

Kanker in het hoofd/halsgebied

Oncologie



Het is raadzaam deze map goed door te lezen en tijdens uw ziekenhuisbezoeken mee te nemen.

Deze patiënten informatiemap is eigendom van:

Naam : _____
Straat : _____
Postcode : _____
Woonplaats : _____
Telefoonnr. : _____

* Waar in de folder 'hij / hem' staat, kan ook 'zij / haar' gelezen worden en andersom.

Inhoud

1. Algemene informatie	4
1.1 Inleiding	4
1.2 Informatie en Communicatie	4
1.3 Contact per mail en telefoon met uw behandelteam	4
1.4 Tips	4
1.5 Voorbeeldvragen die u kunt stellen zijn	4
1.6 Inzage in uw dossier	5
2. Specifieke informatie	6
2.1 Verloop van het (diagnostische) traject	6
2.2 Samenwerking met Universitair Medisch Centrum Utrecht (UMCU)	6
2.4 Uitleg over het multidisciplinaire hoofd-halsteam	6
2.5 Overzicht specialisten	8
2.6 Contactgegevens / belangrijke namen en telefoonnummers	10
2.8 Verpleegkundig specialist	11
2.9 Casemanager / oncologieverpleegkundige	11
2.10 Mondhygiëniste	12
2.11 Diëtiste	12
2.12 Logopedist	12
2.13 Prothetist	13
2.14 Fysiotherapeut	13
2.15 Psycholoog	13
2.16 Psychiater	13
2.17 Geestelijk zorg	13
2.18 Internist ouderengeneeskunde	13
2.19 Medisch maatschappelijk werk	14
2.20 Tot slot	14
3. Wat is kanker?	15
4. Hoofd-halsgebied	16
5. De behandeling	19
5.1 De operatie	19
5.2 Mogelijke gevolgen van de operatie	20
5.3 Na de operatie	21
5.4 Radiotherapie (bestraling)	21
5.5 Chemotherapie	22
5.6 Nacontrole	22
6. Psychosociale aspecten en begeleiding	24
6.1 Begeleiding tijdens de fase van wetenschappelijk onderzoek en behandeling	24
6.2 Controleafspraken	24
6.3 Roken en alcohol	25
7. Herstel thuis	26
7.1 Ontslag	26
7.2 Extra ondersteuning	26
7.3 Psychosociale zorg – Lastmeter	26
7.4 Informatiefolders	30
7.5 Diëtiëk	30
7.6 Maaltijdservice	30
7.7 Fysiotherapie	30

7.8 Oncologische revalidatie en nazorg.....	30
7.9 Workshop “Als eten moeilijk is”	31
7.10 Nuttige Websites.....	32
8. Ruimte voor eigen aantekeningen	34

1. Algemene informatie

Met deze Patiënten-Informatie-Map (PIM) proberen wij u zo goed mogelijk voor te lichten, om daarmee zoveel mogelijk vragen weg te nemen. De PIM is voor u en uw naasten een naslagwerk en tegelijkertijd een soort agenda en dagboek.

In het ziekenhuis krijgt u vaak veel mondelinge informatie. In deze map kunt u de informatie over de gang van zaken rondom onderzoeken en behandeling rustig teruglezen. De PIM bevat voor een deel standaardinformatie. Daarnaast vullen we de map gedurende uw behandeling aan met informatie die alleen voor u en uw naasten van belang is. De informatie is bedoeld als aanvulling op de mondelinge informatie die u van de arts en verpleegkundige ontvangt.

1.1 Inleiding

De diagnose kanker heeft een enorme impact en zal vele vragen oproepen. U wordt doorverwezen om nadere onderzoeken te ondergaan, zodat een juiste diagnose en een behandelplan kunnen worden vastgesteld. Uw specialist zal dit met u bespreken en mogelijk zullen er nog nadere onderzoeken volgen om het juiste behandelplan voor u te kunnen bepalen.

1.2 Informatie en Communicatie

Het is belangrijk dat u de informatie die u in het ziekenhuis krijgt goed begrijpt en betrokken bent bij beslissingen over wat er gaat gebeuren. In de praktijk blijkt vaak dat patiënten niet alles meer weten na een gesprek met de arts of zorgverlener. Ook komt het voor dat patiënten niet alles hebben gevraagd wat zij graag willen weten.

1.3 Contact per mail en telefoon met uw behandelteam

Wij verzoeken u om uw mailadres, uw vaste telefoonnummer en een mobiele telefoonnummer (06) door te geven. Indien er per mail gecommuniceerd wordt, zullen er afspraken gemaakt worden om u te kunnen identificeren middels een testmail.

Door optimale bereikbaarheid kunnen wij u sneller van dienst zijn.

Ons secretariaat is bereikbaar op hoofdhalscentrumtwente@mst.nl

1.4 Tips

Hieronder staan tips die u kunnen helpen een gesprek voor te bereiden:

- kom niet alleen. Neem een familielid of goede bekende mee;
- schrijf voorafgaand aan het ziekenhuisbezoek uw vragen op, zodat u niets vergeet;
- zorg dat u vooraf weet wat u wilt vertellen. Het is verhelderend voor de specialist of zorgverlener als u duidelijk zegt wat u wilt;
- vraag om uitleg als iets niet duidelijk is, bijvoorbeeld bij medische termen;
- zet aan het eind van het gesprek de belangrijkste punten nog eens op een rij. Bijvoorbeeld: klopt het dat u heeft gezegd dat...? Zo kunt u controleren of u alles heeft begrepen;
- als een specialist een ingrijpende behandeling of een onderzoek voorstelt, kan het soms goed zijn bedenktijd te vragen. U kunt er dan thuis rustig over nadenken.

1.5 Voorbeeldvragen die u kunt stellen zijn

Vragen die u bijvoorbeeld kunt stellen:

- Wie zijn mijn medisch specialisten tijdens de verschillende fases van de behandeling? Wie is mijn hoofdbehandelaar?
- Wat is de aard en het verloop van mijn ziekte?
- Welke onderzoeken moet ik ondergaan en waar kan ik informatie vinden over die onderzoeken?
- Wat zijn de risico's van onderzoek, behandeling of medicatie?
- Van wie krijg ik de uitslag?
- Wanneer en op welke manier krijg ik de uitslag (bijvoorbeeld tijdens een afspraak in het ziekenhuis of van de huisarts)?
- Wat zijn de gevolgen voor mijn dagelijks leven?
- Wat kan ik zelf doen om de klachten ten gevolge van mijn ziekte of behandeling te beperken of mijn herstel te bevorderen?
- Welke veranderingen zullen zich na de behandeling in mijn gezondheid voordoen op korte en lange termijn?
- Wanneer moet ik me zorgen maken en contact opnemen?

- Bij wie kan ik terecht met vragen of problemen?

Achter in de map is ruimte voor het maken van aantekeningen en het noteren van uw vragen, emoties, opmerkingen, enzovoort.

1.6 Inzage in uw dossier

In uw medische en in uw verpleegkundig dossier zijn al uw gegevens vastgelegd. Beide dossiers zijn eigendom van het ziekenhuis en worden minimaal 15 jaar bewaard. U heeft recht op inzage in uw dossiers. Indien u dit wenst, kunt u uw eigen patiëntendossier raadplegen via de webpagina <https://www.mst.nl/mijn-mst/>

2. Specifieke informatie

Tumoren in het hoofd-halsgebied zijn vrij zeldzaam. Daarom worden deze tumoren behandeld in gespecialiseerde centra. Het hoofd-halscentrum van MST vormt samen met Universitair Medisch Centrum Utrecht (UMCU) zo'n centrum, het hoofd-halscentrum Twente-Utrecht.

In het Centrum wordt gewerkt volgens vastgestelde protocollen, gebaseerd op actuele landelijke richtlijnen vastgesteld door de Nederlandse Werkgroep Hoofd-hals Tumoren (NWHHT).

In het hoofd-halscentrum werken verschillende specialisten samen om patiënten met een tumor in het hoofd-halsgebied op een snelle en efficiënte manier te diagnosticeren, te behandelen en nazorg te bieden. Het hoofd-halscentrum is gelokaliseerd in MST aan de Koningsstraat 1, polikliniek A17 (Mondziekten, Kaak- en Aangezichtschirurgie (MKA)).

2.1 Verloop van het (diagnostische) traject

Het diagnostische traject verloopt als volgt:

- A. gesprek met hoofdbehandelaar: om te komen tot de juiste diagnose en een passend behandelplan volgt screening in de vorm van lichamelijk en beeldend onderzoek. Dit wordt bepaald door uw hoofdbehandelaar. De onderzoeken die nodig zijn worden kort met u besproken;
- B. u krijgt ook een consult bij uw casemanager of verpleegkundig specialist. Deze zal de gegeven informatie en het te volgen traject nogmaals met u bespreken en uitleggen;
- C. de onderzoeken die volgen worden zoveel mogelijk bij elkaar gepland, zodat het aantal ziekenhuisbezoeken enigszins beperkt blijft. De onderzoeken die voor u worden ingepland krijgt u in een aparte folder uitgereikt; deze kunnen bij deze map worden gevoegd;
- D. nadat de uitslagen binnen zijn, volgt een vervolggelsgesprek met de hoofdbehandelaar en casemanager of verpleegkundig specialist;
- E. Soms is het nodig (maar niet bij alle patiënten) dat een eenmalig bezoek aan het behandelteam van Utrecht wordt gevraagd. Dit is om de artsen in UMCU mee te laten beoordelen en adviseren over uw behandeling. Als dat in uw geval nodig is, zal dat met u worden besproken en krijgt u van onze secretaresse een afspraak in Utrecht met de nodige informatie, begeleidende brief en een routebeschrijving;
Na uw bezoek in Utrecht overleggen de specialisten van Utrecht met uw specialist van MST over de voor u te volgen behandeling;
- F. vervolgens krijgt u een afspraak bij het multidisciplinaire hoofd-/halsteam van MST. Daar kunnen altijd nog verduidelijkingsvragen worden gesteld;
- G. alle uitslagen worden door de hoofdbehandelaar met u besproken. In samenspraak met u wordt uw definitieve behandelplan door uw hoofdbehandelaar vastgesteld en in gang gezet.

