

MULTIDISCIPLINAIRE HOOFD-HALS REVALIDATIE (HHR)
MULTIDISCIPLINARY HEAD AND NECK REHABILITATION (HNR)



© The Netherlands Cancer Institute
2016

ISBN: 978-90-75575-46-0

NEDERLANDS KANKER INSTITUUT - ANTONI VAN LEEUWENHOEK
NETHERLANDS CANCER INSTITUTE - ANTONI VAN LEEUWENHOEK

READE (revalidatie | reumatologie)
READE (rehabilitation | rheumatology)

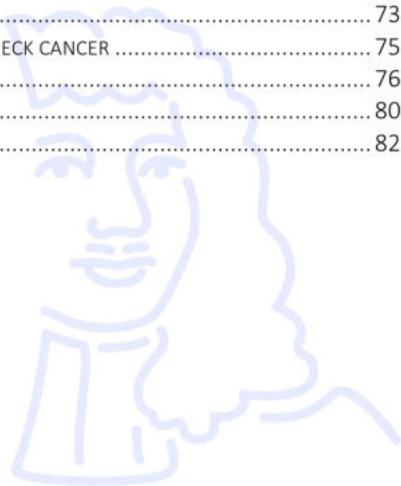
Versie 2.0 – Version 2.0 (2016)



This complimentary, evidence-based, multidisciplinary Head and Neck Rehabilitation (HNR 2.0) programme in Dutch and English is intended for other certified Head and Neck Cancer Centres in the Netherlands and beyond. The aim of publishing HNR 2.0 is to facilitate implementation of dedicated head and neck cancer rehabilitation in interested centres and to enable increasing numbers of (advanced) head and neck cancer patients access to this much needed form of multidisciplinary, specialized after care. The authors grant permission to copy and use all content and supplements for patient care, teaching and research after proper citation and notification (mail to: kno@nki.nl).

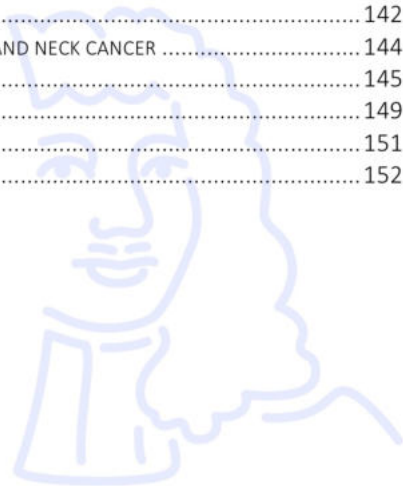
MULTIDISCIPLINAIRE HOOFD-HALSKANKER REVALIDATIE (HHR)	6
HOOFDSTUK 1 INLEIDING	7
1.1 Aanleiding	7
1.2 Behandelprogramma	7
1.3 Evaluatie en verspreiding	8
HOOFDSTUK 2 BEHANDELPROGRAMMA	9
2.1 Doelgroep	10
2.2 Selectie van de doelgroep	10
2.3 Hulpvraag van de doelgroep	10
2.4 Gewenste uitkomsten	11
2.5 Zorgvisie	11
2.6 In- en exclusie criteria	12
2.7 Informatietiming en –dosering	12
HOOFDSTUK 3 BEHANDELPROCES	13
3.1 Trajecten behandeling	13
3.1.1 Traject nieuwe aanmelding	13
3.1.2 Intake revalidatiearts	13
3.1.3 Multidisciplinaire bespreking	13
3.1.4 HHR team	14
3.1.5 Digitale rapportage	15
3.2 Schematische weergave traject hoofd-halsrevalidatie (HHR)	16
3.3 Samenstelling multidisciplinair revalidatieteam	17
3.4 Behandelmodules	17
3.5 Duur en frequentie van de behandeling	17
3.6 Evaluatie behandelprocessen	17
3.7 Communicatie	18
HOOFDSTUK 4 ORGANISATIE	19
4.1 Functies, taken en verantwoordelijkheden	19
4.2 Specifieke deskundigheid	20
4.3 Randvoorwaarden	20
4.4 Evaluatie inhoud behandelprogramma	20
HOOFDSTUK 5 WETENSCHAPPELIJKE ONDERBOUWING HOOFD-HALSREVALIDATIE	21
5.1 Multidisciplinaire revalidatie	21
5.1.1 Revalidatiebehoefte van patiënten met hoofd-halskanker	21
5.1.2 International Classification of Functioning, Disability and Health	21
5.1.3 Effectiviteit van multidisciplinaire hoofd-halsrevalidatie	22
5.1.4 Kosteneffectiviteit van multidisciplinaire samenwerking	23
5.1.5 Bewijsvoering en zelf-evaluatie	23
5.2 Casemanager / oncologieverpleegkundige	24
5.2.1. De rol van de hoofd-hals oncologieverpleegkundige/ casemanager	24
5.2.2. Screening en verwijzing op revalidatiebehoefte	24
5.2.3. Effectiviteit	26
5.3 Logopedie	26
5.3.1 Slikproblemen (dysfagie) als gevolg van hoofd-halsoncologie	26
5.3.2 Stemproblematiek als gevolg van een tumor in het hoofd-halsgebied	31
5.3.3 Spraakproblemen als gevolg van hoofd-halsoncologie	35
5.3.4 Reukvermindering na laryngectomie	38
5.3.5 Perifere aangezichtsverlamming als gevolg van hoofd-halsoncologie	40
5.4 Diëtetiek	43
5.4.1 Vocht en voedingsproblematiek bij hoofd-halskanker patiënten	43
5.4.2 Signalering van ondervoeding en dehydratie	45

5.5 Fysiotherapie	46
5.5.1 Schouderklachten na hoofd-hals oncologische behandeling.....	46
5.5.2 Trismus als gevolg van oncologische behandeling in het hoofd-halsgebied	48
5.5.3 Afname van fysieke belastbaarheid en gezond beweeggedrag.....	50
5.5.4 Lymfoedeem	54
5.6 Ergotherapie	55
5.6.1 Behandeling en gevolgen van kanker op de uitvoering van dagelijkse activiteiten	55
5.6.2 Signalering en specificering van problemen met dagelijks functioneren	56
5.6.3 Aangeboden interventies en evidentie	57
5.7 Psychosociale begeleiding	59
5.7.1 Psychosociale problematiek tijdens en na de behandeling van hoofd-halskanker	59
5.7.2 Signalering en screening van psychosociale problematiek	61
5.7.3 Diagnostiek van psychosociale problematiek.....	61
5.7.4 Interventies psychosociale problematiek	63
5.7.5 Effectiviteit psychosociale interventies	64
HOOFDSTUK 6 FIATTERING, PROGRAMMA EIGENAAR, DATERING	66
APPENDIX 1: BEHANDELMODULES	67
APPENDIX 2: CHECKLIST MEETINSTRUMENTEN	73
APPENDIX 3: WHO-ICF CLASSIFICATIE EN ICF CORE SET FOR HEAD AND NECK CANCER	75
APPENDIX 4: AFKORTINGEN EN DEFINITIES	76
APPENDIX 5: PATIËNTEN INFORMATIEFOLDER	80
APPENDIX 6: ENQUÊTE; EVALUEREN VAN HET HHR PROGRAMMA	82



MULTIDISCIPLINARY HEAD AND NECK CANCER REHABILITATION (HNR)	83
CHAPTER 1 INTRODUCTION	84
1.1 Background	84
1.2 Head and Neck Rehabilitation programme.....	84
1.3 Evaluation and distribution	85
CHAPTER 2 HEAD AND NECK REHABILITATION PROGRAMME	86
2.1 Target group	87
2.2 Selection of the target group	87
2.3 Care needs of the target group	87
2.4 Desired outcomes.....	88
2.5 Rehabilitation care view	88
2.6 Inclusion and exclusion criteria	89
2.7 Timing and amount of information.....	89
CHAPTER 3 TREATMENT PLANNING	90
3.1 Rehabilitation pathways	90
3.1.1 New applications	90
3.1.2 Intake with the rehabilitation physician	90
3.1.3 Multidisciplinary HNR team meeting.....	90
3.1.4 HNR team	91
3.1.5 Digital report	92
3.2 Schematic overview head and neck rehabilitation (HNR) care path.....	93
3.3 Members of the multidisciplinary rehabilitation team.....	94
3.4 Rehabilitation modules.....	94
3.5 Length and frequency of the rehabilitation pathway	94
3.6 Evaluation of rehabilitation processes	94
3.7 Communication	95
CHAPTER 4 ORGANIZATION	96
4.1 Roles, tasks and responsibilities	96
4.2 Specific expertise	97
4.3 Preconditions.....	97
4.4 Evaluation of programme content	97
CHAPTER 5 SCIENTIFIC EVIDENCE FOR HEAD AND NECK REHABILITATION.....	98
5.1 Multidisciplinary rehabilitation	98
5.1.1 Rehabilitation needs of patients with head and neck cancer	98
5.1.2 International Classification of Functioning, Disability and Health	98
5.1.3 Effectiveness of multidisciplinary head and neck rehabilitation	99
5.1.4 Cost-effectiveness of multidisciplinary collaboration	99
5.1.5 Evidence and self-evaluation	100
5.2 Case manager / oncological nurse	100
5.2.1. The role of the head and neck oncology nurse / case manager	100
5.2.2. Screening and referral upon rehabilitation needs	101
5.2.3. Effectiveness	102
5.3. Logopaedics	103
5.3.1 Swallowing problems (dysphagia) resulting from head and neck cancer.....	103
5.3.2 Voice disorders resulting from head and neck cancer.....	107
5.3.3 Speech problems resulting from head and neck cancer.....	111
5.3.4 Deterioration of olfaction after laryngectomy	113
5.3.5 Peripheral facial palsy resulting from head and neck cancer	115
5.4 Dietician	118
5.4.1 Hydration and nutritional problems in head and neck cancer patients	118
5.4.2 Screening for malnutrition and dehydration.....	120

5.5 Physical therapy.....	120
5.5.1 Shoulder disabilities resulting from head and neck cancer treatment.....	120
5.5.2 Trismus issues resulting from head and neck cancer treatment.....	123
5.5.3 Decline in physical endurance and healthy physical activity.....	125
5.5.4 Lymphedema.....	128
5.6 Occupational therapy.....	129
5.6.1 Treatment and effects of cancer on daily functioning.....	129
5.6.2 Detection and specification of problems with daily functioning.....	130
5.6.3 Interventions offered and evidence.....	131
5.7 Psychosocial guidance.....	133
5.7.1 Psychosocial problems during and after head and neck cancer treatment.....	133
5.7.2 Detection and screening of psychosocial problems.....	134
5.7.3 Diagnosing psychosocial problems.....	135
5.7.4 Interventions for psychosocial problems.....	136
5.7.5 Effectiveness of psychosocial interventions.....	138
CHAPTER 6 APPROVAL, PROGRAMME OWNERSHIP, DATING.....	139
APPENDIX 1E: REHABILITATION MODULES.....	140
APPENDIX 2E: CHECKLIST MEASUREMENT TOOLS.....	142
APPENDIX 3E: WHO-ICF CLASSIFICATION AND ICF CORE SET FOR HEAD AND NECK CANCER.....	144
APPENDIX 4E: ABBREVIATIONS AND DEFINITIONS.....	145
APPENDIX 5E: PATIENT INFORMATION BROCHURE.....	149
APPENDIX 6E: SURVEY; EVALUATION OF THE HNR PROGRAMME.....	151
REFERENCES.....	152



MULTIDISCIPLINAIRE HOOFD-HALSKANKER REVALIDATIE (HHR)



Hoofdstuk 1 Inleiding

1.1 Aanleiding

Door verbeterde behandelingsmethoden neemt de overleving van het aantal kankerpatiënten toe. Dit geldt ook voor patiënten met kanker in het hoofd-halsgebied. Daarnaast neemt ook de overlevingsduur van patiënten die niet meer genezen toe. Tumoren in het hoofd-halsgebied nemen een speciale plaats in binnen de oncologie door hun lokalisatie in een gebied dat voor iedereen zichtbaar is en dat voor onmisbare levensfuncties zoals ademen, voedsel opname en spreken essentieel is. Patiënten met hoofd-halsoncologie hebben daardoor vaker moeite met eten en drinken, communicatiestoornissen, pijnklachten en cosmetische problemen (List, D'Antonio et al. 1996, Murry, Madasu et al. 1998, van der Molen, van Rossum et al. 2009). Daarnaast leidt de behandeling van deze tumoren ook regelmatig tot slechter fysiek functioneren, een gestoorde schouderfunctie, lymfoedeem in gelaat en hals, algehele vermoeidheid en psychosociale klachten (Taylor, Terrell et al. 2004, Stuiver, van Wilgen et al. 2008). Deze problemen en klachten hebben veel invloed op de kwaliteit van leven van patiënten, waardoor deze groep patiënten in een negatieve spiraal terecht kunnen komen (Rogers, Courneya et al. 2008, Tschiesner, Rogers et al. 2009). Recent onderzoek heeft aangetoond, dat gerichte revalidatie het herstel en de optimalisatie van functiestoornissen, de participatie aan de maatschappij en daarmee de kwaliteit van leven significant kan verbeteren (Reilly 1990, Lazarus, Logemann et al. 2000, Salerno, Cavaliere et al. 2002, List and Bilir 2004, Rosenthal, Lewin et al. 2006, Burkhead, Sapienza et al. 2007, Kubrak, Olson et al. 2009, Passchier, Stuiver et al. 2016).

Door de expertise van het Antoni van Leeuwenhoek op dit specialistische gebied te bundelen met de brede expertise van Reade¹ is in 2006 de eerste opzet gemaakt van een specifiek medisch specialistisch hoofd-halsrevalidatie (HHR) programma. Dit HHR programma werd in 2010 uitgebracht en goedgekeurd als multidisciplinair revalidatie programma door de zorgverzekeraars. De simultane ontwikkeling van de medisch specialistische richtlijn 'Oncologische revalidatie' (<http://www.oncoline.nl/oncologische-revalidatie>) geeft ook het belang van multidisciplinaire medisch specialistische oncologische revalidatie aan, zoals in versie 1.0 van het HHR programma al werd benadrukt (IKNL 2011).

1.2 Behandelprogramma

Dit HHR behandelprogramma is opgesteld voor patiënten die binnen het Antoni van Leeuwenhoek of elders behandeld zijn voor een tumor in het hoofd-halsgebied. Het doel van dit programma is om deze groep hoofd-halsoncologie patiënten (en hun naasten) hun plaats in de maatschappij te laten hervinden. Het programma is opgesteld aan de hand van het ICF model (International Classification of Functioning, Disability and Health). Mede door dit model (zie figuur 1, pagina 9), kan er een duidelijk beeld worden gegeven van het dagelijks functioneren van de patiënt. Het programma bestaat uit een totaalpakket van behandel/zorg modules die zijn afgestemd op de individuele behoeften en omstandigheden van de patiënt. Deze zorg wordt verleend door een multidisciplinair team van medische specialisten en in de hoofd-halsoncologie gespecialiseerde para- en perimedici. De uitkomsten van de revalidatie worden zoveel mogelijk met behulp van valide en betrouwbare meetinstrumenten uitgedrukt in verbetering van het functioneren op de ICF componenten (functies

¹ Vanaf 31 december 2009 zijn Revalidatiecentrum Amsterdam en het Jan van Breemen Instituut gefuseerd en gaan vanaf 1 september 2010 verder onder de nieuwe naam Reade.

en anatomische eigenschappen, activiteiten en participatie). De revalidatie wordt formeel afgesloten met een 'overall' kwaliteit van leven meting en discipline specifieke metingen.

1.3 Evaluatie en verspreiding

Dit document is een tweede versie van het oorspronkelijk in 2010 opgestelde protocol. De afgelopen jaren is een doorgaand proces van evaluatie geweest. De praktische gang van zaken, de te gebruiken bespreeksystematiek, het gebruik van ICF en het aanscherpen van de wetenschappelijke onderbouwing van het programma zijn continue punt van aandacht geweest. Het team heeft als doel een optimaal SMART (specifiek, meetbaar, acceptabel, realistisch en tijdgebonden) revalidatieprogramma aan te bieden, waarbij de uitkomsten continue geëvalueerd en verbeterd zullen worden. In versie 1.0 van dit programma is al aangegeven, dat het programma regelmatig vernieuwd moet worden om te zien of er verbeterpunten moeten/kunnen worden doorgevoerd. Daarnaast is het van belang om de meest recente literatuur/ontwikkelingen binnen de hoofd-halsoncologie en de betrokken disciplines, te verwerken in het HHR behandelprogramma.

Belangrijke wijzigingen die in de huidige versie (versie 2.0) doorgevoerd zijn:

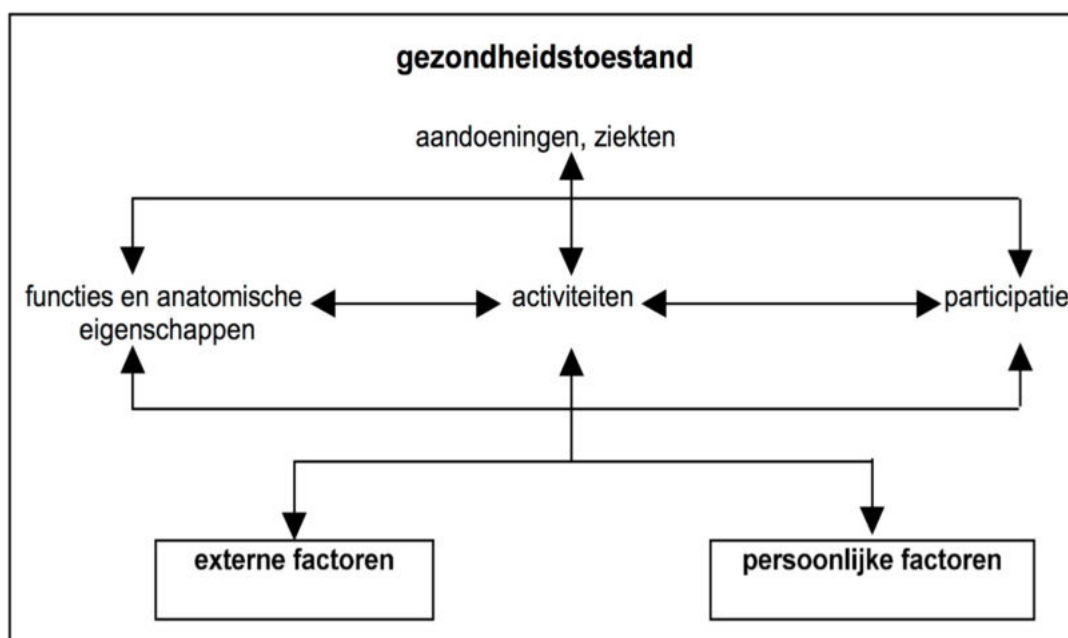
- Een gespecialiseerde case manager is toegevoegd aan het behandelteam (o.a. hoofdstuk 2 en 3)
- De wetenschappelijke onderbouwing in hoofdstuk 5 is aangepast met de meest recente literatuur. De wetenschappelijke onderbouwing van fysiotherapie en ergotherapie is uit elkaar gehaald en activiteitenbegeleiding en creatieve therapie zijn aan de psychosociale paragraaf toegevoegd.
- Op basis van nieuwe inzichten en ervaring, zijn de behandelmodules daar waar nodig aangepast (Appendix 1).
- De ICF-coderingen zijn toegevoegd aan de verschillende behandelmodules.
- Een Engelstalige versie van het HHR programma bevindt zich in deel II van deze uitgave.

Ook versie 2.0 van dit programma staat weer ter beschikking voor professionele adviesvragers werkzaam binnen de door de Nederlandse Werkgroep Hoofd Hals Tumoren (NWHHT) erkende hoofd-halsoncologische zorgverlening, die dit in samenwerking met een erkende revalidatie-instelling zouden willen opzetten. Daarnaast kan de Engelstalige versie worden verstrekt aan Buitenlandse geïnteresseerde collega's.

In de volgende hoofdstukken zult u een overzicht krijgen van de inhoud, het behandelproces en de organisatie rondom het HHR behandelprogramma. Tot slot wordt de wetenschappelijke onderbouwing per discipline van dit HHR behandelprogramma besproken.

Hoofdstuk 2 Behandelprogramma

Zoals in de inleiding al genoemd, heeft recent onderzoek aangetoond, dat gerichte multidisciplinaire revalidatie het herstel en de optimalisatie van functiestoornissen, de participatie aan de maatschappij en daarmee de kwaliteit van leven significant kan verbeteren (Reilly 1990, Lazarus, Logemann et al. 2000, Salerno, Cavaliere et al. 2002, List and Bilir 2004, Rosenthal, Lewin et al. 2006, Burkhead, Sapienza et al. 2007, Kubrak, Olson et al. 2009, Passchier, Stuiver et al. 2016). Door middel van het aanbieden van revalidatiezorg zoals beschreven in dit HHR behandelprogramma, beogen we het functioneren van deze groep patiënten in het dagelijks leven na de initiële kankerbehandeling te verbeteren. De primaire doelstelling van de revalidatiezorg is dat de patiënt zijn plaats in de maatschappij hervindt, uitgaande van zijn eigen mogelijkheden. Deze zorg wordt verleend door een multidisciplinair team van medische specialisten en in de hoofd-halsoncologie gespecialiseerde paramedici vanuit beide instituten en is opgesteld aan de hand van het 'International Classification of Functioning, Disability and Health' (ICF) model (zie figuur 1) (WHO 2001).



Figuur 1. Het bio-psycho-sociale model van de 'International Classification of Functioning, Disability and Health' (ICF).

Al enige tijd wordt de ICF classificatie toegepast bij patiënten met hoofd-halsoncologie, in het bijzonder bij patiënten die een laryngectomie hebben ondergaan (Eadie 2003, Eadie 2007). Tschiesner e.a. ontwikkelden daarnaast een internationale 'core set' voor patiënten met hoofd-halsoncologie (Tschiesner, Cieza et al. 2007). Deze specifieke core set is bij het hier gepresenteerde behandelprogramma toegepast, zodat het functioneren van deze populatie zorgvuldig volgens de geldende normen geassocieerd kan worden. Voor een volledige beschrijving van de Nederlandse vertaling van de ICF componenten verwijzen wij u naar versie 1.0. of naar de website (<http://class.who-fic.nl/browser.aspx?scheme=ICF-nl.cla>). Bovengenoemde 'core set': zie Appendix 3.

2.1 Doelgroep

Het behandelprogramma is bedoeld voor:

- Oncologische patiënten (en hun naasten) met een hoofd-halstumor behandeld in het Antoni van Leeuwenhoek.
- Oncologische patiënten (en hun naasten) verwezen voor revalidatie na de behandeling van een hoofd-halstumor elders.

Patiënten komen in aanmerking voor revalidatie als er sprake is van (uitgebreide) niet zelf oplosbare beperkingen. Vaak heeft de persoon in kwestie (en/of naasten) een hulpvraag op meerdere gebieden, waarvoor betrokkenheid van meerdere disciplines nodig is. Bijvoorbeeld personen die beperkingen ervaren op zowel het niveau van het functioneren zoals eten en drinken (activiteiten) en werk (participatie) als van de onderliggende factoren zoals leren omgaan met de beperking/acceptatie (persoonlijke factoren).

2.2 Selectie van de doelgroep

Een indicatie voor medisch specialistische oncologische hoofd-halsrevalidatie behandeling wordt gesteld na een intake door de revalidatiearts. De belangrijkste onderdelen van deze intake zijn: het signaleren van een probleem, het in kaart brengen van klachten en problemen in het dagelijks functioneren t.g.v. de aandoening en/of behandeling, het checken van contra-indicaties voor behandeling en het inschatten van geschiktheid voor behandeling. De keuze voor de meest passende behandeling wordt gemaakt in multidisciplinair overleg (zie voor meer details hoofdstuk 3 Behandelproces).

2.3 Hulpvraag van de doelgroep

De revalidatie van patiënten met hoofd-halsoncologie richtte zich in het verleden grotendeels tot een of meerdere monodisciplinaire therapievormen (al dan niet in de 1^e lijn). Ook bleek de expertise in de 1^e lijn voor de vaak complexe problematiek beperkt, waardoor aan de hulpvraag van patiënten met hoofd-halsoncologie slechts beperkt gehoor kon worden gegeven. Door de komst van het HHR programma en de algemene oncologische richtlijnen is duidelijk geworden dat er de laatste jaren meer behoefte is aan multidisciplinaire revalidatie om te kunnen voldoen aan de hulpvraag van patiënten. Echter, een hoofd-halsrevalidatie programma kan alleen effectief worden uitgevoerd in combinatie met optimale oncologische curatieve zorg, die in Nederland in elk geval gegeven kan worden in de centra die zijn aangesloten binnen de Nederlandse werkgroep hoofd-halstumoren (NWHHT).

Problemen die de doelgroep ondervindt kunnen beschreven worden op verschillende niveaus conform de ICF classificatie. De hulpvragen op revalidatiegebied van deze patiëntengroep komen hieruit voort. Voor de patiënten met tumoren in het hoofd-halsgebied liggen de belangrijkste problemen op de volgende gebieden (N is het aantal onderdelen in de betreffende categorie; brief 'core set' /comprehensive core set) (Tschiesner, Rogers et al. 2009):

- **Lichaamsfuncties (N=6/34)**
Energie en drijfveer, emotionele functies, pijnsensatie, stemfuncties, ademhalingsfuncties en slikfuncties.
- **Lichaamsstructuren (N=4/33)**
De mond, de farynx, de larynx en de rest van het hoofd-halsgebied.

- **Activiteiten en participatie (N=6/26)**
Uitvoeren van activiteiten van het dagelijks leven, spreken, eten, drinken, relaties/gezin, economische zelfstandigheid.
- **Omgevingsfactoren (N=3/19)**
Producten of benodigdheden voor persoonlijke consumptie (bv. voedsel, medicatie), directe familie, medische professionals.

Dit is een beperkte lijst van de problemen die patiënten na behandeling van tumoren in het hoofd-halsgebied ondervinden. Voor de uitgebreide lijst wordt verwezen naar de website van het World Health Organization (WHO): <http://class.who-fic.nl/browser.aspx?scheme=ICF-nl.cla>.

2.4 Gewenste uitkomsten

De interventies binnen het behandelprogramma vinden plaats op basis van de gestelde behandeldoelen (SMART; specifiek, meetbaar, acceptabel, realistisch, tijdgebonden), waarbij in de multidisciplinaire bespreking 1 kerndoel/ hoofddoelstelling wordt geformuleerd. De uitkomst van de interventie bestaat uit de realisatie van deze doelen. De algemene gewenste uitkomst van het behandelprogramma is het verbeteren van het dagelijks functioneren en welzijn, gemeten voor aanvang en na afloop van het revalidatieprogramma door middel van onder andere verschillende kwaliteit van leven vragenlijsten. De uitkomsten van de interventie worden, waar mogelijk, met behulp van valide en betrouwbare meetinstrumenten uitgedrukt in verbetering van het functioneren op de ICF componenten: functies en anatomische eigenschappen, activiteiten en participatie.

Aan het einde van de behandeling wordt geëvalueerd of de gestelde behandeldoelen zijn behaald. De behandeling wordt afgesloten met een kwaliteit van leven meting en discipline specifieke metingen. De behandelaren en de revalidatiearts evalueren de behandel- en meetresultaten in hun gesprek met de patiënt. De uitkomsten van de gesprekken en de metingen worden besproken in het behandelteam tijdens de 'eindevaluatie'. De algemene gewenste uitkomst van het behandelprogramma is een verbetering van het dagelijks functioneren en welzijn (gemeten met vragenlijsten/metingen) na afloop van het programma ten opzichte van het begin van het programma. Het streven is om 80% van de gestelde behandeldoelen inclusief kerndoel/ hoofddoelstelling te behalen. (Passchier, Stuiver et al. 2016).

2.5 Zorgvisie

De revalidatiezorg richt zich vooral op het verminderen en/of voorkomen van de negatieve effecten na de behandeling van een hoofd-halstumor, waardoor het functioneren in het dagelijks leven verbetert. De complexiteit van het geheel vergt een multidisciplinair behandelteam. Het programma is doelgroepgericht en bestaat uit een totaalpakket aan behandelingen, dat is afgestemd op de individuele behoeften en omstandigheden van de patiënt. De problemen van de revalidant staan centraal en zijn uitgangspunt voor het opstellen van de (SMART) behandeldoelen. De patiënt en zijn/haar naasten worden actief betrokken in het revalidatieproces, beginnend bij besluitvorming rondom de hulpvraag bij de intake en het stellen van de behandeldoelen en resulterend in het zo effectief mogelijk behalen van de gestelde behandeldoelen.

Het team streeft ernaar te voldoen aan de gerechtvaardigde verlangens en wensen van onze patiënten leidend tot een verbetering van hun maatschappelijke participatie en autonomie. Er wordt

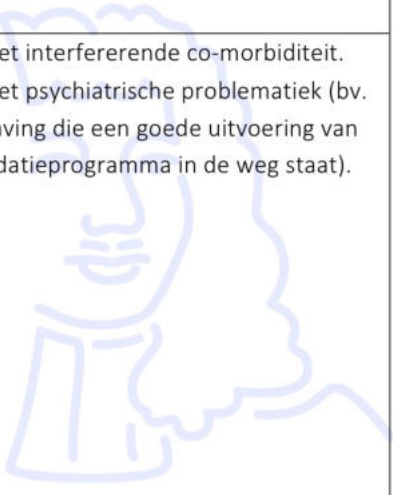
gestreefd naar het leveren van een multidisciplinaire revalidatie door een consistent samenhangend team dat de behandelinterventies systematisch terugkoppelt en afstemt in het teamoverleg.

De revalidatiezorg sluit aan bij de hoofd-halsoncologische behandelingen, zoals die plaatsvinden volgens de binnen het Antoni van Leeuwenhoek vigerende behandelprotocollen (www.hoofdhalskanker.info) en bij de zorgvisie revalidatie van het Reade. Het revalidatieprogramma wordt (zo nodig) parallel aan of na de oncologische behandeling uitgevoerd. Daarnaast zal dit gestructureerde behandelprogramma daar waar relevant wetenschappelijk getoetst worden.

2.6 In- en exclusie criteria

Tabel 2 geeft een overzicht van de patiënten welke wel en welke niet geïncludeerd (kunnen) worden in het hoofd-halsrevalidatie programma.

Tabel 2: In- en exclusiecriteria hoofd-halsrevalidatie programma

Inclusiecriteria:	Exclusiecriteria:
<ul style="list-style-type: none"> • Patiënten met een tumor in het hoofd-halsgebied die hiervoor behandeld zijn middels chirurgie en/of radiotherapie al dan niet gecombineerd met chemotherapie. • Patiënt is lichamelijk in staat om een behandelprogramma te volgen. • Patiënt is psychisch in staat om een behandelprogramma te volgen. • Patiënt is gemotiveerd om samen met de behandelaars tot het gewenste (SMART) resultaat te komen. • Patiënt is leerbaar en trainbaar en begrijpt de Nederlandse taal. 	<ul style="list-style-type: none"> • Patiënt met interfererende co-morbiditeit. • Patiënt met psychiatrische problematiek (bv. een verslaving die een goede uitvoering van het revalidatieprogramma in de weg staat). 

2.7 Informatietiming en –dosering

Het informeren van de patiënt vindt plaats met daartoe geëigend voorlichtingsmateriaal (folders (zie Appendix 5), internet, presentaties). Elk lid van het revalidatieteam kan informatie verstrekken betreffende de mogelijkheden van de revalidatie. Elk lid van het revalidatieteam dat bij de betreffende revalidant betrokken is, zal afzonderlijk de nodige informatie verstrekken omtrent de inhoud en het doel van de revalidatie voor wat betreft hun eigen vakgebied. De casemanager blijft gedurende de gehele revalidatieperiode de patiëntencontactpersoon, bij wie de revalidant te allen tijden terecht kan voor vragen.

Hoofdstuk 3 Behandelproces

3.1 Trajecten behandeling

3.1.1 Traject nieuwe aanmelding

Het signaleren van een mogelijk revalidatie probleem zal grotendeels plaatsvinden door de hoofd-halschirurg/oncoloog, radiotherapeut en/of de oncologie verpleegkundige. Patiënten kunnen echter ook aangemeld worden door andere leden van het revalidatieteam, door zichzelf of via andere kankercentra. De uiteindelijke verwijzing is de verantwoordelijkheid van de hoofd-halschirurg/oncoloog en/of de radiotherapeut. Een gespecialiseerd hoofd-hals verpleegkundige/casemanager bepaalt door middel van een gesprek in combinatie met vragenlijsten (conform de landelijke (medisch specialistische) richtlijn 'Oncologische revalidatie' of er een revalidatiebehoefte is en verwijst zo nodig door naar enkelvoudige paramedische- of multidisciplinaire revalidatiezorg. Als er een indicatie is voor multidisciplinaire revalidatie zal er binnen 14 dagen een intake plaatsvinden bij de revalidatiearts. Deze zal vanuit eigen vakkundige kennis beoordelen of de patiënt geschikt is voor deelname aan een revalidatieprogramma en de nodige medische informatie vergaren. Wanneer een externe patiënt zich aanmeldt zal deze eerst door de hoofd-halschirurg/oncoloog worden gezien om mogelijke interfererende medische problemen uit te sluiten.

3.1.2 Intake revalidatiearts

De revalidatiearts bespreekt met de patiënt welke individuele hulpvragen er zijn en bepaalt welke behandelmodules ingezet kunnen worden en verwijst door de relevante paramedische disciplines. Afhankelijk van de in te zetten revalidatiemodules, worden voormetingen verricht (zie de behandelmodules, Appendix 1 en de checklist meetinstrumenten, Appendix 2). Aan het eind van deze intakeperiode wordt in een multidisciplinaire bespreking het kernprobleem en de hulpvragen omschreven en zijn er SMART-revalidatiedoelen met de patiënt opgesteld. Het revalidatieprogramma bestaat voornamelijk uit individuele behandelingen met individuele doelstellingen. Indien nodig worden ook groepsbehandelingen aangeboden (zie paragraaf 2.4 voor de uitleg van de SMART systematiek). De revalidatiearts bespreekt vervolgens met de patiënt op welke kernprobleem de revalidatie zich zal richten, wat de beoogde duur en frequentie van de revalidatiebehandeling is en welke disciplines betrokken zijn.

3.1.3 Multidisciplinaire bespreking

Tijdens een wekelijks multidisciplinaire overleg (MDO) welke wordt voorgezeten door de revalidatiearts, wordt het revalidatietraject van maximaal 10 revalidanten besproken. Revalidanten worden afhankelijk van de duur van het revalidatietraject onder andere aan start van de revalidatie, na het opstellen van de revalidatiedoelen door de verschillende teamleden, gedurende de revalidatie en aan het eind van het revalidatieprogramma besproken. De besprekingen vinden plaats volgens een in de revalidatiegeneeskunde beproefde bespreeksystematiek (zie Tabel 3). Bij de eerste bespreking wordt van elke revalidant onder andere de algemene indruk, de belangrijkste hulpvragen, de functionele prognose, het kernprobleem, de hoofddoelstelling(en) en de SMART-doelen besproken. Ook wordt de verwachte therapieduur geschat.

Bij een vervolgbespreking wordt het behandelverloop besproken en worden doelen zo nodig bijgesteld. Tijdens elke MDO kunnen er aanvullend acties worden genoteerd die moeten worden ondernomen. Bij de eindbespreking worden de diverse metingen besproken en worden de

behandeldoelen geëvalueerd en vastgesteld of het einddoel behaald is en of nazorg wenselijk is. Een nazorgtraject wordt zo nodig geadviseerd en georganiseerd. Controleafspraken worden gemaakt bij hoofd-halschirurg/oncoloog en revalidatiearts. In sommige gevallen zal (na de afronding van het HHR programma) een behandeling monodisciplinair worden gecontinueerd. In onderstaande afbeelding wordt de bespreeksystematiek van het MDO toegelicht.

Tabel 3: Bespreeksystematiek multidisciplinair overleg (MDO) hoofd-halsrevalidatie programma

Standaard revalidatie	rapportage	MDO	Naam revalidant: Datum MDO:
Algemene indruk			
Kort bespreken of er discussiepunten/vragen/onduidelijkheden zijn over wat er is ingevuld in de voorbereiding.			
Alleen voor vervolgbesprekingen: zijn de doelen van de afgelopen periode behaald? Zo nee, waarom niet?			
Belangrijkste hulpvragen			
Wat zijn de belangrijkste hulpvragen van revalidant? Geformuleerd op participatieniveau. Tijdens iedere bespreking kan een top 3 van hulpvragen samengesteld worden (er kan dus een verschil zijn in hulpvragen bij de eerste en bij de vervolgbesprekingen).			
Functionele prognose			
Wat verwacht het team (op de verschillende domeinen) betreffende wat de revalidant weer kan bereiken aan het eind van de revalidatieperiode en/of in de toekomst? Dit is belangrijk om te komen tot haalbare doelen, zowel voor het team als voor de revalidant.			
Kernprobleem			
Wat ziet het team als belangrijkste probleem voor deze revalidant in het kader van de revalidatie? Waarom heeft de revalidant de hulpvragen die hij heeft? Aan de hand hiervan wordt de kern van het probleem van de revalidant geformuleerd en daarmee doelen/haalbaarheid van de revalidatie.			
Hoofddoelstelling			
Wat is het belangrijkste doel? Dit kan een einddoel zijn, maar kan ook het belangrijkste doel voor de komende 6 weken zijn, waarbij er in een volgende bespreking een ander/nieuw hoofddoel komt.			
Acties teamleden			
In tegenstelling tot de doelen zijn dit acties die specifiek door de behandelaren/artsen moeten worden ondernomen. Daarnaast kunnen afspraken hierin vermeld worden.			
Verwachte therapieduur			
Hoe lang denken we als team nog nodig te hebben bij de revalidatiebehandeling van deze revalidant?			

3.1.4 HHR team

Elk teamlid is verantwoordelijk voor de eigen voor- en nametingen. Daarnaast stelt elk teamlid samen met de revalidant SMART doelen op, welke binnen het MDO worden toegelicht. Tussentijds kunnen deze doelen in overleg met de revalidant geëvalueerd, zo nodig bijgesteld, of afgerond worden.

De casemanager is verantwoordelijk voor de logistieke coördinatie rondom de revalidant en hiervoor aanspreekpunt. Uiteindelijk vindt er een eindevaluatie plaats, waarbij vastgesteld wordt of de

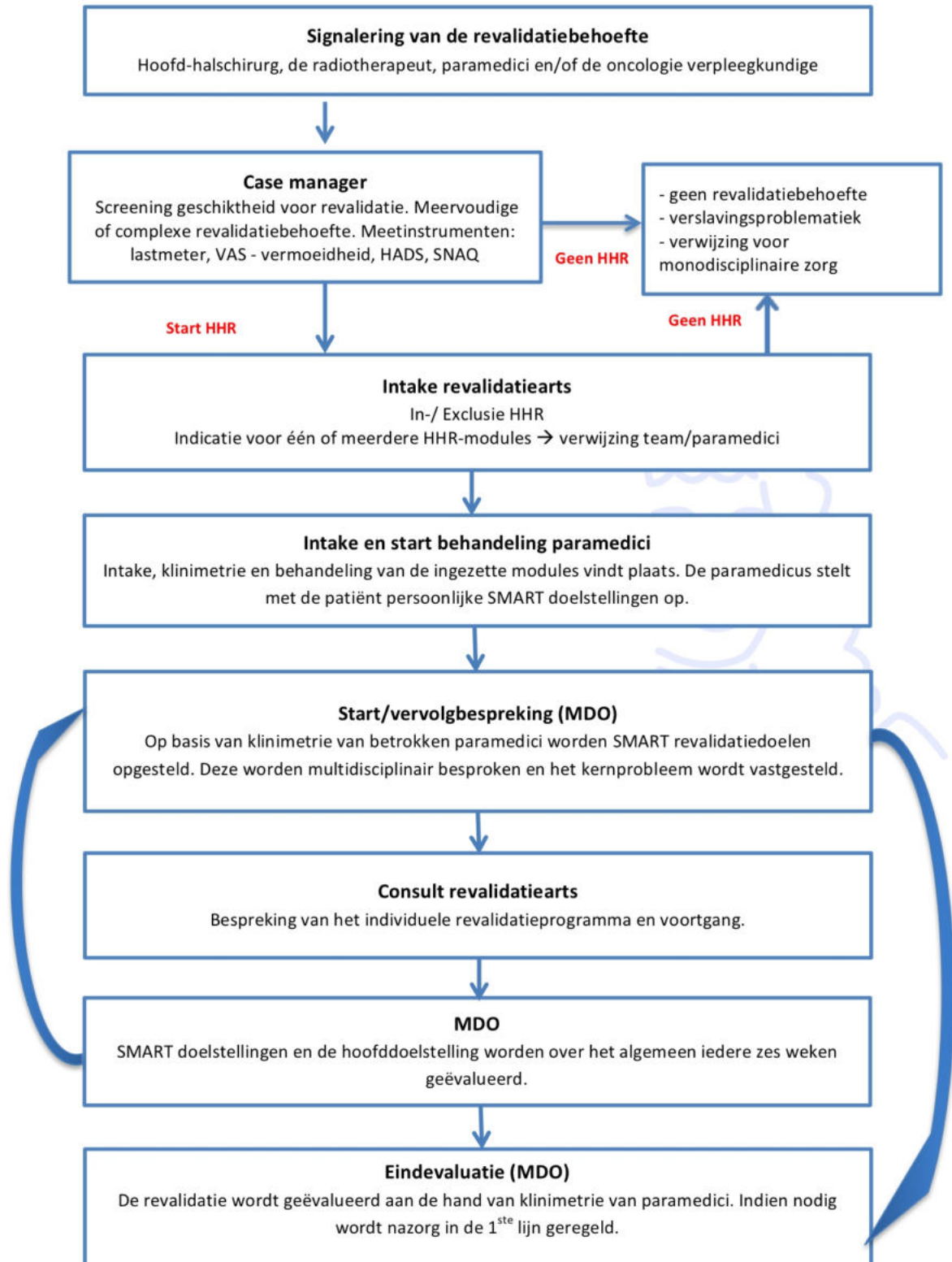
revalidatiedoelen en het kernprobleem behaald zijn. De casemanager doet vervolgens een algemene kwaliteit van leven meting en een voor het HHR programma opgestelde enquête.

3.1.5 Digitale rapportage

De verslagen van de teambesprekingen worden via het elektronisch patiëntendossier (EPD) vastgelegd. Hiertoe zijn standaardformulieren digitaal beschikbaar die elk teamlid voorafgaand aan de teambespreking invult. Tijdens de bespreking worden de SMART doelen, het hoofddoel, de meeste recente informatie van de betrokken disciplines en de rapportage van het vorige MDO op een groot scherm weergegeven. De bespreekpunten en eventuele aanpassingen met betrekking tot de gestelde doelen, worden tijdens het MDO door de case manager gerapporteerd in het EPD.



3.2 Schematische weergave traject hoofd-halsrevalidatie (HHR)



Afkortingen: VAS vermoeidheid = visuele analoge vermoeidheidsschaal/ HADS = Hospital Anxiety and Depression Scale/ SNAQ = Short Nutritional Assessment Questionnaire/ SMART = specifiek, meetbaar, acceptabel, realistisch, tijdgebonden/ MDO = Multidisciplinair overleg

3.3 Samenstelling multidisciplinair revalidatieteam

Het revalidatieteam bestaat uit de volgende disciplines, hier in alfabetische volgorde:

- Casemanager/ Hoofd-hals oncologieverpleegkundige
- Creatief therapeut
- Diëtist
- Ergotherapeut
- Fysiotherapeut/ lymfoedeemtherapeut
- Hoofd-halschirurg/oncoloog
- Hoofd-hals radiotherapeut
- Logopedist
- Maatschappelijk werker
- Programmacoördinator
- Psychiatrisch verpleegkundige
- Revalidatiearts
- Secretaresse /planner

Op indicatie: Indien niet onderdeel van de standaard oncologische zorg en nazorg, kunnen de volgende disciplines ingeschakeld worden:

- Dermatoloog
- Geestelijk verzorger
- Hoofd-hals prothetist
- Maxillofaciaal prothetist
- Mondhygiënist
- Pijnarts
- Psychiater
- Psycholoog



3.4 Behandelmodules

Naar aanleiding van de hulpvraag van de revalidant worden de benodigde behandelmodules ingezet. Een overzicht van de diverse behandelmodules zijn te vinden in Appendix 1.

3.5 Duur en frequentie van de behandeling

De duur en frequentie van de revalidatie is afhankelijk van de hulpvraag van de revalidant. Aan de hand van de hulpvraag worden de verschillende behandelmodules ingezet. De behandelmodules en hun verwachte duur en frequentie zijn te vinden in Appendix 1.

3.6 Evaluatie behandelprocessen

Enmaal per kwartaal vindt een structureel overleg plaats. Hierin wordt besproken, wat de eventuele knelpunten zijn en hoe deze opgelost kunnen worden. De behandelprocessen worden geëvalueerd en indien wenselijk worden kwaliteit bevorderende wijzigingen doorgevoerd in de behandelmodules. Binnen dit overleg is ook ruimte voor kennisoverdracht en het overdragen van nieuwe ontwikkelingen op het gebied van de (oncologische) revalidatiezorg.

3.7 Communicatie

Het revalidatieproces is een multidisciplinaire aangelegenheid waarin de onderlinge afstemming van de diverse disciplines een grote rol speelt. Afspraken over de onderlinge communicatie en besluitvorming gedurende het behandelproces worden regelmatig geëvalueerd in het reguliere multidisciplinair overleg (MDO), waarbij de doelen en voortgang van de revalidatie door middel van het SMART-model systematisch worden besproken. Het werken met een elektronisch patiënten dossier dat door alle therapeuten vanaf hun werkplek is in te zien en te bewerken, bevordert de optimale communicatie en multidisciplinaire samenwerking.



Hoofdstuk 4 Organisatie

4.1 Functies, taken en verantwoordelijkheden

Elk van de behandelende disciplines (hier in alfabetische volgorde besproken) stelt samen met de revalidant de behandeldoelen (SMART) op voor het betreffende vakgebied.

- Casemanager/ Hoofd-hals oncologie verpleegkundige

Aanmelding van patiënten, voorlichting geven aan de revalidanten over de oncologische behandelingen/zorg en procesbegeleiding van de revalidanten gedurende de behandeling, c.q. patiëntcontactpersoon, effectevaluatie revalidatieprogramma.

- Creatief therapeut / Activiteitenbegeleider

Therapeutisch begeleiden van revalidanten die moeite hebben met het verwerken van de kanker of de gevolgen van de behandeling. Activiteitenbegeleiding is gericht op het op een prettige manier invullen van de vrije tijd.

- Diëtist

Voorlichting geven over gezonde, energie- en/of eiwit verrijkte voeding, monitoren van het gewicht (gewichtveranderingen als gevolg van de behandeling), screening op mogelijke ondervoeding (SNAQ), het wel of niet inzetten van drinkvoeding/sondevoeding, etc. Begeleiding van de revalidanten op het gebied van voeding en gewicht toe -of afname. Evaluatie van de behandeling.

- Ergotherapeut

Afname van testen op het gebied van het dagelijks functioneren. Analyse testresultaten en behandeling van problemen op het gebied van de sensibiliteit, functioneren, coördinatie en dagelijks handelen. Begeleiding van de revalidanten bij het arbeids-(re)integratieproces. Evaluatie van de behandeling.

- Fysiotherapeut/ lymfoedeemtherapeut

Afname van testen op het gebied van evenwicht, conditie, mobiliteit, kracht en/of functie. Analyse van testresultaten en behandeling van problemen op het gebied van de conditie, schouderfunctie, kaakmobiliteit en/of lymfoedeem. Begeleiding van de revalidanten gedurende de fysiotherapeutische behandeling. Evaluatie van de behandeling. Behandeling van oedeem in het hoofd-halsgebied.

- Hoofd-halschirurg/oncoloog (met als extra aandachtsgebied revalidatie)

Signalering van een revalidatieprobleem en aanmelding van mogelijk nieuwe revalidanten. Doen van de intake, beoordeling of een patiënt geschikt is voor het revalidatieprogramma en opstelling van behandeldoelen. Samen met de revalidatiearts zorgen voor procesbewaking en –evaluatie.

- Hoofd-hals radiotherapeut

Signalering van een revalidatieprobleem, aanmelding van mogelijk nieuwe revalidanten en het mede opstellen van behandeldoelen.

- Programmacoördinator

Coördineren, rapporteren en evalueren van de *inhoud* van het revalidatie programma en het MDO. Het verzamelen en analyseren van de testresultaten en andere relevante gegevens. Participeren in de behandeling.

- Logopedist

Klinisch onderzoek en afname van testen op het gebied van stem, spraak, taal, slikken, reuk en gehoor. Interpretatie van testresultaten en behandeling van problemen op het gebied van de stemkwaliteit, reukvermogen, gehoorfunctie, slikfunctie, articulatie, gelaatsexpressie e.d. Begeleiding van de revalidanten gedurende de logopedische behandeling. Evaluatie van de behandeling.

- Maatschappelijk werker

Signaleren van “distress” (Lastmeter). Begeleiding van en voorlichting geven aan de revalidanten en hun partners betreffende de mogelijke psychosociale problemen, die zij ondervinden als gevolg van of gedurende de behandeling.

- Consultatief psychiatrisch verpleegkundige

Begeleiding van en voorlichting geven aan de revalidanten en hun partners betreffende de mogelijke psychische problemen, die zij ondervinden als gevolg van of gedurende de behandeling.

- Revalidatiearts

Doen van de intake, het stellen van de revalidatie indicatie, het aanmelden van de revalidant en Voorzitter van het MDO. Zorgen voor procesbewaking en –evaluatie samen met de hoofd-halschirurg/oncoloog. Eindverantwoordelijk voor het HHR programma.

- Secretaresse/planner

Notuleren van het MDO en beheren van patiëntgegevens; het inplannen en maken van afspraken.

4.2 Specifieke deskundigheid

Kennis van en ervaring met de revalidatie van patiënten met hoofd-halsoncologie is een noodzakelijke voorwaarde, evenals het werken binnen een hoofd-halsoncologische erkent (NWHHT) centrum. Van de teamleden wordt voorts verwacht dat ze over de grenzen van hun vak heen kijken en dat zij actief deelnemen aan de scholingen en discussies. Onderzoek naar de effectiviteit van verschillende behandelvormen is onderdeel van de verdere ontwikkeling van het behandelprogramma.

4.3 Randvoorwaarden

Per module staat in de behandelprotocollen onder de kop ‘meetinstrumenten’ welke diagnostische methode/middelen wanneer nodig zijn. Wat betreft de personele bezetting geldt dat per behandeling één therapeut direct contact heeft met de revalidant. Per behandeling kunnen de therapeuten echter wisselen. De bezetting voor de ondersteunende taken, zoals het afnemen van vragenlijsten en van testen, de secretariële ondersteuning en ook de supervisie van de behandelaars zal door de onder Hoofdstuk 6 genoemde personen gecoördineerd en gecontroleerd worden.

4.4 Evaluatie inhoud behandelprogramma

Maandelijks vindt er een structureel overleg plaats waarin zaken als knelpunten, bespreeksystematiek of een casusbespreking worden besproken. De invulling van dit structureel overleg wordt in samenspraak met het gehele HHR team bepaald. Aanvullend wordt jaarlijks het behandelprogramma per module geëvalueerd, om verder te ontwikkelen. Daarnaast wordt scholing voor verdere ontwikkeling en deskundigheidsbevordering van de teamleden van het HHR programma gestimuleerd. Verder worden één keer per jaar de leerpunten, die tijdens de eindevaluatie van elke revalidant zijn benoemd, besproken en zo nodig in de betreffende protocollen verwerkt. Tijdens deze evaluatiemomenten worden tevens de gegevens volgend uit de proces indicatoren, te weten de enquête onder de revalidanten in hoeverre de behandeling heeft voldaan aan hun verwachtingen en in hoeverre de patiënt zich kan vinden in de geformuleerde (SMART) doelen, besproken en indien nodig verwerkt (zie Appendix 6). De jaarplanning wordt doorgaans in het najaar opgesteld. De programma eigenaren neemt hiertoe het initiatief. De exacte invulling van het HHR programma vindt wederom plaats in overleg met alle teamleden.

Hoofdstuk 5 Wetenschappelijke onderbouwing hoofd-halsrevalidatie

In dit hoofdstuk wordt inzicht gegeven in de werkwijze van het multidisciplinaire team met bijbehorende literatuuronderbouwing. In de eerste paragraaf wordt het belang van de multidisciplinaire samenwerking besproken, waarna in de opvolgende paragrafen per discipline de evidence-based screening, diagnostiek en behandelprogramma's zullen worden beschreven.

5.1 Multidisciplinaire revalidatie

5.1.1 Revalidatiebehoefte van patiënten met hoofd-halskanker

Vooruitgang in vroegtijdige detectie en effectieve behandeling heeft gezorgd voor een vergroting van het percentage overlevenden van hoofd-halsoncologie. In Europa zijn de 5-jaars overlevingscijfers voor alle soorten kanker gestegen naar $\geq 47\%$ voor mannen en $\geq 56\%$ voor vrouwen, de verwachting is dat dit de komende jaren zal blijven stijgen (Verdecchia, Francisci et al. 2007). De laatste decennia is er steeds meer aandacht voor de kwaliteit van leven van patiënten met hoofd-halsoncologie (Rogers, Ahad et al. 2007). De bovenste lucht- en voedselwegen en het gelaat zijn belangrijk voor vitale functies als ademen, ruiken, slikken, kauwen, stemgeving, articulatie en voor het zelfbeeld van de patiënt. Verstoring van de anatomie en functie van structuren in dit gebied kunnen dan ook ernstige gevolgen hebben. Hierbij staan problemen met eten en drinken, communicatie problemen, lichamelijke beperkingen, vermoeidheid, pijn, sociale isolatie en psychosociale problematiek op de voorgrond (Timmermans, Van Den Brekel et al. 2012).

De behoefte aan ondersteunende zorg binnen de groep patiënten met (stadium III of IV) hoofd-halskanker werd o.a. onderzocht door De Leeuw e.a. in een exploratieve studie bij een cohort van 52 patiënten (De Leeuw, Van den Berg et al. 2013). De groep patiënten was onder te verdelen in drie behandelgroepen: radiotherapie, chirurgie + radiotherapie en chemoradiatie. Eén maand na de behandeling werd de kwaliteit van leven geïnventariseerd. In alle drie de groepen werden symptomatische problemen ervaren. De patiënten die radiotherapie of chemoradiatie hadden ondergaan rapporteerden de meeste symptomatische problemen o.a. xerostomie, slijmvorming, pijn, gewichtsverlies, moeheid en misselijkheid. Eén derde van de patiënten was sondevoedingsafhankelijk en alle patiënten op vier na maakten gebruik van klinische voeding. De groep patiënten die chemoradiatie ontving rapporteerden de grootste rolbeperkingen in het dagelijks functioneren. De auteurs concluderen dat er een indicatie is voor het bieden van intensieve ondersteunende behandeling één maand na de behandeling (De Leeuw, Van den Berg et al. 2013).

5.1.2 International Classification of Functioning, Disability and Health

Binnen de revalidatie wordt gebruik gemaakt van instrumenten en terminologie die passen binnen het International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) model (Mji 2001). Voor het model zie Figuur 1, pagina 9. Binnen het ICF-model wordt het menselijk functioneren en de factoren die daarop van invloed zijn benaderd vanuit de wisselwerking tussen de verschillende aspecten van de gezondheidstoestand en de externe en persoonlijke factoren. In het ICF-model staat de gehele patiënt en zijn omgeving centraal. De gezondheid en het functioneren van de patiënt in relatie tot diens omgeving is met behulp van de ICF te karakteriseren in lichaamsfuncties, anatomische eigenschappen, activiteiten en participatie. Voor de behandeling van patiënten met hoofd-halskanker is een specifieke

(core) set ICF codes gedefinieerd waarbij contextuele factoren een prominente rol hebben naast de specifieke somatische problematiek (Tschiesner, Rogers et al. 2009).

5.1.3 Effectiviteit van multidisciplinaire hoofd-halsrevalidatie

Binnen het Antoni van Leeuwenhoek wordt een gespecialiseerd multidisciplinair revalidatieprogramma aangeboden. De behandeling van patiënten met hoofd-halsoncologie kenmerkt zich door een grote variëteit en complexiteit van problemen waarvoor specifieke kennis en vaardigheden zijn vereist. Intensieve multidisciplinaire samenwerking is nodig om een optimale hoofd-halsrevalidatie te bewerkstelligen. De expertise van de betrokken disciplines en onderlinge afstemming is van belang om het gewenste resultaat te verkrijgen (Timmermans, Van Den Brekel et al. 2012).

Om de effectiviteit van het in dit document beschreven programma te monitoren is onderzoek uitgevoerd door Passchier en collega's (Passchier, Stuiver et al. 2016). Het betreft een prospectieve studie waarin 52 patiënten zijn gevolgd die het revalidatieprogramma beschreven in dit protocol hebben doorlopen. Er werden kwaliteit van leven vragenlijsten afgenomen bij de aanvang en na het afsluiten van het revalidatieprogramma. Uit de analyses van deze vragenlijsten blijkt dat in 90% van de gevallen het vooraf vastgestelde (SMART) kerndoel bereikt is en dat er een significante stijging is in kwaliteit van leven van patiënten die deelgenomen hebben aan het revalidatieprogramma. Vóór behandeling lag de kwaliteit van leven lager dan de referentiewaarden voor patiënten met hoofd-halsoncologie. Na behandeling is het niveau van kwaliteit van leven vergelijkbaar met die van de complete populatie in dezelfde leeftijdscategorie als dit cohort. Dit effect werd bovendien bereikt in gemiddeld 7 maanden, terwijl over het algemeen wordt aangenomen dat een jaar nodig is voor het herstel.

Eades en collega's hebben onderzoek gedaan naar het effect van een multidisciplinair revalidatieprogramma op de kwaliteit van leven van patiënten met hoofd-halskanker (Eades, Murphy et al. 2013). Zij includeerden 27 patiënten in een revalidatieprogramma van acht weken. Ondanks het feit dat dit een kleine niet gecontroleerde studie is worden in dit onderzoek ook aanwijzingen gevonden voor de meerwaarde van multidisciplinaire revalidatie. De patiënten verbeterden op de 6-minuten-wandeltest, 78% van de patiënten behielden hun lichaamsgewicht en de patiënten rapporteerden een verbetering in kwaliteit van leven en vermindering van symptomen als slapeloosheid, pijn, zwakte, benauwdheid en depressie (Eades, Murphy et al. 2013).

Het inzetten van vroegtijdige revalidatie gericht op zelfzorg werd ook geëvalueerd in een studie uitgevoerd door Ahlberg e.a. (Ahlberg, Engstrom et al. 2011). Een groep van 190 patiënten met hoofd-halskanker ontving preventief een consult logopedie en fysiotherapie waarbij adviezen werden gegeven om beperkingen in tongmobiliteit, slikproblemen, trismus en stijfheid in het nekgebied te voorkomen. Zes maanden na het afronden van de oncologische behandeling werden geen significante verschillen gevonden tussen de groepen op de geëvalueerde aspecten; slikproblemen, spraakproblemen, terugkeer naar werk, trismus en stijfheid van de nek. Opgemerkt moet worden dat er slechts een eenmalig preventief consult bij de logopedist en fysiotherapeut werd gegeven. Patiënten werden na drie maanden terug gezien door de logopedist ter evaluatie en bij de fysiotherapeut na twee maanden. Hoewel in dit artikel de term revalidatie wordt gebruikt, mag hier een kritische noot bij geplaatst worden aangezien er geen sprake is van een multidisciplinaire

benadering met coördinatie door een revalidatiearts en er geen behandeling werd aangeboden maar een interventie gericht op zelfzorg.

5.1.4 Kosteneffectiviteit van multidisciplinaire samenwerking

De evidentie voor de economische impact van medisch specialistische oncologische revalidatie is schaars, kosteneffectiviteitsstudies zijn voornamelijk uitgevoerd binnen de algemene medisch specialistische oncologische revalidatie, veelal gericht op de groep patiënten met borstkanker. Voor het beoordelen van de kosteneffectiviteit gelden uitkomstmaten zoals gewonnen levensjaren of gewonnen voor kwaliteit van leven gecorrigeerde levensjaren (QALYs) (IKNL 2011). Economische evaluaties worden vaak pas uitgevoerd als er meerdere kwalitatief goede studies beschikbaar zijn die de effectiviteit van een interventie aantonen. Omdat effectiviteit een noodzakelijke voorwaarde is voor kosteneffectiviteit gaat bewijsvoering over effectiviteit altijd vooraf aan bewijsvoering over kosteneffectiviteit (IKNL 2011). In een review van Mewes e.a. werden zes artikelen beoordeeld waarbij de kosteneffectiviteit van algemene medisch specialistische oncologische revalidatie is gemeten. De studies hadden een grote variëteit in manier waarop de economische impact werd geëvalueerd. Ondanks deze lage vergelijkbaarheid werden in alle studies een positief kosten-effectiviteitsratio gerapporteerd (Mewes, Steuten et al. 2012).

Binnen het Antoni van Leeuwenhoek is een kosteneffectiviteitsanalyse uitgevoerd van een preventief (slik)oefenprogramma vergeleken met gewone zorg (Retel, van der Molen et al. 2011). Het onderzoek is uitgevoerd binnen de groep patiënten met hoofd-halsoncologie die gelijktijdig radiotherapie en chemotherapie ontvingen. Een gericht oefenprogramma met preventieve slikoefeningen werd aangeboden en hiermee werd een groot gedeelte van de patiënten niet sondevoeding afhankelijk (Van der Molen, Van Rossum et al. 2009). Uit het onderzoek blijkt dat met een waarschijnlijkheid van 83% gezegd kan worden dat het programma kosteneffectief is. Met de kosten van €3.200/QALY is dit ver onder de gehanteerde ondergrens van €20.000/QALY (Retel, van der Molen et al. 2011). In 2015 is een vervolgonderzoek gepubliceerd waarbij de kosteneffectiviteit van verschillende benadering van preventieve trismusbehandeling is vergeleken binnen dezelfde groep patiënten (Retel, van der Molen et al. 2015). Een groep patiënten ontving standaard preventieve mondopening oefeningen een groep patiënten ontving een preventief programma waarbij de TheraBite werd ingezet. Met een waarschijnlijkheid van 70% kan gesteld worden dat het TheraBite programma kosteneffectief is (Retel, van der Molen et al. 2015).

5.1.5 Bewijsvoering en zelf-evaluatie

De medisch specialistische Richtlijn 'Oncologische revalidatie' benoemt het gebrek aan kennis over de effectiviteit en doelmatigheid van verschillende vormen van medisch specialistische oncologische revalidatie als kennishiaat (IKNL 2011). Er wordt aanbevolen om vervolgonderzoek op te stellen met gestandaardiseerde en valide uitkomstmaten zodat in de toekomst protocollen voor multidisciplinaire medisch specialistische oncologische revalidatie gebaseerd op evidentie opgesteld kunnen worden.

Binnen dit document is alle beschikbare evidentie voor het aanbieden van het huidige hoofd-halsrevalidatie programma gebundeld. Het aangeboden hoofd-halsrevalidatie programma van het Antoni van Leeuwenhoek is uniek. De kwaliteit van de geleverde zorg wordt gewaarborgd door middel van continue evaluatie en implementatie van evidence-based handwijzen. In de hier opvolgende hoofdstukken wordt per discipline de functionele problemen die ontstaan als gevolg van de oncologische behandeling besproken, het belang van goede signalering, diagnostiek,

meetinstrumenten die kunnen worden ingezet en de effectiviteit van de verschillende interventies voor het bereiken van een optimale revalidatie-uitkomst.

5.2 Casemanager / oncologieverpleegkundige

5.2.1. De rol van de hoofd-hals oncologieverpleegkundige/ casemanager

Hoofdhals kanker en de behandeling hiervan kunnen een nadelig effect hebben op de kwaliteit van leven (Hammerlid and Taft 2001, Rogers, Ahad et al. 2007, Verdonck-de Leeuw, Buffart et al. 2014). De behandeling van hoofdhals tumoren bestaande uit chirurgie en/of chemoradiatie/radiotherapie kan het fysiek en psychosociaal functioneren van patiënten nadelig beïnvloeden (List, D'Antonio et al. 1996). Het omgaan met deze beperkingen vraagt om een multidisciplinaire behandeling, waarin men streeft naar geïntegreerde zorg, waarbij aan de behoefte en voorkeur van de patiënt wordt voldaan (Wiederholt, Connor et al. 2007, Eades, Chasen et al. 2009, Ouwens, Hulscher et al. 2009, De Leeuw, Van den Berg et al. 2013, Eades, Murphy et al. 2013). De casemanager (bij voorkeur een hoofd-hals oncologie verpleegkundige) kan ingezet worden om de informatiestroom binnen de vaak gesegmenteerde oncologische multidisciplinaire behandeling (IGZ 2009) te optimaliseren.

De rol van de hoofd-hals verpleegkundige/casemanager in het revalidatieprogramma is die van informeren over revalidatiemogelijkheden, het signaleren en vaststellen van de revalidatiebehoefte en zo nodig verwijzen naar enkelvoudige paramedische- of multidisciplinaire revalidatiezorg. Dit in samenwerking met en onder supervisie van de revalidatiearts. De casemanager coördineert tijdens het revalidatieproces de informatie naar de patiënt toe, als wel interdisciplinaire communicatie waarbij zij/hij als zodanig een verbindende rol in het multidisciplinair proces heeft. Zorginhoudelijk is de revalidatiearts verantwoordelijk voor het monitoren van de kwaliteit en effectiviteit van de revalidatie. De casemanager ondersteunt dit proces door adequate meetinstrumenten te hanteren.

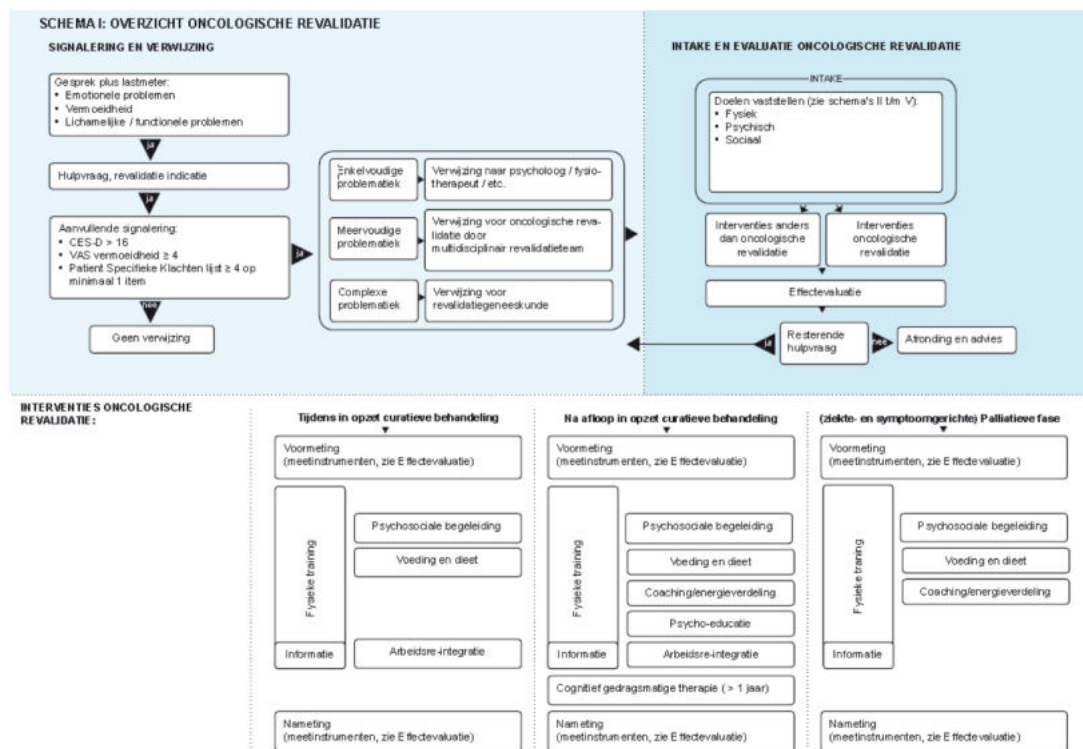
5.2.2. Screening en verwijzing op revalidatiebehoefte

Patiënten kunnen worden verwezen met een revalidatiehulpvraag door de hoofd-hals chirurg/oncoloog/radiotherapeut, verpleegkundigen of paramedische disciplines. Ook kunnen patiënten welke behandeld zijn in een van de andere NWHHT centra worden verwezen naar het hoofd-halsrevalidatie programma dat tot op heden uniek is in Nederland. Het signaleren en vaststellen van een meervoudige hulpvraag of revalidatiebehoefte wordt bepaald aan de hand van de nationale medisch specialistische richtlijn 'Oncologische revalidatie' (IKNL 2011) (zie Figuur 2, pagina 25).

De casemanager stelt aan de hand van verschillende meetinstrumenten, zoals de Lastmeter, de Hospital Anxiety and Depression scale (HADS) en een visueel analoge schaal (VAS) voor vermoeidheid, in combinatie met een gesprek, vast of er sprake is van enkelvoudige of meervoudig/ complexe problematiek (zie schema hierboven). Op basis van argumenten zoals hieronder beschreven wordt er deels van de Oncologische richtlijn afgeweken in de keuze van screeningstools.

De Lastmeter bestaat uit een VAS 0-10 score, weergegeven als thermometer welke de mate van klachten meet en een probleemlijst (PL) met 47 onderdelen waar dichotoom op verschillende domeinen (praktische, gezins-/ sociale, emotionele, religieuze/ spirituele, lichamelijke) problemen worden gescoord. De Lastmeter is nog niet gevalideerd, maar de meest gebruikte tool voor de oncologische setting en wordt aangeraden te gebruiken volgens de nationale richtlijnen 'Detecteren behoefte psychosociale zorg' en 'Oncologische revalidatie' (IKNL-c 2010, IKNL 2011). Bij een afkapwaarde op de thermometer ≥ 5 en het aangeven van meervoudige problematiek op de

probleemlijst wordt aangeraden aanvullend te screenen of te verwijzen naar multidisciplinaire revalidatie.



Figuur 2: Beslisboom schema I uit Richtlijn 'Oncologische revalidatie' (IKNL 2011).

De HADS wordt in het Antoni van Leeuwenhoek in plaats van de Center for Epidemiologic Studies Depression Scale (CES-D), welke de Oncologische richtlijn adviseert, gebruikt als aanvullend screeninginstrument om 'distress' te meten, daar deze zowel screent op depressie als angst. De HADS is gevalideerd als screeningstool om depressie, 'distress' en angst te detecteren in de oncologische setting (Vodermaier and Millman 2011). In het Antoni van Leeuwenhoek wordt op advies van de PSOE (Psychologie Oncologie Epidemiologie) afdeling een afkapwaarde van ≥ 11 op de HADS gehanteerd voor verwijzing naar medisch maatschappelijk werk en/of psychologie en/of psychiatrie om depressie of angst nader te diagnosticeren. Als er naast een psychosociale hulpvraag ook andere problemen worden vastgesteld, wordt door de revalidatiearts de samenhang beoordeeld en vervolgens bepaalt welke discipline(s) moet(en) worden ingezet.

De VAS vermoeidheidsscore, een VAS van 0-10, met afkapwaarde ≥ 4 geeft een goede eerste indicatie voor de mate van vermoeidheid. Aanvullende klinimetrie t.a.v. vermoeidheid wordt door de afdeling Fysiotherapie gedaan door middel van MVI (Multidimensionale Vermoeidheid Index) en de PSK (Patiënt Specifieke klachtenlijst) (Beurskens, Koke et al. 1999).

In een gesprek gaat de casemanager in op de aangeven problemen op de Lastmeter en de scores op de vragenlijsten. Op basis van de afkapwaarden en het gesprek wordt door de casemanager de ernst van aanwezige problemen en of de mate van problematiek (enkel/meervoudig) vastgesteld en gerapporteerd. Bij enkelvoudige problematiek (1 domein) wordt intern/extern verwezen naar paramedische disciplines en indien nodig wordt overlegd met de desbetreffende paramedische

disciplines of revalidatiearts. Bij meervoudige/complexere problematiek wordt verwezen naar de revalidatiearts.

