



Het hoofddoel van dit proefschrift was om de bruikbaarheid te onderzoeken van drie (eHealth) zelfmanagement interventies in de klinische praktijk (1) 'OncoQuest' (OQ), een touch screen computersysteem om kwaliteit van leven te monitoren, (2) 'Halszaken' (HZ), een multimodaal begeleid zelfzorgprogramma ter preventie van spraak-, slik- en schouderproblemen bij hoofd-halskankerpatiënten tijdens en na radiotherapie (in combinatie met chemotherapie) en (3) 'Verder zonder Stembanden' (VZS), een zelfzorgprogramma ter ondersteuning van de revalidatie van patiënten na een totale laryngectomie. De bruikbaarheid van deze interventies ter ondersteuning van het herstel van hoofd-halskankerpatiënten werd onderzocht, en inzicht werd verkregen in factoren die de bruikbaarheid beïnvloeden.

In de eerste studie (**hoofdstuk 2**) werd in de polikliniek het monitoren van spraak- en slikproblemen bij hoofd-halskankerpatiënten door middel van OQ geëvalueerd ( $n=67$ ). Op baseline (op moment van diagnose) en bij de eerste follow-up (1 maand na beëindiging van de behandeling) vulden hoofd-halskankerpatiënten via OQ de EORTC QLQ-C30 en QLQ-H&N35 en de Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS) in. Geen spraak- of slikproblemen op het moment van diagnose (baseline) of follow-up werden gerapporteerd door 23% (spraak) en 41% (slikken) van de patiënten. Eenentwintig procent (spraak) en 19% (slikken) van de patiënten had problemen op de baseline maar niet meer op follow-up, terwijl 16% (spraak) en 19% (slikken) geen problemen had op de baseline maar wel op follow-up. Persisterende spraak- of slikproblemen van baseline tot follow-up werd gerapporteerd door respectievelijk 40% en 21% van de patiënten. Spraakproblemen op baseline waren significant gerelateerd aan tumorlocatie en psychische distress. Slikproblemen op baseline en follow-up waren significant gerelateerd aan kwaliteit van leven en psychische distress. Spraakproblemen op follow-up waren significant gerelateerd aan kwaliteit van leven, psychische distress en slikproblemen. De conclusie was dat het monitoren van spraak- en slikproblemen via OQ in een polikliniek haalbaar is. Veel patiënten rapporteren spraak- en slikproblemen, welke een negatieve invloed hebben op kwaliteit van leven en emotioneel welbevinden.

In de tweede studie werd de haalbaarheid van HZ onderzocht, een multimodaal begeleid zelfzorgprogramma (**hoofdstuk 3**). Veel hoofd-halskankerpatiënten ervaren radiotherapie-geïnduceerde toxiciteit en dit heeft een negatieve invloed op hun kwaliteit van leven. Voordat de radiotherapie begint kan counseling worden aangeboden, gecombineerd met zelfhulp oefeningen ter voorkoming van spraak-, slik- en schouderklachten en klachten van een stijve nek. Aan deelnemers werd gevraagd het oefenprogramma HZ te volgen om verslechtering van de spraak-, slik- en schouderfunctie te voorkomen. HZ was beschikbaar in drie formats: een folder, een website, en een boekje. Coaching werd wekelijks aangeboden door een logopedist. Patiënten vulden een dagboek in om hun oefenactiviteit bij te houden. Om inzicht te krijgen in de eventuele belemmerende en faciliterende factoren die van invloed kunnen zijn op het (blijven) oefenen, werden verslagen van de coaching sessies door twee onafhankelijke onderzoekers geanalyseerd met behulp van kwalitatieve onderzoeksmethoden. Bij de 33 hoofd-halskankerpatiënten die

