

SPECIFIEKE ZORG BIJ HOOFD-HALS TUMOREN

J.M. (John) van den Berg, A. Catsburg, M.E. Dudok-Smit, J.F.A. Pruyn, M.F. de Boer, L.A. van der Velden*

De bijdrage die de verpleegkundig consulenten op de afdeling KNO-Heelkunde van het Erasmus MC te Rotterdam leveren aan de zorg voor palliatieve patiënten met een hoofd-hals tumor leidt tot een aanzienlijke verbetering van de kwaliteit van leven van deze patiënten.

SAMENVATTING

Op initiatief van de afdeling KNO-Heelkunde van het Erasmus MC te Rotterdam werd ten behoeve van het Kenniscentrum Palliatieve Zorg Hoofd-Hals Tumoren de functie van verpleegkundig consulent (VPKC) gecreëerd. De meerwaarde van de VPKC is de specifieke deskundigheid in de zorg voor de meestal thuis verblijvende palliatieve patiënten met hoofd-hals tumoren en de 'spin in het web' functie waardoor de consulent de schakel vormt tussen eerste en tweede lijn, patiënt en naasten.

Bij het Kenniscentrum Palliatieve Zorg Hoofd-Hals Tumoren van het Erasmus MC zijn naast zeven KNO-artsen en twee kaakchirurgen drie Verpleegkundig Consulenten (VPKC) werkzaam. Zij zijn verpleegkundigen die zich hebben toegelegd op specifieke afdelingsoverstijgende aspecten van de patiëntenzorg en die een brugfunctie vervullen tussen patiënt, ziekenhuis en huisarts. Het kenniscentrum heeft als doelen: 1) structurele begeleiding van patiënten en hun naasten op medisch-technisch en psychosociaal gebied, 2) verlenen van hoogwaardige patiëntenzorg en ondersteunen van een optimale algemene conditie van de patiënt, 3) optimaliseren van de voorlichting, 4) realiseren van wensen en van een zo hoog mogelijke kwaliteit van leven van de patiënt in de palliatieve fase, 5) initiëren en (mee) uitvoeren van onderzoek, 6) gerichte consultatie aan de eerste en de tweede lijn. In dit geheel speelt de VPKC een zeer belangrijke rol.

TUMOREN IN HET HOOFD-HALSGBIED

In 2003 werd in Nederland de diagnose kanker in het hoofd-halsgebied

bij 1666 mannen en 741 vrouwen gesteld; dit is ongeveer 5 procent van alle jaarlijks in Nederland voorkomende maligne tumoren¹. De Rotterdamse Werkgroep hoofd-hals tumoren behandelt in het Erasmus MC ieder jaar ongeveer 700 nieuwe patiënten met kwaadaardige tumoren.

Roken en overmatig gebruik van alcohol zijn de belangrijkste etiologische factoren in het ontstaan van deze tumoren. Het blijven gebruiken van deze genotmiddelen na de behandeling geeft een grotere kans op een recidief.

De behandeling van hoofd-hals tumoren bestaat uit chirurgie, radiotherapie en chemotherapie, of combinaties hiervan. Het doel van de behandeling is genezing met optimaal behoud van functie en cosmetiek. Toch overlijden jaarlijks in Nederland ruim 750 mannen en vrouwen aan de gevolgen van dit soort tumoren; in Rotterdam is dit aantal ongeveer 175².

Het Erasmus MC streeft ernaar om, als genezing niet meer mogelijk is, de patiënten door het verlenen van palliatieve zorg een optimale kwaliteit van leven te bieden in de resterende tijd. Specifiek met dat doel is het kenniscentrum opgericht. Palliatieve zorg wordt gedefinieerd als 'een benadering die de kwaliteit van leven verbetert van de patiënt met levensbedreigende aandoeningen en diens naasten, door het voorkomen en verlichten van lijden, door middel van vroegtijdige signalering, zorgvuldige beoordeling en behandeling van pijn en andere problemen van lichamelijke, psychosociale en spirituele aard³.

Adequate ondersteuning is voor palliatieve patiënten met hoofd-hals tumoren zeer belangrijk. Uit onder-

zoek is gebleken dat zij het liefst thuis verblijven (Liedtke-van Eijck, 2002). Het Erasmus MC streeft ernaar deze wens te vervullen. Dit betekent dat een belangrijk deel van de zorg niet in het ziekenhuis wordt verleend, maar door andere zorgverleners/instanties in de keten. Naast mantelzorg zijn daarin in de eerste plaats de huisarts en de wijkverpleegkundigen belangrijke participanten. De aan het kenniscentrum verbonden VPKC's zijn de spin in het web: zij vormen de schakel met de eerste lijn, de tweede lijn, de patiënt en diens naasten.

