

FEBRUAR 2015

OPFØLGNINGSPROGRAM FOR HOVED- OG HALSKRÆFT



Opfølgingsprogram for hoved- og halskræft

© Sundhedsstyrelsen, 2015. Publikationen kan frit refereres med tydelig kildeangivelse.

Sundhedsstyrelsen
Axel Heides Gade 1
2300 København S

URL: <http://www.sst.dk>

Sprog: Dansk

Kategori: Faglig rådgivning

Version: 1.0

Versionsdato: 25.02.2015

Format: pdf

Udgivet af Sundhedsstyrelsen, februar 2015.

Elektronisk ISBN: 978-87-7104-110-1

Forord

I opfølgingsprogrammerne for kræft er de tidligere kontrolforløb efter endt kræftbehandling nytænkt. Begrebet opfølgning dækker over en bred vifte af mulige indsatser, herunder opsporing af recidiv og resttumor, behovsvurdering, rehabilitering og palliation, håndtering af senfølger, støtte til egenomsorg m.v.

Der er to væsentlige hensyn med opfølgingsprogrammerne:

Et væsentligt hensyn omhandler den patientoplevede kvalitet, nemlig at patienters behov søges imødekommet efter faglig vurdering og beslutning, herunder fokus på psykosociale indsatser og senfølger, inddragelse og forventningsafstemning i forhold til den individuelle plan for opfølgning samt øget ensartethed i tilbud på tværs af landet.

Et andet væsentligt hensyn med de nye opfølgingsprogrammer er, at ressourcerne på kræftområdet skal bruges mest hensigtsmæssigt. Sundhedsvæsenets ressourcer (herunder billeddiagnostik) skal bruges på evidensbaseret diagnostik og behandling - ikke på rutinekontroller uanset sygdomsstadie, på svagt videnskabeligt grundlag. Patienter skal derfor ikke tilbydes billeddiagnostiske rutinekontroller, hvis det ikke er nødvendigt.

Alle relevante faggrupper og almen praksis skal inddrages bl.a. med henblik på at imødekomme den forventede stigning i antallet af patienter og deraf øgede pres på kapaciteten, som følge af at den ældre population vokser.

Opfølgingsprogrammerne er så vidt muligt evidensbaserede. På områder, hvor der ikke er evidens, udarbejdes en plan for tilvejebringelse deraf.

Opfølgingsprogrammerne er baseret på patientens forudsætninger. Patienten skal således instrueres i og have en individuel plan for opfølgning baseret på patientens helbredstilstand, kompetencer, ressourcer, egenomsorgsevne og motivation.

Som behandler skal man have den enkelte patients behov i fokus og udfordre den måde, man som behandler plejer at tænke.

Grundsten for opfølgningen efter kræft er:

- Differentierede indsatser på baggrund af individuelle behovsvurderinger. Patienter kan have forskellige behov for opfølgning alt efter den specifikke kræftsygdom, sygdomsstadie og behandling. Nogle patientgrupper har brug for hyppig opfølgning på sygehus evt. med en række billeddiagnostiske undersøgelser, mens andre patienter har brug for sjældnere kontakter fx ved nyopståede symptomer. Andre kan have brug for rehabiliterende, palliative og psykosociale indsatser, som kan varetages i regi af kommunen eller almen praksis
- I samarbejde og dialog mellem patienten og den ansvarlige sygehusafdeling, udarbejdes en individuel plan for opfølgning, herunder forventningsafstemning med patienten. Ved planlægningen af det individuelle forløb tages der hensyn til den specifikke kræftsygdom, herunder den givne be-

handling, bivirkninger, senfølger, sygdomsprogression og - udbredelse samt til patientens samlede situation ved opfølgningen. Er der fx behov for undersøgelser på sygehus, tages der udgangspunkt i opfølgningsprogrammernes standardoversigter over tid, sted, hyppighed og indhold, tilpasset den enkelte patients behov og den sundhedsfaglige beslutning om tilbud

- Større grad af egenomsorg for nogle patientgrupper. Patienterne støttes til egenomsorg via patientuddannelse/information om sygdommen med henblik på at kunne være opmærksom på nyopståede symptomer og reagere på alarmsymptomer samt på fysiske og psykiske senfølger. Patienterne informeres om muligheder for hurtig kontakt ved behov og tid til undersøgelse ved eventuelle nyopståede symptomer og senfølger

Opfølgningsprogrammet udgives som en selvstændig publikation, men er en del af det relevante pakkeforløb for kræft, idet opfølgningsprogrammet beskriver forløbet efter den initiale behandling af kræftsygdommen. Samtidig med publicering af opfølgningsprogrammet, publiceres en ny version af pakkeforløbet, hvor det tidligere kapitel vedr. efterforløbet er udtaget, idet opfølgningsprogrammet erstatter dette kapitel.

Alle opfølgningsprogrammerne er udarbejdet i et samarbejde mellem regionerne og Sundhedsstyrelsen på baggrund af en generisk model, som er varieret i de enkelte programmer tilpasset den specifikke kræftsygdom. I alt 14 kliniske arbejdsgrupper har været nedsat, som har udarbejdet de 19 opfølgningsprogrammer. Regionerne og Sundhedsstyrelsen takker de bredt sammensatte arbejdsgrupper for det store og kvalificerede stykke arbejde, som er ydet.

Indhold

1	Introduktion	6
1.1	Opfølgning af kræftpatienter	6
1.2	Definitioner	6
1.3	Evidens	7
1.4	Stratificering af patientgruppen	7
1.5	Formål med opfølgingsprogrammet	8
1.6	Indhold i opfølgingsprogrammet	9
1.6.1	Beskrivelse af indsatserne	9
1.6.2	Opsporing af resttumor og recidiv	9
1.6.3	Rehabilitering, palliation, psykosocial støtte og egenomsorg	10
1.6.4	Beskrivelse af senfølger	10
1.7	Organisering af opfølgingsprogram	10
1.7.1	Kommunikation og inddragelse	11
1.7.2	Opgavefordeling og koordination	12
1.7.3	Tidsforløb	12
1.8	Plan for det individuelle forløb	12
1.9	Fremadrettede behov for monitorering, udvikling og forskning	12
2	Patientgruppen	13
3	Formål med opfølgningen	15
4	Indsatser	16
4.1	Baggrund	16
4.1.1	Evidens	16
4.1.2	Recidivrisiko og -frekvens	17
4.2	Opsporing af resttumor og recidiv	17
4.3	Rehabilitering og palliation	19
4.3.1	Senfølger	19
4.3.2	Mundtørhed og sejt sekret - xerostomi	19
4.3.3	Tand og kæbeproblemer	20
4.3.4	Synkebesvær og spiseproblemer	21
4.3.5	Ernæringsproblemer	21
4.3.6	Udtalebesvær og hæshed	22
4.3.7	Respiratoriske problemer	23
4.3.8	Høreproblemer	24
4.3.9	Smerter	25
4.3.10	Facialisparese	25
4.3.11	Accessoriusparese	26
4.3.12	Øvrige neurologiske symptomer	26
4.3.13	Lymfødem	26
4.3.14	Trismus	27
4.3.15	Fysisk genoptræning	27
4.3.16	Laryngektomerede-strubeløse	28
4.3.17	Øjne og syn	29
4.3.18	Endokrine senfølger	29
4.3.19	Thyroideainsufficiens	30
4.3.20	Et forandret udseende	31
4.3.21	Støtte ved eksistentielle/åndlige problemer	32
4.3.22	Psykisk rehabilitering	33
4.3.23	Socioøkonomiske forhold	33
4.3.24	Psykosocial støtte	34
4.4	Kommunikation, patientinddragelse og støtte til egenomsorg	35
4.5	Opgavefordeling og koordination	35
4.6	Tidsforløb	37
4.6.1	Skema over tidsforløb og indsatser	38

5	Plan for det individuelle forløb	39
6	Monitorering, forskning og udvikling	41
6.1	Monitorering af opfølgning af kræftpatienter	41
6.2	Udvikling af nye organisationsformer	41
6.2.1	Udvikling og udbygning af koordination mellem afdelinger/sektorer	41
7	Arbejdsgruppen	43
8	Referencer	44

1 Introduktion

Introduktionen fungerer som læsevejledning, idet programmets opbygning og overordnede indhold gennemgås. Endvidere beskrives baggrunden for opfølgningsprogrammerne og centrale begreber.

1.1 Opfølgning af kræftpatienter

Udredning og initial behandling af kræftpatienter er beskrevet i de enkelte pakkeforløb for kræft. I forbindelse med udarbejdelse og revision af pakkeforløbene blev det klart, at der var behov for at nyvurdere og beskrive indsatserne efter den initiale behandling mere præcist. Der foreligger for mange kræftformer ikke evidensbaseret dokumentation for virkningen af opfølgning af kræftpatienter. Sundhedsstyrelsen lavede en medicinsk teknologisk vurdering (MTV) med udgangspunkt i 2 gynækologiske kræftformer ('Kontrolforløb for gynækologiske kræftpatienter' 2009). MTV'en bekræftede, at der var meget uensartede kontrolprogrammer landet over, at der var manglende evidens for indsatserne, samt at prognosen for kvinder med recidiv ikke blev forbedret ved faste kontroller.

Task Force for Patientforløb på Kræft- og Hjerteområdet konkluderede på den baggrund i december 2011, at det må antages, at der anvendes ressourcer på opfølgning, som ville kunne anvendes mere hensigtsmæssigt både til andre opfølgende indsatser og i andre dele af patienternes forløb, samt at der er grund til at antage, at kvaliteten af opfølgingsforløb for kræftpatienter kan udvikles og optimeres indenfor den eksisterende økonomiske ramme.

Det blev derfor besluttet, at der skulle igangsættes et arbejde med henblik på at bedre tilrettelæggelsen af kræftpatienters kontrolforløb. En såkaldt generisk arbejdsgruppe drøftede og præciserede i 2012 de generelle formål og indsatser, formidling og dialog mellem patient og sundhedsvæsenet, opgavedeling og planlægningsmæssige rammer, krav til evidens samt rammer for fremtidig forskning og kvalitetskontrol.

I 2013 blev der nedsat arbejdsgrupper vedr. de specifikke kræftformer med det formål at beskrive og strukturere opfølgningen af patienter med de enkelte kræftformer, med udgangspunkt i en generisk model for opfølgning af kræftpatienter, idet der blev fokuseret på kræftpatienters behov og på kvaliteten af opfølgningen.

Det sygdomsspecifikke opfølgningsprogram udgives som en selvstændig publikation, men bliver en del af pakkeforløbet for kræft, idet opfølgningsprogrammet beskriver forløbet efter den initiale behandling af en kræftsygdom. I forbindelse med publicering af opfølgningsprogrammet publiceres en ny version af pakkeforløbet, hvor det tidligere kapitel vedr. efterforløbet er udtaget, idet opfølgningsprogrammet erstatter dette kapitel.

1.2 Definitioner

Opfølgning defineres som planlagte indsatser/kontakter efter afslutning på den initiale behandling. For nogle patienter kan den initiale behandling være langvarig, og i de tilfælde startes opfølgningen fx 2-3 mdr. efter, at den initiale behandling påbegyndes. Disse patienter kan have samme behov for opfølgning som de patienter, der modtager kortvarig initial behandling. Opfølgningsprogrammet for en specifik kræftsygdom beskriver den samlede mulige vifte af indsatser, mens den individuel-

le plan beskriver de indsatser, der er fagligt besluttet at tilbyde den enkelte patient. De planlagte indsatser/kontakter kan variere fra patient til patient. Betegnelsen *opfølgning* er bredere end betegnelsen *kontrol*, som lægger op til en mere systematisk overvågning. Derfor anvendes betegnelsen *opfølgning*.

Som i pakkeforløb for kræft dækker *initial behandling* over såvel den primære behandling som forud planlagt efterbehandling, herunder stråleterapi, medicinsk behandling og kirurgi. Den initiale behandling kan foregå i flere regier og justeres i forløbet.

1.3 Evidens

Opfølgning er en faglig indsats på linje med andre faglige indsatser i sundhedsvæsenet og bør derfor i videst muligt omfang være baseret på evidens. Der mangler dog ofte evidens for den patientrelaterede effekt af de opfølgende indsatser. Endvidere er der store variationer i de opfølgende indsatser landet over, hvilket kan vise, at der mangler landsdækkende, evidensbaserede kliniske retningslinjer på nogle områder.

Formålet er på sigt at bedre tilrettelæggelsen af opfølgningen således, at opfølgningen foregår på et ensartet, evidensbaseret højt fagligt niveau landet over og med en hensigtsmæssig ressourceanvendelse.

Graden af evidens samt hvilke andre kriterier, fx bedste kliniske praksis eller forskning (med patientens samtykke), som indsatserne er baseret på, er beskrevet i opfølgingsprogrammet. Referencer findes bagerst i programmet.

1.4 Stratificering af patientgruppen

Målgruppen for opfølgning er alle patienter, der har fået stillet diagnosen kræft, uanset om de har gennemgået den initiale behandling af kræftsygdommen eller ej. Målgruppen omfatter også de patienter, for hvem behandlingen fortsætter i længere tid eller alene har lindrende karakter.

I opfølgingsprogrammet er der foretaget en stratificering af patientgruppen beskrevet på baggrund af den givne kræftsygdom, den givne behandling samt risikoen for senfølger. Alle patientgrupper skal som minimum have foretaget en behovsvurdering som grundlag for den videre opfølgning. Ved behovsvurderingen tages der blandt andet udgangspunkt i stratificeringen af patientgruppen.

Antallet af patienter, der tilbydes opfølgning, er så vidt muligt beskrevet. Antallet af patienter er væsentligt, idet det er med til at fastlægges ressourcebehovet og er et væsentligt element i organiseringen af indsatserne. Sundhedsstyrelsens MTV om kontrolforløb for gynækologiske kræftpatienter viste, at der mangler viden herom for denne patientgruppe.

Antallet af patienter kan anslås ud fra incidensen eller prævalensen af en given sygdom. På længere sigt vil der kunne udtrækkes data fra de kliniske databaser for antallet af patienter med de enkelte kræftformer og muligvis også data, som vil kunne give en detaljeret viden om, hvilke opfølgende indsatser der faktisk tilbydes patienterne.

1.5 Formål med opfølgingsprogrammet

Formålet med opfølgingsprogrammet er at beskrive de indsatser, der kan komme på tale i forhold til patientens kræftsygdom, behandling m.v. og patientens individuelt vurderede behov.

Ved beskrivelsen af det sygdomsspecifikke opfølgingsprogram har arbejdsgruppen kritisk revurderet de traditionelle og rutinemæssige kontrolprogrammer, herunder om der er behov for opfølgning af alle patientgrupper, samt hvor i sundhedssystemet de eventuelle opfølgende indsatser bedst kan foregå. Tilbuddene skal samtidigt være realistiske i forhold til anvendelse af ressourcer.

Grundlaget for opfølgningen af den enkelte patient bør være, at patientens behov afdækkes i dialog med patienten, og at der derefter tages en sundhedsfagligt baseret beslutning om indholdet af den planlagte, individuelle opfølgning. Det besluttes, hvorvidt der er basis for opfølgning og i så fald, hvilke indsatser patienten skal tilbydes. I Sundhedsstyrelsens *Forløbsprogram for rehabilitering og palliation i forbindelse med kræft*, anbefales behovsvurdering ift. rehabiliterende og palliative indsatser.

Ifølge forløbsprogrammet bør behovsvurderingen ”altid tage udgangspunkt i den enkelte patients ressourcer, helbredstilstand, egenomsorgsevne og motivation, for på denne måde at tage et bredt afsæt i patientens forudsætninger, og dermed også inddrage ulige vilkår, som en præmis i behovsvurderingen”. På længere sigt vil det være hensigtsmæssigt at udvikle ”værktøjer” til denne faglige afdækning.