De revalidatiearts bepaalt aan de hand van screeningsuitkomsten en aanvullende medische anamnese samen met de patiënt welke revalidatiemodules en paramedische disciplines worden ingezet.

5.2.3. Effectiviteit

Studies die specifiek gericht zijn op het evalueren van de rol van de casemanager zijn schaars. Er is enige evidentie dat casemanagement een positief effect kan hebben op de ervaren kwaliteit van leven heeft (Wiederholt, Connor et al. 2007, Bachmann-Mettler, Steurer-Stey et al. 2011). In de studie van Wiederholt e.a. werd de rol van de casemanager binnen de medisch specialistische oncologische revalidatie na hoofd-halskanker geëvalueerd (Wiederholt, Connor et al. 2007). De onderzoekers beschrijven een meerwaarde van de casemanager in het verbeteren van de communicatie tussen de betrokken disciplines en het verbeteren van de kwaliteit van de patiëntgerichte zorg. In veel instituten waar medisch specialistische oncologische revalidatie wordt aangeboden, wordt casemanagement echter nog zelden toegepast (Bachmann-Mettler, Steurer-Stey et al. 2011). Uit de evaluatie van het huidige hoofd-halsrevalidatie (HHR) programma in 2015 (Passchier, Stuiver et al. 2016) blijkt dat het cohort HHR patiënten (n=52) meervoudige en/of complexe problemen had bij aanvang van revalidatie en dus een goede selectie is gedaan. Ruim 60% van de geïnccludeerde patiënten zijn echter behandeld met chemoradiotherapie. Deze patiënten worden vanwege het opstarten van preventieve slikrevalidatie tijdens chemoradiotherapie, als best of care (Van der Molen, Van Rossum et al. 2014), al in een vroeg stadium gezien door de revalidatiearts. Patiënten welke chirurgisch en/of primaire radiotherapie ondergaan worden minder vaak geïnccludeerd of verwezen voor revalidatie. De aanname is dat hoofd-hals patiënten welke chirurgische en/of radiotherapie behandeling krijgen risico hebben op verminderd functioneren en het optreden van psychosociale problemen en verminderde participatie. Door vroegtijdige informatie over revalidatie/ ondersteunende zorg en vroegtijdige screening kan in kaart worden gebracht welke zorgvragen er zijn bij deze patiënten categorieën of deze baat hebben van multidisciplinaire revalidatie.

Meer studies waarin de specifieke rol van een casemanager binnen het revalidatieproces geëvalueerd wordt zijn nodig om de toegevoegde waarde te onderbouwen. In het Antoni van Leeuwenhoek is de signalerende functie en logistieke coördinatie van de casemanager onmisbaar in het zorgproces rondom de hoofd-halsrevalidatie.

5.3 Logopedie

5.3.1 Slikproblemen (dysfagie) als gevolg van hoofd-halsoncologie

Een van de belangrijkste problemen van hoofd-halsoncologie en de behandeling hiervan (bestaande uit chirurgie, radiotherapie, chemotherapie, of Photo dynamische therapie (PDT), of een combinatie), is de vaak ernstige slikproblematiek die zich manifesteert in 30-50% van de patiënten gedurende en/of na afloop van de oncologische behandeling (Machtay, Moughan et al. 2008, Caudell, Schaner et al. 2009). Niet alleen weefselschade door de tumor zelf, maar ook de behandeling van hoofd-halsoncologie kan resulteren in een beschadiging van de neuromusculaire dan wel sensorische input (Nguyen, Kratz et al. 2013, Starmer, Quon et al. 2015). Deze beschadigingen kunnen elk willekeurig stadium van de slikactie negatief beïnvloeden. Ook verschillende veiligheidsmechanismen van de slikbeweging, zoals bv. de larynxheffing, kunnen door de behandeling van hoofd-halsoncologie nadelig worden beïnvloed, met (stille) aspiratie als mogelijk gevolg.

5.3.1.1 Effecten van de behandeling

5.3.1.1.2 Slikproblemen na radiotherapie

Radiotherapie speelt sinds de jaren zestig een belangrijke rol binnen de curatieve behandeling van hoofd-halsoncologie. Echter, een gevolg van deze behandeling is dat patiënten significant meer slikproblemen laten zien. De oorzaak hiervan is te vinden in het feit dat radiotherapie in het hoofd-halsgebied kan resulteren in een verminderde functie van de tong, de larynx en de faryngeale spieren. Acute problemen, zoals mucositis, slikproblemen, heesheid en huidirritaties en chronische problemen als verlittekening, osteoradionecrose, trismus, xerostomie en cariës, zijn daarnaast veel voorkomende bijwerkingen van de radiotherapie (Trotti 2000). De ernst van de effecten van de radiotherapie blijkt afhankelijk te zijn van de totale bestralingsdoses, bestralingsveld, fractiegrootte en behandelduur (Trotti 2000, Rubira, Devides et al. 2007, Caudell, Schaner et al. 2010, Denaro, Merlano et al. 2013, Van der Molen, Heemsbergen et al. 2013, Starmer, Quon et al. 2015). In een onderzoek van Rubira e.a. (2007) werd de orale conditie geanalyseerd van 100 hoofd-halsoncologie patiënten die radiotherapie hadden ontvangen (Rubira, Devides et al. 2007). Gemiddeld 28 maanden na de radiotherapie bleek dat in 30% van de patiënten sprake was van smaakverlies, 38% slikproblemen had en 68% had last van een droge mond. Wu e.a. evalueerde de veiligheid van het slikken in 31 nasofarynx kanker patiënten (Wu, Hsiao et al. 1997). De gemiddelde follow-up tijd na radiotherapie was 8,5 jaar. In deze studie bleek 93,5% van de patiënten faryngeale contrast residu te laten zien na het slikken van een bolus en 77,4% liet laryngeale aspiratie zien. Ook in een studie van Hutcheson e.a. werden slikproblemen gesignaleerd (Hutcheson, Barringer et al. 2008). De auteurs van deze studie analyseerden 40 patiënten met een larynx tumor waarvoor zij radiotherapie ontvingen. Vierentachtig procent van deze patiënten aspireerden en 44% verslikte zich zonder dat de hoestreflex zich inzette (stille aspiratie). De belangrijkste oorzaken hiervan bleken een gestoorde laryngeale beweging, verminderde larynxafsluiting en een verminderde achterwaartse beweging van de tongbasis naar de farynxachterwand. Door dit veelvuldig verslikken, kreeg 78% van alle patiënten een neusmaagsonde gedurende of na de behandeling. Tweeënzeventig procent van alle patiënten die na de behandeling tumorvrij bleken, hadden weer een orale intake. Ofwel 28% was nog steeds sondevoeding afhankelijk.

5.3.1.1.2 Slikproblemen na chemoradiotherapie

In plaats van radiotherapie alleen of een chirurgische ingreep (al dan niet met aansluitende radiotherapie) is gecombineerde radiotherapie en chemotherapie (CRT) de afgelopen jaren een belangrijke rol gaan innemen bij de behandeling van hoofd-halsoncologie. Bij patiënten met een vergevorderde hoofd-halsoncologie, zorgt CRT (ook wel orgaan besparende behandeling genoemd) voor een verbeterde lokale controle en lange termijn overleving bij alle tumoren, behalve bij larynxtumoren (Hoffman, Porter et al. 2006, Chen and Halpern 2007, Pignon, Le Maitre et al. 2007). Echter, het is ook bekend dat CRT, ondanks dat deze behandeling de slik- en spreekorganen spaart, nadelige effecten heeft op functies, zoals slikken en daardoor op de kwaliteit van leven (van der Molen, van Rossum et al. 2011, Kraaijenga, van der Molen et al. 2014, Van der Molen, Van Rossum et al. 2014). Er zijn vele studies die de nadelige effecten van de CRT hebben onderzocht (Murry, Madasu et al. 1998, Newman, Vieira et al. 1998, Newman, Robbins et al. 2002, Akst, Chan et al. 2004, Eisbruch, Schwartz et al. 2004). Bijwerkingen van de CRT als pijn, oedeem, xerostomie en fibrose hebben een negatief effect op de mond opening (trismus), kauwen, slikken en spreken (Chen and Halpern 2007). Deze nadelige effecten zijn vergelijkbaar met die van radiotherapie alleen, maar kwalitatief en kwantitatief dan wel ernstiger.

Uit een systematic review van Van der Molen e.a. kwam naar voren dat de slikfunctie meestal onderzocht wordt met behulp van röntgenslikvideo's en in mindere mate (ook) met FEES (functionele endoscopische evaluatie van de slik). Het blijkt dat patiënten na de CRT meer en ernstigere slikproblemen hebben dan voorafgaande aan de behandeling (van der Molen, van Rossum et al. 2009). Voeding werd vooral in kaart gebracht met gestructureerde vragenlijsten (o.a. EORTC QLQ-C30, EORTC QLQ-HN35, UW-QOL, FACT HN, PSS-HN, zie de systematische review van Van der Molen e.a. voor de referenties) en over het algemeen beschrijven de artikelen een intake vermindering tijdens de behandeling met een herstel daarna over een periode van 12 tot 18 maanden. Kwaliteit van leven wordt over het algemeen gemeten door middel van een vragenlijst en de meeste studies rapporteerden een significante verbetering na verloop van tijd. Uit deze review kan dus geconcludeerd worden dat het merendeel van de artikelen die zich richten op de effecten van CRT, slikfunctie, voeding en kwaliteit van leven als belangrijkste negatieve gevolgen van de behandeling noemen. Echter, de meeste studies beschrijven alleen de korte termijn effecten (van der Molen, van Rossum et al. 2009).

Studies die wel de lange termijn effecten hebben onderzocht, concludeerden dat CRT de slikfunctie en voedingstoestand langdurig negatief beïnvloed en zelfs na een jaar of later nog beperkt kunnen zijn (Hoffman, Porter et al. 2006, Pignon, Le Maitre et al. 2007, van der Molen, van Rossum et al. 2011, Van der Molen, Van Rossum et al. 2014, Kraaijenga, Oskam et al. 2015, Kraaijenga, van der Molen et al. 2015). Vooral de anatomische structuren die betrokken zijn bij het slikken, blijken gedurende de CRT te worden aangetast. Meerdere studies hebben aangetoond dat CRT een negatief effect heeft op de contractie van de tongbasis, larynxheffing en -kanteling, dat zorgt voor een vertraagde passage van de bolus en een verhoogde kans op contrast residu en laryngeale aspiratie (Newman, Vieira et al. 1998, Eisbruch, Schwartz et al. 2004, Kotz, Costello et al. 2004, Nguyen, Moltz et al. 2004).

5.3.1.1.3 Slikproblemen na een chirurgische ingreep

Chirurgische ingrepen in het hoofd-halsgebied leiden tot specifieke anatomische of neurologische afwijkingen waardoor 'locatie-specifieke' slikproblemen ontstaan (Kronenberger and Meyers 1994). Problemen kunnen zich zowel in de orale als de faryngeale fase van de slik voordoen, met tevens een verhoogde kans op laryngeale aspiratie. Patiënten met een tong resectie laten bijvoorbeeld typische problemen in de orale fase van de slik. Pauloski e.a. rapporteerden echter dat er na een resectie in de mondholte ook problemen in de faryngeale fase van de slik kunnen ontstaan (Pauloski, Logemann et al. 1995). Echter, niet alleen de locatie, maar ook de grootte en het type reconstructie kan invloed hebben op de slikfunctie (Pauloski, Logemann et al. 1998, Nicoletti, Soutar et al. 2004). Zuydam e.a. hebben een studie gedaan naar de slikfunctie (gemeten met de Universiteit van Washington vragenlijst, UW-QOL) van 278 patiënten met kanker in de mondholte (Zuydam, Lowe et al. 2005). Zij concludeerden dat de slikfunctie van de patiënten waarbij gekozen was voor een primaire sluiting significant beter was dan die van patiënten, waarbij een vrije lap was gebruikt als reconstructie. Dezelfde invloeden (grootte en type reconstructie) zie je bij een totale laryngectomie. Bij het verwijderen van de totale larynx bij patiënten met een voortgeschreden larynx carcinoom verandert niet alleen de anatomische structuur van de hals aanzienlijk, maar kan ook het inbrengen van reconstructie weefsel een forse impact op de faryngeale slikbeweging hebben. Slikproblemen (zoals verminderde kracht, duur en samentrekking van de bovenste slokdarmspier) als gevolg van een laryngectomie zijn veelvuldig beschreven, waarbij de frequentie in de verschillende studies varieert van 10 tot 60% (Graner, Kanter et al. 1982, Crary and Glowasky 1996, Prim Espada, Rabanal Retolaza

et al. 1996, Armstrong, Isman et al. 2001, Manikantan, Khode et al. 2009, Ward, Coleman et al. 2010, Lips, Speyer et al. 2015).

5.3.1.2 Meetmethodes slikproblemen

Slikproblemen bij patiënten met hoofd-halsoncologie kunnen in kaart worden gebracht met behulp van statisch of dynamisch onderzoek. Het statische onderzoek is vooral gericht op de detectie van structurele afwijkingen, zoals slijmvliesafwijkingen, aanlegstoornissen, tumoren en eventuele stenose. Voorbeelden hiervan zijn o.a. CT-scan, MRI en X-slikfoto. Het dynamische onderzoek is gericht op detectie van pathofysiologische afwijkingen in de dynamische slikactie, zoals aspiratie, neuromusculaire discoördinatie, snelheid van het slikken, larynxheffing, farynxcontractie en residu. Voorbeelden hiervan zijn videofluoroscopie ofwel een röntgenslikvideo (Logemann, Roa Pauloski et al. 1992). Een andere manier om de slikfunctie in beeld te brengen, is door middel van een flexibele scoop (flexibele endoscopische evaluatie van de slik; FEES) eventueel aangevuld met een sensorische test (FEES-ST), manometrie (Pauloski, Rademaker et al. 2009, Deutschmann, McDonough et al. 2013), elektromyografie (EMG) van de slikmuscultuur met behulp van oppervlakte-elektroden of pH-metrie. Deze onderzoeken staan op zichzelf, maar kunnen heel goed aanvullend gebruikt worden.

Naast de hiervoor genoemde onderzoeken wordt soms nog wel eens gebruikgemaakt van scintigrafie, cine-MRI (Kreeft, Rasch et al. 2012, Lafer, Achlatis et al. 2013), uitwendig echo-onderzoek of auscultatie tijdens het slikken. Ook kan de tongkracht met apparaten zoals de IOPI (Iowa Oral Performance Instrument) worden gemeten, zoals beschreven in een review van Adams e.a. (Adams, Mathisen et al. 2013).

De meest gebruikte methode om de orofaryngeale slikbeweging in beeld te brengen is de röntgenslikvideo. Met behulp van de penetratie en aspiratie schaal (PAS) kan het niveau van penetratie en aspiratie worden gescoord (Rosenbek, Robbins et al. 1996). Daarnaast kan met een Modified Barium Swallow Impairment Profile (MBS-imp) of de oropharyngeal swallow efficiency (OPSE) index (Rademaker, Pauloski et al. 1994, Martin-Harris, Brodsky et al. 2008) de dysfagie graad bepaald worden.

Naast de objectieve meetmethodes zijn er ook nog subjectieve kwaliteit van leven vragenlijsten ontwikkeld om het effect van slikproblemen op dagelijkse activiteiten te kunnen vastleggen. Twee veel gebruikte vragenlijsten die in het Nederlands zijn vertaald en daarna gevalideerde zijn de Swallowing Quality of Life questionnaire (SWALQoL) (Rinkel, Verdonck-de Leeuw et al. 2009) en de MD Anderson Dysphagia Inventory (MDADI) (Speyer, Heijnen et al. 2011). De SWALQoL is door McHorney e.a. ontwikkeld om de impact van slikklachten op de kwaliteit van leven in kaart te brengen (McHorney, Bricker et al. 2000, McHorney, Bricker et al. 2000, McHorney, Robbins et al. 2002). De vragenlijst bevat 44 vragen welke op te delen zijn in 10 domeinen. Alle vragen worden gescoord op een vijfpuntschaal, waarbij een score van 1 geen slikprobleem en een score van 5 ernstig slikprobleem betekent. De totaalscore varieert van 0 (geen slikproblemen) tot 100 (ernstig slikproblemen) met een ondergrens van 15 (een score van 15 of hoger betekent een slikprobleem). De MDADI is door Chen e.a. ontwikkeld voor patiënten die zijn behandeld voor een tumor in het Hoofd-halsgebied en in 2011 door Speyer e.a. gevalideerd en vertaald in het Nederlands (Speyer, Heijnen et al. 2011). De MDADI bestaat uit 36 vragen, die onderverdeeld kunnen worden in 8 domeinen. Hoe lager de score hoe slechter de slikfunctie.

Een andere (niet in het Nederlands gevalideerde) vragenlijst is de Eating Assessment Tool (EAT-10) die is ontwikkeld door Belafsky e.a. (Belafsky, Mouadeb et al. 2008). De 10-vragen vragenlijst is ontwikkeld om slikproblemen in de orofaryngeale en oesofagiale fase te identificeren.

De meest recente vragenlijst die is ontwikkeld voor patiënten die een (totale) laryngectomie hebben ondergaan, is de Swallowing Outcome after Laryngectomy (SOAL) (Govender, Lee et al. 2012). Dit is een 17 item vragenlijst waarbij patiënten antwoord geven met nee, een beetje of heel veel. Het doel van de vragenlijst is het in kaart brengen van de mogelijk slikproblemen/verminderde intake en daarbij de invloed op kwaliteit van leven van deze patiëntenpopulatie met als uiteindelijke doel het starten van de juiste interventie (Govender, Lee et al. 2012).

5.3.1.3 Sliktherapie

Patiënten met hoofd-halsoncologie kunnen behandeld worden met chirurgie, radiotherapie met of zonder chemotherapie. Elke behandeling heeft een negatieve invloed op de slikfunctie na de behandeling. De logopedist heeft een aantal revalidatiemiddelen ter beschikking om de ontstane slikproblemen te verminderen dan wel te laten verdwijnen. De slikproblemen kunnen in kaart worden gebracht met een klinisch slikonderzoek, röntgen slikvideo of FEES. Daarna kan de logopedist verschillende oefeningen inzetten zoals, compensatietechnieken, slikstrategieën en slikoefeningen, zodat de patiënt weer een zo goed mogelijke slikfunctie krijgt. Hoewel de effectiviteit van deze logopedische oefeningen nog verder getoetst zou moeten worden in gecontroleerde gerandomiseerde onderzoeken, beschouwd de Nederlandse werkgroep hoofd-halstumoren (NWHHT) slikrevalidatie met de verschillende effectieve methoden zoals de Shaker methode en de Mendelsohn maneuver, als essentiële onderdelen van de standaard revalidatie na hoofd-halsoncologie behandeling. Daarnaast is er een trend zichtbaar om voor de aanvang van de (orgaan sparende) therapie te starten met oefentherapie (preventieve sliktherapie) zodat de (bijna 'voorgeprogrammeerde') slikproblemen voorkomen dan wel geminimaliseerd kunnen worden. Ofwel use it or loose it (van der Molen, van Rossum et al. 2009, Van der Molen, Van Rossum et al. 2014).

5.3.1.4 Effectiviteit van de sliktherapie

Zowel de nadelige effecten van de (chemo)radiotherapie als van chirurgische ingrepen op de slikfunctie kunnen worden verminderd door middel van logopedie (Nguyen, Frank et al. 2008, Starmer, Quon et al. 2015). Het blijft echter de vraag wat het juiste moment is. Gezien alle inmiddels bekende functionele beperkingen ten gevolge van CRT zijn er de laatste jaren verschillende studies verschenen die hebben gekeken naar het mogelijke effect van preventieve sliktherapie (Kraaijenga, van der Molen et al. 2014). Er zijn verscheidene studies verschenen die inderdaad een voordeel (minder slikproblemen, minder sondevoeding afhankelijkheid) hebben gevonden als gevolg van het inzetten van preventieve logopedie (van der Molen, van Rossum et al. 2011, Carnaby-Mann, Crary et al. 2012, Kotz, Federman et al. 2012, Hutcheson, Bhayani et al. 2013, Ohba, Yokoyama et al. 2014, Van der Molen, Van Rossum et al. 2014, Peng, Kuan et al. 2015, Virani, Kunduk et al. 2015). Bij voorbeeld in de studie van Hutcheson e.a. is in een groep van 497 hoofd-halsoncologie patiënten die behandeld zijn met (chemo)radiotherapie retrospectief geanalyseerd op het gebied van orale intake, sondevoeding en dieetstatus (Hutcheson, Bhayani et al. 2013). De baseline metingen werden vergeleken met 6-12 maanden en 18-24 maanden na de behandeling. De totale groep kon worden verdeeld in 6 subgroepen; een groep die preventief 4x per dag oefeningen had uitgevoerd (o.a. Shaker oefening, kaakstretchoefening, supraglottische slik, glijtonen, gapen, gorgelen, Masako en krachtig slikken) en daarnaast de orale intake volledig kon behouden, groep 2 die oefeningen hadden uitgevoerd, maar de orale intake slechts gedeeltelijk konden behouden, groep 3 die oefeningen hadden uitgevoerd, maar de orale intake NIET konden behouden (niets per os), groep 4, 5 en 6 die GEEN oefeningen hadden uitgevoerd, maar de orale intake volledig, slechts gedeeltelijk of niet konden

behouden (niets per os). Deze auteurs concludeerden dat het behouden van een orale intake (gedeeltelijk of volledig) of het volhouden van de oefeningen, minder slikproblemen en minder sondevoeding afhankelijkheid lieten zien. En belangrijker nog, de groep die de orale intake én de oefeningen vol konden houden, lieten de beste resultaten zien.

Wat opvalt, is dat het beperkt aantal studies waarbij geen voordeel wordt gevonden met betrekking tot preventieve sliktherapie (Ahlberg, Engstrom et al. 2011, Van den Berg 2014, Mortensen, Jensen et al. 2015), de compliance (therapietrouw) slecht tot matig is, er veel drop-outs zijn, er een heterogene groep is onderzocht (verschillende behandelmodaliteiten), er sprake was van een 'self-care-program' ofwel er nauwelijks tot geen begeleiding met betrekking tot de oefeningen was en/of dat de deelnemende patiënten een 'uniek' oefenprogramma kregen aangeboden. Dit zijn belangrijke aspecten die de resultaten nadelig kunnen hebben beïnvloed.

Ondanks dat niet alle studies zijn gerandomiseerd, de aantallen over het algemeen klein zijn en de onderzoeksmethoden variëren, zodat de uitkomsten moeilijk met elkaar te vergelijken zijn, concluderen wij dat preventieve oefentherapie zinvol is. Ook in een van onze eigen studies zien wij, zelfs op de lange termijn (>7 jaar post CRT), het effect en het belang van preventieve oefentherapie (Kraaijenga, Oskam et al. 2015). Aangezien wij recent ook hebben kunnen concluderen dat preventieve oefentherapie kosteneffectief blijkt te zijn, hebben wij dit opgenomen in het hoofd-halsrevalidatie programma (Retel, van der Molen et al. 2011, Retel, van der Molen et al. 2015).

5.3.2 Stemproblematiek als gevolg van een tumor in het hoofd-halsgebied

Als gevolg van de tumor in het hoofd-hals gebied en de behandeling daarvan veranderen kwaliteit en mogelijkheden van stem. Zo zijn bij patiënten met een larynxcarcinoom de meest voorkomende klachten een vermoeiende fonatie en een hesere stem (Starmer, Tippett et al. 2008). Als dagelijks medium voor communicatie en drager van emoties, persoonlijkheid en identiteit van de patiënt (Rosen and Sataloff 1997), heeft de stem grote invloed op het welbevinden van de patiënt (Fung, Yoo et al. 2001, Peeters, van Gogh et al. 2004). Een verslechtering van de stem wordt veelal als een handicap ervaren (Fung, Yoo et al. 2001, Van Gogh, Verdonck-de Leeuw et al. 2006, Ma and Yiu 2011).

5.3.2.1 Effecten van de oncologische behandeling op de stemgeving

Afhankelijk van de grootte en de locatie van de tumor in het hoofd-halsgebied verschillen de behandelingsmodaliteiten en daarmee ook de gevolgen voor de functie van de stem. Kleinere tumoren kunnen meestal door middel van een enkele modaliteit worden behandeld: laser, operatie of radiatie. Bij vergevorderde tumoren wordt meestal een multimodale behandeling toegepast (zoals radio- en chemotherapie, of een operatie en radiotherapie) (Ward and Van As 2014).

Laser chirurgie kan leiden tot verlittekening en verlies van weefsel waardoor het trillingspatroon aangetast wordt of er een onvolledige glottissluiting ontstaat (Van Loon, Sjögren et al. 2012). Van Gogh e.a. onderzochten een groep patiënten met larynxtumoren ($n=106$), die werden behandeld met laser chirurgie ($n=67$) en radiotherapie ($n=39$). De patiënten werden voorafgaand aan de behandeling, 3, 6, 12 en 24 maanden na de behandeling gevolgd. Er werd een sneller herstel gezien binnen de groep patiënten die behandeld werden met laser chirurgie behalve voor de grondtonen (fundamental frequency). Er werd een hogere toonhoogte gevonden in de laser chirurgie behandelde patiënten, zelfs na 24 maanden (Van Gogh, Verdonck-de Leeuw et al. 2012).

Als gevolg van een radiotherapeutische behandeling kunnen veranderingen in de stemgeving optreden. Dit is vooral het geval wanneer de larynx in het bestraalde gebied ligt. Bekende negatieve

effecten van de radiatie zijn stemvermoeidheid, een verminderde dynamiek- en stemomvang, stembandatrofie, oedeem, mucositis, vorming van littekenweefsel, veranderingen in hydratatie en xerostomie (Fung, Yoo et al. 2001, Fung, Lyden et al. 2005, Starmer, Tippet et al. 2008). Afhankelijk van dosis en fractie veroorzaakt radiatie ten eerste een ontsteking van het bestraalde gebied, met als gevolg ulceratie van huid en/of weefsel (Ward and van As-Brooks 2007). In extreme gevallen kan er atrofie of zelfs necrose optreden. Bestraling in combinatie met chemotherapie versterkt de negatieve effecten en brengt daarnaast ook nog andere bijwerkingen met zich mee, zoals misselijkheid, braken en/of smaakverandering (Allal, Bieri et al. 1997). Er worden tot een jaar na de gecombineerde chemoradiotherapie effecten gezien op de stem en spraak (Van der Molen, Van Rossum et al. 2012). Wanneer een tumor met behulp van een chirurgische ingreep wordt verwijderd kan dit de fysiologie van de stemgeving aantasten. Door een chirurgische ingreep kan zenuwletsel ontstaan of kan de massa van de stembanden zijn veranderd, waardoor de stem en het slikken verstoord kunnen zijn. Wanneer bijvoorbeeld de stembanden zijn aangetast of de stembandbeweging beperkt of onregelmatig is, dan kan dit leiden tot een onvolledige sluiting van de glottis. Dit kan leiden tot stemloosheid, heesheid, beperkingen in luidheid en toonhoogte, pijn en moeite met stemgeven (Starmer, Tippet et al. 2008). Grotere tumoren die zich in het gebied van de larynx bevinden kunnen chirurgisch behandeld worden met een laryngectomie, een verwijdering van het strottenhoofd (Ward and Van As 2014). Een laryngectomie heeft ingrijpende gevolgen voor de kwaliteit van leven aangezien de patiënt zijn natuurlijke stembron verliest (Singer, Merbach et al. 2007, Ward and Van As 2014). Naast de directe invloed van de chirurgische ingreep op de anatomie van de larynx, kunnen er ook als gevolg van een tracheotomie of gastrostomie stemproblemen ontstaan. Door bijvoorbeeld enkele veranderingen in het klimaat van de longen en/of het spraakkanaal of het verstoren van het slikmechanisme.

Andere effecten op de stemgeving na de behandeling van hoofd-halstumoren kunnen beperkingen in conditie en/of longfunctie zijn. Veranderingen in longfunctie die de stemvorming indirect kunnen beïnvloeden kunnen door middel van spirometrie worden gemeten. De belangrijkste en betrouwbaarste meting hiervan is de geforceerde vitale capaciteit (Garcia-Rio, Pino et al. 2004). Hiermee wordt de volumeverandering van de longen tussen de maximale in- en uitademing gemeten.

5.3.2.2 Meetmethodes stemkwaliteit

De kwaliteit van de stem en veranderingen in de stemgeving kunnen in meerdere dimensies worden gemeten. Een multidimensionale beoordeling wordt aangeraden, hierbij wordt de stem zowel subjectief als objectief beoordeeld (Orlikoff, Kraus et al. 1999, Dejonckere, Bradley et al. 2001, Meleca, Dworkin et al. 2003, Friedrich and Dejonckere 2005, Jacobi, van der Molen et al. 2010). Voor het aantonen van het effect van de tumor en de behandeling zijn ook de meetpunten van belang, in het bijzonder het doen van een voormeting (Jacobi, van der Molen et al. 2010). Naast de objectievere methodes zoals akoestische metingen (Jacobi, van der Molen et al. 2010), electroglottografie, aerodynamische of stroboscopische metingen, wordt de stem vaak subjectief gemeten door middel van patiëntgerichte vragenlijsten zoals de Voice Handicap Index VHI; (Jacobson, Johnson et al. 1997, Van Gogh, Mahieu et al. 2007), de Voice-related Quality of Life (V-RQoL) (Hogikyan and Sethuraman 1999), of algemene kwaliteit van leven vragenlijsten (bijv. EORTC C30/HN35; (Aaronson, Ahmedzai et al. 1993, Bjordal, Hammerlid et al. 1999), de FACT H&N (Cella, Tulsky et al. 1993), de HNCI (Funk, Karnell et al. 2003), de LENT-SOMA (Denis, Garaud et al. 2003)). De meeste algemene kwaliteit van leven vragenlijsten zijn echter slecht uitgerust met betrekking tot onderdelen over stem en er wordt vaak geen verschil gemaakt tussen stem en spraak (Jacobi, van der Molen et al. 2010).

Naast deze patiënten vragenlijsten kan de stem perceptueel worden benaderd met behulp van bijvoorbeeld de Grade, Roughness, Breathiness, Asthenia, Strain (GRBAS) schaal (Hirano and McCormick 1981), die door een professionele luisteraar wordt ingevuld. Stembeoordelingen van naïeve luisteraars zijn zeldzaam (Van der Torn, Verdonck-de Leeuw et al. 2002). Een review over de gevolgen van chemoradiotherapie op stem en spraak laat zien dat het meten van stemkwaliteit niet gestandaardiseerd is en de verschillen in het gebruik van meetinstrumenten en meetpunten ongewenst groot blijkt en zich meestal beperkt tot het meten van één dimensie (Jacobi, van der Molen et al. 2010). De meest gebruikte meetdimensie is de patiënten vragenlijst (Jacobi, van der Molen et al. 2010). Hoewel dit de gemakkelijkste en snelste methode is om de kwaliteit van leven weer te geven, geeft de uitkomst niet noodzakelijkerwijs een goed beeld van de werkelijke fysieke toestand van de patiënt en niet altijd een indicatie voor de eventuele klinische aanpak. Naast het subjectieve meten van de stemkwaliteit is daarom ook een objectieve meetmethode noodzakelijk. Geen van de dimensies blijkt overbodig te zijn en een multidimensionaal protocol voor het meten van stem wordt aangeraden (Orlikoff, Kraus et al. 1999, Dejonckere, Bradley et al. 2001, Meleca, Dworkin et al. 2003, Friedrich and Dejonckere 2005, Jacobi, van der Molen et al. 2010). Voor het zorgvuldig in kaart brengen van de stem kunnen protocollen van bijvoorbeeld Verdonck-de Leeuw (Verdonck-de Leeuw, Hilgers et al. 1999), Meleca (Meleca, Dworkin et al. 2003) of Dejonckere (Dejonckere, Bradley et al. 2001) worden gebruikt. Dit zijn allemaal multidimensionale protocollen met zowel subjectieve als ook objectieve analyses. Deze protocollen houden dan in, dat zowel de karakteristieken van de stem worden bepaald door middel van een perceptie analyse door een professionele luisteraar in, als ook de akoestische analyse van aangehouden /a/ en de analyse van een video-laryngoscopie. Recent zijn er ontwikkelingen in het uitvoeren van automatische analyses op de stemgeving (Middag, Clapham et al. 2014). De stemgeving van laryngectomie patiënten kan naast de hierboven beschreven modaliteiten ook beoordeeld worden met videofluoroscopie en high-speed imaging (Ward and Van As 2014). Bij een video-fluoroscopische imaging wordt stemgeving met behulp van een stemprothese en het PE-segment geanalyseerd (Van As, Op de Coul et al. 2001). Met behulp van high-speed opnames met behulp van een hoge snelheidscamera kan een beoordeling worden gedaan van de vibraties van de neoglottis (Van As, Tigges et al. 1999).

5.3.2.3 Stemtherapie

Na een chirurgische ingreep met (gedeeltelijke) larynxbehoud of een orgaansparende behandeling is het voornaamste therapeutische doel de overgebleven functie van de larynx te maximaliseren (Ward and van As-Brooks 2007). Al vroeg toonden studies het nut van revaliderende en preventieve stemtherapie in samenhang met radiotherapie aan (Fex and Henriksson 1969, Lehman, Bless et al. 1988). Therapeutische technieken bestaan hierbij uit ademhalings-, toonhoogte, ontspannings-, resonantie- en stemgevingsoefeningen (Starmer, Tippet et al. 2008). Naast deze oefeningen hebben ook bepaalde slikoefeningen, zoals de laryngeale adductie oefeningen, hun nut voor de hervorming van de stemfunctie bewezen (Ward and van As-Brooks 2007).

Vanwege de nauwe samenhang tussen xerostomie en stemstoornissen is ook het verbeteren van de vochthuishouding in de mondholte/keelholte een belangrijk onderdeel van de stemtherapie (Starmer, Tippet et al. 2008). In een studie van Hocevar-Boltezar e.a. rapporteerden patiënten die na behandeling voor een kleine hoofd-halstumor waarvoor zij radiotherapie ontvingen nog rookten significant vaker klachten betreffende een hese stem en droge keel (Hocevar-Boltezar, Zargi et al. 2009). Een onderdeel van de stemtherapie is dan het geven van adviezen, zoals het zoveel mogelijk reduceren van dehydrerende producten, zoals alcohol en koffie. Daarnaast kan het gebruik van

speeksel stimulerende producten nuttig zijn, zoals kauwgom en snoepjes, als ook speekselvervangers, mondhygiëneproducten, stoominhalatoren of door regelmatig slokjes water te nemen (Starmer, Tippett et al. 2008). Door deze adviezen kan het mondslijmvlies beter worden gehydrateerd en daarmee ook de stemkwaliteit (Verdolini, Titze et al. 1994, Verdolini, Min et al. 2002).

Bij patiënten die een laryngectomie hebben ondergaan, waarbij niet alleen de stemorganen worden verwijderd, maar waarbij ook de bovenste en onderste luchtwegen worden gescheiden, dient de patiënt te leren spreken met een substituut stem. De gevolgen van een laryngectomie hebben een negatieve impact op de kwaliteit van leven van de patiënt (Da Silva, Feliciano et al. 2015).

De stem kan hersteld worden met behulp van verschillende methodes, een vervangende vibratiebron dient een nieuw stemgeluid te creëren. Dit kan met behulp van het in trilling brengen van de neoglottis (faryngo-oesofageale segment) of met een elektrisch apparaat (electrolarynx) (De Vries, Van de Heyning et al. 2013, Ward and Van As 2014). Een electrolarynx biedt patiënten direct herstel van de stemgeving en is een makkelijke manier van spreken. Het mechanische geluid van de electrolarynx die tegen hals of wang wordt gehouden, is een voor spreker en luisteraar echter een minder geaccepteerd (stem)alternatief vanwege de monotone mechanische klank (Ward and Van As 2014).

Een tweede manier van stemrevalidatie is de slokdarmspraak of oesofagiale spraak. Hierbij is het mogelijk om zonder stemprothese deze 'stembron' trilling te brengen door het inslikken en uitboeren van lucht uit de slokdarm. Door het snelle uitstoten van de lucht wordt het faryngo-oesofageale segment in de hypofarynx in trilling gebracht, waardoor alsnog (aangepaste) stemgeving mogelijk is. Het aanleren van een aangepaste manier van stemgeven, is echter niet eenvoudig. Het succespercentage van het beheersen van de slokdarmspraak is laag (Gates, Ryan et al. 1982, Hakeem, Hakeem et al. 2010) en de verstaanbaarheid slechter dan bij tracheoesofageale spraak (Doyle, Danhauer et al. 1988).

De derde manier, die in Nederland als gouden standaard wordt gezien, is de tracheoesofageale stemgeving. Na een totale laryngectomie waarbij een permanent tracheostoma wordt aangelegd voor de ademhaling, wordt door middel van een tracheoesofageale punctie met daarin het plaatsen van een z.g. stemprothese, fonatie weer mogelijk via de 'normale' pulmonale luchtstroom (Starmer, Tippett et al. 2008). Door het afsluiten van het tracheostoma kan de luchtstroom vanuit de longen via deze prothese naar de slokdarm worden geleid, waarna deze luchtstroom het faryngo-oesofageale slijmvlies in trilling brengt, de neoglottis. Deze trillingen vormen de nieuwe stembron. Er kan gekozen worden voor een primaire punctie, waarbij de stemprothese geplaatst wordt tijdens de chirurgische ingreep, of secundaire punctie waarbij de prothese geplaatst wordt na de wondgenezing. De stemgeving na primaire punctie lijkt nog het meest succesvol (Guttman, Mizrachi et al. 2013). Bij primaire punctie worden succespercentages tot 95% gerapporteerd (Op de Coul, Hilgers et al. 2000, Guttman, Mizrachi et al. 2013). Bij slokdarm- en TE-spraak is de kwaliteit van de stem afhankelijk van de spierspanning van de neoglottis. Bepalend hierbij is de door de chirurg toegepaste techniek. Er zijn dan ook grote verschillen in de stemkwaliteit van gelaryngectomeerde sprekers wat invloed heeft op de kwaliteit van leven (Farrand and Endacott 2010). Voor vrouwen brengt deze nieuwe manier van stemgeving ook nog een ander handicap met zich mee. De nieuwe trillingen vormen een stem die in toonhoogte en klank meer op een mannenstem lijkt dan op een vrouwenstem (Cox, Theurer et al. 2015).

De stemtraining na totale laryngectomie waarbij primair een stemprothese is geplaatst start na wondgenezing (Guttman, Mizrachi et al. 2013, Van der Molen, Kornman et al. 2013). Na een laryngectomie richt de therapie zich voornamelijk op de coördinatie van de ademhaling en een

efficiënte stoma-afsluiting waardoor de natuurlijkheid van de spraak verbeterd wordt. De logopedische behandeling richt zich op het coördineren van de ademhalingspijpen, ademdruk en stemgeven, een verbetering van de prosodie, het stembereik, de onset-time, de stemhebbend-stemloos verschillen en de juiste dosering van spieraanspanning (Samlan and Webster 2002, Starmer, Tippett et al. 2008).

5.3.2.4 Effectiviteit van de stemtherapie

Er is veel literatuur beschikbaar over de efficiëntie van stemtherapie bij diverse niet kanker gerelateerde stemproblemen. 'Evidence-based' studies die het nut en het moment van de stemtherapie evalueren voor de verschillende tumor -en behandelingsgroepen zijn gering (Lazarus 2009), ondanks het feit dat het positieve effect van revaliderende en preventieve stemtherapie in samenhang met radiotherapie al vroeg is aangetoond (Fex and Henriksson 1969, Lehman, Bless et al. 1988).

De meest recente studie van Van Gogh e.a. laat zien dat stemtherapie na laserbehandeling of radiotherapie van kleinere tumoren bijdraagt tot een verbetering van de stemkwaliteit (Van Gogh, Verdonck-de Leeuw et al. 2006). Ook in een studie van Speyer e.a. laat de helft van de patiënten, die behandeld zijn voor een goedaardige tumor, na drie maanden therapie een significante verbetering in de stroboscoopopnames zien (Speyer, Wieneke et al. 2002). Bij patiënten met unilaterale stembandparalyse (in 80% was de oorzaak hiervan een thyreoïdectomie) uit een studie van D'Alatri e.a. (D'Alatri, Galla et al. 2008) verbeterden na vroege stemtherapie de stemwaarden significant. Jongmans e.a. laat daarnaast zien dat doelgerichte therapie bij een groep tracheoesofageale sprekers het verschil tussen stemhebbende en stemloze klanken significant kan worden verbeterd (Jongmans, Hilgers et al. 2006).

Er zijn echter nog geen studies bekend die de efficiëntie van stemtherapie na de behandeling van grotere tumoren, meestal behandeld met gecombineerde chemoradiatie, evalueren (Jacobi, van der Molen et al. 2010).

5.3.3 Spraakproblemen als gevolg van hoofd-halsoncologie

Chirurgische ingrepen in het hoofd-halsgebied beïnvloeden regelmatig de articulatorische mogelijkheden van de patiënt. Spraak is van grote invloed op het welbevinden van de patiënt (Fung, Yoo et al. 2001, Peeters, van Gogh et al. 2004). De spraak bevat emoties, persoonlijkheid en identiteit van de patiënt (Rosen and Sataloff 1997). Gezien de rol van spraak als dagelijks medium voor communicatie, wordt een verslechtering hiervan vaak ervaren als een handicap (Rieger, Dickson et al. 2006, Van Gogh, Verdonck-de Leeuw et al. 2006).

De behandelingsmodaliteiten en daarmee ook de gevolgen voor de spraakfunctie zijn afhankelijk van de locatie en de grootte van de tumor in het hoofd-halsgebied. Tumoren die in een vroeg stadium worden ontdekt worden grotendeels met behulp van een enkele modaliteit behandeld (laser, operatie of radiatie). Grotere tumoren vragen meestal om een multimodaal protocol (zoals radio- en chemotherapie, of operatie en radiotherapie) (Ward and van As-Brooks 2007, Lango 2009).

5.3.3.1 Effecten van de oncologische behandeling op de spraakverstaanbaarheid

Operatieve ingrepen kunnen zenuwletsel als gevolg hebben, maar er kunnen ook delen van de articulatoren zijn vervormd of vervangen. De functie van het betreffende orgaan wordt hierdoor beperkt, met als gevolg dat de patiënt bij het spreken deze beperkingen moet compenseren om verstaanbaar te blijven. Als het normale patroon, dat nodig is voor het produceren van een klank, niet

meer volledig kan worden uitgevoerd, kan dit leiden tot de vervorming van een klank (distorsie), tot het overslaan van een klank (omissie), het vervangen van een klank (substitutie), of tot productie van additionele spraakklanken (Stes 1997, Van Gogh, Mahieu et al. 2007). In het bijzonder een resectie van tong en van het gehemelte blijken ernstige gevolgen voor de spraakverstaanbaarheid te hebben (Kreeft, van der Molen et al. 2009). De tong is de belangrijkste articulator en een volledige velofaryngeale afsluiting zorgt eveneens voor een verstaanbare articulatie. Bij een onvolledige sluiting wordt het slikken nadelig beïnvloed en is een intra-orale drukopbouw moeilijk en daarmee de productie van belangrijke klanken (Michi 2003). Ook na een reconstructie of het gebruik van een klosprothese blijkt de veranderde spraak de sociale activiteiten van deze patiëntengroep sterk nadelig te beïnvloeden (Rieger, Dickson et al. 2006).

Niet alleen chirurgische ingrepen hebben invloed op het spreken, ook de radiotherapeutische behandelingen. Radiotherapie heeft bijwerkingen en gevolgen als verlittekening, oedeem, mucositis, pijn en/of veranderingen in de vochthuishouding van de mond/keelholte, dit kan de spreekorganen en de articulatiebewegingen nadelig beïnvloeden. Afhankelijk van de bestralingsdosis zal het bestraalde gebied in een bepaalde mate beschadigd raken, met als mogelijk gevolg ulceratie van de huid en/of weefsel (Ward and van As-Brooks 2007). In extreme gevallen kan er zelfs atrofie, fibrose en/of necrose optreden. Daarnaast kunnen slikproblemen, longontsteking (ten gevolge van aspiratie) of osteoradionecrose ontstaan (Van den Broek, Balm et al. 2006). Door de bestraling te combineren met chemotherapie zullen de neveneffecten nog heftiger zijn (Allal, Bieri et al. 1997, Van den Broek, Balm et al. 2006).

Net zoals dat het geval is bij de stemkwaliteit en de stemgeving, zijn andere beperkingen die het spraakproces nadelig kunnen beïnvloeden een verminderde conditie, een verslechterde motoriek en/of een beperkte longfunctie.

5.3.3.2 Meetmethodes voor spraakqualiteit en spraakverstaanbaarheid

Er zijn verschillende methodes voor het meten van de kwaliteit van spraak. Eenduidige consensus hierover bestaat echter niet; verstaanbaarheid kan dan ook door problemen op verschillende spraak- en verwervingsniveaus, een afwijkende motoriek, doofheid, afwijkende/verminderde stemgeving, veroorzaakt worden (Duinmeijer, van der Molen et al. 2010) en zal afhankelijk van de stoornis om een gevarieerde benadering vragen. Afhankelijk van de patiëntengroep, of in dit geval echter de tumorlocatie en behandeling, kan de juiste methode worden gekozen om de problemen van de patiënt in kaart te brengen. Anders dan betreffende de stemkarakteristiek bestaat er voor de patiënten met hoofd-halsoncologie groep nog geen protocol(voorstel) om de karakteristieke spraakproblemen voldoende in kaart te brengen. Bij hoofd-halsoncologie patiënten zal de verstaanbaarheid minder door kanker gerelateerde verwervingsstoornissen nadelig beïnvloed zijn, maar vooral door behandelingseffecten op het gebied van motoriek/articulatie en stemgeving.

Verstaanbaarheid van spraak is bij uitstek een perceptueel proces. Op het gebied van de verstaanbaarheidsmeting lijkt de Frenchay Dysarthria Assessment (FDA) bij de meest gebruikte verstaanbaarheidsinstrumenten te horen (Duinmeijer, van der Molen et al. 2010). In het Nederlandse is de dysarthrie en verbale apraxie (DYVA, Dharmaperwira-Prins 1996) een veelgebruikt instrument, waarvan het dysarthrie-gedeelte met name articulatieproblemen in beeld brengt. Ook al verschilt de oorzaak van de stoornis waarvoor de test ontwikkeld is, het scoren van bijvoorbeeld de myogene of bulbare dysarthrie lijkt geschikt om de bekende spraakproblemen in de hoofd-halsoncologie patiëntenpopulatie in kaart te kunnen brengen. Ook het Nederlands verstaanbaarheidsonderzoek (NVO) kan worden gebruikt om de problemen van deze patiëntengroep in kaart te brengen.

De subjectieve verstaanbaarheid (beoordeling door de patiënt) kan worden gemeten met behulp van patiënten vragenlijsten, zoals de Speech Handicap Index (Rinkel, Verdonck-de Leeuw et al. 2008). Specialisten, zoals logopedisten, kunnen de spraak analyseren met als doel de verschillende spraakniveaus in kaart te brengen en hun therapie hier op aan te passen (Duinmeijer, van der Molen et al. 2010). Is het doel de specifieke articulatorische beperkingen in kaart te brengen, dan wordt de Fisher-Logemann test of Articulation Competence vaak gebruikt (Fisher and Logemann 1971, Jacobi, van der Molen et al. 2010).

Daarnaast wordt aan de ontwikkeling van automatische verstaanbaarheid scores voor pathologische spraak gewerkt, maar de nauwkeurigheid hiervan blijkt echter nog geen vervanging van specialistische oordelen toe laten. Recent zijn er ontwikkelingen in het verkrijgen van automatische spraakverstaanbaarheidsoordelen om een meer robuust oordeel te geven over verstaanbaarheidsveranderingen over de tijd (Maier, Haderlein et al. 2010, Middag, Clapham et al. 2014).

5.3.3.3 Logopedische therapie ten behoeve van de spraakverstaanbaarheid

Voor, tijdens of na orgaanparende, als ook operatieve en/of reconstructie behandelingen zijn veel therapeutische oefeningen gericht op het vergroten van de mobiliteit dan wel op het versterken van de tong- en de kaakspieren (Ward and van As-Brooks 2007). Voor het verbeteren van de verstaanbaarheid speelt het aanleren van (vervangende) articulatiestrategieën in combinatie met een veranderde anatomie of prothese een belangrijke rol (Michi 2003).

Na een totale laryngectomie is door de chirurgische ingreep vooral de stemgeving veranderd. Los van de stem kan echter ook de kwaliteit van spraak beïnvloed zijn. Voornamelijk door de veranderde drukopbouw die nodig is om bepaalde klanken te produceren kan de spraak veranderd zijn (Michi 2003). Bij slokdarmspraak richt de spraaktherapie zich in het bijzonder op het injectiepatroon op consonanten.

5.3.3.4 Effectiviteit van logopedische interventies bij verminderde spraakverstaanbaarheid

De efficiëntie van articulatietherapie na hoofd-halskanker is nog niet volledig uitgekristalliseerd (Kreeft, van der Molen et al. 2009). Echter, in de literatuur wordt het inzetten van spraak- en slikoefeningen ondersteund, zeker indien het aanleren van compensatietechnieken noodzakelijk is. Er staan in de literatuur een aantal studies beschreven die de efficiëntie van een doelgerichte therapie aantonen. Furia e.a. laat zien dat spraaktraining na een glossectomie effectief is en dat de verstaanbaarheid van de patiënt verbeterd, zelfs bij grote resecties (Furia, Kowalski et al. 2001). Bij patiënten met een verwijderd tongcarcinoom blijkt een functiegerichte spraaktherapie, waarbij de focus ligt op de productie van consonanten, apicale klanken en converseren, significant effectiever dan een therapie die zich alleen focust op correcte klankvorming (Li, Li et al. 2004). Een studie van Jongmans e.a. liet zien, dat doelgerichte spraaktraining bij tracheoesophageale sprekers leidt tot een betere verstaanbaarheid van de medeklinkers en tot een grotere tevredenheid van de sprekers (Jongmans 2008). In een studie van Logemann e.a. over de efficiëntie van range of motion (ROM)-oefeningen, liet de patiëntengroep die de ROM-oefeningen adequaat uitvoerde significant betere slikwaarden en een betere spraakverstaanbaarheid zien vergeleken met de groep die niet oefende (Logemann, Pauloski et al. 1997). Daarnaast bleken patiënten die tijdens de eerste drie maanden na de behandeling therapie kregen een betere uitkomst te hebben dan patiënten die later gerevalideerd werden. Vroegtijdige revalidatie lijkt dus evidence-based en zinvol.

5.3.4 Reukvermindering na laryngectomie

Na een totale laryngectomie is een verstoring van het reukvermogen een veel voorkomend (significant) probleem (Ackerstaff, Hilgers et al. 1994, Trotti 2000, Lennie, Christman et al. 2001), met een frequentie van voorkomen die varieert tussen 68% (Van Dam, Hilgers et al. 1999) en 100% (Welge-Luessen, Kobal et al. 2000). Deze variatie kan verklaart worden door de verschillende onderzoeksmethoden, die door de onderzoekers werden gebruikt.

Er zijn twee vormen van ruiken: passief en actief. Passief ruiken vindt plaats tijdens een normale neusademhaling en actief ruiken (snuffelen) als een geursensatie nader beoordeeld moet worden. Na een totale laryngectomie vindt het inademen via een permanent stoma in de hals plaats, waardoor de lucht niet meer door de neus, het reukorgaan, kan stromen. Het ontbreken van deze luchtstroom is de belangrijkste oorzaak van het verminderde/afwezige (passieve) reukvermogen van gelaryngectomeerde patiënten (Moore-Gillon 1985, Schwartz, Mozell et al. 1987, Doty and Frye 1989).

Dit gestoorde reukvermogen is een belangrijk negatieve bijwerking van een totale laryngectomie. Immers, een intact reukvermogen is essentieel voor een goede kwaliteit van leven (Miwa, Furukawa et al. 2001, Blomqvist, Bramerson et al. 2004). Daarnaast is uit onderzoek gebleken, dat veranderingen in smaak en geur bij voornamelijk kankerpatiënten, kunnen leiden tot verminderde intake, ondervoeding en mogelijk zelfs anorexia (DeWys and Walters 1975, Nitenberg and Raynard 2000).

5.3.4.1 Meetmethodes reukvermindering

De frequentie en de omvang van het reukvermogen na een totale laryngectomie kan op verschillende manieren onderzocht worden. Meestal wordt gebruik gemaakt van gevalideerde vragenlijsten en 'rating-scales' en/of van verschillende al dan niet commerciële reuktesten. Veelal discrimineren deze testen tussen een afwezig (anosmie), verminderd (hyposmie) en normaal reukvermogen (normosmie). Er bestaat in de literatuur (nog) geen consensus over welke methode het best gebruikt kan worden om het reukvermogen te testen. Uitkomstmaten die discrimineren tussen een wel of niet aangetast reukvermogen, lijken betrouwbaarder dan uitkomstmaten waarbij de verschillende niveaus van verminderd ruiken worden aangegeven (Tsukatani, Reiter et al. 2005). Om deze redenen wordt er meestal een combinatie van testen gebruikt (zie o.a. Van Dam e.a. (Van Dam, Hilgers et al. 1999)).

5.3.4.2 Herstel van de reukfunctie na een laryngectomie

Er zijn twee gangbare methodes om het reukvermogen te herstellen na een laryngectomie, met behulp van hulpmiddelen of doormiddel van het aanleren van een nieuwe techniek. Een nasale luchtstroom kan na een totale laryngectomie worden opgewekt met verscheidene hulpmiddelen. Met behulp van deze hulpmiddelen kan het reukvermogen (mits dat preoperatief normaal was) zorgvuldig worden gemeten en vergeleken (Tatchell, Lerman et al. 1985, Schwartz, Mozell et al. 1987, Tatchell, Lerman et al. 1989). Het meest gebruikte hulpmiddel hiervoor is een zogenaamde larynxbypass. Hierbij wordt gebruik gemaakt van een flexibele slang waarmee de mond met het stoma wordt verbonden en waarmee de patiënt vrij eenvoudig een nasale luchtstroom op kan wekken door via neus en mond te ademen (Schwartz, Mozell et al. 1987). Onderzoek toont aan dat gelaryngectomeerden met dit hulpmiddel weer in staat zijn te ruiken (Tatchell, Lerman et al. 1985). Deze larynxbypass is echter weinig toepasbaar in het dagelijks leven. Het is alleen geschikt als diagnostisch en niet als therapeutisch hulpmiddel. Uit een studie van Lennie e.a. blijkt echter dat ondanks de beschikbaarheid van deze hulpmiddelen en de 'behavioral treatment' bij de revalidatie van

gelaryngectomeerden de focus niet op reukrevalidatie ligt (Lennie, Christman et al. 2001). Slechts 9% van de patiënten kregen instructie over het ruiken. Een verklaring die hiervoor werd gegeven, was de onduidelijkheid betreffende de bruikbaarheid en effectiviteit van de beschikbare hulpmiddelen.

5.3.4.3 Effectiviteit van reukrevalidatie na een laryngectomie

Het besef dat reukrevalidatie wel degelijk mogelijk is, is gebleken uit een onderzoek, dat in het Antoni van Leeuwenhoek is uitgevoerd. Uit dit onderzoek bleek dat patiënten, die in staat waren te ruiken na de laryngectomie (circa een derde deel van de onderzochte populatie), meer spieractiviteit in gezicht en nek lieten zien dan patiënten die niet konden ruiken (Van Dam, Hilgers et al. 1999). Deze observatie leidde tot de ontwikkeling van de zogenaamde 'Nasal Airflow Inducing Maneuver' (NAIM), waarmee de patiënt in staat is gecontroleerd een (actieve) nasale luchtstroom op gang te brengen. De NAIM is voor het eerst beschreven door Hilgers e.a. en wordt ook wel de "polite yawning technique" genoemd ofwel de "beleefd gapen methode" (Hilgers, Van Dam et al. 2000, Van der Molen, Kornman et al. 2013). De NAIM bestaat uit het snel en herhaaldelijk naar beneden bewegen van de kaak, mondbodem, tong en gehemelte, terwijl de lippen op elkaar blijven. Dit veroorzaakt een negatieve druk in de mond –en keelholte, waardoor lucht via de neus wordt aangezogen langs het daarin gelegen reukepitheel. Bij het aanleren van deze de techniek wordt gebruik gemaakt van een watermanometer, die met de neus wordt verbonden en daarmee de nasale luchtstroom zichtbaar maakt. Deze directe visuele feedback blijkt nuttig voor het verbeteren en verfijnen van de techniek.

In een interventiestudie werd beoordeeld of het reukvermogen van gelaryngectomeerden geverifieerd kon worden met behulp van deze manoeuvre. Negenentachtig procent van de patiënten kon de NAIM in een halfuur aanleren. Het percentage patiënten dat kon ruiken nam toe van 25% vóór de interventie naar 57% na de interventie. Deze studie laat zien dat het mogelijk is om het reukvermogen van een groot aantal gelaryngectomeerde patiënten te herstellen met behulp van deze methode. Ook werd duidelijk dat patiënten die al konden ruiken met behulp van een vaak onbewuste eigen techniek, na het aanleren van de NAIM beter konden ruiken, omdat ze nu in staat waren deze techniek 'op commando' uit te voeren.

In een follow-up studie van Hilgers e.a. werd duidelijk dat langer en intensiever oefenen noodzakelijk is om de ruiktechniek te implementeren in alle facetten van het dagelijks leven (Hilgers, Jansen et al. 2002). De patiënt moet zich er van bewust worden dat 'passief' ruiken niet meer mogelijk is en dat te allen tijde deze 'actieve' NAIM methode noodzakelijk is om weer te kunnen ruiken. Via een transfer proces van onbewust-onbekwaam, bewust-onbekwaam, bewust-bekwaam, moet het stadium van onbewust-bekwaam worden bereikt. Dit maakt langer en intensiever oefenen noodzakelijk.

Na deze eerste studies zijn er inmiddels diverse andere onderzoeken gepubliceerd die de validiteit en effectiviteit van de NAIM hebben bevestigd (Risberg-Berlin, Ylitalo et al. 2006, Risberg-Berlin, Moller et al. 2007, Ward and van As-Brooks 2007, Risberg-Berlin, Ryden et al. 2008, Risberg-Berlin, Ryden et al. 2009, Risberg-Berlin, Karlsson et al. 2014). Deze studies bevestigen ook dat intensieve begeleiding sneller tot een beter resultaat leidt.

Risberg-Berlin e.a. toonde in een eenjarige follow-up studie aan dat de NAIM een patiëntvriendelijke, goedkope en effectieve methode is om het vermogen om te kunnen ruiken te herstellen en dat dit vermogen blijft bestaan (Risberg-Berlin, Moller et al. 2007). Gebaseerd op de protocollen gebruikt in het Antoni van Leeuwenhoek, ontwikkelden Risberg- Berlin e.a. een bruikbaar en betrouwbaar

protocol om het gebruik van de NAIM bij gelaryngectomeerden te testen (Risberg-Berlin, Ryden et al. 2008). Met dit protocol bleek de uitvoering van de NAIM significant te verbeteren en dat patiënten hierdoor ook beter konden ruiken. Risberg-Berlin e.a. onderzochten later welke veranderingen er 3 jaar na de NAIM training waren opgetreden in ruiken, kwaliteit van leven en communicatie (Risberg-Berlin, Ryden et al. 2009). Hieruit bleek dat de NAIM training geïntegreerd moet worden in een multidisciplinair revalidatieprogramma. Tevens toonde deze studie aan dat patiënten die succesvol gerevalideerd waren wat betreft het ruiken en de communicatie over het algemeen goed scoren op de kwaliteit van leven vragenlijst en geen "mental distress" ervaren. Ward e.a. toonde daarnaast in een recente studie aan dat patiënten die intensief begeleid werden, na 6 weken significant beter konden ruiken dan patiënten die een intensief, maar zelfstandig thuis-programma volgden (Ward, Coleman et al. 2010).

Naast een verminderde/afwezige reuk, heeft een veranderde smaak (zei het minder dominant aanwezig dan de invloed van een verminderde reuk) ook een negatieve invloed op de orale intake en daarmee op kwaliteit van leven (Ward and van As-Brooks 2007). Bij gelaryngectomeerden is de smaaksensatie echter grotendeels verstoord als gevolg van de verminderde/afwezige reuk. Uit een studie van Van Dam e.a. bleek namelijk dat gelaryngectomeerden die niet konden ruiken een slechtere smaak ervaren en een sterkere afname van de smaak rapporteren vergeleken met goed ruikende gelaryngectomeerden en een 'controle groep' van ouderen (Van Dam, Hilgers et al. 1999). De smaak lijkt echter minder verstoord dan de reuk. Een verklaring hiervoor zou zijn dat als er 'netjes' gekauwd wordt met de lippen gesloten, er een onderdruk in de mond en neus ontstaat, zodat er een luchtstroom door de neus wordt opgewekt en er 'onbewust' geroken kan worden. Daardoor is de smaak beter als wanneer ruiken helemaal niet mogelijk is. Het is dus belangrijk om in eerste instantie de reuk te revalideren, maar daarnaast ook de smaak te stimuleren.

In conclusie: het wordt aanbevolen de reukrevalidatie met daarnaast een stukje smaak stimulering, te implementeren in de andere (noodzakelijke) revalidatie aspecten na een totale laryngectomie (stem- en spraak-, long- en slikrevalidatie) en deze intensief en geruime tijd voort te zetten. De beschikbaarheid van eenvoudige hulpmiddelen zoals een water manometer voor visuele feedback en een eenvoudige reuktest (Smell Disk Olfaction Test) ter evaluatie van de voortgang maken deze vorm van niveau 1 evidence-based revalidatie extra kansrijk (Briner and Simmen 1999, Hilgers, Jansen et al. 2002).

5.3.5 Perifere aangezichtsverlamming als gevolg van hoofd-halsoncologie

Aangezichtsverlammingen zijn onder te verdelen in centrale en perifere. Aangezichtsverlammingen van centrale aard ontstaan door afwijkingen in het centrale zenuwstelsel. Aangezichtsverlammingen van perifere aard ontstaan door een letsel in de loop van de nervus facialis (de zevende hersenzenuw). Ongeveer de helft van deze laatste verlammingen worden gediagnosticeerd als Bell's Palsy, wat waarschijnlijk een inflammatoire demyeliniserende aandoening van de nervus facialis is met voornamelijk een lymfocytair ontstekingsinfiltraat. De daadwerkelijke oorzaak voor deze perifere aangezichtsverlamming is idiopathisch (Mamoli, Neumann et al. 1977).

Een aangezichtsverlamming kan worden veroorzaakt door een infectie, tumor, trauma of een operatie (Beurskens, van Rossum-Herraets et al. 1998). De incidentie in Nederland is 2:10.000 (Devriese, Schumacher et al. 1990). De aangezichtsverlamming kan zich onder andere uiten door een scheef gezicht, minder bewegingsmogelijkheden van het gelaat en/of ongewenste mee bewegingen van

mond en/of oog (synkinese). Daarnaast beïnvloedt een aangezichtsverlamming niet alleen de mimiek, maar ook functies als eten, drinken, praten en emotionele expressies (De Swart, Verheij et al. 2003, Beurskens and Heymans 2006).

5.3.5.1 Effecten van de behandeling bij hoofd-halsoncologie

Binnen het hoofd-halsrevalidatie programma zullen alleen de aangezichtsverlammingen veroorzaakt door een tumor gezien worden.

Met betrekking tot een tumor in het hoofd-halsgebied kan het noodzakelijk zijn om in het proces van excisie van de tumor (voornamelijk bij parotistumoren) met marge (een deel van) de perifere nervus facialis op te offeren. Hierdoor kan verstoring van de mimiek optreden. Indien bij de operatie de mondtak beschadigd raakt treedt er verlies van tonus op in de periorale spieren, die afhankelijk van de elasticiteit van het gelaat leidt tot scheefstand van de mond naar de gezonde zijde en problemen met praten, eten en drinken. Schade aan de frontale tak leidt tot wenkbrauwptosis; schade aan de marginale tak tot onderlip dysfunctie (richtlijn hoofd-halstumoren 2015, <https://www.radiologen.nl/268/8019/neuro-en-hoofdhalstradiologie/richtlijn-hoofd-halstumoren-2015.html>). Ook kan er sprake zijn van ingroei in de nervus facialis welke de aangezichtsverlamming kan veroorzaken.

5.3.5.2 Meetmethodes aangezichtsverlamming

Om de aard van de aangezichtsverlamming weer te geven kan er gebruik worden gemaakt van een graderingssysteem. Twee veel gebruikte graderingen zijn de House-Brackmann gradering en de Sunnybrook Facial Grading System (House 1983, Ross, Fradet et al. 1996). Beiden zijn vertaald naar het Nederlands.

De House-Brackmann gradering is een graderingssysteem, waarbij graad I staat voor een normale functie, graad II voor een lichte dysfunctie, graad III voor een matige dysfunctie, graad IV voor een matige tot ernstige dysfunctie, graad V voor een ernstige dysfunctie en graad VI voor een totale verlamming. Bij elke gradering worden een aantal kenmerken genoemd met betrekking tot de algemene functie, de symmetrie in rust en de symmetrie tijdens bewegingen (House 1983).

De Sunnybrook Facial Grading System geeft onder andere een scoring met betrekking tot de symmetrie van het oog, de wang en de mond in rust en bij bewegen vergeleken met de normale zijde en de synkinesen (mate van onwillekeurige spiercontractie). De drie scores worden vervolgens bij elkaar opgeteld om een samengestelde score te krijgen (Ross, Fradet et al. 1996). Hoe lager de graad/score hoe beter de functie, meer symmetrie in het gelaat.

Aangezien de aangezichtsverlamming de kwaliteit van leven nadelig kan beïnvloeden zijn er ook vragenlijsten ontwikkeld om dit in kaart te brengen.

De Facialis beperkingen index (FBI) is een vragenlijst welke 10 vragen bevat (VanSwearingen and Brach 1996). Er vindt een onderverdeling plaats in Fysieke functie (vraag 1 t/m 5, met een score van 0-5, waarbij 5 = Geen problemen en 0 = Gewoonlijk at ik niet vanwege andere redenen) en Sociaal/welbevinden functie (vraag 6 t/m 10, met een score mogelijkheid van 1 t/m 6, waarbij 1 = de hele tijd en 6 = geen enkele tijd. NB: behalve bij vraag 6 waarbij de vragen 6 t/m 1 zijn omgedraaid). De FBI score bestaat uit een Fysieke functie score ((totaalscore vraag 1 t/m 5 – aantal vragen beantwoord)/aantal vragen beantwoord) * (100/4)) en de Sociaal/welbevinden functie ((totaalscore vraag 6 t/m 10 – aantal vragen beantwoord)/aantal vragen beantwoord) * (100/5)). Uit deze

berekeningen komt een % functionaliteit met betrekking tot de Fysieke functie en de Sociaal/welbevinden functie. Hierbij geldt een lagere score een slechtere kwaliteit van leven.

De Facial Clinimetric Evaluation Scale (FaCe Scale) is een vragenlijst welke 15 vragen bevat verdeelt over 6 domeinen (beweging van het gelaat, gezichtscomfort, orale functie, oog comfort, traanklier controle en sociale functies). De score loopt van 0 (slechtste score) tot 100 (beste score). Deze vragenlijst is gevalideerd in het Nederlands (Kleiss, Beurskens et al. 2015).

Naast deze specifieke vragenlijsten kunnen er nog algemene vragenlijsten gebruikt worden, bijvoorbeeld de SF-36 Health Survey (Aaronson, Muller et al. 1998, Ware 2000).

Naast de graderingssystemen en kwaliteit van vragenlijsten is er de laatste jaren ook een ontwikkeling zichtbaar, waarbij met computergestuurde programma's de facialis parese en de daarbij nog aanwezige functie in beeld kan worden gebracht (He, Soraghan et al. 2008, He, Soraghan et al. 2009, Neely, Wang et al. 2010, O'Reilly, Soraghan et al. 2010, Kecskes, Jori et al. 2011). Deze programma's worden echter (nog) niet binnen het hoofd-halsrevalidatie programma toegepast.

5.3.5.3 Mimetherapie

Mimetherapie, ofwel revalidatie van de mimiek, is bedoeld voor patiënten met restverschijnselen na een aangezichtsverlamming. De behandeling kan (meestal) starten zodra er enige beweging aan de aangedane kant van het gezicht zichtbaar is. Het kan daarnaast zinvol zijn om in de fase dat er nog geen beweging mogelijk is de fysiotherapeut of logopedist te consulteren voor uitleg, advies en het aanleren van massageoefeningen.

De behandeling moet worden uitgevoerd door gespecialiseerde, gecertificeerde fysiotherapeuten en/of logopedisten.

5.3.5.3.1 Effectiviteit mimetherapie

Een gerandomiseerd onderzoek van Beurskens et al. heeft uitgewezen dat mimetherapie de symmetrie in het gezicht bevordert, zowel in rust als bij bewegen en de ernst van de aangezichtsverlamming vermindert (Beurskens and Heymans 2006). In het onderzoek werden 50 patiënten geïncludeerd die een aangezichtsverlamming van langer dan 9 maanden hadden. Vijftig procent van de patiënten (25/50) kreeg 3 maanden intensieve mimetherapie (o.a. massage, ontspanningsoefeningen, remming van de synkinese en oefeningen voor de coördinatie en emotionele expressie) en de andere 25 patiënten werden 3 maanden op een wachtlijst geplaatst (controlegroep). Na 3 maanden was de symmetrie in het gezicht bij patiënten met mimetherapie 20.4 punten (95% CI 10.4 tot 30.4) verbeterd op de Sunnybrook Facial Grading System ten opzichte van de patiënten op de wachtlijst. Daarnaast was de ernst van de verlamming bij de patiënten met mimetherapie met 0.6 punten verminderd op de House-Brackmann Facial Grading System ten opzichte van de controlegroep. Een ander gerandomiseerd onderzoek van Beurskens et al. laat zien dat mimetherapie zinvol is (bij patiënten met een aangezichtsverlamming) en dat de geboekte resultaten van de therapie na een jaar stabiel blijven (n=48) (Beurskens, Heymans et al. 2006). De auteurs concludeerden dat de aangezichtsverlamming of de restverschijnselen op zich niet verdwijnen, maar dat door het regelmatige oefenen de patiënt meer controle heeft over zijn/haar gelaat en de gezichtsuitdrukkingen. Met behulp van kwaliteit van leven vragenlijsten werd daarnaast gevonden dat veel patiënten zich door de mimetherapie prettiger voelen en daardoor beter met de situatie kunnen omgaan.

Onderzoek naar de effecten van mimetherapie bij hoofd-halsoncologie patiënten staat er in de literatuur niet beschreven. De oorzaken van de aangezichtsverlamming waar onderzoek naar gedaan

is, zijn de Bell's paralyse, een operatie aan een akoestisch neuroma, een (operatie) trauma, de ziekte van Lyme en Herpes Zoster infectie. Een 'oncologische' aangezichtsverlamming wordt meestal veroorzaakt door ingroei in de nervus facialis en/of beschadiging daarvan ten gevolge van de noodzakelijke operatieve behandeling van parotis of schedelbasistumoren. Ondanks dat oncologiepatiënten niet gescheiden zijn onderzocht, kan er geconcludeerd worden dat mimetherapie zinvol is bij patiënten met een aangezichtsverlamming, ongeacht de oorzaak. Daarbij moet wel vermeld worden dat een actieve houding van de patiënt essentieel is (er moet thuis actief geïfend worden).