SPECIFIEKE PROBLEMEN BIJ KNO-PATIËNTEN IN DE PALLIATIEVE FASE

Alcohol maakt relaties stuk, niet alleen binnen het gezinsleven maar ook op het werk. Het gevolg daarvan is dat deze groep patiënten uiteindelijk sociaal geïsoleerd kan raken. Uit onze contacten blijkt dat zij door angst en de verwerkingsstrategie vermijden/ontkennen nogal eens zorg mijden. Veel patiënten met hoofd-hals tumoren in de palliatieve fase hebben een matig sociaal vangnet en veelal een slecht contact met de huisarts.

Tumorgroei en de behandeling van de ziekte veroorzaken slik- en spraakproblemen en daarmee neemt het isolement en de psychosociale problematiek toe. In het beginstadium zijn deze klachten soms behandelbaar bij de logopedist. Is na verloop van tijd het spreken nauwelijks nog mogelijk, dan wordt bekeken of communiceren met hulpmiddelen mogelijk is.

Blijft een patiënt door slikproblemen afvallen en zijn algemene voedingsadviezen niet meer toereikend, dan wordt de diëtist ingeschakeld voor



Patiënt met een ulcererende tumor in het hoofd-hals gebied

het verstrekken van drinkvoeding. Uiteindelijk kan sondevoeding via een neus- of maagsonde de enige manier zijn om nog voldoende voeding binnen te krijgen.

De effecten van tumorprogressie, zoals fistelvorming en grote, foetide ulcera, zijn nergens zo opvallend en mutilerend als in het hoofd-halsgebied. Goede wondzorg, voorlichting en psychosociale begeleiding zijn dan noodzakelijk.

Tumoren en/of uitzaaiingen in het hoofd-halsgebied kunnen ingroeien in de hals(slag)ader of een zijtak hiervan; kleinere bloedingen kunnen een fatale bloeding aankondigen. In 2004 werd in het Erasmus MC een werkgroep ingesteld die richtlijnen voor acute zorg en anticiperend beleid bij palliatieve patiënten met kans op fatale bloedingen ontwikkelde en geïmplementeerd heeft.

FUNCTIE EN WERKWIJZE VAN DE VPKC

In het verleden kwam het veelvuldig voor dat de mantelzorg en daardoor ook de palliatieve patiënten, in de thuissituatie vastliepen. De patiënten werden dan met spoed op de KNO-afdeling van het Erasmus MC opgenomen. Zij verkeerden in een slechte voedingstoestand door problemen

met het slikken, hadden onacceptabel veel pijn en veelal ook ademhalingsklachten. Meestal was de wondverzorging inadequaat. Een aantal patiënten overleed in het ziekenhuis of kon na een langdurige opname/behandeling niet meer naar de thuissituatie terugkeren.

Sinds de oprichting van het kenniscentrum en het aanstellen van de VPKC's worden palliatieve patiënten in het Erasmus MC gestructureerd poliklinisch begeleid. Interventies zoals het plaatsen van een voedingssonde en verwijzing naar het pijn-team worden poliklinisch georganiseerd. Dit leidt tot minder opnames en een kortere opnameduur. De VPKC is betrokken bij het overleg van de multidisciplinaire werkgroep hoofd-hals tumoren van de afdeling KNO. Indien voor een patiënt geen curatieve behandeling meer mogelijk is wordt dit aan de patiënt en diens naasten uitgelegd en wordt toegelicht of en zo ja, welke, palliatieve therapie ter verlichting van de klachten mogelijk is. Ook de huisarts ontvangt bericht dat er geen curatieve behandeling meer mogelijk is.

Gedurende de palliatieve fase, die bij patiënten met een hoofd-hals tumor gemiddeld vier maanden duurt, met

een spreiding van 1 tot 16 maanden (Ledeboer e.a., 2006), onderhoudt de VPKC intensief contact met de patiënt en diens naasten en met de hulpverleners in de eerste lijn.