2.2 Samenwerking met Universitair Medisch Centrum Utrecht (UMCU)

In Nederland worden bepaalde ingrepen bij kanker nog maar in enkele centra uitgevoerd. Kanker in het hoofd-halsgebied is zo'n aandoening. Omdat zij zo weinig voorkomt, vindt behandeling niet meer in alle Nederlandse ziekenhuizen plaats, maar alleen nog in de academische ziekenhuizen en de daaraan gekoppelde partners Topklinische Ziekenhuizen.

Wilt u hier meer over lezen, kijk dan op de website www.nwhht.nl

2.4 Uitleg over het multidisciplinaire hoofd-halsteam

Wordt u voor de behandeling van een tumor in het hoofd-halsgebied naar MST verwezen, dan krijgt u te maken met het multidisciplinaire hoofd-halsteam. Hierin werken verschillende behandelaars samen omdat ze gespecialiseerd zijn in een onderdeel van de behandeling van kanker in het hoofd-halsgebied.

Wekelijks is er op woensdag een bespreking tussen deze behandelaars. Als alle uitslagen bekend zijn, wordt u hiervoor uitgenodigd en wordt er voor u een persoonlijk behandeladvies opgesteld. De gevolgen van de behandeling, zowel op korte als op lange termijn, worden uitgebreid met u besproken en daarin worden steeds in overleg met u weloverwogen keuzes gemaakt.

Het behandeladvies wordt door uw hoofdbehandelaar met u besproken. Het is erg belangrijk dat u de informatie goed begrijpt om uiteindelijk te kunnen instemmen met de voorgelegde behandeling.

Uw huisarts wordt tevens geïnformeerd over uw diagnose en het behandelplan.

Gezien de grootte van het team, vinden wij het belangrijk u hierover te informeren. Het voordeel van dit spreekuur is, dat alle betrokken artsen gelijktijdig aanwezig zijn en onderling kunnen overleggen over uw behandeling. Zo bent u direct betrokken en geïnformeerd. Bovendien bespaart het u extra polikliniekbezoeken aan het ziekenhuis. Tevens is de oncologieverpleegkundige aanwezig om u bij te staan en indien gewenst aanvullende informatie en begeleiding te geven.

2.5 Overzicht specialisten

De volgende specialisten kunnen aanwezig zijn tijdens dit spreekuur.

Niet alle specialismen die op deze pagina's staan weergegeven, zijn in alle gevallen betrokken bij uw behandeling, zij maken wel deel uit van het team.

Tevens zijn er radiologen en pathologen aan het hoofd-halsteam verbonden. Hiermee heeft u echter geen direct persoonlijk contact.

Kaakchirurg – oncologen



drs. R. Klijn



drs. M.P. Huizinga

KNO-artsen (-oncoloog)



dr. J.A. Duijvestijn



dr. J.J. Hoorweg



drs. A.J.M. van
Bommel

Plastisch chirurgen



dr. H. Rakhorst



dr. N. Hendriks

Internist - oncologen



drs. M. Walraven



dr. M. Pleunis



dr. D. Piersma



dr. A. Wymenga

Chirurg – oncoloog / halsklierchirurg



dr. W.J.B. Mastboom

Radiotherapeuten – oncologen



drs. J.A.W.F. Dortmans



dr. F. Ong

Physician Assistent Radiotherapie



S. Schildwacht

Casemanager / oncologieverpleegkundige



S. (Sandra) Joosten

Aanspreekpunten hoofdhalsoncologie bij afwezigheid casemanager



L. (Lotte) ter Haar
*Verpleegkundige
Mond/kaak/aangezicht
Chirurgie*



L. (Linda) Groenewoud
*Verpleegkundige
Verpleegafdeling E4
Oncologische chirurgie*



R. (Renske) Beekhuizen
*Doktersassistente
Keel-, neus-en oorartsen*

2.6 Contactgegevens / belangrijke namen en telefoonnummers

Medisch Spectrum Twente (MST)

Postbus 50 000
7500 KA Enschede

Bezoekadres

Koningsstraat 1, 7512 AG
Telefoonnummer algemeen (053) 487 20 00

polikliniek Mondziekten, Kaak- en Aangezichtschirurgie, route A17, telefoon (053) 487 27 20

hoofdhalencentrumtwente@mst.nl (contactpersoon D. Paalhaar)

- Casemanager hoofd-halsoncologie / oncologieverpleegkundige
Mw. S. Joosten – Pierik telefoon (053) 487 27 20 of (06) 31 75 16 75
S.Joosten-Pierik@mst.nl

- Waarnemende aanspreekpunten hoofdhalsoncologie
Mw. L. ter haar
Mw. L. Groenewoud } telefoon (053) 487 27 20
Mw. R. Beekhuizen

polikliniek Keel-, Neus- en Oorheelkunde, route A14, telefoon (053) 4 87 22 30

polikliniek Plastische Chirurgie, route B11, telefoon (053) 487 43 80

afdeling Radiotherapie, route F03, telefoon (053) 487 27 50

- Physician Assistent Radiotherapie
Mw. S. Schildwacht telefoon (053) 487 27 50

polikliniek Chirurgie, route B11 of E26, telefoon (053) 487 25 10

polikliniek Interne Geneeskunde - Oncologie, route E25, telefoon (053) 487 24 40

- Oncologieverpleegkundigen Interne Oncologie
Mw. B. Heck
Mw. E. Meussen telefoon (053) 487 24 40

Bij vragen of problemen tijdens chemotherapie / chemo-radiotherapie buiten kantoortijden kunt u bellen naar (053) 4 87 20 00 en vragen naar dienstdoende arts-assistent Interne Geneeskunde.

De poliklinieken zijn op werkdagen bereikbaar van 08.00 – 16.30 uur.

Locatie Oldenzaal

Bezoekadres: Prins Bernhardstraat 17
Telefoon (053) 487 27 20

- Keel-, Neus- en Oorartsen
- Plastische Chirurgie
- Interne Geneeskunde – Oncologie

2.7 Hoofdbehandelaar

Eén van de volgende specialisten kan uw hoofdbehandelaar zijn:

- kaakchirurg;
- keel-, neus- en oorarts;
- plastisch chirurg;
- chirurg;
- radiotherapeut;
- internist.

Dat betekent dat u maar één hoofdbehandelaar tegelijkertijd heeft. Tijdens het behandeltraject wordt het hoofdbehandelaarschap overgedragen aan de specialist die de leiding van de behandeling overneemt. De hoofdbehandelaar bespreekt met u en uw naasten wat er gaat gebeuren, de te verwachten klachten en bijzonderheden.

2.8 Verpleegkundig specialist

De verpleegkundig specialist is een verpleegkundige die, op basis van opleiding en ervaring, bevoegd is om bepaalde medische handelingen uit te voeren. Deels handelt de verpleegkundig specialist zelfstandig en deels in opdracht van de medisch specialist. In de patiëntenzorg heeft de verpleegkundig specialist als taak de medische behandeling en verpleegkundige zorg goed op elkaar af te stemmen.

Gedurende uw opname in het ziekenhuis is de verpleegkundig specialist verantwoordelijk voor het beleid omtrent uw opname en kunt u met vragen bij haar terecht. Als daar aanleiding toe is, kan zij ook verwijzen naar een andere behandelaar, zoals een fysiotherapeut, psycholoog of diëtist. De verpleegkundig specialist heeft ook een belangrijke rol in de nacontrole.

Gedurende uw behandeling krijgt u diverse afspraken op het spreekuur van de verpleegkundig specialist, waarin zij lichamelijk onderzoek doet, indien nodig aanvullend onderzoek aanvraagt en uitslagen van onderzoeken met u bespreekt. In samenspraak met het behandelteam is de verpleegkundig specialist verantwoordelijk voor verpleegkundige en medische diagnostiek en het in overleg met u opstellen, inzetten en evalueren van het behandelplan. Dit verricht zij zelfstandig op basis van protocollen en richtlijnen. Waar de verpleegkundig specialist medische handelingen verricht, overlegt ze haar bevindingen met de superviserend medisch specialist.

2.9 Casemanager / oncologieverpleegkundige



Sandra Joosten is oncologieverpleegkundige en tevens uw casemanager voor de hoofd-halsoncologie.

Wat doet de casemanager voor u?

De casemanager is uw aanspreekpersoon en gesprekspartner voor vragen over uw ziekte en de behandeling(en) en zij begeleidt u en uw naasten gedurende het gehele behandelproces. Zij zorgt voor de planning. Maakt een bespreekformulier waarin alle belangrijke informatie en uitslagen van u staan. Hierdoor wordt multidisciplinair besproken en informatievoorziening naar uw huisarts of andere doorverwijzer gestroomlijnd. De casemanager is ook oncologieverpleegkundige van de polikliniek. Ze geeft op uw verzoek extra mondelinge en schriftelijke informatie over uw ziekte, de behandelingen en onderzoeken en de gevolgen hiervan voor uw dagelijks leven. Als het nodig is kan zij informatie verduidelijken die u van uw arts heeft gekregen. Zij kan u ook informeren over patiëntenverenigingen en hun activiteiten, hulpmiddelen en eventuele vergoedingen. Praten over gevoelens en emoties bij kanker is vaak niet makkelijk. Wel wordt dit als heel belangrijk ervaren. De casemanager biedt u ondersteuning bij de verwerking van de diagnose kanker en zij is uw aanspreekpunt en gids gedurende het gehele behandelproces. Dit geldt tevens voor de nacontroles.

Hoe komt u in contact met de casemanager?

Uw behandelend arts brengt u in contact met uw casemanager. Tijdens het eerste gesprek bespreekt uw casemanager met u hoe u haar kunt bereiken tijdens kantooruren en hoe de bereikbaarheid van andere zorgverleners tijdens het behandelproces is geregeld. U krijgt van uw casemanager een visitekaartje met contactgegevens.

Ook voor....

Wordt u met kanker in het hoofd-halsgebied geconfronteerd, dan krijgt u mogelijk te maken met vele gevoelens als ongerustheid, angst, onzekerheid, verdriet en zorgen. Dit geldt niet alleen voor uzelf maar ook voor uw naasten. Het is soms leven tussen hoop en vrees en je afvragen hoe het nu verder zal gaan. Nergens in het lichaam is de groei van een tumor en de effecten van de behandeling zo opvallend als in het gezicht en de hals. Kanker in dit deel van het lichaam is bijzonder ingrijpend. Dit kan gevolgen hebben voor uw zelfbeeld of eigenwaarde en is daarmee misschien wel een zware emotionele belasting bovenop de diagnose. Praten over deze zorgen en problemen is vaak moeilijk, maar kan veel betekenen. U kunt veel problemen bespreken met bijvoorbeeld uw partner, familie en vrienden, en ook in het ziekenhuis werken mensen die zijn gespecialiseerd om specifieke problemen te herkennen en bespreekbaar te maken. Deze hulpverleners zijn o.a. de (oncologie)verpleegkundige, de casemanager, de verpleegkundig specialist, medisch maatschappelijk werker, psycholoog of de geestelijk verzorger. Zij kunnen u te allen tijde ondersteunen bij verschillende praktische en emotionele problemen.

