

# De mond door moeilijke tijden

Nelleke van Moolenbroek

17 Januari 2014

# Inhoudsopgave

• Inhoudsopgave	...1
• Voorwoord	...2
• Inleiding	...3
• Motivatie, Probleemstelling	...4
• Onderzoeksdeel	...5-21
❖ Literatuur onderzoek	
➤ Algemene feiten over hoofd-hals kanker	...5,6
➤ Cijfers over hoofd-hals kanker	...6-8
➤ Voorstadium van kanker in hoofd-hals gebied	...9
➤ Enkele tumoren in hoofd-hals gebied	...10,11
➤ Hoofd-hals kanker diagnosticeren	...12,13
➤ Behandeling van hoofd-hals kanker	...13-16
❖ Praktijk onderzoek	
➤ Ik heb kanker, wat nu?	...17,18
➤ De naasten	...18
➤ PDT behandeling	...19,20
➤ Na de behandeling	... 21
• Conclusie/aanbevelingen	... 22
• Samenvatting	... 23
• Bijlagen	
➤ Bronvermeldingen per hoofdstuk	...24,25
➤ Procesverslag	...26

## Voorwoord

Het heeft een tijdje geduurd voordat ik tot mijn probleemstelling kwam...

Mijn onderwerp kwam sneller naar voren, ik wilde een scriptie schrijven over kanker. Veel mensen lijden aan deze ernstige ziekte en ik werd nieuwsgierig wat deze ziekte met de mond deed. Ik zou graag willen weten wat deze verwoestende ziekte met een mens doet. Wat zijn de gevolgen voor het lichaam? En wat zijn de geestelijke gevolgen?

Ik wil aandacht besteden aan hoofd – hals kanker, hoe dit ontstaat en hoe kan het worden genezen. In het bijzonder wil ik meer te weten komen over hoe de periode van ziek zijn wordt ervaren door kankerpatiënten

Op deze manier ben ik uiteindelijk tot een probleemstelling gekomen.

Ik wil alle mensen bedanken die de moeite hebben genomen om mij te helpen.

In het bijzonder wil ik de volgende mensen bedanken voor hun inzet, mede dankzij hen is deze scriptie tot stand gekomen:

- Lian Vermue

*Voor de geweldige begeleiding tijdens het maken van mijn scriptie*

- Marga den Engelsman

*Die haar verhaal over kanker met mij wilde delen.*

*'Marga: Hartelijk bedankt voor alle moeite die u voor me hebt willen doen, ik wens u voor de toekomst alle goeds toe, samen met uw man en de rest van de familie!'*

- In memoriam van Frank Stolvoort

*Zijn gedetailleerde kankerdagboek heeft mij enorm geholpen om een indruk te krijgen van het 'kanker hebben'.*

- Cor van Leeuwen en Franc Winter

*Voor het delen van hun verhaal. 'Dank u wel!'*

- Prof. Dr. J.L.N. Roodenburg

*Voor de informatie over hoofd-hals kanker behandelmethoden.*

Om een antwoord op mijn probleemstelling te vinden heb ik heel persoonlijke en mooie verhalen gelezen. Dagboeken met zulke gedetailleerde informatie dat het leek alsof ik er zelf bij was. Ik vond het heel bijzonder om te lezen hoe er met alle tegenslagen werd omgegaan. Een enorme vechtlust en een hele hoop moed kwam er naar voren...

# Inleiding

De scriptie die voor u ligt bestaat uit twee onderzoeken. Een literatuuronderzoek en een praktijkonderzoek.

In het literatuuronderzoek staat theoretische informatie over hoofd-hals kanker.

In het hoofdstuk 'algemene feiten over hoofd-hals kanker' staat beschreven hoe hoofd-hals kanker ontstaat en wat risicofactoren zijn bij het ontstaan van de kanker.

Grafieken en cijfers over het aantal hoofd-hals kankerpatiënten kunt u vinden in het hoofdstuk 'cijfers over hoofd-hals kanker'.

Hoe tumoren in een voorstadium ontdekt kunnen worden staat beschreven in het hoofdstuk 'voorstadium van kanker in hoofd-hals gebied'

Voorbeelden van tumoren in het hoofd-hals gebied, het ontstaan en de symptomen hiervan vindt u terug in het hoofdstuk 'enkele tumoren in hoofd-hals gebied'

Op welke manier hoofd-hals kanker kan worden ontdekt en gediagnosticeerd kunt u vinden in het 'hoofd-hals kanker diagnosticeren'.

Enkele voorbeelden tenslotte over hoe hoofd-hals kanker kan worden behandeld is beschreven in het hoofdstuk 'behandeling van hoofd-hals kanker'.

In het praktijkonderzoek staan ervaringsverhalen van kankerpatiënten beschreven. Hier kunt u vinden hoe deze mensen hun periode van ziek zijn hebben ervaren.

Het krijgen van de diagnose 'kanker', iedereen reageert hier anders op.

Enkele ervaringsverhalen daarover kunt u vinden in het hoofdstuk 'ik heb kanker, wat nu?'

Hoe belangrijk de mensen om de patiënt heen zijn is beschreven in het hoofdstuk 'de naasten'.

Ervaringen met PDT behandelingen staan in het hoofdstuk 'PDT behandeling'

In het hoofdstuk 'na de behandeling' tenslotte is te vinden hoe het leven na de behandelingen weer wordt opgepakt.

## Motivatie

Ik heb het onderwerp hoofd-hals kanker gekozen omdat ik zelf meer te weten wilde komen over dit onderwerp.

Helaas is kanker een verwoestende ziekte. Er verandert veel in het leven van de patiënt zelf, maar ook in de levens van mensen die dicht bij de patiënt staan. Ik heb het idee dat de impact van de ziekte vaak wordt onderschat door mensen die niet direct in aanraking zijn gekomen met kanker.

Ik zou willen weten hoe groot die impact is op iemands' leven.

Aan het einde van deze scriptie hoop ik antwoord te kunnen geven op deze vraag, al zal ik nooit weten hoe het werkelijk is als je de ziekte zelf beleeft. Wat dat betreft sta ik, gelukkig, aan de zijlijn...

Naast de persoonlijke ervaringen van mensen wil ik graag meer theoretische kennis opdoen van het onderwerp. Er is veel over bekend, maar als je er zelf nog nooit mee te maken hebt (gehad), is het niet een onderwerp waar je je zomaar in gaat verdiepen. Met het schrijven van deze scriptie krijg ik hier wel de kans voor. Ik hoop er veel van te leren.

## Probleemstelling

De onderzoeksvraag van deze scriptie is:

**Wat is hoofd-hals kanker en hoe ervaart de patiënt het ziek-zijn in lichaam en geest?**

# Onderzoeksdeel

## ☞ *Algemene feiten over hoofd-hals kanker*

Ons lichaam is bijzonder opgebouwd.

Het bestaat uit miljarden bouwstenen: lichaamscellen. Elke dag maakt ons lichaam nieuwe cellen aan die beschadigde en oude cellen vervangen. Elke cel heeft een kern die regelt wanneer deze moet gaan delen en wanneer daarmee gestopt moet worden.

Per dag vinden miljoenen celdelingen plaats. Er kan hierbij ook wel eens iets mis gaan. Dat kan toeval zijn, maar kan ook veroorzaakt worden door schadelijke invloeden van buitenaf. Ons lichaam is ingesteld om fouten in de celdeling te herstellen. Helaas kan het gebeuren dat dit beschermingssysteem faalt. De genen (in de celkern) die de celdelingen groei en ontwikkeling van de cel regelen, gaan fouten maken. Als meerdere fouten in dezelfde cel worden gemaakt, gaat deze zich ongecontroleerd delen en ontstaat een tumor.

In het hoofd-hals gebied kunnen verschillende soorten kanker ontstaan op verschillende plekken. Het grootste deel van kwaadaardige lip- en mondholtetumoren is een plaveiselcelcarcinoom. Dit is een tumor die uitgaat van het epitheel (de cellaag aan de oppervlakte: het slijmvlies).

Het slijmvlies is opgebouwd uit plaveiselcellen. Deze cellen danken hun naam aan de vorm van de cellen. Ze zijn plat en op elkaar gestapeld, waardoor ze lijken op een muur van plaveistenen.

Symptomen van mondkanker kunnen heel verschillend zijn. Meestal zijn er verdachte plekjes, zwellingen of een zweertje zichtbaar. Dit kan op verschillende plaatsen voorkomen, bijvoorbeeld in de hals, op de tong of in de wang. Ook kan slikken moeilijk gaan, tanden en kiezen kunnen loszitten, er kan pijn gevoeld worden die uitstraalt naar de hals, oren en/of onderkaak, er kunnen bloedingen voorkomen in de mond of een onaangename geur komt uit de mond.

Ruim 1 op de 3 Nederlanders krijgt kanker in de loop van zijn leven. Kanker is vaak een combinatie van verschillende omstandigheden, denk aan een bepaalde leefgewoonte of erfelijkheid. Als mond-, keel- of longkanker veel in de familie voorkomt, is het risico op hoofd-hals kanker groter.

