



UvA-DARE (Digital Academic Repository)

Lymphedema in head and neck cancer survivors

From diagnosis to daily life

Arends, C.R.

Publication date

2024

[Link to publication](#)

Citation for published version (APA):

Arends, C. R. (2024). *Lymphedema in head and neck cancer survivors: From diagnosis to daily life*. [Thesis, fully internal, Universiteit van Amsterdam].

General rights

It is not permitted to download or to forward/distribute the text or part of it without the consent of the author(s) and/or copyright holder(s), other than for strictly personal, individual use, unless the work is under an open content license (like Creative Commons).

Disclaimer/Complaints regulations

If you believe that digital publication of certain material infringes any of your rights or (privacy) interests, please let the Library know, stating your reasons. In case of a legitimate complaint, the Library will make the material inaccessible and/or remove it from the website. Please Ask the Library: <https://uba.uva.nl/en/contact>, or a letter to: Library of the University of Amsterdam, Secretariat, Singel 425, 1012 WP Amsterdam, The Netherlands. You will be contacted as soon as possible.

Chapter 12

Nederlandse samenvatting

Dit proefschrift omvat een verscheidenheid aan onderzoeken met als uitgangspunt lymfoedeem in het hoofd-halsgebied. Lymfoedeem is een acute of chronische ophoping van vocht en is een vroege of late bijwerking van de behandeling van hoofd-halskanker. Het kan zowel in de huid (extern lymfoedeem) als in het strottenhoofd (larynx; intern lymfoedeem) zitten. Deze onderzoeken richten zich op hoe vaak lymfoedeem voorkomt, de impact van het hebben van lymfoedeem in het hoofd-halsgebied, hoe inwendig- en uitwendig lymfoedeem het beste gemeten kan worden en de mate van praktijkvariatie in het diagnosticeren, meten en behandelen van lymfoedeem bij patiënten na behandeling van hoofd-halskanker. Het uiteindelijke doel van al deze onderzoeken is om patiënten in de toekomst beter te kunnen meten en behandelen. Dit proefschrift is verdeeld in drie delen.

Het eerste deel van dit proefschrift is gericht op leven met lymfoedeem na hoofd-halskanker (HNL) (**Sectie 1**). In deze sectie zit een kwalitatieve studie en een kwaliteit van leven studie. In deel 2 beschrijven we hoe we lymfoedeem betrouwbaar, valide en praktisch toepasbaar gemeten kan worden (**Sectie 2**). Deze sectie bevat een systematische review en twee primaire studies naar een meetinstrument. Het laatste deel (**Sectie 3**) was gericht op klinische implicaties, waaronder een Delphi studie onder internationale experts en twee studies die intern lymfoedeem onderzochten.

Hoofdstuk 1 is een algemene introductie van dit proefschrift, waarin we in gaan op hoe het hoofd-halsgebied anatomisch is opgebouwd. Doordat alle essentiële functies, zoals zenuwen, bloedvaten en spieren zo dicht bij elkaar zitten, kan er ook veel schade kan ontstaan als gevolg van een behandeling in het hoofd-halsgebied. Hoofd-halskanker wordt ingedeeld naar anatomische locatie, waaronder de mondholte, orofarynx, larynx, hypofarynx, nasofarynx en neusholte. Deze tumoren zijn vaak afkomstig van plaveiselepitheel. Er zijn specifieke risicofactoren voor het ontwikkelen van deze tumoren en er zijn verschillende behandelingsopties beschikbaar. Deze behandel opties zorgen er vaak voor dat de tumor verdwijnt, maar helaas zijn er ook risico's op het ontwikkelen van restverschijnselen. Hierbij kun je denken aan spraak-, slik-, adem-, en eetproblemen. Maar ook lymfoedeem is een restverschijnsel wat veel voorkomt.

Sectie 1 Leven met hoofd-hals lymfoedeem.

Hoofdstuk 2 bestaat uit een kwalitatieve studie waarin we interviews hebben afgenomen bij 10 deelnemers die lymfoedeem hebben ontwikkeld na behandeling voor hoofd-halskanker. Het doel van deze studie was om te onderzoeken wat het hebben van lymfoedeem voor invloed heeft op het dagelijkse leven van deze deelnemers. Na het analyseren van de interviews konden er drie overkoepelende thema's worden vastgesteld.

‘Een van de vele klachten’, benadrukt de moeilijkheid die deelnemers ondervonden bij het onderscheiden van lymfoedeem met andere symptomen die ze ervaarden. Het tweede thema ‘Het hebben van lymfoedeem en ermee omgaan’ gaat over hoe de deelnemers hun lymfoedeem beschreven en de impact ervan op hun sociale leven. Het derde thema ‘Kennis hebben en het in controle houden van het lymfoedeem’ omvat het vermogen van de deelnemers om hun lymfoedeem te herkennen en te onderhouden, inclusief zelfmanagement. Bij de deelnemers in onze studie kostte het tijd om zich aan te passen aan het hebben van lymfoedeem, maar heeft het momenteel minimale invloed op sociale aspecten in hun leven.

In **Hoofdstuk 3** hebben we bekeken of lymfoedeem en trismus (verminderde mondopening) invloed heeft op het eigen lichaamsbeeld en kwaliteit van leven. Bij de 59 patiënten hebben we de ernst van het lymfoedeem in de huid (extern lymfoedeem), de mate van mondopening en twee vragenlijsten gericht op zelfbeeld en kwaliteit van leven verzameld. In deze groep was er sprake van een hoge aanwezigheid (prevalentie) van lymfoedeem (94.1%), maar de mate van ernst lymfoedeem was beperkt. Slechts 2 (1.2%) deelnemers hadden trismus. Daarnaast is er nauwelijks invloed op de kwaliteit van leven en het lichaamsbeeld gevonden. Er werd ook geen duidelijke relatie tussen de invloed op kwaliteit van leven en lymfoedeem vastgesteld, behalve in het geval van spraak.