5.4 Diëtetiek

5.4.1 Vocht en voedingsproblematiek bij hoofd-halskanker patiënten

5.4.1.1 Definitie en prevalentie ondervoeding

Patiënten met hoofd-halskanker hebben een vergroot risico op ondervoeding voorafgaand, tijdens en na de kankerbehandeling (Chasen and Bhargava 2009, IKNL-b 2012, Vogel, Beijer et al. 2012, Langius, Zandbergen et al. 2013, Van den Berg 2014). Ondervoeding kan veroorzaakt worden door de locatie van de tumor, metabolische effecten van de tumor, alcoholmisbruik en de toxiciteit van de (multimodale) kankerbehandeling (Chasen and Bhargava 2009, IKNL-b 2012). De voorgeschiedenis van de patiënt, aanwezigheid van een tumor in het hoofd-hals gebied en de behandeling hiervan kunnen leiden tot symptomen zoals kauw- en slikproblemen, mucositis, misselijkheid, smaak- en reukveranderingen, xerostomie en trismus (Van den Berg 2014). Deze symptomen zijn kenmerkend voor de populatie van hoofd-halskanker patiënten en zorgen voor een vergroot risico op ondervoeding.

Ondervoeding wordt als volgt gedefinieerd; 'Voedingstoestand waarbij sprake is van een tekort of disbalans van energie, eiwit en/of andere nutriënten dat leidt tot meetbare nadelige effecten op de lichaamssomvang, lichaamssamenstelling, functioneren en klinische resultaten' (Vogel, Beijer et al. 2012). In Nederland zijn de criteria voor ondervoeding een onbedoeld gewichtsverlies $\geq 10\%$ in zes maanden, of $\geq 5\%$ in één maand met daarbij een Body Mass Index (BMI) ≤ 18.5 . Voor personen ≥ 65 jaar geldt een BMI van ≤ 20 (Vogel, Beijer et al. 2012). Voorafgaand aan de kankerbehandeling van hoofd-halstumoren is 3-57% van de patiënten ondervoed (Chasen and Bhargava 2009, Langius, Zandbergen et al. 2013, Van den Berg 2014). De hoogste incidentie van ondervoeding wordt gezien in de groep met farynx en mondholtetumoren (Jager-Wittenaar, Dijkstra et al. 2007, Van den Berg 2014). Er zijn aanwijzingen dat ondervoeding vaker voorkomt bij patiënten met kanker in een gevorderd stadium van kanker dan in een vroeg stadium (Jager-Wittenaar, Dijkstra et al. 2007, IKNL-b 2012). Gedurende een behandeltraject met radiotherapie alleen (RT) of gecombineerde radiotherapie en chemotherapie (CRT) stijgt het percentage ondervoede patiënten naar 44-88% (Langius, Zandbergen et al. 2013). In de richtlijn 'Algemene Voedings- en Dieetbehandeling' wordt het belang van een actief perioperatief voedingsbeleid benadrukt (IKNL-a 2012). Ondervoeding wordt gezien als een onafhankelijke risicofactor voor het ontwikkelen van postoperatieve complicaties (IKNL-a 2012).

Bij kanker gerelateerde ondervoeding is het van belang onderscheid te maken tussen twee onderliggende mechanismen (IKNL-b 2012, Vogel, Beijer et al. 2012, Beelen, Van Dooren et al. 2013).

1. Onvoldoende inname van voeding

De ondervoeding wordt veroorzaakt door een onvoldoende voedingsinname door gebrek aan eetlust, obstructies, functieverliezen (zoals verlies van kauw- / slikfunctie), pijn, vermoeidheid, problemen van het spijsverteringskanaal of een verhoogde voedingsbehoefte (zoals bij wondgenezing, braken, diarree). Ook factoren als psychosociale stress of hulpbehoefte kunnen leiden tot onvoldoende inname van voeding.

2. Inflammatie en metabole ontregeling

Deze vorm van ondervoeding ontstaat als gevolg van het ziekteproces en kan ondanks voldoende inname van voeding optreden. Inflammatie (ontstekingsprocessen) ontstaat als reactie op prikkels zoals tumorgroei en prikkels van chemische aard. Inflammatie kan gepaard gaan met verhoogde waarden van acute fase-eiwitten (zoals het C-reactief proteïne) en cytokinen. Cytokinen zijn eiwitten die een rol spelen in het immunologisch afweersysteem en de eetlust. Ondervoeding waaraan dit mechanisme ten grondslag ligt wordt het anorexie-cachexie syndroom genoemd. Cachexie kenmerkt zich door progressief ernstig gewichtsverlies en extreme vermagering waarbij zowel de vetmassa als de vetvrije massa is afgenomen, spieratrofie is ontstaan en ernstig verlies van spierkracht optreedt.

Kenmerkend voor kanker is dat niet alleen bij gewichtsafname maar ook bij gewichtstoename verlies van spiermassa kan optreden. Dit wordt sarcopenie genoemd (Vogel, Beijer et al. 2012, Beelen, Van Dooren et al. 2013). Het optreden van sarcopenie is multifactorieel, een samenspel van bovengenoemde factoren die elkaar beïnvloeden en versterken. In het bijzonder bij oudere kankerpatiënten kan sarcopenie leiden tot toenemend functieverlies en verminderde zelfredzaamheid (Vogel, Beijer et al. 2012).

5.4.1.2 Dehydratie

Naast ondervoeding is vochttekort een veelvoorkomend probleem in de populatie van patiënten met hoofd-halskanker (IKNL 2006, Peterson, Shinn et al. 2013). Dehydratie is een tekort aan lichaamswater door een verstoring van het evenwicht tussen inname en uitscheiding van vocht door een verminderde vochtinname, een verhoogd verlies van vocht of een combinatie van beide (Vogel, Beijer et al. 2012). Er bestaat geen algemeen aanvaard criterium wanneer er sprake is van dehydratie. Een tekort van een hoeveelheid lichaamswater overeenkomend met 3% van het totale lichaamsgewicht wordt soms aangehouden als grenswaarde (IKNL-d 2010).

Dehydratie kan ontstaan door één of meer van de volgende factoren (IKNL 2006, IKNL-d 2010):

- Verminderde vochtinname door; misselijkheid, slikstoornissen, pijn, geestelijke gesteldheid etc.
- Verhoogde behoefte aan vocht door oncologische behandeling, koorts, infectie of sepsis
- Verhoogd verlies aan vocht door; wond, braken, diarree, drain, bloedverlies etc.
- Bijwerking van medicatie

5.4.1.3 Gevolgen ondervoeding en dehydratie

Ondervoeding is geassocieerd met een kortere levensverwachting, een vergrote morbiditeit en slechtere kwaliteit van leven (Chasen and Bhargava 2009, Vogel, Beijer et al. 2012, Langius, Bakker et al. 2013). Door ondervoeding is bij chirurgie de kans op complicaties groter, verloopt de wondgenezing trager, is de mortaliteit hoger en bestaat een grotere kans op infecties en langdurige ziekenhuisopnamen (Vogel, Beijer et al. 2012). Bij een verslechterde voedingstoestand voorafgaand en gedurende RT en CRT is er een lagere kans op respons op de behandeling en een grotere kans op complicaties en bijwerkingen (IKNL-a 2012, IKNL-b 2012, Vogel, Beijer et al. 2012, Chang, Yeh et al.

2013, Langius, Zandbergen et al. 2013). Een studie van Langius et al. laat zien dat cruciaal gewichtsverlies gedurende RT onafhankelijk geassocieerd is met een vergroting van het risico op overlijden aan hoofd-halskanker van 1.7 keer (Langius, Bakker et al. 2013).

Over de gevolgen van dehydratie in de populatie van hoofd-halskankerpatiënten wordt in de literatuur weinig beschreven. Enkele gevolgen die geassocieerd zijn met vochttekort bij kanker zijn problemen in cognitie en waarneming, ontstaan van delier en elektrolytdeficiënties (Dalal and Bruera 2004, IKNL 2006). Dehydratie kan leiden tot nierschade die tijdelijk of permanent kan zijn. Bij chemoradiatie, bij nefrotoxische cytostatica (cisplatine en carboplatine) en bij koorts, blaas- en nierfunctiestoornissen, is de vochtbehoefte verhoogd en wordt een verhoogde vochtinname aanbevolen om de nieren te beschermen (IKNL-a 2012). De vochtbehoefte kan gedurende het behandeltraject verhoogd zijn door extra verliezen zoals bij drains, fistels, braken en diarree (IKNL-a 2012, Vogel, Beijer et al. 2012). Om de behandeling, zeker bij chemoradiatie, te kunnen afmaken, is voorkomen van dehydratie dan ook van groot belang.

5.4.2 Signalering van ondervoeding en dehydratie

Door het verhoogde risico op ondervoeding en de gevolgen van een slechte voedingstoestand op de kankerbehandeling is een adequate screening tijdens het traject van diagnose en in de periode tijdens en na de behandeling van belang (IKNL-b 2012). Om de fysieke gesteldheid en voedingstoestand te monitoren voorafgaand, gedurende en na de behandeling dient gebruik gemaakt te worden van valide meetinstrumenten (IKNL-a 2012, IKNL-b 2012, Vogel, Beijer et al. 2012).

De diagnose dehydratie wordt primair gesteld op basis van anamnese en lichamelijk onderzoek. In sommige gevallen (m.n. bij verdenking op elektrolytstoornissen) kan laboratoriumonderzoek een zinvolle aanvulling op de diagnostiek zijn (IKNL-d 2010).

5.4.2.1 Screeningsinstrumenten diëtetiek

Screening op ondervoeding heeft als doel (het risico op) ondervoeding tijdig te herkennen (Vogel, Beijer et al. 2012). De screening van ondervoeding kan worden uitgevoerd door een verpleegkundige of arts waarna eventueel verwijzing naar een diëtist kan plaatsvinden. Sinds 2008 is de screening en behandeling van ondervoeding voor ziekenhuizen opgenomen in de basis set van kwaliteitsindicatoren van de inspectie voor de Gezondheidszorg (Vogel, Beijer et al. 2012). Er is een aantal screeningsinstrumenten dat voldoet aan de validiteitscriteria en aan het criterium 'quick and easy'; gemakkelijk toepasbaar en niet invasief. In deze wetenschappelijke verantwoording zal ingegaan worden op het gebruikte instrument in het Antoni van Leeuwenhoek, de Short Nutritional Assessment Questionnaire (SNAQ). De SNAQ bevat indicatoren voor acute ondervoeding en voor chronische ondervoeding (Neelemaat, Kruijenga et al. 2008, Leistra, Neelemaat et al. 2009, Vogel, Beijer et al. 2012). Een nadeel van het gebruik van de SNAQ voor de populatie kankerpatiënten is dat het een ongunstige lichaamssamenstelling (zoals verlies van spiermassa bij gelijkblijvend gewicht) niet herkent (Vogel, Beijer et al. 2012). Toch wordt vanuit de literatuur aanbevolen de SNAQ als screeningsinstrument te gebruiken en voor verdere diagnostiek overige meetinstrumenten te gebruiken (IKNL-a 2012, Vogel, Beijer et al. 2012).

Een voorbeeld van een diagnostisch meetinstrument is de bio-elektrische impedantie analyse (BIA). BIA is een indirecte methode voor het meten van de lichaamssamenstelling en is gebaseerd op de elektrische geleiding van een wisselstroom door het lichaam, dan wel het bieden van weerstand daartegen. Binnen de hoofd-hals is er nog weinig onderzoek gedaan naar de validiteit en effectiviteit van de BIA. In een pilot studie van Wladysiuk e.a. wordt geconcludeerd dat de BIA een bruikbaar

meetinstrument is om de voedingsstatus van zowel gezonde als patiënten met bijvoorbeeld hoofd-halskanker in kaart te brengen (Wladysiuk, Mlak et al. 2016). Echter, de auteurs concludeerden ook dat verder onderzoek noodzakelijk is.

5.5 Fysiotherapie

5.5.1 Schouderklachten na hoofd-hals oncologische behandeling

Na halsklierdissecties komen regelmatig schouderklachten voor, bestaande uit pijn in de schouderregio en een beperkte actieve mobiliteit van de schoudergordel. De prevalentie van schouderpijn en beperkingen na radicale halsklierdissectie varieert van 20% na selectieve dissectie tot 77% na radicale halsklierdissectie (Shone and Yardley 1991, van Wilgen, Dijkstra et al. 2003, Goldstein, Ringash et al. 2014). In een cohort studie (n=112) werd geconcludeerd dat schouderpijn na een halsklierdissectie slechts in 51% kan worden toegeschreven aan een neurotmesis of neuropraxie van de n. accessorius (van Wilgen, Dijkstra et al. 2003). Uitval van de n. accessorius leidt tot uitval van de m. trapezius descendens. Dit kan leiden tot mechanische overbelasting. Mechanische overbelasting kan ontstaan door rek op spieren en ligamenten, druk op de clavculaire gewrichten door standsveranderingen van de schoudergordel (mediorotatie en protractie) en overbelastingsklachten van compenserende spieren. Naast deze mechanische overbelasting van de schoudergordel kan ook het doorsnijden van de huidzenuwen (n. auricularis magnus, n. transversus colli en n. supraclaviculares) resulteren in (neuropathische) pijn in de nek/schouderregio (Terrell, Welsh et al. 2000). Risicofactoren voor het ontstaan van schouderklachten zijn reconstructie en het opofferen van de n. accessorius (Dijkstra, van Wilgen et al. 2001). Bij ontslag zijn een aantal klinische waarnemingen voorspellend voor de mate van 'disability'-scores 4 maanden later: De actieve bewegingsmogelijkheid (AROM) van abductie en anteflexie, de aanwezigheid van schouderpijn, pijn bij exorotatie van de schouder, schouderlaagstand en een niet-selectieve halsklierdissectie (Stuiver, van Wilgen et al. 2008). Herstel van functie van de n. accessorius lijkt op zijn vroegst na 6 maanden op te treden (Laverick, Lowe et al. 2004). Patiënten na hoofd-hals oncologische ingrepen waarbij een halsklierdissectie was verricht, scoorden in een cohort studie de eerste maanden na de operatie slechter voor fysiek functioneren, rolfunctioneren door fysieke problemen, sociaal functioneren en pijn (Stuiver, van Wilgen et al. 2008). Ook een eerdere cohort studie liet afnemende scores zien voor schoudermobiliteit, activiteiten en recreatie, waarbij de ernst van schouder beperkingen was geassocieerd met de uitgebreidheid en de niveaus van de halsklierdissectie (Taylor, Terrell et al. 2004). Na een halsklierdissectie raakt van de werkende patiënten tussen 34 en 50% arbeidsongeschikt (Shone and Yardley 1991, Terrell, Nanavati et al. 1999, Taylor, Terrell et al. 2004).

5.5.1.1 Signalering en evaluatie van schouderklachten na een halsklierdissectie

Screening en verwijzing vinden plaats op basis van de bekende risicofactoren: De actieve bewegingsmogelijkheid (AROM) van abductie en anteflexie, de aanwezigheid van schouderpijn, pijn bij exorotatie van de schouder, schouderlaagstand en een niet-selectieve halsklierdissectie (Stuiver, van Wilgen et al. 2008). Patiënten met een hoog risicoprofiel en een behandelwens worden verwezen voor fysiotherapeutische behandeling, in het revalidatieprogramma indien geïndiceerd, of anders in de 1e lijn. Patiënten kunnen ook op een later moment alsnog schouderklachten ontwikkelen. Dit wordt dan doorgaans bij follow-up gesignaleerd door de hoofdbehandelaar, waarna verwijzing en intake door een fysiotherapeut kan plaatsvinden.

In de intake wordt ten behoeve van vaststelling van de ernst van de klacht en voor evaluatie gebruik gemaakt van de Shoulder Pain And Disability Index (SPADI) en/of de Neck Dissection Impairment Index (NDII). Beide schalen zijn betrouwbaar en valide voor het gebruik in deze populatie (Stuiver, ten Tusscher et al. 2016). Daarnaast wordt een bewegingsonderzoek uitgevoerd ter beoordeling van de arthrogene functie, de spierfunctie en het functioneel bewegen in relatie tot de hulpvraag. Doelen t.a.v. gebruik van de schouder in het dagelijks leven (inclusief werk) worden gesteld m.b.v. de Patiënt Specifieke Klachtenlijst (PSK) (Beurskens, Koke et al. 1999, Stevens, Beurskens et al. 2013), zodat het oefenprogramma waar van toepassing hierop kan worden toegesneden. De PSK is een meetinstrument dat de belangrijkste problemen die een cliënt ervaart en die de cliënt zou willen zien veranderen, inventariseert een prioriteitswaarde aan geeft (Beurskens, Koke et al. 1999). De patiënt kan op een keuzelijst de relevante probleemgebieden aanvinken. Ook is er een vrij tekstveld waar een probleemgebied kan worden ingevuld, welke niet in de lijst voorkomt. Uit de aangekruiste problemen worden door de patiënt de vier belangrijkste gekozen. Voor deze problemen wordt de ernst van het probleem gescoord met behulp van een visueel analoge schaal (VAS). De PSK is niet speciaal gevalideerd voor gebruik bij medisch specialistische oncologische revalidatie. Het gebruik van een VAS score voor het evalueren van veranderingen in een probleemgebied is echter een methode die over het algemeen valide, betrouwbaar en responsief is gebleken (Carlsson 1983).

5.5.1.2 Interventies bij (dreigende) schouderklachten na hoofd-hals oncologische behandeling

In de literatuur zijn verschillende fysiotherapeutische programma's na halsklierdissectie beschreven. Methodologisch goed opgezette studies zijn echter schaars. De interventies zijn vooral gericht op het verbeteren van schoudermobiliteit, pijn en het registreren van beperkingen. Er zijn geen interventiestudies die zich hebben gericht op arbeidsreïntegratie.

In een kleine gerandomiseerde studie (RCT) (n=32), met een hoog risico op bias, werden alle patiënten na een halsklierdissectie verdeeld over een controlegroep die alleen advies kreeg en een interventiegroep die fysiotherapie kreeg, gericht op het verbeteren van passieve en actieve mobiliteit, stabiliteit en houding (Lauchlan, McCaul et al. 2011). Het effect werd geëvalueerd op basis van de verschillen voor schouderfunctie (ASESSA en Constant) en kwaliteit van leven (Short Form-12 Health Survey (SF12) component scores) van de preoperatieve situatie en 12 maanden daarna. Er werden geen significante verschillen gevonden, hoewel de interventie groep een grotere verbetering in physical component score had dan de controlegroep. De resultaten van deze studie zijn moeilijk te duiden, omdat er geen informatie beschikbaar is over de ernst van de uitval van de N. accessorius (NXI) en daarmee over de indicatie voor fysiotherapie. De studie biedt in elk geval geen rechtvaardiging om alle patiënten standaard uitgebreide fysiotherapie voor te schrijven na een halsklierdissectie, ongeacht hun klinische status.

Voorselectie van patiënten met huidige klachten- of beperkingen of een hoog risicoprofiel op het ontstaan daarvan, in combinatie met een hulpvraag, is waarschijnlijk een doelmatiger benadering.

In een gerandomiseerde studie (n=62) werd het effect op schouder functie en –beperkingen onderzocht van geprotocolleerde oefentherapie onder supervisie van een fysiotherapeut, in vergelijking met alleen informatie en verstrekking van een boekje met thuis uit te voeren standaard oefeningen (McGarvey, Hoffman et al. 2015). In deze studie werden alle patiënten met uitval van de NXI na een halsklierdissectie geïncludeerd. Er werd een klein effect gevonden op herstel van schouderabductie, maar alleen bij drie maanden follow-up en alleen in de per protocol analyse. Compliance met de interventie was redelijk tot matig, maar er was sprake van contaminatie (25%).

Herstel in beide groepen bij twaalf maanden follow-up was acceptabel. Er werden geen voordelen van het gesuperviseerde programma gevonden op patient-reported outcomes.

Een eerdere gerandomiseerde klinische studie (n=52) naar het effect van progressieve weerstandstraining (2x/ week gedurende 12 weken) vond dat patiënten in de interventiegroep na afloop van het programma significant betere spierkracht en spieruithoudingsvermogen van de bovenste extremiteiten hadden dan de controlegroep die alleen mobiliserende oefeningen deed. Bovendien rapporteerde de interventiegroep minder schouderpijn en lagere scores op de Shoulder Pain and Disability Index (SPADI), maar niet op de NDII en ook niet op kwaliteit van leven zoals gemeten met de Functional Assessment of Cancer Therapy-Anemia (FACT-AN) (McNeely, Parliament et al. 2008). In deze studie werden patiënten geïnccludeerd met vastgestelde uitval van de NXI, die mediaan 12-15 maanden na behandeling waren. Bovendien was er bij baseline al sprake van schouderpijn en disability zoals gemeten met de SPADI. De resultaten van deze studie zijn in meta-analyse gepoold met de resultaten van een pilot (RCT) studie die eraan voorafging, in een Cochrane systematic review (Carvalho, Vital et al. 2014), waarbij een significante afname van zowel de disability score als de pijnscore van de SPADI werd gevonden, verbeteringen in spierkracht en spieruithoudingsvermogen en (passieve) mobiliteit van de schouder. Verbeteringen in actieve mobiliteit werden geobserveerd, maar het betrouwbaarheidsinterval van de gepoolde data overschreed (net) de neutrale waarde.

Op basis van deze studies lijkt progressieve weerstandstraining de meest aangewezen interventie, bij die patiënten die zich presenteren met actuele schouderpijn en beperkingen, op basis van uitval van de NXI na halsklierdissectie en die een hulpvraag hebben. De evidentie voor preventie van schouder beperkingen na halsklierdissecties is mager en interventies die hierop gericht zijn moeten alleen worden overwogen bij patiënten die zowel een hoog risicoprofiel hebben als een duidelijke behandelwens. Ook in dat geval lijkt progressieve weerstandstraining de beste interventie.

5.5.2 Trismus als gevolg van oncologische behandeling in het hoofd-halsgebied

Een mondopening kleiner dan 35 mm wordt als beperkend ervaren door de meeste patiënten en aanbevolen als grens voor trismus (Dijkstra, Huisman et al. 2006, Scott, Butterworth et al. 2008). Bij 4-5% van de patiënten met een mondholte of orofarynxcarcinoom is trismus al aanwezig bij het stellen van de diagnose (Balm, Plaat et al. 1997). Tijdens en na de behandeling kan trismus zich ontwikkelen in 6 tot >80% van de patiënten. De variatie is te verklaren door het verschil in lokalisatie van de tumor, toegepaste therapie, totale dosis en fractiedosis van de radiotherapie en door verschillen in de definitie van trismus (Dijkstra, Kalk et al. 2004, IKNL 2007, Bensadoun, Riesenbeck et al. 2010, Jeremic, Venkatesan et al. 2011, Scott, D'Souza et al. 2011, Steiner, Evans et al. 2015). Trismus is geassocieerd met een afgenomen kwaliteit van leven en slechtere scores voor stemming zoals gemeten met de HADS (Johnson, Johansson et al. 2015).

5.5.2.1 Signalering en evaluatie van trismus klachten

Patiënten met een risico op trismus als gevolg van hun hoofd-halsoncologische behandeling worden in het Antoni van Leeuwenhoek prospectief gescreend door tandarts, mondhygiënist, logopedist en/of fysiotherapeut, afhankelijk van het zorgpad. Mondopening wordt volgens een vast protocol gemeten m.b.v. de TheraBite Range of Motion schaal, op verschillende momenten voorafgaand, tijdens en na behandeling. Bij screening wordt alleen maximale mondopening gemeten. Bij start van de behandeling voor trismus wordt ook de mobiliteit in de overige beweegrichtingen van de kaak gemeten.

5.5.2.2 Fysiotherapie bij verminderde mondopening

Het preventief inzetten of vroegtijdig toepassen van rektherapie met of zonder hulp van een mechanisch hulpmiddel zoals de TheraBite Jaw Motion Rehabilitation System™ (Atos Medical, Hörby, Zweden) kan op basis van het huidige bewijs niet worden aanbevolen.

Een gerandomiseerde trial (n=66) liet geen verschil zien in mondopening tussen patiënten die intensief oefenden met ondersteuning van een TheraBite en een controlegroep die niet oefende. Een aantal patiënten in de controlegroep die trismus ontwikkelden startten alsnog met de interventie, waarna de mondopening verbeterde (Loorents, Rosell et al. 2014). Het lijkt dus zinvoller om patiënten te monitoren en therapie te starten bij patiënten bij wie de mondopening sterk en progressief afneemt (zie 5.5.2.1).

In een gecontroleerde gerandomiseerde studie werden de effecten van oefentherapie op trismus bij 21 patiënten met een mondopening kleiner dan 30 mm onderzocht. Alle patiënten hadden langer dan vijf jaar geleden radiotherapie gekregen (Buchbinder, Currivan et al. 1993). Vergeleken werden actieve oefentherapie (n=5), rekken van de mondopening met tongspatels (n=7) en oefeningen met de TheraBite (n=9). Oefenen met de TheraBite gaf de grootste toename in de mondopening, maar hierbij vermelden de auteurs dat de follow-up van de studie kort was (10 weken). De lange termijn effecten van de behandeling waren niet onderzocht. Een gerandomiseerde studie (n=50) vergeleek de effectiviteit van twee verschillende mechanische hulpmiddelen voor het rekken van de mondopening; de TheraBite en de Engström Jaw Device. Er was geen verschil in effectiviteit tussen de twee groepen, maar beide groepen verbeterden de mondopening met 7.2mm (TheraBite) en 5.5mm (Engström). Het herstel verliep iets sneller in de TheraBite groepen de resultaten bleven iets beter, ondanks een lagere compliance in die groep (Pauli, Fagerberg-Mohlin et al. 2014). Bij gebrek aan controlegroep kan uit deze studie geen conclusie worden getrokken over de effectiviteit van het trainen met mechanische hulpmiddelen. Een systematisch overzicht van de literatuur naar risicofactoren en behandeling van trismus liet zien dat oefentherapie met een TheraBite of tongspatels een significante verbetering gaf van de mondopening (ES respectievelijk 1.5 en 2.6), hoewel er geen follow-up was in de geïncludeerde studies. Microcurrent elektrotherapie en behandeling met pentoxifylline lieten eveneens een significant (maar klein) effect zien (ES 0.3) (Dijkstra, Kalk et al. 2004).

Wanneer naast (of in plaats van) hypertonie in de mondsluiters en de aanwezigheid van verlittekening, de trismus gepaard gaat met arthrogene dysfunctie, afwijkend mondgedrag, of pijnklachten uitgaande van het kaakgewricht of de kauwspieren, zal alleen oefenen met een TheraBite waarschijnlijk geen optimale interventie zijn. In dat geval kan fysiotherapie ingezet worden ter ondersteuning van de therapie. Arthrogene dysfunctie kan blijken uit functieafhankelijke pijn in kaakgewricht, kraken/knappen, of asymmetrische mondopening (deviatie van de mandibula bij het openen van de mond).

Fysiotherapie kan, afhankelijk van de onderliggende oorzaken of mediators, bestaan uit bewust maken en verminderen van onderliggend 'mondgedrag' (zoals klemmen, tongpersen, tandenknarsen), coördinatie oefeningen, actieve ontspanning, het toepassen van of aanleren van (zelf)massage en andere pijn dempende en ontspannende technieken, manuele mobilisatie van het kaakgewricht d.m.v. tractie- en translatie technieken en instructie voor het gebruik van een TheraBite. Ook logopedisten kunnen oefeningen instrueren en instructies geven voor het gebruik van de TheraBite. Men moet

echter wel in het achterhoofd houden dat trismus gerelateerd aan hoofd-halsoncologie slechter behandelbaar is dan trismus door andere oorzaken (Dijkstra, Sterken et al. 2007).

Een gecontroleerde gerandomiseerde studie (N=55), dat binnen het Antoni van Leeuwenhoek heeft plaatsgevonden, vergeleek twee interventiegroepen, standaard versus TheraBite oefeningen (van der Molen, van Rossum et al. 2011). Beide groepen kregen voorafgaande aan de chemoradiatie strek- en rekoefeningen om de negatieve effecten van de chemoradiatie op de slik- en kaakspieren te voorkomen, dan wel te minimaliseren. Uit dit onderzoek bleek preventieve oefentherapie (onafhankelijk van in welke groep de patiënten zich bevonden) effectief om patiënten 10 weken na de laatste radiotherapie sneller sondevoeding onafhankelijk te maken (nog slechts 37% had een neussonde nodig vergeleken met 70% na 12 weken uit een eerdere studie die binnen het Antoni van Leeuwenhoek heeft plaatsgevonden) (Ackerstaff, Hilgers et al. 1994). Binnen het Antoni van Leeuwenhoek is een kosteneffectiviteitsanalyse uitgevoerd van het gebruik van de TheraBite. Een groep van 14 patiënten ontving standaardzorg van de logopedist, een tweede groep van 15 patiënten ontving een preventief oefenprogramma met behulp van de TheraBite. Met een waarschijnlijkheid van 70% kan gesteld worden dat het TheraBite programma kosteneffectief is (Retèl, van der Molen et al. 2015).

Gebaseerd op de beschikbare klinische evidentie kan gesteld worden dat oefeningen voor de kaakmobiliteit een beter resultaat geven dan geen oefeningen binnen de groep patiënten die radiotherapeutisch behandeld worden voor hoofd-halsoncologie (Scherpenhuizen, van Waes et al. 2015). Binnen het Antoni van Leeuwenhoek is daarom gekozen voor actieve signalering, screening en behandeling. De trismusbehandeling is ingebed in het multidisciplinaire werken en het elektronisch patiëntendossier. De logopedist ziet iedere patiënt die een gecombineerde chemoradiotherapie ondergaat voor preventieve oefeningen en begeleidt de patiënt tijdens het behandeltraject. De mondhygiëniste volgt alle patiënten die radiotherapie ondergaan en heeft een signalerende functie. In het geval van ernstige trismus behandelt de fysiotherapeut de patiënt. De betrokken disciplines hebben onderling overleg en rapporteren subjectieve uitkomsten en klinimetrie in het trismusdossier.

5.5.3 Afname van fysieke belastbaarheid en gezond beweeggedrag

Behandeling voor hoofd-halsoncologie gaat gepaard met verlies van spiermassa, wat is geassocieerd met een afname van fysieke functies en algemene dagelijkse levensverrichtingen (ADL)(zoals tillen, loopsnelheid en vermogen tot traplopen) (Jager-Wittenaar 2010, Lonbro, Dalgas et al. 2013).

Radiotherapie bij hoofd-halsoncologische patiënten is bovendien geassocieerd met vermoeidheid (Rogers, Courneya et al. 2008), die deels het gevolg kan zijn van de afgenomen fysieke belastbaarheid. Hoewel vermoeidheid uitgelokt kan worden door de ziekte en de behandeling lijken vooral leefstijlfactoren bij te dragen aan in stand blijven van de vermoeidheid op lange termijn (Al-Majid and McCarthy 2001, Lucia, Earnest et al. 2003). Het is aan te bevelen om patiënten te stimuleren actief hun leven weer op te pakken en hun conditie te verbeteren (IKNL 2007). Vermoeidheid en afgenomen fysieke functie zou kunnen leiden tot een neergaande spiraal van verminderde lichamelijke activiteit en verdere afname van fysieke belastbaarheid.

Rogers e.a. beschrijft in een tweetal publicaties over een cross-sectionele studie het huidige en historische beweeggedrag van 59 hoofd-halsoncologie overlevenden (18 ± 50.9 maanden na diagnose) (Rogers, Courneya et al. 2006, Rogers, Courneya et al. 2008). Slechts een klein deel van de beschreven

populatie blijkt matig of intensief actief. 44% gaf een afname in beweegactiviteit na de diagnose aan. Vóór de diagnose voldeed 30.5% van de respondenten aan de normen voor gezond beweeggedrag. Van deze respondenten voldeed 72% na de diagnose en behandeling niet meer aan deze normen. Deelnemers hadden last van vermoeidheid (2.2 ± 1.4 op een schaal van 1 tot 4) en ook depressie kwam voor. De gemiddelde score op de CES-D was 18.7 punten. Er werden significante relaties gevonden tussen het aantal minuten lichamelijke activiteit en verschillende kwaliteit van leven maten, hoewel effect sizes bescheiden waren (0.3). Relaties tussen activiteit en depressiescore werden niet gevonden.

Bovendien was er een significante correlatie tussen plezier in bewegen, symptoomscore, alcohol gebruik, eigen effectiviteitbeleving, ervaren barrières en comorbiditeit. Deze variabelen zijn – met uitzondering van comorbiditeit en alcoholgebruik – naar verwachting positief te beïnvloeden met een revalidatieprogramma.

Een cross-sectionele studie van Rogers e.a. naar voorkeuren voor lichaamsbeweging en revalidatie van hoofd-halsoncologie overlevenden laat zien dat het grootste deel van de respondenten zeker (33%) of mogelijk (42%) geïnteresseerd is in een beweegprogramma gericht op hoofd-halsoncologie patiënten (Rogers, Malone et al. 2009) en denkt daar ook zeker (51%) of mogelijk (32%) toe in staat te zijn. Het merendeel van de patiënten geeft daarbij wel aan een voorkeur te hebben voor thuis, dan wel buiten, te oefenen. De resultaten van deze in de VS uitgevoerde studie zijn niet zonder meer generaliseerbaar naar de Nederlandse situatie en moeten voorzichtig worden geïnterpreteerd.

5.5.3.1 Signalering en evaluatie van afgenomen fysieke functie, vermoeidheid en lichamelijke activiteit.

Signalering van klachten van vermoeidheid en afgenomen conditie vindt plaats door middel van de klachtenlijst bij de Lastmeter en m.b.v. een VAS score voor vermoeidheid. Voor het stellen van doelen op activiteiten en participatie niveau, na inclusie in het HHR programma, wordt gebruik gemaakt van de patiënt specifieke klachten (PSK) vragenlijst (Beurskens, Koke et al. 1999, Stevens, Beurskens et al. 2013).

5.5.3.1.1 Vermoeidheid

Vermoeidheid is één van de meest prevalentie symptomen die kankerpatiënten ervaren (Curt, Breitbart et al. 2000, Hofman, Ryan et al. 2007, Kapoor, Singhal et al. 2015, Ream, Gargaro et al. 2015). Gedurende een radiotherapie of gecombineerde radiochemotherapie behandeling rapporteren 80-99% vermoeidheidsklachten (Curt, Breitbart et al. 2000, Hofman, Ryan et al. 2007, Kapoor, Singhal et al. 2015). Cijfers betreffende aanhoudende vermoeidheidsklachten na de behandeling (revalidatie / chronische / palliatieve fase) variëren tussen de 34-94% (Curt, Breitbart et al. 2000, Hofman, Ryan et al. 2007, IKNL 2011). In recent onderzoek zijn aanwijzingen gevonden voor een toename van vermoeidheidsklachten bij patiënten met hoofd-halsoncologie die een IMRT behandeling ontvangen (Gulliford, Miah et al. 2012, Powell, Schick et al. 2014). Bij het opstellen van een bestralingsplan worden organs at risk (OAR) zoals de parotis gespaard. Dit verhoogt de stralenbelasting van o.a. de kleine hersenen, welke niet worden aangemerkt als OAR (Gulliford, Miah et al. 2012, Powell, Schick et al. 2014).

Bij een intake voorafgaande aan de revalidatie, wordt vermoeidheid meer gedetailleerd in kaart gebracht m.b.v. de Multidimensionale Vermoeidheid Index (MVI) (Smets, Garssen et al. 1995). De MVI is ontwikkeld in Nederland voor het meten van vermoeidheid bij patiënten met kanker (Smets,

Garssen et al. 1995, Smets, Garssen et al. 1996). De MVI is een 20-item zelfrapportage instrument, dat meet op de volgende 5 domeinen: algemene vermoeidheid, lichamelijke vermoeidheid, reductie in activiteit, reductie in motivatie en mentale vermoeidheid. Tevens wordt er een totaal score berekend. De MVI is getest op zijn psychometrische eigenschappen in onder andere kankerpatiënten tijdens de behandeling met radiotherapie of chemotherapie en patiënten met een chronisch vermoeidheidssyndroom (Alexander, Minton et al. 2009).

5.5.3.1.2 Inspanningstolerantie- en functie testen

Om een indruk te krijgen van het niveau van fysiek functioneren, kan gebruik worden gemaakt van inspanningsdiagnostiek. Hoewel maximale inspanningsdiagnostiek met ademgasanalyse en ECG de gouden standaard is voor het bepalen van de maximale inspanningscapaciteit is het niet noodzakelijk om dit bij elke patiënt uit te voeren. Twee bruikbare inspanningstolerantietesten zijn in deze populatie zijn:

1. De 6 minuten wandeltest: de 6 minuten wandeltest (6MWT) is een submaximale inspanningstest, die een indruk geeft van de functionele inspanningscapaciteit. De 6MWT is betrouwbaar en valide is gebleken bij een groot aantal patiëntengroepen (Takken 2005). Gedetailleerde richtlijnen en indicaties voor de grootte van klinisch relevante verbetering zijn gepubliceerd door de American Thoracic Society (ATS 2002)(ATS 2002)(ATS 2002)(ATS 2002)(2002)(2002). De test is niet speciaal gevalideerd voor gebruik bij kankerpatiënten, maar is in onderzoek naar medisch specialistische oncologische revalidatie wel eerder gebruikt als uitkomstmaat (Mutrie, Campbell et al. 2007). In een studie naar de bruikbaarheid van de 6MWT bij glioom patiënten bleek de test goede correlaties te hebben met performance status en kwaliteit van leven (Jones, Cohen et al. 2009). Referentiewaarden zijn beschikbaar voor gezonde volwassenen. Een toename van 50 meter wordt over het algemeen beschouwd als een klinisch relevante verandering (Redelmeier, Bayoumi et al. 1997).

2. De steep ramp test: de steep ramp test (SRT) is een korte fietsergometer test met snel oplopende belasting (25W per 10 seconden). Vanuit het testresultaat kan een schatting worden verkregen van de VO₂max en de Wmax zoals gemeten bij een reguliere maximale inspanningstest, met behulp van een regressievergelijking. De schattingen van W_{peak} en VO₂piek op basis van de MSEC zijn gemiddeld te hoog voor minder fitte mensen, en te laag voor relatief fitte mensen.

De test is bij de meeste mensen perifeer beperkt en daarom cardiaal niet zeer belastend.

De SRT is recent gevalideerd in een studie met een heterogene groep kanker overlevenden. De test lijkt een aanvaardbaar alternatief om het trainingswattage te bepalen voor fietsergometrie training. Specifieke aanbevelingen voor interval training op basis van de test worden door de auteurs beschreven en lijken tot goede resultaten te leiden (De Backer, Schep et al. 2007).

Spierkracht wordt geëvalueerd met behulp van het geschatte 1-herhalingsmaximum (1-RM) voor specifieke spiergroepen, knijpkrachtmeting m.b.v. JAMAR® dynamometer en/of 30s chairstands (Kilgour, Vigano et al. 2010).

5.5.3.2 Fysiotherapie bij afgenomen fysieke belastbaarheid, activiteit en/of vermoeidheid

Bij patiënten die na behandeling voor een hoofd-halstumor een hulpvraag hebben waarbij onvoldoende inspanningstolerantie en/of vermoeidheid een oorzakelijke of mediërende rol spelen, is een beweeg-/trainingsprogramma geïndiceerd.

Hoewel uitgebreide literatuur studies beschikbaar zijn over de positieve effecten van beweginginterventies in de revalidatie van mensen met kanker (Knols, Aaronson et al. 2005, Cramp and Daniel 2008, Mishra, Scherer et al. 2012), zijn er nauwelijks studies voorhanden voor de hoofd-

halsoncologie populatie. Er zijn echter geen biologische of methodologische redenen om aan te nemen dat de resultaten op fysieke uitkomstmaten niet naar deze populatie kunnen worden gegeneraliseerd. Mogelijk geldt dit ook voor kwaliteit van leven en vermoeidheid. In een gerandomiseerde studie (n=41) werd inderdaad aangetoond dat bij patiënten na behandeling met radiotherapie voor een hoofd-halstumor 12 weken krachttraining, met een gemiddelde frequentie van 5 sessies per 2 weken, leidde tot een toename van spierkracht, spiermassa en functionele capaciteiten tot een toegenomen kwaliteit van leven. Bij de interventie in deze studie was de supervisie beperkt (2-3 sessies en een incidentele aanvullende instructie in de loop van het programma).

Hoewel de effectiviteit van training tijdens de behandeling nog onduidelijk is, wordt binnen het hoofd-halsrevalidatie programma desgewenst aan patiënten de mogelijkheid geboden om tijdens de chemoradiatie gebruik te maken van de module FT6. Studies bij andere oncologiepopulaties laten zien dat fysieke training gedurende de in opzet curatieve behandeling van kanker een bijdrage kan leveren aan behoud van kwaliteit van leven (Stevinson, Lawlor et al. 2004, Courneya, Jones et al. 2008), verminderen van vermoeidheid (Cramp and Daniel 2008, Segal, Reid et al. 2009), beperking van afname in fysieke functies en beter volhouden van de medische behandeling (Courneya, Jones et al. 2008, Van Waart, Stuiver et al. 2010). Deze effecten zijn nog nauwelijks in een hoofd-halsoncologische populatie onderzocht. Een gerandomiseerde feasibility studie (n=15) naar weerstandstraining (2 sessies per week, 6 weken onder supervisie, 6 weken zelfstandig met telefonische counseling) liet medium grote effect sizes (0.6) zien op vermoeidheid, kwaliteit van leven en functioneel bewegen (chair rise time) (Rogers, Anton et al. 2013). De groepsgrootte van de studie was, vanwege het feasibility design, onvoldoende om statistisch significante resultaten te vinden, maar effect sizes van deze grootte worden als klinisch relevant beschouwd. Een andere gerandomiseerde studie (n=43) onderzocht het effect van een thuis uit te voeren trainingsprogramma, bestaande uit stevig wandelen en een matig intensief progressief weerstandstraining programma, 5 dagen per week (Samuel, Maiya et al. 2013). In deze studie werd een effect size van 0.46 gevonden ten gunste van de interventiegroep. De mentale en fysieke componentscores van kwaliteit van leven, gemeten met de SF36, liet een afname zien van kwaliteit van leven in de controle groep t.o.v. een stabiele score in de interventiegroep. Er werd bovendien een statistisch significante toename in functioneel bewegen (6MWD) gezien in de interventiegroep.

Concluderend zal voor een deel van de patiënten een beweeginterventie kunnen bestaan uit advies op maat, al dan niet aangevuld met een korte periode van supervisie en/of vervolgcounseling, voor een thuis uit te voeren bewegingsprogramma. Wanneer toename van spiermassa belangrijk wordt geacht en dat zal bij de hoofd-hals-oncologie populatie vaak het geval zijn, dan zal dit 'thuis programma' op enig moment in een sportschool setting moeten plaatsvinden om de juiste belasting te kunnen garanderen. Bij een dergelijk programma is een zorgvuldige voorafgaande evaluatie van huidige mogelijkheden en belastbaarheid wel van groot belang. Voor een deel van de patiënten zal revalidatie intern moeten worden aangeboden. Dit zal vooral aan de orde zijn wanneer de bewegingsvaardigheid laag is, bijvoorbeeld wanneer er sprake is van meer specifieke beperkingen in het bewegen in relatie tot de ADL, wanneer er een of meer relatieve contra-indicaties zijn (zoals onvoldoende voedingstoestand of comorbiditeit) of wanneer de kans op compliance met de interventie bij gebrek aan supervisie te laag wordt geschat.

Training tijdens behandeling lijkt in elk geval deels "home-based" te kunnen worden gegeven, wat in lijn is met de beschreven voorkeuren van patiënten. Meer onderzoek hiernaar is echter gewenst.

5.5.4 Lymfoedeem

Lymfoedeem na halsklierdissectie is niet uitgebreid beschreven in de literatuur. Een studie bij 81 patiënten vond een prevalentie van 9% extern, 39% intern lymfoedeem en 50% gecombineerd oedeem (Deng, Ridner et al. 2012). Klinische ervaring laat zien dat lymfoedeem in het gezicht vaak spontaan verdwijnt. Persisterend oedeem kan echter voorkomen. In een recente cross-sectionele vergelijking tussen sentinel node biopsy (SNB) en selectieve halsklierdissectie (SND) werd gevonden dat persisterend lymfoedeem vooral voorkwam in de SND groep; respectievelijk 17% (alleen mild) versus 36% (mild tot gematigd). De gemiddelde tijd sinds operatie in deze studie was 26.8 ± 17.3 maanden (Schiefke, Akdemir et al. 2009).

Het risico op lymfoedeem lijkt hoger bij patiënten die behandeld zijn met postoperatieve radiotherapie in verband met een larynxtumor (Deng, Ridner et al. 2012).

Lymfoedeem in het hoofd-hals gebied is geassocieerd met slikklachten, xerostomie, slechtere voedingsstatus en stemkwaliteit, lagere kwaliteit van leven en beperkingen in rotatie van de nek (Deng, Ridner et al. 2013)

5.5.4.1 Signalering en evaluatie van Lymfoedeem

Lymfoedeem in het hoofd-halsgebied is moeilijk op een betrouwbare en valide wijze te kwantificeren. De recent ontwikkelde Lymphedema Symptom Intensity & 'distress' Survey-Head & Neck (LSIDS-H&N) is nog onvoldoende gevalideerd. (Deng, Ridner et al. 2012). Ook de validiteit en betrouwbaarheid van metingen door zorg professionals is onvoldoende evidence-based voor concrete aanbevelingen voor de praktijk (Deng, Ridner et al. 2015).

5.5.4.2 Fysiotherapeutische behandeling van lymfoedeem

Hoewel de therapeutische waarde van complexe decongestieve therapie (CDT), bestaande uit manuele lymfedrainage (MLD), compressie en oefentherapie duidelijk is voor oedeem van de extremiteiten (RJ 2003), is er weinig onderzoek gedaan naar de effectiviteit van deze therapie bij lymfoedeem gerelateerd aan hoofd-halsoncologie, waarbij geen gerandomiseerde studies voorhanden zijn.

Op basis van niet systematische klinische waarnemingen lijken verkleefde/ slecht verschuifbare littekens bij te dragen aan het ontstaan en/ of blijven bestaan van lymfoedeem. Dergelijk verklevingen lijken goed te reageren op het gebruik van CureTape®.

Een zeer kleine pilot studie (n=11) naar het effect van vroeg toegepaste oedeemtherapie bij lymfoedeem dat langer dan 10 dagen na de operatie nog bestond liet een significante afname zien van zwelling na 6 weken manuele lymfedrainage (Piso, Eckardt et al. 2001). Ook rapporteerden patiënten een significante afname van slik- en spreekklachten. De resultaten van deze studie moeten echter met terughoudendheid geïnterpreteerd worden vanwege de kleine populatie, gebrek aan controlegroep en afwezigheid van blindering van uitkomstmetingen.

In een case series van 160 patiënten die voor behandeling verwezen werden naar een gespecialiseerde lymfoedeem service in een ziekenhuis werd de ervaring van 4 jaar behandelen beschreven. De gegeven behandelingen bestonden voornamelijk uit oefentherapie, zelf toegepaste manuele lymfedrainage, compressie (m.b.v. zachte halskragen en soms compressiemaskers) en voorlichting over huidzorg. In een kleiner aantal gevallen werd een of meer (1-6) behandelperiodes van MLD door lymfoedeemtherapeuten toegepast (14%). Een behandelperiode bestond uit gemiddeld 7 sessies van 30-45 minuten, over een periode van twee weken. In 64% van de gevallen werd een situatie met voldoende afname van klachten of toename van zelfmanagement bereikt, waarbij verdere professionele zorg niet nodig was (Jeffs and Huit 2015).

Een zeer grote case serie van 1202 patiënten, behandeld in het MD Anderson Cancer Center, beschrijft de werkwijze en uitkomsten van CDT bij patiënten met hoofd-hals oedeem. Alle patiënten kregen instructie en uitleg voor zelf uit te voeren manuele lymfedrainage, het gebruik van compressiemiddelen (bandages, maskers), huidzorg en oefentherapie. Een deel van de patiënten (12%) kreeg MLD door een oedeemtherapeut, indien sprake was van ernstig lymfoedeem of beperkte zelfmanagement vaardigheden. De behandelserie bestond in dat geval uit 2-5 sessies per week voor een duur van 2 tot 4 weken, plus een dagelijks thuis uit te voeren programma voor een totale duur van 3 maanden. Behandeluitkomsten werden geëvalueerd in een subgroep van 733 patiënten van welke follow-up data beschikbaar waren. In 60% van deze patiënten werd een verbetering van lymfoedeem bereikt, gedefinieerd als een stap omlaag in lymfoedeem ernst-stadium op de MD Anderson lymfoedeem schaal, of een >2% afname in som score van oppervlakte metingen. Voorspellers voor behandel succes waren therapietrouw en een verwijzing voor behandeling tussen de 5 weken en de 6 maanden na behandeling (Smith and Lewin 2010, Smith, Hutcheson et al. 2015).

5.6 Ergotherapie

Het onderzoeksveld van ergotherapeutische hulpverlening na (hoofd-hals) kanker staat nog in de kinderschoenen. Er is nauwelijks wetenschappelijke literatuur beschikbaar betreffende de specifieke problematiek en interventies bij de hoofd-halskanker populatie. In de hierop volgende secties zullen algemene zaken besproken worden die binnen de ergotherapeutische revalidatie een rol spelen en waar mogelijk is dit toegespitst op de (hoofd-hals) kanker populatie.

5.6.1 Behandeling en gevolgen van kanker op de uitvoering van dagelijkse activiteiten

5.6.1.1 Incidentie

Jaarlijks krijgen ongeveer 30.000 werknemers de diagnose kanker (IKNL 2009). De prevalentie is veel hoger, onder de beroepsbevolking heeft 1 op de 79 mannen te maken gehad met eerder vastgestelde kanker (1,3%). Bij vrouwen loopt dit cijfer op naar 1 op de 38 (2,6%) (IKNL 2009). Ondanks de toenemende curatieve effectiviteit van de oncologische behandelingen, blijkt deze toename niet gepaard te gaan met een evenredige toename van het sociaal functioneren, zoals tot uiting gebracht door re-integratie in de maatschappij via terugkeer naar het arbeidsproces (Van Zanten-Przybysz, De Boer et al. 2008). Na 18 maanden follow-up van curatief behandelde patiënten in Nederland bleek slechts 64% van deze patiënten (soms gedeeltelijk) het werk hervat te hebben, waarbij vooral vermoeidheid de terugkeer naar het arbeidsproces belemmerde (IKNL 2011). Daarnaast zijn cognitieve beperkingen, problemen met acceptatie en omgaan met veranderingen ten aanzien van de ziekte, fysieke beperkingen en angst factoren die terugkeer naar werk negatief beïnvloeden (Duijts, van Egmond et al. 2014). Het niet slagen in terugkeer naar werk en de afhankelijkheid van sociale uitkeringen heeft negatieve gevolgen voor de kwaliteit van leven van kankerpatiënten. Zij missen de sociale contacten, zingeving aan het bestaan en ondervinden nadelige financiële gevolgen van hun ziekte (IKNL 2009).

Vermoeidheid is één van de meest prevalentie symptomen die kankerpatiënten ervaren . Kanker gerelateerde vermoeidheid wordt als volgt gedefinieerd: 'Een aanhoudende, subjectieve ervaring van vermoeidheid gerelateerd aan kanker en kankerbehandeling die interfereert met gebruikelijk functioneren' (Hofman, Ryan et al. 2007). Gedurende een radiotherapie of gecombineerde

radiochemotherapie behandeling rapporteren 80-99% vermoeidheidsklachten (Curt, Breitbart et al. 2000, Hofman, Ryan et al. 2007, Kapoor, Singhal et al. 2015). Cijfers betreffende aanhoudende vermoeidheidsklachten na de behandeling (revalidatie / chronische / palliatieve fase) variëren tussen de 34-94% (Curt, Breitbart et al. 2000, Hofman, Ryan et al. 2007, IKNL 2011). De vermoeidheid kan een gevolg zijn van de kanker, de behandeling en/of een breed spectrum aan fysieke en psychologische comorbiditeit (bijv. anemie, cachexie, angst, slaapproblemen etc.). Het evalueren van kanker gerelateerde vermoeidheid en de invloed hiervan op het dagelijks leven is lastig vanwege de subjectiviteit van deze maat. Sinds de levensverwachting van patiënten met kanker verbetert, wordt een toename gezien in de ervaren last van vermoeidheidsproblematiek (Hofman, Ryan et al. 2007). Kanker gerelateerde vermoeidheid wordt veelal niet tijdig onderkend waardoor er sprake is van onder behandeling (Curt, Breitbart et al. 2000, Kapoor, Singhal et al. 2015).

De prevalentie van pijn blijkt te variëren in de verschillende ziektefasen van patiënten met kanker (Portenoy 2011). Bij patiënten met kanker in de symptomgerichte palliatieve fase komt bij 64% pijn voor. Bij patiënten die behandeld worden met anti-tumor therapie is de prevalentie van pijn 59% (IKNL 2011). In een review van Deandrea en collega's wordt gesuggereerd dat 43% van de patiënten die een kankerbehandeling ondergaan onvoldoende behandeling ontvangen voor pijn (Deandrea, Montanari et al. 2008). De hoofdbehandelaar, hoofd-hals-/oncologieverpleegkundig en psychosociale hulpverleners zijn ook betrokken bij deze problematiek, zie paragraaf 5.2 en 5.7.

Patiënten met hoofd-halskanker ervaren psychische en fysieke gevolgen van de ziekte en het behandeltraject (IKNL 2011). Communicatieproblemen, slikstoornissen, vermoeidheidsklachten, pijn en beperkingen in schouder- en nekmobiliteit beïnvloeden de dagelijkse activiteiten. Voor patiënten is lichamelijk genezen alleen niet voldoende, terugkeer naar een bestaan zonder klachten en een betekenisvolle rol in de maatschappij hebben, zijn het uiteindelijke doel van de medische specialistische revalidatie behandeling (IKNL 2011). De ergotherapeut begeleidt patiënten bij het hervatten van dagelijkse activiteiten. De ergotherapeutische begeleiding die binnen de hoofd-halsrevalidatie in het Antoni van Leeuwenhoek aangeboden wordt is ingebed in het multidisciplinaire revalidatieprogramma. Het effect van een multidisciplinaire werkwijze binnen de medisch specialistische oncologische revalidatie wordt beschreven in paragraaf 5.1.

5.6.2 Signalering en specificering van problemen met dagelijks functioneren

Problemen met het dagelijks functioneren kunnen door alle oncologische teamleden binnen het Antoni van Leeuwenhoek gesignaleerd worden. Alvorens te verwijzen naar de revalidatiearts van het hoofd-halsrevalidatie programma is het van belang dat primair medisch behandelbare oorzaken van vermoeidheid, pijn en/of functiestoornissen door adequate diagnostiek zijn uitgesloten door de hoofdbehandelaar (IKNL 2011). Bij verwijzing inventariseren de oncologie verpleegkundige en de revalidatiearts welke mogelijke hulpvragen er zijn betreffende beperkingen in het dagelijks functioneren en verwijzen de patiënt zo nodig door voor ergotherapeutische interventies.

Binnen het Antoni van Leeuwenhoek specificeert de ergotherapeut de belangrijkste functionele problemen in het dagelijks leven met de Canadian Occupational Performance Measure (COPM). De COPM is een op het individu gericht meetinstrument om door de patiënt zelf ervaren veranderingen van problemen in het dagelijks handelen in de tijd vast te stellen (Law, Baptiste et al. 1990). De COPM is een semigestructureerd interview dat door een ergotherapeut wordt afgenomen om het dagelijks

handelen in kaart te brengen; de problemen die de cliënt ervaart op het gebied van wonen en zorgen, leren en werken, spelen en vrije tijd worden geïnventariseerd. Na het vaststellen van de problemen, geeft de patiënt een score voor de belangrijkheid van de activiteit waarbij hij/zij problemen ervaart op een schaal van 0-10. Toepasbaarheid, validiteit en responsiviteit van de test wordt in de literatuur als goed omschreven. De test-hertest betrouwbaarheid is echter matig, vanwege de semigestructureerde vorm van testafname (Carswell, McColl et al. 2004).

Naast het standaard gebruik van de COPM kunnen klachten-specifieke meetinstrumenten een beeld geven van de gevolgen van symptomen als pijn en vermoeidheid. Binnen de medisch specialistische richtlijn 'Oncologische revalidatie' wordt aanbevolen om voor kanker gerelateerde vermoeidheid een multidimensionale vragenlijst te gebruiken die zowel de fysieke, emotionele als mentale aspecten van vermoeidheid meet. Op basis van consensus is dit de Multidimensionale Vermoeidheid Index (MVI) geworden, hiermee kan kanker gerelateerde vermoeidheid systematisch in kaart gebracht worden (IKNL 2011). Binnen het Antoni van Leeuwenhoek wordt deze vragenlijst afgenomen door de fysiotherapeut. Pijnklachten worden klinimetrisch beoordeeld door de hoofd-hals-/oncologieverpleegkundige met behulp van een visuele analoge schaal (VAS) (IKNL 2011).

5.6.3 Aanboden interventies en evidentie

Nadat de ergotherapeut in samenwerking met het multidisciplinaire team de functionele problemen van de patiënt heeft gebracht worden SMART-doelen opgesteld en wordt een plan van aanpak gemaakt. Doelen zijn gericht op handelen en participeren van de patiënt in zijn omgeving. Wanneer de specifiek gewenste uitkomsten en doelen zijn geformuleerd kan de therapeutische situatie en de vormen van interventies binnen het team en met de patiënt besproken worden. Interventies zijn gericht op het verbeteren van de uitvoering van betekenisvolle activiteiten waarbij deze activiteiten als therapiemiddel ingezet worden. In de hier opvolgende sectie worden ergotherapeutische interventies besproken die frequent worden aangeboden binnen de hoofd-halsrevalidatie.

5.6.3.1 Health Counseling

De therapeut heeft binnen de ergotherapie een ondersteunende rol in het vergroten van zelfmanagement en het probleemoplossend vermogen van de patiënt. Binnen het Antoni van Leeuwenhoek wordt hierbij gebruik gemaakt van Health Counseling (Gerards and Borgers 1997). Health Counseling wordt gedefinieerd als het begeleiden van patiënten met de bedoeling hen te motiveren deze adviezen te accepteren, daadwerkelijk uit te voeren en vol te houden op de lange termijn. Hierbij wordt een beroep gedaan op de actieve participatie en eigen verantwoordelijkheid van de patiënt. Autonomie, actieve participatie en eigen verantwoordelijkheid zijn essentieel om de doelen binnen de alledaagse activiteiten te kunnen behalen (Gerards and Borgers 1997). Een veelgebruikt middel in Health Counseling zijn de principes van motiverende gespreksvoering. Motiverende gespreksvoering is bedoeld om veranderingen in gedrag te bevorderen door het helpen verhelderen en oplossen van ambivalentie ten aanzien van verandering (Rubak, Sandbaek et al. 2005). Het gebruik van motiverende gespreksvoering binnen therapeutische interventies is effectief gebleken in het bevorderen van gedragsverandering. Motiverende gespreksvoering blijkt effectiever te zijn dan een traditionele benadering waarbij advies wordt gegeven (Burke, Arkowitz et al. 2003, Rubak, Sandbaek et al. 2005).

5.6.3.2 Ergonomie

Een patiënt kan ergonomische beperkingen ervaren door veranderingen in lichaamshouding, lichaamsfunctie, mobiliteit en kracht.

Bij patiënten die een behandeling voor hoofd-halsoncologie hebben ondergaan is schouder problematiek veelvoorkomend (Sheikh, Shallwani et al. 2013). Bij de ergonomie sessies wordt de patiënt zich bewust van de eigen lichaamshouding en op welke wijze overbelasting kan worden voorkomen het minst belast bij een voor hem belangrijke activiteit. Er wordt een gerichte training van activiteiten aangeboden zoals stofzuigen, reiken bij het aanrecht, zithouding achter computer/bureau of bank, lighouding, tillen van boodschappen of staan in het openbaar vervoer. Wanneer blijkt dat het aanpassen van de houding niet zorg draagt voor het verminderen van de pijn, vergroten van de bewegingsruimte of toename van energie dan kijkt de ergotherapeut met de patiënt naar een mogelijke ander oplossing. Shimada e.a. hebben een kleine, niet gecontroleerde studie uitgevoerd bij patiënten met schouderproblemen als gevolg van volledige uitval van de n. Accessorius (Shimada, Chida et al. 2007). Alle patiënten kregen oefentherapie gecombineerd met massage, ontspanningsoefeningen en advies over handelingsstrategieën. Het aangeboden ergotherapeutische programma liet positieve effecten zien op mobiliteit en onafhankelijkheid in activiteiten van het dagelijks leven. Pijn in rust en gedurende activiteiten verbeterde in dit onderzoek niet (Shimada, Chida et al. 2007). Een zo laag mogelijke ervaren pijnlast past binnen de ergonomische uitvoering van dagelijkse activiteiten. In het omgaan met kanker gerelateerde pijn beschrijven Cheville e.a. de effectiviteit van revalidatietechnieken gericht op het vergroten van functioneren en verlagen van de pijnlast (Cheville 2001). Zij benoemen het belang van compensatie strategieën, het inzetten van (orthopedische) hulpmiddelen en houdingsadviezen. De effectiviteit van deze specifieke interventies wordt niet beschreven (Cheville 2001).

Veel patiënten die een behandeling in het hoofd-hals gebied hebben ondergaan ervaren problemen met hun stem en spraak na de behandeling (Ward and Van As 2014). De logopedist begeleidt de specifieke klachten (zie paragraaf 5.3). In samenwerking met de ergotherapeut kan gekeken worden naar stemergonomie (Decoster 2012). Binnen stemergonomie is aandacht voor de stem in de context van de beroepsuitoefening. Hierbij kan b.v. gedacht worden aan het gebruik van een stemversterker gedurende voordrachten of in de werkomgeving.

5.6.3.3 Energieverdeling

Patiënten die vermoeidheid ervaren, kunnen door de verminderde energie in een negatieve spiraal terecht komen waarbij de patiënt niet in staat is voor hem betekenisvolle activiteiten uit te voeren (Kapoor, Singhal et al. 2015). Als men ervaart dat de vermoeidheid erger wordt door het ondernemen van activiteiten, wordt uit angst voor vermoeidheid het activiteitsniveau verlaagd. Met als gevolg een afname van energie en activiteit. Het niet tot activiteiten komen wordt het disuse-syndroom genoemd (Geilen 2004). Binnen de ergotherapie wordt veelal gewerkt aan het verkrijgen van een zinvolle dagbesteding met evenwichtige energieverdeling. De ergotherapeut stelt samen met de patiënt dagen weeklijsten op met als doel het activiteiten- en participatieniveau te optimaliseren en op te bouwen, zowel binnen wonen, werk en vrije tijd. Hierbij kan een "activiteitenweger" worden ingezet, waarbij het activiteitsniveau verhoogd ofwel verlaagd kan worden binnen een opgestelde dagstructuur. Voor het opbouwen van het activiteitsniveau kan de "graded activity" methodiek ingezet worden (Geilen 2004, Staal, Hlobil et al. 2004). Graded activity is een gestructureerde behandeling, gericht op een stapsgewijze toename van het activiteitsniveau. Activiteiten worden stapsgewijs opgevoerd in tijd, aantal of zwaarte. Hierbij worden succeservaringen van de patiënt

gebruikt om activiteiten weer op te pakken en het algemeen dagelijks functioneren te verbeteren (Geilen 2004). De literatuur betreffende de effectiviteit van ergotherapeutische interventies bij kanker gerelateerde vermoeidheid is gering. Binnen de medisch specialistische richtlijn 'Oncologische revalidatie' wordt onderkenning en diagnostisering benadrukt (IKNL 2011). Het verminderen van de chronische vermoeidheid wordt gezien als een belangrijke determinant in het vergroten van de kosteneffectiviteit van medisch specialistische oncologische revalidatie (IKNL 2011).

5.6.3.4 Werkhervatting

Het werkhervattingsproces kan binnen het Antoni van Leeuwenhoek met behulp van ergotherapeutische interventies begeleid worden. De patiënt stelt in samenspraak met de ergotherapeut een werkhervattingsplan op. Hierbij is een voorwaarde dat de patiënt terugkeert naar de huidige functie en de bedrijfsarts akkoord is. Om een realistisch plan op te kunnen stellen wordt de belastbaarheid van de patiënt en mentale beperkingen in kaart gebracht. Het plan voor het opbouwen van werk wordt uitgewerkt in een tijdspad. Wanneer bemiddeling nodig is tussen patiënt, werkgever en/of bedrijfsarts worden patiënten doorgestuurd naar externe instanties voor begeleiding bij de werkhervatting.

Binnen de medisch specialistische richtlijn 'Oncologische revalidatie' aanbevolen om passende interventies die de terugkeer naar werk bevorderen tijdig in te zetten (IKNL 2011). Hiervoor is op 'Oncoline' (www.oncoline.nl) de specifieke richtlijn Blauwdruk Kanker en Werk beschikbaar (IKNL 2009). De specifieke rol van de ergotherapeut wordt hier niet onderbouwd, wel wordt aanbevolen gerichte interventies in te zetten op belemmerende factoren bij de terugkeer naar werk zoals fysieke beperkingen en vermoeidheid (IKNL 2009). Multidisciplinaire revalidatie is bij patiënten met een werkhervattingsvraag effectief gebleken en wordt aanbevolen in een gespecialiseerde setting (Van Zanten-Przybysz, De Boer et al. 2008, De Boer, Taskila et al. 2011). In het systematische review van Duijts en collega's wordt het belang van de rol van zorgprofessionals met expertise op het gebied van arbeid benadrukt (Duijts, van Egmond et al. 2014).

5.7 Psychosociale begeleiding

5.7.1 Psychosociale problematiek tijdens en na de behandeling van hoofd-halskanker

Vanwege de vooruitgang in de opsporing en behandeling van kanker wordt de prognose van kankerpatiënten steeds gunstiger en neemt de overlevingsduur toe (Carvalho, Nishimoto et al. 2005, Galway, Black et al. 2013). Deze toegenomen overlevingsduur stelt hoge eisen aan de draagkracht van patiënten en hun naasten. De toename aan jaren kwantiteit van het leven heeft de afgelopen jaren geleid tot meer aandacht voor de kwaliteit van leven (Rogers, Courneya et al. 2008, Galway, Black et al. 2013). Psychosociale begeleiding kan de effectiviteit van de medische behandeling en de kwaliteit van leven vergroten (De Vries 1994).

5.7.1.1 'Distress'

De diagnose en de behandeling van kanker betekenen voor de patiënt en zijn naasten regelmatig een aantasting van kwaliteit van leven en vermindering van het sociaal, emotioneel, gedragsmatig en fysiek functioneren (De Haes, Gualtherie van Weezel et al. 2009). Psychische en emotionele effecten zoals depressie, angst en onzekerheid komen hierbij voor (Galway, Black et al. 2013, Semple, Parahoo et al. 2013). De last die kankerpatiënten kunnen ervaren op emotioneel, sociaal, praktisch en levensbeschouwelijk gebied en ten gevolge van lichamelijke problemen wordt samengevat in de term

'distress' (Frampton 2001, Hutton and Williams 2001, Zabora, BrintzenhofeSzoc et al. 2001, IKNL-c 2010).

5.7.1.2 Prevalentie 'distress'

In een in 1992 verricht onderzoek door het Nederlands centrum voor Geestelijke volksgezondheid (sinds 1996 bekend als Trimbos-Instituut) blijkt dat 86% van de patiënten met kanker psychische problemen heeft (Schrameyer and Brunenberg 1992). Zestig procent kampt met lichamelijke klachten (zoals vermoeidheid en pijn) en 48% heeft relatieproblemen als gevolg van de ziekte. Depressies komen bij kankerpatiënten vaker voor dan bij patiënten met andere lichamelijke ziekten (Van t Spijker, Trijburg et al. 1997). Patiënten met hoofd-halskanker hebben specifieke problematiek gerelateerd aan de locatie van de tumor (Semple, Parahoo et al. 2013). Hoofd-halskanker patiënten ervaren veranderingen in uiterlijk, spreken, slikken en ademhalen; met daarnaast veel symptomatologie (pijn, xerostomie, schouderdysfunctie) (Ward and van As-Brooks 2007, Semple, Parahoo et al. 2013). Dit kan leiden tot stemmingsproblematiek, angststoornissen, sociale problemen en seksuele problemen (Frampton 2001, Petruson, Silander et al. 2003, Singer, Danker et al. 2008, Semple, Dunwoody et al. 2009). Cijfers betreffende prevalentie van psychosociale problematiek in de populatie van hoofd-halskankerpatiënten variëren van 12% tot 45% (Frampton 2001, Petruson, Silander et al. 2003, Veer, Kia et al. 2010, Semple, Parahoo et al. 2013, Henry, Habib et al. 2014, Krebber, Buffart et al. 2014). Moubayed en collega's onderzochten voorspellende factoren voor het ontwikkelen van een depressie binnen de hoofd-halsoncologie groep (Moubayed, Sampalis et al. 2015). De volgende factoren hadden een significante associatie met het ontwikkelen van depressie: roken op het moment van diagnose, drinken van >14 eenheden per week, T3 of T4 tumorstadiering en gebruik van >3 medicatiesoorten (Moubayed, Sampalis et al. 2015).

Draagkracht, coping stijl en perceptie op eigen ziek zijn hebben invloed op de uitgangssituatie van de patiënt. Uit een studie van Scharloo e.a. blijkt dat percepties op het ziek zijn gerelateerd zijn aan de kwaliteit van leven. In dit onderzoek werden baseline metingen gedaan om negatieve percepties op het ziek zijn in kaart te brengen bij een groep hoofd-halskanker patiënten ($n=86$). Hieruit bleek dat patiënten die minder sterk emotioneel reageren, symptomen als cyclisch ervaren en minder negatieve ziekte- percepties hebben positievere scores op kwaliteit van leven. Uit het onderzoek kwam ook naar voren dat negatieve ziekte percepties, zoals het geloof in krijgen van een recidief, geassocieerd was met een lagere kwaliteit van leven (Scharloo, Baatenburg de Jong et al. 2005). Er leek een tendens te zijn dat patiënten die optimistisch ("het glas is halfvol") zijn betere algemene kwaliteit van leven scores hebben dan patiënten die pessimistisch ("het glas is halfleeg") zijn (Allison, Guichard et al. 2000, Mehanna and Morton 2006).

Veel patiënten lijken met hulp van hun omgeving en het primaire oncologische team (medisch specialisten, (oncologie) verpleegkundigen) voldoende in staat om hun ervaring met kanker te verwerken (Zabora, BrintzenhofeSzoc et al. 2001, Galway, Black et al. 2013). Een deel ervaart tijdens de behandeling of nadat het behandeltraject is afgesloten, zoveel problemen dat verwijzing naar een gespecialiseerde psychosociale zorgverlener nodig is (Carlson and Bultz 2004, Henry, Habib et al. 2014). Het blijkt echter dat slechts een beperkt aantal van alle kankerpatiënten gebruikt maakt van deze professionele ondersteunende hulp (Carlson, Angen et al. 2004). Het is van belang hierbij op te merken dat dit een gevolg kan zijn van onderrapportage, een gebrek aan aanbod/capaciteit of dat de behoefte aan psychosociale hulp overschat wordt.