primaire of postoperatieve radiotherapie (gecombineerd met chemotherapie) ondergingen en meededen aan de studie, bleek dat de begeleide zelfzorgoefeningen door 83% werd gestart en dat 64% gebruik bleef maken van het oefenprogramma tijdens de bestralingsperiode. De meerderheid van de patiënten (58%) had ten minste het minimum aantal oefeningen uitgevoerd gedurende 6 weken, en had een matig tot hoog oefenniveau. Het oefenniveau was niet significant geassocieerd met leeftijd ( $P=.50$ ), geslacht ( $P=.42$ ), tumor locatie ( $P=1.00$ ), tumor stadium ( $P=.20$ ), behandelmodaliteit ( $P=.72$ ), of HZ format (online of papier) ( $P=1.00$ ). Op basis van de analyses van de verslagen van de wekelijkse coaching sessies werden door patiënten belemmerende (een verminderde fysieke conditie, behandeling-gerelateerde barrières, emotionele problemen, gebrek aan motivatie, sociale barrières en technische problemen) en faciliterende factoren (verbeterde lichamelijke conditie, motivatie, en sociale en technische faciliterende factoren) gerapporteerd. De conclusie is dat een begeleid zelfzorgprogramma zoals HZ, met coaching op afstand, kan worden aangeboden aan hoofd-halskankerpatiënten tijdens (chemo)radiotherapie.

In de derde studie, waarbij 50 hoofd-halskankerpatiënten behandeling ondergingen met intensiteit gemoduleerde radiotherapie, waarbij de slikstructuren zoveel mogelijk gespaard werden (SW-IMRT) (gecombineerd met chemotherapie) ((C)SW-IMRT), werden de therapietrouw van het oefenprogramma HZ tijdens en na de bestraling, het niveau van oefenen, en de factoren die daarop van invloed zijn onderzocht (**hoofdstuk 4**). Therapietrouw van het oefenprogramma (percentage van patiënten die bleven oefenen) en het niveau van oefenen (gecategoriseerd als laag:  $\leq 1$ , matig: 1-2, en hoog:  $\geq 2$  maal per dag, gemiddeld) werden gebaseerd op de door de patiënt ingevulde dagboeken. Associaties tussen 6-wekelijks en 12-wekelijks oefenniveaus (laag vs. gemiddeld/hoog), en leeftijd, geslacht, tumorlocatie, tumor stadium, behandeling, HZ oefenformat, aantal coaching sessies en specifieke symptomen van hoofd-halskankerpatiënten (EORTC QLQ-H&N35) werden onderzocht. Veranderingen in het oefenniveau met betrekking tot elk van deze symptomen (tijdens week 1 tot en met week 6) en tijdens week 12 werden geanalyseerd. De therapietrouw gedurende 6 en 12 weken was respectievelijk 70% en 40% procent. Het oefenniveau tijdens 6 weken was laag bij 40% van de patiënten en tijdens 12 weken bij 54% van de patiënten. Matige en hoge oefenniveaus tijdens 6 weken werden respectievelijk door 34% en 26% van de patiënten behaald en deze daalden tijdens 12 weken: 28% matig en 18% hoog. De combinatie van chemotherapie met SW-IMRT (CSW-IMRT) was de enige factor die significant geassocieerd was met een laag oefenniveau tijdens 6 weken ( $P=.015$ ) en 12 weken ( $P<.001$ ). De conclusie is dat de therapietrouw van HZ hoog was tijdens (C)SW-IMRT, maar dat deze na afloop van de behandeling daalde. De niveaus van oefenen varieerden, en het oefenniveau was lager bij patiënten die behandeld werden met chemotherapie in combinatie met SW-IMRT.

In **hoofdstuk 5** werd het ontwikkelproces volgens een participatieve benadering van een online zelfzorgprogramma voor patiënten na een totale laryngectomie ('Verder zonder Stembanden' (VZS)) beschreven. Een behoeftenonderzoek werd uitgevoerd bij gelaryngectomeerden ( $n=9$ )

en hun partners ( $n=3$ ) door middel van een focusgroep. Door een team van zorgverleners ( $n=10$ ) werd in 4 bijeenkomsten een programma van eisen opgesteld. De 6 belangrijkste zelfzorgonderwerpen werden geïdentificeerd: (1) voeding, (2) stomazorg, (3) prothesezorg, (4) spraakrevalidatie, (5) reukrevalidatie, en (6) de mobiliteit van hoofd-, hals- en schouderpijnen. Bevindingen van beide studies werden vertaald in de ontwikkeling van een prototype van het online zelfzorgprogramma. Het prototype werd gebouwd, waarin illustraties van de functionele aanpassingen na een totale laryngectomie evenals videodemonstraties van vaardigheden en oefeningen werden opgenomen. Bruikbaarheid van het prototype werd getest door eindgebruikers: gelaryngectomeerde patiënten ( $n=4$ ) en zorgverleners (logopedisten;  $n=10$ ). Logopedisten uitten hun bezorgdheid met betrekking tot op maat gemaakte oefeningen, hadden een positieve intentie om de interventie naast de standaard zorg te gebruiken, en rapporteerden behoefte te hebben aan begeleiding bij de implementatie van de interventie. Gelaryngectomeerde patiënten en logopedisten waardeerden de compleetheid van de multimedia informatie. Het participatieve ontwerp bleek een waardevolle aanpak om een zelfzorgprogramma te ontwikkelen dat voldoet aan de behoeften van de gebruikers.

