

# Samenvatting

## **De fysieke gezondheid van patiënten met hoofd-halskanker Het pad naar gepersonaliseerde fysiotherapeutische zorg**

Patiënten met hoofd-halskanker (HHK) kunnen voor, tijdens en na de medische behandeling fysieke problemen hebben. De chirurgische en radiotherapeutische behandeling richten zich specifiek op het hoofd-halsgebied. Dit kan zorgen voor beperkingen in orale functies en het bewegen van nek en schouders. Als gevolg hiervan kunnen patiënten beperkingen hebben bij activiteiten in het dagelijks leven, zoals bijvoorbeeld bij het openen van je mond wanneer je een boterham eet, of het over je schouder kijken wanneer je fietst. Chemo- en radiotherapie kunnen voor meer algemene klachten zorgen zoals een verminderde algehele conditie, waardoor het bijvoorbeeld niet meer lukt om 5 km met de hond te wandelen. Lokaal kan chemo- en radiotherapie zorgen voor bijvoorbeeld een ontsteking van de slijmvliezen in de mond (mucositis) wat het eten van een broodje moeilijk maakt. Bij het voorkomen en behandelen van deze problemen in fysieke gezondheid kan de fysiotherapeut een rol spelen. Om de fysiotherapeutische zorg van patiënten met HHK te verbeteren zijn voor dit proefschrift de volgende doelen opgesteld: 1) inzicht in de betrouwbaarheid van meetinstrumenten die fysieke gezondheid meten specifiek bij HHK patiënten; 2) inzicht in fysieke gezondheid gemeten met objectieve meetinstrumenten afgezet tegen voor leeftijd en geslacht gecorrigeerde referentiewaarden, en de mate van behoefte aan ondersteunende zorg binnen het domein van fysieke gezondheid; 3) inzicht in het 5-jaars beloop van schouder- en nekfunctie, en of dit beloop beïnvloed wordt door patiënt eigenschappen zoals leeftijd en geslacht, klinische karakteristieken zoals de locatie van de tumor, en welke behandeling gegeven is; en 4) inzicht in het verschil in schouder- en nekmorbiditeit tussen de electieve nek dissectie (END) en de schildwachtkliercprocedure (SNLB) bij patiënten met een klinisch negatieve T1-2 tumor in de mondholte, op zowel de korte als lange termijn. De overkoepelende doelstelling van deze thesis was tweeledig: het verbeteren van de identificatie van patiënten met HHK met een verhoogd risico op klachten binnen de fysieke gezondheid, en het vergelijken van de END en SNLB diagnostische strategieën bij patiënten met een klinisch negatieve T1-2 tumor in de mondholte op schouder- en nekmorbiditeit en gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven. Deze kennis kan gebruikt worden om op het juiste moment gepersonaliseerde fysiotherapie aan de patiënt met HHK te bieden

Hoofdstuk 1. Patiënten met HHK kunnen specifieke problemen in fysieke gezondheid ervaren. Deze patiënten zouden baat kunnen hebben bij fysiotherapie. Het identificeren en optimaal timen van fysiotherapeutische zorg vraagt om betrouwbare meetinstrumenten en kennis over welke patiënt-, klinische en interventie karakteristieken een verhoogd risico geven op het ontstaan van fysieke gezondheidsproblemen. Om de problematiek van het onderzoek te kaderen worden epidemiologie, etiologie, medische behandeling en veel voorkomend problemen in het fysiek functioneren bij HHK beschreven.

Hoofdstuk 2. Het doel van deze cross-sectionele studie was het beoordelen van de test-hertest betrouwbaarheid van een set meetinstrumenten die de maximale mondopening (intra- en extra-oraal), schouder- en nekfunctie, kracht van de onderste extremiteit (30 seconden zitten staan test), knijpkracht, niveau van mobiliteit (timed up-and-go test) en het loopvermogen (6 minuten wandeltest) meten. In totaal werden 50 patiënten geïncludeerd tijdens bijeenkomsten van de patiëntenvereniging Hoofd-hals en vanuit patiënten die kwamen voor reguliere controleafspraken in het ziekenhuis. Deze meetinstrumenten, die kunnen worden gebruikt om lokale, en generieke beperkingen in fysieke gezondheid te meten, lieten een goede test hertest betrouwbaarheid zien. Dit betekent dat ieder meetinstrumenten goed in staat is om

onderscheid te maken tussen een goede en een slechte fysieke gezondheid bij patiënten die behandeld werden voor HHK. De meetfout voor een aantal meetinstrumenten was relatief groot. Het is belangrijk hier rekening mee te houden als de meetinstrumenten evaluatief worden gebruikt. Deze informatie over de betrouwbaarheid en meetfout geeft de fysiotherapeut praktische handvatten bij de diagnostiek en evaluatie van de behandeling van HHK-patiënten.