5.7.2 Signalering en screening van psychosociale problematiek

Aangezien de problemen zich kunnen manifesteren zodra de diagnose bekend is, lijkt het van belang dat screening van 'distress' voorafgaand aan de kankerbehandeling ingezet wordt. Bij vroegtijdige signalering kan psychosociale diagnostiek en begeleiding preventief worden gestart. Binnen het Antoni van Leeuwenhoek wordt dit gedaan door de oncologieverpleegkundige. Vanuit de oncologische richtlijn 'Detecteren behoefte psychosociale zorg' en de medisch specialistische richtlijn 'Oncologische revalidatie' wordt voor het signaleren van 'distress' bij kankerpatiënten sterk aanbevolen gebruik te maken van de Lastmeter (IKNL-c 2010, IKNL 2011). Dit screeningsinstrument wordt binnen het Antoni van Leeuwenhoek gebruikt door de oncologieverpleegkundigen en casemanagers. De Lastmeter, weergegeven in Figuur 3, pagina 62, is een gevalideerd screeningsinstrument (Tuinman, Gazendam-Donofrio et al. 2007, Tuinman, Gazendam-Donofrio et al. 2008), dat bestaat uit een thermometer die de ernst van 'distress' aangeeft, aangevuld met een probleemlijst. Dit is een lijst met 35 problemen/symptomen waarop met ja of nee moet worden geantwoord of de patiënt deze problemen/symptomen heeft. Op die manier wordt bij een score boven de afkapwaarde van vijf duidelijk op welk gebied zich de eventuele problemen voordoen (Tuinman, Gazendam-Donofrio et al. 2008, IKNL-c 2010). Het wordt aanbevolen de Lastmeter af te nemen bij aanvang en afsluiting van het behandeltraject en gedurende de nazorgfase driemaandelijks (IKNL-c 2010). Bij een score <5 wordt aanbevolen de score en aangegeven problemen kort met de patiënt te bespreken. Indien de patiënt behoefte heeft aan psychosociale hulp ook al is de score lager dan het afkappunt dan dient een verwijzing geregeld te worden. Bij een score >5 wordt een zorgvuldige psychosociale inventarisatie, verwijzing naar een gespecialiseerde hulpverlener en multidisciplinaire bespreking aanbevolen, wat in het Antoni van Leeuwenhoek dan ook het geval is (IKNL-c 2010).

5.7.3 Diagnostiek van psychosociale problematiek

Het diagnosticeren en monitoren van psychosociale problematiek wordt gedaan doormiddel van vragenlijsten. Binnen het Antoni van Leeuwenhoek worden de Lastmeter, de Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS), de Somatic Awareness Questionnaire (SAQ) en de verkorte versie van de Five Facet mindfulness Questionnaire (FFMQ-SF) en gebruikt.

De HADS is het meest gebruikte instrument om 'distress' te meten en wordt binnen het Antoni van Leeuwenhoek in de diagnostiek van de gespecialiseerde hulpverlener ingezet (Zigmond and Snaith 1983). De HADS is specifiek ontwikkeld voor gebruik in somatische populaties en bevat geen onderdelen die overlappen met fysieke klachten, zoals slaaptekort of verminderde eetlust. De vragenlijst telt veertien vragen waarin symptomen van angst en depressiviteit afzonderlijk worden gescoord. In de medisch specialistische richtlijn 'Oncologische revalidatie' wordt de HADS niet aanbevolen vanwege de matige validiteit en het feit dat er geen overeenstemming bestaat over een afkappunt (IKNL 2011). De richtlijn noemt het instrument echter wel sensitief voor het opsporen van klachten op individueel niveau (IKNL 2011). Vanuit de Richtlijn wordt aanbevolen om de Center for Epidemiologic Studies Depression Scale (CES-D) te gebruiken voor het meten van depressieve klachten (Radloff 1977).

De Lastmeter

Invaldatum: - - (dag-maand-jaar)

Hoeveel last hebt u van problemen, klachten, zorgen?

Vul eerst onderstaande thermometer in. Omcirkel het nummer op onderstaande thermometer dat het best samenvat hoeveel last u de afgelopen week (inclusief vandaag) hebt gehad op lichamelijk, emotioneel, sociaal en praktisch gebied.

Thermometer

10 = extreem veel last

0 = helemaal geen last

© IKNO 2008

Probleemlijst

Wilt u voor onderstaande gebieden aangeven of u de afgelopen week (inclusief vandaag) hier moeite mee hebt gehad of problemen bij hebt ervaren. Wilt u elke vraag beantwoorden?

Ja	Nee	
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Praktische problemen
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	zorg voor kinderen
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	wonen / huisvesting
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	huishouden
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	vervoer
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	werk / school / studie
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	financiën
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	verzekering
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Gezins- / sociale problemen
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	omgang met partner
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	omgang met kinderen
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	omgang met familie / vrienden
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Emotionele problemen
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	greep hebben op emoties
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	herinneren van dingen
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	zelfvertrouwen
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	angsten
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	neerslachtigheid / somberheid
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	spanning
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	eenzaamheid
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	concentratie
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	schuldgevoel
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	controleverlies
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Religieuze/spirituele problemen
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	zin van het leven / levensbeschouwing
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	vertrouwen in God / geloof

Ja	Nee	
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Lichamelijke problemen
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	uiterlijk
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	veranderde urine – uitscheiding
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	verstopping / obstipatie
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	diarree
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	eten
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	opgezwollen gevoel
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	koorts
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	mondslijmvlies
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	misselijkheid
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	droge, verstopte neus
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	pijn
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	seksualiteit
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	droge, jeukerige huid
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	slaap
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	benuwtheid
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	duizeligheid
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	praten
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	smaakvermogen
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	veranderingen in gewicht
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	tintelingen in handen / voeten
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	wassen / aankleden
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	dagelijkse bezigheden
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	moeheid
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	conditie
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	spierkracht
		Andere problemen

		Zou u met een deskundige willen praten over uw problemen?
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Figuur 3: Lastmeter

De State Trait Anxiety Inventory (STAI) wordt aanbevolen voor het meten van angst (IKNL 2011). Binnen het Antoni van Leeuwenhoek is echter de ziekenhuis brede afspraak de HADS te gebruiken, deze vragenlijst is geïntegreerd in het elektronisch patiënten dossier. De Somatic Awareness Questionnaire (SAQ) is een vragenlijst met 25 stellingen over het bewustzijn van en de gevoeligheid voor interne lichamelijke processen en de lichamelijke gesteldheid (Gijsbers van Wijk and Kolk 1996). Door middel van een vijfpuntschaal kan dit bewustzijn en deze gevoeligheid inzichtelijk worden gemaakt (hoe hoger de score hoe beter het lichamelijke bewustzijn). De stellingen zijn niet specifiek geassocieerd met ziekte of emotie. Binnen het Antoni van Leeuwenhoek wordt de SAQ voornamelijk gebruikt in verband met problemen op het gebied van intimiteit en/of seksualiteit of VOK (vroegtijdige overgangsklachten). Echter, tot op heden zijn er nog geen publicaties verschenen die de validatie van deze vragenlijst en/of toepasbaarheid binnen de hoofd-halskanker populatie hebben onderzocht.

Tot slot is er nog een andere vragenlijst die binnen de psychosociale hulpverlening kan worden afgenomen, de Five Facet Mindfulness Questionnaire (FFMQ). De FFMQ is een vragenlijst waarin de vijf facetten van mindfulness gemeten worden: observeren, beschrijven, bewust handelen, niet-oordelen en non-reactief zijn (Bohlmeijer, ten Klooster et al. 2011). De originele vragenlijst bestaat uit 39 vragen, maar daarnaast is een verkorte versie ontwikkeld (FFMQ-SF). Beide vragenlijsten zijn in het Nederlands beschikbaar en gevalideerd voor volwassenen met angst en depressie problemen (Bohlmeijer, ten Klooster et al. 2011). Er is geen specifieke normering beschikbaar voor patiënten met (hoofd-hals) kanker. Het standaard aanbieden van mindfulness binnen een revalidatietraject staat niet in Medisch specialistische richtlijn 'Oncologische revalidatie', wel wordt het in de suggesties beschreven (IKNL 2011). De FFMQ en FFMQ-SF zijn specifiek ontwikkeld voor het evalueren van angst

en depressie voorafgaand en na het doorlopen van een mindfulness training en worden niet vermeld in de richtlijn. Echter, het gebruik van de vragenlijst door Bohlmeijer en collega's wordt aanbevolen, omdat het een betrouwbaar en sensitief instrument is gebleken (Bohlmeijer, ten Klooster et al. 2011).

5.7.4 Interventies psychosociale problematiek

Interventies in de revalidatiefase zijn voornamelijk gericht op het herwinnen van een optimale mate van autonomie en controle en het integreren van ziekte ervaringen en verlies ervaringen in het dagelijks leven (Van Weezel 2009). De oncologie patiënt ervaart in de revalidatiefase vaak angst, onzekerheid, somberheid, wanhoop en aantasting van het gevoel van eigenwaarde en controle (IKNL 2011). Het conflict tussen enerzijds de behoeften en beperkingen van het lichaam met aan de andere kant de eisen van de samenleving is een aanslag op de autonomie van de patiënt. Autonomie kan opgevat worden als het vermogen tot autonome handelingen. Zoals de mogelijkheid nieuwe situaties te kunnen hanteren, zelfbewustzijn en gevoeligheid voor anderen die ontwikkeld worden in relatie met anderen waarbij erkenning en veiligheid belangrijke factoren zijn (Bosselaar, Jans et al. 2011). Een voorwaarde om autonoom te kunnen zijn is het erkennen dat persoonlijke mogelijkheden begrensd zijn en dat de omgeving grenzen biedt. Autonomie is binnen die grenzen de kwaliteit bezitten het eigen leven vorm te geven (Ryan and Deci 2000, Tay and Diener 2011). Voor het accepteren van deze nieuwe verhoudingen tussen persoonlijke grenzen en mogelijkheden is het van belang emotioneel te verwerken wat is verloren en nieuwe ervaringen op te doen (Ryan and Deci 2000, Bosselaar, Jans et al. 2011, Tay and Diener 2011). Gerichte psychosociale hulpverlening kan patiënten hierbij ondersteunen.

Binnen het Antoni van Leeuwenhoek worden interventies, betreffende psychosociale problematiek, voorafgaand, gedurende en na afloop van de kankerbehandeling aangeboden. De psychiatrisch consultatief verpleegkundige, de maatschappelijk werkers, de creatief therapeute en activiteitenbegeleiders leveren binnen de hoofd-halsrevalidatie hieraan een bijdrage.

5.7.4.1 Maatschappelijk werk en de psychiatrisch consultatief verpleegkundige

De verschillende domeinen die in de Lastmeter naar voren komen worden binnen de diagnostiek en interventies van de maatschappelijk werker en psychiatrisch verpleegkundige meegenomen. Hieronder volgen de domeinen waarin zich problematiek kan manifesteren:

- Praktische problemen
- Gezins- / sociale problemen
- Emotionele problemen
- Religieuze / spirituele problemen
- Lichamelijke problemen

De volgende interventies om de psychosociale problematiek van de patiënt te verminderen worden aangeboden.

- Psycho-educatie
- Contextuele therapie
- Counseling bij terugkeer naar werk
- Counseling: relaties, seksualiteit en intimiteit
- Mindfulness

5.7.4.2 Activiteitenbegeleiding

Activiteitenbegeleiding wordt in het Antoni van Leeuwenhoek aangeboden aan patiënten in de klinische en nazorgfase van de ziekte. Het is toegespitst op patiënten die hulp willen bij het vinden van dagbesteding en hobbyontwikkelingen. Het is gericht op het op een prettige manier invullen van de vrije tijd. Binnen de groep hoofd-hals oncologie patiënten is het tevens een eerste stap om weer onder de mensen te komen, een sociaal isolement kan hiermee voorkomen of doorbroken worden.

5.7.4.3 Creatieve therapie

Binnen het Antoni van Leeuwenhoek wordt creatieve therapie aangeboden in de revalidatiefase. Creatieve therapie is een vorm van psychotherapie waarbij expressieve vaardigheden begeleid worden door een gespecialiseerde therapeut met als doel een persoonlijke verandering in gang te zetten die het welzijn van de patiënt vergroot. De therapie richt zich op patiënten die moeite hebben met het verwerken van de kanker of de gevolgen van de behandeling. Het is speciaal geschikt voor patiënten die zeggen geen contact te ervaren met hun gevoel, rationaliseren, sterk verbaal zijn als ook voor patiënten die overstromen van emoties. Binnen de therapie is aandacht voor verwerking, verlies, coping, zelfbeeld en angst (Gordijn 2004). Creatieve therapie is een proces dat op patiëntniveau wordt afgestemd. Na aanmelding via de revalidatiearts of casemanager (met melding in het multidisciplinair overleg) zal de gespecialiseerde therapeut de patiënt zien voor een intake. Binnen de intake en anamnese worden veranderingen ten gevolge van de ziekte in kaart gebracht, behandeldoelen (SMART) opgesteld en verwachtingen uitgesproken. Het therapieproces bestaat uit elf tot vijftien sessies van 60 minuten. Bij afsluiten van de therapie worden de behandeldoelen geëvalueerd met de patiënt.

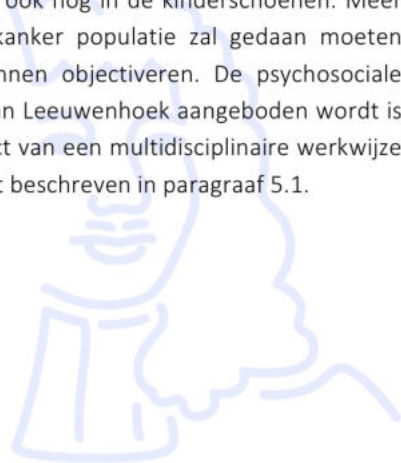
5.7.5 Effectiviteit psychosociale interventies

In een review van Semple en collega's worden zeven gerandomiseerde en gecontroleerde studies beschreven die het effect van psychosociale interventies beschrijven (Semple, Dunwoody et al. 2009). Er werd geen bewijs gevonden voor dat psychosociale interventies de algemene kwaliteit van leven verbeteren. Na de interventie was er geen significante verandering in ernst van angst en depressiescores. Er wordt geconcludeerd dat er onvoldoende bewijslast gevonden is voor de effectiviteit van psychosociale interventies in de groep van hoofd-halsoncologie patiënten (Semple, Dunwoody et al. 2009). Thewes e.a. onderzocht specifiek het effect van psychosociale interventies op het omgaan met de angst voor recidief. Hierbij werden aanwijzingen gevonden dat gerichte gedragstherapie bevorderlijk is voor het omgaan met de angst voor de terugkeer van kanker (Thewes, Brebach et al. 2014).

Shennan e.a. evalueren in een systematische literatuur review de bewijslast voor het gebruik van mindfulness interventies in een populatie patiënten, die de diagnose kanker hebben gekregen (Shennan, Payne et al. 2011). Er worden dertien studies beschreven, waarbij opgemerkt moet worden dat deelnemers binnen de studies voornamelijk blanke, hoogopgeleide vrouwen van middelbare leeftijd waren. Uit een drietal gerandomiseerde en gecontroleerde studies bleek dat in de interventiegroep de ervaren stress, angst en 'distress' afnam. Daarnaast ontwikkelde de interventiegroep een meer positieve manier van denken (Lengacher, Johnson-Mallard et al. 2009, Bränström, Kvillemo et al. 2010, Foley, Baillie et al. 2010). Binnen de geëvalueerde studies werden geen significante effecten gevonden in verbetering van kwaliteit van leven (Shennan, Payne et al. 2011).

Het effect van creatieve therapie bij volwassenen met de diagnose kanker is geëvalueerd in de review van Wood en collega's (Wood, Molassiotis et al. 2011). In deze review werden 12 studies opgenomen. Ondanks een grote variëteit in methodologie werden positieve effecten voor creatieve therapie gevonden. Er werden tendenties gezien in verbetering van kwaliteit van leven, betere coping en een vermindering van 'distress' (Wilson and Morris 2003, Öster, Svensk et al. 2006, Singer, Götze et al. 2010). Echter moet opgemerkt worden dat alle interventies ingebed waren in een multidisciplinaire setting. De interventiegroep bevatte veelal vrouwen met borstkanker en lange termijneffecten werden niet onderzocht. Wood en collega's doen de aanbeveling om te investeren in creatieve therapie en verder onderzoek naar de effectiviteit daarvan (Wood, Molassiotis et al. 2011).

De uitkomsten van bovenstaande studies geven zowel neutrale als positieve bewijskracht betreffende het effect van psychosociale hulpverlening. Interessant is dat de afname van de ervaren stress, angst en 'distress' blijkbaar niet voldoende is om een 'meetbare' verbetering van de kwaliteit van leven te geven, wat mogelijk ook iets zegt over de sensitiviteit van de gebruikte meetinstrumenten. Al eerder is aangetoond dat studie-specifieke vragenlijsten onontbeerlijk zijn om de effecten van interventies in het hoofd-halsgebied te kunnen 'meten' (Op de Coul, Ackerstaff et al. 2005). Het onderzoeksveld van gerichte psychosociale hulpverlening na hoofd-halskanker staat ook nog in de kinderschoenen. Meer onderzoek in grotere groepen en specifiek in de hoofd-halskanker populatie zal gedaan moeten worden om het effect van psychosociale interventies te kunnen objectiveren. De psychosociale begeleiding die binnen de hoofd-halsrevalidatie in het Antoni van Leeuwenhoek aangeboden wordt is ingebed in een multidisciplinair revalidatieprogramma. Het effect van een multidisciplinaire werkwijze binnen de medisch specialistische oncologische revalidatie wordt beschreven in paragraaf 5.1.



Hoofdstuk 6 Fattering, programma eigenaar, datering

Versie 2.0 van het HHR behandelprogramma is opgesteld door de nauwe samenwerking tussen de programma eigenaren en de betrokken teamleden van het HHR programma. Door de expertise van het Antoni van Leeuwenhoek op dit specialistische gebied te bundelen met de brede expertise van Reade is dit unieke hoofd-halsrevalidatie programma ontwikkeld dat als doel heeft de algemene kwaliteit van leven van de hoofd-halsoncologie patiëntenpopulatie te verbeteren met inachtneming van de onoverkomelijke beperkingen van noodzakelijke de oncologische behandeling. Door dit HHR 2.0 programma belangeloos ter beschikking te stellen inclusief een Engelse vertaling, hopen wij dat ook de andere erkende hoofd-halscentra in Nederland en collega's buiten Nederland er in zullen slagen dit programma te implementeren en uit te voeren, zodat het belang en de meerwaarde van de multidisciplinaire hoofd-halsrevalidatie landelijk en wellicht zelfs wereldwijd erkend wordt.

Onderstaande personen zijn bekend met de inhoud van dit HHR programma en geven hiermee hun fattering met betrekking tot dit programma (versie 2.0).

ANTONI VAN LEEUWENHOEK

Prof. Dr. Michiel van den Brekel (hoofd-halschirurg)

Prof. Dr. Frans J.M. Hilgers (emeritus hoofd-halschirurg)

Dr. Martin Klop (hoofd-halschirurg)

Dr. Martijn Stuiver (klinisch epidemioloog/fysiotherapeut)

Dr. Lisette van der Molen (klinisch linguïst/logopedist)

Mw. Klaske van Sluis (logopediewetenschapper/logopedist)

Mw. Ellen Passchier (klinisch epidemioloog/ casemanager)



READE

Mw. Stefanie Kerkhof (revalidatiearts)

Mw. Kirsten Nienhuis (revalidatiearts)

Amsterdam, winter 2016

Appendix 1: Behandelmodules

1.1 Revalidatiearts

REVA Module	Doelgroep	Inclusiecriteria	ICF codes	Meetinstrumenten	Programma	Frequentie/duur
REVA1	Patiënten met hoofdhalsskanker	Alle patiënten binnen de HHC, zowel Chirurgisch als RT/ CRT die mogelijk een revalidatiebehoefte hebben	B Body functions 5 Body structures D Activities and participation E environmental factors	Intake	Intake of er een revalidatiebehoefte is en indien ja, welke disciplines ingeschakeld moeten worden Vervolgconsult om het revalidatietraject te monitoren. Indien wenselijk worden er Eindconsult om de revalidatie af te sluiten	Consult: 45 minuten Consult: 15-45 minuten Aantal 2-10 x Consult: 30 minuten

1.2 Casemanager

CM Module	Doelgroep	Inclusiecriteria	ICF codes	Meetinstrumenten	Programma	Frequentie/duur
CASE	Patiënten met hoofdhalsskanker	Alle patiënten binnen de HHC, zowel Chirurgisch als RT/ CRT die mogelijk een revalidatiebehoefte hebben	B Body functions 5 Body structures D Activities and participation E environmental factors	Lastmeter Probleemlijst (PL) VAS Vermoeidheid HADS EORTC C30, H&N 35	Screening en signaleren revalidatiebehoefte HH patiënten Vermoeidheid evalueren Signaleren depressie of angst Onder supervise van revalidatiearts: intake, vaststellen revalidatiebehoefte grootst behandelbare probleem Kwaliteit van Leven onderzoek Patiënten contact persoon (pcp), evalueren revalidatie doelen Begeleiding tijdens revalidatieproces	Consult: 15 minuten + MDO HHC + DE-lijst 2 uur per week Consult: 45 minuten Start en eindmeting 2 x 45 minuten Consult: 30 minuten min. 1 x tijdens revalidatie FU, 5-15 minuten per (tel.) consult Min. 1, max. 12 tijdens revalidatie

1.3 Logopedie

LOG Module	Doelgroep	Inclusiecriteria	ICF codes	Meetinstrumenten	Programma	Frequentie/duur
LOG 1	Patiënten die een TLE ondergaan of hebben ondergaan	Alle patiënten met een TLE	B310 Voice functions B320 Articulation functions S320 Structure of the mouth S330 Structure of the pharynx S340 Structure of the larynx D330 Speaking	Stemopname apparatuur Vragenlijsten	TLE protocol	Protocol: 30min 3 mnd post 1 jr post

LOG Module	Doelgroep	Inclusiecriteria	ICF codes	Meetinstrumenten	Programma	Frequentie/duur
LOG 1a		Patiënten zonder en met een stemprothese die een TLE hebben ondergaan	B310 Voice functions B320 Articulation functions S320 Structure of the mouth S330 Structure of the pharynx S340 Structure of the larynx D330 Speaking B5105 Swallowing D550 Eating D560 Drinking B510 Ingestion functions	Stemopname apparatuur Functioneel sijkonderzoek FEES Sijkvideo	Preoperatief gesprek Sprakerevalidatie Sijkrevalidatie	Consult: 30 min 6-20 consulten 2-12 consulten
LOG 1b			S340 Structure of the larynx B1562 Olfactory perception	Geurtest	Reukrevalidatie Aanpassen hulpmiddelen	Consult: 30 min 4-8 consulten
LOG 2	Patiënten na een commando resectie	Alle patiënten met een mondholtecarcinoom	B310 Voice functions B320 Articulation functions S320 Structure of the mouth S330 Structure of the pharynx S340 Structure of the larynx D330 Speaking B5105 Swallowing B510 Ingestion functions D550 Eating D560 Drinking B280 Sensation of pain D330 Speaking D5201 Caring for teeth	Stemopname apparatuur Vragenlijsten/VOIS/ Range of motion scale	Mondholteprotocol	Protocol: 30min Pre OK 7/8 mnd post
LOG 2a		Patiënten met slik- en/of spraakproblemen en/of trismus na een commando resectie	B5105 Swallowing S320 Structure of the mouth S330 Structure of the pharynx S340 Structure of the larynx D550 Eating D560 Drinking	Functioneel sijkonderzoek FEES Sijkvideo	Sijkrevalidatie	Consult: 30 min 6-12 consulten
LOG 2b			B310 Voice functions B320 Articulation functions S320 Structure of the mouth S330 Structure of the pharynx S340 Structure of the larynx D330 Speaking	Nederlands Verstaandbaarheids Onderzoek (NVO)	Spraakrevalidatie	Consult: 30 min 6-12 consulten
LOG 2c			S320 Structure of the mouth B280 Sensation of pain D330 Speaking D5201 Caring for teeth D550 Eating	Range of motion scale	Trismus behandeling	Consult: 30 min 6-12 consulten

LOG Module	Doelgroep	Inclusiecriteria	ICF codes	Meetinstrumenten	Programma	Frequentie/duur
LOG 3	Patiënten die (robot)chirurgie ondergaan of hebben ondergaan	Alle patiënten met een mondholtecarcinoom	8310 Voice functions 8320 Articulation functions 5320 Structure of the mouth 5330 Structure of the pharynx 5340 Structure of the larynx D330 Speaking 85105 Swallowing D550 Eating D560 Drinking 8510 Ingestion functions 8280 Sensation of pain D330 Speaking D5201 Caring for teeth	Stemopname apparatuur Vragenlijsten FOIS/VAS/ Range of motion scale	Mondholteprotocol	Protocol: 30min Pre OK 7/8 mnd post
LOG 3a		Patiënten die een verhoogde kans hebben op een verminderde mondopening of patiënten die een verminderde mondopening ervaren als gevolg van de (robot)chirurgie	5320 Structure of the mouth 8280 Sensation of pain D330 Speaking D5201 Caring for teeth D550 Eating	Screeningslijst (tandarts) Range of motion scale	Aanmeten TheraBite Triumus behandeling	Consult: 30 min Consult: 30 min 6-12 consulten
LOG 4	Patiënten die chemoradiatie ondergaan of hebben ondergaan	Alle patiënten die chemoradiatie krijgen	85105 Swallowing 5320 Structure of the mouth 5330 Structure of the pharynx 5340 Structure of the larynx D550 Eating D560 Drinking 8510 Ingestion functions 8280 Sensation of pain D330 Speaking D5201 Caring for teeth	Slikvideo Vragenlijsten FOIS/VAS/ Range of motion scale	Radplatprotocol	Protocol: 30min Pre radplat 10 wk post
LOG 4a		Patiënten die een verhoogde kans op slikproblemen en triumus hebben doordat ze behandeld worden met chemoradiatie	8230 Hearing function D115 Listening D310 Communicating with - receiving - spoken messages 85105 Swallowing 5320 Structure of the mouth 5330 Structure of the pharynx 5340 Structure of the larynx D550 Eating D560 Drinking 8510 Ingestion functions	Audiometer Slikvideo Vragenlijsten	Gehoortraining/ Adiles Slikanalyse Preventieve slik-kaakoefeningen	Consult: 30 min 3-6 consulten Consult: 30 min 2-6 consulten

LOG Module	Doelgroep	Inclusiecriteria	ICF codes	Meetinstrumenten	Programma	Frequentie/duur
LOG 4b		Patiënten met een slijktumor na chemoradiatie	85105 Swallowing 5320 Structure of the mouth 5330 Structure of the pharynx 5340 Structure of the larynx D550 Eating D560 Drinking 8510 Ingestion functions	Functioneel slikonderzoek FEES Slikvideo	Slikrevalidatie	Consult: 30 min 6-12 consulten
LOG 5	Patiënten die CO2 laser of Radiotherapie hebben ontvangen	Alle patiënten met een larynxca	8310 Voice functions 8320 Articulation functions 5320 Structure of the mouth 5330 Structure of the pharynx 5340 Structure of the larynx D330 Speaking 8510 Ingestion functions 85105 Swallowing D550 Eating D560 Drinking 8510 Ingestion functions	Stemopname apparatuur Vragenlijsten Gewicht Functioneel slikonderzoek	Larynxprotocol	Protocol: 30min Pre RT/CO2 laser 1/2 j post
LOG 5a		Patiënten met stem- en/of slikproblemen na CO2 laser of RT aan de stembanden	8310 Voice functions 8320 Articulation functions 5320 Structure of the mouth 5330 Structure of the pharynx 5340 Structure of the larynx D330 Speaking	GBRAS Stemopname apparatuur Fonetogram Stroboscoop Kwaliteit van leven vragenlijst Logopedische stemscreening	Stemrevalidatie	Consult: 30 min 6-12 consulten
LOG 5b			85105 Swallowing 5320 Structure of the mouth 5330 Structure of the pharynx 5340 Structure of the larynx D550 Eating D560 Drinking 8510 Ingestion functions	Functioneel slikonderzoek FEES Slikvideo	Slikrevalidatie	Consult: 30 min 6-12 consulten
LOG 6	Patiënten met uitval van de nervus facialis/uitval van de mimische musculatuur	Patiënten met een aangezichtverlamming na een hoofs-halsgreep	B398 Voice and speech, otherwise specified S398 Anatomical characteristics of structures involved in voice and speech, otherwise specified D550 Eating D560 Drinking	Facialis beperkingen index Suryybroekchaal House-Brackmann gradering	Mimetherapie	Consult: 30 min 6-12 consulten

LOG Module	Doelgroep	Inclusiecriteria	ICF codes	Meetinstrumenten	Programma	Frequentie/duur
LOG 7a	Patiënten met uitval van de nervus recurrens als gevolg van de behandeling	Patiënten met een stembandverlamming na een hoofd-halsgreep	8310 Voice functions 8320 Articulation functions 5320 Structure of the mouth 5330 Structure of the pharynx 5340 Structure of the larynx D330 Speaking	GBRAS Stemopnameapparatuur Fonetogram Stroboscoop Kwaliteit van leven vragenlijst Logopedische screenscreening	Stemvalidatie	Consult: 30 min 6-12 consulten
LOG 7b			85105 Swallowing 5320 Structure of the mouth 5330 Structure of the pharynx 5340 Structure of the larynx D550 Eating D560 Drinking 8510 Ingestion functions	Functioneel slijmonderzoek FEES Slikvideo	Slikvalidatie	Consult: 30 min 6-12 consulten
LOG 8	Patiënten die behandeld worden of zijn met chirurgie ivm een hoofd-halstumor	Patiënten met een mondholte tumor	8310 Voice functions 8320 Articulation functions 5320 Structure of the mouth 5330 Structure of the pharynx 5340 Structure of the larynx D330 Speaking B280 Sensation of pain D330 Speaking D5201 Caring for teeth 85105 Swallowing D550 Eating D560 Drinking 8510 Ingestion functions	Stemopname apparatuur Vragenlijsten FOIS/VAS/ Range of motion scale Functioneel slijmonderzoek	Mondholteprotocol	Protocol: 30min Pre OK 7/8 mnd post
LOG 8a		Patiënten met slikproblemen na chirurgie bij hoofd-halstumoren	85105 Swallowing 5320 Structure of the mouth 5330 Structure of the pharynx 5340 Structure of the larynx D550 Eating D560 Drinking 8510 Ingestion functions	Functioneel slijmonderzoek FEES Slikvideo	Slikvalidatie	Consult: 30 min 6-12 consulten
LOG 8b		Patiënten met spraakproblemen na radiotherapie of chirurgie bij hoofd-halstumoren	8310 Voice functions 8320 Articulation functions 5320 Structure of the mouth 5330 Structure of the pharynx 5340 Structure of the larynx D330 Speaking	Nederlands verstaanbaarheidsonderzoek	Spraakvalidatie	Consult: 30 min 6-12 consulten

1.4 Diëtetiek

DIET Module	Doelgroep	Inclusiecriteria	ICF codes	Meetinstrumenten	Programma	Frequentie/duur
DIET 1a	Patiënten die radiotherapie of chemoradiatie ondergaan of hebben ondergaan	Patiënten die drinkvoeding gebruiken	8510 Ingestion functions 85105 Swallowing functions 5320 Structure of the mouth 5330 Structure of the pharynx 5340 Structure of the larynx D550 Eating D560 Drinking	Screenen risico op ondervoeding behulp van de SNAQ-score (door hoofd-halsverpleegkundige poliklinisch of afdelingsverpleegkundige tijdens opname)	- Voedinganamnese - Klachtenanamnese - Voedingadviezen - Advies hoeveelheid en/of type drinkvoeding - Monitoren gewicht	- 17 consulten/jaar - eerste consult 40 minuten - vervolgsconsulten 20 minuten
DIET 1b		Patiënten die sondevoeding gebruiken	8510 Ingestion functions 85105 Swallowing functions 5320 Structure of the mouth 5330 Structure of the pharynx 5340 Structure of the larynx D550 Eating D560 Drinking	Screenen risico op ondervoeding behulp van de SNAQ-score (door hoofd-halsverpleegkundige poliklinisch of afdelingsverpleegkundige tijdens opname)	- Advies hoeveelheid en/of type sondevoeding - Monitoren gewicht	- 17 consulten/jaar - eerste consult 40 minuten - vervolgsconsulten 20 minuten
DIET 2a	Patiënten die een chirurgische ingreep of PDT ondergaan of hebben ondergaan	Patiënten die een chirurgische ingreep of PDT ondergaan of hebben ondergaan	8510 Ingestion functions 85105 Swallowing functions 5320 Structure of the mouth 5330 Structure of the pharynx 5340 Structure of the larynx D550 Eating D560 Drinking	Screenen risico op ondervoeding behulp van de SNAQ-score (door hoofd-halsverpleegkundige poliklinisch of afdelingsverpleegkundige tijdens opname)	- Voedinganamnese - Klachtenanamnese - Voedingadviezen - Monitoren gewicht	- 5 consulten/halfjaar - eerste consult 40 minuten - vervolgsconsulten 20 minuten
DIET 2b		Patiënten die drinkvoeding gebruiken als gevolg van de chirurgische behandeling of PDT	8510 Ingestion functions 85105 Swallowing functions 5320 Structure of the mouth 5330 Structure of the pharynx 5340 Structure of the larynx D550 Eating D560 Drinking		- Voedingadviezen - Advies hoeveelheid en type drinkvoeding - Monitoren gewicht	- 17 consulten/jaar - eerste consult 40 minuten - vervolgsconsulten 20 minuten
DIET 2c		Patiënten die sondevoeding gebruiken als gevolg van de chirurgische behandeling of PDT	8510 Ingestion functions 85105 Swallowing functions 5320 Structure of the mouth 5330 Structure of the pharynx 5340 Structure of the larynx D550 Eating D560 Drinking		- Advies hoeveelheid en/of type sondevoeding - Monitoren gewicht	- 17 consulten/jaar - eerste consult 40 minuten - vervolgsconsulten 20 minuten
DIET 3	Patiënten die chronisch afhankelijk zijn van sondevoeding	Patiënten die op basis van een permanente slijkstoornis levenslang sondevoedingsafhankelijk zijn.	8510 Ingestion functions 85105 Swallowing functions 5320 Structure of the mouth 5330 Structure of the pharynx 5340 Structure of the larynx D550 Eating D560 Drinking		- Advies hoeveelheid en/of type sondevoeding - Monitoren gewicht	- 4 consulten/jaar - eerste consult 40 minuten - vervolgsconsulten 20 minuten

DIET Module	Doelgroep	Inclusiecriteria	ICF codes	Meetinstrumenten	Programma	Frequentie/duur
DIET 4 (concept)	Patiënten die deelnemen aan een beweegmodule		8510 Ingestion functions 85105 Swallowing functions 5320 Structure of the mouth 5330 Structure of the pharynx 5340 Structure of the larynx 0550 Eating 0560 Drinking		- Adviezen voeding bij beweging	Nader te bepalen

1.5 Fysiotherapie

FT Module	Doelgroep	Inclusiecriteria	ICF codes	Meetinstrumenten	Programma	Frequentie/duur
FT 1	Patiënten die een halsklierdissectie ondergaan	Patiënten met uitval van de nervus XI, met bewegingsbeperkingen van de schouder/nek t.o.v. de baselinemetingen. Laag risico ontwikkelen ernstige schouderklachten	5710 Structure of the head and neck region 5720 Structure of the shoulder region 82801 Pain in body part 8710 Mobility of joint functions 8715 Stability of joint functions	Schouderfunctie: AROM, PROM, coordinatie Functioneel bewegen (indien van toepassing) Self report schouderklachten/ disability score	Baselinemeting Postoperatieve evaluatie Defenstherapie instructies schouder/nek TMI/donorste- Policonroles	Consult: 30 min 2-6 consulten 1-6 mnd
FT 2	Patiënten die een commando (resectie) ondergaan	Patiënten met uitval van de nervus XI, met bewegingsbeperkingen van de schouder/nek t.o.v. de baselinemetingen. Laag risico ontwikkelen ernstige schouderklachten. Normaal herstel donorste (PM, RFAF, Fibula) Geen trismus	5710 Structure of the head and neck region 5720 Structure of the shoulder region 82801 Pain in body part 8710 Mobility of joint functions 8715 Stability of joint functions	Schouderfunctie: AROM, PROM, coordinatie Functioneel bewegen (indien van toepassing) Self report schouderklachten/ disability score	Baselinemeting Postoperatieve evaluatie Defenstherapie instructies schouder/nek TMI/donorste- Policonroles	Consult: 30 min 2-6 consulten 1-6 mnd



FT Module	Doelgroep	Inclusiecriteria	ICF codes	Meetinstrumenten	Programma	Frequentie/duur
FT 3	Patiënten die een halsklierdissectie of een commando (resectie) hebben ondergaan	Bij postoperatieve evaluatie: Tienminuut: uitval nervus XI Hoog risico ontwikkelen ernstige schouderklachten o.b.v. aanwezigheid bij ontslag van 1 of meer van de volgende criteria: 1. Schouderlaagstand 2. Pijn schouder in rust VAS > 1 3. Pijn schouder bij exorotatie Eigen motivatie voor intensievere oefenstherapie binnen reisafstand	5710 Structure of the head and neck region 5720 Structure of the shoulder region 82801 Pain in body part 8710 Mobility of joint functions 8715 Stability of joint functions 05 Self-care 06 Domestic life 09 Community, social and civic life 0850-855 Employment	Schouderfunctie: AROM, PROM, coordinatie Functioneel bewegen (indien van toepassing) Spierkracht Self report schouderklachten/ disability score Self report belangrijkste klachten/problemen	Baselinemeting Defenstherapie instructies Progressieve Weerstandstraining schoudergordel	Consult: 30 min 16 consulten 8 wk
FT 4	Patiënten met schouder/nekklachten na een hoofd-halsoncologische ingreep	Schouderklachten SDQ > 18 en/of klachten van de nek leidend tot problemen met het uitvoeren van dagelijkse activiteiten/werk/sociale participatie Klachten o.b.v.: 1. Glenohumeraal 2. Houding/beweging gerelateerd 3. Scapuladyskinesie 4. Mobiliteitsbeperking cervicale wervelkolom	5710 Structure of the head and neck region 5720 Structure of the shoulder region 82801 Pain in body part 8710 Mobility of joint functions 8715 Stability of joint functions 05 Self-care 06 Domestic life 09 Community, social and civic life 0850-855 Employment	Schouderfunctie: AROM, PROM, coordinatie Functioneel bewegen (indien van toepassing) Spierkracht Self report schouderklachten/ disability score Self report belangrijkste klachten/problemen spierkracht	Intake en baselinemeting Uitleg fysieke belasting: belastbaarheid Mobiliserende/ stabiliserende oefenstherapie, indien nodig aangevuld met progressieve weerstandstraining	Consult: 30 min 16 consulten 8 wk
FT 5	Patiënten met trismus	Patiënten met trismus o.b.v. (of i.c.m.) arthrogene functiestoornissen, al dan niet i.c.m. pijnklachten (kaak/nek/hoofd)	5320 Structure of the mouth 8280 Sensation of pain 8710 Mobility of joint functions 0330 Speaking 05201 Caring for teeth 0550 Eating	TMI functie: AROM/PROM Coördinatie, pijn Functie cervicale wervelkolom	Actieve oefenstherapie, manuele mobilisatie TMI, ondersteund met spatels en Therabite Voorlichting mondgewoonten Zelfmassage	Consult: 30 min 9-18 consulten 18-24 wk

LOG Module	Doelgroep	Inclusiecriteria	ICF codes	Meetinstrumenten	Programma	Frequentie/duur
FT 6	Patiënten met een beperkte inspanningstolerantie	Patiënten met een beperkte inspanningstolerantie, voldoende voedingstoestand, normale bloedwaarden, geen actuele cardiale problematieken, gemotiveerd en in staat tot het volgen van een trainingsprogramma op maat	B455 Exercise tolerance functions B4550 General physical endurance B4551 Aerobic capacity B730 Muscle power functions D400 Mobility D5 Self-care D6 Domestic life D920 Recreation and Leisure	Self report belangrijkste klachten/problemen Aerobe conditie (met indirecte VO2max bepaling) Spierkracht OE Spierkracht BE Indien van toepassing: balans, snelkracht, anaeroob vermogen e.d.	Afhankelijk van persoonlijke doelen: - Verbeteren grondmotorische eigenschappen (kracht, zwaarte, mobiliteit, coördinatie) - Vergroten bewegingsvaardigheden in relatie tot ADL, waaronder ook arbeidgerelateerde werkzaamheden en vrijetijds activiteiten	Consult: 60 min 24 consulten 12 wk
FT 7	Patiënten met persisterend lymfoedeem	Patiënten met lymfoedeem o.b.v. beperkte afvoer capaciteit (door lymfodisectie, littekens, stralingfibrose e.d.)	S810 Structure areas of the skin B4352-4353 Functions of lymphatic system D400 Mobility D5 Self-care D6 Domestic life	Beoordeling lymfoedeem kwaliteit Mobiliteit cervicale wervelkolom /schouder		Consult: 30 min 12 consulten 12-24 wk

1.6 Ergotherapie

ET Module	Doelgroep	Inclusiecriteria	ICF codes	Meetinstrumenten	Programma	Frequentie/duur
ET 1	Hoofd-hals oncologie patiënten die tijdens of na de behandeling beperkt zijn door vermoeidheid.	Patiënten die door vermoeidheid beperkt zijn in activiteiten van het dagelijks leven en hierin verandering willen aanbrengen.	B1 Mental functions B280 Sensation of pain D4 Mobility D5 Self-care D6 Domestic life B134 Sleep functions B4552 Fatigability D6 Domestic life D9 Community, social and civic life	Lastmeter COPM PSK Dagactiviteitenlijst	Psycho educatie vermoeidheid Structuur Energieverdeling Daglijsten	Intake 60 min. 2x Consult: 60 min Eindevaluatie: 30 min
ET 2a	Hoofd-hals oncologie patiënten die tijdens of na de behandeling participatie beperkingen ervaren.	Patiënten die door vermoeidheid beperkt zijn in activiteiten van het dagelijks leven en hierin verandering willen aanbrengen	B1 Mental functions B280 Sensation of pain D4 Mobility D5 Self-care D6 Domestic life B134 Sleep functions B4552 Fatigability D9 Community, social and civic life	Lastmeter COPM PSK Activiteitenweger Terugvalpreventieplan	Psycho educatie Ergonomische adviezen Activiteiten oppakken Structuur Energieverdeling Gedagsverandering Gedragbehoud Time management Graded activity	Individuele behandeling Intake 60 min. 7x Consult: 60 min Eindevaluatie: 60 min

ET Module	Doelgroep	Inclusiecriteria	ICF codes	Meetinstrumenten	Programma	Frequentie/duur
ET 2b	Oncologie patiënten die tijdens of na de behandeling participatie beperkingen ervaren.	Patiënten die door vermoeidheid beperkt zijn in activiteiten van het dagelijks leven en hierin verandering willen aanbrengen	B1 Mental functions B280 Sensation of pain D4 Mobility D5 Self-care D6 Domestic life B134 Sleep functions B4552 Fatigability D9 Community, social and civic life	Lastmeter COPM PSK Activiteitenweger Terugvalpreventieplan	Psycho educatie Ergonomische adviezen Activiteiten oppakken Structuur Energieverdeling Gedagsverandering Gedragbehoud Time management Graded activity	Groepsbehandeling Intake 60 min. 3x Consult: 60 min Eindevaluatie: 60 min Max 6 deelnemers
ET 3	Hoofd-hals oncologie patiënten die een curatieve behandeling hebben afgerond en arbeidsparticipatie beperkingen ervaren	Patiënten die problemen ervaren met handhaving van het huidige werkniveau of terugkeer naar werk van (al dan niet betaald) werk.	D840-859 Employment D9 Community, social and civic life E3 Support and relationships	Lastmeter COPM PSK	Werkhervattingsplan Psycho educatie Ergonomische adviezen Activiteiten oppakken Structuur Energieverdeling Gedagsverandering Gedragbehoud	Intake 60 min. 3x Consult: 60 min 2x Tel. Consult: 30 min Eindevaluatie: 30 min
ET 4	Hoofd-hals oncologie patiënten met schouder/nek klachten na behandeling.	Patiënten die schouderklachten en/of nekklachten hebben, leidend tot problemen met het uitvoeren van ADL, werk en sociale participatie.	S730 Structure of the head and neck region S720 Structure of the shoulder region B2801 Pain in body part D5 Self-care D6 Domestic life D9 Community, social and civic life D850-855 Employment	Lastmeter COPM PSK	Ergonomische adviezen Fysieke belasting vs. belastbaarheid Gewrichtsbeschermende principes	Intake 60 min. 3x Consult: 60 min Eindevaluatie: 30 min
ET 5	Hoofd-hals oncologie patiënten die als gevolg van de behandeling beperkt worden in hun participatie door een beperkte arm/handfunctie.	Patiënten die door beperkte arm/handfunctie problemen ervaren in het verrichten van de dagelijkse activiteiten en hierin verandering willen aanbrengen.	S730 Structure of the head and neck region S720 Structure of the shoulder region B2801 Pain in body part D5 Self-care D6 Domestic life D9 Community, social and civic life D850-855 Employment	AMPS Lastmeter COPM PSK	Training van activiteiten van het dagelijks leven op functie of strategieniveau	Intake 60 min. 3x Consult: 60 min Eindevaluatie: 30 min.
ET 6	Hoofd-hals oncologie patiënten met slaapproblemen.	Patiënten die problemen hebben met in- of doorslapen door de gevolgen van kanker.	B134 Sleep functions B4552 Fatigability D6 Domestic life D9 Community, social and civic life	Lastmeter COPM PSK	Psycho-educatie slaap Slaaphygiëne Slaaprestrictie	Intake 60 min. 3x consult: 60 min. Eindevaluatie: 30 min.

1.7 Psychosociale modules

1.7.1. Maatschappelijk werk en psychiatrische zorg

MW/PSY Module	Doelgroep	Inclusiecriteria	ICF codes	Meetinstrumenten	Programma	Frequentie/duur
MW/PSY 1	Patiënten met hoofd-halskanker	Patiënten die gedurende de behandeling klachten als: angst & onzekerheid, depressie, vermoeidheid, negatief zelfbeeld ervaren, relatieproblemen, materiële hulpvragen en werkherhvatting/ behoud van werk.	B152 Emotional functions. B1602 Content of thought B162 Temperament and personality functions D240 Handling stress and other psychological demands D840-859 Employment D9 Community, social and civic life E3 Support and relationships	Lastmeter HADS	Psycho-educatie met zowel de patiënt als naasten	Consult: 60 min 4-6 consulten
MW/PSY 2	Patiënten met hoofd-halskanker	Alle patiënten die RT en/of chemotherapie ondergaan en/of hebben ondergaan	B152 Emotional functions. B1602 Content of thought B162 Temperament and personality functions D240 Handling stress and other psychological demands	FFMQS	Mindfulnessstraining	10x Bijeenkomst: 60 min
MW/PSY 3	Patiënten met hoofd-halskanker	Patiënten die gedurende de behandeling klachten als: angst & onzekerheid, depressie, vermoeidheid, negatief zelfbeeld ervaren, relatieproblemen, materiële hulpvragen, Voorlichting en informatie (bv mbt tot kinderen) en werkherhvatting/ behoud van werk.	B152 Emotional functions. B1602 Content of thought B162 Temperament and personality functions D240 Handling stress and other psychological demands	Lastmeter HADS	Psycho-educatie met zowel de patiënt als naasten	Consult: 60 min 4-6 consulten
MW/PSY 4	Patiënten met hoofd-halskanker	Patiënten die problemen met intimiteit en/of seksualiteit ervaren, VOK (vroegtijdige overgangsklachten)	B152 Emotional functions. B1602 Content of thought B162 Temperament and personality functions D240 Handling stress and other psychological demands	SAQ	Verbeteren van tevredenheid over het seksueel functioneren/intimiteit en/of beter omgaan met de overgangsklachten	Consult: 60 min 1-5 consulten
MW/PSY 5	Patiënten met hoofd-halskanker die een curatieve behandeling hebben afgerond	Patiënten die problemen met concentratie, waarneming e.d. ervaren.	B152 Emotional functions. B1602 Content of thought B162 Temperament and personality functions D240 Handling stress and other psychological demands	Lastmeter	Cognitieve gedragsmatige therapie door neuropsycholoog en cognitief trainer	Groepsconsult: 120 minuten 8 consulten

1.7.2. Creatieve therapie en activiteiten begeleiding

CRT/AB Module	Doelgroep	Inclusiecriteria	ICF codes	Meetinstrumenten	Programma	Frequentie/duur
CRT 1 (Creatieve therapie individueel)	Patiënten die moeite hebben met verwerken van de gevolgen van de behandeling.	Hoofd-hals oncologie patiënten die als gevolg van de behandeling verwerkingsproblematiek ervaren	B152 Emotional functions. D240 Handling stress and other psychological demands	Lastmeter en eigen vragenlijst	Intakefase waarin doelen worden vastgesteld, Exploratiefase, Verdiepingsfase, afsluiting	Consult: 60 min 10 sessies 1x keer intake 3 keer exploreren 5 keer verdieping en uitvoeringsfase 1-2 keer afrondingsfase
AB 2 (Activiteiten Begeleiding)	Patiënten die hulp willen bij het vinden van dagbesteding en hobbyontwikkeling	Hoofd-hals oncologie patiënten die als gevolg van de behandeling verwerkingsproblematiek ervaren	D920 Recreation and leisure	geen	Intake, begeleiding activiteitenbegeleiding en plan voor thuis	Consult: 60 min Variërend tussen 2 tot 10 keer

1.8 Eetmodule - Concept*

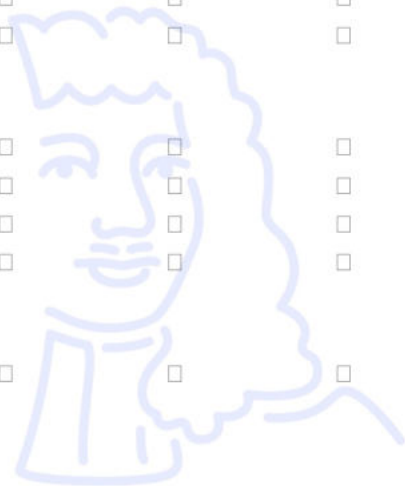
EET Module	Doelgroep	Inclusiecriteria	ICF codes	Meetinstrumenten	Programma	Frequentie/duur
EXTRA EET 1	Patiënten die behandeld worden of zijn ivm een hoofd-hals tumor en hierdoor een 'eetprobleem' hebben ontwikkeld	Patiënten met een HH tumor die moeilijk van de sondevoeding af kunnen komen	B152 Emotional functions. B1602 Content of thought B162 Temperament and personality functions D240 Handling stress and other psychological demands B510 Ingestion functions B5105 Swallowing functions S320 Structure of the mouth S330 Structure of the pharynx S340 Structure of the larynx D550 Eating D560 Drinking	HADS/SNAQ/ SLIKVIDEO of FEES Vragenlijsten FOIS/VAS/gewicht	Multidisciplinair programma met de diëtist/MW en de logopedist	Consult: 30 min 6-12 consulten

* Module gaat van kracht indien de benodigde randvoorwaarden behaald zijn, realisatie Expertisecentrum.

Appendix 2: checklist meetinstrumenten

Algemeen:	Geïndiceerd	Afgenomen	
		voor	na
Patiënten vragenlijsten:			
EORTC QLQC30/HN 35	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
MD Anderson Dysphagia Inventory (MDADI)/SWALQol/EAT10	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Voice Handicap Index (VHI)/VRQoL	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Speech Handicap Index (SHI)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Linear Analogue Self-Assessment (LASA)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Study Specific Questionnaire	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Schalen:			
Lastmeter	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Pijnschaal (VAS)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Vermoeidheidsschaal (VAS)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Functionele orale intake schaal (FOIS)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Discipline specifieke meetinstrumenten:			
	Geïndiceerd	voor	na
Logopedie			
Audiometrie	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Slikvideo	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Stroboscopie	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Flexibele Endoscopische Evaluatie van de Slik (FEES)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
TheraBite range of motion scale	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Olfaction Diskette Test	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Nederlands verstaanbaarheidsonderzoek (NVO)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
DYVA score	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Facialis beperkingen index	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
House-Brackmann grading	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Utrechts Communicatie Onderzoek/ScreeLing	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Stemopnames (Voiceprofiler/spirometrie)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Diëtetiek			
Short Nutritional Assessment Questionnaire (SNAQ)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Body Mass Index (BMI)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Handknijpkracht	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Bio-elektrische Impedantie Analyse (BIA)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Vervolg discipline specifieke meetinstrumenten:	Geïndiceerd	Afgenomen	
		voor	na
Ergotherapie			
Canadian Occupational Performance Measure (COPM)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Dagactiviteitenlijst	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Fysiotherapie			
Inspanningstolerantietesten:			
Steep-ramp-test (SRT)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Zes-minuten-wandel-test (6MWT)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Neck Dissection Impairment Index (NDII)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Shoulder pain and disability index (SPADI)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Shoulder Disability Questionnaire (SDQ)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Multidimensionale Vermoeidheids Index (MVI)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Patiënt specifieke klachtenlijst (PSK)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Maatschappelijk werk/psychiatrie			
Lastmeter	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Five Facet mindfulness Questionnaire-short (FFMQ-SF)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Somatic Awareness Questionnaire (SAQ)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Creatieve therapie			
Impact of Events Scale	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>



Appendix 3: WHO-ICF classificatie en ICF Core Set for head and neck cancer

De World Health Organization (WHO) heeft een kader ontworpen waarin de ervaren gezondheid van patiënten weergegeven kan worden. De International Classification of Functioning, Disability, and Health (ICF). Binnen de ICF ligt de nadruk op ervaren gezondheid en handicap en de invloed die omgevingsfactoren en persoonlijke kenmerken hebben op het individu. In dit document is de core set aan ICF codes meegenomen die opgesteld zijn voor patiënten met hoofd-halskanker. In versie 1.0 van het HHR programma staat een uitgebreide beschrijving welke ook te vinden is op de website van het WHO: <http://class.who-fic.nl/browser.aspx?scheme=ICF-nl.cla>.

Hieronder is de oorspronkelijke Engelse versie van de ICF Core set voor hoofd-halsoncologie weergegeven.

ICF code Title

Body functions, *n* = 6

- b130 Energy and drive functions
- b152 Emotional functions
- b280 Sensation of pain
- b310 Voice functions
- b440 Respiration functions
- b510 Ingestion functions

Body structures, *n* = 4

- s320 Structure of mouth
- s330 Structure of pharynx
- s340 Structure of larynx
- s710 Structure of head and neck region

Activities and participation, *n* = 6

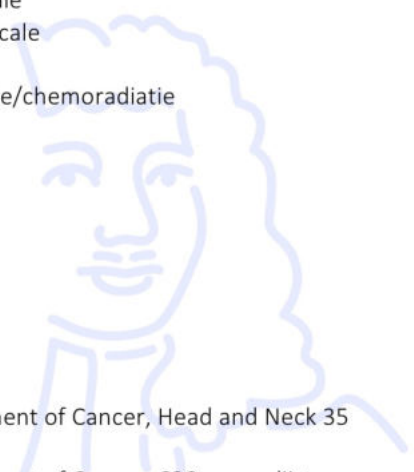
- d230 Carrying out daily routine
- d330 Speaking
- d550 Eating
- d560 Drinking
- d760 Family relationships
- d870 Economic self-sufficiency

Environmental factors, *n* = 3

- e110 Products or substances for personal consumption (i.e., food, drugs)
- e310 Immediate family
- e355 Health professionals

Appendix 4: Afkortingen en definities

1-RM	1-herhalingsmaximum
6MWT	Zes-minuten-wandel-test
A	
ADL	Algemene dagelijkse levensverrichtingen
AROM	actieve bewegingsmogelijkheid
ATS	American Thoracic Society
B	
BIA	Bio-elektrische Impedantie Analyse
BMI	Body Mass Index
C	
CDT	Complexe decongestieve therapie
CES-D	Center for Epidemiologic Studies Depression Scale
CES-D	Center for Epidemiological Studies Depression Scale
COPM	Canadian Occupational Performance Measure
CRT	Gecombineerde radiotherapie en chemotherapie/chemoradiatie
CT-scan	Computertomografie scan
D	
DYVA	Dysarthrie en verbale apraxie score
E	
EAT-10	Eating Assessment Tool of 10 questions
ECG	ElektroCardioGram
EMG	elektromyografie
EORTC HN 35	European Organization for Research and Treatment of Cancer, Head and Neck 35 vragenlijst
EORTC QLQC30	European Organization for Research and Treatment of Cancer, C30 vragenlijst
EPD	Elektronisch patiëntendossier
F	
FaCe Scale	Facial Clinimetric Evaluation Scale
FACT HN	Functional Assessment of Cancer Therapy Head and Neck
FACT-AN	Functional Assessment of Cancer Therapy-Anemia
FBI	Facialis beperkingen Index
FDA	Frenchay Dysarthria Assessment
FEES	Flexibele Endoscopische Evaluatie van de Slik
FEES-ST	Flexibele Endoscopische Evaluatie van de Slik met sensorische test
FFMQ	Five Facet mindfulness Questionnaire
FFMQ-SF	Five Facet mindfulness Questionnaire-short version
FOIS	Functionele orale intake schaal
G	
GRBAS	Grade, Roughness, Breathiness, Asthenia, Strain scale



H	
HADS	Hospital Anxiety and Depression Scale
HHC	Hoofd-Halschirurg
HHR	Hoofd-halsrevalidatie
HNCI	Head and Neck Cancer Inventory
I	
ICF	International Classification of Functioning, Disability and Health
IOPI	Iowa Oral Performance Instrument
L	
LASA	Linear Analogue Self-Assessment
LENT-SOMA	Late Effects Normal Tissue Task Force -Subjective, Objective,
LSIDS-H&N	Lymphedema Symptom Intensity & 'distress' Survey-Head & Neck Management, Analytic
M	
MBS-imp	Modified Barium Swallow Impairment Profile
MDADI	MD Anderson Dysphagia Inventory
MDO	Multidisciplinaire overleg
MLD	Manuele lymfedrainage
MRI	Magnetic resonance imaging
MVI	Multidimensionele Vermoedheids Index
N	
NAIM	Nasal Airflow Inducing Maneuver
NDII	Neck Dissection Impairment Index
NVO	Nederlands verstaanbaarheidsonderzoek
NWHHT	Nederlandse Werkgroep Hoofd Hals Tumoren
O	
OAR	Organ at Risk
OPSE	Orofaryngeale slikefficiëntie
P	
PAS	Penetratie en aspiratie schaal
PDT	Photo dynamische therapie
PROM	Passieve bewegingsmogelijkheid
PSK	Patiënt specifieke klachtenlijst
PSOE	Psychologie Oncologie Epidemiologie
PSS-HN	The Performance Status Scale for Head and Neck cancer patients
Q	
QALY	Quality-adjusted life year
R	
RCT	Randomized Clinical Trial
RMS	Range of Motion scale
RT	Radiotherapeut/oncoloog



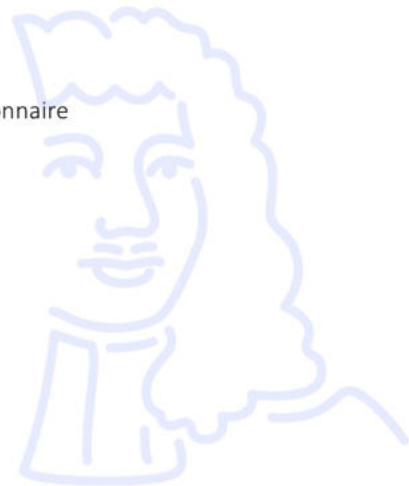
S	
SAQ	Somatic Awareness Questionnaire
SDQ	Shoulder Disability Questionnaire
SF-12	Short Form-12 Health Survey
SHI	Speech Handicap Index
SMART	Specifiek, meetbaar, acceptabel, realistisch en tijdsgebonden
SNAQ	Short Nutritional Assessment Questionnaire
SNB	Sentinel node biopsie
SND	Selectieve halsklierdissectie
SOAL	Swallowing Outcome after Laryngectomy
SPADI	Shoulder Pain And Disability Index
SRT	Steep-Ramp-Test
STAI	State Trait Anxiety Inventory
SWALQoL	Swallowing Quality of Life Questionnaire

T	
TMJ	Temporomandibular Joint

U	
UCO	Utrechts Communicatie Onderzoek
UW-QOL	University of Washington Quality of Life Questionnaire

V	
V02max	Maximale zuurstofopnamevermogen
VAS	Visuele analoge schaal
VHI	Voice Handicap Index
VOK	Vroegtijdige overgangsklachten
VRQoL	Voice Related Quality of Life

W	
WHO	World Health Organisation



Definities:

Activiteiten zijn onderdelen van iemands handelen.

Anatomische eigenschappen betreffen de positie, aanwezigheid, vorm en continuïteit van onderdelen van het menselijk lichaam.

Beperkingen zijn de moeilijkheden die iemand heeft met het uitvoeren van activiteiten.

Functies zijn de fysiologische en mentale eigenschappen van het menselijk organisme.

Medisch specialistische oncologische revalidatie: Medisch specialistische oncologische revalidatie wordt door het College voor Zorgverzekeringen (CVZ) gedefinieerd als zorg die gericht is op de functionele, fysieke, psychische en sociale problemen verbonden met kanker, inclusief nazorg en revalidatie. Het gaat daarbij om advies en waar nodig begeleiding bij het omgaan met de ziekte (coping), herstel, het in stand houden en verbeteren van de conditie. Medisch specialistische oncologische revalidatie moet zich volgens CVZ richten op het gehele traject diagnose - behandeling -

nazorg voor alle patiënten (IKNL 2011). Bovenstaande geldt q.q. ook voor de specifieke hoofd-halsrevalidatie.

Participatie is iemands deelname aan het maatschappelijk leven.

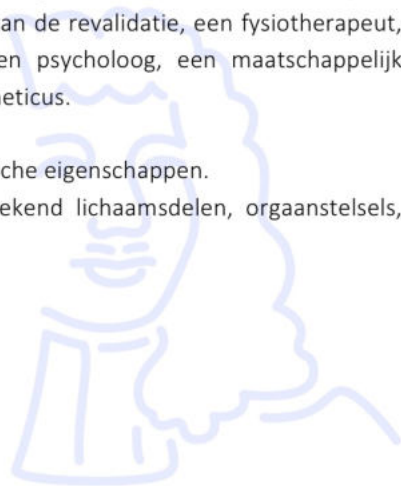
Participatieproblemen zijn de problemen die iemand heeft met het deelnemen aan het maatschappelijk leven.

Revalidatie: Onderzoek, behandeling en advisering te verlenen door een aan een instelling voor revalidatiezorg verbonden multidisciplinair team van deskundigen, staande onder leiding van een revalidatiearts, in samenwerking met een medisch specialist met specifieke expertise op een deelgebied van de revalidatie.

Revalidatieteam: Het team van (hoofd-hals-) revalidatiedeskundigen dat nodig is om de specialistische revalidatiezorg in volle omvang te kunnen geven. Dit team is samengesteld uit een revalidatiearts, een medisch specialist met specifieke expertise op het deelgebied van de revalidatie, een fysiotherapeut, een ergotherapeut, een logopedist, een verpleegkundige, een psycholoog, een maatschappelijk werker en een revalidatietechnicus en/of andere relevante protheticus.

Stoornissen zijn afwijkingen in of verlies van functies of anatomische eigenschappen.

Tot de onderdelen van het menselijk organisme worden gerekend lichaamsdelen, orgaanstelsels, organen en onderdelen van organen.



Appendix 5: Patiënten informatiefolder

Revalidatieprogramma voor hoofd-halsoncologiepatiënten

Een samenwerkingsprogramma van het Antoni van Leeuwenhoek en
Reade revalidatie | reumatologie

Waarom een revalidatieprogramma voor hoofd-halsoncologie patiënten?

Door betere behandeling van hoofd-halsoncologie overleven meer patiënten hun ziekte en zijn er meer chronische kankerpatiënten. De tumor en/of de behandeling kunnen ingrijpende gevolgen hebben voor de functies die zich in het hoofd-halsgebied bevinden zoals spreken, ruiken, kauwen en slikken. Ook klachten zoals pijn, verminderde eetlust, verminderde conditie, vermoeidheid of misselijkheid kunnen een gevolg zijn van de behandeling. Deze problemen kunnen voor de patiënt psychisch extra belastend zijn, het herstel vertragen en de kwaliteit van leven negatief beïnvloeden.

Veel hoofd-halsoncologie patiënten (en hun naasten) hebben na afronding van de medische behandelingen behoefte aan gerichte revalidatie en begeleiding. Er zijn vaak vragen over de lichamelijke en psychische gevolgen van de ziekte en de behandeling. Voorbeelden hiervan zijn, "hoe kan ik de bijwerkingen van deze behandeling zoveel mogelijk beperken?" of "hoe moet ik omgaan met deze nieuwe (vaak beperkte) lichamelijke situatie?".

Door de expertise van het Antoni van Leeuwenhoek op dit specialistische gebied te bundelen met de brede expertise van Reade² is in 2006 de eerste opzet gemaakt van een specifiek medisch specialistisch hoofd-halsrevalidatie (HHR) programma. Dit HHR programma werd in 2010 uitgebracht en goedgekeurd als multidisciplinair revalidatie programma door de zorgverzekeraars. De simultane ontwikkeling van de medisch specialistische Richtlijn 'Oncologische revalidatie' (<http://www.oncoline.nl/oncologische-revalidatie>) geeft ook het belang van multidisciplinaire medisch specialistische oncologische revalidatie aan.

Naast dat er inmiddels ziekenhuis breed algemene medisch specialistische oncologische revalidatie wordt aangeboden (verwijzing?) is er een specifiek revalidatieprogramma ontwikkeld voor hoofd-halsoncologie patiënten.

Het revalidatieprogramma

Het revalidatieprogramma is erop gericht de gevolgen van een behandeling voor uw dagelijks functioneren te beperken en het welzijn te verbeteren. Het programma is afgestemd op uw individuele behoeften en omstandigheden. Om u zo goed mogelijk te begeleiden is een multidisciplinair team van specialisten samengesteld. Dit bestaat uit een hoofd-halschirurg/oncoloog, revalidatiearts, logopedist, fysiotherapeut, oncologieverpleegkundige, diëtist, ergotherapeut, maatschappelijk werker en consultatief psychiatrisch verpleegkundige. Daarnaast kan ook een mondhygiëniste, prothetist, psycholoog, tandarts of creatieve therapeut ingeschakeld worden. Om de begeleiding tijdens behandeling en revalidatie zo goed mogelijk te laten verlopen is er een casemanager die uw individuele programma coördineert en tevens uw contactpersoon is.

² Vanaf 31 december 2009 zijn Revalidatiecentrum Amsterdam en het Jan van Breemen Instituut gefuseerd en gaan vanaf 1 september 2010 verder onder de nieuwe naam Reade.

Wanneer starten met het revalidatieprogramma?

Afhankelijk van de aard van uw aandoening en/of de daarvoor geplande behandeling kunt u zowel vóór, tijdens als na de medische behandeling starten met het revalidatieprogramma. De casemanager van het revalidatieprogramma kan u tijdens of na de behandeling meer informatie geven over deelname aan revalidatie. Indien u besluit deel te nemen, krijgt u een intake gesprek bij de revalidatiearts (en de hoofd-halschirurg indien u elders bent behandeld). In dit gesprek wordt samen met u gekeken naar de beperkingen/ problemen die u ervaart. Vervolgens wordt samen met u vastgesteld of u geschikt bent om deel te nemen aan het hoofd-halsrevalidatie programma en zo ja, wat u met het revalidatieprogramma wilt bereiken en hoe deze doelen het best gerealiseerd kunnen worden.

Duur

De duur, samenstelling en frequentie van het revalidatieprogramma zijn afhankelijk van de gestelde doelen. Dit zal voorafgaand aan de revalidatie met u besproken worden. De behandelingen zullen zoveel mogelijk geclusterd worden op één dag. Over het algemeen neemt de revalidatie 3 maanden in beslag nemen.

Waar?

Voor het revalidatieprogramma kunt u terecht in het Antoni van Leeuwenhoek. Afhankelijk van welke disciplines bij uw revalidatieprogramma betrokken zijn, wordt u behandeld op verschillende afdelingen binnen het Antoni van Leeuwenhoek. Indien wenselijk kan u ook worden doorverwezen naar een revalidatiekliniek in de eigen woonomgeving.

Voor wie?

U komt voor het revalidatieprogramma in aanmerking indien u:

- een tumor in het hoofd-halsgebied heeft waarvoor u behandeld gaat worden;
- een tumor in het hoofd-halsgebied heeft gehad waarvoor u een behandeling heeft ondergaan in het Antoni van Leeuwenhoek of elders;
- lichamelijk en psychisch in staat bent om een revalidatieprogramma te volgen;
- gemotiveerd bent om samen met de behandelaars tot het gewenste resultaat te komen.

Aanmelden

U kunt zich voor het revalidatieprogramma aanmelden via uw arts of andere hulpverleners. U kunt zich ook zelf aanmelden via de casemanager van het hoofd-halsrevalidatie programma, telefoonnummer 020-5126074 (e.passchier@nki.nl) of kunt u terecht bij het secretariaat van de afdeling Hoofd-Hals Oncologie en Chirurgie in het Antoni van Leeuwenhoek, via telefoonnummer 020-512 2995.

Wie betaalt de kosten van mijn revalidatie?

In de meeste gevallen vergoedt uw zorgverzekeraar de revalidatiebehandeling. Soms moet u echter een eigen bijdrage betalen. Voor meer informatie hierover kunt u contact opnemen met uw zorgverzekeraar.

Appendix 6: Enquête; evalueren van het HHR programma

	ontevreden	tamelijk ontevreden	tamelijk tevreden	tevreden	zeer tevreden
Is de folder die u heeft ontvangen betreffende het hoofdhalsrevalidatie (HHR) programma duidelijk?					
Is de mondelinge informatie die u gekregen heeft van de revalidatiearts duidelijk?					
Is de mondelinge informatie die u gekregen heeft van de betrokken disciplines duidelijk?					
Heeft u duidelijke uitleg gekregen over de verschillende onderzoeken, die per discipline zijn afgenomen?					
Kreeg u op het (voor u) juiste moment te horen wat de mogelijkheden van HHR programma voor u zijn?					
Bent u tevreden over de hoeveelheid bezoeken aan het ziekenhuis (per week) gerelateerd aan uw deelname aan het HHR programma?					
Bent u tevreden over het aantal gecombineerde HHR programma afspraken per dag?					
Bent u tevreden over de totale duur van het doorlopen HHR programma?					
Bent u tevreden over de zorg en begeleiding tijdens uw deelname aan het HHR programma?					
Waren de verschillende disciplines op de hoogte van uw situatie?					
Heeft u duidelijke informatie gekregen over het verloop van het HHR programma (adviezen voor thuis, vervolgspraken, eindevaluatie)?					
Bent u tevreden over de mate waarin uw partner/familie betrokken is bij het HHR programma?					
Heeft u het gevoel gehad altijd met vragen terecht te kunnen bij uw HHR casemanager?					
Heeft u het gevoel gehad altijd met vragen terecht te kunnen bij de verschillende disciplines?					

Welk schoolcijfer geeft u voor het gehele HHR programma dat u hebt doorlopen:.....

Heeft u nog tips of suggesties voor het HHR programma?.....

MULTIDISCIPLINARY HEAD AND NECK CANCER REHABILITATION (HNR)



Translation Elin Derks

Chapter 1 Introduction

1.1 Background

Due to improved treatment methods, the survival rate for cancer patients is on the rise. This is also evident in the head and neck cancer population. The survival time of patients who receive non-curative treatment is similarly increasing. Tumours in the head and neck area hold a special place in cancer care, due to their location in a directly visible area and their impact on vital functions such as breathing, eating and drinking, and speaking. Head and neck cancer patients more often face difficulties with food consumption, communication, pain, and cosmetic issues (List, D'Antonio et al. 1996, Murry, Madasu et al. 1998, van der Molen, van Rossum et al. 2009). Furthermore, tumour treatment frequently leads to worse physical functioning, impaired functioning of the shoulder, lymphedema of the face and neck, overall fatigue and psychosocial complaints (Taylor, Terrell et al. 2004, Stuver, van Wilgen et al. 2008). These problems and complaints have a major impact on patients' quality of life, because of which patients in this particular group may end up in a downward spiral (Rogers, Courneya et al. 2008, Tschiesner, Rogers et al. 2009). Recent research has shown that targeted rehabilitation can significantly improve recovery and optimisation of functional impairments, participation in social activities and, thus, patients' quality of life (Reilly 1990, Lazarus, Logemann et al. 2000, Salerno, Cavaliere et al. 2002, List and Bilir 2004, Rosenthal, Lewin et al. 2006, Burkhead, Sapienza et al. 2007, Kubrak, Olson et al. 2009, Passchier, Stuver et al. 2016).