Onderzoek wordt gedaan naar een connectie van mondkanker met het humaan papillomavirus (HPV). Dit virus kan abnormale celgroei veroorzaken in huid en slijmvliesen. Vaak verdwijnt het virus binnen 1,5 jaar weer uit het lichaam, maar het kan ook genitale wratten (SOA) veroorzaken. Uiteindelijk kan dit virus ook vormen van kanker veroorzaken, waaronder baarmoederhalskanker. Dit virus kan via orale seks keelkanker veroorzaken.

De belangrijkste risicofactoren voor het ontstaan van een mond of keelholte tumor zijn roken, overmatig alcohol drinken, tabak pruimen en het humaan papillomavirus. Vooral de combinatie van tabak én alcohol kan een extra groot risico vormen, dit versterkt namelijk de werking. Veel mond-, keelholte- en strottenhoofd-kankerpatiënten heeft gerookt en/of overmatig alcohol gedronken.

Roken of alcohol drinken heeft ook een slechte invloed op behandelresultaten; het vergroot de kans op het terugkeren van de kanker.

Bij tumoren aan de lip kan ook zonlicht of het roken van een pijp een risicofactor zijn.

Hoofd- en halskanker komt vaker voor bij mannen dan bij vrouwen. Dit kan verschillende oorzaken hebben, zoals verschillen in leefstijl:

- ❖ Mannen hebben vaker slechte gewoontes zoals roken en het drinken van alcohol (31% van de Nederlandse mannen rookt tegenover 23% van de vrouwen)
- ❖ Mannen laten zich niet zo snel (preventief) controleren op kanker en vragen ook niet snel naar medisch advies.

Hoofd-hals kanker komt vaker voor bij oudere mensen. Naarmate je ouder wordt, verliest het lichaam kracht. Bij een jong, gezond lichaam is de celdeling in het lichaam vaak vanzelfsprekend, als je ouder wordt is het voor het lichaam lastig om fouten in de celdeling te herstellen. Dit betekent dat er dan meer kans is op verkeerde celdeling. Als het lichaam de verkeerde celdeling niet herstelt, gaan de cellen zich als een kankercel gedragen. Daarom komt kanker vaker voor bij oudere mensen.

Dit betekent ook dat er in de toekomst, door vergrijzing, meer kanker zal gaan voorkomen in Nederland. Vanaf 2010 stijgt het aantal 65-plussers flink, van 2,4 miljoen naar 3,9 miljoen in 2050.

### ☞ Cijfers over hoofd-hals kanker

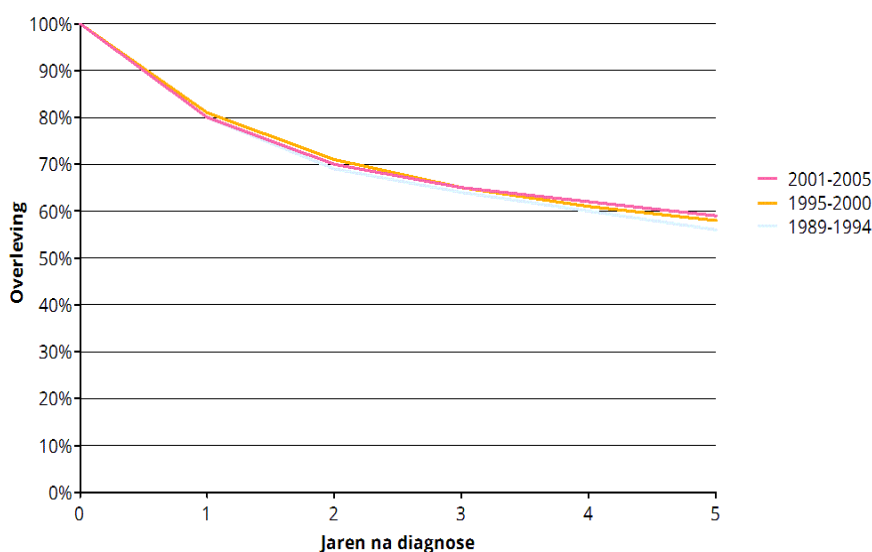
Uit cijfers van 2011 blijkt dat iets minder dan 3.000 mensen de diagnose kanker in het hoofd-halsgebied kregen (tumor aan lip, mondholte, speekselklieren, neusholte, keelholte of strottenhoofd).

In de loop van jaren zijn overlevingskansen van mondholtekanker patiënten iets verbeterd. (zie grafiek a)

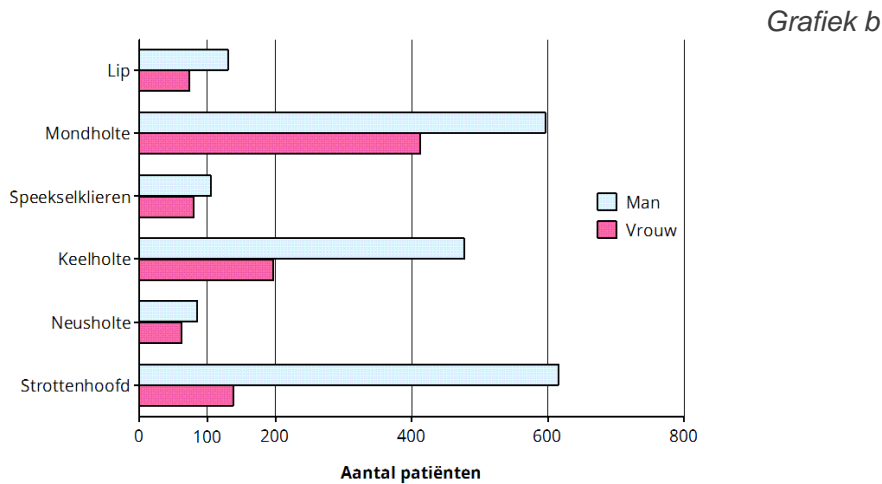
- Patiënten die ziek werden in de periode van 1989-1994 is na vijf jaar 56% nog in leven;
- Patiënten die ziek werden in de periode van 1995-2000 is na vijf jaar 58% nog in leven;
- Patiënten die ziek werden in de periode van 2001-2005 is na vijf jaar 59% nog in leven.

### Overleving mondholtekanker, per periode

Grafiek a



## Aantal nieuwe hoofdhalstkankerpatiënten in 2011, per geslacht



Hoofd-hals kankers komen vaker voor bij mannen dan bij vrouwen. Aan de cijfers uit 2011, verwerkt in grafiek b, zien we dat mondholtekanker het meest voorkomt. Kanker aan het strottenhoofd werd in totaal bij ruim 750 patiënten gediagnostiseerd en drie keer zoveel bij mannen als bij vrouwen.

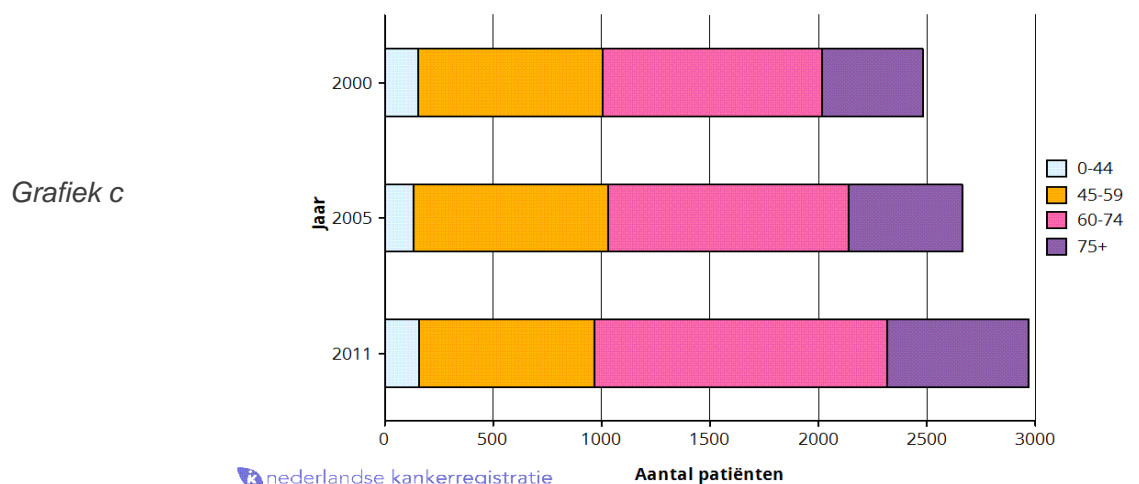
Hoofd-hals kanker komt vooral voor bij oudere mensen, zo rond de 60 jaar. Onder de 45 jaar komt hoofd-hals kanker niet vaak voor. Het meest komen hoofd-hals kankers voor in de leeftijdsgroep tussen 60 en 75 jaar oud. Kanker aan de lip komt het meeste voor bij 75-plussers.

Het aantal hoofd-hals kanker patiënten is de afgelopen paar jaar iets gestegen. Vooral in de leeftijdscategorie tussen 60 en 75 jaar oud is een stijging te zien.

Ook het aantal 75-plus patiënten is gestegen.