Nadat de patiënt het slechtnieuwsgesprek met de behandelend arts heeft gehad volgt direct een eerste gesprek met de VPKC. Daarin vindt de eerste opvang plaats. In alle rust krijgen de patiënt en zijn naasten de gelegenheid de ziektegeschiedenis te verwoorden. Beoordeeld wordt of de patiënt de informatie van de arts begrepen heeft en waar nodig wordt aanvullende informatie gegeven. De patiënt heeft ook de gelegenheid vragen te stellen over de palliatieve fase en krijgt informatie in de vorm van brochures mee⁴. De patiënt krijgt ook een visitekaartje van de VPKC met gegevens over diens bereikbaarheid zodat hij als hij dat wil contact op kan nemen met de VPKC. Als de situatie het toelaat – er is immers net een slechtnieuwsgesprek gevoerd – wordt de palliatieve vragenlijst ingevuld.

Na dit eerste gesprek wordt de patiënt iedere zes weken na het bezoek aan de arts gezien door de VPKC. Tijdens deze vervolggesprekken inventariseert de VPKC welke klachten de patiënt op lichamelijk en psychosociaal gebied ervaart en geeft ook adviezen ter verbetering van de kwaliteit van leven. Tussen twee poliklinische bezoeken in vindt maandelijks, of als daar aanleiding toe is frequenter, telefonisch contact tussen VPKC, patiënt en diens naasten en de hulpverleners in de eerste lijn plaats. Zo kunnen problemen op lichamelijk en/of psychosociaal vlak vroegtijdig gesignaleerd en ingezette therapieën geëvalueerd worden. Als daar aanleiding toe is worden acties ondernomen ter verbetering van de kwaliteit van leven van de patiënt. Wanneer het polikliniekbezoek voor de patiënt te belastend wordt, heeft hij via de VPKC telefonisch contact met het ziekenhuis. De VPKC intensificeert in deze fase het contact met de eerste lijn of, als de patiënt niet meer thuis verblijft, met de zorgverleners van de betreffende zorginstelling.

Palliatieve zorg 11-05-2006 10:44

Palliatieve Checklist Klachten-1 Palliatieve Checklist Klachten-2 Palliatieve Checklist Beleving-Steun Palliatieve Checklist Praten/Wensen Palliatieve Checklist Vragen

Algemeen

- Gewichtsverlies
- Vermoeid
- Onwel
- Koffies
- Minder actief
- Jeuk
- Transpireren
- Doorliggen
- Hartkloppingen

Stemming - Emoties

- Angst
- Opgewonden
- Druk zijn
- Aggressief/tel zijn
- Sombetheid
- Wanhoop
- Schuldgevoel
- Verdriet
- Schaamte
- Geen zin in intimität

Hoofd - Hals

- Gezwollen huid gelaat/hals
- Wondvocht uit wond/fistel
- Bloed uit wond/fistel
- Speeksel uit wond/fistel
- Onaangename geur wond

Aandscht - Bewustzijn

- Gedragsverandering
- Onrust
- Weren
- Druaiduodigheid

Buik - Ontlasting

- Gezwollen buik
- Pijn onderbuik
- Misselijkheid
- Pijnlijke krampen

Consistentie ontlasting:

Frequentie ontlasting:

Mond - Slikken - Spreak

- Reukende adem
- Verslikken
- Moeite met slikken
- Moeite met kauwen
- Moeite met spreken

Voeding - Eten - Drinken

- Dorst
- Braken
- Minder eeflust
- Snel vol gevoel
- Maagfistel
- Maagsonde
- Eten zakl niet door de keel
- Alkeer bepaalde voeding

Vragenlijst uit Elpado; checklist klachten van patiënten met een hoofd-hals tumor in de palliatieve fase.

Palliatieve zorg 11-05-2006 10:44

Palliatieve Checklist Klachten-1 Palliatieve Checklist Klachten-2 Palliatieve Checklist Beleving-Steun Palliatieve Checklist Praten/Wensen Palliatieve Checklist Vragen

Vragen

Wilt u weten hoe anderen smoe omgaan?

Heeft u vragen over:

- Het einde bespoedigen/natuurlijk overlijden?
- Voeding?
- Pijnstilling?
- Directe cozaak dood?
- Hoe het sterven zal gaan?

Wilt u meer weten over:

- Als het thuis niet meer gaat?
- Hoe ik (meer) hulp kan krijgen?
- Over financiële vergoedingen/mogelijkheden?
- Hulpmiddelen (voor eten, drinken, lezen, liggen)

Opmerking

Vragenlijst uit Elpado; checklist vragen van patiënten met een hoofd-hals tumor in de palliatieve fase.