Den generiske arbejdsgruppe har identificeret følgende potentielle konsekvenser/formål med de opfølgende indsatser, i prioriteret rækkefølge:

- Observere patienten med henblik på at identificere patientens behandlingsbehov, herunder identifikation og behandling af senfølger
- Påvise evt. resttumor
- Finde recidiv, hvis det for den pågældende kræftsygdom og patient har en behandlingsmæssig og/eller prognostisk konsekvens
- Rehabilitering og palliation
- Støtte patienten til egenomsorg ved grundig information om sygdommen med henblik på egen opmærksomhed på eventuelle, nyopståede symptomer og om kontaktmuligheder med henblik på hurtig adgang til sygehuset ved behov. Støtte til egenomsorg kan også være tilbud om sygdomsspecifikke forebyggende aktiviteter
- Nødvendig psykosocial støtte
- Nødvendig støtte i forbindelse med eksistentielle problemstillinger
- Forskning (i protokollerede undersøgelser) af behandlingseffekt og eventuelle senfølger af behandling.

Formålsbeskrivelsen er i tråd med Watson's et al.'s (1) liste over områder opdelt i patienters fysiske sundhed, psykiske sundhed og sociale liv, som en kræftdiagnose og behandling kan have konsekvenser for.

1.6 Indhold i opfølgningsprogrammet

Opfølgningsprogrammet beskriver forskellige scenarier for opfølgning, både hvad angår tid, sted, hyppighed og indhold.

1.6.1 Beskrivelse af indsatserne

De enkelte indsatser, der tilbydes i det sygdomsspecifikke opfølgningsprogram, beskrives mht. formål, forventet udbytte og evidens, på følgende niveauer:

1. Hvilke overordnede indsatser, der er relevante i forhold til den pågældende kræftsygdom.
2. Hvilke indsatser, der er relevante i forhold til de enkelte patientgrupper stratificeret efter prognose og behandling, dvs. hvordan opfølgning for de enkelte patientgrupper passer ind i de beskrevne overordnede indsatser.
3. På baggrund af de beskrevne overordnede indsatser og indsatser for de enkelte patientgrupper i det sygdomsspecifikke opfølgningsprogram, tilrettelægges et individuelt opfølgningsforløb for den enkelte patient.

Et individuelt opfølgningsprogram skal således balancere mellem hensynet til landsdækkende, ensartede programmer på den ene side og på den anden side patientens individuelle behov og de deraf affødte individualiserede indsatser.

Patienter med den samme kræftform kan have forskellige behov for opfølgning. Patienter med særlige behov kan have behov for at blive fulgt tættere end andre og nogle patienter har slet ikke behov for opfølgning.

Ved den individuelle behovsvurdering bør der tages udgangspunkt i kræftsygdommen og dens karakteristika, herunder kendte senfølger til behandlingen, samt anlægges et helhedssyn på patienten, således at dennes psykosociale situation, evt. komorbiditet m.v. medtænkes. Mange patienter har komorbiditet, som har stor betydning for deres dagligdag. Komorbiditet følges oftest i almen praksis. Opfølgning af patientens kræftsygdom bør kombineres med indsatser i forbindelse med komorbiditet, således at opfølgningen foregår i det nære sundhedsvæsen, hvis en specialiseret indsats ikke er nødvendig.

Det sygdomsspecifikke opfølgningsprogram beskriver, hvilke af de ovenfor beskrevne formål der giver anledning til konkrete opfølgningsindsatser, samt begrundelsen derfor.

1.6.2 Opsporing af resttumor og recidiv

Opsporing af resttumor og recidiver er integrerede elementer af opfølgningsprogrammet, hvis det for den pågældende kræftsygdom har en behandlingsmæssig og prognostisk konsekvens.

Programmet beskriver standardprogrammer for indsatser og organisering vedr. opsporing af resttumor og recidiv i forhold til patientgruppestratificeringen, på baggrund af recidivfrekvens og –mønster samt behandlingsmuligheder ved recidiv.

1.6.3 Rehabilitering, palliation, psykosocial støtte og egenomsorg

Ved opfølgningen skal der være fokus på behov for rehabiliterende indsatser, som kan være såvel sygdoms- eller behandlingsspecifikke som mere generelle for kræftpatienter. Det bør ved opfølgningen sikres, at patienterne får de relevante tilbud.

Ligeledes bør der være fokus på palliative indsatser, der skal indtænkes tidligt i forløbet og integreres med de øvrige indsatser, jf. *Forløbsprogram for rehabilitering og palliation i forbindelse med kræft*, Sundhedsstyrelsen 2011.

Det er beskrevet, hvordan sygdomsspecifikke palliative indsatser og rehabiliteringsindsatser, herunder genoptræningsplaner, indgår i opfølgningsprogrammet.

Endelig er det beskrevet, hvordan patienten støttes psykosocialt, til mestring af sin situation og til at varetage egenomsorg m.m., ved grundig information om sygdommen, symptomer som evt. kan opstå samt støtte i form af sygdomsspecifikke forebyggende indsatser.

1.6.4 Beskrivelse af senfølger

I dette afsnit beskrives senfølger, der kan opstå efter den initiale behandlingsformer i relation til den specifikke kræftform. Dvs. de senfølger, som sundhedspersonalet bl.a. bør være opmærksomme på ved behovsvurderingen, er beskrevet.

Beskrivelsen er ikke fuldstændig men overordnet, idet mulige senfølger, herunder sjældne senfølger af kræftbehandling, er afhængig af de enkelte behandlingsmodaliteter og sammensætninger af behandlinger, som til stadighed skifter indenfor kræftbehandling.

Risikoen for senfølger er afhængig af selve sygdomsmanifestationen, intensiteten og arten af behandlingen samt evt. varige bivirkninger til behandlingen. Senfølger kan opstå mange år efter den afsluttede behandling.

Senfølger kan omfatte organskader, der manifesterer sig *under* behandlingen (som kardiomyopati, nyreskader, hørenedsættelse), eller senfølger der manifesterer sig *efter* at behandlingen er ophørt (fx endokrine forstyrrelser, sekundær cancer) *Accelererede aldringsprocesser* kan også være senfølger, herunder tidlig menopause, arteriosklerotisk hjertesygdom og nyre – eller lungefunktionsnedsættelse. Endelig er *psykiske lidelser*, herunder særligt depressivitet og angst en kendt senfølge.

Tegn på organ dysfunktion bør resultere i yderligere undersøgelser og mere intensiv opfølgning. Identifikation af dysfunktioner er vigtig for at kunne give patienten de bedste muligheder for hensigtsmæssig behandling og rehabilitering.

1.7 Organisering af opfølgningsprogram

Opfølgningsprogrammet beskriver, hvordan programmet kan organiseres, således at det både sikres, at opfølgningen varetages af kvalificeret personale, og at indsatserne varetages med det lavest mulige ressourceforbrug. Organiseringen omfatter

således implementering og beskrivelse af mulig opgaveglidning mellem professioner og sektorer.

De opfølgende indsatser bør foregå der, hvor det er mest hensigtsmæssigt for patienten i forhold til faglig indsats, viden, formål og ressourcer. Opfølgingsforløbet skal ikke på forhånd forankres i ét speciale, da mange patienter tilbydes indsatser i forskellige afdelinger/specialer, herunder almen praksis pga. eventuel komorbiditet, senfølger m.v. Hvis opfølgningen foregår på sygehuset, bør den foregå i samarbejde mellem de forskellige specialer, forankret i multidisciplinære teams som for pakkeforløbenes vedkommende. Integrering, koordination mellem specialer og på tværs af sektorer og sikring af kommunikationen er således vigtig – også for at sikre, at patienten modtager den samme og fyldestgørende information.

Nogle opfølgende indsatser kan varetages af sygeplejersker i stedet for speciallæger i sygehusvæsenet. En undersøgelse af brystkræft viser, at der kun er behov for en speciallæge ved 15 % af de opfølgende indsatser(2).

Ligeledes kan en del opfølgning foregå i almen praksis, evt. efter aftale med den relevante sygehusafdeling med mulighed for hurtig genetableret kontakt ved behov. Kontakten for afsluttede patienter bør generelt primært være til almen praksis, der så skal have let adgang til det sekundære sundhedsvæsen ved behov.

En revurdering af hele organiseringen af kræftpatienters opfølgning forudsætter en markant holdningsændring hos behandlere såvel som hos patienter. Der stilles derfor krav til de involverede ledelser på alle niveauer om at have fokus på området og sikre den nødvendige information og opfølgning på implementering og drift.

1.7.1 Kommunikation og inddragelse

Før opfølgningen påbegyndes bør det tydeligt formidles til patienten, hvad formålet med opfølgningen er. I dialogen med patienten er det således vigtigt at tydeliggøre at:

- Den individuelle opfølgning baseres på det beskrevne opfølgningsprogram for den pågældende kræftform, en vurdering af patientens individuelle behov samt en beslutning om, hvilke indsatser der er behov for.

Med udgangspunkt i den indledende stratificering af patientgrupper og den enkelte patients behov kan en patient indgå i et opfølgningsprogram.

Det bør overfor patienten påpeges at:

- Opfølgning med hyppige kontrolskanninger ikke er nødvendig for alle kræftpatienter. Der er ikke videnskabelig dokumentation for, at hyppige kontrolskanninger forlænger overlevelsen
- Formålet med opfølgningen også er at iværksætte rehabiliterende og palliative indsatser m.v. efter behov
- Patienter, som ikke følges hyppigt på sygehuset, løbende kan få hurtig tid til undersøgelse m.v., hvis der opstår symptomer. Information om kontaktmuligheder gives til patienten som en del af den individuelle plan

1.7.2 Opgavefordeling og koordination

Det beskrives, hvem der er ansvarlig for opgavefordelingen i forbindelse med det enkelte opfølgingsprogram. Det må sikres, at meget små patientgrupper med komplekse problemstillinger ikke spredes over for mange aktører. En entydig ansvarsplacering for indsatsen og koordination mellem fagprofessionelle, afdelinger og sektorer er beskrevet i opfølgingsprogrammet. På baggrund heraf skal der efterfølgende udarbejdes lokale aftaler.

1.7.3 Tidsforløb

Opfølgingsprogrammet beskriver, hvornår standard-opfølgingsforløb for specifikke patientgrupper kan påbegyndes og afsluttes. Nogle opfølgingsforløb starter umiddelbart efter en afgrænset og forholdsvis kortvarig initial behandling, fx operation. Opfølgingsprogrammet omfatter også de forløb, hvor patienter sideløbende tilbydes meget langvarig medicinsk behandling som led i den planlagte initiale behandling, fx mere end 6 mdr., idet disse patienters behov på mange områder er magen til behovene hos patienter, hvis behandling afsluttes tidligere.

1.8 Plan for det individuelle forløb

En plan for det individuelle forløb udarbejdes i samarbejde og dialog med patienten og evt. pårørende på baggrund af opfølgingsprogrammets beskrivelser og en vurdering af den enkeltes behov. Det afklares bl.a. hvilken information den pågældende patient har behov for, herunder hvor patienten kan finde information om opfølgende tilbud m.v.

Der foretages en forventningsafstemning med patienten og evt. pårørende inden formulering af den individuelle plan (se kapitlet vedr. plan for det individuelle forløb). En tydelig forventningsafstemning opleves at skabe tryghed hos patienten.

1.9 Fremadrettede behov for monitorering, udvikling og forskning

Der er brug for øget viden vedr. opfølgning af kræftpatienter. Den grundlæggende evidens er beskrevet i teksten for opfølgingsprogrammet, og det fremgår heraf, hvor der mangler evidens. Dette uddybes i kapitlet vedr. fremadrettede behov for monitorering, udvikling og forskning.

En ny organisering af området giver tillige mulighed for at iværksætte pilotprojekter med indhøstning af erfaringer, inden nye modeller implementeres bredt.

2 Patientgruppen

Hoved- og halskræft omfatter flere sygdomsgrupper og dækker over adskillige histologiske undertyper og lokalisationer fra følgende organer (incidens nedenfor angivet efter opgørelse fra DAHANCA 2012):

- Mundhule 18%
- Svælg 35%
- Strube 17%
- Spytkirtler 4%
- Næsebihuler 4%
- Skjoldbruskkirtel 18%
- Ukendt primær tumor 4%

Hver kræfttype optræder med et varierende antal patienter, fra ca. 50 til mere end 400 tilfælde årligt. Der er tale om cirka 1.500 nydiagnosticerede tilfælde om året med en forventet stigning på 2 – 4 % per år.

De fleste tilfælde af hoved- og halskræft er pladeepitelkarcinomer udgående fra slimhinderne i de øvre luft- og fødeveje, og en væsentlig ætiologi er tobaks- og alkoholmisbrug, hvortil kommer et stigende antal virusrelaterede tilfælde især i mundsvælget (oropharynx) på grund af Human Papillom Virus (HPV) samt for næsesvælgets vedkommende, Epstein-Barr Virus (EBV). Hoved- og halskræft består desuden af cancertyper fra flere typer kirtelceller, hvilket gør hoved- og halskræft til en meget heterogen sygdomsgruppe med meget variabel prognose. Få patienter har fjernmetastaser på diagnosetidspunktet (ca. 3-7 %), hvilket betyder, at lokalbehandling i form af kirurgi, stråleterapi +/- kemoterapi eller en kombination heraf er relativ effektiv. Den heterogene sygdomsgruppe afspejles i overlevelsesraterne for de forskellige kræftformer, der er meget varierende fra 20 % til 95 %. Den samlede 5-års overlevelse for hoved- og halskræft er omkring 60 %.

De relativt høje overlevelsesrater har resulteret i en prævalens af hoved- og halskræft i Danmark på ca. 16.000 personer (ved udgangen af 2011). Prævalensen, den noget aggressive lokalbehandling samt andre tobaksbetingede sygdomme hos patienterne har medført, at støttende foranstaltninger, herunder rehabilitering, er en dominerende faktor i efterforløbet af hoved- og halskræft. Behandling af komorbiditet samt følgevirkninger til kræft og dens behandling er derfor dominerende hos patienter med hoved- og halskræft, men behovet varierer afhængig af sygdomslokalisering og cancertype. Ydermere er risikoen for at udvikle en ny type cancer stor (3).

Overordnet set er hoved- og halskræft en loko-regional sygdom. Fjernmetastaser er på diagnosetidspunktet sjældne (3-7 %) og ved recidiv ses også kun fjernmetastaser hos 10 %. På diagnosetidspunktet er sygdommen lokaliseret (stadie I og II) for ca. 40 % af patienterne, mens de resterende 60 % har avanceret lokaliseret sygdom (stadie III og IV).

Med opgørelse fra DAHANCA fra 2012 er stadieinddelingen som følger:

Stadie 0: 1 %

Stadie 1: 21 %

Stadie 2: 17 %

Stadie 3: 19 %

Stadie 4: 40 %

Ingen bestemmelse: 1 %

Mangler information: 1 %

1-års aldersstandardiseret relativ overlevelse for mænd og kvinder med registreret hoved-halskræft i Danmark 2009-2011 er 85 %, og tilsvarende 62 % og 68 % for 5-års aldersstandardiseret relativ overlevelse. (4)

Tilsvarende er den absolutte 1-års overlevelse 90 % (2011), svarende til raten af patienter i live 1 år efter behandling for kendt hoved-halskræft (95 % konfidensinterval 92-94 %).(5).

3 Formål med opfølgningen

Der er i litteraturen ingen evidensbaserede retningslinjer for det optimale kontrolforløb, hverken med hensyn til kontrolintervaller, kliniske undersøgelser eller billeddiagnostik.

Grundlaget for opfølgning bør være, at der i dialog med patienten foretages en afdekning af de nødvendige behov, og at der derefter tages en sundhedsfagligt baseret beslutning om indholdet af den planlagte, individuelle opfølgning.