By combining the expertise of the Netherlands Cancer Institute-Antoni van Leeuwenhoek (NKI-AVL) in this specialty area with the extensive expertise of Reade³, the first version of a tailored head and neck rehabilitation (HNR) programme was drawn up in 2009. This HNR programme was published in 2010 and approved as multidisciplinary rehabilitation programme by health insurance companies. The simultaneous development of the guideline 'Cancer Rehabilitation' (<http://www.oncoline.nl/cancer-rehabilitation>) also underlines the importance of multidisciplinary rehabilitation, as was emphasised in version 1.0 of the HNR programme (IKNL 2011).

1.2 Head and Neck Rehabilitation programme

The target group of this head and neck rehabilitation (HNR) programme consists of head and neck cancer patients (and their significant others) treated at the NKI-AVL, or referred to the NKI-AVL after treatment elsewhere. The HNR programme aims to help head and neck cancer patients regain their place in society. The programme has been devised in line with the ICF model (International Classification of Functioning, Disability and Health). Using this model, the patient's daily functioning can be mapped out in detail (see Figure A, page 86). The HNR programme consists of a comprehensive package of rehabilitation modules tailored to the individual needs and circumstances of the patient. The HNR is provided by a multidisciplinary team of medical specialists and allied health professionals, specialised in head and neck oncology. The rehabilitation outcomes are assessed with (where possible) valid and reliable measuring instruments in terms of improvements in functioning on the ICF components (body functions and structures, activities and participation, see Figure A, page 89). The rehabilitation process is formally closed with an overall quality-of-life assessment and discipline-specific measurements.

³ As of 31 December 2009 the Rehabilitation Centre Amsterdam and the Jan van Breemen Institute have joined forces and from 1 September 2010 onwards they have continued under the new name Reade.

1.3 Evaluation and distribution

This document is a second version of the rehabilitation protocol, first drawn up in 2010. The past few years can be seen as a continuous process of evaluation. Practical procedures, guidelines for multidisciplinary team meetings, use of the ICF model and refinement of the scientific evidence for the programme have been a constant focus of attention. The team aims to offer an optimal SMART (specific, measurable, acceptable, realistic, and time-based) rehabilitation programme, in which the outcomes will be continually evaluated and improved. It was already stated in version 1.0 of this programme that it would frequently be updated to see whether any improvements should/could be implemented. Furthermore, it is essential to incorporate the latest research/developments within head and neck oncology and related disciplines in the HNR treatment programme.

Important alterations made in this version (version 2.0) are:

- A specialised case manager has been added to the treatment team (e.g. Chapter 2 and 3).
- The scientific evidence in Chapter 5 now includes the latest research. The scientific evidence for physical therapy and occupational therapy now are described separately, and activity guidance and creative therapy have been added to the paragraph on psychosocial guidance.
- Based on new insights and added experience, treatment modules have been modified where necessary (Appendix 1E).
- The ICF codes have been added to the different treatment modules.

Version 2.0 of this programme is again available for health care professionals working within head and neck cancer institute's collaborating within the Dutch Head and Neck Society (NWHHT), and through this English version, now also for foreign colleagues, who would like to set up a rehabilitation programme in collaboration with a certified rehabilitation centre.

In the following chapters an overview will be given of the content, treatment process and Organization involved in the HNR treatment programme. Finally, the scientific evidence for the HNR programme per discipline will be discussed.

Chapter 2 Head and Neck Rehabilitation programme

As noted in the introduction chapter, recent research has shown that targeted rehabilitation can significantly improve recovery and optimisation of functional impairments, participation in social activities and, thus, patients' quality of life (Reilly 1990, Lazarus, Logemann et al. 2000, Salerno, Cavaliere et al. 2002, List and Bilir 2004, Rosenthal, Lewin et al. 2006, Burkhead, Sapienza et al. 2007, Kubrak, Olson et al. 2009, Passchier, Stuiver et al. 2016). By offering rehabilitative care as described in the HNR programme below, we aim to improve the daily functioning of this group of patients after initial cancer treatment. The primary aim of the rehabilitation programme is to help the patient regain their place in society, working from their specific capabilities. This programme is provided by a multidisciplinary team of medical specialists and allied health professionals, specialised in head and neck oncology from both institutes, and has been devised in line with the International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) model (see figure A) (WHO 2001).

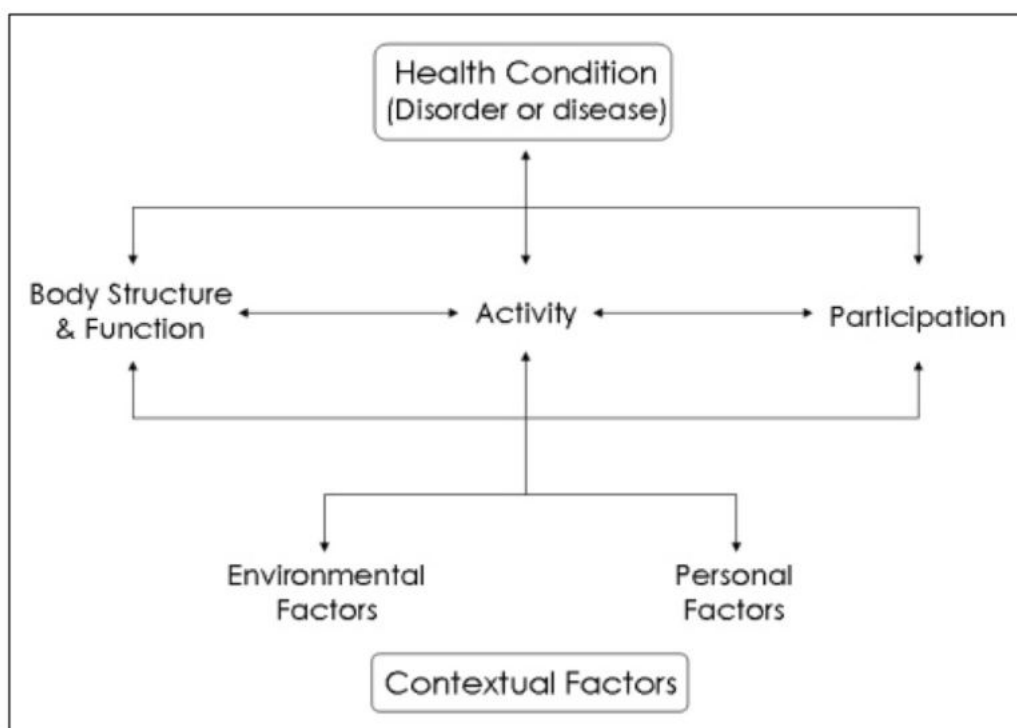


Figure A. The 'International Classification of Functioning, Disability and Health' (ICF).

For some time now the ICF classification has been applied to head and neck cancer patients, especially to patients who have undergone a laryngectomy (Eadie 2003, Eadie 2007). In addition, Tschiesner et al. (Tschiesner, Cieza et al. 2007) developed an international core set for head and neck patients in general. This specific core set has been included in the treatment programme here presented, in order for the functioning of this patient population to be classified carefully and according to current norms. See Appendix 3E for the head and neck core set.

2.1 Target group

The HNR programme is aimed at:

- Cancer patients (and their significant others) with a head and neck tumour treated at the Netherlands Cancer Institute – Antoni van Leeuwenhoek.
- Cancer patients (and their significant others) referred for rehabilitation after treatment for a head and neck tumour elsewhere.

Patients are eligible for rehabilitation when they present with (extensive) impairments that they cannot resolve themselves. Often, the person involved (and/or their significant others) will have care needs in several areas, requiring input from multiple disciplines. Someone may, for instance, experience limitations both on the level of functioning, such as eating and drinking (activities) and work (participation), as on underlying factors, such as learning to cope with limitation/acceptance (personal factors).

2.2 Selection of the target group

An indication for head and neck rehabilitation treatment is often established in an intake with the rehabilitation physician. The most important components of the intake are: detecting the problem, mapping out complaints and problems in daily functioning in terms of the condition and/or treatment, checking counter-indications for treatment and assessing the patient's suitability for treatment. The decision on the most suitable treatment is made in a multidisciplinary meeting (for more details, see chapter III Treatment planning).

2.3 Care needs of the target group

The rehabilitation of head and neck cancer patients used to be limited primarily to one or more monodisciplinary therapy forms (where possible in primary care). The expertise available in primary care for the – often complex – problems proved to be limited too, because of which head and neck cancer patients' care needs would often not be responded to in full. The arrival of the HNR programme and the general oncological guidelines have made it evident that, in the last few years, the need for multidisciplinary rehabilitation to answer to patients' care needs has increased. However, a head and neck cancer rehabilitation programme can only be realised effectively if in combination with optimal oncological care with curative intent, which in the Netherlands in any case can be provided in centres recognised by the Dutch Head and Neck Society (NWHHT).

Problems experienced by the target group can be described on several levels of the ICF classification. Care needs in the area of rehabilitation of this patient group are drawn from this. For patients with head and neck tumours problems most commonly occur in the following areas (N is the number of items in that particular category; brief core set/comprehensive core set) (Tschiesner, Rogers et al. 2009):

- **Body function (N=6/34)**
Energy and motivation, emotional functions, pain sensation, voice functions, respiratory functions and swallowing functions.
- **Body structure (N=4/33)**
The mouth, the pharynx, the larynx, and other parts of the head and neck area.

- **Activities and participation (N=6/26)**
Performing activities of daily living, speaking, eating, drinking, relationships/family, financial independence.
- **Environmental factors (N=3/19)**
Products and resources for personal consumption (e.g. food, medication), direct family, medical professionals.

This is a general list of the problems experienced by patients after treatment for head and neck tumours. For the expanded/detailed list, please see the website of the World Health Organization (WHO): <http://class.who-fic.nl/browser.aspx?scheme=ICF-nl.cla>.

2.4 Desired outcomes

The interventions within the treatment programme follow on from the treatment goals determined for that patient (SMART; specific, measurable, acceptable, realistic, time-based), whereby one goal is deemed by the multidisciplinary team to be the core/main goal. The outcome of the intervention relies on the achievement of these goals. The overall desired outcome of the HNR programme is to improve daily functioning and wellbeing, measured at the start and after completion of the rehabilitation programme with the use of, amongst others, several quality-of-life questionnaires. Using valid and reliable measuring instruments where possible, the outcomes of the intervention are expressed in terms of improvement in functioning on the ICF components: body functions and structures, activities and participation.

At the end of treatment, an assessment is made of the extent to which the treatment goals determined beforehand have been reached. The treatment ends with a quality-of-life assessment supplemented with discipline-specific measurements. The health professionals and rehabilitation physician involved evaluate the treatment and assessment outcomes in a conversation with the patient. The outcomes of these conversations and measurements are then discussed in the treatment team in a 'final evaluation'. The overall desired outcome of the HNR programme is an improvement in daily functioning and wellbeing (measured with questionnaires/measurement tools) after completion of the programme, when compared with the start of the programme. The aim is to reach 80% of set rehabilitation goals, including core/primary goals (Passchier, Stuiver et al. 2016).

2.5 Rehabilitation care view

Rehabilitative care aims primarily at reducing and/or preventing negative effects of head and neck cancer treatment, and thereby improving daily functioning. Since rehabilitation in the head and neck cancer area is complex, it calls for a multidisciplinary rehabilitation team. The programme is goal-oriented and consists of a comprehensive package of treatments tailored to the individual needs and circumstances of the patient. The focus is on the problems of the rehabilitating patient and it is from them that (SMART) treatment goals are drawn. The patient and his or her significant others are actively involved in the rehabilitation process, starting from the decisions made during the intake concerning the patient's rehabilitation needs and the rehabilitation goals to be reached, and resulting in achieving the set rehabilitation goals as effectively as possible.

The team aims to comply with the justifiable wishes and desires of our patients, leading ultimately to the improvement of their participation in society and independence. Our goal is to deliver

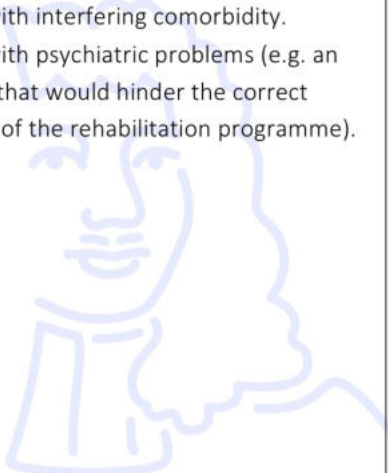
multidisciplinary rehabilitation by a consistent team of health professionals, who systematically inform each other of treatment progress and consult with each other in team meetings.

The rehabilitative care is in line with the head and neck cancer treatment protocols established at the NKI-AVL (www.hoofdhalskanker.info) and the rehabilitation care views of Reade. Where necessary, the rehabilitation programme will be employed during or after the oncological treatment. Furthermore, this structured HNR programme will be validated scientifically where relevant.

2.6 Inclusion and exclusion criteria

Table B offers an overview of the inclusion and exclusion criteria of the patient eligible for participating in the head and neck rehabilitation (HNR) programme.

Table B In- and exclusion criteria HNR programme

Inclusion criteria:	Exclusion criteria:
<ul style="list-style-type: none"> • Patients with a tumour in the head and neck area who have been treated for this with surgery and/or radiotherapy with or without concomitant chemotherapy. • Patient is physically capable of taking part in a treatment programme. • Patient is mentally/psychologically capable of taking part in a treatment programme. • Patient is motivated to work together with health professionals in achieving the desired (SMART) outcomes. • Patient is teachable and trainable and understands the Dutch language. 	<ul style="list-style-type: none"> • Patients with interfering comorbidity. • Patients with psychiatric problems (e.g. an addiction that would hinder the correct execution of the rehabilitation programme). 

2.7 Timing and amount of information

The patient is informed using various forms of appropriate informational material (brochures (see appendix 5E), the Internet, presentations). Each member of the rehabilitation team can give more information on the possibilities for rehabilitation in general. Each member of the rehabilitation team involved with the rehabilitating patient will individually give out the necessary information concerning the content and the aims of rehabilitation within their own discipline. The case manager will be the contact person for the patient for the duration of the rehabilitation process, and the patient can approach her/him with questions at all times.

Chapter 3 Treatment planning

3.1 Rehabilitation pathways

3.1.1 New applications

Identification of a possible rehabilitation problem will primarily be the responsibility of the head and neck surgeon/oncologist, radiotherapist and/or oncology nurse. Patients may also, however, be referred by other members of the rehabilitation team, through other cancer centres, or by presenting themselves. The possible referral of the latter patients is also the responsibility of the head and neck surgeon/oncologist and/or the radiotherapist. A specialised head and neck oncology nurse/case manager establishes in a conversation with the patient and by using questionnaires (in line with the national guideline oncological rehabilitation) whether a rehabilitation need exists, and will, where necessary, refer the patient for monodisciplinary allied health care or for multidisciplinary rehabilitation. If there are medical grounds for multidisciplinary rehabilitation, intake with a rehabilitation specialist will take place within 14 days. Based on his/her expertise, the rehabilitation specialist assesses whether the patient is eligible for participation in a rehabilitation programme, and gathers the necessary medical information. When an external patient applies for rehabilitation, they will first be seen by the head and neck surgeon/oncologist to rule out potential interfering medical problems first.

3.1.2 Intake with the rehabilitation physician

The rehabilitation specialist talks to the patient to establish the different rehabilitation needs, determines which treatment modules could be employed, and refers on to the relevant allied health professional disciplines. Depending on the rehabilitation modules selected, assessments are made before the start of treatment (see rehabilitation modules in Appendix 1E and the checklist for measurement tools in Appendix 2E). At the end of the intake phase, the core problem and rehabilitation needs of the patient are formulated in a multidisciplinary meeting, and several SMART rehabilitation goals will have been established together with the patient. The rehabilitation programme consists mainly of tailored treatments with tailored goals. If necessary, group treatments are offered too (see paragraph 2.4, page 91, for an explication of the SMART methodology). The rehabilitation specialist together with the patient subsequently defines the core problem to be addressed in rehabilitation, the expected length and frequency of the treatment and the various disciplines to be involved.

3.1.3 Multidisciplinary HNR team meeting

During a weekly Multidisciplinary Team (MDT) meeting patients, which is chaired by the rehabilitation specialist, a maximum of 10 patients on the programme are reviewed. Depending on the length of the tailored HNR programme patients are discussed several times at the MDT meeting, i.e. at the start of their rehabilitation, after each team member has formulated rehabilitation goals within their discipline, during rehabilitation and at completion of the HNR programme. The meetings are structured according to the multidisciplinary team meeting guidelines that are common usage in rehabilitative care (see Table C). At the first MDT meeting, the general impression, primary rehabilitation needs, functional prognosis, core problem, main goals and SMART goals of each patient are reviewed. Furthermore, an estimate is made of the expected length of rehabilitation.

In a follow-up MDT meeting, the rehabilitation process is evaluated and rehabilitation goals are adjusted where necessary. In every MDT meeting, follow-up actions may be formulated for the team members. In the final meeting, the various assessment outcomes are discussed, treatment goals are evaluated, and it is determined whether the main goal has been reached and whether follow-up care is desirable. If necessary, a follow-up care pathway will be recommended and facilitated. Additionally, clinic appointments with the head and neck surgeon/oncologist and the rehabilitation specialist are made. Rehabilitation within one of the disciplines may in some cases be continued after the completion of the HNR programme. An overview of the guidelines for MDT meetings can be found in the table below.

Table C: Guidelines for Multidisciplinary team (MDT) meeting head and neck rehabilitation programme

Standard report MDT meeting	Name of patient: Date of MDT meeting:
General impression	
Short discussion of possible discussion points/questions/uncertainties about the notes made in the preparation phase.	
For follow-up discussions only: have the goals in the previous phase been reached? If not, why not?	
Most important rehabilitation needs	
What are the most important rehabilitation needs of the patient? Formulated in terms of participation level. In each meeting a top 3 of rehabilitation needs can be determined (the rehabilitation needs may therefore vary between the first and subsequent meetings).	
Functional prognosis	
What does the team expect the patient will be able to achieve (across the different disciplines) in the coming rehabilitation phase and/or in future? This is essential for determining feasible goals, both for the team and for the rehabilitating patient.	
Core problem	
What does the team consider to be the most important problem for the patient in terms of rehabilitation? Why should the patient have (developed) these rehabilitation needs? Based on these questions, the core of the patient's problem is defined, as well as the goals/feasibility of rehabilitation.	
Primary goals	
What is the single most important aim of rehabilitation? This may be an end goal, but may also be the main goal for the following six weeks, with a new main goal to be formulated in the next meeting.	
Action items team members	
Contrary to rehabilitation goals, the action items included here are to be performed specifically by the allied health disciplines/physicians. Appointments may also be stated here.	
Expected treatment length	
How long do we as a team expect that the rehabilitation of this patient will take?	

3.1.4 HNR team

Each member of the team is responsible for their own prior and final assessments. Each team member furthermore draws up their own SMART goals with the patient, and explicates them in the MDT

meeting. Along the way, these goals can be reviewed with the patient and, where relevant, adjusted or checked off the list.

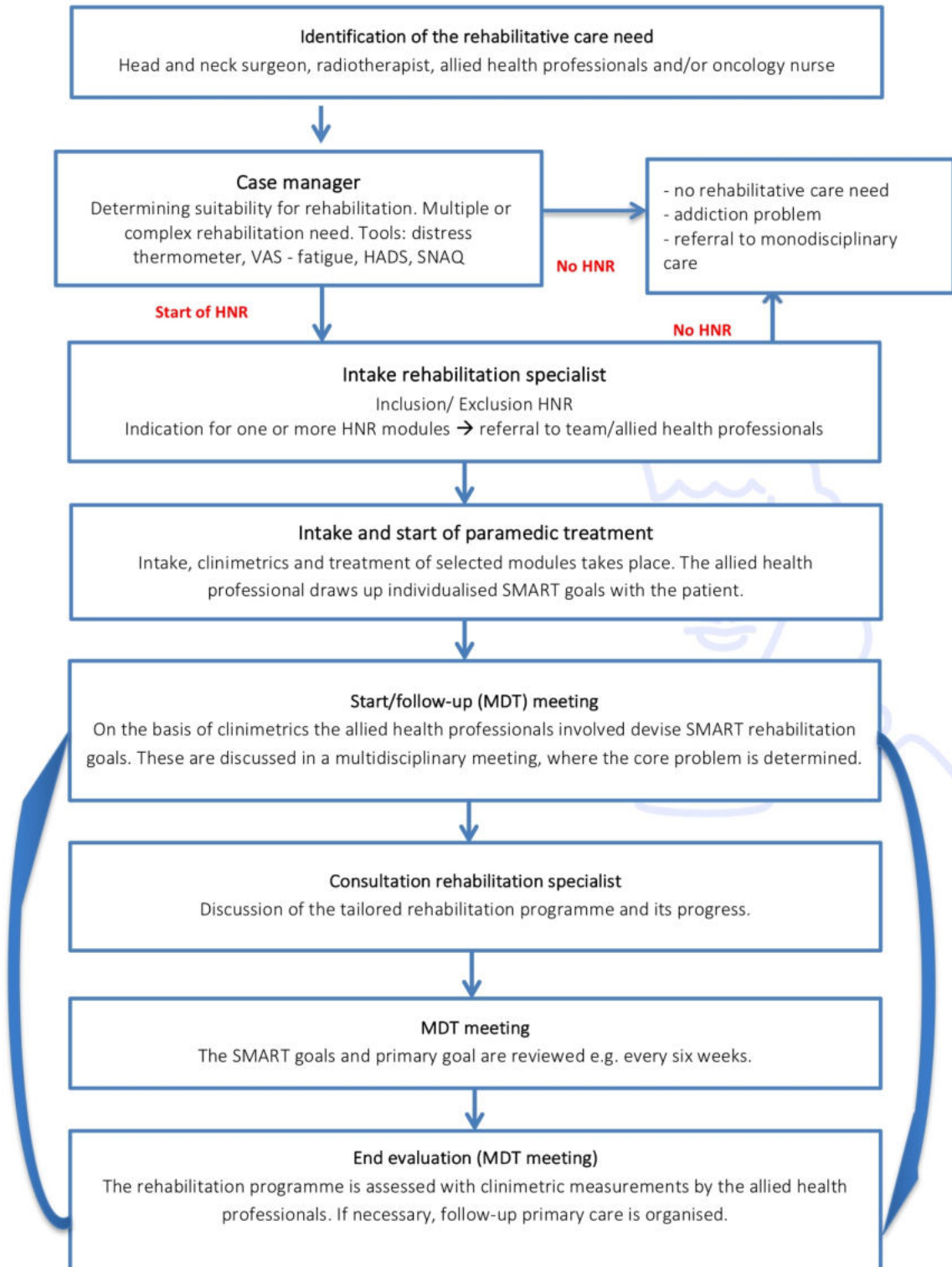
The case manager is responsible for the logistic coordination of the rehabilitation and plays the role of contact person for the patient. Ultimately, a final evaluation takes place, which is to determine whether the rehabilitation goals and main problem have been successfully addressed. The case manager subsequently performs an overall quality-of-life assessment, along with a survey developed especially for the HNR programme (see Appendix 6E).

3.1.5 Digital report

The reports of the team meetings are filed in the patient's electronic medical record (EMR). Standardised digital forms are available for this, and these are filled in by each separate team member prior to the meeting. In the meeting itself, an overview of the SMART goals, the main goal, the most recent information of the disciplines, and the report of the previous MDT meeting is projected on a large screen. During the MDT meeting, the points of discussion and possible adjustments of the defined goals will be documented by the case manager.



3.2 Schematic overview head and neck rehabilitation (HNR) care path



Abbreviations: VAS fatigue = visual analogue fatigue scale/ HADS = Hospital Anxiety and Depression Scale/ SNAQ = Short Nutritional Assessment Questionnaire/ SMART = specific, measurable, acceptable, realistic, time-based

3.3 Members of the multidisciplinary rehabilitation team

The rehabilitation team consists of the following disciplines, here presented in alphabetical order:

- Case manager/Head and neck oncology nurse
- Creative therapist
- Dietician
- Head and neck radiotherapist
- Head and neck surgeon/oncologist
- Occupational therapist
- Office assistant/planner
- Physical therapist/lymphedema therapist
- Programme coordinator
- Psychiatric nurse
- Rehabilitation physician
- Social worker
- Speech therapist

On indication: If not included in standard oncological care and follow-up care, the following disciplines may be called upon:

- Dermatologist
- Spiritual counsellor
- Head and neck prosthetist
- Maxillofacial prosthetist
- Dental hygienist
- Pain physician
- Psychiatrist
- Psychologist



3.4 Rehabilitation modules

The necessary rehabilitation modules are tailored to the patient's rehabilitation needs. An overview of the various rehabilitation modules can be found in Appendix 1E.

3.5 Length and frequency of the rehabilitation pathway

The length and frequency of the rehabilitation treatment depends on the patient's rehabilitation needs. Based on these rehabilitation needs, various rehabilitation modules may be employed. The rehabilitation modules and their anticipated length and frequency can be found in Appendix 1E.

3.6 Evaluation of rehabilitation processes

Once every three months a structural multidisciplinary meeting takes place. In this meeting, any problematic parts of the programme are addressed, and possible solutions are sought. The various rehabilitation processes are evaluated and, where needed, adjusted so as to increase the quality of the rehabilitation modules. The meeting also offers room for an exchange of information and updates on the latest developments in (oncological) rehabilitative care.

3.7 Communication

The rehabilitation process is a multidisciplinary affair, in which mutual agreement between the various disciplines is of vital importance. Agreements on the interdisciplinary exchange of information and decision-making throughout the rehabilitation process are frequently evaluated in the multidisciplinary team (MDT) meeting, whereby the goals and progress of the rehabilitation programme are systematically addressed using the SMART model. Working with the EMR, which all therapists can review and edit from their own workplaces, enables optimal communication and multidisciplinary collaboration.



Chapter 4 Organization

4.1 Roles, tasks and responsibilities

Each of the treating disciplines (here presented in alphabetical order) determines (specific, measurable, acceptable, realistic, time-based; SMART) treatment goals with the patient within their discipline.

- Case manager/ Head and neck oncology nurse

Application of patients, providing patients with information on oncological treatments/care paths and overseeing the treatment process, patient contact person, outcome evaluations of the rehabilitation programme.

- Creative therapist / Activity coordinator

Therapeutic guidance of rehabilitating patients, who have trouble coping with cancer or treatment effects. Activity coordination aims to help patients engage in leisure activities they enjoy.

- Dietician

Providing information on healthy, high energy and/or protein food, monitoring the patient's weight (weight changes resulting from treatment), screening for possible malnutrition (SNAQ), determining the need for nutritional support (supplements/feeding tube, etc. Providing patients with guidance in terms of nutrition and weight gain or loss. Evaluation of dietary counselling.

- Head and neck radiotherapist

Detection of rehabilitation issues, application of potential new patients and determining treatment goals.

- Head and neck surgeon / oncologist (with additional expertise in rehabilitation)

Detection of rehabilitation issues and application of potential new patients. Performing the intake, assessing patient eligibility for the rehabilitation programme and determining treatment goals. Oversees the treatment process and outcome evaluation, together with the rehabilitation specialist.

- Occupational therapist

Performance of tests on daily functioning. Analysis of test outcomes and treatment of problems in sensibility, functioning, coordination and daily functioning. Guidance of patients in their return to work. Evaluation of treatment outcome.

- Office assistant/planner

Taking the minutes of the MDT meetings and monitoring the patient file; setting and planning appointments.

- Physical therapist/ lymphedema therapist

Performance of tests on patients' level of balance, physical fitness, mobility, strength and/or function. Analysis of test outcomes and treatment of problems in the area of physical fitness, shoulder function, jaw mobility and/or lymphedema. Guidance of patients throughout the physical therapy treatment. Evaluation of treatment outcome. Treatment of oedema in the head and neck area.

- Programme coordinator

Coordination, reporting and evaluation of the *content* of the rehabilitation programme and MDT meetings. Gathering and analysis of test outcomes and other relevant information. Participation in treatment.

- Consultant psychiatric nurse

Guidance of and information-giving to patients and their partners on potential psychiatric problems that they may experience as a result of, or during, treatment.

- Rehabilitation specialist

Performing the intake, determining the indication for rehabilitation, applying the patient for the rehabilitation programme and chairperson for the multidisciplinary team (MDT) meetings. Oversees the treatment process and outcome evaluation, together with the head and neck surgeon/oncologist. Carries the main responsibility for the HNR programme.

- Speech and language pathologist

Clinical examination and assessment of voice, speech, language, swallowing, sense of smell and hearing. Interpretation of results and treatment of problems in the area of voice quality, olfaction, hearing function, swallowing function, articulation, facial expression, etc. Guides patients throughout the logopaedic treatment. Evaluation of treatment outcome.

- Social worker

Screening for distress (Distress Thermometer). Guidance of and information-giving to patients and their partners on potential psychosocial problems that they may experience as a result of, or during, treatment.

4.2 Specific expertise

Having knowledge of and experience in head and neck cancer rehabilitation is a necessary precondition, as well as working within a head and neck cancer centre recognised by the Dutch Head and Neck Society. Team members are furthermore expected to look beyond the boundaries of their discipline and take active part in further training and team discussions. Research into the efficacy of various treatment forms is part of the continuing development of this treatment programme.

4.3 Preconditions

For each discipline the diagnostic methods/tools used in the process, and their timing, can be found in the different treatment protocols under 'measurement tools'. Per discipline, there is always one therapist who has direct contact with the patient. Therapists may however differ between treatment modules. Staffing for supporting tasks, such as taking questionnaires and performing tests, office assistance and supervision of treating health professionals is coordinated and monitored by the persons mentioned in Chapter 6.

4.4 Evaluation of programme content

Each month a structural team meeting takes place, in which any problematic parts of the programme, discussion guidelines or case discussions are addressed. The content of each structural meeting is determined by the HNR team as a whole. Once every year, the treatment programme is evaluated per module to ensure continued development. Furthermore, HNR team members are encouraged to continue their education and increase their expertise through training. Once every year, learning points that arose in the end assessments of patients are discussed and, where necessary, taken up in the treatment protocols concerned. Incorporated too are the outcomes of process assessment; that is, the programme-specific survey in which patients may indicate to what extent the treatment programme met their expectations and whether they were satisfied with the SMART goals formulated for them (see Appendix 6E). Planning for the next year is generally done in the autumn, and this is initiated by the programme owners. The precise content of the HNR programme is again determined by the team as a whole.

Chapter 5 Scientific evidence for head and neck rehabilitation

In this chapter, a description can be found of the working methods of the multidisciplinary team, with reference to the latest research. The first paragraph delves into the scientific evidence for multidisciplinary collaboration, with subsequent paragraphs addressing evidence-based screening, diagnostics and treatment protocol per discipline.

5.1 Multidisciplinary rehabilitation

5.1.1 Rehabilitation needs of patients with head and neck cancer

Improvements in early detection and effective treatment have led to an increase in the percentage of head and neck cancer survivors. In Europe, the 5-year survival rate for all types of cancer has risen to $\geq 47\%$ for men and $\geq 56\%$ for women, and these numbers are expected to rise in the coming years (Verdecchia, Francisci et al. 2007). In the last few decades, the focus has shifted more and more to quality of life for head and neck cancer patients (Rogers, Ahad et al. 2007). The upper respiratory and digestive tracts and facial integrity are essential for vital functions such as breathing, smelling, swallowing, chewing, phonation, articulation and the patient's self-image. Disruptions to the anatomy and function of structures in this area can therefore have severe consequences. Most pressing are problems with eating and drinking, communication, physical limitations, fatigue, social isolation and psychosocial problems (Timmermans, Van Den Brekel et al. 2012).

Supportive care needs within the group of patients with (stage III or IV) head and neck cancer was evaluated, among others, by De Leeuw et al. (2013) in an exploratory study with a cohort of 52 patients (De Leeuw, Van den Berg et al. 2013). The patient group was divided into three treatment groups: radiotherapy alone, surgery + radiotherapy and chemoradiation. One month after treatment quality of life was assessed. Symptomatic problems occurred in all three groups. Patients who had undergone radiotherapy alone or chemoradiation reported the most symptomatic problems, such as xerostomia, sticky saliva, pain, weight loss, fatigue and nausea. One third of patients was feeding tube dependent and all patients but four needed clinical nutrition. The group of patients who received chemoradiation reported the biggest role limitations in daily functioning. The authors conclude that this indicates a need for intensive supportive care one month after treatment (De Leeuw, Van den Berg et al. 2013).

5.1.2 International Classification of Functioning, Disability and Health

The rehabilitation programme employs instruments and terminology in line with the International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) model (Mji 2001). For the model see Figure A, page 86. Within the ICF model, functioning and factors that may impact on functioning are viewed as an interaction between different aspects of the health condition as well as external and personal factors. The ICF model places the patient and their environment at the centre. Using the ICF model, the patient's health condition and functioning in the context of their environment can be characterised in terms of body functions and body structure, activities and participation level. In treating patients with head and neck cancer a specific (core) set of ICF codes has been defined, in which contextual factors play a prominent role, in addition to specific somatic problems (Tschiesner, Rogers et al. 2009).

5.1.3 Effectiveness of multidisciplinary head and neck rehabilitation

The Antoni van Leeuwenhoek offers a specialised multidisciplinary rehabilitation programme. The treatment of head and neck cancer patients involves a high level of variety and complexity of problems, which calls for specific expertise and skills. Intensive multidisciplinary collaboration is needed to ensure optimal head and neck rehabilitation. The combined expertise of all the disciplines involved and mutual agreement are vital for achieving the desired result (Timmermans, Van Den Brekel et al. 2012).

To monitor the effectiveness of the rehabilitation programme described here, a study was conducted by Passchier and colleagues (Passchier, Stuiver et al. 2016). In this prospective study 52 patients were monitored who completed the rehabilitation programme as described in this protocol. Quality-of-life questionnaires were administered at the start and completion of the rehabilitation programme. Analysis of the questionnaires showed that in 90% of cases the main (SMART) goals determined before rehabilitation had been reached and that there was a significant increase in quality of life among the patients who participated. Before rehabilitation, quality of life was lower than the reference range for head and neck cancer patients. After rehabilitation the level of quality of life was comparable to the overall population in the same age category. Furthermore, this effect was reached within an average of 7 months, whereas it is generally assumed rehabilitation takes at least one year.

Eades and colleagues performed a study on the effect of a multidisciplinary rehabilitation programme on head and neck cancer patients' quality of life (Eades, Murphy et al. 2013). They had 27 patients participate in an 8-week rehabilitation programme. Despite the fact that it was a small, uncontrolled study, it too found evidence for the added value of a multidisciplinary approach. The patients improved in a 6-minute walking test, 78% of patients maintained their body weight and the patients reported an improvement in quality of life and fewer symptoms such as insomnia, pain, reduced physical strength, breathing difficulties and depression (Eades, Murphy et al. 2013).

Furthermore, starting rehabilitation before the onset of the oncologic treatment (preventive rehabilitation) to increase self-management was evaluated in a study conducted by Ahlberg et al. (Ahlberg, Engstrom et al. 2011). A group of 190 head and neck cancer patients received preventive speech therapy and physiotherapy consultations, in which they were given advice on how to prevent impaired tongue mobility, problems with swallowing, trismus and neck stiffness. Six months after completion of the oncological treatment no significant differences were found between the groups in terms of the aspects assessed: swallowing problems, speech problems, return to work, trismus and neck stiffness. It should be noted, however, that the intervention was limited to only one preventive speech therapy and physiotherapy consultation. Patients were seen by the speech therapist for evaluation after three months, and by the physiotherapist after two months. Although the study uses the term rehabilitation, this is questionable, since it did not in fact involve a multidisciplinary approach coordinated by a rehabilitation physician nor actual treatment, but rather an intervention aimed at home-based self-management.

5.1.4 Cost-effectiveness of multidisciplinary collaboration

Evidence for the economic impact of cancer rehabilitation is limited; cost-effectiveness studies have primarily been conducted within overall cancer rehabilitation, often aimed at groups of breast cancer patients. To assess cost-effectiveness outcome measures such as life years gained or quality-adjusted

life years gained (QALYs) can be used (IKNL 2011). Economic evaluations are usually conducted only when several high-quality studies have become available in which the effectiveness of the intervention is shown. Since effectiveness is a necessary precondition for cost-effectiveness, evidence for effectiveness always precedes evidence for cost-effectiveness (IKNL 2011). A review by Mewes et al. (2012) evaluates six studies that measured the cost-effectiveness of overall cancer rehabilitation. The studies all varied greatly in the way in which the economic impact was assessed or in method or study protocol. Despite the low comparability, all studies reported a positive cost-effectiveness ratio (Mewes, Steuten et al. 2012).

Within the Antoni van Leeuwenhoek a cost-effectiveness analysis was performed to compare a preventive (swallowing) exercise program with usual care (Retel, van der Molen et al. 2011). The study was conducted among a group of head and neck cancer patients who received a combination of radiotherapy and chemotherapy. Patients were offered an individualised exercise program with preventive swallowing exercises, and this prevented many of them from becoming feeding tube dependent (Van der Molen, Van Rossum et al. 2009). The study also showed that the probability for the programme being cost-effective was 83%. With the cost of €3.200/QALY it was well below the prevailing threshold of €20.000/QALY (Retel, van der Molen et al. 2011). In 2015 a follow-up study was published in which the cost-effectiveness of different approaches of preventive trismus treatment were compared within the same group of patients (Retel, van der Molen et al. 2015). Both groups received preventive exercises, but only one group used the TheraBite Range of Motion device for optimal mouth opening stretch. The probability for the cost-effectiveness of the TheraBite versus the standard preventive exercises was 70% (Retel, van der Molen et al. 2015).

5.1.5 Evidence and self-evaluation

The Dutch guideline 'Oncologische revalidatie' (oncological rehabilitation) stresses the gaps of knowledge in terms of the effectiveness and suitability of the different forms of cancer rehabilitation protocols used in daily practice (IKNL 2011). It is recommended that further research should be performed using standardized and validated outcome measures, so that in the future multidisciplinary cancer rehabilitation protocols may be drawn up which are based on evidence.

In this document all available evidence for this head and neck cancer rehabilitation programme has been compiled. The head and neck rehabilitation programme offered at the Antoni van Leeuwenhoek is unique. The quality of care offered here is guaranteed due to continuous evaluation and implementation of evidence-based treatment modalities. In the following chapters, per discipline the functional problems related to the head and neck cancer treatment will be discussed, as well as the importance of good screening, diagnostics, measuring instruments that can be used, and effectiveness of the different interventions to achieve optimal rehabilitation outcomes.

5.2 Case manager / oncological nurse

5.2.1. The role of the head and neck oncology nurse / case manager

Head and neck cancer and its treatment can have a detrimental effect on quality of life (Hammerlid and Taft 2001, Rogers, Ahad et al. 2007, Verdonck-de Leeuw, Buffart et al. 2014). The treatment of head and neck tumours involving surgery and/or chemoradiation/radiotherapy can have a negative impact on patients' physical and psychosocial functioning (List, D'Antonio et al. 1996). Dealing with

these limitations calls for a multidisciplinary approach, in which one aims at integrated care that is tailored to each patient's needs and preferences (Wiederholt, Connor et al. 2007, Eades, Chasen et al. 2009, Ouwens, Hulscher et al. 2009, De Leeuw, Van den Berg et al. 2013, Eades, Murphy et al. 2013). The employment of a case manager (preferably a head and neck oncology nurse) can ensure the optimal flow of information within the often fragmented oncological multidisciplinary treatment process (IGZ 2009).

The responsibilities of the head and neck oncology nurse / case manager within the rehabilitation programme include the providing of information on rehabilitation options, screening for and determining rehabilitation needs and, where necessary, referring to single-issue allied health or multidisciplinary rehabilitative care. They work together with, and under the supervision of, the rehabilitation specialist. Throughout the rehabilitation process, the case manager coordinates both the information to the patient and the communication between the various disciplines, thereby playing a connecting role in the multidisciplinary process. The rehabilitation specialist is responsible for monitoring the quality and effectiveness of the rehabilitation process. The case manager facilitates this process through the use of valid measuring instruments.

5.2.2. Screening and referral upon rehabilitation needs

Patients with a rehabilitation need may be referred by the head and neck surgeon, medical oncologist, radiotherapist, oncology nurse, or by allied health disciplines. Patients treated in any of the other NWHHT centres can also be referred to the head and neck rehabilitation programme, which is currently unique in the Netherlands. Screening for and determining multiple care needs or rehabilitation needs is performed in line with the national guideline Oncological rehabilitation (IKNL 2011).

The case manager uses several measuring instruments, including the Distress thermometer, the Hospital Anxiety and Depression scale (HADS), and the Visual Analogue scale (VAS) for cancer-related fatigue, as well as a conversation with the patient, to identify single-issue or multiple/complex problems (see flowchart above). Based on the arguments discussed below, the selection of screening tools deviates in part from the Oncological guideline.

The Distress thermometer consists of a VAS 0-10 score, displayed as a thermometer measuring the severity of complaints, and a problem list (PL) with 47 dichotomous items, scoring for complaints in several domains (practical, family/social, emotional, religious/spiritual, physical). The Distress thermometer has not been validated yet, but is currently the most frequently used tool in the oncological setting, and its use is recommended in the national guidelines 'Screening for psychosocial distress' and 'Oncological rehabilitation' (IKNL-c 2010, IKNL 2011). With a cut-off point for the thermometer of ≥ 5 and the indication of multiple problems on the problem list it is recommended that the patient be given additional screening or is referred to multidisciplinary rehabilitation.

Rather than the CES-D, as recommended in the Oncological guideline, the Antoni van Leeuwenhoek uses the HADS as additional screening instrument for measuring distress, since this tool screens for both depression and anxiety. The HADS is a validated screening tool for the detection of depression, distress and anxiety in the oncological setting (Vodermaier and Millman 2011). The Antoni van Leeuwenhoek, following the recommendations of the PSOE (Psychology Oncology Epidemiology department), applies a cut-off point of ≥ 11 on the HADS for referral to medical social work and/or psychology and/or psychiatry to further diagnose depression or anxiety. If any further problems in

addition to a psychosocial care need are detected, the rehabilitation specialist is called on to assess any connection between them and to determine which discipline is required.

The VAS fatigue score, a VAS of 0-10 with cut-off point ≥ 4 , offers a good first indication of the level of fatigue. Additional clinimetrics in terms of fatigue are performed by the department of Physiotherapy, using the MVI ('Multidimensionele Vermoeidheid Index' or Multidimensional Fatigue Index) and the PSK ('Patiënt Specifieke klachtenlijst' or Patient-specific Problem List).

In a conversation with the patient the case manager further explores the problems indicated on the Distress thermometer and the questionnaire scores. Based on the cut-off points and the conversation the case manager determines and reports on the severity of the problems and/or the level of problems (single / multiple issue). With single-issue problems (one domain) the patient is referred internally or externally to allied health disciplines including, if necessary, discussion with the allied health disciplines or rehabilitation specialist concerned. With multiple/complex problems patients are referred to the rehabilitation specialist.

On the basis of screening outcomes and additional medical anamnesis, the rehabilitation specialist determines together with the patient which rehabilitation modules and allied health disciplines will be called into action.

5.2.3. Effectiveness

There are few studies aimed specifically at evaluating the role of the case manager. There is some evidence that case management can have a positive effect on perceived quality of life (Wiederholt, Connor et al. 2007, Bachmann-Mettler, Steurer-Stey et al. 2011). In a study by Wiederholt et al., the role of the case manager in the rehabilitation of head and neck cancer is assessed. The researchers report that the case manager has added value in improving communication between the disciplines involved and in improving the quality of patient-centred care. However, in many of the institutions offering oncological rehabilitation case management is rarely applied (Bachmann-Mettler, Steurer-Stey et al. 2011). The evaluation of the current head and neck rehabilitation programme (HNR) in 2015 (Passchier, Stuijver et al. 2016) shows that the cohort of HNR patients (n=52) had multiple and/or complex problems at the start of rehabilitation, and thus that the selection performed was adequate. Over 60% of patients included, however, were treated with chemoradiation. Due to the early start of preventive swallowing rehabilitation during chemoradiation, as best of care (Van der Molen, Van Rossum et al. 2014), these patients are seen by the rehabilitation specialist at an early stage. Patients undergoing surgery and/or primary radiotherapy are included or referred to the HNR less often. The assumption is that head and neck cancer patients receiving surgical and/or radiotherapy treatment run the risk of reduced functioning and the occurrence of psychosocial problems and reduced participation level. Early information on rehabilitation/supportive care and preventive screening would allow for an inventory of care needs among patients in these categories, and whether they would benefit from multidisciplinary rehabilitation.

More studies evaluating the specific role of the case manager within the rehabilitation process are needed to provide evidence for their added value. At the Antoni van Leeuwenhoek the case manager's screening and logistical coordination are indispensable in the care process involved in the head and neck rehabilitation programme.

5.3. Logopaedics

5.3.1 Swallowing problems (dysphagia) resulting from head and neck cancer

One of the main problems of head and neck oncology and its treatment (including surgery, radiotherapy, chemotherapy, photodynamic therapy (PDT), or a combination of those) is the often severe swallowing impairments that occur in 30-50% of patients during and/or after the oncological treatment (Machtay, Moughan et al. 2008, Caudell, Schaner et al. 2009). Not only tissue damage from the tumour itself, but also the head and neck oncology treatment can result in a damaging of the neuromuscular or sensory input (Nguyen, Kratz et al. 2013, Starmer, Quon et al. 2015). These injuries may negatively affect any stage of the swallowing function. Also, various safety mechanisms of the swallowing movement, such as larynx elevation, can be negatively affected by head and neck oncological treatment, with (silent) aspiration as a possible consequence.

5.3.1.1 Effects of treatment

5.3.1.1.2 Dysphagia after radiotherapy

Since the 1960s, radiotherapy has played an important role in head and neck cancer treatment with curative intent. However, a consequence of this form of treatment is that significantly more patients present with swallowing problems. The cause of this lays in the fact that radiotherapy in the head and neck area may result in reduced functioning of the tongue, the larynx and the pharyngeal muscles. Acute problems, such as mucositis, swallowing problems, hoarseness and skin reactions, and chronic problems such as scarring, osteoradionecrosis, trismus, xerostomia and caries, are also frequently occurring sequels of radiotherapy (Trotti 2000). The severity of the effects of radiotherapy have been found to be dependent on the total number of radiation doses, radiation field, fractionation, and treatment duration (Trotti 2000, Rubira, Devides et al. 2007, Caudell, Schaner et al. 2010, Denaro, Merlano et al. 2013, Van der Molen, Heemsbergen et al. 2013, Starmer, Quon et al. 2015). A study by Ribura et al. analysed the oral condition of 100 head and neck cancer patients who had received radiotherapy (Rubira, Devides et al. 2007). At an average of 28 months after radiotherapy 30% of patients were found to experience loss of taste, 38% had swallowing problems, and 68% presented with a dry mouth. Wu et al. assessed swallowing safety in 31 nasopharynx cancer patients (Wu, Hsiao et al. 1997). The average follow-up time after radiotherapy was 8.5 years. The study also showed that 93.5% of the patients showed pharyngeal contrast residue after swallowing a bolus and that 77.4% showed laryngeal aspiration. A study by Hutcheson et al. similarly detected swallowing problems (Hutcheson, Barringer et al. 2008). The authors of this study analysed 40 patients with a laryngeal tumour for which they received radiotherapy. Of these patients, 84% aspirated and 44% did so without a cough response (silent aspiration). The primary causes for this were found to be impaired laryngeal movement, incomplete epiglottic inversion and reduced base of tongue retraction to the posterior pharyngeal wall. Due to persistent aspiration 78% of all patients received a nasogastric feeding tube during or after treatment. Of the patients with tumour-free status after treatment, 72% resumed oral intake. That is to say, 28% were still feeding tube dependent.

5.3.1.1.2 Dysphagia after chemoradiation

Instead of radiotherapy alone or surgical resection (with or without concomitant radiotherapy) a combination of radiation and chemotherapy (CRT) has come to play an important role in head and neck cancer treatment in the past few years. For patients with advanced cancer of the head and neck,

CRT (also referred to as organ preservation treatment) ensures optimal loco-regional control and long-term survival for all tumours except laryngeal tumours (Hoffman, Porter et al. 2006, Chen and Halpern 2007, Pignon, Le Maitre et al. 2007). However, it is also known that CRT, despite the fact that it preserves swallowing and speech organs, impairs functions such as swallowing, and as a result negatively affects quality of life (van der Molen, van Rossum et al. 2009, van der Molen, van Rossum et al. 2011, Kraaijenga, van der Molen et al. 2014, Van der Molen, Van Rossum et al. 2014, Kraaijenga, van der Molen et al. 2015). A wide range of studies have investigated the negative effects of CRT (Murry, Madasu et al. 1998, Newman, Vieira et al. 1998, Newman, Robbins et al. 2002, Akst, Chan et al. 2004, Eisbruch, Schwartz et al. 2004). Sequelae of CRT such as pain, oedema, xerostomia and fibrosis negatively affect mouth opening (trismus), chewing, swallowing and speaking (Chen and Halpern 2007). These negative effects are comparable to those of radiotherapy alone, but they are qualitatively and quantitatively more severe.

A systematic review of Van der Molen et al. showed that the swallowing function is usually evaluated with the use of videofluoroscopy and in some cases (also) with FEES (fiberoptic endoscopic evaluation of swallowing). Upon CRT, patients were found to present with more and more severe swallowing problems than before treatment (van der Molen, van Rossum et al. 2009). Nutrition is often assessed with the use of structured questionnaires (a.o. EORTC QLQ-C30, EORTC QLQ-HN35, UW-QOL, FACT HN, PSS-HN, see the systematic review by Van der Molen et al. for references) and on the whole the studies report reduced intake during treatment with subsequent recovery over a period of 12 to 18 months. Quality of life is generally measured with a questionnaire and most studies reported significant improvement over time. It can thus be concluded from this review that the majority of studies investigating the effects of CRT point towards swallowing function, nutrition and quality of life as the primary negative effects of the treatment. However, most of the studies report only short-term effects (van der Molen, van Rossum et al. 2009).

Studies investigating the long-term effects of CRT have found that it negatively affects swallowing function and nutritional status in the long run, both of which can be reduced even up to and beyond a year (Hoffman, Porter et al. 2006, Pignon, Le Maitre et al. 2007, van der Molen, van Rossum et al. 2011, Van der Molen, Van Rossum et al. 2014, Kraaijenga, Oskam et al. 2015, Kraaijenga, van der Molen et al. 2015). In particular, CRT is found to impair the anatomic structures involved in swallowing. Several studies have shown that CRT negatively impacts retraction of the tongue base, laryngeal elevation and laryngeal tilting, which causes delayed passage of the bolus and a heightened chance of residual barium and laryngeal aspiration (Newman, Vieira et al. 1998, Eisbruch, Schwartz et al. 2004, Kotz, Costello et al. 2004, Nguyen, Moltz et al. 2004).

5.3.1.1.3 Dysphagia after surgical resection

Surgical resection in the head and neck area results in specific anatomic and neurological disruptions that cause 'location-specific' dysphagia (Kronenberger and Meyers 1994). Problems may occur in both the oral and the pharyngeal phases of deglutition, with a heightened chance of laryngeal aspiration. Patients with a tongue resection, for instance, typically show problems in the oral phase of the swallow. Pauloski et al., however, reported that after resection in the oral cavity problems in the pharyngeal phase of the swallow may also occur (Pauloski, Logemann et al. 1995). However, not only the site, but also the size and the type of reconstruction can influence swallowing function (Pauloski, Logemann et al. 1998, Nicoletti, Soutar et al. 2004). Zuydam et al. investigated swallowing function (assessed with the University of Washington questionnaire, UW-QOL) in 278 patients with cancer of the oral cavity (Zuydam, Lowe et al. 2005). They concluded that the swallowing function was

significantly better in patients where primary closure still was possible than in patients needing free flap reconstruction. The same influences (size and type of reconstruction) are seen with total laryngectomy. In completely removing the larynx in patients with advanced laryngeal tumours the anatomic structure of the neck is significantly altered, and the application of reconstruction tissue may severely impact the pharyngeal swallowing movement. Swallowing problems (such as reduced strength, duration and contraction of the upper oesophageal sphincter) caused by a laryngectomy have been described extensively, with prevalence ranging among the studies between 10 and 60% (Graner, Kanter et al. 1982, Crary and Glowasky 1996, Prim Espada, Rabanal Retolaza et al. 1996, Armstrong, Isman et al. 2001, Manikantan, Khode et al. 2009, Ward, Coleman et al. 2010, Lips, Speyer et al. 2015).

5.3.1.2 Diagnostic procedures for dysphagia

Dysphagia in head and neck cancer patients may be measured with static or dynamic screening tools. Static screening tools are aimed primarily at the detection of structural disorders, such as mucosal abnormalities, development disorders, tumours and possible stenosis. Examples of static diagnostics are, a.o. CT scan, MRI and a Modified Barium Swallow. Dynamic screening tools are aimed at the detection of pathophysiological disorders in the dynamics of the swallowing function, such as aspiration, neuromuscular incoordination, speed of swallowing, laryngeal elevation, pharynx retraction and residue. An example of dynamic examination is videofluoroscopy, i.e. an X-ray study of swallow (Logemann, Roa Pauloski et al. 1992). Another way of evaluating the swallowing function is through a flexible scope (fiberoptic endoscopic evaluation of swallowing; FEES) optionally accompanied by sensory testing (FEES-ST), manometrics (Pauloski, Rademaker et al. 2009, Deutschmann, McDonough et al. 2013), or electromyography (EMG) of the swallowing muscles using surface electrodes or a pH meter. These diagnostic tools may be used independently, but they also work well in combination. In addition to the diagnostic procedures mentioned above, scintigraphy is sometimes used, as well as cine-MRI (Kreeft, Rasch et al. 2012, Lafer, Achlatis et al. 2013), ultrasound, or auscultation during the swallowing movement. Furthermore, tongue strength can be measured with devices such as the IOPI (Iowa Oral Performance Instrument), as is described in a review by Adams et al. (Adams, Mathisen et al. 2013).

The most commonly used method to examine the oropharyngeal swallow is the videofluoroscopy. The Penetration-Aspiration Scale (PAS) allows for the scoring of the level of penetration and aspiration (Rosenbek, Robbins et al. 1996). Furthermore, the Modified Barium Swallow Impairment Profile (MBS-imp) or the oropharyngeal swallow efficiency (OPSE) index can be used to assess the grade of dysphagia (Rademaker, Pauloski et al. 1994, Martin-Harris, Brodsky et al. 2008).

In addition to these objective diagnostic tools, subjective quality-of-life questionnaires have been developed to measure the effects of dysphagia on daily life activities. Two commonly used questionnaires for which the Dutch translation has been validated are the Swallowing quality-of-life questionnaire (SWALQoL) (Rinkel, Verdonck-de Leeuw et al. 2009) and the MD Anderson Dysphagia Inventory (MDADI) (Speyer, Heijnen et al. 2011). The SWALQoL was developed by McHorney et al. to map out the impact of swallowing impairments on patients' quality of life (McHorney, Bricker et al. 2000, McHorney, Bricker et al. 2000, McHorney, Robbins et al. 2002). The questionnaire consists of 44 items divided over 10 domains. All questions are scored on a five-point scale, whereby a score of 1 indicates no swallowing difficulty and a score of 5 indicates severe swallowing difficulty. The overall score ranges from 0 (no swallowing difficulties) to 100 (severe swallowing difficulties) with a cut-off score of 15 (a score of 15 or higher indicates dysphagia). The MDADI was developed in 2001 by Chen

and colleagues for patients treated for a tumour in the head and neck area, and it was validated and translated into Dutch by Speyer et al. (Speyer, Heijnen et al. 2011). The MDADI consists of 36 items, divided over 8 domains. The lower the score, the more problematic is the swallowing function.

Another questionnaire (not validated for Dutch) is the Eating Assessment Tool (EAT-10) developed by Belafsky et al. (Belafsky, Mouadeb et al. 2008). This 10-item questionnaire was developed to identify problems in the oropharyngeal and oesophageal phases of the swallow.

The latest questionnaire developed for patients who have undergone a (total) laryngectomy is the Swallowing Outcome after Laryngectomy (SOAL) (Govender, Lee et al. 2012). This questionnaire contains 17 items, for which patients can indicate 'no', 'a little' or 'a lot'. The aim of the questionnaire is to map out possible swallowing problems/reduced oral intake and their impact on quality of life for this patient group, ultimately aiming to start up tailored interventions (Govender, Lee et al. 2012).

5.3.1.3 Swallowing therapy

Head and neck cancer patients may be treated with surgery, radiation with or without concomitant chemotherapy. Each form of treatment has a negative impact on the swallowing function after treatment. The speech therapist has several rehabilitation methods at their disposal to reduce or remedy the swallowing problems that have arisen. Swallowing problems can be assessed through clinical swallowing tests, videofluoroscopy or FEES. The speech therapist can then prescribe various exercises, such as compensatory techniques, swallowing strategies and swallowing exercises, in order for the patient to regain their swallowing function as much as possible. Although the effectiveness of speech therapy exercises needs to be evaluated in randomised controlled trials, the Dutch Head and Neck Society (NWHHT) considers swallowing rehabilitation with various effective methods such as the Shaker method and the Mendelsohn manoeuvre to be essential components of the standard rehabilitation procedure within head and neck cancer treatment. In addition, a trend can be seen in starting up swallowing exercises before the onset of (organ preserving) treatment (preventive swallowing therapy), so as to prevent or minimise the (almost 'predetermined') swallowing problems. In other words, use it or lose it (van der Molen, van Rossum et al. 2009, Van der Molen, Van Rossum et al. 2014).

5.3.1.4 Effectiveness of swallowing therapy

The negative effects of both (chemo-) radiotherapy and surgical resection on the swallowing function may be reduced through logopaedic exercises (Nguyen, Frank et al. 2008, Starmer, Quon et al. 2015). The question is, however, what would be the right moment for starting up therapy. In view of the currently known functional impairments resulting from CRT, various studies assessing the possible impact of preventive swallowing therapy have been published in the last few years (Kraaijenga, van der Molen et al. 2014). Several studies have indeed found benefits (fewer swallowing impairments, less feeding tube dependence) as a result of preventive logopaedic exercises (van der Molen, van Rossum et al. 2011, Carnaby-Mann, Crary et al. 2012, Kotz, Federman et al. 2012, Hutcheson, Bhayani et al. 2013, Ohba, Yokoyama et al. 2014, Van der Molen, Van Rossum et al. 2014, Peng, Kuan et al. 2015, Virani, Kunduk et al. 2015). In a study by Hutcheson et al., for instance, a group of 497 head and neck cancer patients treated with (chemo-) radiotherapy were analysed retrospectively on oral intake, feeding tube dependence and diet status (Hutcheson, Bhayani et al. 2013). Baseline measurements were compared with 6-12 months and 18-24 months after treatment. The total group could be divided into 6 subgroups; one group who had performed preventive exercises 4 times a day (a.o. Shaker exercise, jaw stretch, supraglottic manoeuvre, glissando, yawn, gurgle, Masako manoeuvre and

effortful swallows) and had also maintained full oral intake, group two who had performed the exercises but had only partially maintained oral intake, group three who had performed the exercises but had NOT maintained oral intake, and groups 4, 5 and 6 who had performed NO exercises but had maintained oral intake fully, only partially or not at all. The authors concluded that maintaining oral intake (partially or fully) or adhering to exercise resulted in fewer swallowing impairments and less feeding tube dependence. More importantly, the group of patients who maintained oral intake and exercised showed the best results.

In the few studies that report no benefits from preventive swallowing therapy (Ahlberg, Engstrom et al. 2011, Van den Berg 2014, Mortensen, Jensen et al. 2015), it should be noted that compliance (adherence to therapy) was low to poor, many patients dropped out, study groups were heterogeneous (treatment modalities varied), and they tended to involve home-practice programmes, in which patients received little or no guidance in performing the exercises and/or were offered 'unique' exercise programmes. These study aspects are crucial and may have negatively impacted the results.

Although not all studies were randomised, the patient groups were usually small and research methods varied, making it difficult to compare the results, we conclude that a preventive exercise programme is meaningful. In one of our own studies, too, we have found evidence for the effectiveness and importance of a preventive exercise programme even in the long run (>7 years post-CRT) (Kraaijenga, van der Molen et al. 2015). Since we have recently been able to show this preventive exercise programme to be cost-effective, we have integrated it in our head and neck rehabilitation programme (Retel, van der Molen et al. 2011, Retèl, van der Molen et al. 2015).

5.3.2 Voice disorders resulting from head and neck cancer

Tumour and treatment result in alterations of the quality and abilities of the voice. In patients with laryngeal tumours, for instance, vocal fatigue and hoarseness are the most common complaints (Starmer, Tippett et al. 2008). As the daily medium for communication and the carrier of emotions, personality and identity of the patient (Rosen and Sataloff 1997), the voice has a major impact on the patient's well-being (Fung, Yoo et al. 2001, Peeters, van Gogh et al. 2004). A deterioration of the voice is often perceived as a handicap (Fung, Yoo et al. 2001, Van Gogh, Verdonck-de Leeuw et al. 2006, Ma and Yiu 2011).

5.3.2.1 Effects of oncological treatment on voicing

Dependent on the size and location of the tumour in the head and neck area treatment modalities may vary, and so will the effects they have on voice function. Smaller tumours can be treated with a single modality: laser, surgical resection or radiation. More advanced tumours usually require multi-modal treatment (such as radiation and chemotherapy, or surgical resection and radiation) (Ward and Van As 2014). Laser surgery may lead to scarring and loss of tissue, resulting in impaired vocal fold vibration or a glottal gap (Van Loon, Sjögren et al. 2012). Van Gogh et al. studied a group of patients with laryngeal tumours ($n=106$) who were treated with laser surgery ($n=67$) and radiotherapy ($n=39$). The patients were seen before treatment, and 3, 6, 12 and 24 months after treatment. Faster recovery was seen in the group of patients treated with laser surgery, except with fundamental frequency. In patients treated with laser surgery a higher pitch was detected, even after 24 months (Van Gogh, Verdonck-de Leeuw et al. 2012).

Radiation treatment may result in changes in voicing. This is especially the case when the larynx is within the radiated area. Known negative effects of radiation are vocal fatigue, reduced voice dynamics and range, vocal fold atrophy, oedema, scarring, changes in hydration and xerostomia (Fung, Yoo et al. 2001, Fung, Lyden et al. 2005, Starmer, Tippet et al. 2008). Depending on the dose and fractionation, radiation first causes inflammation of the radiated area, subsequently resulting in ulceration of the skin and/or tissue (Ward and van As-Brooks 2007). In extreme cases atrophy or even necrosis may occur. Radiation with concomitant chemotherapy increases the negative effects and in addition causes further side effects, such as nausea, vomiting and/or changes in taste (Allal, Bieri et al. 1997). Effects on voice and speech are seen up to a year after combined chemoradiation treatment (Van der Molen, Van Rossum et al. 2012).

When a tumour is surgically removed, this may impair the physiology of voicing. Surgical resection may cause nerve damage or alter the mass of the vocal folds, which may disrupt the voice and the swallowing function. When, for instance, the vocal folds have been damaged or the vocal fold movement is limited or jittery, this may lead to a glottal gap. This may in turn lead to voicelessness, hoarseness, limitations in loudness and pitch, pain, and problems with phonation (Starmer, Tippet et al. 2008). Larger tumours in the laryngeal area can be surgically treated with a laryngectomy, a removal of the larynx (Ward and Van As 2014). A laryngectomy has severe consequences for quality of life, since the patient loses their natural vocal source (Singer, Merbach et al. 2007, Ward and Van As 2014).

In addition to the direct impact of the surgical resection on the anatomy of the larynx, voice disorders may also arise from a tracheotomy or gastrostomy. This may for instance be caused by changes in the climate of the lungs and/or vocal tract or disruptions in the swallowing mechanism.

Other effects on voicing after treatment of head and neck tumours may be limitations in physical condition and/or lung function. Changes in lung function that may indirectly influence voicing can be measured using spirometry. The most important and reliable measurement of lung function is forced vital capacity (Garcia-Rio, Pino et al. 2004). This allows for the measuring of changes in lung volume between maximum inhale and exhale.

5.3.2.2 Voice quality assessment techniques

The quality of the voice and changes in voicing can be measured along multiple dimensions. Recommended is a multidimensional assessment, allowing for both subjective and objective assessment of the voice (Orlikoff, Kraus et al. 1999, Dejonckere, Bradley et al. 2001, Meleca, Dworkin et al. 2003, Friedrich and Dejonckere 2005, Jacobi, van der Molen et al. 2010). In order to determine the impact of the tumour and the treatment, the timing of measurement points is important; in particular, the collection of pretreatment data (Jacobi, van der Molen et al. 2010). In addition to more objective measurement tools such as acoustic measurements (Jacobi, van der Molen et al. 2010), electroglottography, and aerodynamic or stroboscopic measurements, the voice is often assessed subjectively through patient-centred questionnaires such as the Voice Handicap Index VHI; (Jacobson, Johnson et al. 1997, Van Gogh, Mahieu et al. 2007), the V-RQoL (Hogikyan and Sethuraman 1999), or standardised quality of life questionnaires (e.g. EORTC; (Aaronson, Ahmedzai et al. 1993, Bjordal, Hammerlid et al. 1999), the FACT H&N (Cella, Tulsy et al. 1993), the HNCI (Funk, Karnell et al. 2003), the LENT-SOMA (Denis, Garaud et al. 2003)). Most of the quality of life questionnaires are, however, poorly equipped to assess components of voice, and they often do not differentiate between voice and speech (Jacobi, van der Molen et al. 2010). In addition to these patient questionnaires the voice can be assessed perceptually through the use of, for instance, GRBAS (Hirano and McCormick 1981),

which is completed by a trained listener. Voice rating by untrained listeners occurs rarely (Van der Torn, Verdonck-de Leeuw et al. 2002). One review on the effect of chemoradiotherapy on voice and speech shows that the assessment of voice quality has not been standardised, that differences in the use of assessment methods and points of measurement are unacceptably big, and that assessment is often limited to one dimension (Jacobi, van der Molen et al. 2010). The most commonly used method of assessment is the patient questionnaire (Jacobi, van der Molen et al. 2010). Although this is the easiest and fastest method for collecting quality-of-life data, their outcome does not necessarily reflect the actual physical status of the patient, nor do they always give a clear clinical indication. In addition to subjective assessment of voice quality, objective assessment methods are therefore essential. None of the dimensions are found to be superfluous and a multidimensional protocol for the assessment of voice is recommended (Orlikoff, Kraus et al. 1999, Dejonckere, Bradley et al. 2001, Meleca, Dworkin et al. 2003, Friedrich and Dejonckere 2005, Jacobi, van der Molen et al. 2010). In order to carefully map out the voice, the protocols of, e.g., Verdonck-de Leeuw (Verdonck-de Leeuw, Hilgers et al. 1999), Meleca (Meleca, Dworkin et al. 2003) or Dejonckere (Dejonckere, Bradley et al. 2001) may be used. These are all multidimensional protocols including both subjective and objective analyses. The protocols involve the assessment of voice characteristics through the use of perceptual analysis by a professional listener, as well as the acoustic analysis of extended /a/ and the analysis of a videolaryngoscopy. Recently, advancements have been made in the automatic analysis of phonation (Middag, Clapham et al. 2014). In addition to the methods described above, the phonation of laryngectomy patients can be assessed through videofluoroscopy and high-speed imaging (Ward and Van As 2014). Videofluoroscopic imaging allows for the analysis of TE speech and the PE segment (Van As, Op de Coul et al. 2001). With the help of high-speed digital imaging an assessment can be made of vibrations of the neoglottis (Van As, Tigges et al. 1999).

5.3.2.3 Voice therapy

After surgical treatment with (partial) conservation of the larynx or organ preserving treatment, the main therapeutic goal is to maximise the remaining function of the larynx (Ward and van As-Brooks 2007). Early on, studies have shown the importance of rehabilitative and preventive voice therapy alongside radiotherapy (Fex and Henriksson 1969, Lehman, Bless et al. 1988). Therapy includes therapeutic techniques such as breathing, pitch, relaxation, resonance and voice production exercises (Starmer, Tippett et al. 2008). Furthermore, several swallowing exercises, such as laryngeal adduction exercises, have proven to be useful in restoring the voice function (Ward and van As-Brooks 2007).

Due to the close correlation between xerostomia and voice disorders, improving hydration in the oral cavity and the pharynx is an essential component of voice therapy (Starmer, Tippett et al. 2008). In a study by Hocevar-Boltezar et al. a significant correlation was found between patients (treated for a small head and neck tumour with radiotherapy) with a hoarse voice and dry throat, and smoking (Hocevar-Boltezar, Zargi et al. 2009). Part of the voice therapy here involves giving advice, such as on reducing the use of dehydrating products such as alcohol and coffee as much as possible. The use of saliva-stimulating products may also help, such as chewing gum and candy, as will artificial saliva, dental hygiene products, steam inhalers or frequent sips of water (Starmer, Tippett et al. 2008). The advice helps to improve the hydration of the oral mucosa and, as a result, the voice quality as well (Verdolini, Titze et al. 1994, Verdolini, Min et al. 2002).

Patients who have undergone a laryngectomy, including not only the removal of the voice organs, but also the separation of the upper and lower respiratory tracts, must learn to speak with a substitute

voice. The consequences of a laryngectomy negatively affect the patient's quality of life (Da Silva, Feliciano et al. 2015).

The voice may be restored with the use of several methods, whereby the voice is reproduced by a substitute vibration source. This can be achieved by oscillating the neoglottis (pharyngoesophageal segment) or with an electrical device (electrolarynx) held against the neck or cheek (De Vries, Van de Heyning et al. 2013, Ward and Van As 2014). An electrolarynx offers patients immediate restoration of the voice, as well as an easy way to speak. For speaker and listener, however, the electrolarynx is a less acceptable (voice) alternative due to the monotonous mechanical sound it produces (Ward and Van As 2014). A second method of voice rehabilitation is oesophageal speech. This allows for the oscillation of the 'voice source' without an artificial device by the injection and release of air from the oesophagus. By the quick release of air the pharyngoesophageal segment in the hypopharynx is oscillated, due to which (adapted) voicing becomes possible. Learning this adapted form of voicing is not easy, however. The success rate of acquiring oesophageal speech is low (Gates, Ryan et al. 1982, Hakeem, Hakeem et al. 2010) and intelligibility is worse than with tracheoesophageal speech (Doyle, Danhauer et al. 1988). The third method to restore the voice, considered to be the golden standard in the Netherlands, is tracheoesophageal speech. After a total laryngectomy, whereby a permanent tracheostoma is created for air supply, a voice prosthesis is placed by means of a tracheoesophageal puncture, allowing for phonation via the 'normal' pulmonary airflow (Starmer, Tippett et al. 2008). By closing the tracheostoma the airflow from the lungs can pass into the oesophagus via the prosthesis, upon which the air causes the pharyngoesophageal mucosa to vibrate: the neoglottis. These vibrations form the new voice source. Possible procedures include a primary puncture, where the voice prosthesis is placed during the laryngectomy, or a secondary puncture, where the prosthesis is placed after wound healing. Voice restoration appears to be most successful after primary puncture (Guttman, Mizrachi et al. 2013). With primary puncture, success rates of up to 95% are reported (Op de Coul, Hilgers et al. 2000, Guttman, Mizrachi et al. 2013). With oesophageal and TE speech, voice quality depends on the muscle tension of the neoglottis. This in turn largely depends on the techniques applied by the surgeon. Because of this, there are significant differences in voice quality among laryngectomees, which impacts their quality of life accordingly (Farrand and Endacott 2010). For women this new voicing method brings about an additional handicap. The new oscillations produces a voice that, in terms of pitch and timbre, is more like a man's than a woman's voice (Cox, Theurer et al. 2015). Voice training after total laryngectomy with primary placement of the voice prosthesis starts after wound healing (Guttman, Mizrachi et al. 2013, Van der Molen, Kornman et al. 2013). Therapy after a laryngectomy is primarily aimed at the coordination of respiration and proper stoma closure, in order for the speech to sound more natural. The speech therapy treatment focuses on coordination of respiratory muscles, air pressure and voicing, improving prosody, voice range, onset time, voiced-unvoiced differences and the appropriate amount of muscle tension (Samlan and Webster 2002, Starmer, Tippett et al. 2008).