Naast de medisch specialisten, gespecialiseerd verpleegkundigen en casemanager zijn er ook andere zorgprofessionals betrokken. Deze zijn in het bijzonder gespecialiseerd in de behandeling en verzorging van mensen met een tumor in het hoofd-/halsgebied.

2.10 Mondhygiëniste

Betreft het te behandelen gebied de mond(holte), dan komt u regelmatig bij de mondhygiëniste. De mondhygiëniste inspecteert en reinigt uw mond en geeft voorlichting, advies en instructies voor een optimale mondverzorging. Tevens maakt zij waar nodig afdrucken van uw gebit voor individuele fluoride lepels. De mondhygiëniste bepaalt samen met de kaakchirurg hoe vaak u bij haar terug moet komen, zowel voor, tijdens, als na de behandeling.

2.11 Diëtiste

Kanker in het hoofd-halsgebied heeft vaak gevolgen voor het goed kunnen eten. De diëtiste geeft voorlichting en instructie over het eten rondom de behandeling. Goede voeding is van belang voor het verloop en herstel voor, tijdens en na de behandeling en is tevens van invloed op de kwaliteit van leven. De hoofdbehandelaar bepaalt op welk moment in de behandeling u wat mag hebben. De diëtiste berekent uw voedingsbehoefte en bepaalt aan de hand van wat is toegestaan of u sondevoeding, drinkvoeding of voeding in een andere vorm mag hebben. Afhankelijk van uw herstel zal de diëtiste de afspraken van de hoofdbehandelaar aanpassen aan uw behoeften en mogelijkheden.

2.12 Logopedist

Kanker in het hoofd-halsgebied kan gevolgen hebben voor het slikken en het spraakvermogen. Uw hoofdbehandelaar zal u hierover informeren en zal waar nodig de logopedist inschakelen. Het komt regelmatig voor dat er een spreekverbod volgt na de operatie om het wondgebied eerst goed te laten genezen.

De logopedist beoordeelt de mogelijkheden die er zijn voor het herstellen van slikken en spreken. Ze maakt zo nodig slikopnames en stelt een behandelplan op. De logopedist geeft, indien nodig, voorlichting en instructies over het innemen van voeding. Oefenen met het spreken zal pas in gang worden gezet als het wondgebied voldoende is genezen. Meestal ben u dan weer thuis. Revalidatie kan dan onder supervisie van uw huisarts of indien nodig bij revalidatiecentrum 't Roessingh plaatsvinden.

2.13 Prothetist

Indien u een klosprothese of gelaatsprothese nodig heeft, gaat u naar de prothetist.

Als u naar de prothetist wordt verwezen, zult u waarschijnlijk een operatie aan het gezicht ondergaan. Een gevolg van de operatie kan zijn dat u een prothese (= kunstmatige vervanging) nodig heeft. De prothese wordt individueel gemaakt. Het kan een gebitsprothese betreffen maar ook een gelaatsprothese (ook wel epithese genoemd). Een gelaatsprothese kan bijvoorbeeld een prothese voor de neus, het oor of het oog zijn. De prothetist wil u bij voorkeur vóór de operatie zien. Hierdoor maakt hij gelijk kennis met u, maakt eventueel foto's en kan hij goed anticiperen op de behandeling. U zult regelmatig bij de prothetist terugkomen voor afdrukken, passen, corrigeren en controle. Ook zult u de nodige uitleg, ondersteund door voorbeelden krijgen en hebt u de mogelijkheid tot vragen stellen. Tussen enkele afspraken zal enige tijd zitten, omdat het wondgebied eerst moet genezen (omdat de prothese anders misschien niet goed past). De prothetist vindt u op de polikliniek Bijzondere Tandheelkunde.

2.14 Fysiotherapeut

De fysiotherapeut zal ingeschakeld worden tijdens uw opname, voornamelijk als er een beperking in uw bewegingsvrijheid wordt verwacht. Er worden oefeningen met u doorgenomen. De fysiotherapeut is er ook in verband met doorademen en weer goed in beweging komen na de operatie.

2.15 Psycholoog

De psycholoog kan ingeschakeld worden om u te helpen bij het omgaan met de diagnose en de gevolgen van de behandeling. Daarbij is uw betrokkenheid en openheid van groot belang.

2.16 Psychiater

In sommige situaties is het raadzaam om de psychiater in te schakelen, bijvoorbeeld wanneer medicijnen kunnen helpen om uw stemming en / of emoties in goede banen te leiden. Dit kan zowel voor, tijdens, als na de behandeling.

2.17 Geestelijk zorg

Het is mogelijk om hulp van een geestelijk verzorger te krijgen, bijvoorbeeld bij ondersteuning op het vlak van zingeving en ziekte.

2.18 Internist ouderengeneeskunde

De Internist ouderengeneeskunde is een medisch specialist voor oudere (kwetsbare) patiënten. Oudere mensen hebben vaak meerdere klachten tegelijkertijd. Dit kan gaan om een combinatie van lichamelijke, geestelijke en sociale problemen. De klachten kunnen het alledaags functioneren beïnvloeden. Soms is het moeilijk in te schatten wat iemand aankan. In dat geval kan de internist ouderengeneeskunde worden gevraagd om onderzoek te doen.

Wordt u verwezen naar een internist ouderengeneeskunde, dan onderzoekt zij uitgebreid uw klachten en maakt een overzicht van de problemen en onderliggende ziektes.

Ze zal ook altijd kritisch uw medicatie bekijken en beoordelen of hierin een verbetering mogelijk is. De internist ouderengeneeskunde werkt in een team. Dit betekent dat u bij uw polibezoek niet alleen haar, maar ook de verpleegkundig specialist en de doktersassistente spreekt.

Wordt u verwezen naar de polikliniek ouderengeneeskunde, dan wordt er een afspraak voor u gepland op het poliklinisch spreekuur. De doktersassistente neemt daarover telefonisch met u contact op. Daarna ontvangt u thuis een bevestiging van de geplande afspraak middels een brief.

Contactgegevens ouderengeneeskunde

Gebouw Koningsplein
Koningsplein 1, Enschede
Telefoon (053) 487 24 57
Polikliniek D17



drs. M.A.J. Assink
Internist ouderengeneeskunde



dr. M.N. Boersma
Internist ouderengeneeskunde



mw. K. Sørensen - Brands
Verpleegkundig specialist



mw. D.van Workum
Vpk. Spec. (i.o.)

2.19 Medisch maatschappelijk werk

De medisch maatschappelijk werker kan u en uw naasten begeleiding bieden bij vragen en problemen op emotioneel en praktisch gebied, die samenhangen met uw ziekte en behandeling. U kunt hierbij denken aan problemen in relatie of gezin en informatie over hoe kinderen ingelicht kunnen worden. Ook wanneer er door uw ziekte problemen ontstaan op gebied van huisvesting, financiën, werksituatie of veranderde wet- en regelgeving, kunt u terecht bij de medisch maatschappelijk werker.

2.20 Tot slot

Is iets niet duidelijk, twijfelt u ergens over of heeft u vragen, dan kunt u bij de desbetreffende hulpverlener van onze afdeling Mond-, Kaak-, en Aangezichts chirurgie terecht, telefoon (053) 487 27 20. Gebeuren er zaken die niet voldoen aan uw verwachtingen en die naar uw idee anders of beter kunnen, meldt u dit dan aan uw casemanager. Uw suggesties en opmerkingen bieden ons de mogelijkheid om de zorg beter af te stemmen op uw wensen en behoeften.

3. Wat is kanker?

Kanker is een verzamelnaam voor meer dan honderd verschillende ziekten. Elk soort kanker is een andere ziekte. Een gemeenschappelijk kenmerk van al deze ziekten is een ongeremde celdeling.

Celdeling

Ons lichaam is opgebouwd uit miljarden cellen. De cellen vormen de bouwstenen van ons lichaam. Voortdurend worden nieuwe cellen gevormd. Dit is noodzakelijk om te kunnen groeien, maar ook om beschadigde en oude cellen te kunnen vervangen.

De cellen ontstaan door middel van celdeling. Bij celdeling ontstaan uit één cel twee nieuwe cellen, die zich op hun beurt ook weer delen, enzovoort.

Ontregelde celdeling

Bij zoveel miljoenen celdelingen per dag, kan er iets mis gaan. Dit kan door toeval, maar ook door allerlei schadelijke invloeden. Doorgaans zorgen reparatiegenen voor herstel van de schade. Soms echter faalt dat beschermingssysteem. Dan gaan genen die de deling, groei en ontwikkeling van een cel regelen, fouten vertonen. Treden er verschillende van dat soort fouten op, dan gaat een cel zich overmatig delen en ontstaat er een gezwel of tumor.

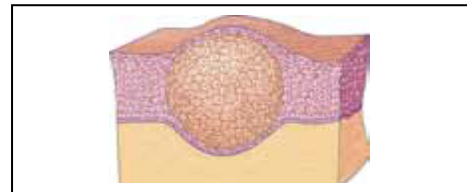
Goed- en kwaadaardig

Er zijn goedaardige (benigne) en kwaadaardige (maligne) tumoren. Alleen bij kwaadaardige tumoren spreken we van kanker.

Goedaardige tumor

Goedaardige tumoren zijn meestal goed afgegrensd. Ze groeien niet door andere weefsels heen en verspreiden zich niet door het lichaam.

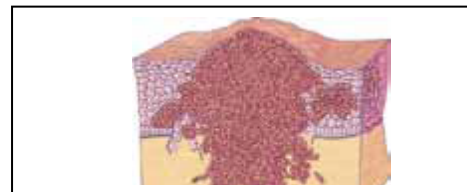
De gevormde cellen dringen geen omliggend weefsel binnen. Wél kan zo'n tumor tegen omliggende lichaamsdelen drukken. Dat kan zo hinderlijk zijn, dat de tumor verwijderd moet worden.