In **hoofdstuk 6** werden de haalbaarheid van VZS en de factoren die samenhangen met tevredenheid onderzocht in de klinische praktijk. Zorgverleners werden gevraagd om deel te nemen aan de studie en patiënten die een totale laryngectomie hadden ondergaan uit te nodigen om VZS te gebruiken. Een studie specifieke vragenlijst werd gebruikt (op baseline T0 en post interventie T1) om de "uptake" te onderzoeken: gebruik, tevredenheid (algemene indruk, bereidheid om te gebruiken, gebruiksvriendelijkheid, tevredenheid met de zelfzorgadviezen en strategieën, Net Promoter Score (NPS)), sociaal demografische en klinische factoren werden geanalyseerd. Zorgverleners van 6 van de 9 centra (67%) die gevraagd waren deel te nemen stonden positief tegenover deelname en verklaarden gelaryngectomeerde patiënten te willen werven. In totaal 55 van 75 patiënten (73%) ondertekenden het informed-consentformulier en vulden de baseline vragenlijst in, waarna toegang tot VZS werd verleend. Achtendertig van deze 55 patiënten gebruikten daadwerkelijk VZS en stuurden de T1 vragenlijst retour (gebruikerspercentage van 69%). De meeste patiënten (66%) waren tevreden (dat wil zeggen, score  $\geq 7$  (schaal 1-10) op de 4 items) met het zelfzorg- en educatieprogramma (gemiddelde score 7.2, SD 1.1). De NPS was positief (+ 5). Tevredenheid met het zelfzorg- en educatieprogramma was significant geassocieerd met een (hoger) onderwijsniveau ( $P=.004$ ), en (hogere) gezondheidsvaardigheden ( $P=.038$ , respectievelijk). Er werd geen significante associatie gevonden met geslacht, leeftijd, burgerlijke staat, werkgelegenheid status, Internet gebruik, Internet geletterdheid, behandelmodaliteit, tijd sinds totale laryngectomie, en kwaliteit van leven. Het online zelfzorg- en educatieprogramma VZS ter ondersteuning van vroege revalidatie in de klinische praktijk was haalbaar.

In de algemene discussie (**hoofdstuk 7**) van dit proefschrift werden de belangrijkste bevindingen, voorafgaand onderzoek, de methodologische aspecten en implicaties voor de

klinische praktijk beschreven, gevolgd door aanbevelingen voor nader onderzoek. De algemene conclusie van dit proefschrift was dat het toepassen van een participatieve ontwerpbenadering heeft geleid tot gebruikersvriendelijke, en haalbare (eHealth) zelfmanagement interventies en dat OQ, HZ en VZS bruikbaar, nuttig, haalbaar en bevredigend bleken te zijn in de klinische praktijk. Uit de resultaten van het uitgevoerde onderzoek is gebleken dat een aantal deelnemers de voorkeur geeft aan een interventie in boekformaat. Daarom is het wenselijk om HZ en VZS ook in boekformaat aan te bieden in combinatie met demonstraties van de oefeningen via DVD. De verwachting is wel dat dit zal leiden tot hogere interventiekosten. De in dit proefschrift beschreven onderzoeksresultaten leiden tot een beter begrip van de bruikbaarheid van (eHealth) zelfmanagement interventies voor patiënten met hoofd-halskanker. Echter, de mogelijkheden van deze interventies moet nader worden onderzocht. Meer onderzoek is nodig om therapietrouw van een (preventief) oefenprogramma te verhogen en om de veelheid aan factoren die van invloed zijn op het (blijven) oefenen in kaart te brengen. Verder onderzoek is ook nodig naar de (kosten)effectiviteit van de ontwikkelde interventies, alsmede de structurele implementatie van deze interventies in de klinische praktijk.