5.3.2.4 Efficacy of voice therapy

A wide range of studies are available on the efficacy of voice therapy with various non-cancer-related voice problems. Evidence-based studies assessing the usefulness and the timing of voice therapy for different tumour and treatment groups are scarce (Lazarus 2009), despite the fact that the positive impact of rehabilitative and preventive voice therapy in combination with radiotherapy was shown early on (Fex and Henriksson 1969, Lehman, Bless et al. 1988).

The latest study by Van Gogh et al. shows that voice therapy after laser surgery or radiotherapy for small tumours contributes towards voice improvement (Van Gogh, Verdonck-de Leeuw et al. 2006). In a study by Speyer et al., too, half of the patients treated for a benign tumour showed significantly improved stroboscopy recordings after three months of therapy (Speyer, Wieneke et al. 2002). In patients with unilateral vocal fold paralysis (80% of which was caused by a thyroidectomy), as shown in a study by D'Alatri et al. (D'Alatri, Galla et al. 2008), voice ratings improved significantly upon early voice therapy. Jongmans et al. furthermore shows that with targeted therapy in a group of tracheoesophageal speakers the difference between voiced and unvoiced sounds would improve significantly (Jongmans, Hilgers et al. 2006).

There are, however, few known studies that assess the efficacy of voice therapy after treatment of larger tumours, often involving a combination of chemotherapy and radiation (Jacobi, van der Molen et al. 2010).

5.3.3 Speech problems resulting from head and neck cancer

Surgical procedures in the head and neck area often impact the patient's articulatory functions. Speech is of major influence on the patient's wellbeing (Fung, Yoo et al. 2001, Peeters, van Gogh et al. 2004). Speech encompasses the patient's emotions, personality and identity (Rosen and Sataloff 1997). Since speech plays such a major role in daily communication, impairments in this area are often experienced as handicaps (Rieger, Dickson et al. 2006, Van Gogh, Verdonck-de Leeuw et al. 2006).

The treatment modality and its impact on the speech function depend on the location and the size of the tumour in the head and neck area. Tumours discovered at an early stage are generally treated with a single modality (laser, surgery or radiation). Larger tumours usually require a multi-modal protocol (such as radiation and chemotherapy, or surgery and radiation) (Ward and van As-Brooks 2007, Lango 2009).

5.3.3.1 Effects of the oncological treatment on speech intelligibility

Surgical procedures may cause nerve damage, but they may also involve disruption or replacement of parts of the articulators. This impairs the function of the speech organ, which means that patients must compensate for these limitations in order to remain intelligible. If the normal pattern needed for the production of a speech sound cannot be fully performed anymore, this may lead to distortion, omission or substitution of the sound, or to the production of additional speech sounds (Stes 1997, Van Gogh, Mahieu et al. 2007). Resection of the tongue and the soft palate in particular have been shown to have severe consequences for speech intelligibility (Kreeft, van der Molen et al. 2009). The tongue is the most important articulator and complete velopharyngeal closure, too, is crucial for intelligible articulation. Incomplete closure adversely affects swallowing and hampers the intraoral build-up of pressure, thus impairing the production of important sounds (Michi 2003). Even after reconstruction or with the use of a soft palate prosthesis the speech sound remains altered, thereby severely hampering social functioning for this patient group (Rieger, Dickson et al. 2006).

Speaking is negatively affected not only by surgical procedures, but also by radiotherapy treatment. Radiotherapy has side effects and sequels such as scarring, oedema, mucositis, pain and/or changes in the hydration of the oral cavity/pharynx, which may negatively impact the speech organs and the articulatory movements. Depending on the radiation dose, the irradiated area is damaged to a certain extent, possibly leading to skin and/or tissue ulceration (Ward and van As-Brooks 2007). In extreme cases atrophy, fibrosis and/or necrosis may occur. Furthermore, dysphagia, pneumonia (due to aspiration) or osteoradionecrosis may arise (Van den Broek, Balm et al. 2006). The combination of

radiation with chemoradiation will exacerbate these side effects (Allal, Bieri et al. 1997, Van den Broek, Balm et al. 2006).

As is the case with voice quality and phonation, further impairments that may negatively affect speech function are reduced physical fitness, motor dysfunction and/or impaired lung function.

5.3.3.2 Assessment methods for speech quality and intelligibility

Various methods are available for the assessment of speech quality. There is currently no consensus, however, on which method to use; intelligibility may, after all, be hampered by problems on various levels of speech and language acquisition, motor disruption, deafness, or altered/reduced phonation (Duinmeijer, van der Molen et al. 2010) and will require a different approach depending on the disorder. The selection of the appropriate assessment method depends on the patient group, or in this case tumour location and treatment modality. Other than in the case of voice characteristics, there is no (proposed) protocol for adequately mapping out typical speech problems in the head and neck cancer patient population. For head and neck cancer patients, intelligibility will be less impacted by cancer-related acquisition disorders, and more by treatment effects in the area of the motor system/articulation and voicing.

Speech intelligibility is first and foremost a perceptual process. In the area of speech intelligibility assessment the *Frenchay Dysarthria Assessment* (FDA) appears to be among the most commonly used instruments (Duinmeijer, van der Molen et al. 2010); the Dutch version is the DYVA (Dharmaperwira-Prins 1996), of which the Dysarthria section predominantly maps out articulatory problems. Even though the test was developed for a disorder with a different cause, the scoring of for instance myogenous or bulbar dysarthria seems best equipped to chart the speech impairments known to occur in the head and neck oncology population. In addition, the Dutch intelligibility test (NVO) may be used to map out the problems of this patient group.

Subjective intelligibility (assessment by the patient) can be measured with the use of patient questionnaires, such as the Speech Handicap Index (Rinkel, Verdonck-de Leeuw et al. 2008). Specialists, such as speech therapists, can analyse the patient's speech with the aim of mapping out their various speech levels and adjusting the therapy accordingly (Duinmeijer, van der Molen et al. 2010). If the goal is to test for specific articulatory impairments, the Fisher-Logemann test of Articulation Competence is often used (Fisher and Logemann 1971, Jacobi, van der Molen et al. 2010). Furthermore, automatic intelligibility scores for pathological speech are being developed, but due to their limited precision they currently do not offer a substitute for specialist assessment yet. Recently, advancements have been made in automatic intelligibility assessment for a more robust assessment of changes in intelligibility over time (Maier, Haderlein et al. 2010, Middag, Clapham et al. 2014).

5.3.3.3 Speech therapy to improve intelligibility

Before, during or after organ preserving as well as surgical and/or reconstructive treatments most therapeutic exercises are aimed at increasing mobility and/or strengthening the tongue and jaw muscles (Ward and van As-Brooks 2007). To improve intelligibility the acquisition of (substitute) articulatory strategies in combination with an altered anatomy or prosthesis plays an important part (Michi 2003).

After a total laryngectomy, voicing is often particularly altered by the surgical procedure. Apart from the voice, however, the quality of the speech may also be impacted. Especially due to the altered build-up of pressure necessary to produce certain sounds, the speech may be altered (Michi 2003). In the case of oesophageal speech, therapy aims particularly at consonant injection.

5.3.3.4 Efficacy of speech therapy interventions with reduced intelligibility

The efficacy of articulation therapy after head and neck cancer has not fully crystallised yet (Kreeft, van der Molen et al. 2009). However, the literature supports the application of speech and swallowing exercises, especially when compensatory techniques must be acquired. Several studies provide evidence for the effectiveness of targeted therapy. Furia et al. show that speech training after a glossectomy is effective and that the patient's speech intelligibility improves, even after major resection (Furia, Kowalski et al. 2001). In patients with a resected tongue carcinoma, function-targeting speech therapy, in which the focus is on consonant production, apical sounds and conversation, is shown to be significantly more effective than therapy focusing solely on correct phonation (Li, Li et al. 2004). A study by Jongmans et al. shows that targeted speech training with tracheoesophageal speakers leads to improved intelligibility of the consonants and increased speaker satisfaction (Jongmans 2008). In a study by Logemann et al. on the effectiveness of range of motion (ROM) exercises, the patient group who performed the ROM exercises adequately showed significantly better swallowing scores and better intelligibility than the group who did not perform them (Logemann, Pauloski et al. 1997). Furthermore, patients who received therapy in the first three months after treatment showed better outcomes than patients who entered rehabilitation later on. Early rehabilitation therefore appears to be evidence-based and meaningful.

5.3.4 Deterioration of olfaction after laryngectomy

After a total laryngectomy a disruption of olfaction is a frequently occurring (and significant) problem (Ackerstaff, Hilgers et al. 1994, Trotti 2000, Lennie, Christman et al. 2001), with an incidence of between 68% (Van Dam, Hilgers et al. 1999) and 100% (Welge-Luessen, Kobal et al. 2000). This variance is due to the different research methods used by the researchers.

There are two forms of olfaction: passive and active. Passive olfaction takes place during normal nasal breathing, whereas active olfaction (sniffing) occurs when an odour sensation requires further assessment. After a total laryngectomy inhalation occurs through a permanent stoma in the neck, because of which the air no longer passes through the nose, the olfactory organ. The loss of this airflow is the primary cause of reduced/lost (passive) olfaction in laryngectomees (Moore-Gillon 1985, Schwartz, Mozell et al. 1987, Doty and Frye 1989).

Disrupted olfaction is an important negative side effect of a total laryngectomy. After all, intact olfaction is essential to a good quality of life (Miwa, Furukawa et al. 2001, Blomqvist, Bramerson et al. 2004). Research has furthermore shown that changes in taste and smell especially in cancer patients may lead to reduced intake, malnourishment and in some cases even anorexia (DeWys and Walters 1975, Nitenberg and Raynard 2000).

5.3.4.1 Olfaction assessment methods

Olfaction ability/sense of smell after total laryngectomy can be assessed in several ways. Usually, validated questionnaires and 'rating scales' are used, and/or various commercial or other olfaction tests. These tests often differentiate between absent (anosmia), reduced (hyposmia) and normal olfactory function (normosmia). There is currently no consensus in the literature (yet) on which method best assesses deterioration of olfaction. Outcome measures that discriminate between anosmia and normosmia appear to be more reliable than outcome measures that differentiate

between different levels of hyposmia (Tsukatani, Reiter et al. 2005). For these reasons, a combination of tests is usually applied (see a.o. Van Dam et al. (Van Dam, Hilgers et al. 1999)).

5.3.4.2 Recovery of olfactory function after laryngectomy

Two methods are commonly used for restoring the sense of smell after a laryngectomy: using aids or acquiring a new technique. Several aids are available to reproduce nasal airflow after a total laryngectomy. With these aids the sense of smell (if normal pre-operatively) can be carefully measured and monitored (Tatchell, Lerman et al. 1985, Schwartz, Mozell et al. 1987, Tatchell, Lerman et al. 1989). The aid most commonly used for this is the so-called larynx bypass. This involves the use of a flexible tube connecting the mouth with the stoma, so that the patient may relatively easily create nasal airflow by breathing through the nose and via the mouth (Schwartz, Mozell et al. 1987). Research shows that laryngectomees are able to recover their sense of smell with the help of this aid (Tatchell, Lerman et al. 1985). However, the larynx bypass is of little use in everyday life. It is only suitable as a diagnostic and not as a therapeutic aid. A study by Lennie et al. showed that, despite the availability of these aids and the incorporation of 'behavioural treatment' in the rehabilitation of laryngectomees, restoring the sense of smell receives little emphasis (Lennie, Christman et al. 2001). A mere 9% of patients received instructions on smelling technique. The explanation given for this was the lack of clarity surrounding the feasibility and effectiveness of the available aids.

5.3.4.3 Efficacy of olfactory rehabilitation after laryngectomy

The growing awareness of the possibility of recovering the sense of smell was shown by research performed at the Dutch Cancer Institute-Antoni van Leeuwenhoek (NKI-AVL). It was found in this study that patients who were able to smell after a laryngectomy (approximately a third of the study population) showed more muscle activity in the face and the neck than patients who could not smell (Van Dam, Hilgers et al. 1999). This observation led to the development of the so-called 'Nasal Airflow Inducing Manoeuvre' (NAIM), which allows the patient to induce a controlled (active) nasal airflow. The NAIM was first described by Hilgers et al. and is also referred to as the "polite yawning technique" (Hilgers, Van Dam et al. 2000, Van der Molen, Kornman et al. 2013). The NAIM involves the rapid and repeated movement of the jaw, floor of the mouth, tongue and soft palate, while the lips remain closed. This causes negative pressure in the oral cavity and oropharynx, allowing the air to be induced via the olfactory epithelium. For the training of patients in this technique a water manometer is used, which is connected to the nose and thereby visualises the nasal airflow. The direct visual feedback has been found to be useful in improving and refining the technique.

It was assessed in an intervention study whether the sense of smell of laryngectomees could be rehabilitated with the help of this manoeuvre. 89% of the patients could be taught the NAIM in under thirty minutes. The percentage of smelling patients increased from 25% before the intervention to 57% after. This study shows that it is indeed possible to restore olfaction in a large number of laryngectomees by using this method. It was also found that patients who could already smell through their own, often unconsciously acquired, technique improved their sense of smell by learning the NAIM, because they were now able to perform the technique on demand.

A follow-up study by Hilgers et al. showed that extended and more intensive practice was needed to implement the smelling manoeuvre in all facets of everyday life (Hilgers, Jansen et al. 2002). The patient must become aware that 'passive' olfaction is no longer possible and that they should always use the 'active' NAIM method to be able to smell. Via a transfer process from unconscious

incompetence, through conscious incompetence and conscious competence, the stage of unconscious competence must be reached. This requires extended and more intensive practice.

After these first studies several further studies have since been published confirming the validity and efficacy of the NAIM (Risberg-Berlin, Ylitalo et al. 2006, Risberg-Berlin, Moller et al. 2007, Ward and van As-Brooks 2007, Risberg-Berlin, Ryden et al. 2008, Risberg-Berlin, Ryden et al. 2009, Risberg-Berlin, Karlsson et al. 2014). These studies also confirm that intensive guidance leads to improved outcomes more quickly. Risberg-Berlin et al. showed in a one-year follow-up study that the NAIM is a patient-friendly, low-cost and effective method to restore the sense of smell, and that the function is maintained in the long run (Risberg-Berlin, Moller et al. 2007). Based on the protocols used at the NKI-AVL, Risberg-Berlin et al. developed a feasible and reliable protocol for testing the use of the NAIM in laryngectomees (Risberg-Berlin, Ryden et al. 2008). It was found that by using this protocol the performance of the NAIM improved significantly, and that patients regained a better sense of smell. Risberg-Berlin et al. later assessed the changes that occur in the first three years after NAIM training in terms of olfaction, quality of life and communication (Risberg-Berlin, Ryden et al. 2009). Their results pointed towards the importance of incorporating NAIM training in a multidisciplinary rehabilitation programme. The study also showed that patients who had successfully rehabilitated in terms of smelling and communication generally scored well on the quality-of-life questionnaire and experienced no mental distress. Ward et al. furthermore showed in a recent study that patients who had received intensive support reported a significantly better sense of smell after six weeks than those patients who had followed an intensive, but independent home-practice programme (Ward, Coleman et al. 2010).

In addition to reduced/loss of sense of smell, changes in gustation (albeit of less influence than that of impaired olfaction) also have a negative impact on oral intake and thus on quality of life (Ward and van As-Brooks 2007). In laryngectomees gustation is largely disrupted due to reduced/lost sense of smell. A study by Van Dam et al. showed that non-smelling laryngectomees experienced worse taste and reported a bigger deterioration of taste compared to smelling laryngectomees and a control group of elderly people (Van Dam, Hilgers et al. 1999). The sense of taste however seemed to be less impaired than the sense of smell. An explanation for this could be that when one chews 'properly' with the lips closed, an under pressure is created in the mouth and nose, so that a nasal airflow is induced and the sense of smell is 'unconsciously' restored. In this way, the sense of taste is better than in the case of complete loss of the sense of smell. It is, then, important to first rehabilitate the sense of smell, but to stimulate taste as well.

In short, it is being recommended to integrate olfactory rehabilitation with the addition of taste stimulation within the other (necessary) elements of rehabilitation after total laryngectomy (voice, speech, lung and swallowing rehabilitation) and to maintain these intensively and in the long term. The availability of simple aids such as a water manometer for visual feedback and a simple olfaction test (Smell Disk Olfaction Test) to monitor progress increases the feasibility of this level 1 evidence-based form of rehabilitation (Briner and Simmen 1999, Hilgers, Jansen et al. 2002).

5.3.5 Peripheral facial palsy resulting from head and neck cancer

Facial nerve palsy comes in two forms: central and peripheral. Central facial palsy is caused by defects in the central nervous system. Peripheral facial palsy arises from damage to the nervus facialis (the seventh cranial nerve). Approximately half of these latter types of paralysis are diagnosed as Bell's

palsy, which is probably an inflammatory demyelinating impairment of the nervus facialis dominated by a lymphocytic infiltrate. The actual cause of peripheral facial palsy is idiopathic (Mamoli, Neumann et al. 1977).

Facial nerve palsy can be caused by an infection, tumour, trauma or surgical procedure (Beurskens, van Rossum-Herraets et al. 1998). The incidence in the Netherlands is 2:10,000 (Devriese, Schumacher et al. 1990). Facial palsy presents itself by a drooping face, reduced ability to move the facial muscles and/or involuntary movements of mouth and/or eye (synkinesis). Furthermore, facial palsy hampers not only facial expression, but also functions such as eating, drinking, speaking and emotional expression (De Swart, Verheij et al. 2003, Beurskens and Heymans 2006).

5.3.5.1 Effects of head and neck oncology treatment

Within the head and neck rehabilitation programme only patients with facial nerve palsy that is caused by a tumour will be seen. In the case of a tumour in the head and neck area it can be necessary to sacrifice (part of) the peripheral nervus facialis to allow for the excision of the tumour (usually tumours of the parotis) with a safe margin. This may cause disruption of facial expression. If the operation causes damage to the mandibular branch, loss of tone occurs in the perioral muscles which, depending on the elasticity of the facial muscles, leads to drooping of the mouth towards the healthy side and problems with speaking, eating and drinking. Damage to the frontal branch leads to brow ptosis; damage to the marginal branch leads to lower lip dysfunction (guideline head and neck tumours 2015, <https://www.radiologen.nl/268/8019/neuro-en-hoofdhalsradiologie/richtlijn-hoofdstumoren-2015.html>). Also, facial nerve palsy may be caused by tumour in growth in the facial nerve.

5.3.5.2. Screening methods for facial palsy

To assess the type of facial paresis a grading system can be used. Two commonly used grading systems are the House-Brackmann grading and the Sunnybrook Facial Grading System (House 1983, Ross, Fradet et al. 1996). Both have been translated into Dutch. The House-Brackmann grading is a grading system in which grade I indicates normal functioning, grade II mild dysfunction, grade III moderate dysfunction, grade IV moderately severe dysfunction, grade V severe dysfunction and grade VI total palsy. With each grading a number of attributes are listed with reference to the overall function, resting symmetry and symmetry during movement (House 1983).

The Sunnybrook Facial Grading System provides scoring for a.o. resting symmetry of the eye, cheek and mouth, voluntary excursion of the facial muscles, and synkinesis (level of involuntary muscle contraction). The three scores are then added up to arrive at a composite score (Ross, Fradet et al. 1996). The lower the grade/score, the better the function; that is, the more facial symmetry there will be.

Since facial nerve palsy can have a negative impact on quality of life, several questionnaires have been developed to screen for this. The Facial Disability Index (FDI) is a self-report questionnaire containing 10 items (VanSwearingen and Brach 1996). These are divided into Physical function (item 1-5, with a score of 0-5, whereby 5= no difficulty and 0= difficulty of other reasons) and Social/well-being function (item 6-10, with a scale of 1-6, whereby 1= all of the time and 6= none of the time, excepting item. Please note: for item 6 the answer options have been reversed). The FDI score is made up of the Physical function score $((\text{total score of items 1-5} - \text{number of items answered})/\text{number of questions answered}) * (100/4)$ and the Social/well-being function score $((\text{total score of items 6-10} - \text{numbers of$

items answered)/number of questions answered) * (100/5)). These calculations produce a % of functionality in terms of Physical function and Social/well-being function. A lower score here indicates worse quality of life.

The Facial Clinimetric Evaluation Scale (FaCe Scale) is a questionnaire consisting of 15 items over 6 domains (facial movement, facial comfort, oral function, eye comfort, lacrimal control, and social function). The score ranges from 0 (worst score) to 100 (best score). The questionnaire has a validated Dutch version (Kleiss, Beurskens et al. 2015).

In addition to these disease-specific questionnaires, non-specific questionnaires can be used, such as the SF-36 Health Survey (Aaronson, Muller et al. 1998, Ware 2000).

Apart from these grading systems and quality-of-life questionnaires a development can be seen in the use of computerised methods to measure facial paresis and functioning (He, Soraghan et al. 2008, He, Soraghan et al. 2009, Neely, Wang et al. 2010, O'Reilly, Soraghan et al. 2010, Kecskes, Jori et al. 2011). These methods are currently not (yet) applied within the head and neck rehabilitation programme.

5.3.5.3. Mime therapy

Mime therapy, or rehabilitation of facial expression, is aimed at patients who are faced with the residual effects of facial palsy. Treatment can (usually) start as soon as there is any movement visible in the damaged side of the face. In the phase in which no movement is possible yet, it can furthermore be useful to consult with a physiotherapist or speech therapist for information, advice, and training in massage exercises. The therapy should be performed by specialised, certified physiotherapists and/or speech therapists.

5.3.5.4 Efficacy of mime therapy

A randomised study by Beurskens et al. found that mime therapy improves facial symmetry, both during rest and voluntary excursion, and reduces the severity of the nerve injury (Beurskens and Heymans 2006). In the study 50 patients were included who had had facial paresis for longer than 9 months. Fifty per cent of the patients (25/50) received three months of intensive mime therapy (a.o. massage, relaxation exercises, reduction of synkinesis and exercises for coordination and emotional expression), while the other 25 patients were placed on a waiting list for three months (control group). After three months the facial symmetry in the patients with mime therapy had improved by 20.4 points (95% CI 10.4 to 30.4) on the Sunnybrook Facial Grading System as compared to the patients on the waiting list. Furthermore, the severity of the facial paralysis in the patients receiving mime therapy had dropped 0.6 points on the House-Brackmann Facial Grading System compared to the control group. Another randomised study by Beurskens et al. showed that mime therapy is meaningful (in patients with facial paresis) and that the achieved results remain stable after one year (n=48) (Beurskens, Heymans et al. 2006). The authors concluded that facial palsy and its residual effects do not disappear in themselves, but that the frequent exercises allow the patient more control over their facial muscles and expression. With the use of quality-of-life questionnaires it was furthermore found that patients experience greater well-being due to the mime therapy and therefore were better able to cope with the situation.

Research into the effects of mime therapy in head and neck cancer patients has so far not been described in the literature. The causes of facial paresis that have been studied are Bell's palsy, surgery of an acoustic neuroma, a (surgical) trauma, Lyme's disease and the Herpes Zoster infection. An 'oncological' facial paralysis is often caused by ingrowth of, and/or damage to, the nervus facialis as a

result of necessary surgical treatment of parotid or skull base tumours. Despite the fact that cancer patients have not been studied separately, it can be concluded that mime therapy is meaningful for patients with facial paresis, regardless of its cause. It should however be noted that an active stance on the patient's side is essential (active home practice is required).

5.4 Dietician

5.4.1 Hydration and nutritional problems in head and neck cancer patients

5.4.1.1 Definition and prevalence of malnutrition

Head and neck cancer patients have an increased risk of malnutrition before, during and after cancer treatment (Chasen and Bhargava 2009, IKNL-a 2012, Vogel, Beijer et al. 2012, Langius, Zandbergen et al. 2013, Van den Berg 2014). Malnutrition may be caused by the location of the tumour, metabolic effects of the tumour, alcohol abuse and toxicities of the (multimodal) cancer treatment (Chasen and Bhargava 2009, IKNL-a 2012, Vogel, Beijer et al. 2012, Langius, Zandbergen et al. 2013, Van den Berg 2014). The patient's medical history, presence of the tumour in the head and neck area and treatment of the tumour may lead to symptoms such as chewing and swallowing problems, mucositis, nausea, changes in taste and smell, xerostomia and trismus (Van den Berg 2014). These symptoms are characteristic of the head and neck cancer patient population, and they increase the risk of malnutrition.

Malnutrition is defined as; 'Nutritional status where there is a deficiency or imbalance of energy, protein and/or other nutrients, leading to measurable adverse effects on body size and body composition, functioning and clinical results' (Vogel, Beijer et al. 2012). In the Netherlands the criteria for malnutrition are unintended weight loss $\geq 10\%$ within six months, or $\geq 5\%$ within one month in combination with a Body Mass Index (BMI) of ≤ 18.5 . For patients of ≥ 65 years a BMI is maintained of ≤ 20 (Vogel, Beijer et al. 2012). Before the treatment of head and neck tumours 3-57% of patients are malnourished (Chasen and Bhargava 2009, Langius, Zandbergen et al. 2013, Van den Berg 2014). The highest incidence of malnutrition is found in the group of pharyngeal and oral cavity tumours (Jager-Wittenaar, Dijkstra et al. 2007, Van den Berg 2014). There is some indication that malnutrition is more prevalent in patients with advanced cancer than in patients with early-stage cancer (Jager-Wittenaar, Dijkstra et al. 2007, IKNL-b 2012). During treatment involving radiotherapy alone (RT) or combined radiotherapy and chemotherapy (CRT) the percentage of malnourished patients rises to 44-88% (Langius, Zandbergen et al. 2013). The guideline 'General Nutrition and Dietary treatment' emphasises the importance of an active perioperative dietary protocol (IKNL-a 2012). Malnutrition is seen as an independent risk factor for developing postoperative complications (IKNL-b 2012).

In the case of cancer-related malnutrition, it is important to distinguish between two underlying mechanisms (IKNL-a 2012, IKNL-b 2012, Vogel, Beijer et al. 2012, Beelen, Van Dooren et al. 2013).

1. Insufficient intake of nutrition

The malnutrition is caused by insufficient intake of nutrition due to loss of appetite, obstruction, function loss (such as reduced chewing or swallowing function), pain, fatigue, problems of the gastrointestinal tract or increased nutritional requirements (such as during wound healing, vomiting, diarrhoea). Factors such as psychosocial stress or infirmity, too, may lead to insufficient intake of nutrition.

2. Inflammation and metabolic deregulation

This form of malnutrition arises as the result of the disease process itself and can occur despite sufficient intake of nutrition. Inflammation (inflammatory processes) arises in response to stimuli such as tumour growth and stimuli of a chemical nature. Inflammation may bring about increased levels of acute phase proteins (such as the C-reactive protein) and cytokines. Cytokines are proteins that play a role in immunity and appetite. Under-nutrition as a result of this mechanism is called the anorexia-cachexia syndrome. Cachexia is characterised by progressively severe weight loss and extreme malnutrition, which means that both the fat mass and the lean body mass have decreased and that muscle atrophy and severe loss of muscle strength occur.

Characteristic of cancer is the fact that loss of muscle mass may occur not only with weight loss but also with weight gain. This is called sarcopenia (Vogel, Beijer et al. 2012, Beelen, Van Dooren et al. 2013). The occurrence of sarcopenia is multifactorial, an interplay of the factors mentioned under 1 and 2 that influence and reinforce one another. Especially with elderly cancer patients sarcopenia may lead to progressive function loss and reduced independence (Vogel, Beijer et al. 2012).

5.4.1.2 Dehydration

In addition to malnutrition dehydration is a highly prevalent problem in the head and neck cancer population (IKNL 2006, Peterson, Shinn et al. 2013). Dehydration is a deficit of body water caused by a disturbance of the balance between intake and excretion of water due to a reduced intake of fluid, an increased loss of fluid or a combination of the two (Vogel, Beijer et al. 2012). There is currently no consensus-based criterion for determining dehydration. In some cases a deficit of total body water of 3% of the total body weight is used as a cut-off point (IKNL-d 2010).

Dehydration may be caused by one or more of the following factors (IKNL 2006, IKNL-d 2010):

- Reduced intake of fluid due to nausea, swallowing impairments, pain, mental status, etc.
- Increased water requirements due to oncological treatment, fever, inflammation or sepsis
- Increased excretion of water due to wound, vomiting, diarrhoea, drain, blood loss, etc.
- Side effect of medication

5.4.1.3 Effects of malnutrition and dehydration

Malnutrition is associated with shorter survival times, increased morbidity and reduced quality of life (Chasen and Bhargava 2009, Vogel, Beijer et al. 2012, Langius, Bakker et al. 2013). With surgery malnutrition brings about a higher risk of complications, slower wound healing, increased mortality and a greater chance of infections and long-term hospitalisation (Vogel, Beijer et al. 2012). Nutritional deficits before and during RT and CRT decrease the chance of response to the treatment and a higher risk of complications and side effects (IKNL-a 2012, Vogel, Beijer et al. 2012, Chang, Yeh et al. 2013, Langius, Zandbergen et al. 2013). A study by Langius et al. shows that "crucial weight loss during RT is independently associated with a 1.7 times higher risk of dying from head and neck cancer" (Langius, Bakker et al. 2013).

Little has so far been described in the literature on the effects of dehydration in the head and neck cancer patient population. Some of the effects associated with cancer-related dehydration are problems with cognition and perception, the occurrence of delirium and electrolyte deficiencies (Dalal and Bruera 2004). Dehydration may lead to temporary or permanent kidney damage. With chemoradiation, nephrotoxic effects of cytostatic drugs (cisplatin and carboplatin), fever, and bladder and kidney function disorders, the water requirements increase and an increased water intake is recommended to protect the kidneys (IKNL-a 2012). The water requirement may go up during the

treatment process due to extra losses such as with drains, fistulas, vomiting and diarrhoea (IKNL-a 2012, Vogel, Beijer et al. 2012). In order to complete the treatment, especially with chemoradiation, preventing dehydration is of major importance.

5.4.2 Screening for malnutrition and dehydration

Due to the higher risk of malnutrition and the negative effects of a poor nutritional status on the oncological treatment, adequate screening in the diagnostic process and in the period during and after treatment is vital (IKNL-a 2012). In order to monitor physical status and nutritional status before, during and after treatment validated screening tools should be used (IKNL-a 2012, IKNL-b 2012, Vogel, Beijer et al. 2012).

The diagnosis of dehydration is primarily made on the basis of medical history taking and physical examination. In some cases (especially with suspected electrolyte disorders) laboratory testing may offer a meaningful addition to the diagnostics (IKNL-d 2010).

5.4.2.1 Nutrition screening tools

Screening for malnutrition aims for the timely detection of (the risk of) malnutrition (Vogel, Beijer et al. 2012). Screening for malnutrition can be performed by a nurse or physician, who may then refer the patient to a nutritionist. Since 2008, screening for and treatment of malnutrition have been included in the basic set of quality indicators of the Health Care Inspectorate (Vogel, Beijer et al. 2012). A number of screening tools meet the validity criteria and the *quick and easy* criterion: easy to apply and non-invasive. The screening tool used at the Antoni van Leeuwenhoek is the SNAQ (Short Nutritional Assessment Questionnaire). The SNAQ includes indicators for acute and chronic malnutrition (Neelemaat, Kruijenga et al. 2008, Leistra, Neelemaat et al. 2009, Vogel, Beijer et al. 2012). A disadvantage of using the SNAQ for the cancer patient population is that it does not detect an unfavourable body composition (such as loss of muscle mass with a steady weight) (Vogel, Beijer et al. 2012). Regardless, the use of the SNAQ is recommended in the literature, as well as other screening tools for further diagnostics (IKNL-a 2012, Vogel, Beijer et al. 2012).

An example of another screening tool for further diagnostics is bioelectrical impedance analysis (BIA). BIA is an indirect method of measuring body composition, and is based on the flow of an electric current through the body, or the resistance to that flow. Within the Head and Neck population research to investigate the validity and effectiveness of the BIA is scarce. A pilot study of Wladysiuk et al. concluded that BIA is a useful diagnostic tool for the assessment of nutrition status in healthy and for example patients with Head and Neck cancer (Wladysiuk, Mlak et al. 2016). Nevertheless, they also concluded that further research is needed.

5.5 Physical therapy

5.5.1 Shoulder disabilities resulting from head and neck cancer treatment

Common complaints after neck dissections are shoulder disabilities, consisting of pain in the shoulder region and reduced range of motion. The prevalence of shoulder pain and impairment after radical neck dissection varies between 20% after selective dissection and 77% after radical neck dissection (Shone and Yardley 1991, Van Wilgen, Dijkstra et al. 2004, Goldstein, Ringash et al. 2014). In a cohort study (n=112) it was found that shoulder pain after neck dissection can be subscribed to neurotmesis or neurapraxia of the spinal accessory nerve in only 51% of cases (Van Wilgen, Dijkstra et al. 2004). Loss of function in the spinal accessory nerve leads to loss of function in the upper portion of the

trapezius muscle. This may lead to mechanical overload. Functional overload may arise from stretch of muscle and ligaments, pressure on the clavicular joints due to changes in position of the shoulder girdle (medial rotation and protraction) and overload of compensating muscles. In addition, a severance of the sensory nerves (great auricular nerve, transverse cervical nerve and supraclavicular nerves) results in (neuropathic) pain in the neck/shoulder region (Terrell, Welsh et al. 2000). Risk factors for the occurrence of shoulder complaints are reconstructions and sacrificing the accessory nerve (Dijkstra, van Wilgen et al. 2001). At hospital discharge, several clinical observations were found to be predictive of the level of disability scores four months on: active range of motion (AROM) of abduction and forward flexion (with lower AROM predicting higher disability), the presence of shoulder pain, pain during external rotation of the shoulder, shoulder droop and non-selective neck dissection (Stuiver, van Wilgen et al. 2008). Recovery of accessory nerve function seems to occur six months on at the earliest (Laverick, Lowe et al. 2004). A cohort study showed that patients who had received head and neck cancer treatment including neck dissection in the first months after the procedure reported worse scores for physical functioning, role limitations due to physical problems, social functioning and pain (Stuiver, van Wilgen et al. 2008). An earlier cohort study, too, showed deteriorating scores for range of motion, activities of daily living and leisure, whereby the severity of the shoulder impairment was associated with the extensiveness and level of the neck dissection (Taylor, Terrell et al. 2004). After neck dissection, 34 to 50% of patients were unable to return to work (Shone and Yardley 1991, Terrell, Nanavati et al. 1999, Taylor, Terrell et al. 2004).

5.5.1.1 Detection and assessment of shoulder disabilities resulting from neck dissection

Screening and referral occur on the basis of known risk factors: active range of motion (AROM) of abduction and forward flexion, presence of shoulder pain, pain during external rotation of the shoulder, shoulder droop and non-selective neck dissection (Stuiver, van Wilgen et al. 2008). Patients at a high risk and with a treatment preference are referred to physical therapy treatment, as part of the rehabilitation programme if warranted, or in primary care. Patients may develop shoulder complaints at a later stage. This is usually detected during follow-up by the main treating physician, and is followed by referral to and intake by a physical therapist.

To determine the severity of the complaint and for further evaluation, patients fill out the Shoulder Pain And Disability Index (SPADI) and/or the Neck Dissection Impairment Index (NDII) during intake. Both scales are reliable and valid for use in this particular population (Stuiver, ten Tusscher et al. 2016). Furthermore, range of motion is measured to assess the arthroscopic function, muscle function, and functional movement in view of the patient's care needs. The Patient-Specific Complaints (PSC) questionnaire (Beurskens, Koke et al. 1999, Stevens, Beurskens et al. 2013) is used to identify goals in terms of shoulder function in activities of daily living (including work), so that a tailored exercise programme may be drawn up. The Patient-Specific Complaints list (PSC) is a screening tool that maps out the most important problems experienced by the patient that they would also like to see changed, and indicates their relative weight (Beurskens, Koke et al. 1999). The patient may indicate in a list of predefined options which problem areas are relevant for them. An empty box is also offered, in which patients may include any problem not taken up in the list. From the problems indicated by the patient the four most prominent problems are selected. The severity of these problems is scored with the use of a visual analogue scale (VAS). The PSC has not been validated specifically for use in an oncological setting. Using a VAS score to evaluate changes in a problem area has, however, is generally considered a valid, reliable and responsive method (Carlsson 1983).

5.5.1.2 Interventions for (suspected) shoulder complaints resulting from head and neck cancer treatment

Various physical therapy treatment programmes after neck dissection are described in the literature. Methodologically sound studies, however, are scarce. Interventions are largely aimed at improving range of motion, reducing pain and monitoring impairments. No intervention studies have so far been aimed at return to work. In a small randomised study (n=32), with a high risk of bias, patients were divided over a control group who received advice only, and an intervention group who received physical therapy aimed at improving passive and active range of motion, stability and posture (Lauchlan, McCaul et al. 2011). The effect was assessed on the basis of differences in scores for shoulder function (ASSESSA and Constant) and quality of life (SF12 component scores) at the post-operative stage and 12 months after. No significant differences were found, although the intervention group did show a bigger improvement in the physical component score than the control group. The results of this study are difficult to interpret, since no information is given on the extent to which the function of the accessory nerve was lost, and thus to what extent physical therapy was required in the first place. In any case, the study does not justify the standard inclusion of extensive physical therapy for all patients after neck dissection, regardless of their clinical status.

Pre-selection of patients with current complaints or disabilities or with a heightened risk of developing them, in combination with a care need, is probably the more effective approach.

In one randomised study (n=62) the effect of protocol-based exercise therapy under the supervision of a physiotherapist on shoulder function and impairment was investigated, when compared with a group who only received general advice and a brochure with non-tailored exercises to be performed at home (McGarvey, Hoffman et al. 2015). In this study, all patients with loss of the accessory nerve after neck dissection were included. A small effect was found on recovery of shoulder abduction, but only at three months follow-up and only for the per-protocol analysis. Compliance with the intervention was moderate to poor, but there was evidence of contamination (25%). In both groups, recovery at twelve months follow-up was acceptable. The supervised programme did not bring any benefits in terms of patient-reported outcomes.

An earlier randomised clinical trial (RCT) (n=52) into the effect of progressive resistance exercise training (twice a week, for 12 weeks) found that patients in the intervention group reported significantly better upper extremity strength and endurance after completion of the training than the control group, who had performed mobility exercises only. Furthermore, the intervention group reported reduced shoulder pain and lower scores on the Shoulder Pain and Disability Index (SPADI), but not on the NDII nor on quality of life, as measured with the FACT-AN (McNeely, Parliament et al. 2008). In this study, patients were included who had been diagnosed with loss of the accessory nerve and who were at 12 to 15 months post-treatment. Also, they had already scored for shoulder pain and disability on the SPADI at baseline. The results of this study were pooled in a meta-analysis with the results of the pilot RCT that preceded it in a Cochrane systematic review (Carvalho, Vital et al. 2014), in which a significant reduction of both the disability score and the pain score on the SPADI was found, as well as improvements in muscle strength and endurance, and (passive) shoulder mobility. The pooled estimate for active shoulder mobility (external rotation) was in favor for the exercise group compared to standard care. However, there is no strong evidence that an exercise programme with a focus on shoulder dysfunction can improve quality of life in these patients.

Based on these studies, progressive resistance exercise training seems to be the most suitable intervention for those patients who present with current shoulder pain and disability, who experience loss of the accessory nerve after neck dissection, and who have a care need. Evidence for the

prevention of shoulder disability after neck dissection is weak, and preventive interventions should only be considered for patients high at risk as well as possessing a clear treatment preference. In this case, too, progressive resistance exercise training seems to be the best option.

5.5.2 Trismus issues resulting from head and neck cancer treatment

Most patients experience a mouth opening smaller than 35mm as a disability, and this is therefore the recommended criterion for trismus (Dijkstra, Huisman et al. 2006, Scott, Butterworth et al. 2008). In 4-5% of patients with oral cavity/oropharyngeal carcinoma trismus is already present at the time of diagnosis (Balm, Plaat et al. 1997). During and after treatment trismus may arise in 6 to >80% of patients. The wide variation can be explained by differences in tumour location, applied therapy, and total radiation dose and fractionation, as well as differing definitions of trismus (Dijkstra, Kalk et al. 2004, IKNL 2007, Bensadoun, Riesenbeck et al. 2010, Jeremic, Venkatesan et al. 2011, Scott, D'Souza et al. 2011, Steiner, Evans et al. 2015). Trismus is associated with reduced quality of life and worse scores for mood as measured by the HADS (Johnson, Johansson et al. 2015).

5.5.2.1 Detection and evaluation of trismus issues

Patients with a risk of trismus resulting from head and neck cancer treatment are screened prospectively at the AVL by a dentist, dental hygienist, speech therapist and/or physical therapist, depending on their care path. Following a strict protocol, mouth opening is then measured using the TheraBite Range of Motion scale at various moments before, during and after treatment. During screening, only maximum mouth opening is assessed. At the start of treatment for trismus, jaw mobility in all other directions is assessed as well.

5.5.2.2 Physical therapy for reduced mouth opening

Standard adoption of preventive or early jaw motion therapy with or without the help of a mechanical aid such as the TheraBite Jaw Motion Rehabilitation System™ (Atos Medical, Hörby, Sweden) cannot be recommended on the evidence currently available.

A randomised trial (n=66) showed no difference in mouth opening between patients who had practised intensively with the TheraBite, and a control group who had not practised at all. A number of patients in the control group who developed trismus joined the intervention group, upon which mouth opening for them did improve (Loorents, Rosell et al. 2014). It therefore seems to be more effective to monitor patients and start up therapy for those patients whose mouth opening reduces significantly and progressively (see paragraph 5.5.2.1).

One randomised controlled study investigated the effects of exercise therapy on trismus in 21 patients with a mouth opening of <30mm. All patients had received radiotherapy longer than five years ago (Buchbinder, Currivan et al. 1993). Comparisons were made between active exercise therapy (n=5), stretching of the mouth opening with tongue depressors (n=7) and exercises with the TheraBite (n=9). Exercising with a TheraBite brought about the biggest increase in mouth opening, but the authors do remark that follow-up time within this study was short (10 weeks). The long-term effects of the treatment were not taken into account. Another randomised study (n=50) compared the efficacy of two different mechanical aids for stretching the mouth opening; the TheraBite and the Engström Jaw Device. There was no difference in efficacy between the two groups, but in both groups mouth opening increased, by 7,2mm (TheraBite ®) and 5,5mm (Enström). Recovery was slightly quicker in the TheraBite group, and results remained slightly more improved, despite lower compliance in that group (Pauli, Fagerberg-Mohlin et al. 2014). Since this study did not include a control group, no conclusions

can be drawn on the efficacy of using mechanical aids per se. A systematic review of the literature on risk factors for and treatment of trismus found that exercise therapy with the use of a TheraBite or tongue depressors brings about significant improvement in mouth opening (ES 1,5 and 2,6 respectively), although the studies included did not record follow-up time. Microcurrent electrical therapy and treatment with pentoxifylline likewise showed a significant (though small) effect (ESO.3) (Dijkstra, Kalk et al. 2004).

When, in addition to (or instead of) hypertonia in the mouth closing muscles and the presence of scarring, trismus is accompanied by arthrogenic dysfunction, abnormal oral behaviour, or pain spreading out from the temporomandibular joint or the muscles of mastication, TheraBite practice alone is probably not the best intervention. In such cases, physical therapy may be called upon for additional support. Arthrogenic dysfunction may present itself in function-dependent pain in the temporomandibular joint, grating/popping, or asymmetric mouth opening (misalignment of the lower jaw when opening the mouth),

Depending on the underlying causes or mediators, physical therapy may consist of creating awareness and reducing underlying behavioural aspects (such as clenching, tongue pressing, grinding your teeth), coordination exercises, active relaxation, applying or learning to apply (self-) massage and other pain-reducing and relaxing techniques, manual mobilisation of the temporomandibular joint using traction and translation techniques, and instructions in using a TheraBite. Speech therapists may furthermore instruct patients in performing exercises and using the TheraBite. One should always keep in mind, however, that head and neck cancer-related trismus is less treatable than trismus due to other causes (Dijkstra, Sterken et al. 2007).

A randomised controlled study (n=55) performed at the Netherlands Cancer Institute compared two intervention groups (standard versus TheraBite exercises) (van der Molen, van Rossum et al. 2011). Both groups received stretching exercises before chemoradiation in order to prevent or minimize adverse effects on swallowing and chewing muscles. This study showed that, with preventive exercise therapy (regardless of which group patients were in), patients had significantly less tube dependency (started oral intake more quickly) compared to a historical control group at ten weeks after the last radiotherapy session (only 37% of patients still needed a nasogastric feeding tube compared to 70% after 12 weeks in an earlier study at the Netherlands Cancer Institute (Ackerstaff, Hilgers et al. 1994)). Within the Netherlands Cancer Institute a cost-effectiveness analysis of the use of the TheraBite was performed. One group of 14 patients received standard logopaedic care, a second group of 15 patients received a preventive rehabilitation programme with the aid of the TheraBite. With a probability of 70% it can be said that the TheraBite programme is cost-effective (Retèl, van der Molen et al. 2015).

Based on the available clinical evidence it is safe to say that exercises for jaw mobility give better results than no exercises at all within the group of patients who receive radiotherapy treatment for head and neck cancer (Scherpenhuizen, van Waes et al. 2015). The Netherlands Cancer Institute has therefore opted for active detection, screening and treatment. Treatment for trismus is part of the multidisciplinary programme and is included in the electronic patient file. A speech therapist sees each patient undergoing a combination of chemotherapy and radiotherapy for preventive exercises and provides guidance during treatment. A dental hygienist monitors all patients undergoing radiotherapy and screens for possible problems. In case of severe trismus the patient will be treated by a physical

therapist. The disciplines involved regularly hold multidisciplinary meetings, and keep track of subjective outcomes and clinimetrics in the trismus file.

5.5.3 Decline in physical endurance and healthy physical activity

Head and neck cancer treatment is often accompanied by loss of muscle mass, which in turn is associated with deterioration of physical functions and activities of daily living (such as lifting, walking performance and the ability to climb stairs) (Jager-Wittenaar 2010, Lonbro, Dalgas et al. 2013).

Radiotherapy in head and neck cancer patients is furthermore associated with fatigue (Rogers, Courneya et al. 2008), which may in part be the result of reduced physical endurance. Although fatigue may be triggered by the disease and its treatment, lifestyle factors appear to contribute to long-term fatigue the most (Al-Majid and McCarthy 2001, Lucia, Earnest et al. 2003). It is highly recommendable to encourage patients to actively resume their lives and improve their physical fitness (IKNL 2007). Fatigue and reduced physical functioning could lead to a downward spiral of reduced physical activity and further loss of physical endurance.

In two publications, Rogers et al. report on a cross-sectional study into the current and past physical activity in 59 head and neck cancer survivors ($18 \pm 50,9$ months since diagnosis) (Rogers, Courneya et al. 2006, Rogers, Courneya et al. 2008). Only a small part of the studied population was found to perform moderate to vigorous activity. 44% reported a decline in physical activity after diagnosis. Before the diagnosis 30,5% of respondents met current health guidelines for physical activity. Of these respondents, 72% had lost this ability after diagnosis and treatment. Participants reported fatigue (2.2 ± 1.4 on a scale of 1 to 4), as well as depression. The mean score on the CED-D was 18.7 points. Significant associations were found between the number of minutes of physical activity and the varying quality-of-life outcomes, even though effect sizes were modest (0.3). Associations between activity and depression scores could not be found.

Furthermore, no significant association could be found between enjoyment of physical activity, symptom index, alcohol use, self-efficacy, perceived barriers, and comorbidity. These variables – excepting comorbidity and alcohol use – can be expected to be positively affected by a rehabilitation programme.

A cross-sectional study by Rogers et al. into head and neck cancer survivors' preferences for physical activity and rehabilitation shows that the majority of respondents were definitely (33%) or possibly (42%) interested in an exercise programme tailored to head and neck cancer patients (Rogers, Malone et al. 2009) and thought that they would definitely (51%) or possibly (32%) be able to participate. The majority of patients indicated that they preferred exercise at home or in the outdoors. The results of this US-based study are not necessarily applicable in the Dutch situation and should therefore be interpreted with caution.

5.5.3.1 Detection and evaluation of reduced physical functioning, fatigue and physical activity

Detection of fatigue and reduced physical fitness takes place via the problem list of the Distress Thermometer and a VAS score for fatigue. To set goals in terms of activity and participation level, upon inclusion in the head and neck rehabilitation programme, the patient specific complaints (PSC) questionnaire is used (Beurskens, Koke et al. 1999, Stevens, Beurskens et al. 2013).

5.5.3.1.1 Fatigue

Fatigue is one of the most prevalent symptoms experienced by cancer patients (Curt, Breitbart et al. 2000, Hofman, Ryan et al. 2007, IKNL 2011, Kapoor, Singhal et al. 2015, Ream, Gargaro et al. 2015). During radiotherapy or concomitant chemoradiation treatment 80-99% report issues with fatigue (Curt, Breitbart et al. 2000, Hofman, Ryan et al. 2007, Kapoor, Singhal et al. 2015). Statistics on persistent fatigue after treatment (rehabilitation/chronic/palliative phase) vary between 34 and 94% (Curt, Breitbart et al. 2000, Hofman, Ryan et al. 2007, IKNL 2011). In a recent study indications were found of an increase in fatigue in head and neck cancer patients who had undergone IMRT treatment (Gulliford, Miah et al. 2012, Powell, Schick et al. 2014). In drawing up the radiation plan, organs at risk (OAR) such as the parotid glands are spared. This increases the radiation strain on, for instance, the cerebellum, which is not marked as an OAR (Gulliford, Miah et al. 2012, Powell, Schick et al. 2014).

At the intake for rehabilitation fatigue is mapped out in more detail, using the Multidimensional Fatigue Inventory (MFI) (Smets, Garssen et al. 1995). The MFI was developed in the Netherlands to measure fatigue in cancer patients (Smets, Garssen et al. 1995, Smets, Garssen et al. 1996). The MFI is a 20-item self-report instrument, which measures the following five domains: general fatigue, physical fatigue, mental fatigue, and reduced activity. Besides also a sum score will be calculated.

The psychometric qualities of the MFI have been tested in, amongst others, cancer patients during radiotherapy or chemotherapy treatment and patients with chronic fatigue syndrome (Alexander, Minton et al. 2009).

5.5.3.1.2 Assessing physical exercise capacity and functioning

To assess the patient's level of physical functioning, several objective functional capacity tests can be used. Although a maximal incremental exercise test with breath-gas analysis and ECG are the gold standard for determining maximal functional capacity, these tests need not be performed in all patients. Two practicable functional capacity tests in this population are:

1. The six-minute walk test: the six-minute walk test (6MWT) is a submaximal functional capacity test that offers insight into the patient's functional capacity. The 6MWT has been shown to be reliable and valid in a large number of patient groups (Takken 2005). Detailed guidelines and indications for measuring clinically significant improvement have been published by the American Thoracic Society (ATS 2002)(ATS 2002)(ATS 2002)(ATS 2002)(2002)(2002)(ATS 2002). The test has not been validated specifically for use in cancer patients, but it has been used before as an outcome measure in studies on oncological rehabilitation (Mutrie, Campbell et al. 2007). One study on the feasibility of the 6MWT in glioma patients showed that the test had strong correlations with performance status and quality of life (Jones, Cohen et al. 2009). Reference values are available for healthy adults. An increase of 50 meters is generally considered a clinically significant improvement (Redelmeier, Bayoumi et al. 1997).

2. The steep ramp test: the steep ramp test (SRT) is a short cycle ergometer test with a quick increase of load (25W per 10 seconds). The test results are subsequently used to estimate the VO_{2max} and W_{max} as measured in a regular maximal functional capacity test, using regression analysis. It should be noted, however, that the prediction rules overestimate VO_{2peak} and W_{peak} in cancer survivors with lower cardiorespiratory fitness, and underestimate it in those with high cardiorespiratory fitness. For most people, peripheral muscle strength/endurance is the limiting factor, which means that the load on the cardiovascular system is not maximal.

The SRT has recently been validated in a study involving a heterogeneous group of cancer survivors. The test appears to offer an acceptable alternative for determining the correct wattage for cycle

ergometer training. The authors give specific recommendations for interval training based on the test results, and these appear to give good results (De Backer, Schep et al. 2007).

Muscle strength is assessed using the estimated 1-repetition maximum (1-RM) in specific muscle groups, handgrip dynamometry with the JAMAR® and/or 30s chair stands (Kilgour, Vigano et al. 2010).

5.5.3.2 Physiotherapy in case of reduced physical exercise capacity, activity and/or fatigue

In patients who, after head and neck cancer treatment, have a care need caused or mediated by insufficient exercise tolerance and/or fatigue, an exercise/training programme is required.

Although extensive literature reviews are available on the positive effects of exercise interventions in the rehabilitation of cancer patients (Knols, Aaronson et al. 2005, Cramp and Daniel 2008, Mishra, Scherer et al. 2012), hardly any studies are available on the head and neck cancer population. There are, however, no biological or methodological reasons to assume that the physical outcome results cannot be applied to this population as well. This may also be the case with quality of life and fatigue. In a randomised study (n=41) it could indeed be shown that patients who, after radiotherapy treatment for a head and neck tumour, were given 12 weeks of strength training, with an average frequency of 5 sessions per 2 weeks, experienced an increase in muscle strength, muscle mass, and functional capacity, as well as an improvement in quality of life. In the intervention in this study, supervision was limited (2-3 sessions and incidental additional instruction during the course of the programme).

Although the efficacy of physical training during treatment is still unclear, patients in the head and neck rehabilitation programme are offered the opportunity to enrol in the FT6 module during chemoradiation, should they want to. Studies in other cancer populations have shown that physical training during oncological treatment with curative intent can contribute towards maintaining quality of life (Stevinson, Lawlor et al. 2004, Courneya, Jones et al. 2008), reducing fatigue (Cramp and Daniel 2008, Segal, Reid et al. 2009), limiting the loss of physical functions and the ability to complete the medical treatment (Courneya, Jones et al. 2008, Van Waart, Stuiver et al. 2010). These effects have rarely been studied for the head and neck cancer population. A randomised feasibility study (n=15) on resistance training (2 sessions a week, 6 weeks under supervision, 6 weeks independently with telephone counselling) showed medium effect sizes (0.6) on fatigue, quality of life and functional movement (chair-rise time) (Rogers, Anton et al. 2013). The sample size of the study, due to its feasibility design, was too small to find statistically significant results, but they are considered clinically significant. Another randomised study (n=43) investigated the effect of a home-based training programme consisting of brisk walking and a moderately intensive progressive resistance training programme, 5 days a week (Samuel, Maiya et al. 2013). In this study an effect size of 0.46 was found in favour of the intervention group. The mental and physical component scores of quality of life, measured with the SF36, showed a decline in quality of life in the control group, as compared to stable scores for the intervention group. Furthermore, a clinically significant increase in functional capacity (6MWT) was seen in the intervention group.

In conclusion, part of the patient population will be offered an exercise intervention consisting of tailored advice for a home-based exercise programme, possibly accompanied by a short period of supervision and/or follow-up counselling. When increase of muscle mass is deemed important, which will often be the case in the head and neck cancer population, this 'home-based programme' will at some point have to take place at a gym, so as to guarantee the correct load. Such a programme will

have to be preceded by careful evaluation of current abilities and maximal functional capacity. For some patients rehabilitation will have to take place in the clinic. This will most often be the case when exercise ability is low, when there are specific impairments in physical functioning in terms of activities of daily living, when there are one or more relative contraindications (such as insufficient nutritional status or comorbidity), or when compliance with an unsupervised intervention is estimated to be too low.

Training during treatment seems to be possible, at least in part, in home-based form, which is in line with patients' preferences. Further research on this topic would, however, be desirable.

5.5.4 Lymphedema

Lymphedema after neck dissection has received little attention in the literature. One study with 81 patients found a prevalence of 9% external, 39% internal, and 50% combined lymphedema (Deng, Ridner et al. 2012). Clinical experience shows that lymphedema in the face will often go away spontaneously. Persistent oedema does however occur. In a recent cross-sectional comparison between sentinel node biopsy (SNB) and selective neck dissection (SND) it was found that persistent lymphedema occurred predominantly in the SND group; 17% (mild only) versus 36% (mild to moderate) respectively. The mean follow-up time after surgery in this study was 26.8 ± 17.3 months (Schiefke, Akdemir et al. 2009).

The risk of lymphedema appears to be bigger in patients with a pharyngeal tumour, and after radiotherapy as an addition to surgery (Deng, Ridner et al. 2012).

Lymphedema in the head and neck area is associated with swallowing impairments, xerostomia, worse nutritional status and voice quality, lower quality of life and impairments in neck rotation (Deng, Ridner et al. 2013).

5.5.4.1 Detection and evaluation of Lymphedema

It is difficult to quantify lymphedema in the head and neck area in a reliable and valid way. The recently developed Lymphedema Symptom Intensity & Distress Survey-Head & Neck (LSIDS-H&N) has not been sufficiently validated yet (Deng, Ridner et al. 2012). The validity and reliability of measurements performed by care professionals, too, are insufficiently evidence-based to offer concrete recommendations for clinical practice (Deng, Ridner et al. 2015).

5.5.4.2 Physical therapy treatment for lymphedema

Although the therapeutic value of complex decongestive therapy (CDT), which consists of manual lymph drainage, compression and exercise therapy, has been well established for extremity lymphedema (RJ 2003), little research has been done on the efficacy of this therapy for head and neck cancer-related lymphedema, and no randomised studies have yet been published.

On the basis of non-systematic clinical observations, it seems that adhesions / inflexible scars contribute to the occurrence and/or persistence of lymphedema. Such adhesions appear to respond well to the use of CureTape®.

One very small pilot study (n=11) into the effect of early applied oedema therapy for lymphedema that persisted for more than ten days after surgery showed a significant decrease of the swelling after six weeks of manual lymph drainage (Piso, Eckardt et al. 2001). Patients furthermore reported a significant decrease in swallowing and speech problems. The results of this study should however be interpreted with caution, due to its small population size, lack of a control group and non-blinding of the outcome measures.

One case series describes four years of treatment experience with 160 patients who, prior to treatment, were referred to specialised lymphedema service at the hospital. The treatments consisted largely of exercise therapy, self-administered manual lymph drainage, compression (using soft neck bands and in some cases compression masks), and skin care advice. In a small number of cases one or more (1-6) MLD treatment periods performed by lymphedema therapists were required (14%). A treatment period consisted of seven 30 to 45-minute sessions over a two-week period. In 64% of cases a situation of sufficient decrease of complaints or increase in self-management was reached, whereby continued professional care was no longer required (Jeffs and Huit 2015).

A massive case series of 1202 patients, treated at the MD Anderson Cancer Center, describes the working method and outcomes of CDT in patients with head and neck oedema. All patients received instructions and information on self-administered manual lymph drainage, the use of compression aids (bandages, masks), skin care and exercise therapy. One part of the patients (12%) received MLD from a lymphedema therapist, in case of severe lymphedema or limited self-management abilities. Treatment in these cases consisted of 2-5 sessions per week for 2 to 4 weeks, plus a daily home-based exercise regimen for the duration of three months. Treatment outcomes were evaluated in a subgroup of 733 patients, for whom follow-up data were available. In 60% of patients an improvement in lymphedema could be achieved, defined as one step down on the MD Anderson lymphedema scale, or a >2% reduction in the composite score of surface measurements. Predictors for success were therapy adherence and referral to treatment between five weeks and six months after treatment (Smith and Lewin 2010, Smith, Hutcheson et al. 2015).

5.6 Occupational therapy

The research field of occupational therapy after (head and neck) cancer is still in its infancy. Hardly any scientific literature is available on problems and interventions specific to the head and neck cancer population. In the sections below, some general issues will be discussed that play an important role in occupational therapy rehabilitation and, where possible, these will be applied to the (head and neck) cancer population.

5.6.1 Treatment and effects of cancer on daily functioning

5.6.1.1 Incidence

Each year, about 30,000 members of the labour force are diagnosed with cancer (IKNL 2009). Prevalence is much higher: within the working population 1 in 79 men are living with the diagnosis of cancer or the effects of cancer treatment (1.3%). For women the figure has gone up to 1 in every 38 (2.6%) (IKNL 2009). Despite the increasing overall survival of oncological treatments, this has not translated into a proportionate increase in social functioning, such as increased reintegration into society by participation in the labour market (Van Zanten-Przybysz, De Boer et al. 2008). After an 18-month follow-up of patients treated with a curative intent in the Netherlands only 64% of these patients were found to have (in some cases partially) returned to work, often stating fatigue as a barrier to resuming work duties (IKNL 2011). Further negative influences on returning to work are cognitive limitations, problems with acceptance and dealing with changes as a result of the cancer, physical limitations and anxiety factors (Duijts, van Egmond et al. 2014). Failure in returning to work and dependence on social benefits have a negative impact on cancer patients' quality of life. They miss out on social interaction, lack a sense of meaning in their lives and are faced with negative financial consequences due to their disease (IKNL 2009).

Fatigue is one of the most prevalent symptoms experienced by cancer patients (Curt, Breitbart et al. 2000, Hofman, Ryan et al. 2007, IKNL 2011, Kapoor, Singhal et al. 2015, Ream, Gargaro et al. 2015). Cancer-related fatigue can be defined as: 'The persistent, subjective experience of fatigue related to cancer or cancer treatment, which interferes with daily functioning' (Hofman, Ryan et al. 2007). During radiotherapy or combined chemoradiation therapy 80-99% of the patients report problems with fatigue (Curt, Breitbart et al. 2000, Hofman, Ryan et al. 2007, Kapoor, Singhal et al. 2015). The percentage of patients reporting persistent fatigue after treatment (in the rehabilitation/chronic/palliative phase) ranges between 34 and 94% (Curt, Breitbart et al. 2000, Hofman, Ryan et al. 2007, IKNL 2011). The fatigue can be caused by cancer, cancer treatment and/or a broad spectrum of physical and psychological co-morbidity (e.g. anaemia, cachexia, anxiety, sleep problems, etc.). Evaluating cancer-related fatigue and its influence on daily functioning is difficult due to the subjectivity of the measure. Since life expectancy of patients after treatment for cancer has improved, an increase has been found in the experienced burden of fatigue (Hofman, Ryan et al. 2007). Cancer-related fatigue is often not recognised until later, because of which it is often under-treated (Curt, Breitbart et al. 2000, Kapoor, Singhal et al. 2015).

The prevalence of pain is found to vary between the different illness phases of cancer patients (Portenoy 2011). Of cancer patients in the symptom-focused palliative phase, 64% experience pain. For patients treated with antitumour therapy the prevalence of pain is 59% (IKNL 2011). In a review, Deandrea et al. claim that 43% of patients undergoing cancer treatment are insufficiently treated for pain (Deandrea, Montanari et al. 2008). The main treating physician, head-and-neck/oncology nurse and psycho/social workers also contribute to dealing with this problem (see paragraphs 5.2 and 5.7).

Head and neck cancer patients experience psychological and physical consequences of the disease and its treatment (IKNL 2011). Communication problems, swallowing disorders, fatigue, pain and impaired shoulder and neck mobility have a negative impact on daily activities. For patients, being physically cured is not the end of the story; the ultimate goal of medical-rehabilitative treatment is to return to a life without complaints and having a meaningful role in society (IKNL 2011). In resuming daily activities patients receive support from an occupational therapist. The occupational therapy that is offered to the head and neck cancer patient population of the Netherlands Cancer Institute is embedded in a multidisciplinary rehabilitation programme. The benefits of a multidisciplinary medical specialised oncological rehabilitation programme are discussed in paragraph 5.1.

5.6.2 Detection and specification of problems with daily functioning

Problems with daily functioning can be detected by all members of the oncological team at the Netherlands Cancer Institute. Before referral to the rehabilitation specialist of the head and neck rehabilitation programme, it is important that any primarily medically treatable causes of fatigue, pain and/or functional impairments are counted out by the main treating physician (IKNL 2011). After referral to rehabilitation, the oncology nurse and rehabilitation specialist map out the patient's care needs in terms of daily functioning and, where necessary, enlist the patient for occupational therapy interventions.

Within the Netherlands Cancer Institute the most important problems in daily functioning are specified by the occupational therapist, using the Canadian Occupational Performance Measure (COPM). The COPM is a patient-centred measuring instrument aimed at charting changes through

time in problems with daily functioning as experienced by the patient themselves (Law, Baptiste et al. 1990). The COPM is a semi-structured interview conducted by the occupational therapist in order to take stock of a patient's daily functioning; the aim is to map out the problems experienced by the client in the areas of living and caring, learning and working, play and recreation. Once the problems have been mapped out, the patient scores the importance of each activity with which he or she experiences problems on a scale of 0-10. According to the literature, applicability, validity and responsiveness of the test are good. The test-retest reliability, however, is poor, due to the semi-structured nature of the interview (Carswell, McColl et al. 2004).

In addition to the COPM, complaint-specific measures can be helpful in charting the consequences of symptoms like pain and fatigue. The guideline *Oncological Rehabilitation* recommends that, for measuring cancer-related fatigue, a multi-dimensional questionnaire should be used that measures the physical, emotional and mental aspects of fatigue. A consensus has been reached on using the Multi-dimensional Fatigue Index (MFI), which allows for the systematic measurement of cancer-related fatigue (IKNL 2011). At the Netherlands Cancer Institute this questionnaire is conducted by the physical therapist. A clinimetric assessment of pain complaints is performed by the head and neck/oncology nurse with the Visual Analogue Scale (VAS) (IKNL 2011).

5.6.3 Interventions offered and evidence

Once the occupational therapist, together with the other multi-disciplinary team members, has mapped out a patient's functional problems, SMART goals (see paragraph 2.4, page 91) are formulated and a rehabilitation plan is made. Goals are aimed at the patient's functioning and participation level in their own environment. When the specific desired rehabilitation outcomes and goals have been formulated, the therapeutic situation and the types of interventions can be discussed within the rehabilitation team and with the patient. Interventions are aimed at improving the performance of meaningful activities, in which these activities function as a form of therapy. In the following paragraph occupational therapy interventions will be discussed that are frequently offered within the head and neck cancer rehabilitation programme.

5.6.3.1 Health Counseling

Within occupational therapy, the therapist plays a facilitative role in increasing the patient's self-management and problem-solving skills. To this end, the Netherlands Cancer Institute offers Health Counselling (Gerards and Borgers 1997). Health Counselling is defined as the guidance of patients with the aim of motivating them to take on health advice, to put it into practice and to persist in the long run. This requires active participation and personal responsibility from the patient. Autonomy, active participation and personal responsibility are essential to obtaining the goals in daily functioning (Gerards and Borgers 1997). Often used in Health Counselling are the principles of motivational interviewing. Motivational interviewing is aimed at encouraging behavioural changes by helping to clarify and resolve the client's ambivalence towards change (Rubak, Sandbaek et al. 2005). Using motivational interviewing within therapeutic interventions has been shown to be effective in facilitating behavioural change. Motivational interviewing has proven to be more effective than the traditional approach of advice-giving (Burke, Arkowitz et al. 2003, Rubak, Sandbaek et al. 2005).

5.6.3.2 Ergonomics

Patients may experience ergonomic limitations due to changes in body posture, body functions, mobility and strength. Among patients who have undergone treatment for head and neck cancer shoulder problems are particularly common (Sheikh, Shallwani et al. 2013). In the ergonomic sessions the patient is made conscious of their posture and of how they can protect the body from too much strain during daily life activities. The training is individualized and may incorporate such activities as vacuuming, reaching for things at the kitchen work top, one's sitting position at a computer/desk or on the couch, lying position, carrying groceries or standing in public transportation. When adjustments to the patient's posture do not reduce pain, improve mobility or increase energy levels, the occupational therapist and the patient will search for alternative solutions. Shimada and colleagues (2007) conducted a small, uncontrolled study among patients with shoulder problems as a result of complete paralysis of the nervus accessorius. All patients received physical exercises combined with massages, relaxation exercises and advice on action strategies.

The occupational therapy programme offered in this study was shown to have positive effects on mobility and self-management of activities of daily living. Pain during rest and during activities did not improve in this study (Shimada, Chida et al. 2007). Reducing the experienced pain burden as much as possible is part of the ergonomic performance of daily activities. On dealing with cancer-related pain, Cheville et al. describe the effectiveness of rehabilitation techniques aimed at increasing functioning and reducing the burden of pain (Cheville 2001). They stress the importance of compensation strategies, using (orthopaedic) aids and counselling on body posture.

Many patients who have undergone treatment in the head and neck region experience voice and speech problems (Ward and Van As 2014). The speech therapist offers supportive care for the specific complaints (see paragraph 5.3). In collaboration with the occupational therapist, they may consider voice ergonomics (Decoster 2012). Voice ergonomics focuses on voice functioning in the context of occupational performance. This may, for instance, involve the use of voice amplifiers during presentations or in the work environment.

5.6.3.3 Energy conservation

Due to their reduced energy, patients who experience fatigue may end up in a downward spiral, ultimately becoming unable to perform activities meaningful for them (Kapoor, Singhal et al. 2015). If the performance of activities increases a patient's fatigue, they may reduce their activity level to prevent further fatigue. As a result, their energy and activity levels continue to drop. This type of passiveness is called the disuse syndrome (Geilen 2004). Occupational therapy primarily aims at obtaining meaningful daily activities while conserving one's energy levels. The occupational therapist helps the patient draw up daily and weekly activity lists with the aim of optimizing and improving activity and participation levels, at home, at work and during recreation. For this, the "activity calculator" can be used, which helps to increase or decrease one's activity level within a predetermined daily programme/list of daily activities.

The patient's activity level can be improved with the use of the 'graded activity' approach (Geilen 2004, Staal, Hlobil et al. 2004). Graded activity is a structured treatment, aimed at a step-by-step increase of the activity level. Activities are gradually increased in duration, frequency or strain. The focus is on patients' wellness experiences in order to resume activities and improve overall daily life functioning (Geilen 2004). The literature on the effectiveness of occupational therapy interventions on

cancer-related fatigue is limited. The guideline Oncological Rehabilitation currently puts the emphasis on awareness and detection of cancer-related fatigue (IKNL 2011). Reducing chronic fatigue is seen as an important determinant in improving the cost-effectiveness of cancer rehabilitation (IKNL 2011).

5.6.3.4 Return-to-work

Where necessary, the Netherlands Cancer Institute offers occupational therapy interventions to facilitate the return-to-work process. Together with the occupational therapist, the patient draws up a return-to-work plan – on the condition that the patient returns to their current position and that the company physician has agreed with the intervention. To ensure that the plan is feasible the patient's coping resources and cognitive limitations are assessed. The return-to-work plan is specified in a time schedule. Should mediation be necessary between the patient, employer and/or company doctor, patients are referred to external authorities for support in the return-to-work process.

It is recommended in the guideline Oncological Rehabilitation that personalised interventions to facilitate return-to-work should be offered early on (IKNL 2011). On OncoLine (www.oncoline.nl) the specific guideline 'Blauwdruk Kanker en Werk' [Blueprint Cancer and Work; no English version currently available] has been made available for this (IKNL 2009). The guideline does not clarify the specific role of the occupational therapist, but it does recommend the use of timely interventions in case of impediments to resumption of work such as physical limitations and fatigue (IKNL 2009). Multidisciplinary rehabilitation has proven effective for patients with return-to-work issues and its use is recommended in a specialised setting (Van Zanten-Przybysz, De Boer et al. 2008, De Boer, Taskila et al. 2011). A systematic review by Duijts et al. emphasizes the importance of the role of health professionals with expertise in employment issues (Duijts, van Egmond et al. 2014).

5.7 Psychosocial guidance

5.7.1 Psychosocial problems during and after head and neck cancer treatment

Due to the progress made in the detection and treatment of cancer, prognosis and survival rate for cancer patients have improved considerably (Carvalho, Nishimoto et al. 2005, Galway, Black et al. 2013). The higher survival rate places major demands on patients' and their significant others' coping resources. Over the past years, the improvement in quantity of life has led to an increased focus on quality of life (Rogers, Courneya et al. 2008, Galway, Black et al. 2013). Psychosocial guidance can improve the effectiveness of medical treatment and enhance quality of life (De Vries 1994).