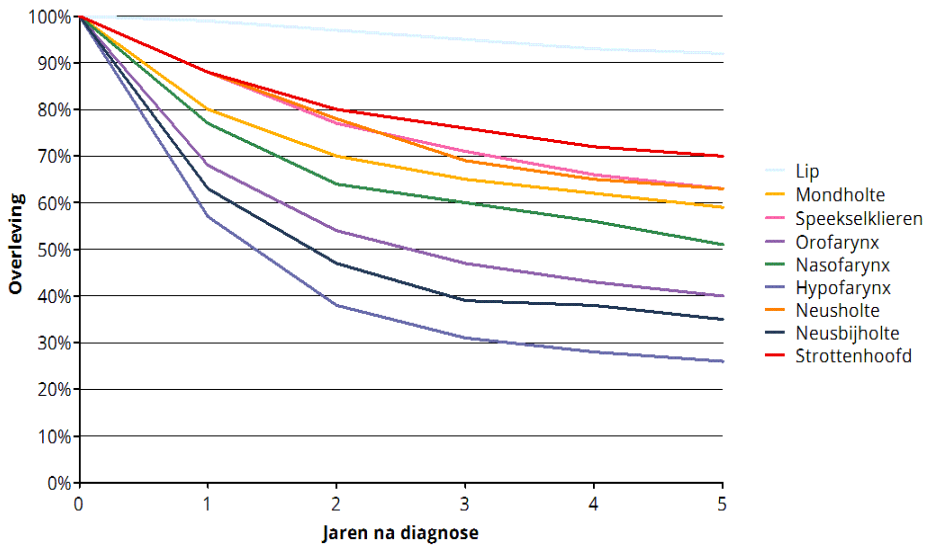
In grafiek c is een vergelijking te zien van het aantal nieuwe hoofd-hals kanker patiënten, per leeftijdsgroep, in de afgelopen jaren 2000, 2005 en 2011.

## Aantal nieuwe hoofdhalstkankerpatiënten, per leeftijdsgroep





## Overleving hoofdhalstkanker (diagnose 2001-2005)



Grafiek d

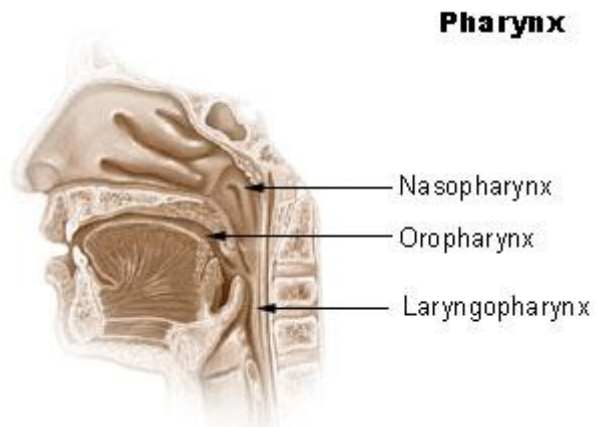
De overleving van hoofd-hals kanker is afhankelijk van de plaats van de kanker. Bovenstaande grafiek d geeft cijfers van verschillende hoofd-hals kankers en de overleving in jaren na de diagnose.

- Van de lipkankerpatiënten is na 5 jaar een groot deel, 92% nog in leven.
- Van de strottenhoofdkankerpatiënten is 70% na 5 jaar nog in leven (7 op de 10).
- Van de mondholtekankerpatiënten is 59% nog in leven na 5 jaar (6 op de 10).

Kanker in de keelholte (Latijnse benaming: Pharynx) heeft verschillende namen. Deze zijn afhankelijk van de plaats van de kanker.

- ❖ **Orofarynx:**  
*Gebied aan de tongbasis met het zachte gehemelte en de keelamandelen*
- ❖ **Nasofarynx:**  
*Gebied aan de bovenkant van de keel, de verbinding met de neusholte*
- ❖ **Hypofarynx, ook wel Laryngopharynx:**  
*De onderkant van de keel, ligt dichtbij de larynx (strot)*

Zie ook afbeelding e.



Afbeelding e

De overleving van keelholtekanker hangt af van de precieze plaats van de tumor. Grafiek d laat hiervan cijfers zien.

De overlevingscijfers zijn het meest gunstig bij nasofarynx (51%), het minst gunstig zijn de cijfers bij hypofarynx (26%)

### ☞ Voorstadium van kanker in hoofd-hals gebied

Plaatsen waar tumoren in de mond of keelholte kunnen ontstaan zijn onder andere lippen, tong, bodem van de mond, wangslimvlies, tandvles, het gehemelte of de keelholte. Kanker in de speekselklieren komt ook voor, maar is heel zeldzaam.

Mondkanker begint klein. In het voorstadium van mondkanker heten afwijkingen 'premaligne'. Dit betekent dat bepaalde afwijkingen niet kwaadaardig, maar ook niet helemaal goedaardig zijn. Premaligne cellen hebben kenmerken die in grotere mate worden gezien bij kankercellen. In dit stadium wordt vaak de afwijking al behandeld om te voorkomen dat er kanker ontstaat.

Premaligne afwijkingen worden zeker niet altijd kwaadaardige (maligne) tumoren. Virusinfecties, zoals het humaan papillomavirus, kunnen de cellen een afwijkend uiterlijk geven, terwijl het virus door het lichaam nog kan worden bestreden en worden afgestoten.

Hieronder staan de voorstadia van lip en mondkanker beschreven.

Het voorstadium van lipkanker is vaak goed te herkennen. Als epitheelcellen worden blootgesteld aan teveel zonlicht raken ze beschadigd. De cellen worden onderbroken en zijn niet meer ordelijk opgebouwd. Dit veroorzaakt een schilfering, vaak samen met een ontstekingsreactie. Door middel van bijvoorbeeld bevroering kunnen afwijkende cellen worden vernietigd.

Mondkanker kan er verschillend uitzien:

- Als een ulcus (zweer)
- Als een soort bult in de mond
- Als een onderhuidse zwelling (ter hoogte van kaken, wang of hals)
- Als witte en/of rode vlekken

Een voorstadium van mondkanker is leukoplakie:

De grootste oorzaken van leukoplakie zijn roken en alcoholgebruik. Soms is er ook geen duidelijke oorzaak voor het ontstaan van leukoplakie te vinden.

Leukoplakie is een Griekse benaming voor *leukos* (= wit) en *plax* (= plaat, vlak). Het is een slijmvliesverandering in de mond die je niet weg kunt schrapen. Leukoplakie kan een branderig gevoel geven, maar geeft over het algemeen geen klachten.

Leukoplakie kan twee verschijningsvormen hebben:

- *Homogeen:*  
Vlak en egaal wit
- *Niet-homogeen:*  
Niet vlak of een deels witte, deels rode afwijking. Wanneer er een rode afwijking bij de leukoplakie wordt gevonden, noemt men de leukoplakie ook wel erytroleukoplakie. In dat geval is de kans op een maligne tumor groter.

### ☞ Enkele tumoren in hoofd-hals gebied

#### ❖ Tumoren aan de lip (afbeelding 1)

Liptumoren ontstaan vaak op de onderlip (in 90% van de gevallen) en beginnen als een zweertje, kloofje of blaartje dat niet weg gaat.

Als een liptumor groter wordt kan deze ingroeien in de onderliggende spieren of in de onderkaak.

#### ❖ Tumoren op de tong (afbeelding 2)

Een tongtumor zit vaak op de zijkant van de tong, maar ze kunnen ook op de punt of aan de onderkant ontstaan. Een tumor op de tong kan de tongspier aantasten en doorgroeien naar de mondbodem en de onderkaak.

Symptomen van een tongtumor kunnen zijn:

- Een zweer of zwelling
- Moeite met slikken of praten
- Een onaangename geur uit de mond, vervelende smaak
- Pijn, die ook kan uitstralen naar kaak, hals en/of oren

#### ❖ Tumoren op de bodem van de mond (afbeelding 3)

Mondbodemtumoren ontstaan aan de voor- of zijkant van de mondbodem.

Tumoren die aan de voorkant van de mondbodem zijn ontstaan, kunnen na een tijd ingroeien in de tong of de onderkaak. Tumoren aan de zijkant van de mondbodem kunnen de onderkaak, het tandvlees of de mondbodem spieren aantasten.

Symptomen van een mondbodem tumor kunnen zijn:

- Een zweer of zwelling
- Bloedingen in de mond
- Een onaangename geur uit de mond
- Pijn, die ook kan uitstralen naar kaak, hals en/of oren
- Praten en eten gaat moeilijk doordat de gebitsprothese niet goed meer past

#### ❖ Tumoren van het wangslimvlies (afbeelding 4)

Tumoren van het wangslimvlies ontstaan meestal op de lijn waar boven- en onderkaak elkaar raken. In het begin voelt de tumor aan als een zwelling van de wang. De zwelling is soms te zien aan het gezicht van de patiënt. Het wangslimvlies is vrij dik, dat zorgt ervoor dat het langer duurt voordat de tumor de spierlaag van de mond ingroeit.

Symptomen wangslimvlies tumor kunnen zijn:

- Bloed in de mond
- Pijn, die uitstraalt naar het oor
- Trismus (de mond kan niet meer helemaal open)



← Afbeelding 1



Afbeelding 2 →



← Afbeelding 3



Afbeelding 4 →

### ❖ Tumoren op het gehemelte of het tandvlees (afbeelding 5)

Een tandvleestumor groeit meestal op de onderkaak. Vaak is het bot van de kaak al aangetast als de tumor wordt ontdekt.