Kwaadaardige tumor

Bij kwaadaardige tumoren zijn bepaalde mechanismen in de cellen zo ontregeld, dat het lichaam de celdeling niet meer onder controle krijgt. Een kwaadaardige tumor drukt niet alleen omliggend weefsel of organen opzij, maar kan daar ook binnen groeien en kan uitzaaien.

De gevormde cellen dringen wel omliggend weefsel binnen.



Uitzaaiingen

Bij een kwaadaardige tumor kunnen cellen losraken. Deze cellen worden via het bloed en / of lymfe (witte bloedcellen en weefselvloeistof) door het lichaam verspreid. Op deze wijze kunnen kankercellen in andere organen terechtkomen en ook daar uitgroeien tot tumoren. Dit zijn uitzaaiingen (metastasen): uitbreiding van de oorspronkelijke kankercellen op één of meerdere plaatsen in het lichaam.

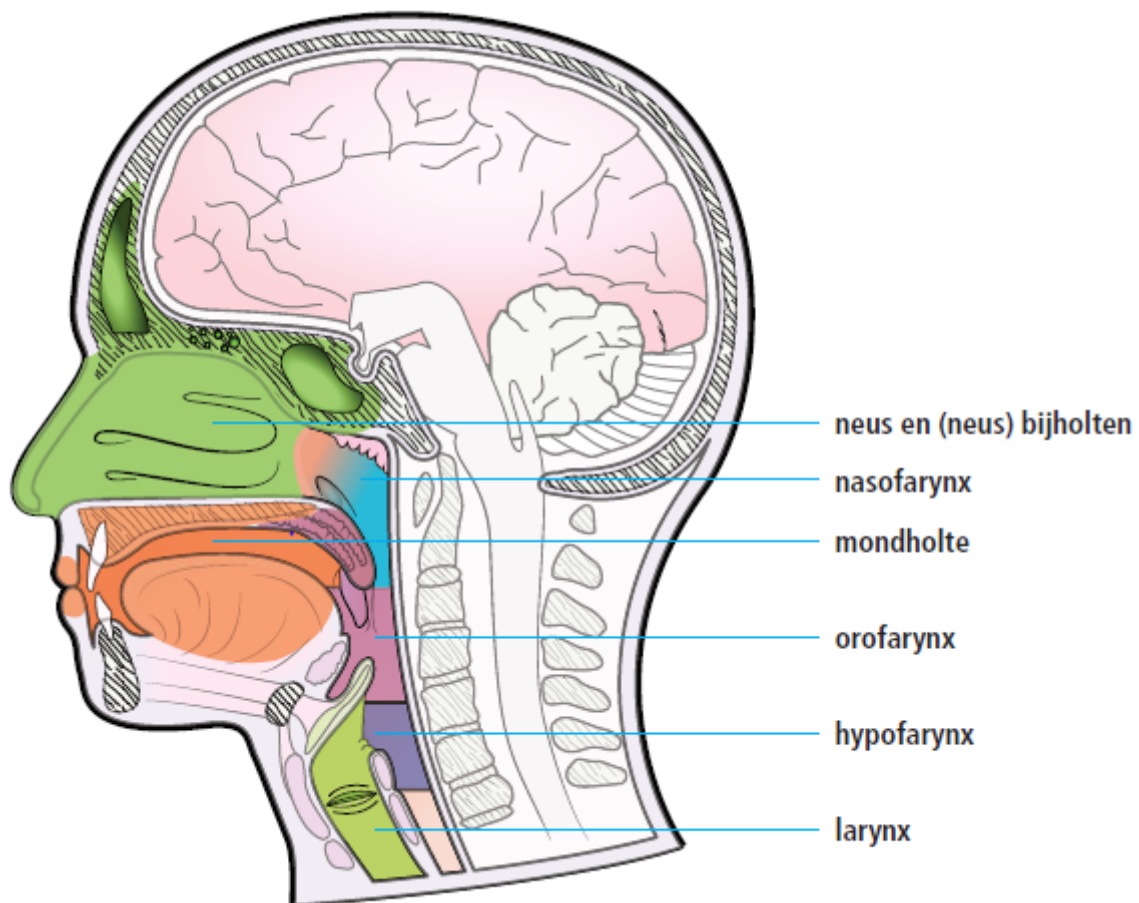
4. Hoofd-halsgebied

Onder Hoofd-halscentrum Twente-Utrecht vallen tumoren van de neus en (neus)bijholten, de nasofarynx, mondholte, orofarynx, hypofarynx en larynx, speekselklieren en lymfeklieren. Tevens worden de tumoren van de huid in dit gebied behandeld. Omdat deze benamingen vaak lastig uit te leggen zijn, volgen hieronder enkele schematische afbeeldingen met de benamingen in kleur weergegeven.

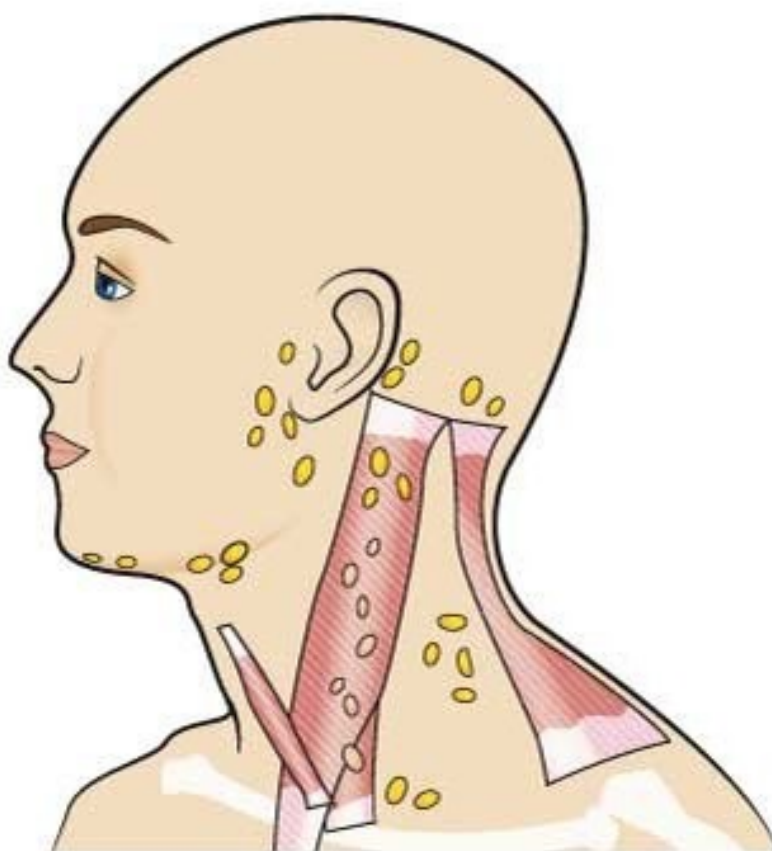
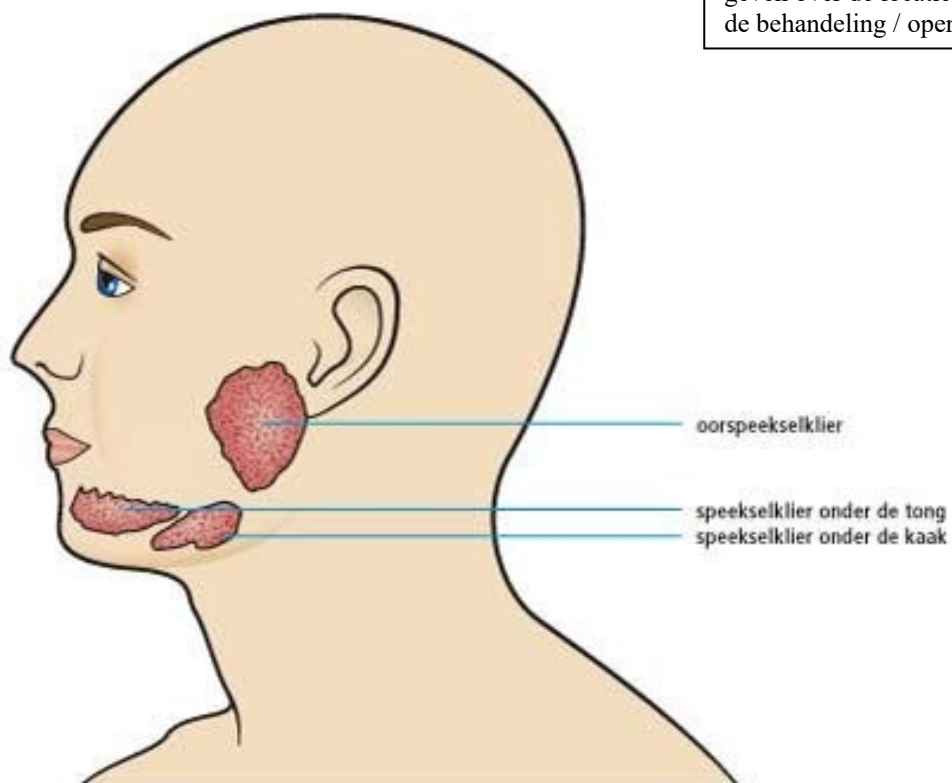
Verklarende begrippenlijst:

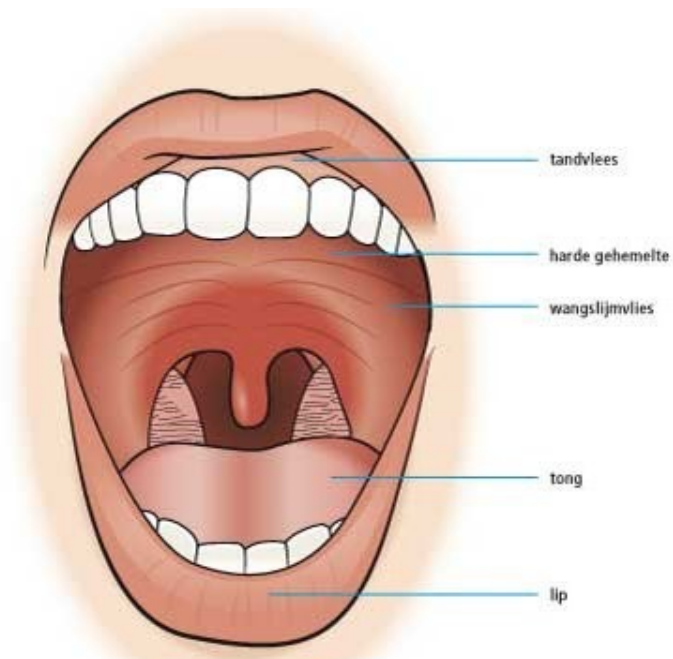
Nasofarynx	=	het bovenste gedeelte van de slokdarm, dat grenst aan de neusholte
Orofarynx	=	het bovenste gedeelte van de slokdarm, dat grenst aan de mondholte
Hypofarynx	=	het bovenste gedeelte van de slokdarm, dat grenst aan de luchtpijp
Farynx	=	slokdarm
Larynx	=	luchtpijp

U kunt uw hoofdbehandelaar vragen het te behandelen gebied aan te geven.