Formål med opfølgningen er:

- Stillingtagen til behov for rehabilitering/palliation, og henvisning til relevant instans, hvis behovet findes
- Information og tilbud om patientuddannelse i ”faresignaler” og egenomsorg
- Information om kontaktprocedure til den opfølgningsansvarlige afdeling
- Kvalitetskontrol, primært udmøntet som registrering i kliniske databaser
- At påvise eventuelt recidiv/metakrone/synkrone cancere
- Evaluere behandlingseffekt
- Registrering af eventuelle protokolrelaterede parametre og behandlingsrelaterede data
- Uddannelse af sundhedsfagligt personale

4 Indsatser

4.1 Baggrund

Som beskrevet i Sundhedsstyrelsens Pakkeforløb for hoved- og halskræft: <http://www.sst.dk/publ/Publ2012/06juni/KraeftPkforl/Hovedoghalskraeft3udg.pdf> udgør patienter med hoved- og halskræft en meget heterogen gruppe. Nogle patienter behandles for små og ofte kurable cancere, mens andre rammes af svært aggressive cancertyper, hvor omfattende behandling med kirurgi, radio- og/eller kemoterapi eller kombinationer af disse modaliteter er nødvendig. Omfanget af komplikationer og senfølger er ofte tæt relateret til behandlingens type og intensitet.

De overordnede mål for opfølgning af patienter med hoved- og halskræft er at påvise restsygdom, recidiv eller ny primær cancer, at identificere og vurdere behovet for rehabilitering af senfølger/komplikationer og at vurdere behandlingseffekt (6, 7,8,9).

4.1.1 Evidens

Der findes ingen randomiserede studier, som har sammenlignet en præ-defineret strategi med "ingen follow-up", og der er således ingen definitiv evidens for effekten af opfølgning ved hoved-og halskræft (7,8).

I et nyligt publiceret dansk studie (6) undersøges effekten af rutine follow-up i henhold til DAHANCA's retningslinjer hos 619 danske patienter behandlet for hoved- og halskræft. Data blev indsamlet nationalt over en seks ugers periode i januar og februar 2012, og resultaterne viste, at 91 % af alle kontroller var planlagte og at 75 % omfattede enten tumor- eller behandlingsrelaterede problemer. Der blev påvist 29 recidiver, og af disse var 7 (25 %) asymptomatiske. For at påvise et asymptomatisk recidiv skulle der udføres 99 kontroller. Der er tale om et deskriptivt studie uden kontrolgruppe, som derfor ikke bibringer evidens for en eventuel gevinst i overlevelse eller livskvalitet ved den anvendte strategi. Imidlertid viser studiet i lighed med studiet af Grau og medarbejdere fra 1997 (10), at der er stort behov for rådgivning og rehabiliterende tiltag i årene efter afsluttet behandling. Dette dokumenteres med, at 72 % af den undersøgte population havde en eller anden form for senfølge efter radikal behandling for hoved-halskræft. Atten procent blev henvist til yderligere udredning eller behandling overvejende af fysioterapeutisk og logopædisk karakter.

Hvorvidt rutineopfølgning efter fastlagt strategi er bedre end symptombaseret selvbedømmelse blev vurderet i et studie af deVisscher og Manni fra 1994 med 428 patienter (11). Det blev konkluderet, at den gennemsnitlige overlevelse var signifikant bedre efter rutine follow-up end ved selvbedømmelse.

Omvendt fandt Boysen og medarbejdere i et prospektivt studie af 661 patienter i 1992, at overlevelsesraten var bedre for patienter, hvor recidiv var påvist på baggrund af symptomer og fund præsenteret af patienten og anbefaler, at mere tid bør bruges på oplæring af patienterne med henblik på identifikation af tegn på recidiv (12).

To nyere oversigtsarbejder har adresseret værdien af rutinemæssig opfølgning af patienter med hoved- og halskræft (7,8, 9). Forfatterne til begge arbejder konkluderer, at rutinemæssig opfølgning bør udføres efter behandling for hoved- og hals-

kræft, men omfang og indhold i opfølgningen er usikkert, ligesom der ikke er egentlig evidens for konklusionen. I lighed med de danske undersøgelser på området (6, 10) lægges der vægt på nødvendigheden af rehabiliterende tiltag overfor de væsentlige senfølger/komplikationer, som denne patientgruppe frembyder.

Overordnet findes de nødvendige indsatser således at skulle indeholde modeller for:

- Opsporing af resttumor, recidiv og ny primærtumor
- Rehabiliterende indsatser under opfølgning

Disse to elementer vil danne baggrunden for sammensætningen af det endelige opfølgningsprogram og vil i det efterfølgende blive beskrevet med henblik på formål, forventet effekt og evidens. Andre meget væsentlige områder for opfølgning er anført i kapitel 3.

4.1.2 Recidivrisiko og -frekvens

Der er indenfor de enkelte sygdomskategorier fundet forskellige risikofaktorer for recidiv; tumors differentieringsgrad, vækstmønster (kapselgennemvækst) eller patientfaktorer såsom vægt, performancestatus mm. En algoritme for risiko for recidiv af hoved- og halskræft kan på baggrund af den store sygdomsdiversitet, forskellige stadier og forskellige behandlingsmodaliteter være særdeles vanskeligt at lave, men det bedst mulige forslag til en stratificering fremgår af figuren i afsnit 4.6.

Recidivfrekvensen ved hoved- og halskræft er ca. 30 %, afhængig af bl.a. tumorlokalisering, stadie, performance status og histologi. Ved recidiv af hoved- og halskræft er prognosen generelt dårlig, men kurativt potentiale forekommer specielt ved recidiv af små mundhulecancere og strubekræft. Ved lokoregionalt recidiv kan behandlingen være kirurgi, genbestråling eller pallierende kemoterapi.

4.2 Opsporing af resttumor og recidiv

Klinisk undersøgelse

Ved den planlagte opfølgning bør den kliniske undersøgelse indeholde en vurdering af tumorrespons og behandlingsrelaterede gener/bivirkninger – herunder patientens vurdering af disse. Omfang og grad skal objektiviseres og indberettes til national klinisk database. Herved sikres mulighed for monitorering og forbedring af behandlingskvalitet.

Den objektive undersøgelse kan modificeres i forhold til udgangspunkt og omfang af den behandlede cancer. Ved cancer fra mundhule, svælg eller strube skal undersøgelsen som minimum indeholde inspektion af huden, inspektion af slimhinder i mundhule, svælg og strube samt systematisk palpation af mundbund, tunge og halsens lymfeknuder. Ved klinisk behov suppleres med fiber-laryngofaryngoskopi og klinisk ultralydsskanning af halsen. Undersøgelserne kan udføres på patienter med palpatorisk mistanke om lymfeknudemetastaser, eller hvis palpation af halsen ikke vurderes sufficient (fibrosedannelse, rekonstruktioner mm.) og endvidere hos undergrupper af patienter med stor risiko for regional metastasering/resttumor.

For patienter med thyroideacancer er der helt specifikke retningslinjer, som fremgår af de nationale retningslinjer for denne patientgruppe (www.dahanca.dk).

Billeddiagnostik ved opfølgning

I forhold til anvendelse af billeddiagnostik foreligger der i litteraturen ingen evidensbaserede retningslinjer for rutinemæssig brug ved opfølgning af patienter med hoved- og halskræft.

Nogle centre foretrækker skanning efter endt behandling med henblik på referencegrundlag ved senere mistanke om recidiv.

Umiddelbart efter kirurgi og/eller strålebehandling af hoved/halskræft vil der være betydelige forandringer i vævet i form af ødem og fibrose, som gør billedtolkningen vanskelig. Disse forandringer er mest udtalte de første måneder og aftager herefter. En eventuel skanning kan udføres 3-6 måneder efter endt terapi. Denne skanning kan bruges som sammenligningsgrundlag med eventuelle efterfølgende skanninger med henblik på påvisning af recidiv (13, 9, 7,8,, 14, 15).

CT- eller MR-skanning

Der er ingen undersøgelser, der entydigt viser, om CT eller MR er bedst egnet til skanning ved opfølgning, men det forekommer mest hensigtsmæssigt at anvende den samme modalitet til skanning ved opfølgning, som blev anvendt ved den primære udredning, og at man ligeledes ved eventuelle efterfølgende skanninger anvender samme modalitet.

Der er dog undersøgelser der tyder på, at diffusions-vægtet MRI (DW-MRI) kan anvendes til tidlig påvisning af såvel resttumor som recidiv (16, 17,18), og at denne ligeledes kan bruges til påvisning af lymfeknude metastaser på halsen (19).

Ifølge NCCN's anbefalinger fra 2011 bør der efter den udførte skanning kun foretages yderligere skanning, hvis der er symptomer eller klinisk mistanke om tumor-recidiv. Rutinemæssig skanning hos asymptomatiske patienter anbefales ikke (13).

Hermann et al. anbefaler derimod rutinemæssig follow-up CT- skanning med et interval på 3-4 måneder igennem 2 år med henblik på tidlig påvisning af recidiv (20). Hermann et al. fulgte 66 patienter strålebehandlet for larynx cancer med follow-up CT 1-6 mdr. efter behandling. Hos 12 ud af 29 patienter med lokalt recidiv var forandringerne synlige på CT, før de var synlige ved klinisk undersøgelse.

CT af thorax

Der er hverken evidens eller konsensus omkring anvendelse af rutinemæssig CT af thorax.

Flere studier viser imidlertid, at røntgen af thorax er af begrænset værdi, idet denne undersøgelse kun påviser 23-33 % af de patologiske forandringer, som ses på CT (21,22,23), og derfor anbefales brug af CT.

Sammenfattende kan man derfor anbefale, at der ved klinisk mistanke om metastaser eller lungetumor foretages CT af thorax.

Samlede anbefalinger vedr. billeddiagnostik

Der findes ingen evidens for skanning efter almindelig kirurgi eller strålebehandling. Der er ingen evidens for at en skanning ændrer prognosen.

Efter kirurgi med anvendelse af lapper til rekonstruktion vil normalanatomien være permanent forandret. Her kan en skanning efter 3-6 mdr. have sin anvendelse for at beskrive de nye anatomiske forhold til sammenligning ved senere mistanke om recidiv.

Ved klinisk mistanke om recidiv indgår patienterne i et nyt pakkeforløb. Valg af billeddiagnostisk metode vil afhænge af recidivets lokalisation og tumortype og følger udredningsprogrammerne, som det er beskrevet for de enkelte hoved- og halskræft i de nationale retningslinjer (www.dahanca.dk).

4.3 Rehabilitering og palliation

Rehabilitering og palliation planlægges på basis af en individuel behovsvurdering samt løbende opfølgning af de beskrevne senfølger. Hertil kan komme ikke-specifikke behov, der ligeledes skal vurderes med henblik på en evt. indsats. Indsætterne målrettes efter den faglige vurdering på baggrund af den individuelle behovsvurdering.

4.3.1 Senfølger

Alt efter hvilke behandlingsmodaliteter patienten har modtaget i sit behandlingsforløb, kan der forekomme en bred vifte af henholdsvis tidlige og sene følger (senfølger). Omfanget af senfølger afhænger således af sygdomslokalisering, stadie og behandlingsmodalitet. Da hoved- og halskræft omfatter en meget heterogen sygdomsgruppe, er senfølger ikke opgjort på sygdomskategori, men i stedet symptom-baseret.

Behandling af hoved- og halskræft kan kompromittere vitale funktioner. Da typen af senfølge/komplikation er afgørende for den rehabiliteringsindsats, der skal ydes, og den anbefaling, som skal gives, er det naturligt at definere indsatsområderne på baggrund af patientens aktuelle symptomatologi. Rehabiliteringsbehovet for en patient kan desuden skifte med tiden. Baseret på de hyppigst forekommende senfølger/komplikationer efter behandling for hoved- og halskræft kan symptom-baserede grupper defineres og den nødvendige rehabiliterende indsats beskrives.

De væsentligste bivirkninger efter stråleterapi er mundtørhed, spiseproblemer, fibrose (bindevævsdannelse) og ødemer, som forekommer hos 10-20 % af patienterne (24). Andre knap så hyppigt forekommende gener og forandringer er hudatrofi, dyspigmentering, hårtab, slimhindeatrofi, væggtab, caries, osteoradionekrose, muskelatrofi, trismus, hæshed, neuropati samthøretab/tinnitus. Sammen kan bivirkningerne give anledning til væsentlige ændringer i patientens fysiske, psykiske og sociale formåen, hvilket betyder, at flere forhold skal vurderes i forbindelse med opfølgning.

4.3.2 Mundtørhed og sejt sekret - xerostomi

Rehabiliteringsbehov

Xerostomi er det hyppigste problem (33 %) ved rutinekontrol af patienter med hoved- og halskræft (24), idet ca. 20 % af patienterne klager over moderat til svær mundtørhed. Xerostomi opstår efter strålebehandling, hvor spytkirtler er indeholdt i behandlingsområdet.

Rehabiliteringsforslag

Information om mulige fugtende tiltag og produkter. Herudover er der kun mulighed for patientmedieret symptombehandling i form af vand, kunstigt spyt, spytstimulerende pastiller/tabletter, samt hvad patienterne individuelt finder hjælper bedst muligt på xerostomien.

Opgavefordeling og koordination

Information og rådgivning om fugtende tiltag og produkter gives initialt ved sygeplejerske på hospital samt ved kommunal sygeplejerske. Recepter på spytstimulerende medicin gives af egen læge eller af læge på hospital.

4.3.3 Tand og kæbeproblemer

Rehabiliteringsbehov

Område indbefatter protesetilpasning, karies, osteoradionekrose og andre tand/kæberelaterede problemer, der opstår efter såvel kirurgisk som onkologisk behandling. Incidensen af osteoradionekrose efter strålebehandling varierer afhængig af baggrundspopulationen mellem 0-74 % (Niewald 2013). Det er estimeret, at op mod 8 % af strålebehandlede patienter udvikler osteoradionekrose i efterforløbet. (Peterson et al. 2010).

I Danmark er incidensen rapporteret til 1-2 % ved glottiscancer (stimmælæber), og ca. 20 % ved andre cancere i hoved-halsområdet (25). Risikoen for osteoradionekrose øges efter postirradiatoriske tandekstraktioner eller andre kæbekirurgiske indgreb, specielt hvis disse ikke udføres under antibiotikadække og med primær suturering. Incidensen vil formentlig dale efter moderne intensitetsmoduleret stråleterapi, som ikke var tilgængelig, da ovenstående undersøgelser blev gennemført.

Rehabiliteringsforslag

Patienten tilrådes at gå til tandlæge hver 2. til 3. måned efter afsluttet strålebehandling. Patienten tilrådes endvidere daglig god mundhygiejne. Tandekstraktion bør ske under antibiotikumdække og med primær suturering for at undgå osteoradionekrose.

Patienter med konstateret osteoradionekrose kan vurderes med henblik på hyperbar iltbehandling. Der kan, når tilstanden tillader det, foretages rekonstruktion med autotransplantation af knogle fra hofte eller fibula, eventuelt med karstillet osteokutan fibulalap (26). Osteoradionekrose registreres i DAHANCA kvalitetsdatabasen.

Opgavefordeling og koordination

Tandekstraktion efter stråleterapi bør foregå i højt specialiseret Tand, mund og kæbekirurgisk regi.

