

# Symptomen bij hoofd-halskankerpatiënten in de palliatieve fase

## Prevalentie en invloed op dagelijks functioneren

### Samenvatting

**Inleiding:** Jaarlijks krijgen in Nederland 2400 patiënten de diagnose hoofd-halskanker. Ongeveer 30% van die patiënten komt uiteindelijk in de palliatieve fase, waarin zij worden geconfronteerd met verschillende symptomen. Op dit moment is niet duidelijk welke symptomen dit zijn en welke invloed die symptomen hebben op het dagelijks functioneren van de patiënten.

Bij voortschrijden van de ziekte voert in ongeveer de helft van de contacten de naaste(n) het woord namens de patiënt. Of dit daadwerkelijk overeenkomt met het woord van de patiënt is onduidelijk.

**Methode:** Met behulp van 124 retrospectief verzamelde vragenlijsten werd de prevalentie van 30 symptomen beschreven. De invloed van de verschillende symptomen op het dagelijks functioneren werd beschreven vanuit 24 prospectief verzamelde vragenlijsten van patiënten en naasten.

**Resultaten:** Patiënten rapporteerden gemiddeld 14 symptomen, waarvan 10 somatisch en 4 psychosociaal. Symptomen met hoge prevalentie waren vermoeidheid, pijn, zich slap voelen, moeite met een korte wandeling buiten en slikklachten. Patiënten en naasten scoren voor een aantal symptomen significant verschillend qua voorkomen en invloed op het dagelijks functioneren. In aflopende mate hebben benauwdheid, veranderende stem, moeite met een korte wandeling buiten, boosheid en zich slap voelen, volgens de patiënt zelf, een grote negatieve invloed op het dagelijks functioneren.

**Conclusie:** Patiënten met hoofd-halskanker in de palliatieve fase ervaren een groot aantal verschillende symptomen. Het verkregen inzicht kan zorgen voor een betere aansluiting van de zorgverlening op aanwezige symptomen. In de zorgrelatie tussen patiënt, naasten en zorgverleners moet aandacht worden besteed aan de gevonden discrepanties.

### Introductie

Jaarlijks worden in Nederland ongeveer 2400 patiënten gediagnosticeerd met een vorm van hoofd-halskanker. Dit is bijna 5% van alle kankerdiagnoses in Nederland. De leeftijdsspreiding van patiënten met hoofd-halskanker loopt van 30 tot 85 jaar en ouder, met een gemiddelde van 63 jaar. Ruim twee derde van de patiënten is man.<sup>1</sup> Belangrijke risicofactoren voor het ontstaan van hoofd-halskanker zijn het gebruik van tabak en alcohol, afzonderlijk van elkaar en gezamenlijk, waarbij een synergetisch effect optreedt.<sup>2</sup> De vijfjaarsoverleving ligt tussen de 34% en 77% en is afhankelijk van de locatie van de tumor, de soort tumor en de TNM-classificatie.<sup>3</sup> Zowel de tumor als

Drs. M.E. Lokker<sup>1</sup>, dr. L.A. van der Velden<sup>2</sup>, drs. M.P.J. Offerman<sup>3</sup>, dr. C. Gamel<sup>4</sup>, dr. M.F. de Boer<sup>5</sup>, drs. H.M. Vrehe<sup>6</sup>, prof. dr. J.F.A. Pruyn<sup>7</sup>, dr. S.C.C.M. Teunissen<sup>8</sup>

<sup>1</sup> Verpleegkundig consulent KNO/Hoofd-Hals Chirurgie, afdeling KNO-Heelkunde Erasmus MC Rotterdam

<sup>2</sup> KNO-arts Hoofd-Hals Chirurg, afdeling KNO-Heelkunde LUMC

<sup>3</sup> Psycholoog, afdeling KNO-Heelkunde Erasmus MC Rotterdam

<sup>4</sup> Docent en onderzoeker, divisie Vrouw en Baby UMC Utrecht

<sup>5</sup> KNO-arts Hoofd-Hals Chirurg, afdeling KNO-Heelkunde Erasmus MC Rotterdam

<sup>6</sup> Projectcoördinator Kenniscentrum Palliatieve Zorg Utrecht en verpleegkundig specialist, afdeling Medische Oncologie, UMC Utrecht

<sup>7</sup> Psycholoog, Instituut voor Gezondheids- en Omgevingsvraagstukken / IGO Schijf

<sup>8</sup> Hoofd Kenniscentrum Palliatieve Zorg Utrecht en hoofd Zorg, Afdeling Medische Oncologie, UMC Utrecht

### Correspondentieadres:

Afdeling KNO-Heelkunde Kamer D-127

Postbus 2040, 3000 CA Rotterdam

Tel.: 010 7033545

Fax.: 010 70 33135

E-mail: m.lokker@erasmusmc.nl

de behandeling kan bij patiënten met hoofd-halskanker een negatief effect hebben op de slikfunctie, spraak, smaak en geur en ook het uiterlijk van de patiënt. Kanker in het hoofd-halsgebied wordt daarom beschreven als een psychologisch hoog traumatische vorm van kanker.<sup>4</sup>

Ongeveer 30% van de patiënten met hoofd-halskanker komt op een bepaald moment in de palliatieve fase. De palliatieve fase loopt vanaf het moment dat genezing niet (meer) mogelijk is tot aan het moment van overlijden.<sup>5</sup> Uit onderzoek onder 41 palliatieve hoofd-halskankerpatiënten kwam, voor de palliatieve fase, een duur van 1 tot 16 maanden (mediaan 4 maanden) naar voren.<sup>6</sup>

Binnen de palliatieve zorg wordt gestreefd naar verbetering van de kwaliteit van leven voor de patiënt en diens naaste(n) door het adequaat omgaan met aanwezige symptomen, symptoommanagement genoemd.<sup>7</sup> Teunissen<sup>8</sup> definieert *symptomen* als: 'alle klachten die de patiënt uit, als gevolg van de voortschrijdende ziekte of de behandeling ervan'. In de palliatieve fase van kanker beïnvloeden het aantal symptomen en de intensiteit van de symptoomlast de kwaliteit van leven.

Kwaliteit van leven is een multidimensionaal begrip.<sup>9</sup> Het omvat de invloed van een ziekte en de bijbehorende behandeling op het fysiek, psychisch en sociaal welbevinden.

den en functioneren van een patiënt.<sup>10,11</sup> Tezamen vormen fysiek, psychisch en sociaal functioneren het concept 'dagelijks functioneren'.<sup>12</sup>

Patiënten in de palliatieve fase worden frequent geconfronteerd met verschillende symptomen die zich gelijktijdig kunnen manifesteren.<sup>13-18</sup> Uit een systematische literatuurreview (2007) naar de prevalentie van symptomen bij kankerpatiënten in de palliatieve fase<sup>19</sup> kwamen vijf somatische symptomen naar voren die zich bij meer dan de helft van de kankerpatiënten in de palliatieve fase voordoen, te weten vermoeidheid, pijn, verminderde energie, zwakte en verlies van eetlust. Van deze groep patiënten had 5% een hoofd-halstumor. Hierdoor is de mogelijkheid om de uitkomsten van dit onderzoek naar de populatie hoofd-halskankerpatiënten te generaliseren beperkt.