Met deze afbeeldingen kan uw arts eventueel met tekeningen extra informatie geven over de locatie van de tumor en / of de behandeling / operatie.





5. De behandeling

Afhankelijk van de plaats, de grootte, de eventuele uitbreiding en uitzaaiingen van de tumor, volgt het behandelplan. Hierbij wordt uiteraard ook rekening gehouden met uw medische en persoonlijke factoren. Zijn er verschillende behandelopties, dan bespreekt de hoofdbehandelaar dit altijd met u en uw naasten.

De behandeling kan bestaan uit:

- chirurgie (operatie);
- radiotherapie (bestraling);
- chemotherapie (met cytostatica; medicijnen die cellen doden of hun celdeling remmen) en immunotherapie (medicijnen die een afweerreactie tegen kankercellen stimuleren);
- een combinatie van deze therapieën.

Voordat u aan één van deze behandelingen begint, bent u altijd door uw hoofdbehandelaar volledig voorgelicht over werking en gevolgen / bijwerkingen van de behandeling. Bent u volledig voorgelicht en stemt u in met de behandeling, dan wordt deze zo spoedig mogelijk gestart.

5.1 De operatie

Vorbereiding op de operatie

Vorbereidend op de operatie heeft u diverse afspraken.

Bij de Preoperatieve Screening (POS) heeft u een gesprek met de anesthesioloog en wordt beoordeeld of u de operatie lichamelijk aankunt. U krijgt uitleg over de verdoving en pijnstilling tijdens en na de operatie.

Daarnaast krijgt u een afspraak bij de oncologieverpleegkundige. Zij geeft uitleg over de operatie en het herstelprogramma en neemt nogmaals met u de informatie door die uw arts aan u heeft gegeven. Ook beoordeelt ze uw voedingstoestand.

Bent u in de periode voor de operatie veel afgevallen, dan kan het zijn dat extra voeding nodig is om uw gewicht weer op niveau te brengen. Een goede voedingstoestand voor de operatie heeft een gunstig effect op de genezing na de operatie. Het is mogelijk dat u de folder 'SNAQ' uitgereikt krijgt met voedingsadviezen of dat u naar een diëtist doorverwezen wordt.

Gezond eten is belangrijk om goed te kunnen herstellen van de operatie en/of bestraling. Juist vóór de behandeling moet dus zoveel mogelijk goede, volwaardige voeding ingenomen worden. Gewichtsverlies komt veel voor, evenals je ziek voelen en plaatselijke, lichamelijke klachten hebben, zoals pijn bij het kauwen. U kunt op indicatie worden doorverwezen naar een diëtist voor advies en begeleiding op dit gebied.

Stoppen met roken en alcohol

Het is van groot belang dat u stopt met roken en het gebruiken van alcohol. Doet u dit niet, dan is de kans op complicaties na de operatie en een slechte wondgenezing groter door slechtere doorbloeding. Besluit u te stoppen met roken, bespreek dit dan met uw hoofdbehandelaar of verpleegkundig specialist. Soms kan het zo zijn dat u bepaalde medicatie gebruikt waardoor het stoppen met roken onder begeleiding plaatst dient te vinden. Dit geldt ook voor het stoppen en / of minderen van uw alcoholconsumptie. De Stoppen met roken poli van MST heeft al veel patiënten geholpen bij het stoppen. U kunt ook hulp krijgen. Informatie over ondersteuning bij het stoppen met roken vindt u verderop in deze PIM (zie 6.3).

De operatie

Tijdens de operatie worden de tumor en een deel van het omringende weefsel weggenomen. Een deel van het omringende weefsel wordt ook weggenomen omdat tijdens de operatie niet altijd goed te zien is of het weefsel buiten het tumorgebied vrij is van kankercellen. Het ruim opereren vergroot de kans dat alle kankercellen inderdaad weg zijn. Soms moet ook bot of huid verwijderd worden.

Een patholoog onderzoekt het weggenomen weefsel onder een microscoop op kwaadaardigheid en grootte van de tumor. Tevens bepaalt hij hoe ver het tumorweefsel doorgegroeid is.

Bij kleinere tumoren snijdt de kaakchirurg het gebied met een mes of een laserstraal. Het wondgebied wordt gehecht of groeit vanzelf weer dicht.

Bij grotere tumoren van de mond of keelholte verricht de specialist een zogenaamde 'commando-operatie'. Tijdens deze operatie wordt de tumor, vaak samen met een deel van de onderkaak, tong of mondbodem

verwijderd. Dit is een ingrijpende langdurige operatie, waarbij de kaakchirurg vaak samenwerkt met andere chirurgen zoals een hoofd-hals chirurg, een plastisch chirurg en/of een keel-, neus- en oorarts. Samen zorgen zij voor het beste resultaat, zodat u na de operatie zo min mogelijk hinderlijke gevolgen ondervindt. Als de wond niet direct gesloten kan worden, doordat er teveel weefsel weggehaald is, wordt deze opgevuld met huid, spier of bot van een andere plek van uw lichaam, bijvoorbeeld van de borst (pectoralis), onderarm (radialis) of onderbeen (fibula). Bij de meeste patiënten neemt de specialist tijdens dezelfde operatie tevens (een deel van) de lymfeklieren uit de hals weg, ook wel een halsklierdissectie genoemd. Dit gebeurt als er een verdachte klier wordt waargenomen of uit voorzorg, omdat deze tumoren zich al in een vroeg stadium van de ziekte kunnen verspreiden naar de lymfeklieren van de hals.

5.2 Mogelijke gevolgen van de operatie

Mogelijke tijdelijke gevolgen

Hieronder volgt een opsomming. Wees u ervan bewust dat niet alle punten betrekking op u hoeven te hebben. Uw hoofdbehandelaar, verpleegkundig specialist en oncologieverpleegkundige informeren u uitgebreid over welke eventuele gevolgen zich bij u kunnen voordoen.

- moeilijkheden bij de voedselinname. Vanwege de wond in de mond of keelholte is eten na de operatie voor korte of langere tijd niet mogelijk. Daarom kan het zijn dat u op indicatie na de operatie sondevoeding krijgt. Dat is volledige vloeibare voeding, die door een dun slangetje (sonde) via de neus in de maag loopt. Uw behandelaar, diëtist en logopedist bekijken wanneer u vloeibaar en / of gemalen voedsel en later weer gewoon voedsel kunt eten, zodat de sonde zo snel mogelijk weer verwijderd kan worden;
- een spreekverbod. Na de operatie kan er een spreekverbod voorgeschreven worden. Dit is noodzakelijk om de wond in de mond de tijd te geven om te kunnen genezen. Het spreekverbod duurt ongeveer zeven dagen. U communiceert dan met behulp van pen en papier of met gebaren. Op de afdeling is een 'aanwijsboek' aanwezig, waarin plaatjes staan om aan te wijzen. Ook wordt u geleerd om woorden te vormen zonder geluid te maken. Het is verstandig om na de operatie met niet meer dan twee mensen tegelijk op bezoek te komen, wanneer het spreekverbod nog geldt. Het risico is groot dat het bezoek met elkaar gaat praten en 'over u heen' gaat praten, omdat u niet snel een antwoord kunt geven op papier. Dit kan erg vervelend voor u zijn;
- spraakstoornissen als gevolg van weggenomen weefsel;
- slijmvorming als gevolg van irritatie van de slijmvliezen;
- pijn, infectie of nabloeding na de operatie. In overleg met de specialist of verpleegkundig specialist wordt nabehandeling ingezet of medicatie voorgeschreven;
- een zwelling in het hoofd-halsgebied als gevolg van vochtophoping. Deze zwelling kan enige maanden aanhouden;
- wonddrains. Tijdens de operatie worden één of meerdere drains in de wond aangebracht. Een drain is een slangetje om het wondvocht af te voeren naar een fles. Deze drains zitten meestal aan beide zijden van de hals. De drains zuigen vocht uit de wond weg en laten de huid weer op de onderlaag verklevan. Voor de wondgenezing zijn deze drains dus erg belangrijk. Deze drains blijven gemiddeld een week zitten;
- mogelijke belemmering van de ademweg waarvoor een tracheostoma. In een aantal gevallen kan als gevolg van de operatie tijdelijk een zwelling in het mond-keelgebied ontstaan, waardoor de ademhaling wordt belemmerd. Om te voorkomen dat u het benauwd krijgt, brengt de specialist een tijdelijk buisje in de luchtpijp, via een opening in de hals. Dit heet een tracheacanule. Als de zwelling verminderd is, wordt de canule verwijderd. Dit gebeurt meestal voordat u uit het ziekenhuis ontslagen wordt;
- psychische verwerking. Door de operatie kan er in korte tijd zoveel in en rond het mondgebied veranderd zijn, dat u tijd nodig heeft om alles te kunnen verwerken. Ook voor uw naaste omgeving (partner, familie, kinderen) kan de periode van en na de operatie ingrijpend zijn. Heeft u behoefte aan extra begeleiding, dan kunt u dit kenbaar maken bij uw verpleegkundige. Zij zorgt er voor dat u in contact komt met de juiste hulpverlener.

Mogelijke lange-termijn-gevolgen

De operatie kan ook blijvende gevolgen voor u hebben. Hieronder volgt een opsomming; wees u er ook hier van bewust dat niet alle punten op u betrekking hoeven te hebben.