Een tumor op het gehemelte is in het begin vaak voelbaar als een zwelling. Deze zit in het midden van het gehemelte en doet geen pijn.

Een tumor die is ontstaan op het tandvlees van de bovenkaak of het harde gehemelte, kan naar de neus en neusbijholten uitbreiden.

Eerste symptomen van een gehemelte of tandvlees tumor kunnen zijn:

- Het loszitten van tanden en kiezen
- De gebitsprothese sluit niet goed meer aan
- Pijn in een later stadium, die kan uitstralen naar het oor

### ❖ Tumoren in de keelholte

Een keelholtetumor wordt vaak pas later ontdekt. Dit komt vooral omdat keelkanker in het begin onduidelijke klachten geeft. Klachten in een vroeg stadium kunnen zijn:

- Het gevoel alsof er iets in de keel blijft hangen
- Een lastig gevoel bij slikken
- Veel slijm in de keel, hoestneigingen
- Pijn, die uitstraalt naar de oren
- Soms is de enige klacht een zichtbare zwelling in de hals

Klachten in een later stadium kunnen zijn:

- Een minder beweeglijke tong
- Het gevoel alsof er 'een aardappel' in de keel zit
- Praten gaat moeilijker
- De stem kan anders klinken
- Bloed in het slijm wat opgehoest wordt
- Benauwdheid doordat de tumor de luchtpijp (deels) blokkeert



*Afbeelding 5*

*Hier is zijn twee plaveiselcelcarcinomen aanwezig, één daarvan zit op de tong, de tweede zit in de bovenkaak.*

### *Metastases in hoofd-hals gebied*

Mondholtekanker kan uitzaaien naar omliggende weefsels. Als dat gebeurt zullen eerst de lymfeklieren aangetast worden. Het gaat dan als eerste om de lymfeklieren die het dichtste bij de tumor liggen, vaak boven in de hals aan de kant waar ook de tumor ligt. Daarna zal de kanker verder verspreiden naar lager gelegen lymfeklieren in de hals en later richting de longen.

Metastases (uitzaaiingen) naar de hals kunnen worden behandeld. Zodra de longen zijn aangetast is de genezingskans heel klein, vaak is genezing niet meer mogelijk.

*Op de afbeelding is een zwelling zichtbaar aan de rechterkant van de hals, dit is een lymfekliermetastase vanuit een mondbodem-tongcarcinoom.*



### ☞ Hoofd-halskanker diagnosticeren

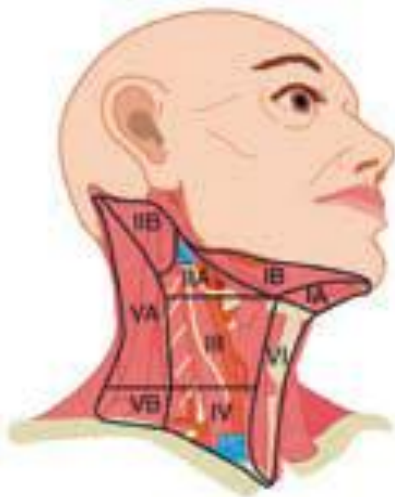
Hoofd-halskanker kan op verschillende manieren worden ontdekt. Vaak is het de patiënt zelf die met de klachten komt. Een vreemd plekje in de mond of pijn die al een tijdje aanwezig is en vervelend uitstraalt naar bijvoorbeeld de oren.

Als er een verdacht plekje wordt gevonden in de mond of wordt gevoeld aan bijvoorbeeld de hals door een arts, wordt de patiënt doorverwezen naar een specialist (vaak de kaakchirurg). Bij de specialist worden de eerste onderzoeken gedaan. Er wordt onder andere een biopsie (stukje weefsel) genomen van het verdachte plekje, wat wordt onderzocht in een laboratorium. Er wordt ook gekeken naar de plek, de grootte ervan en hoe het eruit ziet. Verder onderzoekt de kaakchirurg ook het hele gebied van mond, neus en oren. Ook voelt hij of er verdikkingen in de hals aanwezig zijn die uitzaaiingen in de lymfeklieren kunnen aantonen.

Na deze onderzoeken zijn er vaak nog meer aanvullende onderzoeken nodig.

Denk hierbij aan:

- Röntgenfoto's van kaken, tanden en longen  
*Controleren of er geen uitzaaiingen aanwezig zijn in de longen*
- Een CT-scan (Computertomografie)  
*Maakt allemaal kleine röntgenfoto's die achter elkaar kunnen worden geplaatst, hiermee kunnen uitzaaiingen in de lymfeklier worden opgespoord*
- Een MRI (Magnetic Resonance Imaging)  
*Geeft een nauwkeurig beeld van bijvoorbeeld zenuwfuncties*
- Een echo met een punctie van de hals klieren  
*De echo geeft een beeld van grootte, structuur en afwijkingen van de hals klieren. Bij de punctie wordt vocht, bloed of weefsel uit de plek genomen voor verder onderzoek*
- Een PET-scan (Positron Emissie Tomografie)  
*Wanneer de CT-scan of MRI niet duidelijk laat zien wat er mis is wordt gebruik gemaakt van de PET-scan. Er wordt een radioactieve stof toegediend bij de patiënt die in op dezelfde manier als suiker in de lichaamscellen wordt opgenomen. Na ongeveer een uur kan het onderzoek worden gestart. Door de radioactieve stof worden kankercellen zichtbaar.*
- Een kijkoperatie  
*Wanneer de arts het weefsel beter wil bekijken wordt de patiënt onder narcose gebracht. Op die manier kan tijdens de operatie een biopsie worden genomen en een eventuele tweede tumor in mond of keelholte worden uitgesloten.*



De meeste mondholtecarcinomen zaaien als eerste uit naar het submentale-submandibulaire (gedeelte IA en IB op de afbeelding) en het hoogjugulaire gebied (gedeeltes IIA en IIB op de afbeelding)

De afbeelding geeft de lymfekliergroepen in de hals aan, aan de hand van deze groepen kunnen uitzaaiingen nauwkeurig worden aangegeven.

Aan de hand van de onderzoeksresultaten kan een behandeling worden voorgesteld. Hiervoor moet duidelijk zijn uit welk soort cellen de tumor is ontstaan, hoe kwaadaardig deze cellen zijn en wat het stadium van de ziekte is.

Samengevat zijn er 4 stadia bij mond of keelholte kanker:

- **Stadium 0 wordt een carcinoma in situ genoemd**  
Dit betekent dat er cellen aanwezig zijn met kwaadaardige kenmerken, maar dat het omliggende weefsel nog niet is aangetast. Het is een voorstadium van een carcinoom. Een carcinoma in situ is goed te behandelen door de kwaadaardige cellen weg te halen.
- **Stadium I en II worden de vroege stadia genoemd**  
Dit zijn tumoren met een doorsnee van minder dan 2 cm tot 4 cm.
- **Stadium III en IV worden de vergevorderde stadia genoemd. De tumor is dan al verder gegroeid**  
Hier worden tumoren met een doorsnee van meer dan 4 cm bedoeld en tumoren met een sterke uitbreiding in de omgeving.

### *∞ Behandeling van hoofd-hals kanker*

Bij de behandeling van hoofd-hals kanker kan de patiënt met veel verschillende zorgverleners te maken krijgen. Denk hierbij aan bijvoorbeeld een kaakchirurg, radiotherapeut of bestralingsarts, tandarts, logopedist, fysiotherapeut, verpleegkundige, maatschappelijk werker of plastisch chirurg.

Elke behandeling heeft een doel. Hieronder staan soorten van behandelingen beschreven:

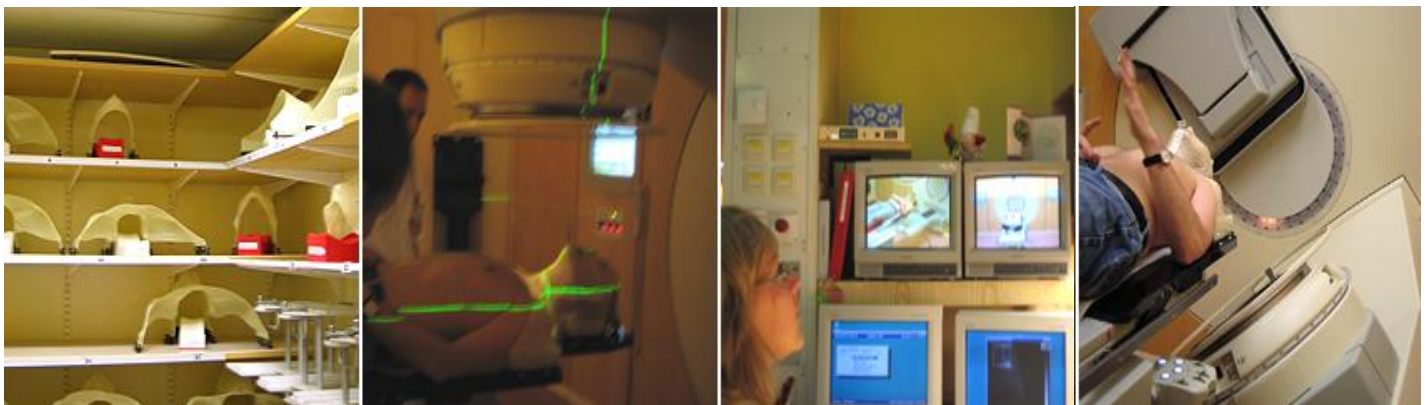
- **Curatieve behandeling**  
Het doel van een curatieve behandeling is genezing. Een onderdeel van een curatieve behandeling kan een adjuvante behandeling zijn.
- **Adjuvante behandeling**  
Dit is een aanvullende behandeling. Deze behandeling wordt gestart nadat er een genezende behandeling (curatieve behandeling) is uitgevoerd. Een voorbeeld van een adjuvante behandeling is een bestraling na een operatie. De bestraling is dan bedoeld om een beter eindresultaat te bereiken.
- **Neo-adjuvante behandeling**  
Deze behandeling kun je vergelijken met een adjuvante behandeling. Een neo-adjuvante behandeling is ook gericht op het bereiken van een beter eindresultaat. Een voorbeeld van een neo-adjuvante behandeling is een chemotherapie vóór een operatie met als doel de tumor kleiner te maken voordat deze operatief wordt verwijderd. Neo-adjuvant betekent dus dat een aanvullende behandeling wordt gegeven vóór de andere behandeling.
- **Palliatieve behandeling**  
Deze behandeling wordt gestart als er geen genezing (meer) mogelijk is. De behandeling is dan gericht op het remmen van de kanker en/of het voorkomen van meer klachten.

Iedere patiënt heeft een eigen behandelplan. Chirurgie, chemotherapie en radiotherapie zijn de meest bekende en gebruikte behandelingen tegen kanker. Hieronder staan radiotherapie, chirurgie, CO<sup>2</sup>-laserchirurgie en fotodynamische therapie verder uitgewerkt.

- **Radiotherapie (bestraling)**

Het doel van radiotherapie is het vernietigen van kankercellen. Radiotherapie is een plaatselijke behandeling (alleen de tumor wordt bestraald), omliggende gezonde cellen worden zoveel mogelijk gespaard.

Ter voorbereiding op de bestralingen in het hoofd-hals gebied wordt een speciaal masker van kunststof gemaakt (zie afbeelding 8). Dit masker houdt het hoofd en de hals tijdens de bestralingen in dezelfde positie.



*Afbeelding 8: links de opslag voor de bestralingsmaskers. In plaatje 2 word de bestralingsbundel gericht op de juiste plek door middel van lasers. Op plaatje 3 is de bestraling bezig en word er via beeld en geluid in de gaten gehouden wat er gebeurt. Op het rechter plaatje is het bestralingsapparaat te zien.*

Nadat een masker is gemaakt, vindt de CT-scan van het hoofd-hals gebied plaats. Aan de hand van de CT-scan wordt de exacte plaats bepaald waar bestraald moet worden. Tijdens het maken van de CT-scan wordt het masker ook gebruikt, zodat het hoofd altijd in dezelfde positie ligt.

- **Operatie**

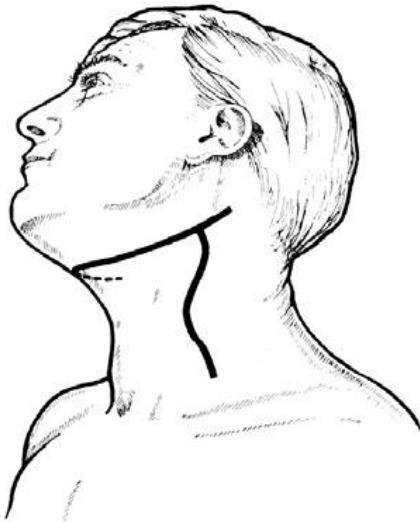
Soms zal de kanker worden behandeld met een operatie. Hoe groot en ingrijpend de operatie zal zijn hangt af van het stadium van de ziekte. De chirurg zal de tumor verwijderen maar ook weefsel daar omheen. Tijdens de operatie is namelijk niet te zien of dit weefsel wel of niet is aangetast. Soms is het nodig om ook bot of huid te verwijderen. Bij kleinere tumoren kan er meer weefselsparend worden geopereerd.

Bij grotere tumoren wordt vaak een Commando-operatie uitgevoerd. Dit betekent dat tijdens een langdurige operatie wordt samengewerkt met verschillende specialisten. Op deze manier kan de tumor worden verwijderd en tegelijkertijd een reconstructie worden uitgevoerd van het geopereerde gebied.

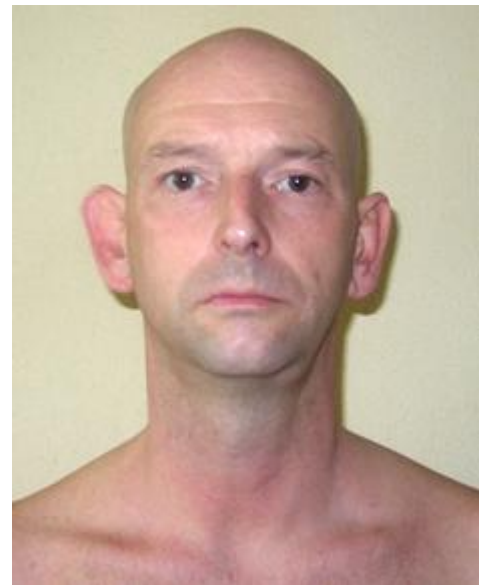
Soms is het nodig om een groot gedeelte weefsel en/of bot weg te halen, wat leidt tot misvorming van het gezicht. Als een stuk onderkaak is verwijderd kan dit worden gereconstrueerd met een stukje bot uit het onderbeen of de onderarm. Met behulp van een metalen plaatje wordt de kaak weer aan elkaar gezet. Vaak wordt er een spierlap van de grote borstspier (pectoralis majorlap) gebruikt om het wondgebied te dichten.

Er is een grote kans dat tumoren in het hoofd-hals gebied uitzaaien naar de lymfeklieren. Deze kunnen worden verwijderd. Het (deels) verwijderen van de lymfeklieren heet een halsklierdissectie.

Tijdens de operatie worden de lymfeklieren met het omliggende vetweefsel weggehaald. Vaak moeten ook een aantal zenuwen, bloedvaten en halsspier worden verwijderd. De operatie vraagt grote incisies in de hals (afbeelding 9); dit laat grote littekens achter (afbeelding 10, 11, 12, 13).



*Afbeelding 9  
Voorbeeld van hals incisie*



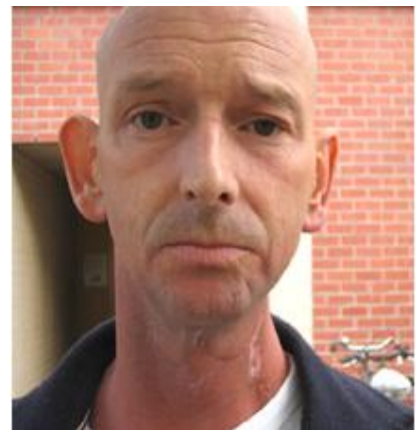
*Afbeelding 10  
Lymfetumor onder  
linker kaak*



*Afbeelding 11  
Na de lymfe operatie*



*Afbeelding 12  
Ongeveer 12 dagen  
na operatie*



*Afbeelding 13  
Ongeveer 2,5 maand  
na operatie*



- **CO<sup>2</sup> laserchirurgie**

De CO<sup>2</sup> laser is een middel dat wordt gebruikt bij het verwijderen van oppervlakkig gelegen afwijkingen, zoals leukoplakie. Door middel van verdamping wordt de afwijking verwijderd. Het omgevende weefsel wordt nauwelijks beschadigd. Na de behandeling zal het weefsel weer gaan genezen. Bij oppervlakkige behandelingen geneest het weefsel met een beperkte littekenvorming. Bij diepe wonden is de littekenvorming wel wat groter. Hieronder staan afbeeldingen (14 a,b,c) die voorbeelden van CO<sup>2</sup> laserchirurgie laten zien.



*Afbeelding 14a*



*Afbeelding 14b*



*Afbeelding 14c*

*Op afbeelding 14 a is homogene leukoplakie van de mondbodem aanwezig.  
Op afbeelding 14b is de mondbodem te zien, vlak na de CO<sup>2</sup> laserverdamping.  
Op afbeelding 14c is de mondbodem te zien, 3 maanden na de behandeling*

- **Fotodynamische therapie (PDT)**

Deze behandeling wordt gebruikt bij het verwijderen van oppervlakkige kanker. De patiënt krijgt een lichtgevoelige stof (Foscan) toegediend. De stof verspreidt zich in het lichaam en hoopt op in het tumorgebied. Met rood licht wordt het tumorgebied belicht nadat de stof zich voldoende heeft verspreid (dit kan dagen duren).

Na de behandeling zal necrose optreden (eindstadium van celdood). Het behandelde gebied zal afsterven in de mond waarna een mooie genezing optreedt.