Specifiek gericht op de prevalentie van somatische symptomen bij hoofd-halskankerpatiënten is het onderzoek van Forbes<sup>16</sup> onder 38 terminale hoofd-halskankerpatiënten. De vijf meest voorkomende symptomen bij deze groep waren gewichtsverlies, pijn, voedingsproblematiek, slikproblemen en hoesten. Deze symptomen zijn waarschijnlijk niet representatief voor de gehele palliatieve fase. Dit wordt bevestigd door de review van Teunissen et al.,<sup>19</sup> waaruit een verschil naar voren komt tussen de prevalentie van symptomen in de laatste twee weken van het leven en de prevalentie in de periode daaraan voorafgaand. Onderzoek onder hoofd-halskankerpatiënten in de curatieve en palliatieve fase suggereert dat 35% van de patiënten behalve met somatische problemen geconfronteerd wordt met psychologische problemen.<sup>20</sup>

Voor goede zorgverlening aan patiënten is het belangrijk te weten welke symptomen zich voordoen bij een specifieke ziekte en ook wat de mate van invloed is die de patiënt ervan ervaart ten aanzien van zijn/haar dagelijks functioneren. Deze invloed wordt internationaal 'distress' genoemd, wat gedefinieerd wordt als: 'hoe hinderlijk of belastend een symptoom wordt ervaren'.<sup>21</sup> Frequentie, intensiteit en distress zijn drie afzonderlijke begrippen bij symptoomgerelateerd onderzoek. Uit twee studies onder longkankerpatiënten in Zweden komt naar voren dat de frequentie en intensiteit van symptomen niet overeenkomen met de door de patiënt ervaren distress van die symptomen.<sup>21,22</sup>

Distress kan bij kankerpatiënten gesignaleerd worden met de distressthermometer.<sup>23-28</sup> Dit instrument, een één-vraagmethodiek, wordt in Nederland de lastmeter genoemd.<sup>28</sup>

Binnen het Erasmus MC te Rotterdam wordt aan alle palliatieve hoofd-halskankerpatiënten zorg verleend door drie verpleegkundig consulenten. Onder meer communicatiemoeilijkheden, pijnklachten en conditionele verzwaking leiden ertoe dat in ongeveer de helft van de telefonische contacten de naaste het woord voert namens de patiënt. Bij de zorgverlening voor palliatieve hoofd-halskankerpatiënten spelen hun naasten dan ook een belangrijke rol. Onderzoek toont aan dat naasten in vergelijking met patiënten symptomen vaak overschatten.<sup>29-32</sup> Bij deze

onderzoeken waren echter geen patiënten met hoofd-halskanker geïnccludeerd.

Dit onderzoek is erop gericht meer inzicht te krijgen in: 1) de prevalentie van symptomen bij hoofd-halskankerpatiënten in de palliatieve fase, 2) de invloed van die symptomen op het dagelijks functioneren van deze patiënten en 3) mogelijke verschillen tussen patiënten en naasten ten aanzien van het scoren op aanwezigheid van symptomen en het inschatten van de invloed op het dagelijks functioneren van de patiënt. Kennis hierover kan de zorgverlening optimaliseren waardoor deze beter aansluit op de symptomen en wensen van de patiënt wat vervolgens kan leiden tot beter symptoommanagement.

## Methode

Dit cross-sectionele onderzoek is beschrijvend kwantitatief van aard met daarbij zowel een retrospectieve als een prospectieve invalshoek. Door gebruik te maken van retrospectief verzamelde data werd de eerste onderzoeksvraag beantwoord. De overige twee vragen zijn prospectief onderzocht.

Patiënten met een primaire hoofd-halstumor in de palliatieve fase, met als hoofdbehandelaar een KNO-arts uit het Erasmus MC, werden geïnccludeerd voor dit onderzoek. Exclusie vond plaats indien de patiënt jonger dan 18 jaar was, wilsonbekwaam, gelijktijdig participeerde in een ander onderzoek of indien hij/zij de Nederlandse taal in woord en schrift niet machtig was.

## Dataverzameling

Uit het elektronisch patiëntendossier werden socio-demografische gegevens verzameld (zie de tabellen 1 en 2). Van de naasten die deel uitmaakten van het prospectieve onderzoek werden door middel van een vragenlijst het geslacht, hun relatie met de patiënt en leeftijd verzameld.

## Prevalentie van symptomen

Jaarlijks worden ongeveer 130 nieuwe palliatieve patiënten aangemeld bij de verpleegkundig consulenten. Vanaf oktober 2006 is gestart met het structureel verzamelen van gegevens bij patiënten met een hoofd-halstumor in de palliatieve fase met behulp van de Palliatieve Checklist (Pal-C). Sinds die datum worden ten behoeve van de zorgverlening alle patiënten, gedurende de palliatieve fase, eenmalig verzocht een Pal-C in te vullen. In de meeste gevallen gebeurt dit tijdens een van de eerste contacten na het slechtnieuwsgesprek. De vragenlijsten (2006-2008) zijn retrospectief meegenomen in dit onderzoek. Deze groep patiënten wordt verder aangeduid als 'prevalentiegroep'.

Met behulp van de Pal-C kan de prevalentie van 30 afzonderlijke symptomen, 21 somatische en 9 psychosociale, in kaart worden gebracht. De Pal-C is een instrument dat in 2006 is samengesteld door het Kenniscentrum Palliatieve Zorg Hoofd-Hals Oncologie van de afdeling KNO / Hoofd-Hals Chirurgie van het Erasmus MC te Rotterdam. Het instrument bestaat uit 53 vragen; hiervan zijn de eerste 15 vragen afkomstig uit de gevalideerde

EORTC QLQ-C15-PAL.<sup>33,34</sup> Van deze vragen worden er 14 gescoord op een 4-punts Likert-schaal. Eén vraag, de beoordeling van de algehele kwaliteit van leven, wordt gescoord op een 7-punts Numerieke Schaal (NMS). De overige 38 vragen van de Pal-C zijn gebaseerd op de Integrale Checklist.<sup>35</sup> Dit is een niet-gevalideerde vragenlijst die ontwikkeld is als systematisch screeningsinstrument om psychosociale en fysieke problemen te screenen bij poliklinische kankerpatiënten.

De vragen zijn bedoeld om een indruk te krijgen van de door de patiënt beleefde situatie gedurende de afgelopen week. Het invullen nam ongeveer 20 minuten in beslag. De Pal-C is in zijn huidige vorm niet getoetst op validiteit en betrouwbaarheid.

#### Invloed op het dagelijks functioneren

Door de beperkte hoeveelheid beschikbare patiënten en de gemiddeld korte overlevingsduur werd voor dit deel van het onderzoek gekozen voor een gelegenheidssteekproef. Voor de beoordeling van de benodigde omvang waren slechts twee symtroomgerelateerde studies bij hoofd-halskankerpatiënten in de palliatieve fase beschikbaar.<sup>16,36</sup> Voor het voorliggende onderzoek werd gestreefd naar een omvang van 25 patiënten.

Van februari tot en met april 2009 zijn patiënten door de verpleegkundig consulenten benaderd voor deelname aan dit onderzoek. Deze groep patiënten wordt verder aangeduid als 'invloedgroep'.

De patiënt en een door hem/haar aangewezen naaste werden door de verpleegkundig consulent mondeling en schriftelijk over het onderzoek geïnformeerd. Deze informatie bestond uit de achtergrond van het onderzoek, de doelstelling, de inhoud, de methode van gegevensverzameling en de procedure. De deelnemers werd gevraagd thuis, afzonderlijk van elkaar, een vragenlijst in te vullen.

De vragenlijst is de voor dit onderzoek in eigen beheer ontwikkelde Palliatieve Symtroom Invloed-lijst (Pal-SI) (Kenniscentrum Palliatieve Zorg Hoofd-Hals Oncologie, afdeling KNO / Hoofd-Hals Chirurgie, Erasmus MC te Rotterdam, 2008). Om koppeling van de data mogelijk te maken worden in de Pal-SI dezelfde symptomen en formulering gebruikt als in de Pal-C.

Onder 'invloed' werd verstaan 'de invloed die symptomen op het dagelijks functioneren van een individuele patiënt hebben'. De vooronderstelling hierbij was dat die invloed neutraal of negatief is. Op basis van de lastmeter<sup>28</sup> werd 'invloed' verder geoperationaliseerd naar het begrip 'last hebben van'. De Pal-SI bestaat uit twee delen. In deel A worden de 30 symptomen uit de Pal-C weergegeven. Per symtroom moet met 'ja' of 'nee' worden aangegeven of dit de afgelopen week aanwezig is geweest. Vervolgens moet voor de punten waar bij A 'ja' is geantwoord, bij B op een 11-punts NMS worden aangegeven hoeveel last de patiënt gedurende de afgelopen week gehad heeft van dat afzonderlijke symtroom bij het dagelijks functioneren. Hierbij komt 0 overeen met geen last en 10 met ondraaglijke last.