- een veranderd gevoel in de mond. Dit is het gevolg van het wegnemen van weefsel en / of het beschadigen van zenuwen;
- het ontbreken van intacte tanden en / of kiezen na een grote ingreep. Die kunnen vóór de opname of tijdens de operatie zijn getrokken;

- het dragen van een gebitsprothese. Is een aantal maanden niet mogelijk, de kans bestaat dat de prothese daarna niet meer past;
- het niet kunnen sluiten van de mond. Hierdoor wordt het slikken bemoeilijkt. Tevens kan door uitdroging korstvorming op de tong en op de lippen ontstaan. Om dit tegen te gaan is een goede mondhygiëne van essentieel belang;
- spraakstoornissen als gevolg van wegnemen van weefsel;
- verandering van speekselvloed (vermindering dan wel toename);
- moeilijkheden bij de voedselinname. Wanneer eten voor langere tijd niet mogelijk is, krijgt u ook thuis sondevoeding door een dun slangetje via de neus of via de buikwand rechtstreeks in de maag. Het nadeel hiervan is dat u niet meer 'echt' deelneemt aan de maaltijd en daardoor deze bezigheid misschien mist;
- smaakverandering als gevolg van wegnemen van weefsel;
- extra mondverzorging. De mondhygiëne verdient na de operatie extra zorg. Het reinigen van de mond is tevens een verzorging van de wond. Verder is het reinigen van de mond nodig voor een prettig gevoel, het voorkomen van 'ruiken' uit de mond, het stimuleren van de eetlust en het voorkomen van gaatjes en infecties. De mondverzorging dient frequent en voorzichtig te gebeuren, in eerste instantie door mondhygiënist en de verpleegkundige, maar zodra het mogelijk is door uzelf;
- pijn in het wondgebied als gevolg van de operatie;
- pijn in de nek en / of het schoudergewricht en verminderde kracht in de schouder. Met soms een afhankende schouder als gevolg van het wegnemen van lymfeklieren in de hals;
- een veranderd uiterlijk. Dit kan gevolgen hebben voor uw psychische gesteldheid en het hervatten van sociale activiteiten;
- moeite met seksualiteit door veranderd uiterlijk;
- moeite met het omgaan met de vaak ingrijpende veranderingen in het hoofd-halsgebied;
- arbeidsongeschiktheid.

5.3 Na de operatie

De uitslag

Het weefsel dat tijdens de operatie verwijderd is, wordt opgestuurd naar het pathologisch laboratorium en onderzocht op grootte, uitgebreidheid en kenmerken van de tumor.

Daarbij wordt vastgesteld of de tumor in zijn geheel is weggenomen en / of hoeveel uitzaaiingen er zijn. De onderzoeksresultaten zijn meestal na zeven werkdagen bekend bij de specialist. Bij weefselonderzoek waarbij een stukje bot is verwijderd, kan de uitslag enkele weken duren. Dit komt doordat het stukje bot ontkalkt moet worden, voordat er gestart kan worden met het weefselonderzoek.

De kaakchirurg bespreekt de uitslag met u, bij voorkeur in het bijzijn van uw familie en een oncologieverpleegkundige. Aan de hand hiervan wordt besproken of u onder controle blijft of dat een eventuele verdere behandeling noodzakelijk is. Het kan bijvoorbeeld zijn dat u radiotherapie of een combinatie van radiotherapie met chemotherapie moet ondergaan. Dit wordt allemaal in het hoofd-halsteam en nadien met u besproken. Ook uw huisarts wordt geïnformeerd over de uitslag van het onderzoek en de behandeling.

5.4 Radiotherapie (bestraling)

Radiotherapie kan als primaire (eerste) behandeling of na de operatie gegeven worden om kankercellen te vernietigen. Het is een lokale (plaatselijke) behandeling. De duur, werking en bijwerkingen (tijdelijk en / of blijvend) worden door uw radiotherapeut, die vanaf nu uw hoofdbehandelaar is, besproken. Meestal vindt bestraling plaats in de vorm van kortdurende, dagelijkse terugkerende behandelingen, van maandag tot en met vrijdag, met een rustpauze tijdens het weekend. Soms is het nodig om uw tanden en kiezen te beschermen tegen de straling als ze in het te bestralen gebied liggen. Hiervoor zullen afdranken worden gemaakt door de mondhygiënist. Vervolgens worden er fluoridekappen gemaakt die u tijdens de bestraling over uw gebit zult dragen. Radiotherapie is een zeer precieze behandeling; het is belangrijk dat u tijdens de behandeling stil blijft liggen in precies dezelfde houding. Een speciaal masker van doorzichtig materiaal, speciaal bij u aangemeten valt over uw hoofd en / of schouders en zorgt ervoor dat u uw hoofd stil en in de juiste positie houdt. U kunt met dit masker rustig en zonder problemen blijven ademen. Dit masker wordt voor de start van de radiotherapie voor u gemaakt. Tevens krijgt u bij de afdeling Radiotherapie een voorlichtingsfilm te zien, waarbij het bestralingstoestel wordt getoond en de bijzonderheden van deze afdeling met u en uw naasten worden doorgenomen. U krijgt een plannings-CT en de werking en bijwerkingen zullen ook door uw radiotherapeut in een persoonlijk gesprek met u worden besproken.

Meer informatie vindt u op de website van de afdeling Radiotherapie www.mst.nl/radiotherapie.

5.5 Chemotherapie

Chemotherapie is een behandeling met medicijnen, zogeheten cytostatica. Cytostatica remmen de celdeling. Chemotherapie is een systemische behandeling, dat wil zeggen dat de medicijnen zich in het lichaam verspreiden en bijna overal effect hebben. Er zijn verschillende soorten cytostatica, meestal wordt er een combinatie van medicijnen gegeven.

Omdat cytostatica ook invloed hebben op de gezonde cellen kunnen er bijwerkingen optreden. De bijwerkingen van chemotherapie zijn grotendeels afhankelijk van het soort middel dat wordt toegediend en de dosis. Mogelijke bijwerkingen bij chemotherapie zijn: misselijkheid / braken, haarverlies, infectierisico, slijmvliesklachten, gevoelsstoornissen in vingers en tenen, verlies van reflexen, nierschade of moeilijk horen. Als u in aanmerking komt voor chemotherapie, krijgt u vooraf een gesprek met de internist-oncoloog, die u informeert over de te volgen behandeling en de meest voorkomende bijwerkingen. Nadien heeft u een gesprek met de oncologieverpleegkundige over de behandeling en de bijwerkingen die hierbij horen en welke leefregels hierbij komen kijken.

Er wordt u aanvullende informatie over chemotherapie uitgereikt waar ook telefoonnummers in staan die u kunt bellen bij problemen.

Gevolgen chemotherapie op langere termijn

Recente aanwijzingen tonen aan dat jaren na sommige behandelingen een verhoogd risico kan ontstaan op hart- en vaatziekten en op risicofactoren voor het krijgen van hart- en vaatziekten, zoals hoge bloeddruk, een verhoogd cholesterolgehalte en overgewicht. Tijdens de controlebezoeken na de behandeling wordt u gecontroleerd op de aanwezigheid van eventuele risicofactoren voor hart- en vaatziekten en wordt indien nodig een behandeladvies gegeven. Het is mede om die reden van belang om gezond te eten, voldoende te bewegen en niet te roken.

Chemo-, /radiotherapie

Wanneer de mogelijkheid bestaat dat de kankercellen in uw lichaam verspreid zijn, wordt er mogelijk een combinatiebehandeling geadviseerd, bestaande uit chemotherapie en radiotherapie. Dit zijn behandelingen van zes tot zeven weken, waarbij u bestraald wordt en cytostatica (celdeling remmende medicijnen) toegediend krijgt. Dit heeft effect op het hele lichaam. Tijdens deze gecombineerde behandeling spreekt u de radiotherapeut en de internist-oncoloog.

Afzien van de behandeling

Het kan gebeuren dat bij u of bij uw specialist de indruk bestaat, dat de belasting of de mogelijke bijwerkingen of gevolgen van een behandeling niet (meer) opwegen tegen de te verwachten resultaten. Twijfelt u aan de zin van (verdere) behandeling, dan kunt u dit in alle openheid met uw specialist, verpleegkundig specialist, oncologieverpleegkundige of huisarts bespreken. Iedereen heeft het recht om af te zien van verdere behandeling. Uw specialist zal u de noodzakelijke medische zorg blijven geven om de hinderlijke gevolgen van uw ziekte zo veel mogelijk te bestrijden.

5.6 Nacontrole

De nacontrole en zorg na een behandeling van hoofd-halskanker zijn er op gericht om:

- een mogelijk recidief (terugkeer van de ziekte) tijdig op te sporen, waardoor een effectieve behandeling kan worden ingezet;
- een eventuele nieuwe tumor of uitzaaiing in het hoofd-halsgebied tijdig op te sporen en te verwijderen;
- het ontstaan van mogelijke late effecten van de therapie te zien / vinden en zo nodig te behandelen;
- de lichamelijke, psychische en sociaal-emotionele gevolgen van de behandeling te bespreken, en waar nodig te verwijzen.

De nacontrole bestaat met name uit lichamelijk onderzoek. Soms bloedonderzoek en beeldvormend onderzoek (als longfoto, echogeleide punctie, MRI en PET scan), maar alleen als daar een reden voor is. Onderzoek wordt gedurende de nacontrole niet standaard bij iedereen gedaan .

De nacontrole gebeurt op vaste momenten. De duur en frequentie van de nacontroles strekken zich over het algemeen uit over vijf jaar.

Het eerste jaar om de twee maanden, het tweede jaar om de drie maanden, het derde jaar om de vier maanden, het vierde en vijfde jaar om het half jaar.

6. Psychosociale aspecten en begeleiding

Als u te horen krijgt dat u kanker heeft, roept dit waarschijnlijk veel vragen en emoties op. Zowel voor uzelf, als voor uw naasten, is het een spannende tijd. Zo kunnen er vragen zijn omtrent het omgaan met een veranderde situatie en kan dit in emotioneel opzicht gevolgen hebben voor uw dagelijks functioneren.

De medewerkers van het behandelteam ondersteunen u zoveel mogelijk. Op deze pagina leest u wat u op de verschillende momenten van hen mag verwachten. Daarnaast vindt u informatie over andere organisaties die u begeleiding en informatie kunnen geven.

6.1 Begeleiding tijdens de fase van wetenschappelijk onderzoek en behandeling

Tijdens deze fase hebben de meeste patiënten en hun partner of naasten behoefte aan voorlichting en advies op maat. Omdat er keuzes zijn in de behandel mogelijkheden is het belangrijk dat u weet welke keuzes er zijn, hoe de genezingskans is, wat de kans is op uitzaaiingen en wat de mogelijke bijwerkingen en gevolgen zijn. Uw behandelend specialist bespreekt alle opties met u en uw partner of naasten zodat u een weloverwogen keuze kunt maken.

