



Rehabiliteringsbehov for borgere med hoved- og halskræft

Udarbejdet af	Arbejdsgruppen for det tværkommunale samarbejde om rehabilitering og palliation i forbindelse med kræft (TH, AB, ISH, TSN, KHR, MDN, AMV, EA, HWH, MMN)
Godkendt af/dato	Styregruppen/ 13.04.15
Revisionsdato	4. august 2016

1. Indledning

I dette dokument beskrives forekomst, nøgletal og behandlingen af borgere med hoved halskræft i Danmark. Den indtil nu akkumulerede viden om behov for og effekt af rehabilitering er ligeledes beskrevet, og til slut er anført de tværkommunale interventioner, som er målrettet denne gruppe.

2. Definition af målgruppen

Hoved-halskræft er en samlet betegnelse for kræft i de øvre luft- og spiseveje og vævene dér omkring. Diagnosen dækker over adskillige histologiske undertyper og lokalisationer fra følgende organer:

- Mundhule (*c. cavi oris*)
- Spytkirtler (*c. gland. Salivarii*)
- Svælg (*c. hypopharyngis, c. oropharyngis, c. rhinopharyngis*)
- Strube (*c. laryngis*)
- Næse (*c. cavi nasi*)
- Bihuler (*c. sinuus paranasale*)
- Halsens lymfeknuder (*c. occultus cum metastasibus ad regio colli lat*)
- Skjoldbruskkirtel (*c. thyreoideae*)

Undtaget er kræft i centralnervesystemet, øjenhulen og hudkræft i ansigtsregionen (herunder kræft i læben).

Borgere med vanskeligheder med at spise, drikke og/eller synke samt funktionsnedsættelse omkring ansigt, mund og svælg grundet anden kræftsygdom kan indgå i træningstilbuddet under denne diagnose.

3. Forekomst

I Danmark bliver der diagnosticeret omkring 1.400 tilfælde af hoved-halskræft hvert år. Mere end 75% af tilfældene var blandt 45–75 årige. Forekomsten stiger med 3% om året.

De fleste er pladeepitelkarcinomer, og en væsentlig ætiologi er tobaks- og alkoholmisbrug, hvortil kommer et mindre, men stigende antal virusrelaterede tilfælde fortrinsvis *Human Papilloma Virus* (HPV) samt *Epstein-Barr Virus* (EBV). På grund af det hastigt stigende antal HPV-inducerede tilfælde udgør kræft i *oropharynx* den største andel, men samtidig er det en gruppe med overordentlig god prognose.

Prævalensen for hoved-halskræft i Danmark er ca. 14.000 (2008). Overlevelsen for de forskellige kræftformer er meget varierende fra 10 % til 95 %. Den samlede 5-års overlevelse, for hoved-halskræft, er omkring 60 % og er, udover udfaldet af behandlingen af den aktuelle kræftsygdom, afhængig af patienternes komorbiditet, der bl.a. er influeret af et ofte langvarigt tobaksforbrug. Det er således karakteristisk, at patienter, med en lille kræftknude på stemmebåndet, har en mindre risiko for at dø af denne kræftsygdom end for at dø af en lungekræft. Dette skyldes, at denne kræftform optræder med høj hyppighed i samme patientgruppe på grund af den fælles tobaksætiologi.



Det skal også nævnes, at kræft i næse-bihule systemet kan induceres af træstøv (møbelsnedkere, møbelindustri arbejdere). Kræft i *gl. thyroidea* optræder i langt de fleste tilfælde uden ætiologisk forklaring, og kan i sjældnere tilfælde være arvelig (*medullær thyroideacancer*).

(Sundhedsstyrelsen, 2012)

4. Beskrivelse af målgruppen

I det tværkommunale samarbejde om rehabilitering og palliation i forbindelse med kræft defineres personer med hoved-halskræft som personer med kræft i øvre luft- og spiseveje og vævene dér omkring.

Der findes to former for hoved-halskræft. Den dominerende risikofaktor for de hyppigste kræftformer i strube, svælg og mundhule er livsstilsrelateret med et forudgående langvarigt tobaksforbrug ofte suppleret med et samtidigt stort alkoholindtag. Derudover ses virusrelateret hoved-hals kræft (HPV eller EBV).

Hoved-halskræft optræder typisk omkring det 60. år. Det gælder generelt, at personer, med virusinduceret hoved-halskræft, er yngre end personer med tobaks- og alkoholbettinget sygdom.

De to former rammer borgere fra forskellige samfundsgrupper og der vil være forskel i, hvilke ressourcer og problemer der opstår i efterforløbet.

5. Rehabiliteringsbehov for borgere med hoved-halskræft

5.1 Særlig behov hos målgruppen

De tre vigtigste behandlingsformer til patienter med hoved-halskræft er stråleterapi, kirurgi og kemo-terapi. Rehabiliteringsbehovet afhænger af, hvilke behandling/behandlinger borgeren har modtaget.

- **Mundgener**

Slimhindeforandringer (*Mucositis*)- Er ofte en akut bivirkning, hvor slimhindens overfladeepitel helt eller delvist afstødes. Tilstanden giver svære smerter.

Mundhulebetændelse (*Stomatit*) -Medfører sejt trådagtigt slim samt en sviende og brændende fornemmelse i munden.

Mundtørhed objektivt/subjektivt (*Hyposalivation/Xerostomi*)- Stråling af spytkirtlerne er en hyppig og mulig kronisk bivirkning, der medfører svære gener for borgerne. Mundtørhed kan give problemer med at tale, spise og bevirke forstyrret nattesøvn samt *caries*. Tilstanden udvikler sig og det er normalt med forværring op til et halvt år efter endt strålebehandling.