Voor het onderzoek bij de naasten van patiënten was een naastenvariant van de Pal-SI beschikbaar. Deze variant verschilt ten opzichte van de originele Pal-SI op twee aspecten. De naaste heeft bij deel A naast 'ja' of 'nee' ook de keuze voor 'weet niet'. Deze antwoordmogelijkheid voorkomt mogelijk blanco items. Als tweede aspect verschilt de naastenvariant in formulering van de vraag betreffende de symptoomlast. Het invullen van de Pal-SI nam ongeveer 15 minuten in beslag. Er is geen onderzoek verricht naar de validiteit en betrouwbaarheid van de Pal-SI.

#### Data-analyse

De socio-demografische gegevens, de prevalentie van symptomen en de invloed van die symptomen zijn beschreven door middel van beschrijvende statistiek. De socio-demografische gegevens met betrekking tot de patiënten uit de 'prevalentiegroep' die wel of niet de Pal-C hebben ingevuld, zijn vergeleken met behulp van de Independent-Samples T Test (leeftijd), de Chi-kwadraattoets (geslacht, tumorsoort en behandeling) en de Mann-Whitney-toets (duur palliatieve fase). Aanvullend zijn, met het streven naar optimaal inzicht, subgroepanalyses gedaan.

De socio-demografische gegevens met betrekking tot de patiënten uit de 'invloedgroep' die wel of niet de Pal-SI hebben ingevuld, zijn vergeleken met de Mann-Whitney-toets. Om de prevalentie- en invloedgegevens van de patiënten en de naasten per koppel te vergelijken is gebruikgemaakt van de Wilcoxon matched pairs-toets.

Niet-parametrische toetsen werden gebruikt waar data niet normaal verdeeld waren. Bij de 'invloedgroep' was dit als gevolg van een te klein aantal cases. Missing data zijn niet meegenomen in de analyses. Een verschil werd statistisch significant beschouwd indien de p-waarde kleiner was dan 0,05. Voor het analyseren van de data is gebruikgemaakt van het statistische programma Statistical Package for the Social Sciences versie 14.0.

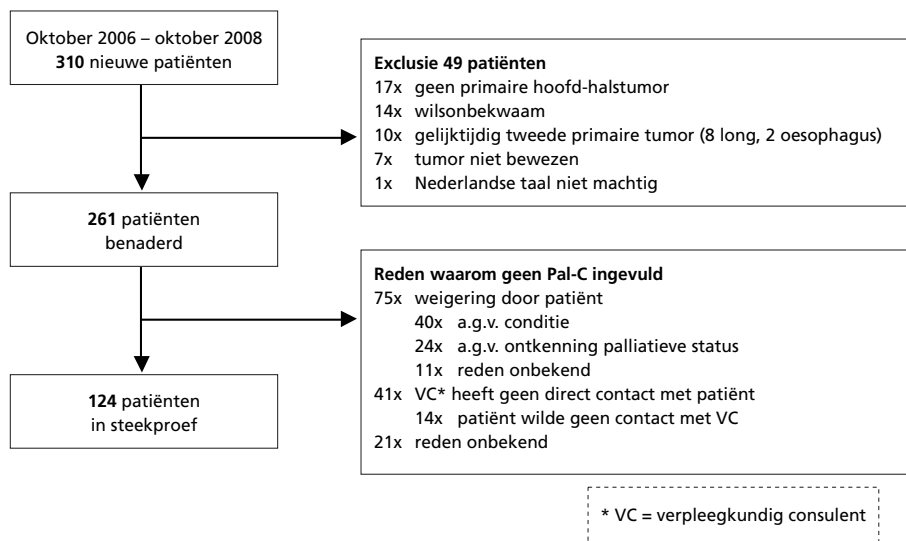
Alle patiënten en naasten die participeerden in het prospectieve deel van dit onderzoek, hebben een schriftelijk informed consent gegeven. Voor het onderzoeksprotocol is een verklaring van geen bezwaar afgegeven door de Medisch Ethische Toetsings Commissie (METC) van het Erasmus MC te Rotterdam.

#### Resultaten

##### Beschrijving 'prevalentiegroep'

In de periode oktober 2006 tot oktober 2008 werden 310 nieuwe palliatieve patiënten aangemeld bij de verpleegkundig consulenten. Na exclusie bleven er 261 patiënten over, waarvan 124 (48%) de Pal-C hebben ingevuld. Hierbij was van alle vragen 2% niet ingevuld. De redenen voor exclusie en non-respons zijn weergegeven in figuur 1.

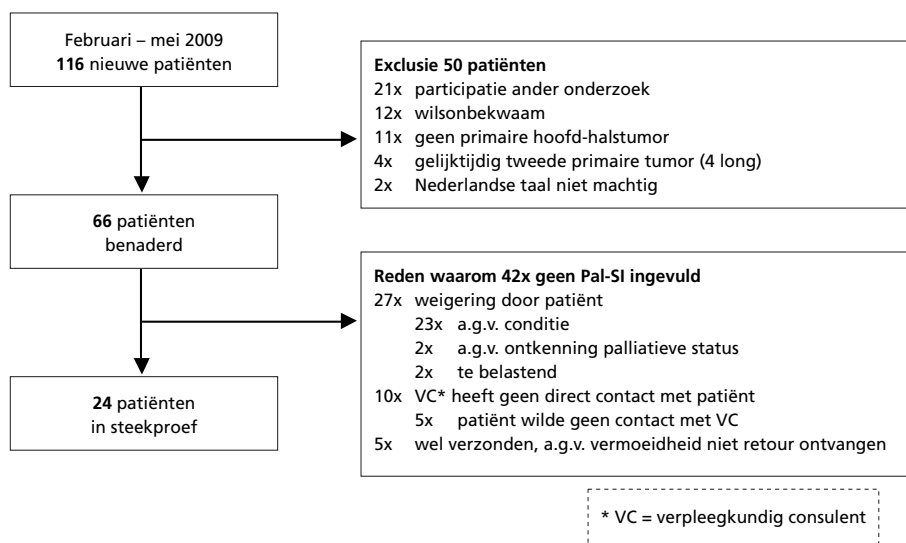
PREVALENTIEGROEP



Figuur 1. Prevalentiegroep

Tabel 1. Socio-demografische gegevens van 'prevalentiegroep'										
Kenmerken	Aantal patiënten				P-waarde					
	Pal-C+ -groep (n = 124)		Pal-C- -groep (n = 137)							
	%	(n)	%	(n)						
Leeftijd (gemiddeld/interval)	68	(39-90 jr)	66	(28-98 jr)		.203				
Geslacht										
- Man	73	(91)	61	(83)		.019				
- Vrouw	27	(33)	39	(54)						
Tumorlocatie										
- Mondholte/oropharynx	50	(62)	50	(69)		.724				
- Larynx	11	(14)	13	(18)						
- Hypopharynx	13	(16)	14	(19)						
- Nasopharynx	2	(3)	2	(3)						
- Neusbijholten	11	(14)	6	(8)						
- Overig #	12	(15)	15	(20)						
<b>Behandeling</b>	<b>Alle fasen</b>		<b>Palliatieve fase</b>		<b>Alle fasen</b>		<b>Palliatieve fase</b>		<b>A</b>	<b>P</b>
- Geen	8	(10)	50	(62)	17	(23)	70	(96)	.067	.017
- Chirurgie	2	(3)	2	(2)	3	(4)	0	(0)		
- Radiotherapie (RT)	32	(39)	35	(43)	19	(26)	22	(30)		
- Chemotherapie (CT)	0	(0)	7	(8)	0	(0)	6	(8)		
- Chirurgie + RT	35	(43)	2	(2)	33	(45)	0	(0)		
- Chirurgie + CT	1	(1)	0	(0)	0	(0)	1	(1)		
- Chirurgie + RT + CT	7	(9)	1	(1)	15	(21)	0	(0)		
- CT + RT	15	(19)	5	(6)	13	(18)	2	(2)		
Verstreken tijd sinds start palliatieve fase tot Pal-C (mediaan/interval)	61 dgn (0-1682)				X					
Duur palliatieve fase	169 dgn (9-2621) Φ				62 dgn (1-652) Δ		.000			
Duur palliatieve fase subgroepanalyse Ω	173 dgn (9-1059) β				55 dgn (1-652) Ζ		.000			
# Tumoren van de huid, speekselklieren, oor, trachea.										
Ω Mondholte/oropharynx, larynx, hypopharynx, exclusie adenoid cysteus carcinoom.										
Φ Gebaseerd op 109 patiënten, Δ gebaseerd op 128 patiënten, β gebaseerd op 78 patiënten, Ζ gebaseerd op 100 patiënten.										