Door deze contacten is het mogelijk dat patiënten tijdig doorverwezen worden naar ondersteunende hulpverleners zoals het pijnteam, de logopedist, diëtist, medisch maatschappelijk werk, mondhygiënist en de Wond- Infectie-Stomaverpleegkundige (WIS). Voor de patiënten en hun naasten en de hulpverleners vormt de VPKC een vast, gemakkelijk benaderbaar en goed bereikbaar aanspreekpunt en is daarmee een belangrijke schakel in de ketenzorg. De VPKC verstrekt informatie over het verloop van de ziekte, palliatieve behandeling, pijnbestrijding, het verminderen van ademhaling/benauwdheidsklachten, slik- en spraakstoornissen en wondverzorging. Daarnaast geeft de VPKC de patiënt en diens naasten ondersteuning bij het omgaan met en ver-

werken van het ziekteproces en maakt het verloop van de ziekte bespreekbaar. Na het overlijden van de patiënt heeft de VPKC nog twee keer contact met de nabestaanden. Tijdens deze nazorgsgesprekken wordt de beleving van de nabestaanden van de laatste levensfase besproken. Ook wordt de professionele hulpverlening van onder anderen de VPKC geëvalueerd en er wordt aandacht geschonken aan de rouwverwerking.

BESCHIKBARE INSTRUMENTEN

De VPKC voert de gesprekken op geleide van de speciaal ontwikkelde palliatieve vragenlijst voor patiënten met een hoofd-hals tumor in de palliatieve fase. Deze vragenlijst bestaat uit vier aandachtsgebieden: 1) vra-

gen over algemene klachten zoals pijn, zwelling van de huid van gelaat/hals, onaangename geur uit het hoofd-hals gebied, verslikken, gewichtsverlies, moeite met spreken, angst te stikken en onrust, 2) vragen over de beleving van het ziek zijn en de steun die de patiënt ervaart uit zijn/haar omgeving, 3) vragen over de behoefte te praten over deze levensfase met anderen en de wensen die de patiënt nog heeft, 4) vragen over hoe het sterven kan gaan, levensbeëindiging, pijnstilling en de mogelijkheden als het thuis niet meer gaat.

Voor het verkrijgen van onderzoeksgegevens wordt door de VPKC bij iedere palliatieve patiënt de gehele vragenlijst ingevuld.

Voor het verwerken/invullen van gespreksverslagen, de verpleegkundi-

ge anamnese, de psychosociale en de palliatieve vragenlijsten heeft de VPKC de beschikking over het elektronisch patiëntendossier (EPD). Het EPD is een programma dat mede door de afdeling KNO-Heelkunde in het Erasmus MC is ontwikkeld. Het is zo opgebouwd dat onder meer artsen, VPKC's en logopedisten eigen tabbladen ter beschikking hebben om gegevens vast te leggen. Het EPD maakt het uitwisselen en inzien van patiëntengegevens op verschillende locaties mogelijk, waardoor VPKC's papierloos kunnen werken.

TEN SLOTTE

Samenvattend kan gesteld worden dat de VPKC:

- voorlichting en begeleiding geeft aan patiënten en hun naasten, waardoor de kwaliteit van leven aanzienlijk verbetert;
- een 'spin in het web' functie vervult waardoor de communicatie tussen betrokkenen efficiënter en effectiever verloopt;
- relevante gegevens verzamelt ten behoeve van wetenschappelijk onderzoek waardoor uiteindelijk patiënten en hun naasten beter geholpen kunnen worden;
- zodanige hulp verleent dat de spreekuren van de KNO-arts sterk worden ontlast.

Thans, ruim twee jaar na het invoeren van de functie van VPKC, lijkt het erop dat het aantal klinische spoedopnames afneemt. De conclusie kan dan ook zijn dat de VPKC een zinvolle bijdrage levert aan de kwaliteit van zorg en aan de kwaliteit van leven van mensen met een hoofd-hals tumor in de palliatieve fase.