4.3.4 Synkebesvær og spiseproblemer

Rehabiliteringsbehov

Synkebesvær (dysfagi) som følge af hoved-halskræft og dens behandling kan medføre vægttab, nedsat livskvalitet, social isolation og risiko for livstruende vejrtrækningsbesvær (aspiration). Både kirurgisk og onkologisk behandlede hoved-halskræft patienter kan få synkebesvær, der varierer i grader og varighed. Synkeprocessen bliver påvirket under selve kræftbehandlingen og kan optræde som senfølge, der kan debutere efter måneder og år. Graden af synkebesvær afhænger af sygdomslokalisering, stadie og behandlingsmodalitet (27). Der er andetsteds i dette dokument beskrevet tandrehabilitering, mucositis, xerostomi, smerter, trismus (nedsat mundåbning), fibrose, nedsat mobilitet af tungen, påvirket bevægelighed og sensibilitet i svælg, strikturer i svælg og øvre del af spiserør, som medfører synkebesvær.

En nylig undersøgelse viste udbredt dysfagi hos kirurgisk behandlede hoved-halspatienter, hvor aspiration ses hos 49 % heraf ”silent dysfagia” hos 21 % med aspiration af føde/væske til luftveje (28). I en dansk undersøgelse på pharynxcancer behandlet med kemoradioterapi fandt man, at 83 % har dysfagi, heraf 18 % med aspiration (29). I et dansk registerstudie af 324 strålebehandlede hoved-hals patienter fandt man, at 32 % havde alvorlig dysfagi (grad 2-4) mens 5.3 % fik indlæggelseskrævende aspirationspneumoni det første år efter stråleterapi (30).

Mens generelle dysfagi screeningsmetoder ofte afdækker neurologiske eller geriatriske aspekter af dysfagi, er der udviklet to screeningsværktøjer for dysphagi hos hoved-hals cancerpatienter (31, 32). Begge modeller er udviklet i USA og anvendt på et amerikansk materiale, men valideret på hhv. svensk og spansk population (33, 34). Screeningsmetoderne er endnu ikke valideret på dansk materiale, men patientgrupperne forventes at være sammenlignelige med det danske materiale.

Rehabiliteringsforslag

Graden af dysfagi bør vurderes hos den enkelte patient. Som udgangspunkt kan vægtkontrol og muligvis en af de ovennævnte screeningsmodeller for dysfagi anvendes til at vurdere tilstedeværelse af synkebesvær.

Den bedste vurdering af omfanget og om muligt patofysiologien bag dysfagi (sensorisk, motorisk, funktionel, striktur osv.) kan fås ved at udføre videofluoroskopisk eller en fiberoptisk endoskopisk undersøgelse (FEES) af synkefunktionen (35, 36, 37, 38, 39). Denne udredning foregår ofte ved multidisciplinær udredning i hospitalsregi ved ØNH/ onkolog/ ergoterapeut. **Opgavefordeling og koordination**

Træning af indskrænket mundåbning, motorik i tunge/mundhule foregår traditionelt ved logopæd. Ved problemer lokaliseret længere distalt foregår rehabiliteringen i ergoterapeutisk regi i form af koordinationsøvelser af synk og vejrtrækning. Der er et betragtelig overlap af logopæder og ergoterapeuters arbejdsområder. Der foreligger ganske sparsom evidens for effekten af de ovenfor beskrevne indsatser.

4.3.5 Ernæringsproblemer

Begrænset ernæringsindtag med vægttab eller underernæring til følge er et hyppigt forekommende problem både før, under og efter behandlingen og skyldes flere forskellige faktorer som dysfagi, manglende madlyst (der bl.a. kan skyldes ændret

smags – og lugtesans), mundtørhed, sejt sekret, mucositis, kvalme eller fatigue (40, 41, 42). Vægttab og underernæring har også en negativ indflydelse på behandlingsresultater og oplevelsen af livskvalitet (43, 44, 45).

Det gennemsnitlige vægttab hos patienter, der gennemgår kurativ intenderet stråleterapi, er vurderet på et dansk materiale til knap 10 % (46)

Rehabiliteringsbehov

Der bør foretages en vurdering af den ernæringsmæssige tilstand, optages kostanamnese og vurdering af funktionsniveau med hensyn til tilstrækkelig ernærings- og væskeindtagelse i henhold til den danske kvalitetsmodel ved behandlingsstart og med ugentlige kontroller i behandlingsforløbet. Ved mere end 10 % vægttab i løbet af de seneste 6 måneder før behandling, er der bl.a. øget risiko for postoperative komplikationer (45). Der er fundet varierende grader af problemer i forhold til sygdomslokaliseringen (47, 48).

Rehabiliteringsforslag

Afhængig af omfanget af vægttab bør ernæringen optimeres i form af supplement til normal ernæring eller evt. anlæggelse af nasogastrisk- eller PEG-sonde (Perkutan endoskopisk gastrostomi) (45, 49, 50, 51). Ved behov skal patienten tilbydes kontakt til diætist. Patienterne kan have gavn af at indøve korrekte synkevaner inden behandlingsstart (52)

Patienter med vedvarende spise/synkeproblemer efter afsluttet behandling bør henvises til ergo- eller fysioterapi med henblik på optræning af spise/synkeevnen. Det vil oftest dreje sig om almen genoptræning, der i så fald skal tilbydes af patientens hjemkommune.

Opgavefordeling og koordination

Initialt ved sygeplejerske og/eller diætist på hospital. Ved længerevarende behov for ernæringsmæssig behandling eller sondeernæring i hjemmet gøres dette i samarbejde med eller alene ved hjemmesygeplejerske og kommunal diætist.

I sværere tilfælde kan det være formålstjenligt, at behandling tilbydes i sygehusregi som specifik rehabilitering. I den foreliggende litteratur findes belæg for at patienterne kan have gavn af målrettet genoptræning (53, 39, 7,8, 54, 55, 47)

4.3.6 Udtalebesvær og hæshed

Talen kan påvirkes af behandling og sygdom i hoved- og halsområdet. Påvirkning af stemmekvalitet, styrke og artikulation har betydning for livskvalitet, social interaktion og sandsynlighed for tilbagevenden til arbejdsmarkedet. Forandring af stemmen/udtale kan opstå ved tumorvækst, operation af tunge, mundbund, kæbe, svælg eller stemmelæber eller efter strålebehandling af strube, mund og svælg. Der kan opstå tab af væv/muskler, lammelse af stemmelæberne eller andre af svælgets muskler, der er af betydning for stemmedannelse og udtale. Sværhedsgraden af stemme/taleproblemer efter oral cancer har vist at være afhængig af resektionsvolumen, tumorlokalisering og adjuverende kemoradioterapi (56).

Der eksisterer ikke en standardiseret procedure for at måle stemmefunktionen. Til trods for at oral cancer er den 10. hyppigste cancer, foreligger der kun meget få og små undersøgelser af terapeutiske tiltag for disse patienter (57).

Rehabiliteringsbehov

Forbedring af mundåbning, udtale, hensigtsmæssig stemmebrug ved stemmetræthed og/eller hæshed, sekrethåndtering samt optimering af stemmestyrken. (58)

Rehabiliteringsforslag

Ved udtalebesvær anbefales specialiseret logopædisk behandling med fokus på udtale.

Ved stemmeproblemer anbefales vurdering ved laryngologisk specialiseret øre-næse-halslæge med henblik på kirurgisk intervention i form af operativ korrektion eller rekonstruktion. Desuden specialiseret logopædisk behandling med fokus på stemmerehabilitering.

Opgavefordeling og koordination

Regionale/kommunale institutioner til rehabilitering af udtale eller stemmeproblemer. Generelt anbefales at niveauet vurderes af speciallæge, og at patienten videre henvises til rehabilitering i regionalt eller primær regi alt efter kompleksiteten.

4.3.7 Respiratoriske problemer

Respirationsbesvær kan forekomme før, under samt efter behandling. I forbindelse med vejtrækningsbesvær kan anlæggelse af midlertidig eller permanent tracheostomi være nødvendigt for at sikre frie luftvej. Tracheostomi kan desuden anlægges forebyggende i forbindelse med større kirurgiske indgreb samt forud for strålebehandling. Aspiration kan desuden nødvendiggøre tracheostomi.

Rehabiliteringsbehov

Trachealkanylepatienter har behov for vejledning og oplæring i pleje og håndtering af trachealkanyle. Kanylepatienterne får information og oplæring præ- og postoperativt i hospitalsregi.

Rehabiliteringsforslag

Oplæring og opfølgning af kanylepleje enten ved individuel vejledning eller via patientskoler i hospitalsregi vurderet ud fra den enkeltes behov og ressourcer. Patientskoler for trachealkanyle patienter giver mulighed for fælles vejledning og oplæring samt sparring og støtte i gruppen.

Derudover tilbyder ØNH afdelinger at give kommunalt ansatte sygeplejersker undervisning i kanylepleje i de tilfælde, hvor specialviden og erfaring mangler for herigennem at sikre patienten støtte og hjælp kommunalt.

Opgavefordeling og koordination

Der er behov for vedvarende assistance til skiftning og pleje af trachealkanyler og tilhørende udstyr. Skiftning af trachealkanyler varetages overvejende af specialiserede sygeplejersker i samarbejde med øre-næse-hals læger.

4.3.8 Høreproblemer

Høreproblemer kan opstå som følge af tumurvækst, kirurgi eller stråleterapi mod ydre og indre høresanseapparat. Desuden er cisplatin-induceret hørenedsættelse almindeligt forekommende pga. direkte ototoksisk virkning.

Rehabiliteringsbehov

Sensorisk påvirkning af hørelsen kan opstå ved direkte bestråling mod det indre øre (cochlea - øresneglen). Graden af hørenedsættelse er afhængig af stråledosis > 40Gy, (59), alder og den præterapeutiske hørefunktion (60). Desuden har det kalkulerede bestrålede volumen vist at have en negativ indflydelse på hørelsen målt efter behandling (61). Risiko for klinisk høretab er groft estimeret til 15% ved middeldoser ≤ 47 Gy til cochlea, når strålebehandling gives med cisplatin.

Mekanisk påvirkning af hørefunktionen kan være betinget af operative indgreb på ledningsvejene i ydre eller indre øre eller som følge af stråleinduceret mellemørebetændelse (sekretorisk otitis media). Tumor kan i sig selv obstruere for det Eustakiske rør, i lighed med ødemer der ledsages af sekretorisk otitis.

Supplerende kemoterapi med cisplatin kan i sig selv påvirke hørelsen og give tinnitus. Sensorisk høretab optræder for det meste i de høje frekvenser uden for normal skelnegrænse, men kan progrediere til tab af hørefølsomhed. Patienter, som gennemgår radiokemoterapi bør derfor undersøges før behandlingen med en baseline audiometri og efter behandlingen for at tage stilling til evt. stillingtagen til hørehjælp.

Rehabiliteringsforslag

Patienter, der har fået cisplatin-baseret kemoradioterapi, bør have foretaget høreprøve i forbindelse med påbegyndelse af behandling. Patienter, som har fået stråleterapi i og omkring mellemøret, bør have foretaget høreprøve ved symptomer på hørenedsættelse efter afsluttet behandling.

Ved behov ydes hjælp til høreapparat. Ved mekanisk otitis vurderes patienten med hensyn til indikation for dræn i trommehinden.

Opgavefordeling og koordination

Høreprøve foretages på audiologisk afdeling, enten på perifert sygehus eller ved onkologisk center. Indikation for trommehinde dræn vurderes på center i forhold til årsag (tumor, stråleinducerede forandringer).

4.3.9 Smerter

Rehabiliteringsbehov

Smertter i hoved-halsområdet forårsages af de destruktive forandringer, som canceren i sig selv forårsager samt af selve behandlingen eller som komplikation hertil. Den akutte smerte er afhængig af behandlingsmodalitet (kirurgi, radioterapi), tumorlokalisering og behandlingsintensitet. Ved aggressiv stråleterapi vil op mod 80% af patienterne have behov for stærke smertestillende medikamenter (morfin) (62).

Rehabiliteringsforslag

Smertebehandling under og efter cancerbehandlingen bør rette sig mod den givne årsag (tumor, recidiv, bivirkning). Den klassiske WHO 'smertetrappe' for valg af smertestillende behandling bør benyttes.

Ved neuropatiske smerter vurderes indikationen for anticonvulsiva eller neuroleptika. Overfladiske erosioner kan med fordel behandles med lidokainmikstur, huderythem evt. med svag steroidcreme.

Opgavefordeling og koordination

Alle patienter vurderes i onkologisk regi af onkolog og/eller kirurg for årsag til smerten (recidiv, senfølge, komplikation). Igangsat behandling kan, afhængig af kompleksiteten, gives på onkologisk center eller i samarbejde med smerteenheder eller praktiserende læge.

4.3.10 Facialisparese

Rehabiliteringsbehov

Facialisparese kan opstå som følge af primær tumor eller behandling. Rekonstruktion tilrådes i forbindelse med primær kirurgi. Ved persisterende facialisparese efter fx parotiskirurgi kan der være indikation for kirurgisk facialisrehabilitering afhængig af patientens subjektive og objektive gener. Der må i de enkelte casus tages stilling til rehabiliteringsproceduren, bl.a. betinget af nervus facialis' integritet efter den primære ablation. Facialisparese kan medføre øjenlukkedefekt, epiphora (tåreflåd) og dyskonfiguration/vansiring.

Rehabiliteringsforslag

Plastikkirurgisk rekonstruktion samt behandling i oftalmologisk regi med tarsorafii.

Opgavefordeling og koordination

Skal varetages på afdeling med højt specialiseret funktion.

4.3.11 Accessoriusparese

Patienter med påvirket bevægelighed af hoveddrejning og/eller påvirket funktion af skulderled/armbevægelser som følge af skade på n. accessorius eller udtalt fibrose af muskulatur og/eller bløddelsvæv på halsen som følge af enten kirurgi eller strålebehandling.

Rehabiliteringsbehov

Rehabiliteringsbehov kan vise sig ved smerter, bevægeindskrænkning af skulderåget, ved nedsat skulderløft og adduktion af arm.

Rehabiliteringsforslag

Patienterne med n. accessorius påvirkning bør henvises til fysioterapi eller ergoterapi.

Opgavefordeling og koordination

Det vil oftest dreje sig om almen genoptræning i kommunalt regi.

4.3.12 Øvrige neurologiske symptomer

Rehabiliteringsbehov

Neurologiske symptomer kan forekomme som følge af destruktive forandring forårsaget af tumor eller behandling (kirurgi, stråleterapi.) Sjældent optræder neuropatier som følge af kemoterapi (cisplatin, cepecitabin, taxaner). Lhermittes syndrom er en selvlimiterende, stråleinduceret neuropati, som typisk optræder 2-4 måneder efter stråleterapi.

Rehabiliteringsforslag

Neuropatiske smerter behandles med antikonvulsiva eller neuroleptika

Opgavefordeling og koordination

Behandlingen foregår på onkologisk afdeling evt. i samarbejde med smerteenhed eller neurologisk afdeling.

4.3.13 Lymfødem

Det er vanskeligt at give en præcis vurdering af, hvor mange patienter der udvikler sekundært ødem som senbivirkning. I den foreliggende litteratur er fundet lymfødemedudvikling hos 12 til 54 % af patienterne (63). Behandlinger af lymfødem er en sygehusbehandling, som skal varetages af specialuddannede fysioterapeuter. Der foreligger ikke randomiserede undersøgelser over behandlingseffekten hos patienter behandlet for hoved- og halskræft.

Rehabiliteringsforslag

Oplæring i lymfedrænage ved fysioterapeut.

Opgavefordeling og koordination

Behandlingen foregår på sygehusafdeling med højt specialiseret funktion.

4.3.14 Trismus

Rehabiliteringsbehov

Nedsat mundåbning medfører påvirkning af evnen til at kommunikere, indtage føde, udføre mundhygiejne og har en negativ påvirkning på livskvaliteten.

Rehabiliteringsforslag

De vigtigste interventioner er pro-aktive, dels i form af vejledning til patienten om brugen af mund-kæbe-gabeøvelser, dels ved i forbindelse med kirurgi at begrænse omfanget af operative indgreb i kæbeledskapslerne, dels ved i forbindelse med strålebehandling at minimere dosis til kæbeledskapslerne. Bestråling af tyggemusklaturen bidrager også til at øge risikoen for trismus.