INVLOEDGROEP



Figuur 2. Invloedgroep

Tabel 2. Socio-demografische gegevens van 'invloedgroep'										
Kenmerken	Aantal patiënten				P-waarde					
	Pal-SI-groep (n = 24)		Pal-SI $\ominus$ -groep (n = 42)							
	%	(n)	%	(n)						
Leeftijd (gemiddeld/interval)	66	(29-90 jr)	67	(38-98 jr)	.957					
Geslacht										
- Man	50	(12)	64	(27)	.260					
- Vrouw	50	(12)	36	(15)						
Tumorlocatie										
- Mondholte/oropharynx	50	(12)	41	(17)	.911					
- Larynx	8	(2)	14	(6)						
- Hypopharynx	4	(1)	12	(5)						
- Nasopharynx	0	(0)	5	(2)						
- Neusbijholten	17	(4)	12	(5)						
- Overig #	21	(5)	17	(7)						
<b>Behandeling</b>	<b>Alle fasen</b>		<b>Palliatieve fase</b>		<b>Alle fasen</b>		<b>Palliatieve fase</b>		<b>A</b>	<b>P</b>
- Geen	4	(1)	38	(9)	10	(4)	45	(19)	.797	.615
- Chirurgie	4	(1)	4	(1)	2	(1)	2	(1)		
- Radiotherapie (RT)	21	(5)	42	(10)	21	(9)	38	(16)		
- Chemotherapie (CT)	0	(0)	13	(3)	0	(0)	10	(4)		
- Chirurgie + RT	42	(10)	0	(0)	41	(17)	0	(0)		
- Chirurgie + CT	0	(0)	0	(0)	2	(1)	0	(0)		
- Chirurgie + RT + CT	17	(4)	4	(1)	12	(5)	0	(0)		
- CT + RT	13	(3)	0	(0)	12	(5)	5	(2)		
Verstreken tijd sinds start palliatieve fase tot Pal-SI (mediaan/interval)	270 dgn (17-1024)				X					
# Tumoren van de huid, speekselklieren, oor, trachea.										

In tabel 1 zijn de socio-demografische gegevens weer gegeven. De patiënten die een Pal-C hebben ingevuld (Pal-C+), verschillen op drie aspecten significant van de groep die geen Pal-C hebben ingevuld (Pal-C $\ominus$ ). Binnen de Pal-C+-groep waren meer mannen, patiënten ondergingen meer palliatieve behandelingen en de duur van de palliatieve fase was voor de Pal-C+-groep langer dan voor

de Pal-C $\ominus$ -groep. Er is hierbij een mediaan verschil van ruim 100 dagen. Patiënten uit de Pal-C+-groep leefden langer.

Aan het einde van de onderzoeksperiode waren uit de Pal-C+-groep nog vijftien patiënten in leven en uit de Pal-C $\ominus$ -groep negen.

**Tabel 3. Prevalentie van symptomen n = 124 vanuit de Pal-C**

Symptomen	Aantal patiënten		Symptomen	Aantal patiënten	
	%			%	
Moeite met korte wandeling buiten	65	(81/123)	Benauwdheid	41	(51/123)
Noodzaak overdag in bed/stoel te blijven	48	(59/123)	Moeite met spreken	57	(71/123)
Hulpbehoefte bij ADL	30	(37/123)	Slikklachten	59	(73/123)
Kortademig	48	(59/123)	Hoesten na eten/drinken	38	(47/122)
Pijn	75	(93/123)	Veranderde stem	52	(64/123)
Moeite met slapen	56	(70/124)	Gewichtsverlies	53	(66/124)
Zich slap gevoeld	75	(93/123)	Gespannenheid*	52	(65/122)
Gebrek aan eetlust	53	(66/119)	Neerslachtigheid*	52	(65/123)
Misselijkheid	29	(36/121)	Machteloosheid*	50	(62/117)
Obstipatie	48	(60/123)	Piekeren*	61	(75/118)
Vermoeidheid	81	(101/124)	Moeite gehad met uiten*	24	(30/118)
Hindering dagelijkse bezigheid a.g.v. pijn	53	(66/121)	Last van schaamtegevoel*	12	(15/118)
Zwelling hoofd-hals	56	(69/122)	Angstgevoelens*	32	(39/117)
Wond in hals of gelaat	22	(27/124)	Boosheid*	39	(48/116)
Onaangename geur	19	(24/123)	Gevoelens van verdriet*	57	(71/118)

\* Psychosociale symptomen

### Beschrijving 'invloedgroep'

In de periode februari tot mei 2009 werden 116 patiënten begeleid door de verpleegkundig consulenten. Van de totaal 66 patiënten die aan de inclusiecriteria voldeden, waren 29 patiënten bereid mee te werken aan dit onderzoek. Uiteindelijk hebben 24 patiënten (36%) en hun naasten een Pal-SI ingevuld. Hierbij was van alle vragen 3% niet ingevuld. De redenen voor exclusie en non-respons zijn weergegeven in figuur 2.

In tabel 2 zijn de socio-demografische gegevens weergegeven. Patiënten uit de Pal-SI+-groep verschillen niet significant van patiënten uit de Pal-SIØ-groep. De participerende naasten hadden een gemiddelde leeftijd van 60 jaar (32 tot 77 jaar) en hun relatie met de patiënt was die van echtgenoot/echtgenote (17), dochter/zoon (5), kennis (1) en broer (1).

### Prevalentie van symptomen

#### Prevalentie van symptomen in 'prevalentiegroep'

Alle resultaten uit de Pal-C zijn beschreven in tabel 3. Patiënten rapporteerden gemiddeld 14 verschillende symptomen (interval 0-26), 10 somatische en 4 psychosociale symptomen. Vermoeidheid had de hoogste prevalentie (81%), gevolgd door pijn (75%), slap voelen (75%), moeite met een korte wandeling buiten (65%) en slikklachten (59%). Psychosociale symptomen die veel voorkwamen waren piekeren (61%), gevoelens van verdriet (57%), gespannenheid (52%), neerslachtigheid (52%) en machteloosheid (50%).

#### Prevalentie van symptomen in 'invloedgroep'

Alle resultaten uit de Pal-SI zijn beschreven in tabel 4 (zie volgende pagina). Bij vier symptomen verschillen de

patiënt en zijn naaste significant van elkaar bij het op aanwezigheid scoren van een symptoom. Dit betreft 'moeite met slapen' (29% versus 13%), benauwdheid (21% versus 42%), machteloosheid (75% versus 46%) en angstgevoelens (29% versus 50%).

Ondanks niet significant (.157) verschillend valt het symptoom 'moeite gehad met uiten' wel op (zie tabel 5). Ongeacht de status, patiënt of naaste, scoren vrouwen hoger qua aanwezigheid van dit symptoom dan mannen.

