

Hoofdstuk 1 omvat de algemene introductie van dit proefschrift. Het hoofdstuk verschaft informatie over hoofd-halskanker, beschikbare behandelopties en de effecten van de ziekte en behandeling op kwaliteit van leven. Hoofd-halskankerpatiënten krijgen vaak te maken met zichtbare uiterlijke veranderingen (zoals littekens en een veranderde gezichtsuitdrukking) en disfuncties (zoals problemen met spraak en slikken/eten), wat kan leiden tot een verstoord lichaamsbeeld. Hoofd-halskankerpatiënten lopen daarnaast risico op seksuele klachten, veroorzaakt door een veranderd lichaam en veranderingen in biologische, psychologische en sociale processen. Symptomen van een verstoord lichaamsbeeld en seksuele problemen kunnen worden geïdentificeerd met patiënt-gerapporteerde uitkomstmaten. Om symptomen te verlichten, kan ondersteunende zorg worden aangeboden. Het eerste deel van dit proefschrift richt zich op de identificatie en prevalentie van een verstoord lichaamsbeeld en seksuele problemen bij hoofd-halskankerpatiënten met patiënt-gerapporteerde uitkomstmaten. Het tweede deel van dit proefschrift evalueert ondersteunende zorginterventies gericht op lichaamsbeeld en seksualiteit bij hoofd-halskankerpatiënten.

Hoofdstuk 2 beschrijft een systematische review over de meeteigenschappen van de Body Image Scale (BIS) in patiënten met kanker. Met een systematische literatuur zoekopdracht werden 9 studies gevonden die de meeteigenschappen van de BIS hebben onderzocht. Er was voldoende bewijs voor de structurele validiteit (één-factoroplossing), interne consistentie ($\alpha = 0.86-0.96$), en betrouwbaarheid ($r > 0.70$); bewijs met betrekking tot meetfout en responsiviteit was onbepaald; en er was inconsistent bewijs omtrent hypothese toetsing. In geen enkele studie werd de cross-culturele validiteit gerapporteerd. De BIS is een patiënt-gerapporteerde uitkomstmaat met goede structurele validiteit, interne consistentie en test-hertest betrouwbaarheid. Om bewijs voor de andere meeteigenschappen te optimaliseren, zijn meer kwalitatief hoogstaande studies nodig.

In **hoofdstuk 3** werd de prevalentie van een verstoord lichaamsbeeld onderzocht en welke factoren hiermee associëren. Dit onderzoek werd uitgevoerd onder hoofd-halskankerpatiënten die werden behandeld met curatieve intentie. Daarnaast werden ervaringen in het dagelijks leven onderzocht, waardoor mensen zich slecht voelden over zichzelf of hun veranderde lichaam. Hiervoor werden kwalitatieve gegevens van een schrijffinterventie over lichaamsbeeld gebruikt. In totaal had 13-20% van de 233 onderzochte hoofd-halskankerpatiënten een verstoord lichaamsbeeld. Symptomen van depressie, problemen met sociaal contact, een uitgebreide chirurgische behandeling, jongere leeftijd en problemen met wondgenezing waren significant geassocieerd met het hebben van een verstoord lichaamsbeeld. Dit regressiemodel verklaarde 67% van de variantie van verstoord lichaamsbeeld. De beschreven ervaringen van 40 hoofd-halskankerpatiënten toonden aan dat een verstoord lichaamsbeeld gerelateerd was aan veranderingen in uiterlijk en in functie, wat resulteerde in problemen in het sociaal functioneren.

In **hoofdstuk 4** werd het beloop van seksuele interesse en seksueel plezier en factoren die hiermee associëren, onderzocht bij hoofd-halskankerpatiënten die werden behandeld met primaire (chemo)radiotherapie. Patiënten (n = 354) vulden patiënt-gerapporteerde uitkomstmaten in over gezondheids-gerelateerde kwaliteit van leven, hoofd-halskankersymptomen (waaronder vragen over seksuele interesse en seksueel plezier), en angst en depressie. Dit werd gedaan bij elk bezoek aan de polikliniek, van vóór de behandeling tot 24 maanden na afronding van de behandeling. Verminderde seksualiteit (d.w.z. verminderde seksuele interesse en seksueel plezier) werd vaak vermeld: 37% van de patiënten rapporteerde verminderde seksualiteit vóór de behandeling. Bij 6 weken na de behandeling nam dit toe tot 60%. Vanaf 1 jaar na de behandeling en verder keerde seksualiteit terug naar basiswaarden. Oudere leeftijd, problemen met sociaal contact, gewichtsverlies, en constipatie voorafgaand aan de behandeling waren significant geassocieerd met verminderde seksualiteit over de tijd. Vrouwen en patiënten met verminderd sociaal functioneren 6 maanden na behandeling, hadden minder seksualiteit van 6 maanden tot 2 jaar na behandeling. Patiënt-gerapporteerde uitkomstmaten inzetten in de klinische praktijk, kan bijdragen aan de identificatie van patiënten die profiteren van ondersteunende zorg over seksualiteit.