5.7.1.1 Distress

Diagnosis and treatment of cancer for most patients and their loved ones reduce quality of life and interfere with social, emotional, behavioural and physical functioning (De Haes, Gualtherie van Weezel et al. 2009). Psychological and emotional effects such as depression, anxiety and uncertainty are common (Galway, Black et al. 2013, Semple, Parahoo et al. 2013). The burden experienced by patients on an emotional, social, practical and spiritual level, and as a result of physical problems is summarized by the term distress (Frampton 2001, Hutton and Williams 2001, Zabora, BrintzenhofeSzoc et al. 2001, IKNL-c 2010).

5.7.1.2 Prevalence of distress


A 1992 study conducted by the Dutch expertise centre for mental health showed (since 1996 Trimbos Institute) that 86% of patients with cancer experience mental problems (Schrameyer and Brunenberg 1992). Sixty per cent of patients suffer from physical complaints (such as fatigue and pain) and 48% experience relational issues as a consequence of the disease. Depression is more prevalent in cancer patients than in patients with other physical diseases (Van t Spijker, Trijburg et al. 1997). Head and neck cancer patients develop specific problems related to the tumour site (Semple, Parahoo et al. 2013). Head and neck cancer patients experience changes in appearance, speech, swallowing and breathing, in addition to extensive symptomatology (pain, xerostomia, shoulder dysfunction) (Ward and van As-Brooks 2007, Semple, Parahoo et al. 2013). This may lead to mood disorders, anxiety disorders, social problems and sexual problems (Frampton 2001, Petruson, Silander et al. 2003, Singer, Danker et al. 2008, Semple, Dunwoody et al. 2009). Statistics on the prevalence of psychosocial problems in the head and neck cancer population range from 12% to 45% (Frampton 2001, Petruson, Silander et al. 2003, Veer, Kia et al. 2010, Semple, Parahoo et al. 2013, Henry, Habib et al. 2014, Krebber, Buffart et al. 2014). Moubayed and colleagues studied predictive factors for developing depression within the head and neck oncology group (Moubayed, Sampalis et al. 2015). The following factors were found to be significantly associated with the development of depression: smoking at the time of diagnosis, drinking >14 units of alcohol per week, T3 or T4 tumour stage and using >3 medications (Moubayed, Sampalis et al. 2015).

The patient's baseline is affected by their coping resources, coping style and illness perceptions. In a study by Scharloo et al. it was found that illness perceptions are related to quality of life. In this study baseline measurements were done to chart negative illness perceptions in a group of head and neck cancer patients ($n=86$). Those patients with a less strong emotional response, who experience symptoms as cyclical and have less negative illness perceptions, were found to score better on quality of life. The study also showed that negative illness perceptions, such as believing in the likelihood of recurrence, are related to worse quality of life (Scharloo, Baatenburg de Jong et al. 2005). The results seemed to suggest that patients who are optimistic ("the glass is half full") score higher on overall quality of life than patients who are pessimistic ("the glass is half empty") (Allison, Guichard et al. 2000, Mehanna and Morton 2006). With support from their families and the primary oncology team (medical specialists, (oncology) nurses), many patients seem capable of coping with their cancer experience themselves (Zabora, BrintzenhofeSzoc et al. 2001, Galway, Black et al. 2013). Some patients experience so many problems during or after completing treatment that they require referral to specialized psychosocial care (Carlson and Bultz 2004, Henry, Habib et al. 2014). It has been shown, however, that only a small percentage of all patients make use of professional psychosocial supportive care (Carlson, Angen et al. 2004). It is important to note that this may be the result of under-reporting, a lack of services/resources or an over-estimation of the need for psychosocial care.

5.7.2 Detection and screening of psychosocial problems

As problems may occur from the moment the diagnosis is known, it may be important to implement distress screening before commencement of treatment. Early detection allows for the starting up of preventive psychosocial diagnostics and guidance. At the Netherlands Cancer Institute oncology nurses are responsible for this task. The oncology guideline 'Screening for psychosocial distress' and the guideline 'Oncological rehabilitation' strongly recommend the use of the 'Lastmeter' (or Distress thermometer) for the detection of distress in cancer patients (IKNL-c 2010, IKNL 2011). At the

Netherlands Cancer Institute, this screening instrument is implemented by oncology nurses and case managers. The Distress thermometer, given in figure B, is a validated screening instrument (Tuinman, Gazendam-Donofrio et al. 2007, Tuinman, Gazendam-Donofrio et al. 2008) which consists of a thermometer indicating the level of distress and an additional problem list. The problem list contains 35 problems/symptoms, for which patients can indicate with yes or no whether they experience them. With a cut-off point of 5, the problem list immediately indicates in which areas patients may be experiencing problems (Tuinman, Gazendam-Donofrio et al. 2008, IKNL-c 2010). It is recommended that the Distress thermometer be administered at the start and end of treatment and every three months during the follow-up phase (IKNL-c 2010). With a score of <5 it is recommended that the results and indicated problems be discussed shortly with the patient. Should the patient indicate a need for psychosocial care, even though their score is lower than the cut-off point, this should be arranged. With a score of >5 a careful inventory of psychosocial problems, referral to a specialised health care professional and discussion in a multidisciplinary meeting are recommended, as is indeed the case at the Netherlands Cancer Institute (IKNL-c 2010).

<p>Distress thermometer and problem list</p> <p>Date of today: (day-month-year)</p> <p>First, please circle the number on the thermometer that best describes how much distress you have been experiencing in the past week (including today) physically, emotionally, socially, practically and religiously.</p> <div style="border: 1px solid black; padding: 5px; margin: 10px 0;"> <p style="text-align: center;">Thermometer</p> <p style="text-align: center;">10 = Extreme distress</p>  <p style="text-align: center;">0 = No distress at all</p> </div> <p>Source NCCN, USA © CCCNE, the Netherlands</p>	<p>Problem list</p> <p>Second, please indicate by checking yes or no if any of the following has been a problem for you in the past week (including today). Be sure to check YES or NO for each.</p> <table border="0"> <tr> <td>Yes</td> <td>No</td> <td>Practical problems</td> </tr> <tr> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> <td>child care</td> </tr> <tr> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> <td>housing</td> </tr> <tr> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> <td>housekeeping</td> </tr> <tr> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> <td>transportation</td> </tr> <tr> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> <td>work/school/study</td> </tr> <tr> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> <td>financial</td> </tr> <tr> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> <td>insurance</td> </tr> <tr> <td colspan="3"> </td> </tr> <tr> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> <td>Family / social problems</td> </tr> <tr> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> <td>dealing with partner</td> </tr> <tr> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> <td>dealing with children</td> </tr> <tr> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> <td>dealing with friends/family</td> </tr> <tr> <td colspan="3"> </td> </tr> <tr> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> <td>Emotional problems</td> </tr> <tr> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> <td>keeping emotions under control</td> </tr> <tr> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> <td>memory</td> </tr> <tr> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> <td>self confidence</td> </tr> <tr> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> <td>fears</td> </tr> <tr> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> <td>depression</td> </tr> <tr> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> <td>tension/nervousness</td> </tr> <tr> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> <td>loneliness</td> </tr> <tr> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> <td>concentration</td> </tr> <tr> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> <td>feelings of guilt</td> </tr> <tr> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> <td>loss of control</td> </tr> <tr> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> <td>dependence on others</td> </tr> <tr> <td colspan="3"> </td> </tr> <tr> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> <td>Religious/spiritual concerns</td> </tr> <tr> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> <td>meaning of life</td> </tr> <tr> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> <td>trust in God / religion</td> </tr> </table>	Yes	No	Practical problems	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	child care	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	housing	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	housekeeping	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	transportation	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	work/school/study	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	financial	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	insurance				<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Family / social problems	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	dealing with partner	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	dealing with children	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	dealing with friends/family				<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Emotional problems	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	keeping emotions under control	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	memory	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	self confidence	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	fears	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	depression	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	tension/nervousness	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	loneliness	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	concentration	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	feelings of guilt	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	loss of control	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	dependence on others				<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Religious/spiritual concerns	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	meaning of life	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	trust in God / religion	<table border="0"> <tr> <td>Yes</td> <td>No</td> <td>Physical problems</td> </tr> <tr> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> <td>appearance</td> </tr> <tr> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> <td>changes in urination</td> </tr> <tr> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> <td>constipation</td> </tr> <tr> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> <td>diarrhoea</td> </tr> <tr> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> <td>eating</td> </tr> <tr> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> <td>feeling swollen</td> </tr> <tr> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> <td>fever</td> </tr> <tr> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> <td>mouth sores</td> </tr> <tr> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> <td>nausea</td> </tr> <tr> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> <td>nose dry/congested</td> </tr> <tr> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> <td>pain</td> </tr> <tr> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> <td>sexual</td> </tr> <tr> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> <td>skin dry/itchy</td> </tr> <tr> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> <td>sleep</td> </tr> <tr> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> <td>shortness of breath/breathing</td> </tr> <tr> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> <td>nausea</td> </tr> <tr> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> <td>speech/talking</td> </tr> <tr> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> <td>taste</td> </tr> <tr> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> <td>weight change</td> </tr> <tr> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> <td>tingling in hands/feet</td> </tr> <tr> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> <td>bathing/ dressing</td> </tr> <tr> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> <td>daily activities</td> </tr> <tr> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> <td>fatigue</td> </tr> <tr> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> <td>out of shape/condition</td> </tr> <tr> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> <td>muscle strength</td> </tr> <tr> <td colspan="3"> </td> </tr> <tr> <td colspan="3">Other problems?</td> </tr> <tr> <td colspan="3">_____</td> </tr> <tr> <td colspan="3">Would you like to talk with someone about your problems?</td> </tr> <tr> <td><input type="checkbox"/> yes</td> <td><input type="checkbox"/> maybe</td> <td><input type="checkbox"/> no</td> </tr> <tr> <td colspan="3"> </td> </tr> <tr> <td colspan="3">If yes, with whom?</td> </tr> <tr> <td><input type="checkbox"/> nurse</td> <td><input type="checkbox"/> pastoral worker</td> <td></td> </tr> <tr> <td><input type="checkbox"/> dietician</td> <td><input type="checkbox"/> psychologist</td> <td></td> </tr> <tr> <td><input type="checkbox"/> physiotherapist</td> <td><input type="checkbox"/> patient association</td> <td></td> </tr> <tr> <td><input type="checkbox"/> social worker</td> <td><input type="checkbox"/> another, namely.....</td> <td></td> </tr> </table>	Yes	No	Physical problems	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	appearance	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	changes in urination	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	constipation	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	diarrhoea	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	eating	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	feeling swollen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	fever	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	mouth sores	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	nausea	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	nose dry/congested	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	pain	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	sexual	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	skin dry/itchy	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	sleep	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	shortness of breath/breathing	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	nausea	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	speech/talking	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	taste	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	weight change	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	tingling in hands/feet	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	bathing/ dressing	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	daily activities	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	fatigue	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	out of shape/condition	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	muscle strength				Other problems?			_____			Would you like to talk with someone about your problems?			<input type="checkbox"/> yes	<input type="checkbox"/> maybe	<input type="checkbox"/> no				If yes, with whom?			<input type="checkbox"/> nurse	<input type="checkbox"/> pastoral worker		<input type="checkbox"/> dietician	<input type="checkbox"/> psychologist		<input type="checkbox"/> physiotherapist	<input type="checkbox"/> patient association		<input type="checkbox"/> social worker	<input type="checkbox"/> another, namely.....	
Yes	No	Practical problems																																																																																																																																																																																																									
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	child care																																																																																																																																																																																																									
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	housing																																																																																																																																																																																																									
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	housekeeping																																																																																																																																																																																																									
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	transportation																																																																																																																																																																																																									
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	work/school/study																																																																																																																																																																																																									
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	financial																																																																																																																																																																																																									
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	insurance																																																																																																																																																																																																									
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Family / social problems																																																																																																																																																																																																									
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	dealing with partner																																																																																																																																																																																																									
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	dealing with children																																																																																																																																																																																																									
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	dealing with friends/family																																																																																																																																																																																																									
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Emotional problems																																																																																																																																																																																																									
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	keeping emotions under control																																																																																																																																																																																																									
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	memory																																																																																																																																																																																																									
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	self confidence																																																																																																																																																																																																									
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	fears																																																																																																																																																																																																									
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	depression																																																																																																																																																																																																									
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	tension/nervousness																																																																																																																																																																																																									
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	loneliness																																																																																																																																																																																																									
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	concentration																																																																																																																																																																																																									
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	feelings of guilt																																																																																																																																																																																																									
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	loss of control																																																																																																																																																																																																									
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	dependence on others																																																																																																																																																																																																									
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Religious/spiritual concerns																																																																																																																																																																																																									
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	meaning of life																																																																																																																																																																																																									
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	trust in God / religion																																																																																																																																																																																																									
Yes	No	Physical problems																																																																																																																																																																																																									
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	appearance																																																																																																																																																																																																									
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	changes in urination																																																																																																																																																																																																									
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	constipation																																																																																																																																																																																																									
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	diarrhoea																																																																																																																																																																																																									
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	eating																																																																																																																																																																																																									
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	feeling swollen																																																																																																																																																																																																									
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	fever																																																																																																																																																																																																									
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	mouth sores																																																																																																																																																																																																									
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	nausea																																																																																																																																																																																																									
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	nose dry/congested																																																																																																																																																																																																									
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	pain																																																																																																																																																																																																									
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	sexual																																																																																																																																																																																																									
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	skin dry/itchy																																																																																																																																																																																																									
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	sleep																																																																																																																																																																																																									
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	shortness of breath/breathing																																																																																																																																																																																																									
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	nausea																																																																																																																																																																																																									
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	speech/talking																																																																																																																																																																																																									
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	taste																																																																																																																																																																																																									
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	weight change																																																																																																																																																																																																									
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	tingling in hands/feet																																																																																																																																																																																																									
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	bathing/ dressing																																																																																																																																																																																																									
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	daily activities																																																																																																																																																																																																									
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	fatigue																																																																																																																																																																																																									
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	out of shape/condition																																																																																																																																																																																																									
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	muscle strength																																																																																																																																																																																																									
Other problems?																																																																																																																																																																																																											

Would you like to talk with someone about your problems?																																																																																																																																																																																																											
<input type="checkbox"/> yes	<input type="checkbox"/> maybe	<input type="checkbox"/> no																																																																																																																																																																																																									
If yes, with whom?																																																																																																																																																																																																											
<input type="checkbox"/> nurse	<input type="checkbox"/> pastoral worker																																																																																																																																																																																																										
<input type="checkbox"/> dietician	<input type="checkbox"/> psychologist																																																																																																																																																																																																										
<input type="checkbox"/> physiotherapist	<input type="checkbox"/> patient association																																																																																																																																																																																																										
<input type="checkbox"/> social worker	<input type="checkbox"/> another, namely.....																																																																																																																																																																																																										

Figure B: Distress thermometer and problem list

5.7.3 Diagnosing psychosocial problems

The diagnosing and monitoring of psychosocial problems is performed with questionnaires. The Netherlands Cancer Institute - Antoni van Leeuwenhoek uses the Distress thermometer, the Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS), the Somatic Awareness Questionnaire (SAQ), and the short form of the Five Facet Mindfulness Questionnaire (FFMQ-SF). The HADS is the most commonly used instrument to measure distress; at the Netherlands Cancer Institute it is used by the specialised health care professional as part of their diagnostic procedure (Zigmond and Snaithe 1983). The HADS was developed specifically for use in somatic populations and lists no items that overlap with physical

complaints, such as sleep deprivation or decreased appetite. The questionnaire consists of fourteen questions in which symptoms of anxiety and depression are scored separately. The guideline Oncological Rehabilitation does not recommend the HADS, due to its limited validity and the fact that there is no consensus on a cut-off point (IKNL 2011). However, the guideline does consider the HADS sensitive for detecting complaints on an individual level (IKNL 2011). For measuring depression problems, the guideline recommends the Centre for Epidemiologic Studies Depression Scale (CES-D) (Radloff 1977), and the State Trait Anxiety Inventory (STAI) is recommended for measuring anxiety (Radloff 1977). Within the Netherlands Cancer Institute, however, a hospital-wide consensus has been reached on using the HADS, and it has been integrated into the electronic patient record system. The Somatic Awareness Questionnaire (SAQ) is a 25-statement-questionnaire related to the awareness of and sensitivity to the internal processes of the body and the physical status (Gijsbers van Wijk, 1996). Through a five-point scale, these aspects are more transparent (a higher score refers to a better physical awareness). Within the Antoni van Leeuwenhoek, the SAQ is mainly used in patients who have problems with intimacy, sexuality or early menopause. Nevertheless, to date there is no literature available related to the validation of this questionnaire and / or applicability of the SAQ within the head and neck cancer population.

Finally, also the Five Facet Mindfulness Questionnaire (FFMQ) can be used as an instrument to measure distress. The FFMQ is a questionnaire that measures five facets of mindfulness: observing, describing, acting with awareness, non-judging, and non-reactivity (Bohlmeijer, ten Klooster et al. 2011). The original questionnaire consists of 39 items, but a short form has been developed as well (FFMQ-SF). Both questionnaires are available in Dutch and have been validated by adults with anxiety and depression problems (Bohlmeijer, ten Klooster et al. 2011). Standardization specific to (head and neck) cancer is not available. The Oncological Rehabilitation guideline does not mention the standard inclusion of mindfulness in the rehabilitation programme, but it does refer to it in the recommendations (IKNL 2011). The FFMQ and FFMQ-SF were developed specifically for the evaluation of anxiety and depression before and after mindfulness training and are not mentioned in the guideline either. However, the use of Bohlmeijer et al.'s questionnaire is recommended, since it has proven to be a reliable and sensitive instrument (Bohlmeijer, ten Klooster et al. 2011).

5.7.4 Interventions for psychosocial problems

Psychosocial interventions in the rehabilitation phase are mostly aimed at regaining an optimal level of autonomy and control and integrating illness experiences and experiences of loss in daily life (Van Weezel 2009). During the psychosocial intervention, the cancer patient may experience anxiety, uncertainty, dejection, despair and a reduced sense of self-worth and control (IKNL 2011). The conflict between, on the one hand, the needs and limitations of the body and, on the other hand, society's demands puts a severe strain on the patient's autonomy. Autonomy can be interpreted as the ability to undertake autonomous actions, such as the ability to handle new situations, self-awareness and sensitivity to others that are developed in relationships with others, in which recognition and security are important factors (Bosselaar, Jans et al. 2011). A precondition for autonomy is recognition of the fact that one's personal abilities may be limited and that one's environment poses barriers as well. Within those limits, autonomy entails the capacity to give shape to one's life (Ryan and Deci 2000, Tay and Diener 2011:). To accept the new balance between personal limitations and abilities, patients must process emotionally what they have lost and engage in new experiences (Ryan and Deci 2000,

Bosselaar, Jans et al. 2011, Tay and Diener 2011). Tailored psychosocial interventions can support patients in this process.

At the Netherlands Cancer Institute interventions for psychosocial problems are offered before, during and after completion of treatment. Within the head and neck rehabilitation programme, the psychiatric nurse, social worker, creative therapist and activity coordinator (for motivational therapy) all contribute within this psychosocial part of the programme.

5.7.4.1 Social work and the psychiatric nurse

The various domains measured in the Distress thermometer are included in the diagnostics and interventions performed by the social worker and psychiatric nurse. Below is a list of domains in which problems may occur:

- Practical problems
- Family / social problems
- Emotional problems
- Religious / spiritual problems
- Physical problems

The following interventions are offered to reduce patients' psychosocial problems:

- Psycho-education
- Contextual therapy
- Return-to-work counselling
- Counselling on relationships, sexuality and intimacy
- Mindfulness



5.7.4.2 Activity coordinator

The activity coordinator takes care of motivational therapy, which at the Netherlands Cancer Institute is offered to patients in the clinical and follow-up phases of the illness. It is tailored to those patients who require help in finding daily activities and developing hobbies. It is aimed at finding a meaningful way of spending leisure time. Within the head and neck cancer patient group it is also a first step to get out and about again; social isolation may thus be prevented or overcome.

5.7.4.3 Creative therapy

The Netherlands Cancer Institute offers creative therapy as part of the rehabilitation programme. Creative therapy is a form of psychotherapy in which expressive skills are developed under the guidance of a specialised therapist with the aim of encouraging personal development that increases the patient's wellbeing. The therapy is aimed at patients who are having trouble coping with cancer or treatment effects. It is particularly suited for patients who claim to be out of touch with their emotions, for patients who rationalise, and are verbally strong, but also for patients whose emotions tend to overwhelm them. The therapy pays attention to acceptance, loss, coping, self-image and anxiety (Gordijn 2004). Creative therapy is a process that can be tailored to the individual patient. After application with the rehabilitation specialist or case manager (as well as after discussion in the multidisciplinary meeting) the creative therapist will meet the patient for an intake. During the intake and medical history-taking any changes due to the illness are mapped out, treatment goals (SMART) are formulated and expectations are explicated. The therapeutic process extends over eleven to

fifteen 60-minute therapy sessions. After completion of the therapy, the treatment goals are evaluated together with the patient.

5.7.5 Effectiveness of psychosocial interventions

A review by Semple and colleagues describes seven randomised and controlled studies that evaluate the effect of psychosocial interventions (Semple, Dunwoody et al. 2009). None of them could prove that psychosocial interventions have a positive impact on overall quality of life. The intervention did not significantly affect severity of anxiety or depression scores. They conclude that there is currently not enough evidence for the effectiveness of psychosocial interventions within the head and neck cancer patient population (Semple, Dunwoody et al. 2009). Thewes et al. (2014) specifically studied the effect of psychosocial interventions on coping with fears of recurrence. They found indications of the fact that focused behavioural therapy is beneficial to dealing with fears of recurrence (Thewes, Brebach et al. 2014).

In a systematic literature review, Shennan et al. (2011) evaluate the evidence for the use of mindfulness interventions in the population with a cancer diagnosis (Shennan, Payne et al. 2011). Thirteen studies are described, for which it must be noted that participants within the studies were primarily white, well-educated, middle-aged women. For three randomised and controlled studies the intervention groups were found to experience a reduction of stress, anxiety and distress. In addition, the intervention groups developed a more optimistic way of thinking (Lengacher, Johnson-Mallard et al. 2009, Bränström, Kvillemo et al. 2010, Foley, Baillie et al. 2010). Among the studies reviewed, no significant effects were found on improvement of quality of life (Shennan, Payne et al. 2011).

The effect of creative therapies for adults with a cancer diagnosis is assessed in a review by Wood and colleagues (Wood, Molassiotis et al. 2011), which includes 12 studies. Despite a great variety in methodologies, they find positive effects for the use of creative therapy. Some tendencies were seen that indicated improvement in quality of life, better coping and reduced distress (Wilson and Morris 2003, Öster, Svensk et al. 2006, Singer, Götze et al. 2010). It should be noted, however, that all interventions were embedded in a multidisciplinary setting. The intervention groups consisted mostly of women with breast cancer, and long-term effects were not studied. Wood and colleagues recommend an investment in creative therapy as well as further research into its effects (Wood, Molassiotis et al. 2011).

The outcomes of the above-mentioned studies give both neutral and positive evidence for the effect of psychosocial guidance. It is interesting to see that a reduction in experienced stress, anxiety and distress apparently are not sufficient to affect a 'measurable' improvement in quality of life, which may say something about the sensitivity of the instruments used for measuring distress-related-quality of life. It has been shown before that study-specific questionnaires are indispensable in 'measuring' the effects of interventions in the head and neck area (Op de Coul, Ackerstaff et al. 2005). The research field of personalised psychosocial guidance after head and neck cancer is, after all, still in its infancy. More research with bigger cohorts and specific to the head-and-neck cancer population should be performed in order to objectify the effect of psychosocial interventions. The psychosocial guidance within the Head and Neck rehabilitation programme offered at the Netherlands Cancer Institute is embedded in a multidisciplinary rehabilitation programme. The effectiveness of a multidisciplinary method of working within oncological rehabilitation is discussed in paragraph 5.1.

Chapter 6 Approval, programme ownership, dating

Version 2.0 of the HNR treatment programme is the result of a close collaboration between the programme owners and the team members involved in the HNR programme. By combining the expertise of the Netherlands Cancer Institute in this specialist area with the broad expertise of Reade, a unique head and neck rehabilitation programme could be developed that aims to improve the overall quality of life of the head and neck cancer patient population, taking into account the unavoidable limitations of oncological treatment. By offering this HNR 2.0 programme, free of charge and now including an English translation, we hope other certified head and neck cancer centres within the Netherlands and beyond will be able to implement this programme as well, in order for the importance and added value of multidisciplinary head and neck cancer rehabilitation to be recognised throughout the country and, perhaps, across the world.

Below are stated the people who are familiar with the content of the HNR programme and have approved it (version 2.0).

NETHERLANDS CANCER INSTITUTE

Prof. Michiel van den Brekel MD PhD (Head and Neck surgeon)
Prof. Frans J.M. Hilgers MD PhD (emeritus Head and Neck surgeon)
Martin Klop MD PhD (Head and Neck surgeon)
Martijn Stuiver PhD (Clinical epidemiologist/Physical therapist)
Lisette van der Molen MD (Clinical linguist/Speech and language pathologist)
Klaske van Sluis MSc (Logopaedic scientist/Speech and language pathologist)
Ellen Passchier MSc (case manager, clinical epidemiologist)

READE

Stefanie Kerkhof MD (Rehabilitation specialist)
Kirsten Nienhuys MD (Rehabilitation specialist)



Amsterdam, Winter 2016

Appendix 1E: Rehabilitation modules

Rehabilitative Specialist' and Allied Health Disciplines' modules presented in order of frequency of modular interventions being applied in the HNR program

Abbreviations: HNN – Head and Neck Nurse; RS – Rehabilitation Specialist; NT – Nutritionist; OT – Occupational Therapist; PT – Physical Therapist; SLP – Speech Language Pathologist; SW – Social Worker; AT – Art Therapist; ADL – Activities of Daily living; NAIM – Nasal Airflow- Inducing Maneuver; SMART – Specific, Measurable, Assignable, Realistic, Time-related; ICF – International Classification of Functioning Disability and Health; HR-QoL – health related quality of life;

HNN Module	Target problem /symptom	ICF code ^{1,2}	Intervention	Intended global outcome ³
Screening rehabilitation needs	Mental and physical problems due to treatment of head and neck cancer interfering with activities and participation influenced by personal and environmental factors.	B Body functions S Body structures D Activities and participation E environmental factors	Validated screening instruments and assessment HR-QoL.	Adequate inclusion and exclusion in the rehabilitation program. Adequate diagnostics and follow-up.
RS Module	Target problem /symptom	ICF code ^{1,2}	Intervention	Intended global outcome ³
Compiling, defining and follow-up rehabilitation goals	Mental and physical problems due to treatment of head and neck cancer interfering with activities and participation influenced by personal and environmental factors.	B Body functions S Body structures D Activities and participation E environmental factors	Structured case history to list functioning according to the ICF model. Defining treatment demand and rehabilitation goals. Motivational interviewing. Coordinating patient care within the multidisciplinary team.	Adequate inclusion and exclusion in the rehabilitation program. Referral to allied health disciplines. Optimized HR-QoL.
SLP Modules	Target problem /symptom	ICF code ³	Intervention	Intended global outcome ³
Voice and speech rehabilitation	Impaired voice and speech functions. Structure of the mouth, nose, pharynx and larynx. Communication problems.	B310 Voice functions B320 Articulation functions S320 Structure of the mouth S330 Structure of the pharynx S340 Structure of the larynx D330 Speaking	Breathing exercises. Vocal training. Articulation exercises. Tongue exercises. Communication options. Speech rehabilitation after a total laryngectomy.	Improved voice and/or speech quality. Improved tongue mobility and function. Improved communication.
Swallowing rehabilitation	Structure of the mouth, pharynx and larynx Eating and Drinking	B5105 Swallowing S320 Structure of the mouth S330 Structure of the pharynx S340 Structure of the larynx D550 Eating D560 Drinking	Swallowing exercises. Compensatory techniques. Advice on a safe oral intake. Advice on nutritional consistencies.	Improved swallowing function. Reduced aspiration risk. Obtaining and maintaining an optimal and safe oral intake.
Smell rehabilitation	Structure of the larynx, loss of smell after a total laryngectomy.	S340 Structure of the larynx B1562 Olfactory perception	Olfaction rehabilitation by using the NAIM technique. Manometer for visual feedback. Transfer to daily life.	Restoring and maintaining olfactory function.

Trismus treatment*	Limited mouth opening due to impairments in structure of the mouth and/or jaw, or related to muscle tone or power functions.	S320 Structure of the mouth B280 Sensation of pain D330 Speaking D5201 Caring for teeth D550 Eating	Mouth opening exercises. Advice on pain and oral hygiene.	Increased mouth opening. Reduction of pain. Increased oral hygiene/oral intake. Improved communication
Hearing training/advice	Treatment-induced hearing loss in patients with head and neck cancer.	B230 Hearing function D115 Listening D310 Communicating with - receiving - spoken messages	Hearing test. Advice on communication in daily life. Hearing aid.	Improved communication in daily life.
NT Modules	Target problem /symptom	ICF code ³	Intervention	Intended global outcome ³
Nutritional advice	Functions related to ingestion functions. Self-care related to eating and drinking	B510 Ingestion functions B5105 Swallowing functions S320 Structure of the mouth S330 Structure of the pharynx S340 Structure of the larynx D550 Eating D560 Drinking	General advice and nutritional advice based on patient symptoms and nutritional history.	Obtaining and maintaining adequate nutritional status.
Weight monitoring	Functions related to ingestion functions. Self-care related to eating and drinking	B510 Ingestion functions B5105 Swallowing functions S320 Structure of the mouth S330 Structure of the pharynx S340 Structure of the larynx D550 Eating D560 Drinking	Structured weight monitoring. General advice and nutritional advice based on patient symptoms and nutritional history.	Obtaining and maintaining adequate nutritional status. Prevention of weight loss.
Additional Nutrition	Functions related to ingestion. Swallowing problems due to alterations in the structure of the mouth, pharynx, larynx. Self-care related to eating and drinking.	B510 Ingestion functions B5105 Swallowing functions S320 Structure of the mouth S330 Structure of the pharynx S340 Structure of the larynx D550 Eating D560 Drinking	Specific nutritional advice on complementary nutritional drinks. Determining type and quantity of additional nutritional drinks.	Obtaining and maintaining adequate nutritional status. Prevention of weight loss.
Feeding tube	Functions related to ingestion. Severe functional swallowing problems due to alterations in the structure of the mouth, pharynx, larynx.	B510 Ingestion functions B5105 Swallowing functions S320 Structure of the mouth S330 Structure of the pharynx S340 Structure of the larynx D550 Eating D560 Drinking	Nutritional advice on using tube feeding. Determining type and quantity of tube feeding.	Obtaining and maintaining adequate nutritional status.

PT Modules	Target problem /symptom	ICF code ¹	Intervention	Intended global outcome ²
Preventive shoulder rehabilitation	High risk profile for shoulder pain and disability after neck dissection, as indicated by e.g. scapular instability	S710 Structure of the head and neck region S720 Structure of the shoulder region B2801 Pain in body part B710 Mobility of joint functions B715 Stability of joint functions	Progressive Resistance training, education on risk reducing behavior and advice on movement strategies that protect the shoulder in ADL.	Low risk profile for shoulder pain and disability, optimal functioning of the shoulder in ADL.
Curative shoulder rehabilitation	Present shoulder pain and/or -disability after neck dissection and/or other surgical procedure in the head and neck region, interfering with activities of daily living.	S710 Structure of the head and neck region S720 Structure of the shoulder region B2801 Pain in body part B710 Mobility of joint functions B715 Stability of joint functions D5 Self-care D6 Domestic life D9 Community, social and civic life D850-855 Employment	Progressive resistance exercise therapy, mobilizing exercises, education, and practicing movement strategies that protect the shoulder in ADL.	Improved shoulder function, reduced pain and disability in specific areas of ADL.
Exercise tolerance	Limited exercise tolerance (aerobic capacity/ muscle power/ flexibility/ coordination) as a consequence of oncologic treatment for a tumor in the head and neck region, resulting in disability in ADL.	B455 Exercise tolerance functions B4550 General physical endurance B4551 Aerobic capacity B730 Muscle power functions D400 Mobility D5 Self-care D6 Domestic life D920 Recreation and Leisure	Circuit training aimed at improving aerobic capacity, muscle power, coordination, agility and flexibility, related to target activities. Practicing functional movements related to ADL. Behavioral components to reinforce exercise behavior.	Reduction in specific ADL limitations, gaining (more) active lifestyle, improve overall exercise tolerance, improve exercise-self efficacy.
Lymphedema	Impairments in structure of the skin and function of the lymphatic system as a result of treatment for malignancies in the head and neck region	S810 Structure areas of the skin B4352-4353 Functions of lymphatic system D400 Mobility D5 Self-care D6 Domestic life	Manual lymph drainage, exercise, compression, lymph taping, self-management skills, education.	Reduction of swelling, improvement of tissue compliance, reduction of symptom burden, improvement of self-management skills and knowledge.
Trismus ⁴	Limited mouth opening due to impairments in structure of the mouth and/or jaw, or related to muscle tone or power functions.	S320 Structure of the mouth D280 Sensation of pain D330 Speaking D5201 Caring for teeth D550 Eating	Mouth opening exercises. Advice on pain and oral hygiene.	Increased mouth opening. Reduction of pain. Increased oral hygiene/oral intake. Improved communication.

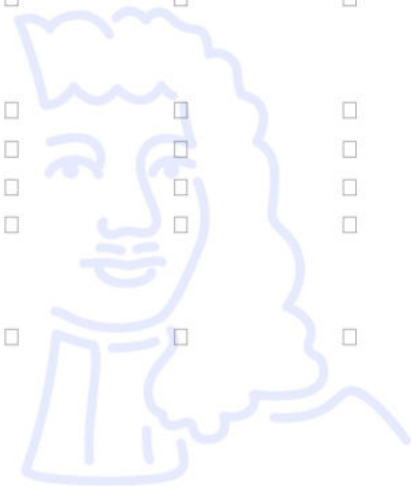
OT Modules	Target problem /symptom	ICF code ¹	Intervention	Intended global outcome ²
Daily functioning	Limitations in ADL due to mental functions, or due to pain and functions related to movement in the head and neck region. Restrictions in activities and participation in community, social, domestic and civic life.	B1 Mental functions B280 Sensation of pain D4 Mobility D5 Self-care D6 Domestic life	Health-counseling, adjustments in daily activities, providing self-management strategies. Body protecting principles and ergonomics in activities of daily living.	Optimal daily functioning. Increased activity level. Effective coping with physical and cognitive impairments. Improved self-management.
Energy conservation	Limitations in activities and participation in community, social, domestic and civic life. Functions of amount of sleeping, and onset, maintenance and quality of sleep; functions involving the sleep cycle, such as in insomnia, hypersomnia and narcolepsy	B134 Sleep functions B4552 Fatigability D6 Domestic life D9 Community, social and civic life	Health-counseling, motivational interviewing, advice on alternative action strategies.	Obtaining optimal daily functioning. Increased energy level. Effective coping with fatigue related impairments.
Shoulder and neck functioning	Limitations or pain in shoulder and neck region after treatment for head and neck cancer. Raising up an object or taking something from one place to another. Carrying out the coordinated tasks of activities of daily living.	S710 Structure of the head and neck region S720 Structure of the shoulder region B2801 Pain in body part D5 Self-care D6 Domestic life D9 Community, social and civic life D850-855 Employment	Education, and practicing movement strategies that protect the shoulder in ADL.	Improved shoulder function, reduced pain and disability in specific areas of ADL.
Return to work	Problems with or support needed with work and employment. Seeking, finding and choosing employment, being hired and accepting employment, maintaining and advancing through a job, trade, occupation or profession.	D840-859 Employment D9 Community, social and civic life E3 Support and relationships	Health-counseling, return-to-work schedule, providing self-management strategies, work-related advice on ergonomics.	Obtaining and/ or maintaining employment. Adjusting work-related activities to alterations in body structure and functioning.
SW Modules	Target problem /symptom	ICF code ¹	Intervention	Intended global outcome ²
Guidance coping & adjustment	High levels of 'distress', ineffective coping, and/ or limitations related to e.g. handling stress and other psychological demands, anxiety, communication, or non-helping illness beliefs.	B152 Emotional functions. B1602 Content of thought B162 Temperament and personality functions D240 Handling stress and other psychological demands	Psycho-education, coaching and/or mindfulness training	Diminished 'distress' and/or anxiety, effective coping, improved self-management and/ or communication.
AT Modules	Target problem /symptom	ICF code ¹	Intervention	Intended global outcome ²
Activity therapy	Problems with engaging in any form of play, recreational or leisure activity.	D920 Recreation and leisure	Planning, perform and implementing recreational activities in daily life.	Successful experiences, social contact, relaxation.
Art therapy	High levels of 'distress' or anxiety.	B152 Emotional functions. D240 Handling stress and other psychological demands	Psycho-therapy with creative expression.	Diminished 'distress' and/or anxiety and effective coping.

¹ <http://apps.who.int/classifications/icfbrowser/>; ² General ICF codes are applied for the HNN and RS, individual problems have to be defined; ³ Patient specific outcome goals are formulated in SMART terms, relating to personal rehabilitation needs and objectives; ⁴ trismus prevention and treatment by SLP and PT

Appendix 2E: checklist measurement tools

Non-specific:	Indicated	Completed	
		before	after
Patient questionnaire:			
EORTC QLQC30/HN 35	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
MD Anderson Dysphagia Inventory (MDADI)/SWALQoI/EAT10	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Voice Handicap Index (VHI)/VRQoL	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Speech Handicap Index (SHI)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Linear Analogue Self-Assessment (LASA)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Study Specific Questionnaire	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Scales:			
Distress Thermometer	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Visual analogue pain scale (VAS)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Visual analogue fatigue scale (VAS)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Functional oral intake scale (FOIS)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Completed			
Discipline-specific measurement tools:	Indicated	before	after
Logopedics			
Audiometry	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Videofluoroscopy	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Stroboscopy	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Flexible Endoscopic Evaluation of Swallow (FEES)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
TheraBite range of motion scale	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Olfaction Diskette Test	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Dutch Speech Intelligibility Test	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Dysarthria and verbal apraxia score (DYVA)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Facial Disability Index	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
House-Brackmann grading	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Utrecht Communication Research/ScreeLing	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Voice recordings (Voice Profiler/spirometry)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Dietetics			
Short Nutritional Assessment Questionnaire (SNAQ)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Body mass index (BMI)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Hand grip strength test	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Bio-electrical impedance analysis (BIA)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Discipline-specific measurement tools:	Indicated	Completed	
		before	after
Occupational therapy			
Canadian Occupational Performance Measure (COPM)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Daily activity list	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Physical therapy			
Physical exercise capacity testing:			
Steep ramp test (SRT)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Six-minute walk test (6MWT)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Neck Dissection Impairment Index (NDII)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Shoulder pain and disability index (SPADI)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Shoulder Disability Questionnaire (SDQ)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Multidimensional Fatigue Inventory (MFI)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Patient-specific approach (PSK) questionnaire	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Social work/psychiatrics			
Distress Thermometer	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Five Facet mindfulness Questionnaire-short (FFMQ-SF)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Somatic Awareness Questionnaire (SAQ)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Creative therapy			
Impact of Events Scale	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>



Appendix 3E: WHO-ICF classification and ICF Core Set for head and neck cancer

The International Classification of Functioning, Disability and Health, known more commonly as ICF, is a classification of health and health-related domains. As the functioning and disability of an individual occurs in a context, ICF also includes a list of environmental factors.

ICF is the WHO framework for measuring health and disability at both individual and population levels. ICF was officially endorsed by all 191 WHO Member States in the Fifty-fourth World Health Assembly on 22 May 2001 (resolution [WHA 54.21](#)) as the international standard to describe and measure health and disability. See <http://www.who.int/classifications/icf/en/> for the complete list of ICF codes.

Below the ICF Core Set for head and neck cancer

ICF code Title

Body functions, *n* = 6

- b130 Energy and drive functions
- b152 Emotional functions
- b280 Sensation of pain
- b310 Voice functions
- b440 Respiration functions
- b510 Ingestion functions

Body structures, *n* = 4

- s320 Structure of mouth
- s330 Structure of pharynx
- s340 Structure of larynx
- s710 Structure of head and neck region

Activities and participation, *n* = 6

- d230 Carrying out daily routine
- d330 Speaking
- d550 Eating
- d560 Drinking
- d760 Family relationships
- d870 Economic self-sufficiency

Environmental factors, *n* = 3

- e110 Products or substances for personal consumption (i.e., food, drugs)
- e310 Immediate family
- e355 Health professionals



Appendix 4E: Abbreviations and definitions

1-RM 1-repetition maximum
6MWT Six-minute walk test

A

ADL Activities of daily living
AROM Active range of motion
ATS American Thoracic Society

B

BIA Bio-electrical impedance analysis
BMI Body Mass Index

C

CDT Complex decongestive therapy
CES-D Center for Epidemiologic Studies Depression Scale
COPM Canadian Occupational Performance Measure
CRT Chemoradiation therapy
CT scan Computerised tomography scan

D

DYVA Dysarthria and Verbal Apraxia score (Dutch version)

E

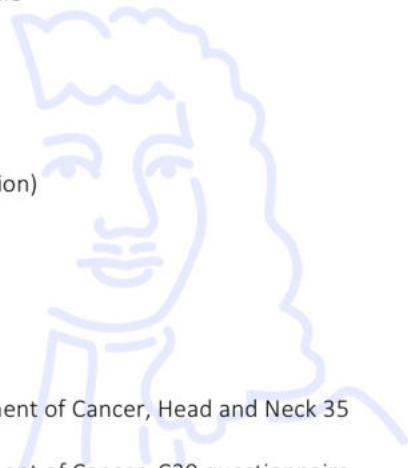
EAT-10 Eating Assessment Tool of 10 questions
ECG Electrocardiogram
EMG Electromyography
EMR Electronic medical record
EORTC HN 35 European Organization for Research and Treatment of Cancer, Head and Neck 35 questionnaire
EORTC QLQC30 European Organization for Research and Treatment of Cancer, C30 questionnaire

F

FaCe Scale Facial Clinimetric Evaluation Scale
FACT HN Functional Assessment of Cancer Therapy Head and Neck
FACT-AN Functional Assessment of Cancer Therapy-Anemia
FDA Frenchay Dysarthria Assessment
FDI Facial Disability Index
FEES Flexible Endoscopic Evaluation of Swallow
FEES-ST Flexible Endoscopic Evaluation of Swallow with Sensory Testing
FFMQ Five Facet mindfulness Questionnaire
FFMQ-SF Five Facet mindfulness Questionnaire-short version
FOIS Functional oral intake scale

G

GRBAS Grade, Roughness, Breathiness, Asthenia, Strain scale



H	
HADS	Hospital Anxiety and Depression Scale
HNS	Head and neck surgeon
HNR	Head and Neck Rehabilitation
HNCI	Head and Neck Cancer Inventory
I	
ICF	International Classification of Functioning, Disability and Health
IOPI	Iowa Oral Performance Instrument
L	
LASA	Linear Analogue Self-Assessment
LENT-SOMA	Late Effects Normal Tissue Task Force -Subjective, Objective,
LSIDS-H&N	Lymphedema Symptom Intensity & 'distress' Survey-Head & Neck Management, Analytic
M	
MBS-imp	Modified Barium Swallow Impairment Profile
MDADI	MD Anderson Dysphagia Inventory
MDT	Multidisciplinary team
MFI	Multidimensional Fatigue Inventory
MLD	Manual lymph drainage
MRI	Magnetic resonance imaging
N	
NAIM	Nasal Airflow Inducing Maneuver
NDII	Neck Dissection Impairment Index
NVO	Dutch speech intelligibility test
NWHHT	Dutch Head and Neck Society
O	
OAR	Organ at Risk
OPSE	Oro-Pharyngeal Swallow Efficiency
P	
PAS	Penetration-Aspiration Scale
PDT	Photo-Dynamic Therapy
PROM	Passive Range Of Motion
PSK	Patient-specific complaints list
PSOE	Psychology Oncology Epidemiology department
PSS-HN	The Performance Status Scale for Head and Neck cancer patients
Q	
QALY	Quality-adjusted life year
R	
RCT	Randomized Clinical Trial
RMS	Range of Motion scale
RT	Radiotherapist/oncologist
S	
SAQ	Somatic Awareness Questionnaire



SDQ	Shoulder Disability Questionnaire
SF-12	Short Form-12 Health Survey
SHI	Speech Handicap Index
SMART	Specific, Measurable, Acceptable, Realistic and Time-based
SNAQ	Short Nutritional Assessment Questionnaire
SNB	Sentinel node biopsy
SND	Selective neck dissection
SOAL	Swallowing Outcome after Laryngectomy
SPADI	Shoulder Pain And Disability Index
SRT	Steep ramp test
STAI	State Trait Anxiety Inventory
SWALQoL	Swallowing Quality of Life Questionnaire

T

TMJ	Temporomandibular joint
-----	-------------------------

U

UCO	Utrecht Communication research
UW-QOL	University of Washington Quality of Life Questionnaire

V

V02max	Maximal oxygen uptake
VAS	Visual Analogue Scale
VHI	Voice Handicap Index
VRQoL	Voice Related Quality of Life

W

WHO	World Health Organisation
-----	---------------------------



Definitions:

Activities are components of a person's (daily) actions

Anatomical features concern the position, presence, shape and continuity of parts of the human body.

Disorders are abnormalities in, or loss of, functions or anatomical features. The human organism is divided into body parts, organ systems, organs and components of organs.

Functions are the physiological and mental features of the human organism.

Impairments are the (functional) difficulties a person may experience in the performance of activities.

Medical specialist oncological rehabilitation: Medical specialist oncological rehabilitation according to the Health Care Insurance Board (CVZ) is defined as care aimed at the functional, physical, psychological and social problems associated with cancer, including follow-up care and rehabilitation. It concerns advice and, where needed, guidance in dealing with the disease (coping), recovery, prevention of deterioration and improving physical condition. According to CVZ, medical specialist

oncological rehabilitation should focus on the entire process of diagnosis-treatment-aftercare for all patients (IKNL 2011). The same holds for specialist head and neck rehabilitation.

Participation is a person's involvement in social life.

Participation restrictions are the problems a person may experience in becoming involved in social life.

Rehabilitation: Research, treatment and consultation, to be provided by a multidisciplinary team of experts within an institute for rehabilitation care, supervised by a rehabilitation specialist, in collaboration with a medical specialist with specific expertise in a subarea of rehabilitation.

Rehabilitation team: The team of (head and neck) rehabilitation specialists needed to provide full-specialised rehabilitation care. The team consists of a rehabilitation specialist, a medical specialist with specific expertise in a subarea of rehabilitation, a physical therapist, an occupational therapist, a speech therapist, a nurse, a psychologist, a social worker and a rehabilitation technician and/or other relevant prosthetist.



Appendix 5E: Patient information brochure

Rehabilitation programme for head and neck oncology patients

A collaborative programme of the Netherlands Cancer Institute and
Reade rehabilitation | rheumatology

Why a rehabilitation programme for head and neck oncology patients?

Due to the improved treatment of head and neck cancer, the number of cancer survivors and chronic cancer patients is on the rise. Tumour and/or treatment may have a severe impact on functions in the head and neck area such as speaking, smelling, chewing and swallowing. Treatment may also bring about problems including pain, reduced appetite, reduced physical fitness, fatigue or nausea. These problems may cause an additional burden for patients, slow down their recovery and negatively affect their quality of life.

Upon completion of treatment, many head and neck cancer patients (and their significant others) have a need for targeted rehabilitation and supportive care. Questions often arise on the physical and psychological effects of disease and treatment. These may include, "how can I reduce the effects of this treatment as much as possible?" or "how should I handle this new (and often impaired) physical situation?".

By combining the expertise of the Netherlands Cancer Institute in this specialist area with the broad rehabilitation expertise of Reade⁴, the first version of a specifically medical specialist head and neck rehabilitation (HNR) programme was drawn up in 2006. This HNR programme was published in 2010 and approved as multidisciplinary rehabilitation programme by health insurance companies. The simultaneous development of the guideline 'Cancer Rehabilitation' in (<http://www.oncoline.nl/cancer-rehabilitation>) also underlines the importance of multidisciplinary rehabilitation.

The rehabilitation programme

The rehabilitation programme aims to reduce the impact of treatment effects on daily functioning and to increase your wellbeing. The programme is tailored to your individual needs and circumstances. A multidisciplinary team of specialists has been put together to ensure optimal support. The team consists of a head and neck surgeon/oncologist, rehabilitation specialist, speech therapist, physical therapist, oncology nurse, dietician, occupational therapist, social worker and consultant psychiatric nurse. Furthermore, a dental hygienist, prosthetist, psychologist, dentist or creative therapist may be added to the team. Your personalised programme will be coordinated by a case manager, who makes sure the care given during treatment and rehabilitation runs smoothly. The case manager is also your contact person.

When should you start with the rehabilitation programme?

Depending on the type of condition and/or treatment planned, you may start with the rehabilitation programme before, during or after medical treatment. The rehabilitation case manager can give you more information on participating in the rehabilitation programme before, during or after treatment.

⁴ As of 31 December 2009 the Rehabilitation Centre Amsterdam and the Jan van Breemen Institute have joined forces and from 1 September 2010 onwards they have continued under the new name Reade.

If you decide to enter the programme, you will have an intake with the rehabilitation specialist (as well as the head and neck surgeon, in case you were treated elsewhere). In the interview, you and the rehabilitation specialist together will assess the impairments/complaints you are experiencing. You then determine together whether you are a suitable participant for the head and neck rehabilitation programme and, if so, which goals you aim to accomplish within the programme and how these goals may be best realised.

Duration

The duration, composition and frequency of the rehabilitation treatment depend on the goals set. This will be discussed with you before the start of rehabilitation. Where possible, treatments will be clustered on the same day. In general, the HNR period takes about three months.

Where?

The rehabilitation programme takes place at the Netherlands Cancer Institute. Depending on the disciplines involved in your rehabilitation programme, you may be treated in different departments of the Institute. You may be referred to a rehabilitation centre in your neighbourhood, if desired.

For whom?

You are eligible for the rehabilitation programme if you:

- have a tumour in the head and neck area, for which you will receive a treatment;
- have had a tumour in the head and neck, for which you have received a treatment at the Netherlands Cancer Institute or elsewhere;
- are physically and mentally able to participate in a rehabilitation programme;
- are motivated to achieve the desired result in collaboration with your treating health professionals.

Application

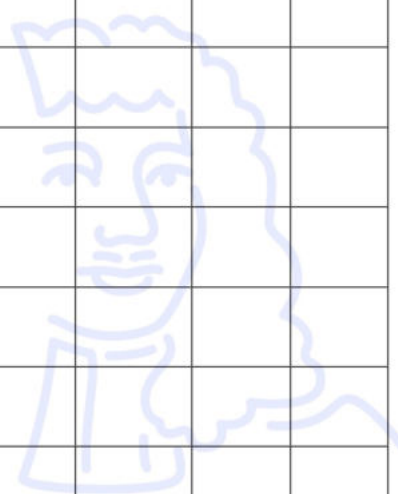
You may apply for the rehabilitation programme via your physician or other health professionals. You may also apply on your own initiative via the case manager of the head and neck rehabilitation programme, telephone number 020-5126074 / e.passchier@nki.nl or you may contact the secretariat of the department of Head and Neck Oncology and Surgery at the Netherlands Cancer Institute, phone number 020-512 2995.

Who will pay for my rehabilitation?

In most cases, your health insurer will reimburse the rehabilitation treatment. In some cases, a personal contribution will be required. For more information, please contact your health insurance company.

Appendix 6E: Survey; evaluation of the HNR programme

	very dissatisfied	somewhat dissatisfied	somewhat satisfied	satisfied	very satisfied
Was the brochure you received with information on the head and neck rehabilitation (HNR) programme clear to you?					
Was the verbal information you received from the rehabilitation specialist clear to you?					
Was the verbal information you received from each discipline involved in your rehabilitation clear to you?					
Were you given clear explanations of the various measurement tools performed per discipline?					
Did you receive information about the possibilities of the HNR programme at the right moment (for you)?					
Are you satisfied with the number of visits to the hospital (per week) that were involved in your HNR programme?					
Are you satisfied with the number of HNR programme appointments clustered in one day?					
Are you satisfied with the total duration of the HNR programme in which you participated?					
Are you satisfied with the care and support you were given during your participation in the HNR programme?					
Was each discipline fully up to date on your specific situation?					
Did you receive clear information on the course of the HNR programme (advice for at home, follow-up appointments, end evaluation?)					
Are you satisfied with the extent to which your partner/family were involved in the HNR programme?					
Did you feel free to contact your HNR case manager with any question at any time?					
Did you feel free to ask questions to any of the disciplines involved?					



What overall grade would you give the HNR programme you completed?

Do you have any advice or suggestion for the HNR programme?

References

- Aaronson, N. K., S. Ahmedzai, B. Bergman, M. Bullinger, A. Cull, N. J. Duez, A. Filiberti, H. Flechtner, S. B. Fleishman, J. C. de Haes and . (1993). "The European Organization for Research and Treatment of Cancer QLQ-C30: a quality-of-life instrument for use in international clinical trials in oncology." *J Natl Cancer Inst* **85**(5): 365-376.
- Aaronson, N. K., M. Muller, P. D. Cohen, M. L. Essink-Bot, M. Fekkes, R. Sanderman, M. A. Sprangers, A. te Velde and E. Verrips (1998). "Translation, validation, and norming of the Dutch language version of the SF-36 Health Survey in community and chronic disease populations." *J Clin Epidemiol* **51**(11): 1055-1068.
- Ackerstaff, A. H., F. J. Hilgers, N. K. Aaronson and A. J. Balm (1994). "Communication, functional disorders and lifestyle changes after total laryngectomy." *Clin Otolaryngol Allied Sci* **19**(4): 295-300.
- Adams, V., B. Mathisen, S. Baines, C. Lazarus and R. Callister (2013). "A systematic review and meta-analysis of measurements of tongue and hand strength and endurance using the Iowa Oral Performance Instrument (IOP)."
Dysphagia **28**(3): 350-369.
- Ahlberg, A., T. Engstrom, P. Nikolaidis, K. Gunnarsson, H. Johansson, L. Sharp and G. Laurell (2011). "Early self-care rehabilitation of head and neck cancer patients." *Acta Otolaryngol* **131**(5): 552-561.
- Akst, L. M., J. Chan, P. Elson, J. Saxton, M. Strome and D. Adelstein (2004). "Functional outcomes following chemoradiotherapy for head and neck cancer." *Otolaryngol Head Neck Surg* **131**(6): 950-957.
- Al-Majid, S. and D. O. McCarthy (2001). "Cancer-induced fatigue and skeletal muscle wasting: the role of exercise." *Biol Res Nurs* **2**(3): 186-197.
- Alexander, S., O. Minton and P. C. Stone (2009). "Evaluation of screening instruments for cancer-related fatigue syndrome in breast cancer survivors." *J Clin Oncol* **27**(8): 1197-1201.
- Allal, A. S., S. Bieri, R. Miralbell, P. Dulguerov, A. Bardina, W. Lehmann and J. M. Kurtz (1997). "Combined concomitant boost radiotherapy and chemotherapy in stage III-IV head and neck carcinomas: a comparison of toxicity and treatment results with those observed after radiotherapy alone." *Ann Oncol* **8**(7): 681-684.
- Allison, P. J., C. Guichard and L. Gilain (2000). "A prospective investigation of dispositional optimism as a predictor of health-related quality of life in head and neck cancer patients." *Qual Life Res* **9**(8): 951-960.
- Armstrong, E., K. Isman, P. Dooley, D. Brine, N. Riley, R. Dentice, S. King and F. Khanbhai (2001). "An investigation into the quality of life of individuals after laryngectomy." *Head Neck* **23**(1): 16-24.
- ATS (2002). "ATS statement: guidelines for the six-minute walk test." *Am J Respir Crit Care Med* **166**(1): 111-117.
- Bachmann-Mettler, I., C. Steurer-Stey, O. Senn, M. Wang, K. Bardheci and T. Rosemann (2011). "Case management in oncology rehabilitation (CAMON): the effect of case management on the quality of life in patients with cancer after one year of ambulant rehabilitation. a study protocol for a randomized controlled clinical trial in oncology rehabilitation." *Trials* **12**: 103.
- Balm, A. J., B. E. Plaat, A. A. Hart, F. J. Hilgers and R. B. Keus (1997). "[Nasopharyngeal carcinoma: epidemiology and treatment outcome]." *Ned Tijdschr Geneesk* **141**(48): 2346-2350.
- Beelen, M., A. Van Dooren, R. Van Lieshout, A. Vreugdenhil, L. Van Loon and G. Schep (2013). "De rol van fysieke training en voeding binnen de oncologische revalidatie." *Sport & Geneeskunde*(4).
- Belafsky, P. C., D. A. Mouadeb, C. J. Rees, J. C. Pryor, G. N. Postma, J. Allen and R. J. Leonard (2008). "Validity and reliability of the Eating Assessment Tool (EAT-10)." *Ann Otol Rhinol Laryngol* **117**(12): 919-924.

- Bensadoun, R. J., D. Riesenbeck, P. B. Lockhart, L. S. Elting, F. K. Spijkervet and M. T. Brennan (2010). "A systematic review of trismus induced by cancer therapies in head and neck cancer patients." Support Care Cancer **18**(8): 1033-1038.
- Beurskens, A. J. H. M., A. J. A. Koke and H. C. W. de Vet (1999). Patientspecifieke klachten. Deel 1: Functionele status., Pijnkenniscentrum, Academisch Ziekenhuis Maastricht.
- Beurskens, C. H. and P. G. Heymans (2006). "Mime therapy improves facial symmetry in people with long-term facial nerve paresis: a randomised controlled trial." Aust J Physiother **52**(3): 177-183.
- Beurskens, C. H., P. G. Heymans and R. A. Oostendorp (2006). "Stability of benefits of mime therapy in sequelae of facial nerve paresis during a 1-year period." Otol Neurotol **27**(7): 1037-1042.
- Beurskens, C. H., M. E. J. van Rossum-Herraets, J. J. Mani and J.-P. A. Nicolai (1998). "Physiotherapy following a hypoglossal-facial nerve interpositional jump graft." Journal of Clinical Rehabilitation **1**: 37-45.
- Bjordal, K., E. Hammerlid, M. Ahlner-Elmqvist, A. de Graeff, M. Boysen, J. F. Evensen, A. Biorklund, J. R. de Leeuw, P. M. Fayers, M. Jannert, T. Westin and S. Kaasa (1999). "Quality of life in head and neck cancer patients: validation of the European Organization for Research and Treatment of Cancer Quality of Life Questionnaire-H&N35." J Clin Oncol **17**(3): 1008-1019.
- Blomqvist, E. H., A. Bramerson, P. Stjarne and S. Nordin (2004). "Consequences of olfactory loss and adopted coping strategies." Rhinology **42**(4): 189-194.
- Bohlmeijer, E., P. M. ten Klooster, M. Fledderus, M. Veehof and R. Baer (2011). "Psychometric properties of the five facet mindfulness questionnaire in depressed adults and development of a short form." Assessment **18**(3): 308-320.
- Bosselaar, N., J. Jans and C. Leget (2011). De rol van empathie in de bevordering van de vaardigheden die autonomie mogelijk maken. Een zorgethische verkenning Masterthesis; Universiteit voor Humanistiek.
- Bränström, R., P. Kvillemo, Y. Brandberg and J. T. Moskowitz (2010). "Self-report mindfulness as a mediator of psychological well-being in a stress reduction intervention for cancer patients—a randomized study." Annals of Behavioral Medicine **39**(2): 151-161.
- Briner, H. R. and D. Simmen (1999). "Smell diskettes as screening test of olfaction." Rhinology **37**(4): 145-148.
- Buchbinder, D., R. B. Currivan, A. J. Kaplan and M. L. Urken (1993). "Mobilization regimens for the prevention of jaw hypomobility in the radiated patient: a comparison of three techniques." J Oral Maxillofac Surg **51**(8): 863-867.
- Burke, B. L., H. Arkowitz and M. Menchola (2003). "The efficacy of motivational interviewing: a meta-analysis of controlled clinical trials." J Consult Clin Psychol **71**(5): 843-861.
- Burkhead, L. M., C. M. Sapienza and J. C. Rosenbek (2007). "Strength-training exercise in dysphagia rehabilitation: principles, procedures, and directions for future research." Dysphagia **22**(3): 251-265.
- Carlson, L. E., M. Angen, J. Cullum, E. Goodey, J. Koopmans, L. Lamont, J. H. MacRae, M. Martin, G. Pelletier, J. Robinson, J. S. Simpson, M. Specca, L. Tillotson and B. D. Bultz (2004). "High levels of untreated distress and fatigue in cancer patients." Br J Cancer **90**(12): 2297-2304.
- Carlson, L. E. and B. D. Bultz (2004). "Efficacy and medical cost offset of psychosocial interventions in cancer care: making the case for economic analyses." Psychooncology **13**(12): 837-849; discussion 850-836.
- Carlsson, A. M. (1983). "Assessment of chronic pain. I. Aspects of the reliability and validity of the visual analogue scale." Pain **16**(1): 87-101.

- Carnaby-Mann, G., M. A. Crary, I. Schmalfluss and R. Amdur (2012). "Pharyngocise": randomized controlled trial of preventative exercises to maintain muscle structure and swallowing function during head-and-neck chemoradiotherapy." *Int J Radiat Oncol Biol Phys* **83**(1): 210-219.
- Carswell, A., M. A. McColl, S. Baptiste, M. Law, H. Polatajko and N. Pollock (2004). "The Canadian Occupational Performance Measure: a research and clinical literature review." *Can J Occup Ther* **71**(4): 210-222.
- Carvalho, A. L., I. N. Nishimoto, J. A. Califano and L. P. Kowalski (2005). "Trends in incidence and prognosis for head and neck cancer in the United States: a site-specific analysis of the SEER database." *Int J Cancer* **114**(5): 806-816.
- Carvalho, A. P. V., F. M. R. Vital and B. G. O. Soares (2014). "Exercise interventions for shoulder dysfunction in patients treated for head and neck cancer (Review)." 1-44.
- Caudell, J. J., P. E. Schaner, R. A. Desmond, R. F. Meredith, S. A. Spencer and J. A. Bonner (2010). "Dosimetric factors associated with long-term dysphagia after definitive radiotherapy for squamous cell carcinoma of the head and neck." *Int J Radiat Oncol Biol Phys* **76**(2): 403-409.
- Caudell, J. J., P. E. Schaner, R. F. Meredith, J. L. Locher, L. M. Nabell, W. R. Carroll, J. S. Magnuson, S. A. Spencer and J. A. Bonner (2009). "Factors associated with long-term dysphagia after definitive radiotherapy for locally advanced head-and-neck cancer." *Int J Radiat Oncol Biol Phys* **73**(2): 410-415.
- Cella, D. F., D. S. Tulsky, G. Gray, B. Sarafian, E. Linn, A. Bonomi, M. Silberman, S. B. Yellen, P. Winicour, J. Brannon and et al. (1993). "The Functional Assessment of Cancer Therapy scale: development and validation of the general measure." *J Clin Oncol* **11**(3): 570-579.
- Chang, P. H., K. Y. Yeh, J. S. Huang, C. H. Lai, T. H. Wu, Y. J. Lan, J. C. Tsai, E. Y. Chen, S. W. Yang and C. H. Wang (2013). "Pretreatment performance status and nutrition are associated with early mortality of locally advanced head and neck cancer patients undergoing concurrent chemoradiation." *Eur Arch Otorhinolaryngol* **270**(6): 1909-1915.
- Chasen, M. R. and R. Bhargava (2009). "A descriptive review of the factors contributing to nutritional compromise in patients with head and neck cancer." *Support Care Cancer* **17**(11): 1345-1351.
- Chen, A. Y. and M. Halpern (2007). "Factors predictive of survival in advanced laryngeal cancer." *Arch Otolaryngol Head Neck Surg* **133**(12): 1270-1276.
- Cheville, A. L. (2001). "Pain management in cancer rehabilitation." *Archives of physical medicine and rehabilitation* **82**(3): S84-S87.
- Courneya, K. S., L. W. Jones, C. J. Peddle, C. M. Sellar, T. Reiman, A. A. Joy, N. Chua, L. Tkachuk and J. R. Mackey (2008). "Effects of aerobic exercise training in anemic cancer patients receiving darbepoetin alfa: a randomized controlled trial." *Oncologist* **13**(9): 1012-1020.
- Cox, S. R., J. A. Theurer, S. J. Spaulding and P. C. Doyle (2015). "The multidimensional impact of total laryngectomy on women." *J Commun Disord* **56**: 59-75.
- Cramp, F. and J. Daniel (2008). "Exercise for the management of cancer-related fatigue in adults." *Cochrane Database Syst Rev*(2): CD006145.
- Crary, M. A. and A. L. Glowasky (1996). "Using botulinum toxin A to improve speech and swallowing function following total laryngectomy." *Arch Otolaryngol Head Neck Surg* **122**(7): 760-763.
- Curt, G. A., W. Breitbart, D. Cella, J. E. Groopman, S. J. Horning, L. M. Itri, D. H. Johnson, C. Miaskowski, S. L. Scherr, R. K. Portenoy and N. J. Vogelzang (2000). "Impact of cancer-related fatigue on the lives of patients: new findings from the Fatigue Coalition." *Oncologist* **5**(5): 353-360.

- D'Alatri, L., S. Galla, M. Rigante, O. Antonelli, S. Buldrini and M. R. Marchese (2008). "Role of early voice therapy in patients affected by unilateral vocal fold paralysis." J Laryngol Otol **122**(9): 936-941.
- Da Silva, A. P., T. Feliciano, S. V. Freitas, S. Esteves and C. A. E Sousa (2015). "Quality of Life in Patients Submitted to Total Laryngectomy." Journal of Voice **29**(3): 382-388.
- Dalal, S. and E. Bruera (2004). "Dehydration in cancer patients: to treat or not to treat." J Support Oncol **2**(6): 467-479, 483.
- De Backer, I. C., G. Schep, A. Hoogeveen, G. Vreugdenhil, A. D. Kester and E. van Breda (2007). "Exercise testing and training in a cancer rehabilitation program: the advantage of the steep ramp test." Arch Phys Med Rehabil **88**(5): 610-616.
- De Boer, A. G., T. Taskila, S. J. Tamminga, M. H. Frings-Dresen, M. Feuerstein and J. H. Verbeek (2011). "Interventions to enhance return-to-work for cancer patients." Cochrane Database Syst Rev(2): CD007569.
- De Haes, H., R. Gualtherie van Weezel and R. Sanderman (2009). Psychologische patiëntenzorg in de oncologie: handboek voor de professional, Van Gorcum.
- De Leeuw, J., M. G. Van den Berg, T. Van Achterberg and M. A. Merckx (2013). "Supportive care in early rehabilitation for advanced-stage radiated head and neck cancer patients." Otolaryngol Head Neck Surg **148**(4): 625-632.
- De Swart, B. J., J. C. Verheij and C. H. Beurskens (2003). "Problems with eating and drinking in patients with unilateral peripheral facial paralysis." Dysphagia **18**(4): 267-273.
- De Vries, M. J. (1994). "Mensen met kanker staan nog vaak in de kou." Medisch contact **4**: 145-146.
- De Vries, N., P. H. Van de Heyning and C. R. Leemans, Eds. (2013). Leerboek Keel-Neus-Oorheelkunde en hoofd-halschirurgie. Houten, Bohn Stafleu van Loghum.
- Deandrea, S., M. Montanari, L. Moja and G. Apolone (2008). "Prevalence of undertreatment in cancer pain. A review of published literature." Ann Oncol **19**(12): 1985-1991.
- Decoster, W. (2012). "Stemergonomie: een vat vol dynamiek." Tijdschrift voor Ergonomie **37**(1): 25-29.
- Dejonckere, P. H., P. Bradley, P. Clemente, G. Cornut, L. Crevier-Buchman, G. Friedrich, P. Van De Heyning, M. Remacle and V. Woisard (2001). "A basic protocol for functional assessment of voice pathology, especially for investigating the efficacy of (phonosurgical) treatments and evaluating new assessment techniques. Guideline elaborated by the Committee on Phoniatics of the European Laryngological Society (ELS)." Eur Arch Otorhinolaryngol **258**(2): 77-82.
- Denaro, N., M. C. Merlano and E. G. Russi (2013). "Dysphagia in Head and Neck Cancer Patients: Pretreatment Evaluation, Predictive Factors, and Assessment during Radio-Chemotherapy, Recommendations." Clin Exp Otorhinolaryngol **6**(3): 117-126.
- Deng, J., S. H. Ridner, J. M. Aulino and B. A. Murphy (2015). "Assessment and measurement of head and neck lymphedema: state-of-the-science and future directions." Oral Oncol **51**(5): 431-437.
- Deng, J., S. H. Ridner, M. S. Dietrich, N. Wells and B. A. Murphy (2013). "Assessment of external lymphedema in patients with head and neck cancer: a comparison of four scales." Oncol Nurs Forum **40**(5): 501-506.
- Deng, J., S. H. Ridner, M. S. Dietrich, N. Wells, K. A. Wallston, R. J. Sinard, A. J. Cmelak and B. A. Murphy (2012). "Factors associated with external and internal lymphedema in patients with head-and-neck cancer." Int J Radiat Oncol Biol Phys **84**(3): e319-328.

- Deng, J., S. H. Ridner, B. A. Murphy and M. S. Dietrich (2012). "Preliminary development of a lymphedema symptom assessment scale for patients with head and neck cancer." *Support Care Cancer* **20**(8): 1911-1918.
- Denis, F., P. Garaud, E. Bardet, M. Alfonsi, C. Sire, T. Germain, P. Bergerot, B. Rhein, J. Tortochaux, P. Oudinot and G. Calais (2003). "Late toxicity results of the GORTEC 94-01 randomized trial comparing radiotherapy with concomitant radiochemotherapy for advanced-stage oropharynx carcinoma: comparison of LENT/SOMA, RTOG/EORTC, and NCI-CTC scoring systems." *Int J Radiat Oncol Biol Phys* **55**(1): 93-98.
- Deutschmann, M. W., A. McDonough, J. C. Dort, E. Dort, S. Nakoneshny and T. W. Matthews (2013). "Fiber-optic endoscopic evaluation of swallowing (FEES): predictor of swallowing-related complications in the head and neck cancer population." *Head Neck* **35**(7): 974-979.
- Devriese, P. P., T. Schumacher, A. Scheide, R. H. de Jongh and J. M. Houtkooper (1990). "Incidence, prognosis and recovery of Bell's palsy. A survey of about 1000 patients (1974-1983)." *Clin Otolaryngol Allied Sci* **15**(1): 15-27.
- DeWys, W. D. and K. Walters (1975). "Abnormalities of taste sensation in cancer patients." *Cancer* **36**(5): 1888-1896.
- Dijkstra, P. U., P. M. Huisman and J. L. Roodenburg (2006). "Criteria for trismus in head and neck oncology." *Int J Oral Maxillofac Surg* **35**(4): 337-342.
- Dijkstra, P. U., W. W. Kalk and J. L. Roodenburg (2004). "Trismus in head and neck oncology: a systematic review." *Oral Oncol* **40**(9): 879-889.
- Dijkstra, P. U., M. W. Sterken, R. Pater, F. K. Spijkervet and J. L. Roodenburg (2007). "Exercise therapy for trismus in head and neck cancer." *Oral Oncol* **43**(4): 389-394.
- Dijkstra, P. U., P. C. van Wilgen, R. P. Buijs, W. Brendeke, C. J. de Goede, A. Kerst, M. Koolstra, J. Marinus, E. M. Schoppink, M. M. Stuijver, C. F. van de Velde and J. L. Roodenburg (2001). "Incidence of shoulder pain after neck dissection: a clinical explorative study for risk factors." *Head Neck* **23**(11): 947-953.
- Doty, R. L. and R. Frye (1989). "Influence of nasal obstruction on smell function." *Otolaryngol Clin North Am* **22**(2): 397-411.
- Doyle, P. C., J. L. Danhauer and C. G. Reed (1988). "Listeners' perceptions of consonants produced by esophageal and tracheoesophageal talkers." *J Speech Hear Disord* **53**(4): 400-407.
- Duijts, S. F., M. P. van Egmond, E. Spelten, P. van Muijen, J. R. Anema and A. J. van der Beek (2014). "Physical and psychosocial problems in cancer survivors beyond return to work: a systematic review." *Psychooncology* **23**(5): 481-492.
- Duinmeijer, I., L. van der Molen, I. Jacobi, v. M. A. Rossum and F. J. Hilgers (2010). Quantitative assessment of speech intelligibility in a clinical setting: a systematic review of the literature. *Masterthesis*, University of Amsterdam.
- Eades, M., M. Chasen and R. Bhargava (2009). "Rehabilitation: long-term physical and functional changes following treatment." *Semin Oncol Nurs* **25**(3): 222-230.
- Eades, M., J. Murphy, S. Carney, S. Amdouni, J. Lemoignan, M. Jelowicki, M. Nadler, M. Chasen and B. Gagnon (2013). "Effect of an interdisciplinary rehabilitation program on quality of life in patients with head and neck cancer: review of clinical experience." *Head Neck* **35**(3): 343-349.
- Eadie, T. L. (2003). "The ICF: a proposed framework for comprehensive rehabilitation of individuals who use alaryngeal speech." *Am J Speech Lang Pathol* **12**(2): 189-197.
- Eadie, T. L. (2007). "Application of the ICF in communication after total laryngectomy." *Semin Speech Lang* **28**(4): 291-300.