De Foscan hoopt zich niet alleen op in het tumorgebied, maar verspreidt door het hele lichaam. Dit zorgt ervoor dat de huid dagen tot weken lichtgevoelig blijft. Bij de kleinste blootstelling aan licht treedt huidverbranding op. Ook het daglicht is schadelijk en moet veertien dagen worden vermeden door de patiënt.

Hieronder staan afbeeldingen (15 a,b,c,d) die voorbeelden van necrose na een PDT behandeling laten zien.



*Afbeelding 15a  
Tong na 5 dagen*



*Afbeelding 15b  
Tong na 12 dagen*



*Afbeelding 15c  
Tong na 32 dagen*



*Afbeelding 15d  
Tong na 130 dagen*

# Praktijk onderzoek

☞ *Ik heb kanker, wat nu?*

*Mijn praktijkonderzoek bestaat uit vier verschillende verhalen. De verhalen van: Marga, Franc, Frank en Cor.*

*Elk mens is anders, wat ook de verhalen anders maakt. Toch zijn er veel overeenkomsten. Deze wil ik graag opzoeken en verder bekijken.*

De diagnose kanker krijg je niet zomaar. Hier gaat een verhaal aan vooraf. Meestal is het de patiënt zelf die zich niet goed voelt en hulp zoekt bij een arts. Vaak wordt een huisarts bezocht voor de klachten, omdat deze vaak niet duidelijk zijn.

**Marga** bezocht naar aanleiding van haar klachten een huisarts. Ze had al een tijd last van een plekje op de tong, naarmate de tijd ging dit plekje steeds meer irriteren en zelfs pijn doen. De huisarts heeft nooit een diagnose gesteld. Pas toen Marga een bezoek bracht aan de tandarts werd ze naar de kaakchirurg verwezen, die een voorstadium van tongkanker diagnosticeerde. Wat als een onschuldig plekje op de tong begon, begint steeds verder uit te groeien en meer pijn te doen. Marga is een roker.

**Franc's** verhaal begint ook bij de huisarts.

*'Roken, stoppen met roken. Roken en weer stoppen met roken. En in elke periode van stoppen met roken had ik wel een aft in mijn mond. Geen probleem. Maar dit keer duurde 'het' wat lang en begon het mij te irriteren.'*

Hij bezoekt de huisarts, die denkt dat het plekje veroorzaakt wordt doordat de tong tegen een scherpe kies schuurt. Hij verwijst Franc naar de kaakchirurg. De kaakchirurg neemt een biopsie omdat hij het er wat onrustig uit vindt zien. Zo'n 2 weken later volgt de uitslag: mondkanker.

**Frank** had last van een irriterend klein plekje onder de tong. Hij bezocht hiervoor de huisarts. Die vertelde hem dat er niets aan de hand was. Een paar weken later bezoekt Frank opnieuw de huisarts die enkele testen doet waar geen diagnose uit gesteld kan worden. Door de huisarts wordt Frank doorgestuurd naar de dermatoloog. Die neemt een punctie van de plek waar ook geen bijzonderheden uitkomen. Omdat de dermatoloog het toch niet vertrouwd neemt hij een tweede punctie. Twee dagen later wordt hij op de hoogte gesteld van de uitslag: kanker. Ook Frank is een roker.

**Cor** zit al een tijdje niet lekker in zijn vel. Hij besluit de huisarts te bezoeken. Hij vertelt de huisarts dat hij last heeft van de keel. Er wordt bloed geprikt om te kijken of Cor last heeft van een keelontsteking. De bloedsuitslag geeft geen onrustbarende uitslag. Vanwege de zwelling in de keel van Cor wordt hij doorverwezen naar de KNO arts. De KNO arts neemt een punctie. Na een week krijgt hij de uitslag:

*'Mijn vrouw en ik gaan naar binnen en moeten maar even gaan zitten, "HET IS NIET GOED" zegt hij ons, de bodem zakt weg onder onze voeten...'*

*'Ik loop weer terug naar mijn werk en begin me langzaam af te vragen wat de arts allemaal heeft gezegd.'*

Een citaat uit het verhaal van Marga. Het is een mooie verwoording van de momenten nadat je de diagnose kanker hebt gekregen. Het lijkt onwerkelijk.

Frank zegt hierover:

*'Ik had met van alles rekening gehouden maar nooit aan kanker gedacht, nogal in de war heb ik meteen mijn zus gebeld en ben daar langs gegaan. We hebben daar een tijd zitten praten dat weet ik nog. Ik weet echt niet meer wat we daar besproken hebben. Volgens mij realiseerde ik me nog niet goed dat ik kanker bleek te hebben.'*

Als de diagnose is gesteld volgt een hele reeks onderzoeken. Van de uitslagen daaruit wordt een behandelplan opgesteld. De periode tussen diagnose en behandelplan is een periode van veel onzekerheid.

*'Wat waren mijn vrouw en ik zenuwachtig. Wij hebben ons nog nooit zo afhankelijk van 1 persoon gevoeld.'* Dat is wat Franc zei toen hij voor onderzoeken naar het ziekenhuis moest. De onderzoeken gingen snel volgens Franc. *'De periode van onzekerheid is op deze manier zo klein mogelijk gehouden. Het is nauwelijks uit te leggen hoe fijn dat is.'*

*'Gestrest heb ik enkele peuken weggewerkt'* zegt Cor voor de onderzoeken.

Frank krijgt na het eerste bezoek aan de arts pas de echte klap. De arts vertelde hem dat het mondbodemcarcinoom verwijderd moest worden.

*'Sinds dit bezoek had ik het gevoel dat het nu echt kanker was.... De klap kwam hard aan, meteen vanaf dat moment gaan er van allerlei gedachten door je heen. Vooral de dood speelt door het hoofd. Het ene moment ben je rationeel en zeg je tegen jezelf: afwachten wat onderzoek gaat uitwijzen, en het andere moment ben je in tranen en helemaal in paniek. Wat gaat er allemaal gebeuren?'*

## ☞ De naasten

Tijdens onderzoeken en behandelingen is de steun van de naasten heel belangrijk. Maar ook het medische personeel in de ziekenhuizen is heel belangrijk. Door alle onzekerheid is het fijn als er aardige en lieve mensen om je heen staan, die je er doorheen helpen.

*'Na 14 dagen in het ziekenhuis gelogeed te hebben mag ik eindelijk naar huis. Hier staat mij een heel erg warm onthaal te wachten. Foto van mij op de deur, gevel versierd, en binnengekomen tref ik hetzelfde aan. Vlaggetjes aan het plafond en voor het raam, jawel, mijn bedje waar ik de eerst komende tijd op mag slapen.'* Aldus Cor.

Franc over zijn PDT behandeling in het ziekenhuis zegt hij:

*'Wederom uitermate vriendelijk en professioneel opgevangen op de verpleegkundige afdeling.'*

Marga zegt:

*'Iedere keer valt het op wat een rust dit ziekenhuis uitstraalt. Het lijkt bijna of niemand stress heeft. En dan het personeel, ongelooflijk zo vriendelijk en behulpzaam als iedereen is. Ik lijk net een mens in plaats van een nummer. De medewerkers hebben hun huiswerk goed gedaan. Ik word bij mijn naam geroepen en ze weten precies voor wat ik kom. Het gevoel dat familie, vrienden en bekenden aan je denken heeft mij ook ontzettend goed gedaan. Totdat je het zelf meemaakt heb je hier geen idee van.'*

Frank leert tijdens zijn ziekenhuis opnames mensen kennen waarmee hij zo af en toe gezellig kon kletsen:

*'We kregen op een gegeven moment leuk contact en soms zaten we met ons drieën in de pantry om wat te drinken. We kregen ook humor. Lekker opmerkingen maken als: moet je zien hoe je d'r uit ziet.. ach, kijk naar jezelf mafkees. En dan moesten we hard lachen, heel voorzichtig om niet te veel pijn te hebben.'*

## ☞ PDT behandeling

Frank, Franc en Marga hebben alle drie één of meerdere PDT behandelingen ondergaan. Deze behandeling is lichamelijk en geestelijk ontzettend zwaar. Doordat je een lichtgevoelige stof in het lichaam hebt mag er ongeveer 2 á 3 weken geen daglicht of ander fel licht op de huid komen. Dat kan namelijk voor ernstige verbrandingen zorgen. Leven in een totale duisternis kan zwaar vallen. Voor de behandeling krijgt de patiënt een luxmeter. Aan de hand van deze meter kun je zien welk licht er wel of niet schadelijk is voor de huid.

*'Voor de behandeling moeten we zowel binnen als buiten een aantal waarden meten. Zo weten we precies waar en wanneer ik ergens kan zijn.'* Zo zegt Marga.