Hoofdstuk 5 gaat over een stapsgewijze zorginterventie voor hoofd-halskankerpatiënten gericht op het verminderen van angst en/of depressie. Er werd geanalyseerd of de interventie ook effectief is in het verminderen van problemen met seksuele interesse en seksueel plezier, vergeleken met gebruikelijke zorg. De stapsgewijze zorginterventie bestond uit de volgende 4 stappen: 1) waakzaam afwachten, 2) begeleide zelfhulp via internet of boekje, 3) kortdurende probleemoplossende therapie en 4) gespecialiseerde psychologische interventies en/of medicatie. Patiënten werden doorverwezen naar een volgende stap van de interventie als de angst en/of depressie verhoogd bleven. In totaal had 76.1% van de 134 hoofd-halskankerpatiënten een onvervulde ondersteunende zorgbehoefte voor seksualiteit voorafgaand aan de interventie, en 24.6% had een psychiatrische stoornis (angst of depressie). De stapsgewijze zorginterventie verminderde problemen met seksuele interesse en seksueel plezier op geen enkele vervolgmeting, vergeleken met gebruikelijke zorg. Dit werd niet gemodereerd door een onvervulde ondersteunende zorgbehoefte voor seksualiteit voorafgaand aan de interventie, of door de aanwezigheid van een psychiatrische stoornis. Stapsgewijze zorg voor angst en depressie leidt niet tot een vermindering van problemen met seksuele interesse en seksueel plezier in deze patiënten. De resultaten suggereren dat er interventies nodig zijn die specifiek gericht zijn op seksualiteit, voor hoofd-halskankerpatiënten die seksuele problemen ervaren.

In **hoofdstuk 6** werden het bereik en de effecten van Koester Je Lijf ("My Changed Body") onderzocht bij hoofd-halskankerpatiënten die waren behandeld met curatieve intentie.

Koester Je Lijf is een schrijfactiviteit gebaseerd op de techniek van expressief schrijven en zelfcompassie. Hoofd-halskankerpatiënten schrijven eerst over een negatieve ervaring gerelateerd aan hun veranderde lichaam, waardoor ze zich slecht voelden over zichzelf. De daaropvolgende aanwijzingen stimuleren patiënten om over deze gebeurtenis te schrijven vanuit het perspectief van zelfcompassie (mild zijn naar zichzelf, mindfulness, en het gevoel van het gemeenschappelijke mens-zijn), en zo hun lichaamsbeeld te verbeteren. Het bereik van de interventie lag tussen de 15-33% en was significant geassocieerd met een lager opleidingsniveau, problemen met eten in gezelschap en minder problemen met wondgenezing. Er werd geen effect gevonden in de mate van een verstoord lichaamsbeeld, maar zelfcompassie verbeterde significant tot één maand na gebruik van de interventie. Er werden geen factoren gevonden die waren geassocieerd met een verlaagd niveau van verstoord lichaamsbeeld. Gebruikers beoordeelden Koester Je Lijf met het cijfer 7.2 op een schaal van 0-10. Deze pilotstudie toont aan dat Koester Je Lijf tot een derde van de hoofd-halskankerpatiënten bereikt, en dat de interventie effectief lijkt in het bevorderen van zelfcompassie.

Hoofdstuk 7 omvat de algemene discussie van dit proefschrift. Allereerst worden de belangrijkste bevindingen beschreven en in perspectief geplaatst met de bestaande literatuur over lichaamsbeeld en seksualiteit bij hoofd-halskankerpatiënten. Vervolgens worden de bevindingen bediscussieerd aan de hand van een aangepaste versie van het conceptuele model van Rhoten en collega's. In dit aangepaste model beïnvloeden lichaamsbeeld en seksualiteit elkaar wederzijds. De associaties met psychologische distress, patiëntkarakteristieken en sociale factoren worden verhelderd. Ook wordt aangenomen dat problemen met lichaamsbeeld en seksualiteit gedurende het gehele traject van kanker aanwezig kunnen zijn, vanaf de diagnose tot na de behandeling. Hierna komen de pluspunten en beperkingen van de onderzoeken in dit proefschrift aan de orde. Implicaties voor de klinische praktijk en aanbevelingen voor toekomstig onderzoek worden besproken. Dit omvat het regelmatig screenen op lichaamsbeeld en seksualiteit, en meer onderzoek naar effectieve interventies die problemen hierover kunnen verminderen. Het hoofdstuk eindigt met de conclusie dat lichaamsbeeld en seksualiteit cruciale thema's zijn voor een groot aantal hoofd-halskankerpatiënten. Dit proefschrift geeft richting aan adequate screening en ondersteunende zorginterventies om problemen met lichaamsbeeld en seksualiteit te identificeren en de zorg voor hoofd-halskankerpatiënten te verbeteren.