Såfremt trismus er indtrådt bør patienten henvises til ergoterapi med henblik på vejledning i udstrækningsøvelser, øgning af mundåbningsevnen, passiv mobilisering af kæbeledet(64) eller tilsvarende (65).

Opgavefordeling og koordination

Den forebyggende behandling der allerede institueres i behandlingsforløbet foregår centralt på højt specialiserede afdelinger. I rehabiliteringsfasen foregår trismusbehandling på lokalt kommunalt center.

4.3.15 Fysisk genoptræning

Rehabiliteringsbehov

Som følge af strålebehandling mister hoved-halscancer patienter typisk 6-12 % af deres kropsvægt, hvoraf størstedelen skyldes tab af muskelmasse. Dette forringer markant patienternes muskelstyrke, funktionsevne og livskvalitet (66).

Studier på raske unge og ældre samt forskellige patientgrupper viser at styrketræning effektivt forbedrer muskelmasse, muskelstyrke og funktionsevne. Effekten af styrketræning hos strålebehandlede hoved-halscancer patienter har vist, at 12 ugers tung styrketræning udført i almindelige træningsfaciliteter (fitness-centre) nær patientens egen bopæl havde en betydelig genopbyggende effekt på muskelmasse og muskelstyrke. 12 ugers styrketræning forøgede patienternes muskelmasse med ca. 5 % og deres muskelstyrke med op imod 20 % (66).

Rehabiliteringsforslag

Effekten af styrketræning er større end effekten af selvvalgt fysisk aktivitet. På baggrund af disse observationer kan tung styrketræning anbefales mhp. genoptræning af hoved-halscancer patienter med større vægttab efter endt behandling.

Opgavefordeling og koordination

Kan foregå i kommunalt regi.

4.3.16 Laryngektomerede-strubeløse

Der udføres ca. 40 total laryngektomier årligt på landsplan. Ved laryngektomi mister patienten sin naturlige stemme. Laryngektomi påvirker patienten både fysisk, psykisk og socialt. Patienten kan opleve nedsat lugte- og smagssans, synkebesvær, øget sekret, smerter i nakken samt nedsat energi. De fysiske ændringer kan have psykosocial påvirkning, som oplevelse af fremmedgørelse fra egen krop, ændring af nære relationer, ubehag i det offentlige rum, social isolation og i værste fald depression (67) (68) (69).

Rehabiliteringsbehov

Hvilken stemme-rehabilitering ("ny stemme") patienten kan tilbydes, afhænger af operationens omfang, individuelle forhold og ønsker.

Stromaet kræver varierende grader af opfølgning og pleje, ligesom en taleventil vil kræve daglig rensning og udskiftning vedslitage etc.

Patienten kan have behov for tekniske kommunikationshjælpemidler, specielt i den første tid efter operationen, hvor dette kan være patientens eneste kommunikationsmulighed.

Patienten kan have behov for kontakt til socialrådgiver i forbindelse med omskoling eller genoptagelse af arbejde, idet f.eks. støvet og forurenede arbejdsopgaver ikke er muligt grundet laryngektomien, ligesom arbejde, som primært indbefatter telefonkommunikation kan være ganske vanskeligt.

Eventuelle synkeproblemer kræver yderligere rehabilitering (se synkeproblemer).

Dertil vil patienten få påvirket lugtesans. Lugtesansen kan genoptrænes i mindre omfang.

Herudover har laryngektomerede patienter flere af de fysiske og psykosociale rehabiliteringsbehov, som allerede er beskrevet i opfølgningsprogrammet.

Rehabiliteringsforslag

Patienten vil ikke være i stand til at tale postoperativt, men senere i forløbet vil de fleste patienter kunne hjælpes til at etablere en "ny stemme" ved hjælp af taleventil, stemmevibrator eller spiserørsstemme. Alle tre kommunikationsformer fordrer taletræning ved logopæd, som etableres typisk 3-4 uger efter operationen. Varigheden af denne træning afhænger af operationens omfang og patientens ressourcer.

Allerede ved planlægning af en laryngektomi tilstræbes der at give patienten et reelt billede af et liv uden strube, indgrebets omfang og konsekvenser for det daglige liv. Disse informationer bør gives af et multidisciplinært team bestående af læge, sygeplejerske, logopæd, socialrådgiver, diætist og en konsulent, der selv er strubeløs fra patientforeningen; DLHM, Dansk Landsforening for hals- og mundhuleopererede. Det er vigtigt, at pårørende inddrages i denne information. Teamet følger og støtter den laryngektomerede patient gennem hele forløbet under indlæggelsen. Efter indlæggelsen følges patienten hovedsagligt af konsulenten og logopæd. Konsulenten fungerer ofte som bindeled mellem patienten og primær/sekundær sektor.

Tale- og høreinstituttet holder i samarbejde med patientforeningen, DLHM, (Dansk Landsforening for hals- og mundhuleoperede) et årligt landskursus for laryngektomerede, pårørende samt logopæder. Landskurset er et led i den taleundervisning, der tilbydes de laryngektomerede (Taleinstituttet).

Opgavefordeling og koordination

Kontakten til logopæd og konsulent bør etableres præoperativt. Den logopædiske træning kræver specifikke kompetencer inden for behandling af laryngektomerede patienter og varetages på sygehusafdeling med højt specialiseret funktion.

Stomapeleje og rensning af taleventil kan foregå i primær sektor. Skiftning af taleventil kan foretages på de fleste øre-, næse- og halsafdelinger.

4.3.17 Øjne og syn

Øjne og syn er relativt påvirkelige over for tumurvækst, kirurgi og stråleterapi i og omkring øjnene, mens kemoterapi sjældent forvolder problemer.

Rehabiliteringsbehov

Strålebehandling af øjenområdet kan give bivirkninger fra hele synsapparatet. Strålefølsomheden varierer for de involverede strukturer så som konjunktiva, tårekirtlerne, linsen, øjets forreste kammer, nethinden og selve synsbanerne, og påvirkning af disse strukturer vil medføre forskellige bivirkninger, som er relateret til stråledosis. DAHANCA har på baggrund af den tilgængelige evidens anført strikte tolerancegrænser for acceptable stråledoser.

For at kunne vurdere synsevnen og risiko for den behandlingsinduceret strålebivirkninger på synsapparatet kan patienter med svulster nær øjenomgivelserne, og hvor der er risiko for stråledoser nær toleranceværdierne, vurderes af øjenlæge før påbegyndelse af stråleterapi.

Evaluerings bør i øvrigt ske ved behov både i forhold til akutte som sene strålereaktioner.

Rehabiliteringsforslag

Akutte bivirkninger så som akut conjunctivitis kan behandles med kunstige tårer, eller i sværere grad med binyrebarkhormon. Komplicerende bakteriel infektion afhængig af tilstanden.

Blivende forandringer kan undertiden behandles kirurgisk. Eller medicinsk behandling herunder lokal behandling.

Opgavefordeling og koordination

Behandles på såvel sygehuse som i primær sektor.

4.3.18 Endokrine senfølger

Hypofyseinsufficiens

Hypofyseinsufficiens kan optræde måneder til år efter afsluttet stråleterapi, direkte eller indirekte mod hypofysen. Problemet er væsentligt ved behandling af hypofy-

senære svulster udgående fra nasopharynxcancer eller sino-nasalsystemet. Incidens afhænger af tumorlokalisering og stråledosis, og insufficiens kan optræde måneder til år efter afsluttet behandling.

Da hormonmangel påvirker livsvigtige organer i hele kroppen bør ovenstående patienter monitoreres nøje for at forhindre påvirkning af kropsfunktioner og livskvalitet. Dette gøres ved at identificere risikopatienter, som bør følges med regelmæssige blodprøver, evt. livslangt afhængig af situationen.

Rehabiliteringsbehov

Hypofyseinsufficiens af både for- og baglapshormonerne kan opstå som følge af strålebehandling. Væksthormonmangel (GH) er som regel første manifestation af hypofysepåvirkning på grund af lav stråletolerance mens ACTH-, FSH/LH- og TSH-akserne er mere resistente. Tilstanden udvikler sig over år og giver uspecifikke symptomer, der kan påvirke patienternes helbred og livskvalitet.

Rehabiliteringsforslag

Patienter, som modtager stråleterapi omkring hypofysen, bør specielt ved stråledoser >30 Gy få tilbudt en endokrinologisk vurdering af hypofyse funktionen og evt. løbende vurdering af hormonproduktionen. Dette foretages mest hensigtsmæssigt på endokrinologiske afdelinger, hypofyse- eller senfølgeklinikker.

Opgavefordeling og koordination

Hypofysefunktion hos risikopatienter og opfølgende vurdering af hormonstatus samt evt. hormonsubstitutionsbehandling bør foregå på endokrinologisk afd. ved onkologisk center.

4.3.19 Thyroideainsufficiens

Påvirkning af skjoldbruskkirtlens funktion kan indtræde efter både kirurgi, stråleterapi og kemoterapi (70, 71). Nedsat sekretion af thyroideahormon (hypothyroidisme) kan optræde fra få måneder til mange år efter afsluttet stråleterapi (72) og kan føre til træthed, anoreksi og vægtændringer samt kognitive problemer og påvirke patientens livskvalitet alvorligt.

Rehabiliteringsbehov

Det skønnes, at risikoen for hypothyroidisme eller biokemisk hypothyroidisme (højt TSH, normal T3/T4) efter stråleterapi er omkring 25 % efter 5 år. Det er vigtigt at etablere en livslang overvågning af stofskiftets udvikling.

Rehabiliteringsforslag

Alle patienter, der modtager strålebehandling mod hoved-halsområdet, bør have målt TSH i forbindelse med påbegyndelse af strålebehandling samt TPO antistof, da 0 til 8% af den danske befolkning har antistoffer og er i særlig risiko for hypothyroidisme.

Blodprøver bør tages to gange det første år og derefter én gang årligt samt ved symptomer, der giver mistanke om stofskiftelidelse.

Hypothyroidisme behandles efter endokrinologisk standard efter lokale retningslinjer.

Opgavefordeling og koordination

Baseline og opfølgende vurdering af thyroideafunktionen foregår efter lokale retningslinjer. Efter afsluttet hospitalsforløb kan kontrol af substitutionsbehandling foregå hos praktiserende læge.

4.3.20 Et forandret udseende

Rehabiliteringsbehov

‘Et forandret udseende’ hos hovedhalskræftpatienter er udseendemæssige forandringer i hovedhalsområdet grundet sygdom og behandling. Forandringerne skyldes bl.a. fjernede knogler - hud og væv, ansigtslammelser, ændret pigmentering samt ar, der tilsammen eller enkeltvis kan ændre anatomien og skæmme ansigt og hals varigt.

45 % af adspurgte hoved- halskræftpatienter angiver, at de oplever et forandret udseende som den største senfølge af sygdom og behandling, hvilket indikerer behovet for rehabilitering (73).

Forandringer i hovedhalsområdet er svære at skjule for omverdenen og kan påvirke den enkeltes selvopfattelse (74, 75; 76). Omgivelserne kan reagere ved forlegenhed, stirren eller ved helt at undgå interaktion, hvilket kan resultere i stigmatisering. Patienten kan dog også selv vælge at undgå interaktion på grund af frygt for andres reaktion. I værste fald kan et forandret udseende medføre social isolation og udvikling af depression (77).

Studier peger på, at graden af et forandret udseende ikke nødvendigvis har sammenhæng med graden af psykosocial dysfunktion. Den enkelte patients evne til at tilpasse sig og acceptere det forandrede udseende afhænger i større grad af personlige ressourcer og social støtte. De, der er i størst risiko for psykosocial dysfunktion og nedsat livskvalitet grundet et forandret udseende, er hovedsageligt; kvinder med hovedhalskræft, der har gennemgået en ansigtsskæmmende behandling og oplever lav social støtte (74).

Rehabiliteringsforslag

Information, åbenhed og især italesættelse af det forandrede udseende er vigtigt for at støtte og hjælpe patienten til mestring. Herved kan patientens følelse af stigmatisering begrænses eller undgås, og social isolation kan forebygges (78,79,; 80).

Der bør foretages en vurdering af behov for støtte til mestring, da patientens evne til resocialisering og opnåelse af accept af det forandrede udseende er individuelt (74).

Ud over italesættelse har kognitiv terapi og især støttegrupper vist sig gavnlige, fordi patienten her kan dele oplevelser og opnå støtte fra andre i samme situation (80; 81).

Hos nogle patienter kan der være behov for behandling med protese.

Der foreligger dog begrænset evidens for effekten af de ovenfor beskrevne indsatser.

Opgavefordeling og koordination

Initialt ved en sygeplejerske i hospitalsregi inden udskrivelse eller ved ambulante besøg. Henvisning til psykologsamtaler og støttegrupper er via egen læge, Kræftens Bekæmpelse eller via kommunale tilbud.

4.3.21 Støtte ved eksistentielle/åndelige problemer

Rehabiliteringsbehov

Hovedhalskræft patienter kan i lighed med andre kræftpatienter opleve eksistentielle/åndelige/religiøse problemer i forbindelse med sygdommen, idet en kræftdiagnose kan udfordre patientens tidligere livserfaringer og indstilling til livet som helhed.

Patienter intensiverer deres eksistentielle og religiøse tanker under sygdom (82). At være eksistentielt velbefindende ser ud til at have betydning for både det psykologiske, sociale og fysiske velbefindende og kan have indflydelse på, hvordan patienter håndterer deres sygdoms og behandlingsforløb (83).

Nogle kræftpatienter bliver påvirket eksistentielt af den usikkerhed og trussel som kræftsygdommen medfører (84) mens det for andre omvendt kan medføre positive ændringer som f.eks. en større værdsættelse af livet (85,86 87).

I Danmark har op til 18 % af kræftpatienter behov for hjælp til åndelige, spirituelle eller eksistentielle behov, og hovedhalskræft patienter er blandt dem, der har størst behov for støtte (88).

Rehabiliteringsforslag

Støttende samtaler med patient og evt. pårørende om eksistentielle/åndelige spørgsmål der omhandler, hvordan patienten skaber mening og finder styrke i livet.

Vurdering af behov for samtale med og henvisning til psykolog, præst eller anden religiøs leder afhængigt af patientens religiøse tilhørsforhold.

Opgavefordeling og koordination

Initialt ved sundhedsfaglig person eller præst på hospitalet inden udskrivelse eller i forbindelse med kontroller.

I kommunalt regi via samtaler med egen læge, psykolog eller præst.

I øvrigt henvises til 'Forløbsprogram for rehabilitering og palliation i forbindelse med kræft' Sundhedsstyrelsen, 2012.

4.3.22 Psykisk rehabilitering

Såfremt patienterne har brug for psykologisk støtte med henblik på psykisk rehabilitering, må patienten rådgives om, at der via egen læge er mulighed for henvisning til samtaler hos praktiserende psykologer med delvis økonomisk kompensation via det offentlige, både for patienter og pårørende. Patienterne bør ligeledes vejledes i at undersøge, om de via medlemskab af fagforening, privat sygeforsikring eller Falck kan få støtte til psykologsamtaler. Der bør ligeledes informeres om muligheden for kontakt til Kræftens Bekæmpelse, og de muligheder man kan tilbyde der.

Såfremt behandlende afdeling kan yde psykologisk bistand bør patienterne og pårørende orienteres om dette.

4.3.23 Socioøkonomiske forhold

Social ulighed er relateret til sandsynligheden for at overleve en kræftsygdom inden for mange kræftformer, herunder hoved- og halskræft. Hoved- og halskræft, specielt udgående fra overfladeepithelet, er stærkt relateret til tobaks- og alkohol (mis)brug, hvilket præger mange patienter, hvis tilhørsforhold til arbejdsmarkedet har vist sig at være svagt både før og efter kræftbehandling.