**Tabel 5. Detailbeschrijving symptoom 'moeite gehad met uiten'**

Geslacht	Moeite gehad met uiten	Onderscheid patiënt/naaste		
		Patiënt	Naaste	Totaal
Man	Nee	11	3	14
	Ja	1	4	5
	Totaal	12	7	19
Vrouw	Nee	7	10	17
	Ja	5	6	11
	Weet niet	0	1	1
	Totaal	12	17	29

### Invloed op dagelijks functioneren vanuit 'invloedgroep'

Benauwdheid, veranderende stem, moeite met een korte wandeling buiten, boosheid en zich slap voelen hebben in aflopende mate, volgens patiënten zelf, een grote invloed op het dagelijks functioneren.

De score voor de invloed van een symptoom op het dagelijks functioneren verschilt voor vijf symptomen significant tussen patiënt en naaste, te weten: moeite met een korte wandeling buiten (NMS 5,5 versus NMS 6,7), moeite met slapen (4,7 versus 5,3), machteloosheid (4,4 versus 3,8), moeite gehad met uiten (3,3 versus 4,9) en angstgevoelens (5,1 versus 4,5).

Symptomen	Prevalentie				P-waarde	Invloed				P-waarde
	Patiënten		Naasten			Patiënten		Naasten		
Somatisch	%	n	%	n		g	i	g	i	
Moeite met korte wandeling buiten	25	(6/24)	38	(9/24)	.083	5,5	(2-9)	6,7	(3-9)	.047
Noodzaak overdag in bed/stoel te blijven	21	(5/24)	25	(6/24)	.317	3,8	(1-6)	4,8	(1-8)	.102
Hulpbehoefstig bij ADL	13	(3/24)	13	(3/24)	1.00	4,0	(3-5)	5,0	(5)	.180
Kortademig	38	(9/24)	33	(8/24)	.705	3,4	(1-7)	4,5	(2-8)	.561
Pijn	54	(13/24)	58	(14/23)	.317	4,9	(2-10)	5,5	(1-10)	.109
Moeite met slapen	29	(7/24)	13	(3/24)	<b>.046</b>	4,7	(1-10)	5,3	(2-10)	<b>.042</b>
Zich slap gevoeld	42	(10/23)	50	(12/22)	.705	5,2	(1-1-0)	4,6	(1-10)	.476
Gebrek aan eetlust	21	(5/23)	13	(3/23)	.059	5,0	(1-8)	6,0	(2-8)	.414
Misselijkheid	25	(6/24)	17	(4/22)	.317	3,4	(1-5)	2,0	(1-3)	.223
Obstipatie	21	(5/24)	25	(6/22)	.564	4,8	(2-10)	4,8	(2-10)	.102
Vermoeidheid	92	(22/24)	79	(19/23)	.317	4,5	(1-10)	4,8	(1-10)	.796
Hindering dagelijkse bezigheid a.g.v. pijn	33	(8/24)	25	(6/23)	.317	5,0	(1-10)	4,5	(2-6)	.313
Zwelling hoofd-hals	25	(6/23)	29	(7/22)	.655	4,3	(1-7)	4,9	(1-10)	.465
Wond in hals of gelaat	13	(3/24)	17	(4/23)	.564	5,0	(5)	5,3	(3-9)	.102
Onaangename geur	4	(1/24)	17	(4/24)	.083	5,0	(5)	4,3	(2-6)	.068
Benauwdheid	21	(5/24)	42	(10/24)	<b>.025</b>	7,0	(3-10)	4,6	(1-8)	.234
Moeite met spreken	54	(13/24)	54	(13/24)	1.00	4,9	(2-10)	4,7	(1-9)	.648
Slikklachten	54	(13/23)	42	(10/22)	.405	5,0	(1-10)	6,2	(3-10)	.813
Hoesten na eten/drinken	33	(8/23)	42	(10/24)	.666	4,1	(1-7)	5,0	(1-10)	.055
Veranderde stem	38	(9/24)	50	(12/24)	.257	5,9	(1-10)	4,8	(1-10)	.698
Gewichtsverlies	25	(6/24)	29	(7/23)	.317	3,8	(1-8)	4,9	(1-8)	.131
<b>Psychosociaal</b>										
Gespannenheid	38	(9/24)	33	(8/23)	1.00	3,9	(1-10)	4,1	(2-6)	.858
Neerslachtigheid	46	(11/24)	38	(9/21)	.317	3,9	(2-7)	3,1	(2-5)	.088
Machteloosheid	75	(18/24)	46	(11/21)	<b>.046</b>	4,4	(1-10)	3,8	(2-7)	<b>.031</b>
Piekeren	63	(15/24)	63	(15/21)	.083	4,4	(1-8)	4,4	(1-8)	.368
Moeite gehad met uiten	25	(6/24)	42	(10/23)	.157	3,3	(2-7)	4,9	(2-8)	<b>.014</b>
Last van schaamtegevoel	13	(3/24)	4	(1/24)	.317	2,3	(1-5)	2,0	(2)	.461
Angstgevoelens	29	(7/24)	50	(12/21)	<b>.034</b>	5,1	(2-8)	4,5	(2-8)	<b>.015</b>
Boosheid	29	(7/24)	42	(10/23)	.180	5,3	(3-7)	4,2	(1-8)	.609
Gevoelens van verdriet	71	(17/24)	54	(13/24)	.102	4,6	(1-9)	6,0	(2-9)	.338

g = gemiddeld, i = interval

## Discussie

Uit de huidige studie blijkt dat van de 21 onderzochte somatische symptomen er 12 bij meer dan de helft van de patiënten voorkomen. Hierbij zijn de somatische symptomen met de hoogste prevalentie vermoeidheid, pijn, zich slap voelen, moeite met een korte wandeling buiten en slikklachten. Uit eerdere studies, onder hoofd-halskankerpatiënten een aantal jaren na hun behandeling, komen uiteenlopende percentages voor de prevalentie van enkele van deze symptomen naar voren: vermoeidheid (33-48%),<sup>37,38</sup> pijn (10-43%)<sup>37-40</sup> en slikklachten (17-76%).<sup>37-40</sup> Voor de symptomen 'zich slap voelen' en 'moeite met een korte wandeling buiten' zijn geen vergelijkende prevalentiecijfers gevonden. De spreiding in prevalentiecijfers wordt veroorzaakt door verschil in tumorlocaties en tumorbehandelingen. Voor vergelijking van de uitkomsten met een groep patiënten in een ander stadium van ziekte is gekozen omdat vergelijkend onderzoek in de palliatieve

fase met dezelfde diagnosecategorïeën in de literatuur ontbreekt. De vier meest voorkomende somatische symptomen uit onze studie komen overeen met de symptomen uit de systematische review van Teunissen et al.<sup>19</sup> Ondanks een waarschijnlijk verschil in de etiologie van de verschillende symptomen bij verschillende primaire diagnoses, lijkt er minder verschil in het voorkomen van symptomen in de palliatieve fase te zijn.

Binnen dit onderzoek is gekozen voor een tweedeling van symptomen op somatisch en psychosociaal gebied. Ondanks de aanname dat psychosociale symptomen minder voorkomen,<sup>20</sup> spelen deze symptomen een belangrijke rol in de beoordeling van de kwaliteit van leven van hoofd-halskankerpatiënten.<sup>41-47</sup> De vijf psychosociale symptomen die bij meer dan de helft van de patiënten binnen de 'prevalentiegroep' voorkomen zijn, in aflopende volgorde, piekeren, gevoelens van verdriet, gespannenheid, neerslachtigheid en machteloosheid. Prevalentiecijfers uit ons

onderzoek zijn voor de symptomen gespannenheid, piekeren, angstgevoelens en gevoelens van verdriet hoger in vergelijking met andere onderzoeken. Van den Beuken<sup>48</sup> vond in een subpopulatie van 25 palliatieve hoofd-halskankerpatiënten tijdens een behandeling een prevalentie van 17% voor gespannenheid, 25% voor piekeren en 8% voor angst. Binnen de algemene palliatieve oncologische populatie vonden Teunissen et al.<sup>19</sup> 39% voor gevoelens van verdriet, 36% voor piekeren en 30% voor angst. Verschillen ten aanzien van onderzochte psychosociale symptomen, gebruikte termen en meetinstrumenten maken deze vergelijking echter niet eenduidig.