Sectie 2 Meten van hoofd-hals lymfoedeem.

Deze sectie bestaat uit drie onderzoeken die op elkaar voortborduren. De eerste studie is een systematische review (**Hoofdstuk 4**) die als doel heeft om een uitgebreid overzicht te geven van de betrouwbaarheid en validiteit van meetinstrumenten voor het kwantificeren van hoofd-hals lymfoedeem. Er werden acht onderzoeken geïncludeerd, waarin vijf meetinstrumenten zijn onderzocht, en één meetinstrument patiënt gerapporteerde uitkomstmaat (PROMS). Er blijkt een gebrek aan betrouwbare en valide meetinstrumenten voor extern lymfoedeem. Met betrekking tot intern lymfoedeem lijkt de herziene ‘Patterson-scale’ een betrouwbaar meetinstrument dat kan worden overwogen voor gebruik in de klinische praktijk.

Onderzoek twee en drie van deze sectie richten zich op het meten van het percentage gelokaliseerd water (PWC) gemeten met de LymphScanner. De LymphScanner genereert elektromagnetische golven die die informatie over het vochtgehalte in de huid bevatten. We hebben een meetprotocol voor het hoofd-halsgebied ontwikkeld met acht meetpunten per zijde op basis van bestaande literatuur en klinische expertise.

In de test-hertest studie (**Hoofdstuk 5**) hebben we 50 deelnemers zonder lymfoedeem gemeten. De resultaten geven aan dat er een goede overeenstemming is wanneer de meting twee keer door dezelfde persoon wordt uitgevoerd, (intrabeoordelaarsbetrouwbaarheid) bij het gebruik van het gemiddelde van drie metingen. De vervolgstudie was een referentiewaarden studie (**Hoofdstuk 6**), waarin we normale waarden bij een gezonde participanten (referentiewaarden) wilden bepalen. Door middel van een grote en diverse (heterogene) steekproef, hebben we de links-rechts uitwisselbaarheid kunnen onderzoeken en wilden onderzoeken in hoeverre de PWC-waarde varieert bij een variërende leeftijd, geslacht, huidtype en BMI. We includeerden 412 deelnemers zonder lymfoedeem. De PWC-waarden varieert tussen de 38,9% en 45,5%. Links en rechts zijn uitwisselbaar. Geslacht en BMI zijn statistisch significant gecorreleerd met PWC-waarden, maar alleen geslacht is ook klinisch relevant. Het wordt dus aangeraden om rekening te houden met geslacht bij de referentiewaarden.

Sectie 3 Klinische implicaties.

Dit hoofdstuk bevat een breed scala aan onderzoeksonderwerpen. **Hoofdstuk 7** beschrijft een internationale Delphi-studie onder experts op het gebied van HNL. Het doel was om de huidige praktijkvariatie en mate van overeenstemming (consensus) te onderzoeken binnen een groep experts met betrekking tot de diagnose, classificatie, meting en behandeling van HNL. Zeventien deelnemers voltooiden alle drie de rondes. Door deze Delphi-studie kan er geconcludeerd worden dat er veel praktijkvariatie blijkt te zijn en een gebrek aan consensus over bijna alle onderwerpen. Deze uitkomst vraagt om meer robuust bewijs en richtlijnen. Obstructieve slaap apneu (OSA) heeft een hoge prevalentie bij patiënten na behandeling voor hoofd-halskanker.

In **Hoofdstuk 8** doen we onderzoek naar de relatie tussen OSA en intern lymfoedeem (lymfoedeem in de larynx/strottenhoofd). Om deze relatie te onderzoeken, hebben we data gebruikt uit een eerdere cross-sectionele studie naar OSA en zijn gaan kijken of deze groep ook intern lymfoedeem heeft. De herziene 'Patterson-scale' werd gebruikt om intern lymfoedeem te scoren aan de hand van laryngoscopie-video-opnamen. Er werden zeventien patiënten geïncludeerd. Er blijkt een hoge prevalentie van lymfoedeem in deze groep, maar deze lijkt geen samenhang met OSA te hebben.

Het laatste artikel, **Hoofdstuk 9**, was ook gericht op intern lymfoedeem. Het doel van het onderzoek was om te bepalen of er een verschil is in de prevalentie en ernst van intern lymfoedeem tussen patiënten die eenzijdige (unilaterale) of beiderzijds (bilaterale) bestraling (radiotherapie) kregen voor hoofd-halskanker.

Van de 100 patiënten geïnccludeerd in een eerdere studie waren er 44 die een goede laryngoscopie video hadden die we konden scoren op mate van intern lymfoedeem met de herziene ‘Patterson-scale’. De conclusie was dat patiënten die unilateraal zijn behandeld minder vaak en minder ernstig intern lymfoedeem hebben dan patiënten die bilateraal zijn bestraald.

Hoofdstuk 10 bevat de discussie van dit proefschrift. Het geeft een uitgebreid overzicht van het onderzoek dat is uitgevoerd voorafgaand aan het begin van mijn promotie (PhD), evenals de literatuur die is gepubliceerd tijdens mijn PhD en zet dit af tegen de studies uit dit proefschrift. De methodologische overwegingen van dit proefschrift zijn beschreven en mogelijke toekomstperspectieven worden in detail weergegeven.