Det er dokumenteret ud fra observationer hos danske patienter med hoved- og halskræft, at cancer-relaterede faktorer i mindre grad er relateret til patienternes overgang til førtidspension eller arbejdsløshed end socio-økonomiske faktorer og comorbiditet (89). Sammenholdt med at patienter med hoved- og halskræft ofte må gennemgå flere ugers behandling og efterfølgende rekonvalescens med problematisk økonomi og arbejdsmarkedstilknytning til følge, bør der allerede i den præ-hospitale fase tages hånd om patientens socio-økonomiske situation for at kunne optimere social støtte og rehabiliteringsaktiviteter hos denne patientgruppe.

Rehabiliteringsbehov

Patienter og pårørende bør orienteres om muligheden for samtale med en socialrådgiver. Foruden information om behandling og bivirkninger bør patient og familie orienteres om den skønnede behandlingsvarighed, således at relevante foranstaltninger kan foretages.

Rehabiliteringsforslag

Lægeerklæringer og anmodninger om statusattester skal besvares med vægt lagt på de midlertidige og permanente funktionsbegrænsninger, der kan have indflydelse på patienternes fremtidige arbejds- og funktionsniveau.

4.3.24 Psykosocial støtte

Rehabiliteringsbehov

Hovedhalskræft kan medføre en påvirkning af patientens psykiske og sociale funktioner i større eller mindre grad på grund af sygdommens og behandlingens følger, herunder bl.a. spisevanskeligheder, vægttab, sondeernæring, forandret udseende, ændret stemme og vanskeligheder med at kommunikere, smerter, etc. som nævnt ovenfor. Disse senfølger påvirker det sociale liv og kan som følge af dette, medføre psykologiske problemer. Patienter kan også uafhængigt af den sociale situation opleve psykologiske vanskeligheder (90).

Blandt danske kræftpatienter har hovedhalskræftpatienter, sammenlignet med andre kræftformer, den dårligste livskvalitet og emotionelle funktion (Kræftens Bekæmpelses Barometerundersøgelse 2013).

Overordnet oplever danske kræftpatienter problemer med faldende støtte fra venner og bekendte, manglende støtte fra nærmeste familie og problemer med at håndtere frygten for, at kræften kommer tilbage (91).

Social støtte

Det sociale liv kan i større eller mindre grad være påvirket på grund af sygdommen, idet en del patienter holder sig tilbage fra at deltage i sociale aktiviteter grundet deres tilstand (92, 93), og yderligere kan have svært ved at opretholde kontakten til arbejdsmarkedet.

Psykisk støtte

Der ses ofte sammenhæng mellem den funktionelle status, den psykiske tilstand og evnen til at mestre sin situation. Op til 22% - 25% af hovedhalskræftpatienter oplever bekymringer (stress), ængstelse og i værste fald depression (93, 94, 95, 96).

Støtte til pårørende

Pårørende kan være en stor støtte og ressource for patienten. En del går fra at være partner til at være omsorgsperson. De pårørende har derfor også behov for støtte i den situation, de står i (97, 96, 98). Der bør være særlig opmærksomhed på børn, når de er pårørende til en kræftpatient.

Rehabiliteringsforslag

Støttende samtaler med patient og pårørende om det der bekymrer patienten. Vurdering af behov for psykolog samtale, samt vurdering af behov for samtale med socialrådgiver. Henvisning til eksisterende patientforeninger og netværk.

Opgavefordeling og koordination

Initialt ved sundhedsfaglig person på hospitalet inden udskrivelse eller i forbindelse med ambulante kontrolbesøg. I kommunalt regi via samtaler med egen læge, psykolog og socialrådgiver.

4.4 Kommunikation, patientinddragelse og støtte til egenomsorg

Støtte til egenomsorg skal stile mod at gøre patienten så selvhjulpnen som muligt og øge evnen til egenomsorg, herunder evnen til at reagere på alarmsymptomer. Denne støtte gives som information til patienten vedr. symptomer og mulige følgetilstande, som patienten skal være opmærksom på, og som bør føre til kontakt til sundhedspersonalet. Informationen kan eksempelvis gives ved de opfølgende samtaler med patienten, fx i forbindelse med behovsvurderingerne.

Patienterne bør informeres om de faresignaler, der skal reageres på mhp. egen opmærksomhed, samt om hvor patienten skal rette henvendelse, såfremt et eller flere af faresignalerne opstår. Informationen bør gives både mundtligt og skriftligt som led i egenomsorgen. Informationsmøderne bør også indeholde information om ryggestop og alkoholforbrug, og patienten skal opfordres til at rette henvendelse til egen læge ved behov for assistance med livsstilsændringer.

Efter afsluttet behandling anbefales det, at patienter og pårørende supplerende tilbydes deltagelse i et tværfagligt orienteringsmøde. Dette kan omfatte deltagelse af læge, sygeplejerske, diætist, ergoterapeut, fysioterapeut og logopæd, men som ved anden form for rehabilitering, kan regionerne organisere alt efter ressourcer, muligheder og struktur.

Ordningen findes relevant, da patienter ofte føler tomhed og magtesløshed i efterforløbet af et hospitalsbaseret intensivt behandlingsforløb (Forløbsprogram for rehabilitering og palliation, Sundhedsstyrelsen 2012). Deltagerne bør orienteres om hvilke tiltag, der kan iværksættes for at mindske eller forebygge risikoen for senfølger enten som selvtræning eller med assistance fra relevant sundhedsfagligt personale. Eventuelt kan tilbuddet udvides til en patientskole med flere møder med specielle fokusområder.

Der vil være en specifik patientgruppe domineret af et stort alkohol- og tobaksmisbrug som på grund af ringe egenomsorg ikke møder til de etablerede undervisningstilbud. Disse patienter og deres pårørende må efterfølgende have individuelle orienteringssamtaler med læge eller sygeplejerske med samme indhold som ovenfor beskrevet.

4.5 Opgavefordeling og koordination

Opfølgningen planlægges og varetages tværfagligt og multidisciplinært efter behov.

Det er vigtigt, at både ØNH-kirurgisk- og onkologisk ekspertise kan involveres i opfølgningen af patienter med hoved- og halskræft ved behov. De mange forskellige undertyper og de til tider meget komplekse forløb og senfølger fordrer dette. Fordelen er en hurtig afklaring af recidivmistanke og tilrettelæggelse af optimal rehabiliteringsplan. En del patienter har relativt ukomplicerede forløb og kan uden problemer håndteres af enten ØNH-kirurg eller onkolog. Det kan overvejes, om en organisation med parallelt forløbende undersøgelsesrum til både ØNH-kirurg og onkolog i samme lokaliteter kan fremme et mere effektivt patient flow kombineret med mulighed for konference og fælles undersøgelse i de situationer, hvor dette vurderes at være nødvendigt.

Undersøgelse for og iværksættelse af behandlingstiltag varetages derfor af afdelingen hvor opfølgningen fysisk foregår. Ved selvopdaget mistanke om recidiv skal patienten henvende sig til den instans, der er ansvarlig for patientforløbet på det pågældende tidspunkt typisk til den afdeling hvor opfølgningen fysisk varetages

Ved begrundet mistanke om resttumor/recidiv indgår patienten i pakkeforløb for hoved-hals kræft og henvises til ØNH-kirurgisk afdeling med henblik på udredning og plan.

Klassiske kontroller kan evt. erstattes af nye måder og veje til indhentning af behandlingsdata og effektvurderinger samt bivirkningsregistreringer, mhp. at afdelingerne kan sikre en løbende vurdering af kræftbehandlingens effekt, specielt nye behandlingsformers effekt, i forhold til incidens, prævalens samt tidsforløb af behandlingsrelaterede bivirkninger.

Støtte til egenomsorg

Støtte til egenomsorg i sygehusregi må foregå på de afdelinger, hvor behandlingen varetages. Der vil således være behov for at etablere undervisningsfora på både øre-, næse- og halskirurgiske afdelinger såvel som på onkologiske afdelinger. Patienter og pårørende bør tilbydes undervisning, så snart diagnosen er stillet, og der er lagt en behandlingsplan. Undervisningen bør varetages tværfagligt med deltagelse af læge, sygeplejerske, ergoterapeut og diætist samt evt. fysioterapeut og logopæd.

Rehabilitering og palliation

Der henvises til afsnit 4.3 under de enkelte indsatser.

4.6 Tidsforløb

Der foreslås nye intervaller mellem de rutinemæssige opfølgende kontakter, således at der over en 5 års periode, er samlet 9 kontakter. Tidsangivelsen er tid efter behandling er afsluttet (kirurgi eller stråleterapi) 14 dage, 2 mdr., 6mdr., 12mdr., 18mdr., 24 mdr., 36 mdr., 48 mdr., 60 mdr.

Der foretages løbende behovsvurderinger med henblik på beslutninger vedrørende palliative og rehabiliterende indsatser m.v. som minimum ved afslutning på behandlingen, ved første fremmøde efter behandling (2 uger) og ved opfølgning ved 12 mdr. Behovsvurderingen foretages i forbindelse med opfølgningskontakterne.

Hoved-halskræft er som anført en heterogen patientgruppe med forskellige kræfttyper, der varierer med hensyn til genese, behandlingsmetoder og -intensitet samt prognose. Patienter, der kan få behov for en hyppigere opfølgning end beskrevet som standard, er skitseret nedenfor i stratificeringstabellen. Der skelnes desuden mellem histologi, differentieringsgrad, HPV-status samt radikalitet og/eller ekstrakapsulær vækst ved operativt indgreb.

	St. I	St. II	St. III	St. IV	Recidiv
Nasopharynx	Orange	Orange	Rød	Rød	Rød
Oropharynx	Gul	Gul	Rød	Rød	Rød
Hypopharynx	Orange	Orange	Rød	Rød	Rød
Oralcancer	Gul	Gul	Rød	Rød	Rød
Glottis	Grøn	Gul	Rød	Rød	Rød
Larynx andet	Gul	Gul	Rød	Rød	Rød
Sino-nasal	Orange	Orange	Rød	Rød	Rød
Spytkirtler	Gul	Gul	Rød	Rød	Rød
Ukendt/halsmet.	Grå	Grå	Rød	Rød	Rød
Thyroidea	Gul	Gul	Gul	Rød	Rød

Stratificeringstabel: lav risiko (GRØN), moderat risiko (GUL), høj risiko (ORANGE) og meget høj risiko (RØD) for senfølger/recidiv. Risikograderingen angiver, hvilke patientgrupper, der kan få behov for en hyppigere opfølgende det beskrevne standardforløb.

4.6.1 Skema over tidsforløb og indsatser

	Ca. 2 uger	2 mdr.	6 mdr.	12 mdr.	18 mdr.	24 mdr.	36 mdr.	48 mdr.	60 mdr.
Behovsvurdering	X			X					
Støtte til egenomsorg		X							
Klinisk vurdering	X	X	X	X	X	X	X	X	X
Senfølger		X	X	X	X	X	X	X	X
Billeddiagnostik			evt.						

5 Plan for det individuelle forløb

På baggrund af det beskrevne standardopfølgingsprogram skal der for hver enkelt patient lægges et individuelt program for opfølgning efter afslutning af den initiale behandling.

Sundhedsstyrelsen har i 2012 beskrevet, hvorledes der skal foretages en individuel behovsvurdering forud for tilrettelæggelse af en individuel plan i *Forløbsprogram for rehabilitering og palliation i forbindelse med kræft – del af samlet forløbsprogram for kræft*:

- Alle patienter skal have udført en *behovsvurdering* i forbindelse med behandlingsforløbet, og status evt. med en fornyet vurdering ved afslutning af behandlingsforløb, i efterforløbet ved ændringer i tilstanden
- Behovsvurderingen kan efterfølges af en uddybende udredning, når det vurderes relevant. Herefter skal det besluttes, om der skal ydes en relevant indsats, som afstemmes med patientens og pårørendes forventninger

Behovsvurderingen bør omfatte alle aspekter såvel fysiske, psykiske, sociale og eksistentielle behov. På baggrund af behovsvurderingen besluttes det, hvilke indsatser der skal tilbydes patienten enten af den aktuelle instans eller af andre samarbejdspartnere.

Der gennemføres derefter en *forventningsafstemning*, hvorunder patienten og eventuelle pårørende informeres om formål, muligheder og forventet udbytte af programmet. En tydelig forventningsafstemning skaber tryghed.

Den individuelle plan skal bl.a. omfatte en tværfaglig beskrivelse af indsatsen, hvem der er ansvarlig, formålet og tidspunkt for evaluering, samt samordnes med andre aktører, almen praksis, kommune. Det bør tydeligt fremgå, hvad der er formålet med opfølgningen, hvem der er den ansvarlige instans for de enkelte indsatser, hvad opfølgningen indebærer, hvornår en evaluering skal foretages, og hvordan patienten kan komme i kontakt med relevante fagpersoner. For patienterne er det væsentligt, at de ved behov let kan få kontakt.

Kontinuitet ift. kontakten med sundhedsvæsenet, information m.v. er ligeledes vigtig for patienten. Forskellige muligheder for opfølgningen bør overvejes for at understøtte kontinuiteten, herunder fysisk fremmøde og opfølgning vha. elektroniske medier, eksempelvis vha. en officiel mail-boks, som læses og besvares på bestemte tidspunkter, telefonisk opfølgning, opfølgning via skype o.l., patient-initieret opfølgning m.v. Ved planlægningen bør der tages hensyn til eventuelle andre kontakter, patienten har for eksempel i forbindelse med komorbiditet eller senfølger.

I opfølgingsforløbet vil ansvaret for behandling ofte være delt mellem sygehus og almen praksis, således at ansvaret for patientens evt. komorbiditet oftest vil ligge i almen praksis, mens ansvaret for behandling af senfølger kan være delt. De øvrige indsatser i forbindelse med opfølgning kan afhængigt af, hvilke indsatser der er tale om, varetages af såvel sygehus som almen praksis eller kommune.

Kommunerne har en hovedopgave i forhold til opfølgning, herunder rehabilitering og palliation, idet der kan være behov for en bred vifte af indsatser, der ydes i kommunalt regi og som kan involvere en række forvaltningsområder i kommunen, primært inden for sundheds-, social-, beskæftigelse- og undervisningsområdet.

Almen praksis og kommunen skal udføre fornyet behovsvurdering ved behov. Såfremt sygehus, almen praksis eller kommune beslutter, at der er behov for supplerende fagprofessionel indsats, udarbejder den besluttende instans en plan og informerer de andre involverede aktører, således at der skabes et overblik over den samlede indsats.

6 Monitorering, forskning og udvikling

Opfølgningen bør på længere sigt beskrives i de relevante kliniske retningslinjer på området, på linje med udredning og behandling. Retningslinjerne bør så vidt muligt være evidensbaserede. Der er derfor på mange områder behov for (mere) forskning og systematisk erfaringsopsamling inden for opfølgning. Kun derved kan kvaliteten i indsatserne fastholdes og forøges fremover.

6.1 Monitorering af opfølgning af kræftpatienter

Det er med eksisterende, lokale registreringer ofte muligt at monitorere opfølgningen lokalt, mens det i øjeblikket i mange sammenhænge ikke er muligt at monitorere hele området nationalt.

Opfølgning bør monitoreres via eksisterende datakilder som Landspatientregisteret og de relevante kliniske databaser. Landspatientregistret giver mulighed for registrering af relevante kontakter med sygehusvæsenet, mens databaserne bør give mulighed for at opsamle forskningsrelevante data fra opfølgningsprogrammet. Det bør drøftes, hvilke indikatorer, der er relevante, men fx vil en registrering af, at der er foretaget en behovsvurdering før planlægning af det individuelle program, kunne sikre en monitorering af dette væsentlige punkt. Herudover vil opfølgningen af de enkelte kræftformer og stadier, senfølger m.m. stille meget varierende krav til monitoreringen, så det på den ene side bliver muligt at følge udviklingen såvel generelt som på det individuelle niveau, og det på den anden side undgås, at der sker unødigt registrering uden konsekvens.