Opmerkelijk is dat 'gevoelens van schaamte' het minst voorkomende psychosociale symptoom is (12%). Omdat een tumor in het hoofd-halsgebied mutilaties kan veroorzaken, zou men bij dit symptoom een hogere prevalentie verwachten. De verklaring hiervoor kan zijn dat verwerking van de uitkomst van vroegere behandelingen al eerder tijdens de curatieve fase heeft plaatsgevonden. Dit komt overeen met onderzoek onder patiënten na een laryngectomie, waar 14% van de patiënten gevoelens van schaamte ervoer.<sup>49</sup> Bij de meeste hoofd-halskankerpatiënten die in de palliatieve fase komen is de uiterlijke situatie op dat moment niet anders dan tijdens de curatieve fase. Metastasen op afstand (bijvoorbeeld long- of wervelmeta-stasen) zijn niet zichtbaar en objectievere mutilaties zoals ulcera en oedeem treden pas later in de palliatieve fase op.

De mate waarin symptomen voorkwamen binnen de 'invloedgroep' is afwijkend van de mate van voorkomen binnen de 'prevalentiegroep'. Dit is mogelijk een vertekening als gevolg van het kleine aantal patiënten. Een andere verklaring is het moment binnen de palliatieve fase dat de vragenlijst werd afgenomen. De Pal-C werd voornamelijk aan het begin van de palliatieve fase afgenomen, mediaan twee maanden. Ten tijde van het invullen van de Pal-SI bevonden de patiënten zich verder in de palliatieve fase, mediaan negen maanden.

Het voorkomen van verschillende symptomen op verschillende momenten binnen de palliatieve fase komt overeen met het 'continuüm van zorg voor patiënten met kanker'.<sup>7,8</sup> Binnen dit zorgmodel wordt beschreven dat de palliatieve fase een transitieproces is van tumorpalliatie, via symptoompalliatie naar uiteindelijk terminale palliatie. De Pal-C is afgenomen binnen afzienbare tijd na aanvang van de palliatieve fase. In deze fase speelt zowel tumorpalliatie als symptoompalliatie een rol. Zeven maanden later is dit anders en is er voornamelijk aandacht voor symptoompalliatie.

Naasten van hoofd-halskankerpatiënten in de palliatieve fase overschatten regelmatig de aanwezigheid van somatische symptomen en de invloed van die symptomen op het dagelijks functioneren bij patiënten. Bij de patiënten uit de 'invloedgroep' worden in twee derde van de gevallen, hoewel niet altijd significant, de prevalentie en de invloedsscore van somatische symptomen hoger ingeschat door de naasten. Bij de psychosociale symptomen wordt ongeveer de helft van de symptomen en de invloedsscore door de patiënt hoger gescoord. Deze bevindingen

komen niet overeen met onderzoeken onder de algemene oncologische populatie in de palliatieve fase, waarbij de naasten psychosociale symptomen vaker overschatten dan somatische symptomen.<sup>30-32</sup> Onderzoek wijst uit dat de mate van overeenstemming tussen patiënten en naasten afhankelijk is van de gezondheidstoestand van de patiënt. Nauwelijks overeenstemming wordt gevonden als de gezondheid van de patiënt heel goed of juist heel slecht is.<sup>50</sup> Mogelijk dat een verschil in plaats binnen het continuüm van zorg tussen patiënten het verschil in bevindingen kan verklaren. Een andere mogelijke verklaring is onderrapportage van symptomen door patiënten. Patiënten willen hun naasten niet ongerust maken en zijn hierdoor voorzichtig in het kenbaar maken van symptomen of de intensiteit daarvan.<sup>29,31,32,51</sup> Of dit daadwerkelijk het verschil tussen patiënten en naasten verklaart, is niet duidelijk en behoeft meer onderzoek.

Opvallend is dat naasten benauwdheid dubbel zo vaak aanwezig scoren als patiënten. Bij een hoofd-halstumor is benauwdheid als gevolg van tumorgroei een reële dreiging. Wellicht dat angst dat de patiënt stikt de naaste waakzamer maakt voor mogelijke benauwdheidsklachten. Deze uitkomst komt overeen met eerder onderzoek onder longkankerpatiënten in de palliatieve fase.<sup>29</sup> Wat tevens opvalt is het verschil in voorkomen van het symptoom 'moeite gehad met uiten' tussen vrouwen en mannen. Onderzoek heeft uitgewezen dat vrouwelijke kankerpatiënten een grotere emotionele expressiviteit tonen in vergelijking met mannelijke patiënten.<sup>52</sup> Bereidheid om emoties te tonen is een teken van intimiteit en vrouwen zijn meer geneigd intimiteit in de relatie te verlangen.<sup>53</sup>

Het onderzoek kent methodologische beperkingen. De cross-sectionele methode is niet geschikt om een uitspraak te doen over de gehele palliatieve fase. De praktische haalbaarheid van een longitudinale aanpak is echter binnen een palliatieve populatie zeer beperkt en hierdoor moeilijk realiseerbaar.<sup>54,55</sup> Ten aanzien van de Pal-C en de Pal-SI is het ontbreken van validering een beperking. Gegeven het feit dat dit instrument was geïntegreerd in de zorg voor de onderzochte populatie, werd in overleg met de wetenschappelijke staf besloten het instrument toch in deze explorerende studie te gebruiken. De Pal-C is een praktisch instrument gebleken om, op een zo min mogelijk belastende manier, de gezondheidssituatie inzichtelijk te krijgen. Bij de totstandkoming zijn keuzes gemaakt vanuit bestaande kennis binnen de vakgroep, vanuit professioneel oogpunt zijn valide begrippen vastgesteld.

De Pal-C maakt de prevalentie van 30 verschillende symptomen inzichtelijk, maar het instrument is niet compleet. Bijvoorbeeld trismusklachten en xerostomie ontbreken in de huidige lijst met symptomen. Xerostomie is bij radiotherapeutische behandeling van tumoren in het hoofd-halsgebied de meest voorkomende blijvende bijwerking.<sup>56-58</sup>

De vierde beperking was de non-respons van 50% binnen de 'prevalentiegroep'. De non-responders hadden een aanzienlijk kortere overlevingsduur en lijken een slechtere conditie te hebben in vergelijking met de responders. Generalisatie van de uitkomsten van het prevalentiedeel moet hierdoor voorzichtig worden gedaan.



Voor de duur van de palliatieve fase werd gekozen voor een subgroepanalyse. De vooronderstelling was dat verschil in biologisch tumorgedrag voor een ander verloop van ziekte met mogelijk bijbehorende afwijkende prognose zou zorgen. Ondanks een grotere spreiding is de mediane duur van de palliatieve fase vergelijkbaar.

Voor het meten van de invloed op het dagelijks functioneren van de verschillende symptomen, distress, is gekozen voor een nieuw instrument, de Pal-SI. Voorgaande onderzoeken gebruikten verschillende instrumenten om prevalentie en distress te meten. McPherson et al.<sup>31</sup> en Lobchuk en Degner<sup>30</sup> gebruikten de Memorial Symptom Assessment Scale.<sup>59</sup> Broberger et al.<sup>29</sup> maakten gebruik van de Thurstone Scale of Symptom Distress Lung Cancer. Vergelijkend onderzoek tussen de drie distressinstrumenten is nodig om daadwerkelijk een uitspraak over de waarde van deze instrumenten te kunnen doen.

Het verhoudingsgewijs grotere aantal exclusies bij de 'invloedgroep' (10% versus 4,5%) als gevolg van wilsonbekwaamheid is opmerkelijk. Hoge frequentie van alcohol- en nicotinegebruik binnen de populatie hoofd-halskankerpatiënten gecombineerd met slechte eetgewoontes leiden bij een gedeelte van de patiënten tot cognitieve stoornissen als het syndroom van Korsakov en multi-infarctdementie. Redenen voor het onderlinge verschil binnen dit onderzoek is verder niet duidelijk.