De verpleegkundig specialist bespreekt de gegeven informatie nogmaals met u. Ze geeft eventueel aanvullende informatie, voorlichting en advies over psychosociale begeleiding.

U kunt ook gebruik maken van folders / website van de Nederlandse Kankerbestrijding en de Patiëntenvereniging. Naast de gesprekken met de oncologieverpleegkundige en / of uw behandelend specialist is er verwijzing mogelijk naar het medisch maatschappelijk werk, de medisch psycholoog en de geestelijk verzorger van het ziekenhuis.

Na de behandeling

In de periode na de behandeling is er vaak behoefte aan informatie over de manier van omgaan met de gevolgen van de behandeling en de terugkeer naar het normale leven. U kunt dit natuurlijk tijdens uw controleafspraak bespreken.

Over het algemeen is de kans groot dat u van kanker geneest. Mocht toch blijken dat genezing niet mogelijk is, dan bespreekt de internist-oncoloog samen met u en uw partner of naasten het verdere behandelplan. Dit is dan gericht op het behandelen van problemen die zich voordoen. Dit kunnen pijnklachten zijn, vermoeidheid en conditieverlies of problemen met voeding. De oncologieverpleegkundige geeft u en uw partner of naasten ook advies over de mogelijkheden van begeleiding in deze fase.

Omdat mondelinge informatie niet altijd voldoende is geeft de oncologieverpleegkundige u ook folders van bijvoorbeeld KWF Kankerbestrijding en de patiëntenvereniging.

Bij vragen of wanneer u een afspraak wilt maken voor een gesprek, kunt u de casemanager / oncologieverpleegkundige ook telefonisch bereiken door te bellen met de polikliniek Interne Geneeskunde - Oncologie (zie contactgegevens bij 2.6).

6.2 Controleafspraken

Na afloop van uw behandeling komt u regelmatig terug naar het ziekenhuis voor een controlebezoek. Deze controles kunnen voor u de nodige spanningen meebrengen. Als u tussen de controlebezoeken door ongebruikelijke problemen of nieuwe klachten ondervindt, meldt dit dan onmiddellijk aan uw specialist of casemanager.

Te denken valt aan:

- pijnlijke zwelling van één of meer klieren in de hals;
- gevoelloosheid in de mond;
- bloeding in uw mond of keel;
- een gezwel of knobbeltje in uw mond;
- een wond of zweer in de mond, die niet binnen een paar weken geneest of rode en witte plekken die soms pijnlijk worden of bloeden;
- pijn of moeite met slikken of kauwen;

- aanhoudende pijn of gevoelloosheid in de keel of een deel van het aangezicht;
- aanhoudende schorheid of verandering van de stem, zoals onduidelijke spraak;
- moeite met ademen of luidruchtige ademhaling;
- een aanhoudend verstopte neus, verstopte neusholtes of neusbloedingen;
- zwelling rond de ogen of dubbelzien;
- een pijnlijk aangezicht of bovenkaak;
- voortdurende oorpijn of problemen met horen.

6.3 Roken en alcohol

Roken en alcohol hebben een duidelijk nadelige invloed op de resultaten van de behandeling en bevorderen een mogelijke terugkeer van de ziekte. Daarom is het van groot belang om hiermee te stoppen. Heeft u veel moeite om met roken en / of drinken te stoppen, bespreek dit dan met uw specialist of huisarts. Stoppen met roken is niet makkelijk. Doordat er sprake is van een verslaving, bestaat er een haast onbedwingbare behoefte om te roken en kunnen ontwenningssverschijnselen optreden bij het gemis van een sigaret. De stoppen-met-roken-poli in ons ziekenhuis biedt u de mogelijkheid om onder deskundige begeleiding te stoppen met roken. Het team bestaat, naast een longarts, uit een aantal speciaal opgeleide verpleegkundigen die u begeleiden. Meer informatie vindt u in de *folder 'stoppen-met-roken'*, te verkrijgen op de verpleegunit of bij het Patiënten Service Centrum.

Achter in deze folder volgen nog enkele adressen van organisaties die u kunnen ondersteunen bij het stoppen met roken en / of drinken.

Wilt u stoppen met roken, dan kunt u dit telefonisch aangeven bij de casemanager, verpleegkundig specialist of uw specialist tijdens de poliklinische controles. Zij kunnen u dan verwijzen naar de stoppen-met-roken-poli van het ziekenhuis. De verpleegkundige geeft u meteen algemene informatie over deze poli.

7. Herstel thuis

7.1 Ontslag

U wordt uit ons ziekenhuis ontslagen wanneer u voldoende hersteld bent en u met of zonder hulp de thuissituatie aankunt. Heeft u hulp nodig, dan regelen we via het transferpunt in overleg met u de zorg. Bijvoorbeeld voor hulp bij het douchen of bij het toedienen van de sondevoeding. Huishoudelijke hulp kunt u zelf aanvragen via het zorgloket van uw gemeente. De mogelijkheden voor hulp en de bijbehorende kosten worden door een medewerker van het loket met u besproken. Raadpleeg het zorgloket in uw gemeente of de gemeentelijke informatiegids.

Ook is het mogelijk om de begeleiding door de fysiotherapeut, logopedist, klinisch psycholoog en / of diëtiste thuis voort te zetten.

Bij ontslag krijgt u van de verpleegkundige op de afdeling een controleafspraak bij uw kaakchirurg, verpleegkundig specialist, casemanager en de mondhygiëniste. Recepten voor eventuele medicatie en verbandmateriaal worden digitaal naar de apotheek verstuurd.

Uw specialist zorgt ervoor dat uw huisarts de gegevens krijgt van uw opnameperiode in het ziekenhuis.

7.2 Extra ondersteuning

Na verloop van tijd merkt u dat u de meeste activiteiten weer in meer of mindere mate kunt oppakken.

Afhankelijk van welke ingrepen verricht zijn, moet u bepaalde leefregels in acht nemen.

Vaak dringt het pas enkele weken of maanden na de operatie goed tot u door wat u heeft doorgemaakt en ontstaan er wellicht onzekerheid en angstgevoelens over hoe het in de toekomst zal gaan.

Het hervatten van uw werk kan soms een probleem zijn. Het kan helpen als u probeert te blijven zien wat u nog wel kunt. Datgene wat u niet meer kunt als gevolg van de ziekte kunt u wellicht op een andere manier proberen in te vullen. Praten over dit soort zorgen en problemen is vaak moeilijk. Maar als u de problemen uit de weg gaat, blijft de druk op u en uw naaste omgeving bestaan. Er wel over praten met partner, familieleden, vrienden en kennissen, maar ook met uw specialist, casemanager en de huisarts kan een opluchting zijn.

7.3 Psychosociale zorg – Lastmeter

Wanneer u na de operatie in uw eigen omgeving terugkeert, begint het verwerkingsproces.

Allereerst de angst en onzekerheid in de periode dat er onderzoeken plaatsvonden, het moment dat u te horen kreeg dat u kanker heeft en de behandeling daarna. Het is niet altijd eenvoudig de draad weer op te pakken. Het vertrouwen in uw lichaam moet weer teruggevonden worden. Niet alleen uzelf maar ook uw naaste omgeving krijgt veel te verwerken.

Na een operatie in uw hoofd-halsgebied, kan de confrontatie met het litteken heftig zijn. U kunt de verandering van uw uiterlijk als een verminking ervaren. Ook na een behandeling heeft u tijd nodig om te verwerken dat u kanker heeft gehad.

De meeste mensen herstellen zich na verloop van tijd, vaak met steun van de omgeving. Toch blijft een groot deel van de patiënten problemen houden op emotioneel, sociaal, praktisch of spiritueel gebied. Voor deze mensen kan het goed zijn om ondersteuning te krijgen van andere gespecialiseerde zorgverleners. Maar ook een revalidatieprogramma, zoals Oncologische Revalidatie, kan soms een oplossing bieden. Met behulp van een lastmeter kan de mate waarin aanvullende zorg in uw situatie gewenst is, in beeld worden gebracht.

Hoe werkt de lastmeter?

Wij willen als zorgverleners graag weten hoe het (naast de medisch inhoudelijke behandeling) verder met u gaat en of u eventuele problemen ervaart. Daarom vragen wij u dit formulier, de lastmeter, in te vullen. Op basis van de antwoorden kan de casemanager / verpleegkundig specialist of verpleegkundige de problemen met u bespreken en, indien wenselijk, u verwijzen naar een deskundige zorgverlener voor advies of ondersteuning. Door de lastmeter regelmatig in te vullen tijdens de behandeling en in de controlefase krijgen wij beter zicht op hoe het met u gaat in de loop van de tijd en aan welke ondersteuning u behoefte heeft. Zo hopen we de kwaliteit van uw leven te verbeteren en uw tevredenheid over de zorg in het ziekenhuis te vergroten.

Wilt u deze lastmeter voorafgaand aan het gesprek met de specialist, casemanager, verpleegkundig specialist of verpleegkundige invullen en samen met deze PIM meenemen? Tijdens het gesprek wordt de lastmeter met u besproken.

DE LASTMETER

Invuldatum: _____ / _____ / _____

Hoeveel last heeft u van problemen, klachten, zorgen?

Vul eerst bijgevoegde thermometer in.

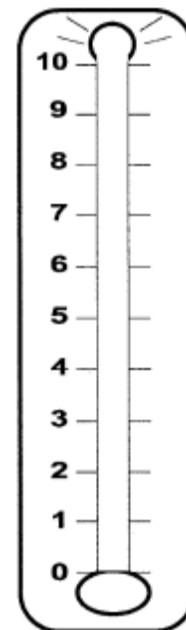
Omcirkel het nummer op deze thermometer dat het best samenvat hoeveel last u de afgelopen week (inclusief vandaag) hebt gehad op lichamelijk, emotioneel, sociaal en praktisch gebied

Probleemlijst

Wilt u voor onderstaande gebieden aangeven of u afgelopen week (inclusief vandaag) hier moeite mee hebt gehad of problemen bij heeft ervaren.

10 = extreem veel last

Thermometer



0 = helemaal geen last

Wilt u elke vraag beantwoorden?