Det er i den sammenhæng positivt, at de kliniske databaser fremover også vil kunne anvendes til forskning. Men derudover, vil der tillige på mange områder være behov for målrettede forskningsprojekter med fokus på opfølgningsindsatser og denne fase af patientforløbet.

6.2 Udvikling af nye organisationsformer

6.2.1 Udvikling og udbygning af koordination mellem afdelinger/sektorer

Med behovet for at sikre koordination og integration mellem mange aktiviteter i forbindelse med opfølgning af patienter med kræft på tværs af specialer, sygehuse, regioner og sektorer opstår et forøget behov for at etablere nye organisationsformer og strukturer. Men organiseringen bør så vidt muligt tage udgangspunkt i eksisterende organiseringer og koordinerende funktioner.

Koordination af den individuelle opfølgning, som det er tilfældet for patienter i pakkeforløb og for patienter med kroniske sygdomme, varetages fx af forløbskoordinatorfunktioner, af de sundhedsfaglige kontaktpersoner, udskrivningskoordinatorer, nøglepersoner, tovholderfunktioner i almen praksis, i regionalt og kommunalt regi.

Det bør aftales lokalt, hvordan koordinationen bedst sikres både generelt og i forhold til enkelte patientforløb.

Samarbejdet mellem kommune og region kan fx aftales ved sundhedsaftalerne. Nogle kommuner har allerede aftaler med almen praksis vedrørende koordinering ved kronisk sygdom og vedrørende palliative indsatser i den sene og terminale fase. Sådanne aftaler kan tjene som modeller også for opfølgning af patienter med kræft.

Vidensdeling både lokalt og på landsplan er vigtig, således at gode erfaringer et sted deles med andre aktører på området, og gode eksempler kan spredes hurtigst muligt.

7 Arbejdsgruppen

- Elo Andersen - Onkologisk afd. R, Herlev Hospital - Udpeget af DAHANCA
- Irene Wessel - Øre-næse-halskirurgisk og Audiologisk Klinik, Rigshospitalet – Udpeget af DAHANCA
- Jørgen Johansen - Onkologisk afd. R, Odense Universitetshospital – Udpeget af DAHANCA
- Mads Klokke – Øre-næse-halskirurgisk og Audiologisk Klinik, Rigshospitalet – Udpeget af Region Hovedstaden
- Søren Jelstrup - Øre-, Næse-, Hals- og Kæbekirurgisk Afdeling, Universitetssygehuset i Køge
- Karin Lambertsen – Aalborg Universitetshospital – Udpeget af Region Nordjylland
- Sten Schytte - Øre-, Næse- og Halsafdeling H, Aarhus Universitetshospital – Udpeget af
- Region Midtjylland
- Christian Godballe - Øre-Næse-Hals-afdeling, OUH – Udpeget af Region Syddanmark
- Peter Torsten Sørensen – DSAM- Udpeget af Dansk Selskab for Almen Medicin
- Annelise Mortensen - Øre-næse-halskirurgisk og Audiologisk Klinik, Rigshospitalet - Udpeget af Dansk Sygepleje Selskab
- Gulla Søby Rathje – Radiologisk klinik, neuroradiologisk afsnit Rigshospitalet
- Stine Askholm Rosenberg – Øre- næse- halsafdeling, Aarhus Universitetshospital – Udpeget af Dansk Sygepleje Selskab (DASYS).

Sekretariat

- Ole Andersen, Sundhedsstyrelsen
- Simon Feldbæk Kristensen, Sundhedsstyrelsen (til 1. marts 2014)
- Cecilie Juul, Sundhedsstyrelsen (fra 1. marts 2014)

8 Referencer

1. EK Watson m.fl.: Personalised cancer follow-up: risk stratification, needs assessment or both?, *British Journal of Cancer* (2012) 106, 1-5
2. Taggart et al.: Options for early breast cancer follow-up in primary and secondary care – a systematic review, *BMC Cancer* 2012, 12:238
3. Johansen LV, Grau C, Overgaard J. Glottic carcinoma-patterns of failure and salvage treatment after curative radiotherapy in 861 consecutive patients. *Radiother Oncol.* 2002 Jun;63(3):257-67.
4. Kilde: Kræftoverlevelse i Danmark 1997-2011. Statens Seruminstitut 2013.
5. Kilde: Årsrapport 2013 for den kliniske kvalitetsdatabase DAHANCA
6. Pagh A, Vedtofte T, Lynggaard CD et al. The value of routine follow-up after treatment for head and neck cancer. A national survey from DAHANCA. *Acta Oncol* 2013;52:277-84.
7. Manikantan K, Khode S, Sayed SI, Roe J, Nutting CM, Rhys-Evans P, Harrington KJ, Kazi R. Dysphagia in head and neck cancer. *Cancer Treat Rev.* 2009 Dec;35(8):724-32.
8. Manikantan K, Khode S, Dwivedi RC et al. Making sense of post-treatment surveillance in head and neck cancer: when and what of follow-up. *Cancer treatment reviews* 2009;35:744-53.
9. Dignonnet A, Hamoir M, Andry G et al. Post-therapeutic surveillance strategies in head and neck squamous cell carcinoma. *European archives of oto-rhino-laryngology : official journal of the European Federation of Oto-Rhino-Laryngological Societies* 2013;270:1569-80
10. Grau C, Specht LK, Hansen HS et al. [Centralized follow-up of patients treated for head and neck cancer]. *Ugeskr.Laeger* 1997;159:1104-8.
11. de Visscher AV, Manni JJ. Routine long-term follow-up in patients treated with curative intent for squamous cell carcinoma of the larynx, pharynx, and oral cavity. Does it make sense? *Archives of otolaryngology--head & neck surgery* 1994;120:934-9.
12. Boysen M, Lovdal O, Tausjo J et al. The value of follow-up in patients treated for squamous cell carcinoma of the head and neck. *European journal of cancer* 1992;28:426-30.
13. Pfister DG, Ang KK, Brizel DM, Burtness BA, Cmelak AJ, Colevas AD, Dunphy F, Eisele DW, Gilbert J, Gillison ML, Haddad RI, Haughey BH, Hicks WL Jr, Hitchcock YJ, Kies MS, Lydiatt WM, Maghami E, Martins R, McCaffrey T, Mittal BB, Pinto HA, Ridge JA, Samant S, Sanguineti G, Schuller DE, Shah JP, Spencer S, Trotti A 3rd, Weber RS, Wolf GT, Worden F; National Comprehensive Cancer Network. Head and neck cancers. *J Natl Compr Canc Netw.* 2011 Jun 1;9(6):596-650. Review.

14. Hermans R. Post-treatment imaging of head and neck cancer. *Cancer Imaging*. 2004 Feb 12;4 Spec No A:S6-S15. doi: 10.1102/1470-7330.2004.0007.
15. Manikantan K, Dwivedi RC, Sayed SI, Pathak KA, Kazi R. Current concepts of surveillance and its significance in head and neck cancer. *Ann R Coll Surg Engl*. 2011 Nov;93(8):576-82. doi: 10.1308/003588411X604794. Review
16. Hamstra DA, Rehemtulla A, Ross BD. Diffusion magnetic resonance imaging: a biomarker for treatment response in oncology. *J Clin Oncol*. 2007 Sep 10;25(26):4104-9. Review.
17. Vandecaveye V, De Keyzer F, Nuyts S, Deraedt K, Dirix P, Hamaekers P, Vander Poorten V, Delaere P, Hermans R. Detection of head and neck squamous cell carcinoma with diffusion weighted MRI after (chemo)radiotherapy: correlation between radiologic and histopathologic findings. *Int J Radiat Oncol Biol Phys*. 2007 Mar 15;67(4):960-71.
18. Padhani AR, Liu G, Koh DM, Chenevert TL, Thoeny HC, Takahara T, Dzik-Jurasz A, Ross BD, Van Cauteren M, Collins D, Hammoud DA, Rustin GJ, Taouli B, Choyke PL. Diffusion-weighted magnetic resonance imaging as a cancer biomarker: consensus and recommendations. *Neoplasia*. 2009 Feb;11(2):102-25.
19. Sumi M, Sakihama N, Sumi T, Morikawa M, Uetani M, Kabasawa H, Shigeno K, Hayashi K, Takahashi H, Nakamura T. Discrimination of metastatic cervical lymph nodes with diffusion-weighted MR imaging in patients with head and neck cancer. *AJNR Am J Neuroradiol*. 2003 Sep;24(8):1627-34.
20. Hermans R, Pameijer FA, Mancuso AA et al. Laryngeal or hypopharyngeal squamous cell carcinoma: can follow-up CT after definite radiotherapy be used to detect local failure earlier than clinical examination alone? *Radiology* 2000; 214: 683-687
21. Engelen AM, Staplers LJA, Manni JJ, Ruijs JH Van Daal WA. Early chest radiograph in the early detection of lung cancer following laryngeal cancer. *Eur Arch Otorhinolaryngol* 1992, 249: 364-369
22. Glynn F, Brennan S, O'Leary. CT staging and surveillance of the thorax in patients with newly diagnosed and recurrent squamous cell carcinoma of the head and neck: is it necessary? *Eur Arch Otorhinolaryngol* 2006; 263: 943-945
23. Warner GC, Cox GJ. Evaluation of chest radiography versus chest computed tomography in screening for pulmonary malignancy in advanced head and neck cancer. *J Otolaryngol* 2003; 32: 107-109
25. Niewald M, Fleckenstein J, Mang K, Holtmann H, Spitzer WJ, Rube C. Dental status, dental rehabilitation procedures, demographic and oncological data as potential risk factors for infected osteoradionecrosis of the lower jaw after radiotherapy for oral neoplasms: a retrospective evaluation. *Radiat Oncol*. 2013 Oct 2;8(1):227.
26. Matras et al 2013: "Osteoradionecrosis: Patient characteristics and treatment outcome in a cohort from Copenhagen University Hospital 1995-2005." Matras R, Forner L, Andersen E, Specht L, Hillerup S. *J Cranio Max Dis* 2013;2:105-13.

27. Jensen K, Lambertsen K, Grau C. Late swallowing dysfunction and dysphagia after radiotherapy for pharynx cancer: frequency, intensity and correlation with dose and volume parameters. *Radiother Oncol.* 2007 Oct;85(1):74-82. Epub 2007 Jul 27.
28. Hey C, Lange BP, Aere C, Eberle S, Zaretsky Y, Sader R, Stöver T, Wagenblast J. Predictability of oral and laryngopharyngeal function for aspiration and limitation of oral intake in patients after surgery for head and neck cancer. *Anticancer Res.* 2013 Aug;33(8):3347-53.
29. Jensen K, Lambertsen K, Torkov P, Dahl M, Jensen AB, Grau C. Patient assessed symptoms are poor predictors of objective findings. Results from a cross sectional study in patients treated with radiotherapy for pharyngeal cancer. *Acta Oncol.* 2007;46(8):1159-68.
30. Mortensen HR, Jensen K, Grau C. Aspiration pneumonia in patients treated with radiotherapy for head and neck cancer. *Acta Oncol.* 2013 Feb;52(2):270-6.
31. Belafsky PC, Mouadeb DA, Rees CJ, Pryor JC, Postma GN, Allen J, Leonard RJ. Validity and reliability of the Eating Assessment Tool (EAT-10). *Ann Otol Rhinol Laryngol.* 2008 Dec;117(12):919-24.
32. Chen AY, Frankowski R, Bishop-Leone J, Hebert T, Leyk S, Lewin J, Goepfert H. The development and validation of a dysphagia-specific quality-of-life questionnaire for patients with head and neck cancer: the M. D. Anderson dysphagia inventory. *Arch Otolaryngol Head Neck Surg.* 2001 Jul;127(7):870-6.
33. Carlsson S, Rydén A, Rudberg I, Bove M, Bergquist H, Finizia C. Validation of the Swedish M. D. Anderson Dysphagia Inventory (MDADI) in patients with head and neck cancer and neurologic swallowing disturbances. *Dysphagia.* 2012 Sep;27(3):361-9.
34. Burgos R, Sarto B, Seguro H, Romagosa A, Puiggrós C, Vázquez C, Cárdenas G, Barcons N, Araujo K, Pérez-Portabella C. [Translation and validation of the Spanish version of the EAT-10 (Eating Assessment Tool-10) for the screening of dysphagia]. *Nutr Hosp.* 2012 Nov-Dec;27(6):2048-54.
35. Kendall KA, Leonard RJ, McKenzie S. Airway protection: evaluation with videofluoroscopy. *Dysphagia.* 2004 Spring;19(2):65-70.
36. Langmore SE, Schatz K, Olsen N. Fiberoptic endoscopic examination of swallowing safety: a new procedure. *Dysphagia.* 1988;2(4):216-9.
37. Nguyen NP, Smith HJ, Sallah S "Evaluation and management of swallowing dysfunction following chemoradiation for head and neck cancer".. *Curr Opin Otolaryngol Head Neck Surg* 2007;15:130-133.
38. Amin MR, Belafsky PC. "Cough and swallowing". *Otolaryngol Clin N Am* 2010;43:35-42.
39. Karkos PD, Papouliakos S, Karkos CD, Theochari EG. Current evaluation of the dysphagic patient. *Hippokratia.* 2009 Jul;13(3):141-6.

40. Chasen M, Bhargava R. A descriptive review of the factors contributing to nutritional compromise in patients with head and neck cancer. *Support Care Cancer* (2009) 17:1345-1351
41. Hayward M, Shea A. Nutritional needs of patients with malignancies of the head and neck. *Seminars in Oncology Nursing* (2009) Vol. 25, 3, 203-211
42. Silander E, Jacobsson I, Berteus-Forslund H, Hammerlid E. Energy intake and sources of nutritional support in patients with head and neck cancer – a randomised longitudinal study. *European Journal of Clinical Nutrition* (2012), 1 – 6
43. Petruson K, Silander E, Hammerlid E. Quality of life as predictor of weightloss in patients with head and neck cancer. *Head & Neck* (2005) 302-
44. Head B et al. The relationship between weightloss and health-related quality of life in persons treated for head and neck cancer. *Support Care Cancer* (2011) 19: 1511-1518
45. Grobbelaar E, Owen S, Torrance A, Wilson J. Nutritional challenges in head and neck cancer. *Clin. Otolaryngology* (2004), 29, 307-313
46. Petersen GB, Andersen JR, Johansen J: Predictive Factors of Critical Weight Loss During Radiotherapy of Head and Neck Cancer. *Eur.J.Cancer* 2011;Suppl.1:548-549.(Abstract)
47. Rosenthal DI, Lewin JS, Eisbruch A. Prevention and treatment of dysphagia and aspiration after chemoradiation for head and neck cancer. *J Clin Oncol.* 2006 Jun 10;24(17):2636-43. Review
48. Stenson KM, MacCracken E, List M, Haraf DJ, Brockstein B, Weichselbaum R, Vokes EE. Swallowing function in patients with head and neck cancer prior to treatment. *Arch Otolaryngol Head Neck Surg.* 2000 Mar;126(3):371-7.
49. Garg S, Yoo J, Winkquist E. Nutritional support for head and neck cancer patients receiving radiotherapy: a systematic review. *Support Care cancer* (2010), 18. 667-677
50. Platek M. The role of dietary counselling and nutrition support in head and neck cancer patients. *Curr Opin Support Palliat Care* (2012) 6. 438-445
51. Raykher A et al. Enteral nutrition support of head and neck cancer patients. *Nutrition in Clinical Practice* (2007. 9.22. 68-7)
52. Carroll WR, Locher JL, Canon CL, Bohannon IA, McColloch NL, Magnuson JS. Pretreatment swallowing exercises improve swallow function after chemoradiation. *Laryngoscope.* 2008 Jan;118(1):39-43.
53. Gaziano JE. Evaluation and management of oropharyngeal Dysphagia in head and neck cancer. *Cancer Control.* 2002 Sep-Oct;9(5):400-9.
54. Mittal BB, Pauloski BR, Haraf DJ, Pelzer HJ, Argiris A, Vokes EE, Rademaker A, Logemann JA. Swallowing dysfunction--preventative and rehabilitation strategies in patients with head-and-neck cancers treated with surgery, radiotherapy, and chemotherapy: a critical review. *Int J Radiat Oncol Biol Phys.* 2003 Dec 1;57(5):1219-30. Review.