CASUS

In juli 2005 wordt door de huisarts bij een 73-jarige patiënt een grote ulcererende zwelling van het slijmvlies van de onderkaak geconstateerd. De patiënt rookt al vanaf zijn 15e levensjaar en drinkt al ruim 30 jaar meer dan 6 eenheden alcohol per dag. 23 jaar geleden is hij gescheiden. Hij heeft twee kinderen met wie hij geen contact meer heeft. De zwelling bestaat al een hele tijd, maar vormde voor de patiënt geen

aanleiding om naar de huisarts te gaan. Als het eten steeds moeilijker gaat en hij vermagert, consulteert hij uiteindelijk de huisarts. Via de perifere KNO-arts wordt de patiënt direct doorverwezen naar het Erasmus MC, waar een aantal onderzoeken gedaan worden. Het blijkt te gaan om een plaveiselcel carcinoom van de onderkaak met uitgebreide aantasting van het bot. Bij bespreking in de multidisciplinaire werkgroep wordt geconstateerd dat een curatieve behandeling niet meer mogelijk is, omdat de tumor te uitgebreid is. Er wordt gestart met palliatieve radiotherapie met als doel verkleining van de tumor en verlichting van de klachten en tevens wordt er een maagsonde geplaatst. De tumor reageert goed op de bestraling en de patiënt sterkt aan van de sondevoeding.

In januari 2006 wordt bij een controle door de KNO-arts een zwelling van de linkermondhoek gezien, mogelijk veroorzaakt door uitzaaiingen of doorgroei van de lokale tumor.

De patiënt kan niet langer zelfstandig wonen en verhuist naar een verzorgingshuis in zijn woonplaats. Pijnbestrijding volgt, met durogesic pleisters van 12,5 mcg, in de periode daarna opgehoogd tot 100 mcg, waarna de patiënt aangeeft dat de pijnstilling voldoende is.

De lichamelijke conditie gaat gestaag achteruit. Gezien de uitzichtloze situatie besluit de huisarts in overleg met de patiënt en de verzorgenden de sondevoeding alleen nog te geven op verzoek van de patiënt. Deze krijgt dan nog 1 liter sondevoeding per dag en zijn algehele toestand verslechtert progressief. De inmiddels ernstige mutilatie in het gelaat en de stinkende wond heeft sociale isolatie tot gevolg. De patiënt komt zijn kamer niet meer uit en de verzorgenden hebben moeite met de voor hen onbekende problematiek. De VPKC heeft nu bijna wekelijks contact met de verzorgenden en de huisarts en geeft in het verzorgingshuis voorlichting over wondverzorging, hoe te handelen bij een blow-out, pijnbestrijding, voeding, medicijnen die de wond minder doen ruiken, communicatie, omgang met

mutilatie en sociale isolatie. Twee weken later raakt de patiënt ernstig verward. Hij wordt geseedeerd met dornicum en overlijdt twee dagen later.

***J.M. (John) van den Berg, A. Catsburg en M.E. Dudok-Smit zijn als verpleegkundig consulent werkzaam op de afdeling Keel-, Neus- en Oorheelkunde van het Erasmus Medisch Centrum Rotterdam.**

Prof. J.F.A. Pruyn (Instituut voor Gezondheids- & Omgevingsvraagstukken/IGO), M.F. de Boer en L.A. van der Velden zijn werkzaam op de afdeling Keel-, Neus- en Oorheelkunde van het Erasmus Medisch Centrum Rotterdam, respectievelijk als adviseur Keel-, Neus- en Oorheelkunde, KNO/hoofd-hals chirurg en KNO/hoofd-hals chirurg.

Correspondentieadres: J.M. van den Berg, Erasmus Medisch Centrum, afdeling KNO-Heelkunde, kamer L0-18
Postbus 2040, 3000 CA Rotterdam
E-mail: j.vandenbergh.1@erasmusmc.nl

NOTEN

- 1 <http://ikcnet.nl/page.php?id=160>
- 2 <http://www.cbs.nl/nl-NL/menu/cijfers/default.htm>
- 3 http://www.palliatievezorg.nl/index.php?s_page_id=867
- 4 'Als genezing niet meer mogelijk is' en 'Als de dood dichtbij is', te downloaden via <http://www.kwfkankerbestrijding.nl/bestellingen/folders.php>

LITERATUUR

- Ledeboer, Q.C., Velden, L.A., Boer, M.F., Feenstra, L. & Pruyn, J.F.A. (2006). Palliative care for head and neck cancer patients in general practice. *Acta Otolaryngol* 126 (9), 975-80. PMID: 16864497.
- Liedtke-Eijck, A.A.H.H. (2002). Kanker in de huisartsenpraktijk. *Tijdschr huisartsgeneesk* 19, 54-8.