- Eisbruch, A., M. Schwartz, C. Rasch, K. Vineberg, E. Damen, C. J. Van As, R. Marsh, F. A. Pameijer and A. J. Balm (2004). "Dysphagia and aspiration after chemoradiotherapy for head-and-neck cancer: which anatomic structures are affected and can they be spared by IMRT?" Int J Radiat Oncol Biol Phys **60**(5): 1425-1439.
- Farrand, P. and R. Endacott (2010). *Speech Determines Quality of Life Following Total Laryngectomy: The Emperors New Voice? Handbook of Disease Burdens and Quality of Life Measures*, Springer: 1989-2001.
- Fex, S. and B. Henriksson (1969). "Phoniatic treatment combined with radiotherapy of laryngeal cancer for the avoidance of radiation damage." Acta Otolaryngol Suppl **263**: 128-129.
- Fisher, H. B. and J. A. Logemann (1971). The Fisher-Logemann Test of Articulation Competence. Boston, Mass, Houghton Mifflin Co.
- Foley, E., A. Baillie, M. Huxter, M. Price and E. Sinclair (2010). "Mindfulness-based cognitive therapy for individuals whose lives have been affected by cancer: a randomized controlled trial." Journal of consulting and clinical psychology **78**(1): 72.
- Frampton, M. (2001). "Psychological distress in patients with head and neck cancer: review." Br J Oral Maxillofac Surg **39**(1): 67-70.
- Friedrich, G. and P. H. Dejonckere (2005). "[The voice evaluation protocol of the European Laryngological Society (ELS) -- first results of a multicenter study]." Laryngorhinootologie **84**(10): 744-752.
- Fung, K., T. H. Lyden, J. Lee, S. G. Urba, F. Worden, A. Eisbruch, C. Tsien, C. R. Bradford, D. B. Chepeha, N. D. Hogikyan, M. E. Prince, T. N. Teknos and G. T. Wolf (2005). "Voice and swallowing outcomes of an organ-preservation trial for advanced laryngeal cancer." Int J Radiat Oncol Biol Phys **63**(5): 1395-1399.
- Fung, K., J. Yoo, H. A. Leeper, B. Bogue, S. Hawkins, J. A. Hammond, J. A. Gilchrist and V. M. Venkatesan (2001). "Effects of head and neck radiation therapy on vocal function." J Otolaryngol **30**(3): 133-139.
- Fung, K., J. Yoo, H. A. Leeper, S. Hawkins, H. Heeneman, P. C. Doyle and V. M. Venkatesan (2001). "Vocal function following radiation for non-laryngeal versus laryngeal tumors of the head and neck." Laryngoscope **111**(11 Pt 1): 1920-1924.
- Funk, G. F., L. H. Karnell, A. J. Christensen, P. J. Moran and J. Ricks (2003). "Comprehensive head and neck oncology health status assessment." Head Neck **25**(7): 561-575.
- Furia, C. L., L. P. Kowalski, M. R. Latorre, E. C. Angelis, N. M. Martins, A. P. Barros and K. C. Ribeiro (2001). "Speech intelligibility after glossectomy and speech rehabilitation." Arch Otolaryngol Head Neck Surg **127**(7): 877-883.
- Galway, K., A. Black, M. Cantwell, C. Cardwell, M. Mills and M. Donnelly (2013). Psychosocial Interventions to Improve Quality of Life and Emotional Wellbeing for Recently Diagnosed Cancer Patients. Psycho-Oncology, Wiley-Blackwell.
- Garcia-Rio, F., J. M. Pino, A. Dorgham, A. Alonso and J. Villamor (2004). "Spirometric reference equations for European females and males aged 65-85 yrs." Eur Respir J **24**(3): 397-405.
- Gates, G. A., W. Ryan, J. C. Cooper, Jr., G. F. Lawlis, E. Cantu, T. Hayashi, E. Lauder, R. W. Welch and E. Hearne (1982). "Current status of laryngectomy rehabilitation: I. Results of therapy." Am J Otolaryngol **3**(1): 1-7.
- Geilen, M. (2004). "Welke eisen stellen cognitief-gedragsgeschiede principes aan graded activity?" Stimulus **23**(1): 23-30.
- Gerards, F. and R. Borgers (1997). *Health Counseling; het adviesgesprek in de paramedische en verpleegkundige zorg*, Baarn.

- Gijsbers van Wijk, C. M. T. and A. M. Kolk (1996). "Psychometric evaluation of symptom perception related measures. ." Personality and Individual differences **20**: 55-70.
- Goldstein, D. P., J. Ringash, E. Bissada, Y. Jaquet, J. Irish, D. Chepeha and A. M. Davis (2014). "Scoping review of the literature on shoulder impairments and disability after neck dissection." Head Neck **36**(2): 299-308.
- Gordijn, M. (2004). "Beeldende creatieve therapie in de kortdurende oncologische psychosociale zorg." Kanker Oktober.
- Govender, R., M. T. Lee, T. C. Davies, C. E. Twinn, K. L. Katsoulis, C. L. Payten, R. Stephens and M. Drinnan (2012). "Development and preliminary validation of a patient-reported outcome measure for swallowing after total laryngectomy (SOAL questionnaire)." Clin Otolaryngol **37**(6): 452-459.
- Graner, D., A. Kanter, B. M. Klor and F. J. Milianti (1982). "Speech and swallow following Staffieri voice restoration procedure." J Speech Hear Disord **47**(2): 146-149.
- Gulliford, S. L., A. B. Miah, S. Brennan, D. McQuaid, C. H. Clark, M. Partridge, K. J. Harrington, J. P. Morden, E. Hall and C. M. Nutting (2012). "Dosimetric explanations of fatigue in head and neck radiotherapy: an analysis from the PARSPORT Phase III trial." Radiother Oncol **104**(2): 205-212.
- Guttman, D., A. Mizrahi, T. Hadar, G. Bachar, Y. Hamzani, S. Marx and J. Shvero (2013). "Post-laryngectomy voice rehabilitation: comparison of primary and secondary tracheoesophageal puncture." Isr Med Assoc J **15**(9): 497-499.
- Hakeem, A. H., I. H. Hakeem and A. Garg (2010). "Rehabilitation after Total Laryngectomy." Otorhinolaryngology Clinics: An International Journal **2**(3).
- Hammerlid, E. and C. Taft (2001). "Health-related quality of life in long-term head and neck cancer survivors: a comparison with general population norms." Br J Cancer **84**(2): 149-156.
- He, S., J. J. Soraghan and B. F. O'Reilly (2008). "Objective grading of facial paralysis using Local Binary Patterns in video processing." Conf Proc IEEE Eng Med Biol Soc **2008**: 4805-4808.
- He, S., J. J. Soraghan, B. F. O'Reilly and D. Xing (2009). "Quantitative analysis of facial paralysis using local binary patterns in biomedical videos." IEEE Trans Biomed Eng **56**(7): 1864-1870.
- Henry, M., L. A. Habib, M. Morrison, J. W. Yang, X. J. Li, S. Lin, A. Zeitouni, R. Payne, C. MacDonald, A. Mlynarek, K. Kost, M. Black and M. Hier (2014). "Head and neck cancer patients want us to support them psychologically in the posttreatment period: Survey results." Palliat Support Care **12**(6): 481-493.
- Hilgers, F. J., H. A. Jansen, C. J. Van As, M. F. Polak, M. J. Muller and F. S. Van Dam (2002). "Long-term results of olfaction rehabilitation using the nasal airflow-inducing ("polite yawning") maneuver after total laryngectomy." Arch Otolaryngol Head Neck Surg **128**(6): 648-654.
- Hilgers, F. J., F. S. Van Dam, S. Keyzers, M. N. Koster, C. J. Van As and M. J. Muller (2000). "Rehabilitation of olfaction after laryngectomy by means of a nasal airflow-inducing maneuver: the "polite yawning" technique." Arch Otolaryngol Head Neck Surg **126**(6): 726-732.
- Hirano, M. and K. R. McCormick (1981). Clinical Examination of Voice. New York, Springer Verlag.
- Hocevar-Boltezar, I., M. Zargi and P. Strojanc (2009). "Risk factors for voice quality after radiotherapy for early glottic cancer." Radiother Oncol **93**: 524-529.
- Hoffman, H. T., K. Porter, L. H. Karnell, J. S. Cooper, R. S. Weber, C. J. Langer, K. K. Ang, G. Gay, A. Stewart and R. A. Robinson (2006). "Laryngeal cancer in the United States: changes in demographics, patterns of care, and survival." Laryngoscope **116**(9 Pt 2 Suppl 111): 1-13.

Hofman, M., J. L. Ryan, C. D. Figueroa-Moseley, P. Jean-Pierre and G. R. Morrow (2007). "Cancer-related fatigue: the scale of the problem." The oncologist **12**(Supplement 1): 4-10.

Hogikyan, N. D. and G. Sethuraman (1999). "Validation of an instrument to measure voice-related quality of life (V-RQOL)." J Voice **13**(4): 557-569.

House, J. W. (1983). "Facial nerve grading systems." Laryngoscope **93**(8): 1056-1069.

Hutcheson, K. A., D. A. Barringer, D. I. Rosenthal, A. H. May, D. B. Roberts and J. S. Lewin (2008). "Swallowing outcomes after radiotherapy for laryngeal carcinoma." Arch Otolaryngol Head Neck Surg **134**(2): 178-183.

Hutcheson, K. A., M. K. Bhayani, B. M. Beadle, K. A. Gold, E. H. Shinn, S. Y. Lai and J. Lewin (2013). "Eat and exercise during radiotherapy or chemoradiotherapy for pharyngeal cancers: use it or lose it." JAMA Otolaryngol Head Neck Surg **139**(11): 1127-1134.

Hutton, J. and M. Williams (2001). "An investigation of psychological distress in patients who have been treated for head and neck cancer." British Journal of Oral and Maxillofacial Surgery **39**(5): 333-339.

IGZ (2009). Zorgketen voor kankerpatiënten moet verbeteren. Den Haag, Inspectie voor de Gezondheidszorg.

IKNL-a (2012). "Landelijke Richtlijn: Algemene Voedings- en Dieetbehandeling."

IKNL-b (2012). "Landelijke Richtlijn: Ondervoeding."

IKNL-c (2010). "Landelijke Richtlijn: Detecteren behoefte psychosociale zorg."

IKNL-d (2010). "Landelijke Richtlijn: Dehydratie en vochttoediening."

IKNL (2006). "Landelijke Richtlijn: Vochttekort."

IKNL (2007). Landelijke Richtlijn: Hoofd-halstumoren. Utrecht.

IKNL (2009). "Blauwdruk Kanker en Werk."

IKNL (2011). "Landelijke Richtlijn Oncologische Revalidatie." 1-116.

Jacobi, I., L. van der Molen, H. Huiskens, M. A. van Rossum and F. J. Hilgers (2010). "Voice and speech outcomes of chemoradiation for advanced head and neck cancer: a systematic review." Eur Arch Otorhinolaryngol.

Jacobi, I., L. van der Molen, M. A. van Rossum and F. J. Hilgers (2010). "Pre- and Short-term Posttreatment Vocal Functioning in Patients with Advanced Head and Neck Cancer Treated with Concomitant Chemoradiotherapy." Proc Interspeech 2010, Makuhari, Japan.

Jacobson, B. H., A. Johnson, C. Grywalski, A. Silbergleit, G. Jacobson, M. Benninger and C. Newman (1997). "The Voice Handicap Index (VHI): Development and Validation." Am J Speech Lang Pathol **6**: 66-70.

Jager-Wittenaar, H. (2010). Pre- and post-treatment malnutrition in head and neck cancer patients, Rijksuniversiteit Groningen.

Jager-Wittenaar, H., P. U. Dijkstra, A. Vissink, B. F. van der Laan, R. P. van Oort and J. L. Roodenburg (2007). "Critical weight loss in head and neck cancer--prevalence and risk factors at diagnosis: an explorative study." Support Care Cancer **15**(9): 1045-1050.

Jeffs, E. and M. Huit (2015). "Treatment and outcomes of head and neck oedema referrals to a hospital-based lymphoedema service." Br J Community Nurs Suppl(Sup4): S6-13.



- Jeremic, G., V. Venkatesan, A. Hallock, D. Scott, A. Hammond, N. Read, J. Franklin, J. Yoo and K. Fung (2011). "Trismus following treatment of head and neck cancer." J Otolaryngol Head Neck Surg **40**(4): 323-329.
- Johnson, J., M. Johansson, A. Ryden, E. Houltz and C. Finizia (2015). "Impact of trismus on health-related quality of life and mental health." Head Neck **37**(11): 1672-1679.
- Jones, L. W., R. R. Cohen, S. K. Mabe, M. J. West, A. Desjardins, J. J. Vredenburg, A. H. Friedman, D. A. Reardon, E. Waner and H. S. Friedman (2009). "Assessment of physical functioning in recurrent glioma: preliminary comparison of performance status to functional capacity testing." J Neurooncol **94**(1): 79-85.
- Jongmans, P. (2008). The intelligibility of tracheoesophageal speech, an analytic and rehabilitation study, University of Amsterdam.
- Jongmans, P., F. J. Hilgers, L. C. Pols and C. J. As-Brooks (2006). "The intelligibility of tracheoesophageal speech, with an emphasis on the voiced-voiceless distinction." Logoped Phoniatr Vocol **31**(4): 172-181.
- Kapoor, A., M. K. Singhal, P. K. Bagri, S. Narayan, S. Beniwal and H. S. Kumar (2015). "Cancer related fatigue: A ubiquitous problem yet so under reported, under recognized and under treated." South Asian Journal of Cancer **4**(1): 21.
- Kecskes, G., J. Jori, B. F. O'Reilly, L. Viharos and L. Rovo (2011). "Clinical assessment of a new computerised objective method of measuring facial palsy." Clin Otolaryngol **36**(4): 313-319.
- Kilgour, R. D., A. Vigano, B. Trutschnigg, L. Hornby, E. Lucar, S. L. Bacon and J. A. Morais (2010). "Cancer-related fatigue: the impact of skeletal muscle mass and strength in patients with advanced cancer." J Cachexia Sarcopenia Muscle **1**(2): 177-185.
- Kleiss, I. J., C. H. Beurskens, P. F. Stalmeier, K. J. Ingels and H. A. Marres (2015). "Quality of life assessment in facial palsy: validation of the Dutch Facial Clinimetric Evaluation Scale." Eur Arch Otorhinolaryngol **272**(8): 2055-2061.
- Knols, R., N. K. Aaronson, D. Uebelhart, J. Fransen and G. Aufdemkampe (2005). "Physical exercise in cancer patients during and after medical treatment: a systematic review of randomized and controlled clinical trials." J Clin Oncol **23**(16): 3830-3842.
- Kotz, T., R. Costello, Y. Li and M. R. Posner (2004). "Swallowing dysfunction after chemoradiation for advanced squamous cell carcinoma of the head and neck." Head Neck **26**(4): 365-372.
- Kotz, T., A. D. Federman, J. Kao, L. Milman, S. Packer, C. Lopez-Prieto, K. Forsythe and E. M. Genden (2012). "Prophylactic swallowing exercises in patients with head and neck cancer undergoing chemoradiation: a randomized trial." Arch Otolaryngol Head Neck Surg **138**(4): 376-382.
- Kraaijenga, S. A., I. M. Oskam, L. van der Molen, O. Hamming-Vrieze, F. J. Hilgers and M. W. van den Brekel (2015). "Evaluation of long term (10-years+) dysphagia and trismus in patients treated with concurrent chemoradiotherapy for advanced head and neck cancer." Oral Oncol **51**(8): 787-794.
- Kraaijenga, S. A., L. van der Molen, I. Jacobi, O. Hamming-Vrieze, F. J. Hilgers and M. W. van den Brekel (2015). "Prospective clinical study on long-term swallowing function and voice quality in advanced head and neck cancer patients treated with concurrent chemoradiotherapy and preventive swallowing exercises." Eur Arch Otorhinolaryngol **272**(11): 3521-3531.
- Kraaijenga, S. A., L. van der Molen, M. W. van den Brekel and F. J. Hilgers (2014). "Current assessment and treatment strategies of dysphagia in head and neck cancer patients: a systematic review of the 2012/13 literature." Curr Opin Support Palliat Care **8**(2): 152-163.

- Krebbber, A. M., L. M. Buffart, G. Kleijn, I. C. Riepma, R. de Bree, C. R. Leemans, A. Becker, J. Brug, A. van Straten, P. Cuijpers and I. M. Verdonck-de Leeuw (2014). "Prevalence of depression in cancer patients: a meta-analysis of diagnostic interviews and self-report instruments." Psychooncology **23**(2): 121-130.
- Kreft, A. M., C. R. Rasch, S. H. Muller, F. A. Pameijer, E. Hallo and A. J. Balm (2012). "Cine MRI of swallowing in patients with advanced oral or oropharyngeal carcinoma: a feasibility study." Eur Arch Otorhinolaryngol **269**(6): 1703-1711.
- Kreft, A. M., L. van der Molen, F. J. Hilgers and A. J. Balm (2009). "Speech and swallowing after surgical treatment of advanced oral and oropharyngeal carcinoma: a systematic review of the literature." Eur Arch Otorhinolaryngol **266**(11): 1687-1698.
- Kronenberger, M. B. and A. D. Meyers (1994). "Dysphagia following head and neck cancer surgery." Dysphagia **9**(4): 236-244.
- Kubrak, C., K. Olson, N. Jha, L. Jensen, L. McCargar, H. Seikaly, J. Harris, R. Scrimger, M. Parliament and V. E. Baracos (2009). "Nutrition impact symptoms: Key determinants of reduced dietary intake, weight loss, and reduced functional capacity of patients with head and neck cancer before treatment." Head Neck.
- Lafer, M., S. Achlatis, C. Lazarus, Y. Fang, R. C. Branski and M. R. Amin (2013). "Temporal measurements of deglutition in dynamic magnetic resonance imaging versus videofluoroscopy." Ann Otol Rhinol Laryngol **122**(12): 748-753.
- Langius, J. A., S. Bakker, D. H. Rietveld, H. M. Kruizenga, J. A. Langendijk, P. J. Weijs and C. R. Leemans (2013). "Critical weight loss is a major prognostic indicator for disease-specific survival in patients with head and neck cancer receiving radiotherapy." Br J Cancer **109**(5): 1093-1099.
- Langius, J. A., M. C. Zandbergen, S. E. Eerenstein, M. W. van Tulder, C. R. Leemans, M. H. Kramer and P. J. Weijs (2013). "Effect of nutritional interventions on nutritional status, quality of life and mortality in patients with head and neck cancer receiving (chemo)radiotherapy: a systematic review." Clin Nutr **32**(5): 671-678.
- Lango, M. N. (2009). "Multimodal treatment for head and neck cancer." Surg Clin North Am **89**(1): 43-52, viii.
- Lauchlan, D. T., J. A. McCaul, T. McCarron, S. Patil, J. McManners and J. McGarva (2011). "An exploratory trial of preventative rehabilitation on shoulder disability and quality of life in patients following neck dissection surgery." Eur J Cancer Care (Engl) **20**(1): 113-122.
- Laverick, S., D. Lowe, J. S. Brown, E. D. Vaughan and S. N. Rogers (2004). "The impact of neck dissection on health-related quality of life." Arch Otolaryngol Head Neck Surg **130**(2): 149-154.
- Law, M., S. Baptiste, M. McColl, A. Opzoomer, H. Polatajko and N. Pollock (1990). "The Canadian occupational performance measure: an outcome measure for occupational therapy." Can J Occup Ther **57**(2): 82-87.
- Lazarus, C. L. (2009). "Effects of chemoradiotherapy on voice and swallowing." Curr Opin Otolaryngol Head Neck Surg **17**(3): 172-178.
- Lazarus, C. L., J. A. Logemann, B. R. Pauloski, A. W. Rademaker, C. R. Larson, B. B. Mittal and M. Pierce (2000). "Swallowing and tongue function following treatment for oral and oropharyngeal cancer." J Speech Lang Hear Res **43**(4): 1011-1023.
- Lehman, J. J., D. M. Bless and J. H. Brandenburg (1988). "An objective assessment of voice production after radiation therapy for stage I squamous cell carcinoma of the glottis." Otolaryngol Head Neck Surg **98**(2): 121-129.
- Leistra, E., F. Neelemaat, A. M. Evers, M. H. van Zandvoort, P. J. Weijs, v. B.-d. v. d. S. MA, M. Visser and H. M. Kruizenga (2009). "Prevalence of undernutrition in Dutch hospital outpatients." Eur J Intern Med **20**(5): 509-513.

- Lengacher, C. A., V. Johnson-Mallard, J. Post-White, M. S. Moscoso, P. B. Jacobsen, T. W. Klein, R. H. Widen, S. G. Fitzgerald, M. M. Shelton and M. Barta (2009). "Randomized controlled trial of mindfulness-based stress reduction (MBSR) for survivors of breast cancer." Psycho-Oncology **18**(12): 1261-1272.
- Lennie, T. A., S. K. Christman and R. A. Jadack (2001). "Educational needs and altered eating habits following a total laryngectomy." Oncol Nurs Forum **28**(4): 667-674.
- Li, X. M., F. Li, Y. P. Feng and X. Liu (2004). "Applied value of speech training for functional recovery of patients with tongue carcinoma after operation." Chinese Journal of Clinical Rehabilitation **8**(32): 7092-7093.
- Lips, M., R. Speyer, A. Zumach, K. W. Kross and B. Kremer (2015). "Supracricoid laryngectomy and dysphagia: A systematic literature review." Laryngoscope.
- List, M. A. and S. P. Bilir (2004). "Evaluations of quality of life and organ function." Semin Oncol **31**(6): 827-835.
- List, M. A., L. L. D'Antonio, D. F. Cella, A. Siston, P. Mumby, D. Haraf and E. Vokes (1996). "The Performance Status Scale for Head and Neck Cancer Patients and the Functional Assessment of Cancer Therapy-Head and Neck Scale. A study of utility and validity." Cancer **77**(11): 2294-2301.
- Logemann, J. A., B. R. Pauloski, A. W. Rademaker and L. A. Colangelo (1997). "Speech and swallowing rehabilitation for head and neck cancer patients." Oncology (Williston Park) **11**(5): 651-656, 659; discussion 659, 663-654.
- Logemann, J. A., B. Roa Pauloski, A. Rademaker, B. Cook, D. Graner, F. Milianti, Q. Beery, D. Stein, J. Bowman, C. Lazarus and et al. (1992). "Impact of the diagnostic procedure on outcome measures of swallowing rehabilitation in head and neck cancer patients." Dysphagia **7**(4): 179-186.
- Lonbro, S., U. Dalgas, H. Primdahl, J. Overgaard and K. Overgaard (2013). "Feasibility and efficacy of progressive resistance training and dietary supplements in radiotherapy treated head and neck cancer patients--the DAHANCA 25A study." Acta Oncol **52**(2): 310-318.
- Loorents, V., J. Rosell, C. Karlsson, M. Lidbäck, K. Hultman and S. Börjeson (2014). "Prophylactic training for the prevention of radiotherapy-induced trismus-a randomised study." Acta Oncologica **53**(4): 530-538.
- Lucia, A., C. Earnest and M. Perez (2003). "Cancer-related fatigue: can exercise physiology assist oncologists?" Lancet Oncol **4**(10): 616-625.
- Ma, E. P. M. and E. M. L. Yiu (2011). Handbook of voice assessments, Plural Publishing.
- Machtay, M., J. Moughan, A. Trotti, A. S. Garden, R. S. Weber, J. S. Cooper, A. Forastiere and K. K. Ang (2008). "Factors associated with severe late toxicity after concurrent chemoradiation for locally advanced head and neck cancer: an RTOG analysis." J Clin Oncol **26**(21): 3582-3589.
- Maier, A., T. Haderlein, F. Stelzle, E. Nöth, E. Nkenke, F. Rosanowski, A. Schützenberger and M. Schuster (2010). "Automatic speech recognition systems for the evaluation of voice and speech disorders in head and neck cancer." EURASIP Journal on Audio, Speech, and Music Processing **2010**: 1.
- Mamoli, B., H. Neumann and L. Ehrmann (1977). "Recurrent Bell's palsy. Etiology, frequency, prognosis." J Neurol **216**(2): 119-125.
- Manikantan, K., S. Khode, S. I. Sayed, J. Roe, C. M. Nutting, P. Rhys-Evans, K. J. Harrington and R. Kazi (2009). "Dysphagia in head and neck cancer." Cancer Treat Rev **35**(8): 724-732.
- Martin-Harris, B., M. B. Brodsky, Y. Michel, D. O. Castell, M. Schleicher, J. Sandidge, R. Maxwell and J. Blair (2008). "MBS measurement tool for swallow impairment--MBSImp: establishing a standard." Dysphagia **23**(4): 392-405.

- McGarvey, A. C., G. R. Hoffman, P. G. Osmotherly and P. E. Chiarelli (2015). "Maximizing shoulder function after accessory nerve injury and neck dissection surgery: A multicenter randomized controlled trial." Head Neck **37**(7): 1022-1031.
- McHorney, C. A., D. E. Bricker, A. E. Kramer, J. C. Rosenbek, J. Robbins, K. A. Chignell, J. A. Logemann and C. Clarke (2000). "The SWAL-QOL outcomes tool for oropharyngeal dysphagia in adults: I. Conceptual foundation and item development." Dysphagia **15**(3): 115-121.
- McHorney, C. A., D. E. Bricker, J. Robbins, A. E. Kramer, J. C. Rosenbek and K. A. Chignell (2000). "The SWAL-QOL outcomes tool for oropharyngeal dysphagia in adults: II. Item reduction and preliminary scaling." Dysphagia **15**(3): 122-133.
- McHorney, C. A., J. Robbins, K. Lomax, J. C. Rosenbek, K. Chignell, A. E. Kramer and D. E. Bricker (2002). "The SWAL-QOL and SWAL-CARE outcomes tool for oropharyngeal dysphagia in adults: III. Documentation of reliability and validity." Dysphagia **17**(2): 97-114.
- McNeely, M. L., M. B. Parliament, H. Seikaly, N. Jha, D. J. Magee, M. J. Haykowsky and K. S. Courneya (2008). "Effect of exercise on upper extremity pain and dysfunction in head and neck cancer survivors: a randomized controlled trial." Cancer **113**(1): 214-222.
- Mehanna, H. M. and R. P. Morton (2006). "Deterioration in quality-of-life of late (10-year) survivors of head and neck cancer." Clin Otolaryngol **31**(3): 204-211.
- Meleca, R. J., J. P. Dworkin, D. T. Kewson, R. J. Stachler and S. L. Hill (2003). "Functional outcomes following nonsurgical treatment for advanced-stage laryngeal carcinoma." Laryngoscope **113**(4): 720-728.
- Mewes, J. C., L. M. Steuten, M. J. Ijzerman and W. H. van Harten (2012). "Effectiveness of multidimensional cancer survivor rehabilitation and cost-effectiveness of cancer rehabilitation in general: a systematic review." Oncologist **17**(12): 1581-1593.
- Michi, K. (2003). "Functional evaluation of cancer surgery in oral and maxillofacial region: speech function." Int J Clin Oncol **8**(1): 1-17.
- Middag, C., R. Clapham, R. Van Son and J.-P. Martens (2014). "Robust automatic intelligibility assessment techniques evaluated on speakers treated for head and neck cancer." Computer speech & language **28**(2): 467-482.
- Mishra, S. I., R. W. Scherer, C. Snyder, P. M. Geigle, D. R. Berlanstein and O. Topaloglu (2012). "Exercise interventions on health-related quality of life for people with cancer during active treatment." The Cochrane Library.
- Miwa, T., M. Furukawa, T. Tsukatani, R. M. Costanzo, L. J. DiNardo and E. R. Reiter (2001). "Impact of olfactory impairment on quality of life and disability." Arch Otolaryngol Head Neck Surg **127**(5): 497-503.
- Mji, G. (2001). "International Classification of Functioning, Disability & Health."
- Moore-Gillon, V. (1985). "The nose after laryngectomy." J R Soc Med **78**(6): 435-439.
- Mortensen, H. R., K. Jensen, K. Aksglaede, K. Lambertsen, E. Eriksen and C. Grau (2015). "Prophylactic Swallowing Exercises in Head and Neck Cancer Radiotherapy." Dysphagia **30**(3): 304-314.
- Moubayed, S. P., J. S. Sampalis, T. Ayad, L. Guertin, E. Bissada, O. E. Gologan, D. Soulieres, L. Lambert, E. Filion, P. F. Nguyen-Tan and A. Christopoulos (2015). "Predicting Depression and Quality of Life among Long-term Head and Neck Cancer Survivors." Otolaryngol Head Neck Surg **152**(1): 91-97.

Murry, T., R. Madasu, A. Martin and K. T. Robbins (1998). "Acute and chronic changes in swallowing and quality of life following intraarterial chemoradiation for organ preservation in patients with advanced head and neck cancer." Head Neck **20**(1): 31-37.

Mutrie, N., A. M. Campbell, F. Whyte, A. McConnachie, C. Emslie, L. Lee, N. Kearney, A. Walker and D. Ritchie (2007). "Benefits of supervised group exercise programme for women being treated for early stage breast cancer: pragmatic randomised controlled trial." BMJ **334**(7592): 517.

Neelemaat, F., H. M. Kruizenga, H. C. de Vet, J. C. Seidell, M. Butterman and v. B.-d. v. d. S. MA (2008). "Screening malnutrition in hospital outpatients. Can the SNAQ malnutrition screening tool also be applied to this population?" Clin Nutr **27**(3): 439-446.

Neely, J. G., K. X. Wang, C. A. Shapland, A. Sehzadeh and A. Wang (2010). "Computerized objective measurement of facial motion: normal variation and test-retest reliability." Otol Neurotol **31**(9): 1488-1492.

Newman, L. A., K. T. Robbins, J. A. Logemann, A. W. Rademaker, C. L. Lazarus, A. Hamner, S. Tusan and C. F. Huang (2002). "Swallowing and speech ability after treatment for head and neck cancer with targeted intraarterial versus intravenous chemoradiation." Head Neck **24**(1): 68-77.

Newman, L. A., F. Vieira, V. Schwiezer, S. Samant, T. Murry, G. Woodson, P. Kumar and K. T. Robbins (1998). "Eating and weight changes following chemoradiation therapy for advanced head and neck cancer." Arch Otolaryngol Head Neck Surg **124**(5): 589-592.

Nguyen, N. P., C. Frank, C. C. Moltz, C. Millar, P. Vos, H. J. Smith, S. Dutta, U. Karlsson, P. D. Nguyen, L. M. Nguyen, C. Lemanski and S. Sallah (2008). "Risk of aspiration following radiation for non-nasopharyngeal head and neck cancer." J Otolaryngol Head Neck Surg **37**(2): 225-229.

Nguyen, N. P., S. Kratz, C. Lemanski, J. Vock, V. Vinh-Hung, G. Olena, A. Chi, F. Almeida, M. Betz, R. Khan, J. Godinez, U. Karlsson and F. Ampil (2013). "Image-guided radiotherapy for locally advanced head and neck cancer." Front Oncol **3**: 172.

Nguyen, N. P., C. C. Moltz, C. Frank, P. Vos, H. J. Smith, U. Karlsson, S. Dutta, F. A. Midyett, J. Barloon and S. Sallah (2004). "Dysphagia following chemoradiation for locally advanced head and neck cancer." Ann Oncol **15**(3): 383-388.

Nicoletti, G., D. S. Soutar, M. S. Jackson, A. A. Wrench, G. Robertson and C. Robertson (2004). "Objective assessment of speech after surgical treatment for oral cancer: experience from 196 selected cases." Plast Reconstr Surg **113**(1): 114-125.

Nitenberg, G. and B. Raynard (2000). "Nutritional support of the cancer patient: issues and dilemmas." Crit Rev Oncol Hematol **34**(3): 137-168.

O'Reilly, B. F., J. J. Soraghan, S. McGrenary and S. He (2010). "Objective method of assessing and presenting the House-Brackmann and regional grades of facial palsy by production of a facogram." Otol Neurotol **31**(3): 486-491.

Ohba, S., J. Yokoyama, M. Kojima, M. Fujimaki, T. Anzai, H. Komatsu and K. Ikeda (2014). "Significant preservation of swallowing function in chemoradiotherapy for advanced head and neck cancer by prophylactic swallowing exercise." Head Neck.

Op de Coul, B., A. Ackerstaff, C. Van As, F. Van Den Hoogen, C. Meeuwis, J. Manni and F. Hilgers (2005). "Quality of life assessment in laryngectomized individuals: do we need additions to standard questionnaires in specific clinical research projects?" Clinical Otolaryngology **30**(2): 169-175.

Op de Coul, B. M., F. J. Hilgers, A. J. Balm, I. B. Tan, F. J. van den Hoogen and H. van Tinteren (2000). "A decade of postlaryngectomy vocal rehabilitation in 318 patients: a single Institution's experience with consistent application of provox indwelling voice prostheses." Arch Otolaryngol Head Neck Surg **126**(11): 1320-1328.

- Orlikoff, R. F., D. H. Kraus, A. S. Budnick, D. G. Pfister and M. J. Zelefsky (1999). "Vocal function following successful chemoradiation treatment for advanced laryngeal cancer: preliminary results." Phonoscope **2**(2): 67-77.
- Öster, I., A.-C. Svensk, E. Magnusson, K. E. Thyme, M. Sjödin, S. ÅSTRÖM and J. Lindh (2006). "Art therapy improves coping resources: a randomized, controlled study among women with breast cancer." Palliative & supportive care **4**(01): 57-64.
- Ouwens, M., M. Hulscher, R. Hermens, M. Faber, H. Marres, H. Wollersheim and R. Grol (2009). "Implementation of integrated care for patients with cancer: a systematic review of interventions and effects." Int J Qual Health Care **21**(2): 137-144.
- Passchier, E., M. M. Stuijver, L. van der Molen, S. I. Kerkhof, M. W. van den Brekel and F. J. Hilgers (2016). "Feasibility and impact of a dedicated multidisciplinary rehabilitation program on health-related quality of life in advanced head and neck cancer patients." Eur Arch Otorhinolaryngol **273**(6): 1577-1587.
- Pauli, N., B. Fagerberg-Mohlin, P. Andréll and C. Finizia (2014). "Exercise intervention for the treatment of trismus in head and neck cancer." Acta Oncologica **53**(4): 502-509.
- Pauloski, B. R., J. A. Logemann, L. A. Colangelo, A. W. Rademaker, F. M. McConnel, M. A. Heiser, S. Cardinale, D. Shedd, D. Stein, Q. Beery, E. Myers, J. Lewin, M. Haxer and R. Esclamado (1998). "Surgical variables affecting speech in treated patients with oral and oropharyngeal cancer." Laryngoscope **108**(6): 908-916.
- Pauloski, B. R., J. A. Logemann, J. C. Fox and L. A. Colangelo (1995). "Biomechanical analysis of the pharyngeal swallow in postsurgical patients with anterior tongue and floor of mouth resection and distal flap reconstruction." J Speech Hear Res **38**(1): 110-123.
- Pauloski, B. R., A. W. Rademaker, C. Lazarus, G. Boeckxstaens, P. J. Kahrilas and J. A. Logemann (2009). "Relationship between manometric and videofluoroscopic measures of swallow function in healthy adults and patients treated for head and neck cancer with various modalities." Dysphagia **24**(2): 196-203.
- Peeters, A. J., C. D. van Gogh, K. M. Goor, I. M. Verdonck-de Leeuw, J. A. Langendijk and H. F. Mahieu (2004). "Health status and voice outcome after treatment for T1a glottic carcinoma." Eur Arch Otorhinolaryngol **261**(10): 534-540.
- Peng, K. A., E. C. Kuan, L. Unger, W. C. Lorentz, M. B. Wang and J. L. Long (2015). "A swallow preservation protocol improves function for veterans receiving chemoradiation for head and neck cancer." Otolaryngol Head Neck Surg **152**(5): 863-867.
- Peterson, S. K., E. H. Shinn, K. Basen-Engquist, W. Demark-Wahnefried, A. V. Prokhorov, C. Baru, I. H. Krueger, E. Farcas, P. Rios, A. S. Garden, B. M. Beadle, K. Lin, Y. Yan, S. L. Martch and K. Patrick (2013). "Identifying early dehydration risk with home-based sensors during radiation treatment: a feasibility study on patients with head and neck cancer." J Natl Cancer Inst Monogr **2013**(47): 162-168.
- Petruson, K. M., E. M. Silander and E. B. Hammerlid (2003). "Effects of psychosocial intervention on quality of life in patients with head and neck cancer." Head Neck **25**(7): 576-584.
- Pignon, J. P., A. Le Maitre and J. Bourhis (2007). "Meta-Analyses of Chemotherapy in Head and Neck Cancer (MACH-NC): an update." Int J Radiat Oncol Biol Phys **69**(2 Suppl): S112-S114.
- Piso, D. U., A. Eckardt, A. Liebermann, C. Gutenbrunner, P. Schafer and A. Gehrke (2001). "Early rehabilitation of head-neck edema after curative surgery for orofacial tumors." Am J Phys Med Rehabil **80**(4): 261-269.
- Portenoy, R. K. (2011). "Treatment of cancer pain." The Lancet **377**(9784): 2236-2247.

- Powell, C., U. Schick, J. P. Morden, S. L. Gulliford, A. B. Miah, S. Bhide, K. Newbold, K. J. Harrington and C. M. Nutting (2014). "Fatigue during chemoradiotherapy for nasopharyngeal cancer and its relationship to radiation dose distribution in the brain." Radiother Oncol **110**(3): 416-421.
- Prim Espada, M. P., I. Rabanal Retolaza, J. I. de Diego Sastre and J. Gavilan Bouzas (1996). "[Near-total laryngectomy: functional results]." Acta Otorrinolaringol Esp **47**(2): 135-137.
- Rademaker, A. W., B. R. Pauloski, J. A. Logemann and T. K. Shanahan (1994). "Oropharyngeal swallow efficiency as a representative measure of swallowing function." J Speech Hear Res **37**(2): 314-325.
- Radloff, L. S. (1977). "The CES-D scale a self-report depression scale for research in the general population." Applied psychological measurement **1**(3): 385-401.
- Ream, E., G. Gargaro, A. Barsevick and A. Richardson (2015). "Management of cancer-related fatigue during chemotherapy through telephone motivational interviewing: Modeling and randomized exploratory trial." Patient Educ Couns **98**(2): 199-206.
- Redelmeier, D. A., A. M. Bayoumi, R. S. Goldstein and G. H. Guyatt (1997). "Interpreting small differences in functional status: the Six Minute Walk test in chronic lung disease patients." Am J Respir Crit Care Med **155**(4): 1278-1282.
- Reilly, J. J. (1990). "Does nutrition management benefit the head and neck cancer patient?" Oncology (Williston Park) **4**(6): 105-115.
- Retel, V. P., L. van der Molen, F. J. Hilgers, C. R. Rasch, A. A. L'Ortye, L. M. Steuten and W. H. van Harten (2011). "A cost-effectiveness analysis of a preventive exercise program for patients with advanced head and neck cancer treated with concomitant chemo-radiotherapy." BMC Cancer **11**: 475.
- Retel, V. P., L. van der Molen, L. M. Steuten, M. W. van den Brekel and F. J. Hilgers (2015). "A cost-effectiveness analysis of using TheraBite in a preventive exercise program for patients with advanced head and neck cancer treated with concomitant chemo-radiotherapy." European Archives of Oto-Rhino-Laryngology: 1-10.
- Rieger, J., N. Dickson, R. Lemire, K. Bloom, J. Wolfaardt, U. Wolfaardt and H. Seikaly (2006). "Social perception of speech in individuals with oropharyngeal reconstruction." J Psychosoc Oncol **24**(4): 33-51.
- Rinkel, R. N., I. M. Verdonck-de Leeuw, J. A. Langendijk, E. J. van Reij, N. K. Aaronson and C. R. Leemans (2009). "The psychometric and clinical validity of the SWAL-QOL questionnaire in evaluating swallowing problems experienced by patients with oral and oropharyngeal cancer." Oral Oncol **45**(8): e67-71.
- Rinkel, R. N., I. M. Verdonck-de Leeuw, E. J. van Reij, N. K. Aaronson and C. R. Leemans (2008). "Speech Handicap Index in patients with oral and pharyngeal cancer: better understanding of patients' complaints." Head Neck **30**(7): 868-874.
- Risberg-Berlin, B., T. R. Karlsson, L. Tuomi and C. Finizia (2014). "Effectiveness of olfactory rehabilitation according to a structured protocol with potential of regaining pre-operative levels in laryngectomy patients using nasal airflow-inducing manoeuvre." European Archives of Oto-Rhino-Laryngology **271**(5): 1113-1119.
- Risberg-Berlin, B., R. Y. Moller and C. Finizia (2007). "Effectiveness of olfactory rehabilitation with the nasal airflow-inducing maneuver after total laryngectomy: one-year follow-up study." Arch Otolaryngol Head Neck Surg **133**(7): 650-654.
- Risberg-Berlin, B., A. Ryden, R. Y. Moller and C. Finizia (2009). "Effects of total laryngectomy on olfactory function, health-related quality of life, and communication: a 3-year follow-up study." BMC Ear Nose Throat Disord. **9**: 8.

- Risberg-Berlin, B., A. Ryden, M. R. Ylitalo and C. Finizia (2008). "Development of a clinical instrument improving rehabilitation of olfaction with the Nasal Airflow-Inducing Maneuver in Swedish laryngectomized patients." Acta Otolaryngol **129**(9): 1026-1032.
- Risberg-Berlin, B., R. Ylitalo and C. Finizia (2006). "Screening and rehabilitation of olfaction after total laryngectomy in Swedish patients: results from an intervention study using the Nasal Airflow-Inducing Maneuver." Arch Otolaryngol Head Neck Surg **132**(3): 301-306.
- RJ, D. (2003). Dutch Institute for Health Care Improvement (CBO) Guideline 'lymphedema'.
- Rogers, L. Q., P. M. Anton, A. Fogleman, P. Hopkins-Price, S. Verhulst, K. Rao, J. Malone, R. Robbs, K. S. Courneya, P. Nanavati, S. Mansfield and K. T. Robbins (2013). "Pilot, randomized trial of resistance exercise during radiation therapy for head and neck cancer." Head Neck **35**(8): 1178-1188.
- Rogers, L. Q., K. S. Courneya, K. T. Robbins, J. Malone, A. Seiz, L. Koch and K. Rao (2008). "Physical activity correlates and barriers in head and neck cancer patients." Support Care Cancer **16**(1): 19-27.
- Rogers, L. Q., K. S. Courneya, K. T. Robbins, J. Malone, A. Seiz, L. Koch, K. Rao and M. Nagarkar (2006). "Physical activity and quality of life in head and neck cancer survivors." Support Care Cancer **14**(10): 1012-1019.
- Rogers, L. Q., K. S. Courneya, K. T. Robbins, K. Rao, J. Malone, A. Seiz, S. Reminger, S. J. Markwell and V. Burra (2008). "Factors associated with fatigue, sleep, and cognitive function among patients with head and neck cancer." Head Neck **30**(10): 1310-1317.
- Rogers, L. Q., J. Malone, K. Rao, K. S. Courneya, A. Fogleman, A. Tippey, S. J. Markwell and K. T. Robbins (2009). "Exercise preferences among patients with head and neck cancer: prevalence and associations with quality of life, symptom severity, depression, and rural residence." Head Neck **31**(8): 994-1005.
- Rogers, S., S. Ahad and A. Murphy (2007). "A structured review and theme analysis of papers published on 'quality of life' in head and neck cancer: 2000–2005." Oral oncology **43**(9): 843-868.
- Rosen, D. C. and R. T. Sataloff (1997). Voice disorders; Psychological aspects; Patients; Rehabilitation; psychology. San Diego, Singular Pub. Group.
- Rosenbek, J. C., J. A. Robbins, E. B. Roecker, J. L. Coyle and J. L. Wood (1996). "A penetration-aspiration scale." Dysphagia **11**(2): 93-98.
- Rosenthal, D. I., J. S. Lewin and A. Eisbruch (2006). "Prevention and treatment of dysphagia and aspiration after chemoradiation for head and neck cancer." J Clin Oncol **24**(17): 2636-2643.
- Ross, B. G., G. Fradet and J. M. Nedzelski (1996). "Development of a sensitive clinical facial grading system." Otolaryngol Head Neck Surg **114**(3): 380-386.
- Rubak, S., A. Sandbaek, T. Lauritzen and B. Christensen (2005). "Motivational interviewing: a systematic review and meta-analysis." Br J Gen Pract **55**(513): 305-312.
- Rubira, C. M., N. J. Devides, L. T. Ubeda, A. G. Bortolucci Jr, J. R. Lauris, I. R. Rubira-Bullen and J. H. Damante (2007). "Evaluation of some oral postradiotherapy sequelae in patients treated for head and neck tumors." Braz Oral Res **21**(3): 272-277.
- Ryan, R. M. and E. L. Deci (2000). "Self-determination theory and the facilitation of intrinsic motivation, social development, and well-being." Am Psychol **55**(1): 68-78.
- Salerno, G., M. Cavaliere, A. Foglia, D. P. Pellicoro, G. Mottola, M. Nardone and V. Galli (2002). "The 11th nerve syndrome in functional neck dissection." Laryngoscope **112**(7 Pt 1): 1299-1307.

- Samlan, R. A. and K. T. Webster (2002). "Swallowing and speech therapy after definitive treatment for laryngeal cancer." Otolaryngol Clin North Am **35**(5): 1115-1133.
- Samuel, S. R., G. A. Maiya, A. S. Babu and M. S. Vidyasagar (2013). "Effect of exercise training on functional capacity & quality of life in head & neck cancer patients receiving chemoradiotherapy." Indian J Med Res **137**(3): 515-520.
- Scharloo, M., R. J. Baatenburg de Jong, T. P. Langeveld, E. van Velzen-Verkaik, D.-o. d. A. MM and A. A. Kaptein (2005). "Quality of life and illness perceptions in patients with recently diagnosed head and neck cancer." Head Neck **27**(10): 857-863.
- Scherpenhuizen, A., A. M. van Waes, L. M. Janssen, E. M. Van Cann and I. Stegeman (2015). "The effect of exercise therapy in head and neck cancer patients in the treatment of radiotherapy-induced trismus: A systematic review." Oral Oncol **51**(8): 745-750.
- Schiefke, F., M. Akdemir, A. Weber, D. Akdemir, S. Singer and B. Frerich (2009). "Function, postoperative morbidity, and quality of life after cervical sentinel node biopsy and after selective neck dissection." Head Neck **31**(4): 503-512.
- Schrammeyer, F. and W. Brunenberg (1992). Psychosociale zorg bij kanker. Patiënten en hulpverleners over problemen en hulpaanbod. Utrecht, Nederlands centrum Geestelijke volksgezondheid.
- Schwartz, D. N., M. M. Mozell, S. L. Youngentob, D. L. Leopold and P. R. Sheehe (1987). "Improvement of olfaction in laryngectomized patients with the larynx bypass." Laryngoscope **97**(11): 1280-1286.
- Scott, B., C. Butterworth, D. Lowe and S. N. Rogers (2008). "Factors associated with restricted mouth opening and its relationship to health-related quality of life in patients attending a Maxillofacial Oncology clinic." Oral Oncol **44**(5): 430-438.
- Scott, B., J. D'Souza, N. Perinparajah, D. Lowe and S. N. Rogers (2011). "Longitudinal evaluation of restricted mouth opening (trismus) in patients following primary surgery for oral and oropharyngeal squamous cell carcinoma." Br J Oral Maxillofac Surg **49**(2): 106-111.
- Segal, R. J., R. D. Reid, K. S. Courneya, R. J. Sigal, G. P. Kenny, D. G. Prud'Homme, S. C. Malone, G. A. Wells, C. G. Scott and M. E. Slovinec D'Angelo (2009). "Randomized controlled trial of resistance or aerobic exercise in men receiving radiation therapy for prostate cancer." J Clin Oncol **27**(3): 344-351.
- Semple, C., K. Parahoo, A. Norman, E. McCaughan, G. Humphris and M. Mills (2013). "Psychosocial interventions for patients with head and neck cancer." Cochrane Database Syst Rev **7**(7): CD009441.
- Semple, C. J., L. Dunwoody, W. G. Kernohan and E. McCaughan (2009). "Development and evaluation of a problem-focused psychosocial intervention for patients with head and neck cancer." Support Care Cancer **17**(4): 379-388.
- Sheikh, A., H. Shallwani and S. Ghaffar (2013). "Postoperative shoulder function after different types of neck dissection in head and neck cancer." Ear, nose, & throat journal **93**(4-5): E21-26.
- Shennan, C., S. Payne and D. Fenlon (2011). "What is the evidence for the use of mindfulness-based interventions in cancer care? A review." Psycho-Oncology **20**(7): 681-697.
- Shimada, Y., S. Chida, T. Matsunaga, M. Sato, K. Hatakeyama and E. Itoi (2007). "Clinical results of rehabilitation for accessory nerve palsy after radical neck dissection." Acta Otolaryngol **127**(5): 491-497.
- Shone, G. R. and M. P. Yardley (1991). "An audit into the incidence of handicap after unilateral radical neck dissection." J Laryngol Otol **105**(9): 760-762.

- Singer, S., H. Danker, A. Dietz, U. Kienast, F. Pabst, E. F. Meister, J. Oeken, A. Thiele and R. Schwarz (2008). "Sexual problems after total or partial laryngectomy." Laryngoscope **118**(12): 2218-2224.
- Singer, S., H. Götze, M. Buttstädt, K. Geue, A. Momenghalibaf and U. Böhler (2010). "The effects of an art education program on competencies, coping, and well-being in outpatients with cancer—Results of a prospective feasibility study." The Arts in Psychotherapy **37**(5): 363-369.
- Singer, S., M. Merbach, A. Dietz and R. Schwarz (2007). "Psychosocial determinants of successful voice rehabilitation after laryngectomy." J Chin Med Assoc **70**(10): 407-423.
- Smets, E. M., B. Garssen, B. Bonke and J. C. de Haes (1995). "The Multidimensional Fatigue Inventory (MFI) psychometric qualities of an instrument to assess fatigue." J Psychosom Res **39**(3): 315-325.
- Smets, E. M., B. Garssen, A. Cull and J. C. de Haes (1996). "Application of the multidimensional fatigue inventory (MFI-20) in cancer patients receiving radiotherapy." Br J Cancer **73**(2): 241-245.
- Smith, B. G., K. A. Hutcheson, L. G. Little, R. J. Skoracki, D. I. Rosenthal, S. Y. Lai and J. S. Lewin (2015). "Lymphedema Outcomes in Patients with Head and Neck Cancer." Otolaryngology head and neck surgery **152**(2): 284-291.
- Smith, B. G. and J. S. Lewin (2010). "The role of lymphedema management in head and neck cancer." Current opinion in otolaryngology & head and neck surgery **18**(3): 153.
- Speyer, R., B. J. Heijnen, L. W. Baijens, F. H. Vrijenhoef, E. F. Otters, N. Roodenburg and H. C. Bogaardt (2011). "Quality of life in oncological patients with oropharyngeal dysphagia: validity and reliability of the Dutch version of the MD Anderson Dysphagia Inventory and the Deglutition Handicap Index." Dysphagia **26**(4): 407-414.
- Speyer, R., G. Wieneke, E. Ghazi Hosseini, P. A. Kempen, W. Kersing and P. H. Dejonckere (2002). "Effects of voice therapy as objectively evaluated by digitized laryngeal stroboscopic imaging." Ann Otol Rhinol Laryngol **111**(10): 902-908.
- Staal, J. B., H. Hlobil, J. W. Twisk, T. Smid, A. r. J. Köke and W. van Mechelen (2004). "Graded activity for low back pain in occupational health care: a randomized, controlled trial." Annals of internal medicine **140**(2): 77-84.
- Starmer, H. M., H. Quon, R. Kumar, S. Alcorn, E. Murano, B. Jones and I. Humbert (2015). "The Effect of Radiation Dose on Swallowing: Evaluation of Aspiration and Kinematics." Dysphagia **30**(4): 430-437.
- Starmer, H. M., H. Quon, M. Simpson, K. Webster, D. Tippet, R. J. Herbert, D. W. Eisele and C. G. Gourin (2015). "Speech-language pathology care and short- and long-term outcomes of laryngeal cancer treatment in the elderly." Laryngoscope.
- Starmer, H. M., D. C. Tippet and K. T. Webster (2008). "Effects of laryngeal cancer on voice and swallowing." Otolaryngol Clin North Am **41**(4): 793-818, vii.
- Steiner, F., J. Evans, R. Marsh, P. Rigby, S. James, K. Sutherland, R. Wickens, N. Nedev, B. Kelly and S. T. Tan (2015). "Mouth opening and trismus in patients undergoing curative treatment for head and neck cancer." Int J Oral Maxillofac Surg **44**(3): 292-296.
- Stes, R. (1997). Articulatiestoornissen. Leuven, Acco.
- Stevens, A., A. Beurskens, A. Koke and T. van der Weijden (2013). "The use of patient-specific measurement instruments in the process of goal-setting: a systematic review of available instruments and their feasibility." Clin Rehabil **27**(11): 1005-1019.
- Stevinson, C., D. A. Lawlor and K. R. Fox (2004). "Exercise interventions for cancer patients: systematic review of controlled trials." Cancer Causes Control **15**(10): 1035-1056.

- Stuiver, M. M., M. R. ten Tusscher, A. van Opzeeland, W. Brendeke, R. Lindeboom, P. U. Dijkstra and N. K. Aaronson (2016). "Psychometric properties of 3 patient reported outcome measures for the assessment of shoulder disability after neck dissection." Head Neck: 102-110.
- Stuiver, M. M., C. P. van Wilgen, E. M. de Boer, C. J. de Goede, M. Koolstra, v. O. A., P. Venema, M. W. Sterken, A. Vincent and P. U. Dijkstra (2008). "Impact of shoulder complaints after neck dissection on shoulder disability and quality of life." Otolaryngol Head Neck Surg **139**(1): 32-39.
- Takken, T. (2005). "De 6-minutenwandeltest: bruikbaar meetinstrument." Stimulus(24): 224-258.
- Tatchell, R. H., J. W. Lerman and J. Watt (1985). "Olfactory ability as a function of nasal air flow volume in laryngectomees." Am J Otolaryngol **6**(6): 426-432.
- Tatchell, R. H., J. W. Lerman and J. Watt (1989). "Speech acceptability and olfaction in laryngectomees." J Commun Disord **22**(1): 35-47.
- Tay, L. and E. Diener (2011). "Needs and subjective well-being around the world." J Pers Soc Psychol **101**(2): 354-365.
- Taylor, J. C., J. E. Terrell, D. L. Ronis, K. E. Fowler, C. Bishop, M. T. Lambert, L. L. Myers, S. A. Duffy, C. R. Bradford, D. B. Chepeha, N. D. Hogikyan, M. E. Prince, T. N. Teknos and G. T. Wolf (2004). "Disability in patients with head and neck cancer." Arch Otolaryngol Head Neck Surg **130**(6): 764-769.
- Terrell, J. E., K. Nanavati, R. M. Esclamado, C. R. Bradford and G. T. Wolf (1999). "Health impact of head and neck cancer." Otolaryngol Head Neck Surg **120**(6): 852-859.
- Terrell, J. E., D. E. Welsh, C. R. Bradford, D. B. Chepeha, R. M. Esclamado, N. D. Hogikyan and G. T. Wolf (2000). "Pain, quality of life, and spinal accessory nerve status after neck dissection." Laryngoscope **110**(4): 620-626.
- Thewes, B., R. Brebach, M. Dzikowska, P. Rhodes, L. Sharpe and P. Butow (2014). "Current approaches to managing fear of cancer recurrence; a descriptive survey of psychosocial and clinical health professionals." Psycho-Oncology **23**(4): 390-396.
- Timmermans, A., M. W. Van Den Brekel, L. Van Der Molen, A. Navran, T. F. Nijssen and F. J. Hilgers (2012). "Nieuwe ontwikkelingen in behandeling en revalidatie bij hoofd-halskanker." Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde **156**(41): 1719-1724.
- Trotti, A. (2000). "Toxicity in head and neck cancer: a review of trends and issues." Int J Radiat Oncol Biol Phys **47**(1): 1-12.
- Tschiesner, U., A. Cieza, S. N. Rogers, J. Piccirillo, G. Funk, G. Stucki and A. Berghaus (2007). "Developing core sets for patients with head and neck cancer based on the International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF)." Eur Arch Otorhinolaryngol **264**(10): 1215-1222.
- Tschiesner, U., S. Rogers, A. Dietz, B. Yueh and A. Cieza (2009). "Development of ICF core sets for head and neck cancer." Head Neck.
- Tschiesner, U. M., S. N. Rogers, U. Harreus, A. Berghaus and A. Cieza (2009). "Comparison of outcome measures in head and neck cancer-literature review 2000-2006." Head Neck **31**(2): 251-259.
- Tsukatani, T., E. R. Reiter, T. Miwa and R. M. Costanzo (2005). "Comparison of diagnostic findings using different olfactory test methods." Laryngoscope **115**(6): 1114-1117.
- Tuinman, M. A., S. M. Gazendam-Donofrio and J. E. Hoekstra-Weebers (2007). Screening for distress in the Netherlands: validation of the distress thermometer. Psycho-Oncology, John Wiley & Sons, England.

- Tuinman, M. A., S. M. Gazendam-Donofrio and J. E. Hoekstra-Weebers (2008). "Screening and referral for psychosocial distress in oncologic practice: use of the Distress Thermometer." Cancer **113**(4): 870-878.
- Van As, C. J., B. M. Op de Coul, F. J. Van den Hoogen, F. J. Koopmans-van Beinum and F. J. Hilgers (2001). "Quantitative videofluoroscopy: a new evaluation tool for tracheoesophageal voice production." Arch Otolaryngol Head Neck Surg **127**(2): 161-169.
- Van As, C. J., M. Tigges, T. Wittenberg, B. M. Op de Coul, U. Eysholdt and F. J. Hilgers (1999). "High-speed digital imaging of neoglottic vibration after total laryngectomy." Arch Otolaryngol Head Neck Surg **125**(8): 891-897.
- Van Dam, F. S., F. J. Hilgers, G. Emsbroek, F. I. Touw, C. J. Van As and J. N. de (1999). "Deterioration of olfaction and gustation as a consequence of total laryngectomy." Laryngoscope **109**(7 Pt 1): 1150-1155.
- Van den Berg, M. G. A. (2014). From recognition of malnutrition to improvement of dietary counseling for patients with head and neck cancer, Radboud University Nijmegen.
- Van den Broek, G. B., A. J. Balm, M. W. Van den Brekel, M. Hauptmann, J. H. Schornagel and C. R. Rasch (2006). "Relationship between clinical factors and the incidence of toxicity after intra-arterial chemoradiation for head and neck cancer." Radiother Oncol **81**(2): 143-150.
- Van der Molen, L., W. D. Heemsbergen, R. De Jong, M. A. Van Rossum, L. E. Smeele, C. R. Rasch and F. J. Hilgers (2013). "Dysphagia and trismus after concomitant chemo-Intensity-Modulated Radiation Therapy (chemo-IMRT) in advanced head and neck cancer; dose-effect relationships for swallowing and mastication structures." Radiother Oncol **106**(3): 364-369.
- Van der Molen, L., A. F. Kornman, M. N. Latenstein, M. W. Van den Brekel and F. J. Hilgers (2013). "Practice of laryngectomy rehabilitation interventions: a perspective from Europe/the Netherlands." Curr Opin Otolaryngol Head Neck Surg **21**(3): 230-238.
- Van der Molen, L., M. A. Van Rossum, A. H. Ackerstaff, L. E. Smeele, C. R. Rasch and F. J. Hilgers (2009). "Pretreatment organ function in patients with advanced head and neck cancer: clinical outcome measures and patients' views." BMC Ear Nose Throat Disord **9**: 10.
- van der Molen, L., M. A. van Rossum, L. M. Burkhead, L. E. Smeele and F. J. Hilgers (2009). "Functional outcomes and rehabilitation strategies in patients treated with chemoradiotherapy for advanced head and neck cancer: a systematic review." Eur Arch Otorhinolaryngol **266**(6): 889-900.
- van der Molen, L., M. A. van Rossum, L. M. Burkhead, L. E. Smeele, C. R. Rasch and F. J. Hilgers (2011). "A randomized preventive rehabilitation trial in advanced head and neck cancer patients treated with chemoradiotherapy: feasibility, compliance, and short-term effects." Dysphagia **26**(2): 155-170.
- Van der Molen, L., M. A. Van Rossum, I. Jacobi, R. J. Van Son, L. E. Smeele, C. R. Rasch and F. J. Hilgers (2012). "Pre- and posttreatment voice and speech outcomes in patients with advanced head and neck cancer treated with chemoradiotherapy: expert listeners' and patient's perception." J Voice **26**(5): 664 e625-633.
- Van der Molen, L., M. A. Van Rossum, C. R. Rasch, L. E. Smeele and F. J. Hilgers (2014). "Two-year results of a prospective preventive swallowing rehabilitation trial in patients treated with chemoradiation for advanced head and neck cancer." Eur Arch Otorhinolaryngol **271**(5): 1257-1270.
- Van der Torn, M., I. M. Verdonck-de Leeuw, D. J. Kuik and H. F. Mahieu (2002). "Communicative suitability of voice following radiotherapy for T1 glottic carcinoma: testing the reliability of a rating instrument." J Voice **16**(3): 398-407.
- Van Gogh, C. D., H. F. Mahieu, D. J. Kuik, R. N. Rinkel, J. A. Langendijk and I. M. Verdonck-de Leeuw (2007). "Voice in early glottic cancer compared to benign voice pathology." Eur Arch Otorhinolaryngol **264**(9): 1033-1038.

- Van Gogh, C. D., I. M. Verdonck-de Leeuw, B. A. Boon-Kamma, R. N. Rinkel, M. D. De Bruin, J. A. Langendijk, D. J. Kuik and H. F. Mahieu (2006). "The efficacy of voice therapy in patients after treatment for early glottic carcinoma." Cancer **106**(1): 95-105.
- Van Gogh, C. D. L., I. M. Verdonck-de Leeuw, J. Wedler-Peeters, J. A. Langendijk and H. F. Mahieu (2012). "Prospective evaluation of voice outcome during the first two years in male patients treated by radiotherapy or laser surgery for T1a glottic carcinoma." European Archives of Oto-Rhino-Laryngology **269**(6): 1647-1652.
- Van Loon, Y., E. V. Sjögren, T. P. M. Langeveld, R. J. De Jong-Baatenburg, J. W. Schoones and M. A. Van Rossum (2012). "Functional outcomes after radiotherapy or laser surgery in early glottic carcinoma: a systematic review." Head Neck **34**(8): 1179-1189.
- Van t Spijker, A., R. W. Trijburg and H. J. Duivenvoorden (1997). "Psychological sequelae of cancer diagnosis: a meta-analytical review of 58 studies after 1980." Psychosomatic Medicine **59**: 280-293.
- Van Waart, H., M. M. Stuiver, W. H. Van Harten, G. S. Sonke and N. K. Aaronson (2010). "Design of the Physical exercise during Adjuvant Chemotherapy Effectiveness Study (PACES): a randomized controlled trial to evaluate effectiveness and cost-effectiveness of physical exercise in improving physical fitness and reducing fatigue." BMC cancer **10**(1): 673.
- Van Weezel, L. M. G. (2009). Psychologische patiëntenzorg in de oncologie, Van Gorcum.
- van Wilgen, C. P., P. U. Dijkstra, J. M. Nauta, A. Vermey and J. L. Roodenburg (2003). "Shoulder pain and disability in daily life, following supraomohyoid neck dissection: a pilot study." J Craniomaxillofac Surg **31**(3): 183-186.
- Van Wilgen, C. P., P. U. Dijkstra, B. F. Van der Laan, J. T. Plukker and J. L. Roodenburg (2004). "Shoulder complaints after nerve sparing neck dissections." Int J Oral Maxillofac Surg **33**(3): 253-257.
- Van Zanten-Przybysz, I., A. G. E. M. De Boer, E. E. Ten Berge, A. L. J. Uitterhoeve, M. Bannink and G. Vreugdenhil (2008). "Werkhervatting bij kanker: wetenschappelijk onderbouwd." Tijdschrift voor Bedrijfs-en Verzekeringsgeneeskunde **16**(7): 285-291.
- VanSwearingen, J. M. and J. S. Brach (1996). "The Facial Disability Index: reliability and validity of a disability assessment instrument for disorders of the facial neuromuscular system." Phys Ther **76**(12): 1288-1298; discussion 1298-1300.
- Veer, V., S. Kia and M. Papesch (2010). "Anxiety and depression in head and neck out-patients." J Laryngol Otol **124**(7): 774-777.
- Verdecchia, A., S. Francisci, H. Brenner, G. Gatta, A. Micheli, L. Mangone and I. Kunkler (2007). "Recent cancer survival in Europe: a 2000-02 period analysis of EURO CARE-4 data." The lancet oncology **8**(9): 784-796.
- Verdolini, K., Y. Min, I. R. Titze, J. Lemke, K. Brown, M. van Mersbergen, J. Jiang and K. Fisher (2002). "Biological mechanisms underlying voice changes due to dehydration." J Speech Lang Hear Res **45**(2): 268-281.
- Verdolini, K., I. R. Titze and A. Fennell (1994). "Dependence of phonatory effort on hydration level." J Speech Hear Res **37**(5): 1001-1007.
- Verdonck-de Leeuw, I. M., L. M. Buffart, M. W. Heymans, D. H. Rietveld, P. Doornaert, R. de Bree, J. Buter, N. K. Aaronson, B. J. Slotman and C. R. Leemans (2014). "The course of health-related quality of life in head and neck cancer patients treated with chemoradiation: a prospective cohort study." Radiotherapy and Oncology **110**(3): 422-428.
- Verdonck-de Leeuw, I. M., F. J. Hilgers, R. B. Keus, F. J. Koopmans-van Beinum, A. J. Greven, J. M. de Jong, G. Vreeburg and H. Bartelink (1999). "Multidimensional assessment of voice characteristics after radiotherapy for early glottic cancer." Laryngoscope **109**(2 Pt 1): 241-248.

- Virani, A., M. Kunduk, D. S. Fink and A. J. McWhorter (2015). "Effects of 2 different swallowing exercise regimens during organ-preservation therapies for head and neck cancers on swallowing function." Head Neck **37**(2): 162-170.
- Vodermaier, A. and R. D. Millman (2011). "Accuracy of the Hospital Anxiety and Depression Scale as a screening tool in cancer patients: a systematic review and meta-analysis." Supportive Care in Cancer **19**(12): 1899-1908.
- Vogel, J., S. Beijer, N. Doornink and A. Wipkink (2012). Handboek voeding bij kanker. Utrecht, De Tijdstroom.
- Ward, E. C., A. Coleman, C. J. As-Brooks and S. Kerle (2010). "Rehabilitation of olfaction post-laryngectomy: a randomized controlled trial comparing clinician assisted versus a home practice approach." Clinical Otolaryngology **35**: 39-45.
- Ward, E. C. and C. J. van As-Brooks (2007). Head and neck cancer: Treatment, Rehabilitation, and Outcomes. San Diego, Abingdon, Plural Publishing.
- Ward, E. C. and C. J. Van As (2014). Head and Neck Cancer. Treatment, Rehabilitation, and Outcomes. San Diego, Plural Publishing.
- Ware, J. E. (2000). "SF-36 health survey update." Spine (Phila Pa 1976) **25**(24): 3130-3139.
- Welge-Luessen, A., G. Kobal and M. Wolfensberger (2000). "Assessing olfactory function in laryngectomees using the Sniffin'Sticks test battery and chemosensory evoked potentials." Laryngoscope **110**(2 Pt 1): 303-307.
- WHO (2001). Nederlandse vertaling van de 'International Classification of Functioning, Disability and Health: ICF'.
- Wiederholt, P. A., N. P. Connor, G. K. Hartig and P. M. Harari (2007). "Bridging gaps in multidisciplinary head and neck cancer care: nursing coordination and case management." Int J Radiat Oncol Biol Phys **69**(2 Suppl): S88-91.
- Wilson, A. and F. Morris (2003). Evaluation of art therapy intervention as an aid in the elevation of patients psychological and emotional distress following a diagnosis of advanced cancer. 10th World Lung Cancer Conference.
- Wladysiuk, M. S., R. Mlak, K. Morshed, W. Surtel, A. Brzozowska and T. Malecka-Massalska (2016). "Bioelectrical impedance phase angle as a prognostic indicator of survival in head-and-neck cancer." Curr Oncol **23**(5): e481-e487.
- Wood, M. J. M., A. Molassiotis and S. Payne (2011). "What research evidence is there for the use of art therapy in the management of symptoms in adults with cancer? A systematic review." Psycho-Oncology **20**(2): 135-145.
- Wu, C. H., T. Y. Hsiao, J. C. Chen, Y. C. Chang and S. Y. Lee (1997). "Evaluation of swallowing safety with fiberoptic endoscope: comparison with videofluoroscopic technique." Laryngoscope **107**(3): 396-401.
- Zabora, J., K. BrintzenhofeSzoc, B. Curbow, C. Hooker and S. Piantadosi (2001). "The prevalence of psychological distress by cancer site." Psychooncology **10**(1): 19-28.
- Zigmond, A. S. and R. P. Snaith (1983). "The hospital anxiety and depression scale." Acta Psychiatr Scand **67**(6): 361-370.
- Zuydam, A. C., D. Lowe, J. S. Brown, E. D. Vaughan and S. N. Rogers (2005). "Predictors of speech and swallowing function following primary surgery for oral and oropharyngeal cancer." Clin Otolaryngol **30**(5): 428-437.

NEDERLANDS KANKER INSTITUUT - ANTONI VAN LEEUWENHOEK
NETHERLANDS CANCER INSTITUTE - ANTONI VAN LEEUWENHOEK

READE (revalidatie | reumatologie)
READE (rehabilitation | rheumatology)

Versie 2.0 – Version 2.0 (2016)



This complimentary, evidence-based, multidisciplinary Head and Neck Rehabilitation (HNR 2.0) programme in Dutch and English is intended for other certified Head and Neck Cancer Centres in the Netherlands and beyond. The aim of publishing HNR 2.0 is to facilitate implementation of dedicated head and neck cancer rehabilitation in interested centres and to enable increasing numbers of (advanced) head and neck cancer patients access to this much needed form of multidisciplinary, specialized after care. The authors grant permission to copy and use all content and supplements for patient care, teaching and research after proper citation and notification (mail to: kno@nki.nl).