Frank zegt over de voorbereidingen:

*'Ik werd naar huis gestuurd met een lux meter, een apparaatje wat lichtsterkte kan meten. Ik moest thuis nogal wat voorbereidingen treffen. De lampen in huis moesten vervangen worden door 15 watt lampen. Ook moest ik mijn ramen blinderen, dus de stad in en landbouwplastic gekocht. Dit voor de ramen en daaroverheen grijs doek, anders was het wel erg zwart allemaal.'*

Franc:

*'De dag van de inspuiting met Foscan. De inspuiting zelf was best vervelend, maar de betreffende arts nam rustig de tijd. Volledig in het zwart terug naar huis. Je moet er even niet aan denken wat je gaat overkomen als je een ongeluk krijgt en je gewoon niet in het licht mag komen.'*

Franc koos ervoor om naar huis te gaan na de inspuiting. Je kunt er ook voor kiezen om de dagen tussen de inspuiting en behandeling (inwerktijd van de Foscan) in het ziekenhuis te blijven. Frank koos ervoor om in het ziekenhuis te blijven. Zijn kamergenoot niet, hij ging naar huis en kwam een paar dagen later terug voor de behandeling.

Frank zijn verhaal hierover:

*'Dinsdagavond na twaalfen kwam mijn kamergenoot terug. Wat zag die man eruit! Zijn gezicht en handen zaten onder de brandblaren. Echt heel erg was zijn gezicht opgezet. Hij hield in het begin vol tegen de verpleging dat hij echt niet in het licht was geweest. Dagen daarna werd duidelijk dat hij op weg naar huis in de taxi zijn sjaal en handschoenen had afgedaan. Hij zag er ook uit als iemand die een hele dag op het strand in Benidorm had gelegen met een zonnebril op, en in slaap was gevallen. Die nacht liep het vocht uit alle blaren in zijn gezicht, zodat zijn lakens helemaal nat waren.'*

Volledig bedekt 'als een lijk' (er mag geen licht op de huid komen) wordt de patiënt naar de operatiekamer gebracht voor de PDT behandeling. De momenten na de behandeling:

Marga:

*'Ik heb pijn, heel veel pijn. Ik krijg geen lucht en dreig te stikken. Het enige wat ik nog weet is dat ik hoorde wat ik op EHBO-cursus geleerd had: Hallo mevrouw? Wakker worden!'*

Frank:

*'Toen ik bij kwam lag ik weer op de uitslaapkamer. Ik weet nog dat ik de geluiden om me heen langzaam opnam en beetje bij beetje knipperend mijn ogen opende. De chirurg kwam me opzoeken, ik reageerde nogal enthousiast dat het prima ging en alles ok was. Een beetje té positief achteraf...'*

Franc:

*'De uren na de behandeling kenmerkten zich door de vijf kernwoorden: pijn, zwelling, kwijlen, misselijkheid en overgeven. Ik kon niet meer slikken en was voortdurend bezig mijn speeksel in een bakje af te voeren.'*

De weken na de PDT behandeling zijn weken van zo weinig mogelijk licht, pijn, veel medicijnen en necrose.

Frank:

*'Ik kon wel naar buiten maar dan wel ingepakt. Zo ging ik op de fiets boodschappen doen (zie afbeeldingen hiernaast) In het ziekenhuis hadden ze me gewaarschuwd geen grappen uit te halen bij winkels of banken. Ik hield hier rekening mee door buiten een winkel mijn zonnebril en sjaal af te doen. Eén winkelier dacht dat hij overvallen werd... Op straat ben ik uitgescholden voor van alles en nog wat. Mensen hadden de behoefte om hun autoraam open te draaien en me uit te maken voor achterlijke mongool.'*



*Het ergste was dat ik op een bloedhete zondag werd aangehouden door de politie. Om maar niet alle opmerkingen te horen had ik altijd een walkman op, muziek hard. Vanuit mijn ooghoek zag ik dat er iets naast me reed. Doorfietsen, dacht ik nog. Toen zag ik fel oranje en blauwe strepen en keek opzij. Een agent met zijn arm leunend op het open raam van zijn portier gebaarde dat ik moest stoppen. Dat doe je natuurlijk als oom agent het vraagt. Een jong broekie vroeg me: 'Vind je dit normaal?' Ik snapte de vraag niet en zei: 'Wil je iets vragen?' De agent die de auto bestuurde ging zich er mee bemoeien en vroeg heel geïrriteerd op luide toon: 'Waarom zie je er zo uit? Wat is hier de bedoeling van? Ik had er genoeg van en schreeuwde heel erg hard de auto in: 'Ik zie er zo uit omdat ik kanker heb!' '*



Franc:

*'De kernwoorden 'zwellen' en 'pijnen' blijven de boventoon voeren. Heel erg veel last van, ik noem het maar even de 'verbrandingspijn'. De fase waarin de oude cellen worden vervangen voor nieuwe cellen en het dode weefsel los gaat laten. (zie afbeelding hiernaast) Er begint een groot stuk oud weefsel los te laten, ik heb een stuk afgeknipt.'*

Marga:

*'Er ligt weer een klef stuk vlees op mijn lippen. Mijn schoonzusje heeft net de perfecte beschrijving voor mijn tong gegeven. Het is net een stuk kipfilet wat te lang in de magnetron heeft gelegen met ontdooien. Ik moet er wel om lachen. Ze heeft inderdaad gelijk. Het geheel smaakt nog viezer dan het eruit ziet. De smaak van rottend vlees is walgelijk.'*

## ☞ Na de behandeling

Om je leven weer op te pakken na zo'n lange periode van ziek zijn is lastig.

Franc zegt op de 16<sup>e</sup> dag na de PDT behandeling:

*'Pijn heb ik amper meer en medicatie ben ik aan het afbouwen. 's Avonds naar het strand gegaan en mijn eerste slokje wijn gedronken. Het leven is weer mooi!'*

In het leven van Marga blijven behandelingen volgen. Verschillende laserbehandelingen en een 2<sup>e</sup> PDT behandeling zijn nodig. Ze blijft voorlopig onder controle staan.

*'Eén ding geldt voor iedereen: We leven, lachen en lijden!'*

In augustus 2005 was het 5 jaar geleden dat Cor geconfronteerd werd met keelkanker.

*'Gelukkig voel ik weer de neiging om iets te gaan ondernemen, hoewel ik nog steeds geconfronteerd word met mijn vermoeidheid. Ik hoop nog de nodige jaren van het LEVEN NA KEELKANKER te genieten.'*

Cor heeft een commando-operatie ondergaan en daarbij is zijn kaakgewricht gereconstrueerd. Na de operatie is zijn ondergebit hersteld met kronen en vullingen (hij had al een boven prothese). Maar na bestralingen is het ondergebit in verval geraakt. Het is voor Cor niet meer mogelijk zijn mond zo ver te openen dat hij een prothese kan inbrengen en dragen. Hij heeft besloten daarom tandloos door het leven te gaan.

Ook Frank heeft een lange periode van ziek zijn gekend. Na de behandelingen voor het mondbodemcarcinoom werd een lymfeklier tumor ontdekt. Aan één kant van de hals is een halsklierdissectie uitgevoerd. Ook heeft hij veel bestralingen gekregen daarna.

Om te herstellen heeft hij onder andere hyperbare zuurstoftherapie gekregen. Deze therapie bevordert de genezing van bestralingswonden. Met een speciaal revalidatieprogramma 'Herstel en Balans', kwam Frank weer in beweging. Dit programma is speciaal bedoeld voor kanker patiënten. Ze leren zo weer in het ritme van het dagelijks leven te komen.

Frank leed aan botnecrose. Zijn onderkaak sleet zover dat deze brak.

Uiteindelijk heeft Frank zelf de beslissing gemaakt om een einde te maken aan zijn leven.

In de afscheidsbrief van zijn zus stond:

*'Ik wil alleen maar rust, heel lang slapen, Zo zag hij de dood. Hij is gestorven met een glimlach van oor tot oor en een twinkeling in zijn ogen. Hij was er klaar voor.'*

## Conclusie/ Aanbevelingen

Ik heb een mooi onderwerp gekozen, waar je niet veel over hoort als je jezelf er niet in verdiept. Ik heb veel geleerd, en zou eigenlijk alleen maar meer willen weten over dit onderwerp.

### **Wat is hoofd-hals kanker en hoe ervaart de patiënt het ziek zijn in lichaam en geest?**

De vraag waarmee ik deze scriptie begon te schrijven. Het is moeilijk om op deze vraag antwoord te geven. Ik denk dan aan de zin van Marga: 'Tot je het zelf meemaakt heb je er geen idee van'. Ik geloof dus ook niet dat ik, vanuit mezelf, echt antwoord kan geven op deze vraag.

Wanneer de diagnose wordt gesteld, heerst grote verslagenheid in het leven van de patiënt en zijn/haar naasten. Nadat de tranen zijn gedroogd, storten ze zich volledig op de onderzoeken en behandelingen. Hoeveel pijn en moeite ze ook kennen, ze vechten zich er doorheen. Ik heb ongelofelijke bewondering voor de vechtlust die ze laten zien. Lichamelijk is de ziekte periode heel zwaar. Het enige wat mogelijk is na de behandelingen is: medicijnen binnen proberen te krijgen en slapen. Je kan niet slikken, praten of eten. De eerste weken zijn het zwaarste. Ook geestelijk. Het enige wat door het hoofd gaat is pijn en vermoeidheid.

Het is belangrijk dat onderzoeken naar genezing van hoofd-hals kanker niet stoppen. Gelukkig zijn er zoveel mensen die zich daar elke dag voor willen inzetten. Als er een kans is dat er een medicijn gevonden kan worden, moet ook deze met beide handen worden gegrepen.