Hoofdstuk 3. Het doel van deze cross-sectionele studie was om inzicht te krijgen in de mate van zorgbehoefte en beperkingen in fysieke gezondheid bij patiënten die behandeld zijn voor HHK. Zorgbehoefte werd gemeten met één kanker generieke vragenlijst en één HHK specifieke vragenlijst (Supportive Care Needs Surveys: SCNS-SF34, SCNS-HNC). Uit deze vragenlijsten kon het aantal zorgbehoeften in het fysieke domein in het algemeen, en specifiek bij HHK bepaald worden. Beperkingen in fysieke gezondheid werden gemeten met de set meetinstrumenten die de maximale mondopening (intra- en extra-oraal), schouder- en nekfunctie, kracht van de onderste extremiteit (30 seconden zitten-staan test), knijpkracht, niveau van mobiliteit (timed up-and-go test) en het loopvermogen (6 minuten wandeltest) meten. De uitkomsten van deze fysieke metingen werden vergeleken met leeftijd- en geslacht gecorrigeerde referentiewaarden. Een uitkomst op een fysieke test van 80% of lager dan de referentiewaarde werd als beperking beschouwd. Een tweede doel was om te bepalen of zorgbehoeften en fysieke beperkingen een verband met elkaar hadden. Zijn de patiënten met HHK die een zorgbehoefte hebben in fysieke gezondheid ook de patiënten die slechter scoren op de fysieke testen. We vonden dat 48% van de deelnemers een kanker generieke en 46% een HHK specifieke onvervulde zorgbehoefte hadden in fysieke gezondheid. Kanker generieke fysieke beperkingen werden bij 76% en HHK specifieke bij 58% van de deelnemers aangetoond. Deze resultaten laten zien dat op de lange termijn nog een hoog percentage van de patiënten die zijn behandeld voor HHK, een onvervulde zorgbehoefte of beperking in fysieke gezondheid heeft. Er werd geen verband aangetoond tussen zorgbehoeften, gemeten met vragenlijsten en fysieke beperkingen, gemeten met fysieke testen bij deze patiënten. Dit zou erop kunnen duiden dat beide instrumenten een ander construct meten en dat ze gezamenlijk gebruikt dienen te worden om HHK-patiënten die profijt zouden kunnen hebben van fysiotherapie te identificeren.

Hoofdstuk 4. Deze longitudinale studie beschrijft de schouder- en nekfunctie van 113 patiënten met kanker in de mondholte over een follow-up periode van 5 jaar. Anteflexie en abductie van de schouder en latero-flexie van de nek werden gemeten op baseline, 6 weken, 6 maanden, 12 maanden en 60 maanden na de behandeling van HHK. Het doel van de studie was om inzicht te krijgen in het beloop en de factoren die van invloed waren op het beloop van schouder- en nekfunctie. Schouder- en nekfunctie lieten 6 weken na de HHK-behandeling de scherpste daling zien. De oudere patiënt liet een sterkere achteruitgang zien na de behandeling en een slechter herstel. Radiotherapie had een negatieve invloed op contralaterale latero-flexie van de nek. Na een meer uitgebreide halsklierdissectie en een grote reconstructie met een bottransplantaat was de schouderfunctie slechter. Patiënten met eigenschappen die een slechter herstel van schouder- en nekfunctie voorspellen, zouden mogelijk baat hebben om in een vroeg stadium door een fysiotherapeut gezien te worden.

Hoofdstuk 5. Deze longitudinale studie met 1 jaar follow-up onderzocht het verschil in schouderfunctie, patiënt gerapporteerde schoudermorbiditeit en kwaliteit van leven tussen de electieve nek dissectie en de schildwachtklierprocedure bij patiënten met een T1-2 tumor in de mondholte zonder bij klinisch onderzoek gevonden positieve lymfeklieren. Dit werd gemeten voor de operatie, 6 weken, 6 maanden en 12 maanden. Patiënten die behandeld werden met een schildwachtklierprocedure zonder aanvullende halsklierdissectie lieten 6 weken na de behandeling van HHK een betere schouderfunctie zien. Er werden echter geen andere significante verschillen tussen de twee strategieën gevonden. De schildwachtklier-procedure

leidt bij de patiënten in dit onderzoek tot minder schoudermorbiditeit op de korte termijn. Dit versterkt de onderbouwing voor de schildwachtklierprocedure als voorkeurs strategie voor patiënten met HHK en T1-2 tumoren van de mondholte.

Hoofdstuk 6. In deze cross-sectionele studie werd onderzoek gedaan naar de verschillen in schouder- en nekmorbiditeit en kwaliteit van leven tussen de electieve nek dissectie en schildwachtklierprocedure bij patiënten met een T1-2 tumor in de mondholte. Deze studie gaf aanvullende informatie ten opzichte de studie van hoofdstuk 5 omdat het inzicht gaf in schoudermorbiditeit op de lange termijn (moment van follow-up: mediaan >12 maanden sinds interventie) en ook de nek morbiditeit werd gemeten. Deze studie vond op dit latere moment van follow-up geen verschillen tussen de twee strategieën.

Hoofdstuk 7. De overkoepelende discussie beschouwt de belangrijkste bevindingen van dit proefschrift. Het plaatst de bevindingen in de context van de al bekende wetenschappelijke kennis en geeft weer wat dit onderzoek toevoegt. De discussie bespreekt ook de methodologische beperkingen van het uitgevoerde onderzoek en de vertaling van de bevindingen naar de dagelijkse fysiotherapie praktijk. De zorg voor de fysieke gezondheid vraagt een goede samenwerking tussen betrokken behandelaars en patiënten met HHK. Het onderzoek in dit proefschrift onderbouwt dat gepersonaliseerde zorg die gebaseerd is op informatie die samen met de patiënt is verzameld de basis moet zijn voor optimale zorg. Iedere patiënt moet daarbij worden gezien als een unieke combinatie van gezondheids-, omgevings-, en persoonlijke factoren die leiden tot een unieke zorgvraag voor fysiotherapeuten en de andere leden van het behandelteam. Toekomstig onderzoek zou zich kunnen richten op de effectiviteit van patiënt specifieke fysiotherapie aangepast op risicoprofielen en de voorkeuren van de patiënt met HHK. Het meten van fysieke gezondheid door de patiënt met HHK zelf, en het gebruik van “patiënten zoals ik” modellen die patiënt betrokkenheid en bewustzijn faciliteren, zou daarbij overwogen kunnen worden.