55. Pauloski BR. Rehabilitation of dysphagia following head and neck cancer. *Phys Med Rehabil Clin N Am*. 2008 Nov;19(4):889-928.
56. Stelzle F, Knipfer C, Schuster M, Bocklet T, Nöth E, Adler W, Schempf L, Vieler P, Riemann M, Neukam FW, Nkenke E. Factors influencing relative speech intelligibility in patients with oral squamous cell carcinoma: a prospective study using automatic, computer-based speech analysis. *Int J Oral Maxillofac Surg*. 2013 Nov;42(11):1377-84.
57. Schuster M, Stelzle F. Outcome measurements after oral cancer treatment: speech and speech-related aspects--an overview. *Oral Maxillofac Surg*. 2012 Sep;16(3):291-8. doi: 10.1007/s10006-012-0340-y. Epub 2012 Aug 3. Review.
58. Christoffer Johansen: Kræft senfølger og rehabilitering 2013, 340-362
59. Hitchcock YJ, Tward JD, Szabo A, Bentz BG, Shrieve DC. Relative contributions of radiation and cisplatin-based chemotherapy to sensorineural hearing loss in head-and-neck cancer patients. *Int J Radiat Oncol Biol Phys*. 2009 Mar 1;73(3):779-88.
60. Honoré HB, Bentzen SM, Møller K, Grau C. Sensori-neural hearing loss after radiotherapy for nasopharyngeal carcinoma: individualized risk estimation. *Adi-other Oncol*. 2002 Oct;65(1):9-16.
61. Dell'Aringa AH, Isaac ML, Arruda GV, Esteves MC, Dell'aringa AR, Júnior JL, Rodrigues AF. Audiological findings in patients treated with radio- and concomitant chemotherapy for head and neck tumors. *Radiat Oncol*. 2009 Nov 15;4:53.
62. Mortensen HR, Overgaard J, Specht L, Overgaard M, Johansen J, Evensen JF, Andersen LJ, Andersen E, Grau C. Prevalence and peak incidence of acute and late normal tissue morbidity in the DAHANCA 6&7 randomised trial with accelerated radiotherapy for head and neck cancer. *Radiother Oncol*. 2012 Apr;103(1):69-75.
63. Deng J, Murphy BA, Dietrich MS, Wells N, Wallston KA, Sinard RJ, Cmelak AJ, Gilbert J, Ridner SH. Impact of secondary lymphedema after head and neck cancer treatment on symptoms, functional status, and quality of life. *Head Neck*. 2013 Jul;35(7):1026-3
64. Melchers LJ, Van Weert E, Beurskens CH, Reintsema H, Slagter AP, Roodenburg JL, Dijkstra PU. Exercise adherence in patients with trismus due to head and neck oncology: a qualitative study into the use of the Therabite. *Int J Oral Maxillofac Surg*. 2009 Sep;38(9):947-54.
65. Shulman DH, Shipman B, Willis FB. Treating trismus with dynamic splinting: a cohort, case series. *Adv Ther*. 2008 Jan;25(1):9-16.
66. Lønbro S, Dalgas U, Primdahl H, Overgaard J, Overgaard K. Feasibility and efficacy of progressive resistance training and dietary supplements in

radiotherapy treated head and neck cancer patients--the DAHANCA 25A study. *Acta Oncol.* 2013 Feb;52(2):310-8

67. Noonan, B.J. & Hegarty, J. 2010, "The impact of total laryngectomy: the patient's perspective", *Oncology nursing forum*, vol. 37, no. 3, pp. 293-301.

68. Fritz, D.J. 2001, "Life experiences of head and neck cancer survivors: a pilot study", *ORL Head & Neck Nursing*, vol. 19, no. 4, pp. 9-13.

69. Cady, J. 2002, "Laryngectomy: beyond loss of voice -- caring for the patient as a whole", *Clinical journal of oncology nursing*, vol. 6, no. 6, pp. 347-353.

70. Colevas AD, Read R, Thornhill J, Adak S, Tishler R, Busse P, Li Y, Posner M. Hypothyroidism incidence after multimodality treatment for stage III and IV squamous cell carcinomas of the head and neck. *Int J Radiat Oncol Biol Phys.* 2001 Nov 1;51(3):599-604.

71. Tell R, Lundell G, Nilsson B, Sjödin H, Lewin F, Lewensohn R. Long-term incidence of hypothyroidism after radiotherapy in patients with head-and-neck cancer. *Int J Radiat Oncol Biol Phys.* 2004 Oct 1;60(2):395-400.

72. Rønjom MF, Brink C, Bentzen SM, Hegedüs L, Overgaard J, Johansen J. Hypothyroidism after primary radiotherapy for head and neck squamous cell carcinoma: Normal tissue complication probability modeling with latent time correction. *Radiother Oncol.* 2013 Jul 25. doi:pii: S0167-8140(13)00308-3. 10.1016/j.radonc.2013.06.029.

73. De Boer MF, McCormick LK, Pruyn 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.* 1999 Mar;120(3):427-36.

74. Katz MR, Irish JC, Devins GM, Rodin GM, Gullane PJ. Psychosocial adjustment in head and neck cancer: the impact of disfigurement, gender and social support. *Head Neck.* 2003 Feb;25 (2):103-12.

75. Callahan C. Facial disfigurement and sense of self in head and neck cancer. *Soc Work Health Care.* 2004;40(2):73-87. 76. Millsopp L, Brandom L, Humphris G, Lowe D, Stat C, Rogers S. Facial appearance after operations for oral and oropharyngeal cancer: a comparison of casenotes and patient-completed questionnaire. *Br J Oral Maxillofac Surg.* 2006 Oct;44(5):358-63. Epub 2005 Oct 19.

77. Rumsey, N., & Harcourt, D. (2005). *The psychology of appearance*. Berkshire, UK: Open University Press.

78. Konradsen H ; Kirkevold M ; Zoffmann V. Surgical facial cancer treatment: the silencing of disfigurement in nurse-patient interactions. *Journal of Advanced Nursing (J ADV NURS)*, 2009 Nov; 65 (11): 2409-18.

79. Konradsen, Hanne ; Kirkevold, Marit ; McCallin, Antoinette ; Cayé-Thomasen, Per ; Zoffmann, Vibeke. *Breaking the Silence: Integration of Facial Disfigurement*

After Surgical Treatment for Cancer. *Qualitative Health Research (QUAL HEALTH RES)*, 2012 Aug; 22 (8): 1037-46.

80. Bowers B. Providing effective support for patients facing disfiguring surgery. *Br J Nurs*. 2008 Jan 24-Feb 13;17(2):94-8.
81. Luckett T, Britton B, Clover K, Rankin NM. Evidence for interventions to improve psychological outcomes in people with head and neck cancer: a systematic review of the literature. *Support Care Cancer*. 2011 Jul;19(7):871-81.
82. Ausker N, La Cour P, Busch C, Nabe-Nielsen H, Pedersen LM. *Danske patienter intensiverer eksistentielle tanker og religiøst liv*. *Ugeskrift for læger* 2008;170(21):1828-33.
83. Pedersen CG, Zachariae B. *Betydning af religiøs tro og eksistentielt velbefindende for kræftpatienters livskvalitet*. *Ugeskrift for læger*. 2008;170(10):847-9.
84. Doyle, N. (2008). Cancer survivorship: evolutionary concept analysis. *Journal of advanced nursing*, 62(4), 499–509. doi:10.1111/j.1365-2648.2008.04617.x
85. Rajandram, R. K., Jenewein, J., McGrath, C. P. J., & Zwahlen, R. A. (2010). Posttraumatic growth: a novel concept in oral cavity cancer care? *Oral oncology*, 46(11), 791–4. doi:10.1016/j.oraloncology.2010.08.010
86. Ho, S., Rajandram, R. K., Chan, N., Samman, N., McGrath, C., & Zwahlen, R. A. (2011). The roles of hope and optimism on posttraumatic growth in oral cavity cancer patients. *Oral oncology*, 47(2), 121–4. doi:10.1016/j.oraloncology.2010.11.015
87. Moadel A et al (1999). Seeking meaning and hope: self-reported spiritual and existential needs among ethnically -diverse cancer patient population
88. Grønvold M, Pedersen C, Ravn Jensen C, Tuxen Faber M, Thit Johnsen A (2006) *Kræftpatienters Verden. Kræftens Bekæmpelse* .
89. Kjær T , Bøje C, Olsen M, Overgaard J, Johansen J, Ibfelt E, Steding-Jessen M, Christoffer Johansen ¹ & Susanne Oksbjerg Dalton *Acta Oncol* 2013
90. Owen, C., Watkinson, J. C., Pracy, P., & Glaholm, J. (2001). The psychosocial impact of head and neck cancer. *Clinical otolaryngology and allied sciences*, 26(5), 351–6. Retrieved from <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/11678941>
91. Mikkelsen, T. H., Søndergaard, J., Jensen, A. B., & Olesen, F. (2008). Cancer rehabilitation: psychosocial rehabilitation needs after discharge from hospital? *Scandinavian journal of primary health care*, 26(4), 216–21. doi:10.1080/02813430802295610
92. Pourel, N., Peiffert, D., Lartigau, E., Desandes, E., Luporsi, E., & Conroy, T. (2002). Quality of life in long-term survivors of oropharynx carcinoma. *International journal of radiation oncology, biology, physics*, 54(3), 742–51. Retrieved from <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/12377326>
93. Bornbaum, C. C., Fung, K., Franklin, J. H., Nichols, A., Yoo, J., & Doyle, P. C. (2012). A descriptive analysis of the relationship between quality of life and

distress in individuals with head and neck cancer. *Supportive care in cancer : official journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer*, 20(9), 2157–65. doi:10.1007/s00520-011-1326-2

94. Hassanein, K. A.-A. M., Musgrove, B. T., & Bradbury, E. (2005). Psychological outcome of patients following treatment of oral cancer and its relation with functional status and coping mechanisms. *Journal of cranio-maxillo-facial surgery : official publication of the European Association for Cranio-Maxillo-Facial Surgery*, 33(6), 404–9. doi:10.1016/j.jcms.2005.05.005

95. Elani, H. W., & Allison, P. J. (2011). Coping and psychological distress among head and neck cancer patients. *Supportive care in cancer : official journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer*, 19(11), 1735–41. doi:10.1007/s00520-010-1013-8

96. Verdonck-de Leeuw, I. M., Eerenstein, S. E., Van der Linden, M. H., Kuik, D. J., de Bree, R., & Leemans, C. R. (2007). Distress in spouses and patients after treatment for head and neck cancer. *The Laryngoscope*, 117(2), 238–41. doi:10.1097/01.mlg.0000250169.10241.58

97. Röing, M., Hirsch, J.-M., & Holmström, I. (2008). Living in a state of suspension--a phenomenological approach to the spouse's experience of oral cancer. *Scandinavian journal of caring sciences*, 22(1), 40–7. doi:10.1111/j.1471-6712.2007.00525.x

98. Ross, S., Mosher, C. E., Ronis-Tobin, V., Hermele, S., & Ostroff, J. S. (2010). Psychosocial adjustment of family caregivers of head and neck cancer survivors. *Supportive care in cancer : official journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer*, 18(2), 171–8. doi:10.1007/s00520-009-0641-38788.

Øvrige referencer:

Björklund, M., Sarvimäki, A., & Berg, A. (2008). Health promotion and empowerment from the perspective of individuals living with head and neck cancer. *European journal of oncology nursing : the official journal of European Oncology Nursing Society*, 12(1), 26–34. doi:10.1016/j.ejon.2007.09.003

Darzy KH, Shalet SM. Hypopituitarism following radiotherapy. *Pituitary*.2009;12(1):40-50.

Deasy JO, Moiseenko V, Marks L, Chao KS, Nam J, Eisbruch A. Radiotherapy dose-volume effects on salivary gland function. *Int J Radiat Oncol Biol Phys*.2010 Mar 1;76(3 Suppl):S58-63.

Dijkema T, Raaijmakers CP, Ten Haken RK, Roesink JM, Braam PM, Houweling AC, Moerland MA, Eisbruch A, Terhaard CH. Parotid gland function after radiotherapy: the combined michigan and utrecht experience. *Int J Radiat Oncol Biol Phys*. 2010 Oct 1;78(2):449-53.

Eisbruch A. Radiotherapy: IMRT reduces xerostomia and potentially improves QoL. *Nat Rev Clin Oncol*. 2009 Oct;6(10):567-8.

Förner et al 2012: ”Trykkammerbehandling for patienter med stråleskader efter hoved- og halskræft – en medicinsk teknologivurdering”. Förner L, Lee A, Kruse M, Jansen EC, Sørensen J. København: Sundhedsstyrelsen 2012

Hamstra DA, Rehemtulla A, Ross BD. Diffusion magnetic resonance imaging: a biomarker for treatment response in oncology. *J Clin Oncol*. 2007 Sep 10;25(26):4104-9. Review.

Nutting CM, Morden JP, Harrington KJ, Urbano TG, Bhide SA, Clark C, Miles EA, Miah AB, Newbold K, Tanay M, Adab F, Jefferies SJ, Scrase C, Yap BK, A'Hern RP, Sydenham MA, Emson M, Hall E; PARSPORT trial management group. Parotid-sparing intensity modulated versus conventional radiotherapy in head and neck cancer (PARSPORT): a phase 3 multicentre randomised controlled trial. *Lancet Oncol*. 2011 Feb;12(2):127-36. Penner, J. L. (2009). Psychosocial care of patients with head and neck cancer. *Seminars in oncology nursing*, 25(3), 231–41. doi:10.1016/j.soncn.2009.05.008

Peterson DE, Doerr W, Hovan A, Pinto A, Saunders D, Elting LS, Spijkervet FK, Brennan MT. Osteoradionecrosis in cancer patients: the evidence base for treatment-dependent frequency, current management strategies, and future studies. *Support Care Cancer*. 2010 Aug;18(8):1089-98.

Röing, M., Hirsch, J.-M., Holmström, I., & Schuster, M. (2009). Making new meanings of being in the world after treatment for oral cancer. *Qualitative health research*, 19(8), 1076–86. doi:10.1177/1049732309341192

Scarpace SL, Brodzik FA, Mehdi S, Belgam R. Treatment of head and neck cancers: issues for clinical pharmacists. *Pharmacotherapy*. 2009 May;29(5):578-92.

Spiegelberg L, Djasim UM, van Neck HW, Wolvius EB, van der Wal KG. Hyperbaric oxygen therapy in the management of radiation-induced injury in the head and neck region: a review of the literature. *J Oral Maxillofac Surg*. 2010 Aug;68(8):1732-9.

Affiliation to the work market after curative treatment of head-and-neck cancer: A population-based study from the DAHANCA database February 2013, Vol. 52, No. 2 , Pages 430-439 (doi:10.3109/0284186X.2012.746469)

Taleinstituttet, Region Midt. “Larygectomi – hvad er det, og hvad kan man gøre” Available: <http://www.regionmidtjylland.dk/files/Psykiatri%20og%20Social/Institutioner/Taleinstitutte>