De keuze voor een gelegenheidssteekproef van de 'invloedgroep' heeft mogelijk geleid tot een selectie van patiënten. De hoeveelheid patiënten en naasten binnen deze groep is te gering om de uitkomsten hieruit te generaliseren naar de volledige populatie. Wel heeft het ontstane inzicht interessante discrepanties opgeleverd tussen patiënten en naasten en patiënten met andere maligniteiten.

### Conclusie

Dit onderzoek vond plaats in het kader van het afstudeerproject voor de master verplegingswetenschap waardoor het perspectief van tijd en omvang werden bepaald. Bovendien werd het onderzoek geïntegreerd in een bestaand kader van zorgverlening waarin al keuzes gemaakt waren die als gegeven werden beschouwd voor het onderzoek. Desalniettemin kan worden gesteld dat dit het eerste explorerende onderzoek is naar prevalentie van symptomen in de palliatieve fase bij hoofd-halskankerpatiënten. Deze patiënten ervaren een groot aantal verschillende symptomen. Hierbij zijn vermoeidheid, pijn, zich slap voelen, moeite met een korte wandeling buiten en slikklachten de meest voorkomende, wat overeenkomstig is met onderzoek bij een brede palliatieve populatie. Als meest voorkomende psychosociale symptomen komen piekeren, gevoelens van verdriet, gespannenheid, neerslachtigheid en machteloosheid naar voren. Het symptoom met de grootste invloed op het dagelijks functioneren is volgens de patiënten zelf benauwdheid, volgens de naasten is dit het symptoom 'moeite met een korte wandeling buiten'. De onderlinge verschillen hierbij zijn voor een aantal symptomen significant en hierbij is de naaste niet altijd de hoogst scorende.

Bij de zorgverlening voor patiënten met een hoofd-halstumor in de palliatieve fase moet behalve aan de ziektespecifieke mutilerende problematiek door gerichte screening aandacht worden besteed aan veelvoorkomende symptomen die, doordat ze minder zichtbaar zijn, nu wellicht minder aandacht krijgen.

In de zorgrelatie moet aandacht worden besteed aan de gevonden discrepanties. Door het onderlinge verschil in perceptie bespreekbaar te maken kunnen patiënten en naasten hier bewust van worden binnen hun relatie. Inzicht in de discrepanties kan bijdragen aan betere zorgverlening en daarmee verhoogde kwaliteit van leven.

De dilemma's en beperkingen uit deze studie dienen te worden meegenomen in vervolgonderzoek; met name zal een longitudinale opzet gedurende een langere periode meer informatie opleveren. Voor vervolgonderzoek is het relevant de relatie tussen patiënt en naaste en de resterende overlevingsduur te onderzoeken en op grond daarvan multidimensionale interventies te ontwikkelen.

### Literatuur

- 1 Visser O, Siesling S, Van Dijck JAAM. Incidence of cancer in the Netherlands 1999/2000. Eleventh Report of the Netherlands Cancer Registry. Utrecht: Vereniging Integrale Kankercentra; 2003.
- 2 Traue D, Booth S. Introduction. In: Booth S, Davies A, editors. Palliative care consultations in head and neck cancer. New York: Oxford University Press; 2006. p. 1-8.
- 3 Janssen-Heijnen ML, Louwman WJ, van de Poll-Franse LV, Voogd AC, Housterman S, Coebergh JW. Trends in the incidence and prevalence of cancer and in the survival of patients in southeastern Netherlands, 1970-1999. *Ned Tijdschr Geneesk* 2003;147(23):1118-26.
- 4 De Boer MF, McCormick LK, Pruy JF, Ryckman RM, van den Borne BW. Physical and psychosocial correlates of head and neck cancer: a review of the literature. *Otolaryngol Head Neck Surg.* Mar 1999;120(3):427-36.
- 5 Zylicz Z, Teunissen SCCM, De Graeff A. Inleiding. In: De Graeff A, Hesselmann GM, Krol R, Kuyper M, Verhagen EH, E.J., redactie. Palliatieve zorg: Richtlijnen voor de praktijk Utrecht: Vereniging voor Integrale kankercentra; 2006.
- 6 Ledeboer QC, Van der Velden LA, De Boer MF, Feenstra L, Pruy JF. Palliative care for head and neck cancer patients in general practice. *Acta Otolaryngol.* Sep 2006;126(9):975-80.
- 7 De Graeff A, Hesselmann GM, Krol R, Kuyper M, Verhagen EH, Vollaard EJ. Palliatieve zorg: Richtlijnen voor de praktijk. Utrecht: Vereniging van Integrale Kankercentra; 2006.
- 8 Teunissen SCCM. In palliative cancer care symptoms mean everything. Symptoms en symptom management in palliative care for cancer patients. Utrecht: Faculteit Geneeskunde, Universiteit Utrecht; 2007.
- 9 Cella DF. Quality of life: concepts and definition. *J Pain Symptom Manage* 1994;9(3):186-92.
- 10 Soni MK, Cella D. Quality of life and symptom measures in oncology: an overview. *Am J Manag Care* 2002;8(18 Suppl):S560-73.
- 11 Testa MA, Simonson DC. Assessment of quality-of-life outcomes. *N Engl J Med* 1996;334(13):835-40.
- 12 Sprangers MAG, Smets EMA, Stiegelis H. Gevolgen van de ziekte. In: De Haes JCJM, Gualthérie van Weezel LM, Sanderman R, Van de Wiel HBM, redactie. Psychologische patiëntenzorg in de oncologie. Handboek voor de professional. Assen: Koninklijke van Gorcum; 2001. p. 34-46.
- 13 Chang VT, Hwang SS, Feuerman M, Kasimis BS. Symptom and quality of life survey of medical oncology patients at a veterans affairs medical center: a role for symptom assessment. *Cancer* 2000;88(5):1175-83.