In het stellen van een diagnose verloopt het medische proces nog niet heel soepel. Als mensen last hebben van klachten in de mond of aan de hals, bezoeken ze hiervoor al snel de huisarts. Vanaf de huisarts zou misschien het initiatief moeten komen om de patiënt te adviseren ook een bezoek te brengen aan de tandarts. Een tandarts heeft op hoofd-hals gebied meer kennis en ervaring.

## Samenvatting

Mijn scriptie bestaat uit veel theoretische feiten. Hoe mondkanker ontstaat, wat de risicofactoren zijn en cijfers en grafieken over bijvoorbeeld overleving enkele jaren na diagnose. Verschillende soorten tumoren, hun voorstadium en symptomen daarvan zijn ook te vinden in de scriptie. Ook heb ik verschillende behandelmethodes voor hoofd-hals kanker verder toegelicht. Wat gebeurt er tijdens de behandeling, wat is het doel van de behandeling etc.

In mijn praktijkonderzoek staan de verhalen van vier mensen. Ik vond veel overeenkomsten in bijvoorbeeld de beleving van de ziekte en de ervaringen met fotodynamische therapie.

Met de theoretische achtergrondkennis uit mijn literatuuronderzoek begreep ik de verhalen, die ik gebruikte voor mijn praktijkonderzoek, beter. Dankzij de uitgebreide dagboeken van Marga, Frank, Franc en Cor, heb ik me een beetje kunnen inleven in 'het leven met hoofd-hals kanker'.

Wat mij is opgevallen tijdens de vergelijking van de vier verhalen, is dat ze allemaal rookten. De erfelijke factoren bij hoofd-hals kanker kan niet worden weggenomen. Maar met de risicofactoren kan wel rekening worden gehouden. Er moet dus minder worden gerookt.



# Bijlagen

## Bronvermeldingen per hoofdstuk

### ☞ Algemene feiten over hoofd-hals kanker

De theoretische informatie komt van:

- <http://nl.wikipedia.org/wiki/Plaveiselcelcarcinoom>
- [http://nl.wikipedia.org/wiki/Humaan\\_papillomavirus](http://nl.wikipedia.org/wiki/Humaan_papillomavirus)
- <https://www.kanker.nl/bibliotheek/mondkanker/wat-is/824-symptomen-bij-kanker-van-de-mond-of-keelholte>
- <https://www.kanker.nl/bibliotheek/mondkanker/wat-is/825-risicofactoren-van-kanker-van-de-mond-of-keelholte>
- [https://www.kanker.nl/uploads/file\\_element/content/3351/brochure-ouderen-en-kanker-2009.pdf](https://www.kanker.nl/uploads/file_element/content/3351/brochure-ouderen-en-kanker-2009.pdf)

### ☞ Cijfers over hoofd-hals kanker

De grafieken en informatie komen van:

- <http://en.wikipedia.org/wiki/Pharynx>
- <https://www.kanker.nl/bibliotheek/mondkanker/wat-is/1497-cijfers-en-grafieken-over-mondkanker>

De oorspronkelijke bron van de cijfers en grafieken is De Nederlandse Kankerregistratie

### ☞ Voorstadium van kanker in hoofd-hals gebied

De theoretische informatie komt van:

- <http://nl.wikipedia.org/wiki/Mondkanker>
- <http://nl.wikipedia.org/wiki/Leukoplakie>

### ☞ Enkele tumoren in hoofd-hals gebied

Theoretische informatie komt van:

- <https://www.kanker.nl/bibliotheek/mondkanker/wat-is/1569-mondkanker>

Beeldmateriaal gevonden via zoekopdracht Google en:

- Het artikel: behandeling en prognose van het mondholtecarcinoom uit het Nederlands Tijdschrift voor Tandheelkunde van april 2008. Auteur: J.G.A.M. de Visscher

### ☞ Hoofd-hals kanker diagnosticeren

Theoretische informatie komt van:

- <https://www.kanker.nl/bibliotheek/mondkanker/onderzoek-en-diagnose/826-onderzoek-en-diagnose-bij-kanker-van-de-mond-of-keelholte>
- <https://www.kanker.nl/bibliotheek/mondkanker/onderzoek-en-diagnose/70-pet-scan>
- Het artikel: behandeling en prognose van het mondholtecarcinoom uit het Nederlands Tijdschrift voor Tandheelkunde van april 2008. Auteur: J.G.A.M. de Visscher  
Uit dit artikel heb ik ook beeldmateriaal gehaald
- <https://www.kanker.nl/bibliotheek/mondkanker/onderzoek-en-diagnose/838-stadium-indeling-bij-kanker-van-de-mond-of-keelholte>

## ☞ Behandeling van hoofd-hals kanker

Theoretische informatie komt van:

- <https://www.kanker.nl/bibliotheek/mondkanker/behandeling-en-bijwerkingen/840-behandeling-bij-kanker-van-de-mond-of-keelholte>
- <https://www.kanker.nl/bibliotheek/mondkanker/behandeling-en-bijwerkingen/843-bestraling-uitwendig-bij-kanker-van-de-mond-of-keelholte>
- <http://www.umcn.nl/zorg/afdelingen/radiotherapie/Pages/default.aspx>
- <https://www.kanker.nl/bibliotheek/mondkanker/behandeling-en-bijwerkingen/845-operatie-bij-kanker-van-de-mond-of-keelholte>
- Het artikel: Proefschriften 25 jaar na data 29. CO<sup>2</sup>-laserchirurgie van leukoplakie van het mondslijmvlies uit het Nederlands Tijdschrift voor Tandheelkunde van oktober 2011. Auteur: J.L.N. Roodenburg
- Het artikel: Lasers in de tandheelkunde 8 uit het Nederlands Tijdschrift voor Tandheelkunde van december 2002. Auteur: o.a. J.L.N. Roodenburg

Beeldmateriaal komt van:

- <http://www.frankstolvoort.nl/kankerpagina%20e%20operatie.htm>
- <http://www.komteenvrouwbijdetandarts.nl/?cat=54>
- Het artikel: Proefschriften 25 jaar na data 29. CO<sup>2</sup>-laserchirurgie van leukoplakie van het mondslijmvlies uit het Nederlands Tijdschrift voor Tandheelkunde van oktober 2011. Auteur: J.L.N. Roodenburg
- Het artikel: Lasers in de tandheelkunde 8 uit het Nederlands Tijdschrift voor Tandheelkunde van december 2002. Auteur: o.a. J.L.N. Roodenburg

De bronnen van tekst en afbeeldingen voor het praktijkonderzoek zijn:

☞ Het verhaal van Marga

<http://www.komteenvrouwbijdetandarts.nl/?cat=14>

☞ Het verhaal van Frank

<http://www.frankstolvoort.nl/>

☞ Het verhaal van Franc

<http://www.komteenvrouwbijdetandarts.nl/?cat=72>

☞ Het verhaal van Cor

<http://people.zeelandnet.nl/coria/>

Via de website van Marga heb ik contact gezocht met de andere mensen die mij hebben geholpen met het praktijkonderzoek.

## Procesverslag

Ik heb ontzettend veel geleerd van het maken van deze scriptie. Eigenlijk zou ik nog zoveel meer willen weten. Ik heb gekozen voor een interessant onderwerp en ik heb geen moment spijt gehad van die keuze.

Een leerdoel was om meer theoretische kennis op te doen van hoofd-hals kanker. Dat leerdoel heb ik zeker gehaald. Ik heb veel ontdekt wat ik nog niet wist en ik weet ook dat er nog zoveel meer is wat ik nog niet heb ontdekt.

In antwoord op de probleemstelling, en mijn grootste leerdoel: wat is hoofd-hals kanker en hoe ervaart de patiënt het ziek zijn in lichaam en geest?, wordt hoofd-hals kanker lichamelijk en geestelijk ervaren als een soort roes. Met beide handen grijp je een kans op overleven aan. Vanaf dat moment weet je dat je er uit wilt komen als lijkt er geen einde te zijn. Tijdens de behandelingen heb je ups en downs. Vooral de downs overheersen veel van je leven op dat moment. Kleine dingen als een bloemetje of zelfs een sms'je geven iemand het gevoel dat er nog aan ze gedacht wordt.

Een scriptie schrijven is toch iets waar je best tegenaan kijkt. Je wilt het goed doen en tegelijkertijd moet het ook niet gaan vervelen. Ik verwachtte dus een begeleider die mij stap voor stap kon helpen.

De begeleiding tijdens de scriptie was uiteindelijk heel fijn. Als ik een vraag had of ergens mee zat kon ik altijd bij Lian terecht. Ze heeft mijn stappen gevolgd en uiteindelijk is dit het resultaat!

Tijdens het maken van de scriptie zelf dacht ik wel eens: wat moet ik nou nog allemaal schrijven? Uiteindelijk, toen ik klaar was, had ik veel teveel woorden. En voor mijn gevoel had ik nog wel even door kunnen gaan. Ik heb me dus geen moment verveeld tijdens het maken van de scriptie. Achteraf gezien had ik beter eerder kunnen beginnen, zodat ik alles beter had kunnen plannen.

Maar ik ben blij met het uiteindelijke resultaat. Het is goed zo!

~ Einde~