Praktische problemen

Zorg voor kinderen

Wonen / huisvesting

Huishouden

Vervoer

Werk / school / studie

Financiën

Verzekeringen

Ja

Nee

Gezins- / sociale situatie

Omgang met partner

Omgang met kinderen

Omgang met familie / vrienden

Ja

Nee

Religieuze problemen

Zin van het leven / levensbeschouwing

Vertrouwen in God / geloof

Ja

Nee

Emotionele problemen	Ja	Nee
Greep hebben op emoties	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Herinneren van dingen	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Zelfvertrouwen	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Angsten	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Neerslachtigheid / somberheid	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Spanning	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Eenzaamheid	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Concentratie	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Schuldgevoel	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Controleverlies	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Lichamelijke problemen	Ja	Nee
Uiterlijk	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Veranderde urine - uitscheiding	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Verstopping / obstipatie	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Diarree	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Eten	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Opgezwollen gevoel	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Koorts	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Mondslimvlies	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Misselijkheid	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Droge, verstopte neus	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Pijn	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Seksualiteit	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Droge, jeukerige huid	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Slaap	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Benauwdheid	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Duizeligheid	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Praten	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Smaakvermogen	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Veranderingen in gewicht	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Tintelingen in handen / voeten	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Wassen / aankleden	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Dagelijkse bezigheden	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Moeheid	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Conditie	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Spierkracht	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Andere problemen:		

Zou u met een deskundige willen praten over uw problemen?

Ja

Misschien

Nee

7.4 Informatiefolders

Op onze afdeling zijn verschillende informatiefolders aanwezig. De verantwoordelijke verpleegkundige reikt de folders uit die voor u van belang zijn en kan deze samen met u doornemen.

7.5 Diëtiëk

De diëtist kan u aangepaste adviezen geven waarbij rekening wordt gehouden met uw ziekte, uw behandeling, uw individuele wensen en mogelijkheden. De diëtist kan samen met u bekijken of uw voeding goed is samengesteld of aanpassing / aanvulling nodig heeft. Omdat de diëtist voor een juist advies medische gegevens nodig heeft, wordt de diëtist in overleg met uw behandelend specialist ingeschakeld. De diëtist kan zowel tijdens de opname als tijdens een poliklinische behandeling worden ingeschakeld. Meer informatie? Raadpleeg uw specialist of huisarts of de oncologieverpleegkundige of voedingsassistent op de verpleegunit.

7.6 Maaltijdservice

Er zijn diverse maaltijdservices die u kunt benaderen voor een maaltijdvoorziening waarbij u een warme maaltijd thuisbezorgd krijgt (een of meerdere dagen per week). De organisatie van dit alles verschilt per gemeente. Uw diëtist kan u vertellen welke service voor u het beste past.

7.7 Fysiotherapie

Tijdens uw behandeling in het ziekenhuis kunt u voor vragen over uw conditie terecht bij de fysiotherapeut. Het is in deze behandelingsfase belangrijk dat u verantwoord beweegt. Er moet een balans zijn tussen rust en inspanning. Als u aan uw conditie wilt werken is het goed om dit langzaam op te bouwen. Uw arts of de oncologieverpleegkundige kan u wijzen een oncologische fysiotherapeut in een praktijk bij u in de buurt. U kunt ook zelf een fysiotherapeut bij u in de buurt vinden die gespecialiseerd is in de oncologie. Raadpleegt u de website www.nofon.nu en informeert u voorafgaand ook even bij uw zorgverzekeraar over de dekking van de kosten voor fysiotherapie vanuit uw verzekeringspolis.

Omdat ieder mens verschillend is, is het goed om de psychosociale begeleiding op u persoonlijk te laten aansluiten. Door gesprekken met u en uw naasten proberen de medewerkers duidelijk te krijgen waar uw vragen en behoeften op dat moment liggen. Zij stellen het zeer op prijs als u aangeeft waar u behoefte aan heeft.

7.8 Oncologische revalidatie en nazorg

Veel patiënten met kanker kampen tijdens en na de behandeling met klachten zoals vermoeidheid, conditieverlies, pijn, emotionele instabiliteit of depressie. Revalidatie kan een groot deel van de (ex-) kankerpatiënten helpen te herstellen van de gevolgen van de ziekte en de behandelingen. In recente Nederlandse studies is aangetoond dat kankerpatiënten met revalidatie een betere kwaliteit van leven hebben dan patiënten die niet revalideren.

Oncologische Revalidatie, Revalidatiecentrum het Roessingh, Enschede

Bij dit programma ligt het accent vooral op werken aan het gedoseerd vergroten van de lichamelijke conditie door fitness, sport- en bewegingsactiviteiten, waaronder bewegen in water. Verder wordt voorlichting en informatie gegeven met betrekking tot diverse thema's en is er ruimte voor lotgenotencontact. Het programma wordt groepsgewijs aangeboden en bestrijkt een periode van tien weken. Twee dagen per week worden trainingen gegeven.

Het programma Oncologische Revalidatie vindt plaats in Revalidatiecentrum het Roessingh in Enschede. Voor deelname aan het programma is een verwijzing nodig van huisarts of uw medisch specialist.

Revalidatiecentrum het Roessingh

Secretariaat divisie Pijnrevalidatie

Roessinghsbleekweg 33

7522 AH Enschede

Telefoon (053) 487 54 34

E-mail pijnkliniek@roessingh.nl

www.roessingh.nl

www.roessingh.nl/Revalidatie/Pijnrevalidatie/Oncologische-revalidatie

7.9 Workshop “Als eten moeilijk is”

Tips en adviezen voor uiterlijke verzorging van mensen met kanker.

Naast de lichamelijke en emotionele problemen die kanker met zich mee kan brengen, kan ook uw uiterlijk behoorlijk veranderen. Soms door de ziekte zelf, soms door de behandeling.

Veel gehoorde vragen en klachten zijn bijvoorbeeld:

- “Mijn huid is schilferig en zeer droog geworden, hoe kan ik dit het beste behandelen?”
- “Door chemotherapie is mijn haar broos en dun geworden, wat kan ik hieraan doen?”
- “Hoe krijg ik meer uitdrukking op mijn gezicht, nu ik geen wenkbrauwen meer heb?”
- “Ik heb haaruitval. Hoe kan ik mijn hoofd op een mooie manier bedekken?”

Vaak zijn met eenvoudige tips en adviezen veel van de klachten te verhelpen of te camoufleren. De ervaring leert dat een goed verzorgd uiterlijk ook meteen een beter gevoel geeft. Daarom worden de workshops Look Good, Feel Better (goed verzorgd, beter gevoel) ook in MST georganiseerd.

Tijdens een workshop krijgt u tips en adviezen over de verzorging van uw huid en make-up aan de hand van een 12-stappenplan. Vervolgens gaat u zelf aan de slag met speciaal voor deze workshop beschikbaar gestelde huidverzorgingsproducten. Na afloop van de workshop krijgt u een voor u samengesteld productentasje en een stap-voor-stap-instructieboekje mee naar huis.

Daarnaast is er ook een haarwerkspecialist aanwezig die een presentatie geeft over de aanschaf, het gebruik en het onderhoud van haarwerken en alternatieven voor haarwerken, zoals mutsjes en shawls. De workshop wordt geleid door een ervaren schoonheidsspecialist. Verder is er ook een aantal (getrainde) vrijwilligers aanwezig.

Deelnemen

U kunt de workshop in principe volgen naast uw medische behandeling. Alleen in uitzonderlijke gevallen kunt u na overleg met de verpleegkundige een begeleider meenemen naar de workshop.

Waar en wanneer?

De workshops vinden plaats in Medisch Spectrum Twente. Vraagt u aan de verpleegkundige naar de data en tijden, zij kan u meer vertellen. Er zijn voor u geen kosten aan verbonden.

Afspraak maken?

U kunt zich aanmelden op eigen initiatief of op advies van uw arts, verpleegkundige of een andere ziekenhuismedewerker:

- telefonisch via (053) 487 24 40, iedere werkdag tussen 08.30 en 16.30 uur;
- via e-mail: oncologie-verpleegkundige@mst.nl;
- bij de balie van de polikliniek Interne Geneeskunde, route E25

7.10 Nuttige Websites

Voor veel aandoeningen bestaan patiëntenverenigingen. Deze geven nadere voorlichting, kunnen u in contact brengen met 'lotgenoten' en ondernemen soms allerhande activiteiten.

Veel verenigingen geven folders, brochures en / of tijdschriften uit.

Website MST

www.mst.nl

Link naar Hoofd-halscentrum Twente – Utrecht

www.kaakchirurgieoostnederland.nl



Patiëntenorganisaties / Contact met lotgenoten

Deze vereniging steunt, informeert en bemoedigt mensen die in aanraking komen met kanker in het hoofd-halsgebied.

<https://pvhh.nl/>

Patiëntenvereniging Hoofd-Hals voor mensen die geraakt worden door hoofdhalstumoren



De Nije Stichting te Hengelo

De Nije Hoeve; het begon als inloophuis het Nije Huis, voor iedereen die kanker heeft (gehad) én hun naasten maar is inmiddels uitgegroeid tot een centrum voor psychosociale ondersteuning.

Bruinsweg 32

7555 PS, Hengelo (ov)

telefoon (074) 2 77 27 72

What's app: 06-33435454

Email: info@denijestichting.nl

www.denijestichting.nl



AYA platform (AYA = Adolescents & Young Adults) - Voor jonge mensen met kanker

<https://ayazorgnetwerk.nl/>

AYA-zorg is leeftijdsspecifieke zorg voor jongvolwassenen gediagnosticeerd met kanker in de leeftijd van 18 t/m 39 jaar. AYA-zorg heeft oog voor de best passende medische behandeling én alle aspecten die spelen in het leven van deze jonge mensen. Bij AYA-zorg staat de vraag 'Wie ben jij en wat heb jij nodig?' dan ook centraal.



KWF Kankerbestrijding

Kanker raakt ons allemaal. Eén op de drie Nederlanders krijgt gedurende zijn of haar leven kanker. Jaarlijks sterven er zo'n 44.000 mensen als gevolg van kanker. De ziekte is hiermee in Nederland doodsoorzaak nummer één. Minder kanker, meer genezing en een betere kwaliteit van leven voor kankerpatiënten. Dat is het doel van KWF Kankerbestrijding.



www.kwfkankerbestrijding.nl

STIVORO



www.stivoro.nl

hulp en informatielijn: (070) 3 12 04 00 / (0900) 9390

Alcoholinfolijn

Telefoon: (0900) 1995 (ma - vr van 9.00 tot 17.00 uur)

<https://www.alcoholinfo.nl/contactinformatie#stelvraag-tel>

www.alcoholinfo.nl



8. Ruimte voor eigen aantekeningen