- 14 Cleeland CS, Reyes-Gibby CC. When is it justified to treat symptoms? Measuring symptom burden. *Oncology (Williston Park)* 2002;16(9 Suppl 10):64-70.
- 15 Cowan JD, Walsh D, Homsi J. Palliative medicine in a United States cancer center: a prospective study. *Am J Hosp Palliat Care* 2002;19(4):240-50.
- 16 Forbes K. Palliative care in patients with cancer of the head and neck. *Clin Otolaryngol Allied Sci* 1997;22(2):117-22.
- 17 Lidstone V, Butters E, Seed PT, Sinnott C, Beynon T, Richards M. Symptoms and concerns amongst cancer outpatients: identifying the need for specialist palliative care. *Palliat Med* 2003;17(7):588-95.
- 18 Teunissen SC, de Graeff A, de Haes HC, Voest EE. Prognostic significance of symptoms of hospitalised advanced cancer patients. *Eur J Cancer* 2006;42(15):2510-16.
- 19 Teunissen SC, Wesker W, Kruitwagen C, de Haes HC, Voest EE, de Graeff A. Symptom prevalence in patients with incurable cancer: a systematic review. *J Pain Symptom Manage* 2007;34(1):94-104.
- 20 Zabora J, Brintzenhofe-Szoc K, Curbow B, Hooker C, Piantadosi S. The prevalence of psychological distress by cancer site. *Psychooncology* 2001;10(1):19-28.
- 21 Tishelman C, Degner LF, Rudman A, et al. Symptoms in patients with lung carcinoma: distinguishing distress from intensity. *Cancer* 2005;104(9):2013-21.
- 22 Tishelman C, Degner LF, Mueller B. Measuring symptom distress in patients with lung cancer. A pilot study of experienced intensity and importance of symptoms. *Cancer Nurs* 2000;23(2):82-90.
- 23 Akizuki N, Yamawaki S, Akechi T, Nakano T, Uchitomi Y. Development of an Impact Thermometer for use in combination with the Distress Thermometer as a brief screening tool for adjustment disorders and/or major depression in cancer patients. *J Pain Symptom Manage* 2005;29(1):91-9.
- 24 Gil F, Grassi L, Travado L, Tomamichel M, Gonzalez JR. Use of distress and depression thermometers to measure psychosocial morbidity among southern European cancer patients. *Support Care Cancer* 2005;13(8):600-6.
- 25 Hoffman BM, Zevon MA, D'Arrigo MC, Cecchini TB. Screening for distress in cancer patients: the NCCN rapid-screening measure. *Psychooncology* 2004;13(11):792-9.
- 26 Jacobsen PB, Donovan KA, Trask PC, et al. Screening for psychologic distress in ambulatory cancer patients. *Cancer* 2005;103(7):1494-1502.
- 27 Ozalp E, Cankurtaran ES, Soygur H, Geyik PO, Jacobsen PB. Screening for psychological distress in Turkish cancer patients. *Psychooncology* 2007;16(4):304-11.
- 28 Tuinman MA, Gazendam-Donofrio SM, Hoekstra-Weebers JE. Screening and referral for psychosocial distress in oncologic practice: use of the Distress Thermometer. *Cancer* 2008;113(4):870-8.
- 29 Broberger E, Tishelman C, von Essen L. Discrepancies and similarities in how patients with lung cancer and their professional and family caregivers assess symptom occurrence and symptom distress. *J Pain Symptom Manage* 2005;29(6):572-83.
- 30 Lobchuk MM, Degner LF. Symptom experiences: perceptual accuracy between advanced-stage cancer patients and family caregivers in the home care setting. *J Clin Oncol* 2002;20(16):3495-3507.
- 31 McPherson CJ, Wilson KG, Lobchuk MM, Brajtman S. Family caregivers' assessment of symptoms in patients with advanced cancer: concordance with patients and factors affecting accuracy. *J Pain Symptom Manage* 2008;35(1):70-82.
- 32 Milne DJ, Mulder LL, Beelen HC, Schofield P, Kempen GI, Aranda S. Patients' self-report and family caregivers' perception of quality of life in patients with advanced cancer: how do they compare? *Eur J Cancer Care (Engl)* 2006;15(2):125-32.
- 33 Groenvold M, Petersen MA, Aaronson NK, et al. The development of the EORTC QLQ-C15-PAL: a shortened questionnaire for cancer patients in palliative care. *Eur J Cancer* 2006;42(1):55-64.
- 34 Petersen MA, Groenvold M, Aaronson N, et al. Item response theory was used to shorten EORTC QLQ-C30 scales for use in palliative care. *J Clin Epidemiol* 2006;59(1):36-44.
- 35 Pruyn JF, Heule-Dieleman HA, Knegt PP, et al. On the enhancement of efficiency in care for cancer patients in outpatient clinics: an instrument to accelerate psychosocial screening and referral. *Patient Educ Couns* 2004;53(2):135-40.
- 36 Shedd DP, Carl A, Shedd C. Problems of terminal head and neck cancer patients. *Head Neck Surg* 1980;2(6):476-82.
- 37 Chaukar DA, Walvekar RR, Das AK, et al. Quality of life in head and neck cancer survivors: a cross-sectional survey. *Am J Otolaryngol* 2009;30(3):176-80.
- 38 Harrison LB, Zelefsky MJ, Pfister DG, et al. Detailed quality of life assessment in patients treated with primary radiotherapy for squamous cell cancer of the base of the tongue. *Head Neck* 1997;19(3):169-75.
- 39 List MA, Bilir SP. Functional outcomes in head and neck cancer. *Semin Radiat Oncol* 2004;14(2):178-89.
- 40 List MA, Mumby P, Haraf D, et al. Performance and quality of life outcome in patients completing concomitant chemoradiotherapy protocols for head and neck cancer. *Qual Life Res* 1997;6(3):274-84.
- 41 De Boer MF, Pruyn JF, Van den Borne B, Knegt PP, Ryckman RM, Verwoerd CD. Rehabilitation outcomes of long-term survivors treated for head and neck cancer. *Head Neck* 1995;17(6):503-15.
- 42 De Boer MF, Van den Borne B, Pruyn JF, et al. Psychosocial and physical correlates of survival and recurrence in patients with head and neck carcinoma: results of a 6-year longitudinal study. *Cancer* 1998;83(12):2567-79.
- 43 De Graeff A, De Leeuw JR, Ros WJ, Hordijk GJ, Blijham GH, Winnubst JA. Pretreatment factors predicting quality of life after treatment for head and neck cancer. *Head Neck* 2000;22(4):398-407.
- 44 Hammerlid E, Silander E, Hornestam L, Sullivan M. Health-related quality of life three years after diagnosis of head and neck cancer - a longitudinal study. *Head Neck* 2001;23(2):113-25.
- 45 Hassanein KA, Musgrove BT, Bradbury E. Functional status of patients with oral cancer and its relation to style of coping, social support and psychological status. *Br J Oral Maxillofac Surg* 2001;39(5):340-5.
- 46 Holloway RL, Hellewell JL, Marbella AM, Layde PM, Myers KB, Campbell BH. Psychosocial effects in long-term head and neck cancer survivors. *Head Neck* 2005;27(4):281-8.
- 47 Scharloo M, Baatenburg de Jong RJ, Langeveld TP, van Velzen-Verkaik E, Doorn-op den Akker MM, Kaptein AA. Quality of life and illness perceptions in patients with recently diagnosed head and neck cancer. *Head Neck* 2005;27(10):857-63.
- 48 Van den Beuken MHJ. Symptoms in patients with cancer. Maastricht: Department of Anaesthesiology, Pain Management and Research Centre, Universiteit Maastricht; 2009.
- 49 Nalbadian M, Nikolaou A, Nikolaidis V, Petridis D, Themelis C, Daniilidis I. Factors influencing quality of life in laryngectomized patients. *Eur Arch Otorhinolaryngol* 2001;258(7):336-40.
- 50 Sneeuw KC, Sprangers MA, Aaronson NK. The role of health care providers and significant others in evaluating the quality of life of patients with chronic disease. *J Clin Epidemiol* 2002;55(11):1130-43.
- 51 Mesters I, van den Borne H, McCormick L, Pruyn J, de Boer M, Imbos T. Openness to discuss cancer in the nuclear family: scale, development, and validation. *Psychosom Med* 1997;59(3):269-79.
- 52 Zakowski SG, Harris C, Krueger N, et al. Social barriers to emotional expression and their relations to distress in male

- and female cancer patients. *Br J Health Psychol* 2003;8(Pt 3):271-86.
- 53 Lang-Takac E, Osterweil Z. Separateness and connectedness: Differences between the genders. *Sex Roles*. 1992;27(5-6):277-89.
- 54 Jubb AM. Palliative care research: trading ethics for an evidence base. *J Med Ethics* 2002;28(6):342-6.
- 55 Stromgren AS, Sjogren P, Goldschmidt D, et al. A longitudinal study of palliative care: patient-evaluated outcome and impact of attrition. *Cancer* 2005;103(8):1747-55.
- 56 Beeken L, Calman F. A return to 'normal eating' after curative treatment for oral cancer. What are the long-term prospects? *Eur J Cancer B Oral Oncol* 1994;30B(6):387-92.
- 57 Eisbruch A, Rhodus N, Rosenthal D, et al. How should we measure and report radiotherapy-induced xerostomia? *Semin Radiat Oncol* 2003;13(3):226-34.
- 58 Jellema AP, Slotman BJ, Doornaert P, Leemans CR, Langendijk JA. Impact of radiation-induced xerostomia on quality of life after primary radiotherapy among patients with head and neck cancer. *Int J Radiat Oncol Biol Phys* 2007;69(3):751-60.
- 59 Portenoy RK, Thaler HT, Kornblith AB, et al. The Memorial Symptom Assessment Scale: an instrument for the evaluation of symptom prevalence, characteristics and distress. *Eur J Cancer*. 1994;30A(9):1326-36.