Besvær med at åbne munden (*Trismus*)

Smerter -Grundet mundgener.

Smagsforandringer -Borgeren kan opleve, at maden ikke smager af noget/smagen bliver forstærket og/eller giver smerter og ubehag ved indtagelse.

Dårlige tænder (*Caries*) -Ses som komplikation til mundtørhed

Dårlig ånde

Knoglehenfald (*osteonekrose*) -Ses i sjældne komplicerede tilfælde

Vævsforandringer (*fibrose*)- Fibrosering af underhud, muskulatur og andre bløddele i det bestrålede område, kan udvikles måneder til år efter behandlingen. *Fibrose* kan medføre *trismus*, fiksering af tungen samt generelt nedsat bevægelighed af svælgets og strubens bløddele.

- **Vævsforandringer og lymfødeme** - Ødelæggelse af væv såsom hud, muskler, nerver, fascier og knogler sker som følge af en kombination af direkte beskadigelse af cellerne. Denne beskadigelse er forårsaget af strålerne, iskæmi (lokal iltmangel), operation og/eller dannelsen af fibrotisk væv (bindevæv). Der kan opstå vævsforandringer som følge af stråling mange år efter endt behandling. Fibrose af vævet, på halsen og omkring kæbeledet, kan give ledsmerter og udstrålende smerter til nakke og skulder. Patienter, med omfattende fibrose og bevægeindskrænkning, kan i den forbindelse udvikle *arthrose* (slidgigt) i kæbeledet og i halshvirvelsøjlen.

Fjernelse af lymfeknuder medfører ofte problemer med væskeophobning i området. I visse tilfælde kan fibrose i ansigtet og på halsen medføre kronisk *lymfødem* (væskeophobning i vævet).

- **Talebesvær og hæshed (*Dysartri*)** – ændringen af strukturer i mund og svælg påvirker borgers tale.
- **Spise-synkebesvær (*Dysfagi*), vægttab og sondeernæring** – forandringer i mundhule og svælg resulterer ofte i, at det ikke er muligt at spise tilstrækkeligt til at holde vægten.

De fleste borgere med hoved-halskræft har problemer med, at indtage mad og væske. Problemerne kan variere fra mild/moderat til svær grad. Det er derfor vigtigt, at personer med hoved-halskræft tilbydes den rette ernæring, så behovet for både energi, protein og næringsstoffer dækkes.

Borgerens tygge/synke/sutte funktion er skadet. Derfor er det meget individuelt hvad den enkelte kan og bør spise, og der kan være behov for kost med modificeret konsistens. Herudover kan det være nødvendigt at supplere kosten med ekstra energi og protein, i form af ernæringsdrikke (fuldgyldige eller ikke-fuldgyldige) eller energiberigelsespulver som f.eks. Adosan.

Hvis borgeren har fået anlagt sonde under/efter operationen eller behandlingen, kan det i en periode være nødvendigt, at supplere kosten med ernæringsdrikke for at sikre et sufficient energi og proteinindtag. Borgeren har derudover brug for hjælp og vejledning til at overgå til fuld ernæring pr. *os*.

- **Fatigue** er en generel problemstilling ved alle kræftformer. Træthed opfattes som et særligt indsatsområde hos borgere med hoved halskræft. Trætheden kan være både fysisk og psykisk og hænge sammen med manglende, hensigtsmæssig, ernæring samt problemer med at indtage mad og væske. Smerter ved indtagelse af mad og væske. Kvalme m.m. bevirker, at måltider strækker sig over længere tid og at en stor del af hverdagen handler om, at spise og drikke.

Mange borgere har påvirket nattesøvn grundet mundtørhed, dårlig ernæringstilstand, smerter og/eller slim i mund og svælg, hvilket yderligere forværrer trætheden.

De ovenstående problematikker med forstyrret nattesøvn, dårlig ernæringstilstand og måltider, der tager hele dagen gør, at borgerne kan have svært ved, at finde tid og overskud til den fysiske træning som oftest ses som en måde at afhjælpe træthedsproblematikken.

- **Sociale problemstillinger** – påvirkning af både arbejdsliv og privatliv.

Social isolation: Mange får svært ved at spise og drikke, hvilket kan bevirke, at de undgår at deltage i sociale sammenhæng, da de ikke ønsker at udstille deres handicap. Anlæggelse af sonde (ofte den midlertidige næsesonde) fraholder også flere fra at deltage i sociale relationer. Derudover vil nogle patienter pga. operation i ansigtet og/eller i mund, have ændret udseende og tale i en sådan grad, at det kan medføre social isolation. Da kropsforandringerne er relateret til ansigtet, kan forandringerne ofte have alvorlig indflydelse og indvirkning på selvopfattelse

og selvtillid. Derudover oplever flere en ekstremt dårlig ånde, som også har betydning for de sociale relationer.

Sex og samliv- Dårlig ånde, mundgenerne generelt, fysisk og psykisk, kan ikke kysse

Økonomi- Mange patienter får så omfattende tandskader, at det for den enkelte kan betyde store udgifter til tandlæge. Den modificerede kost vil også kunne påvirke borgerens økonomiske situation. Borgere, med livsstilsbetinget (alkohol og tobak) hoved hals kræft opleves ofte, at være dårligere økonomisk stillede.

Netværk- Borgere med livsstilsbetinget (alkohol og tobak) hoved hals kræft opleves ofte, at have et sparsomt netværk. Diagnosen og de dertil kommende problemer med at spise og drikke, vil som regel have yderligere påvirkning af netværket.

5.2 Tværkommunale tilbud

Det er vigtigt, at der tages stilling til spise-synkefunktion og ernæringstilstand inden borgeren tilbydes fysisk træning.

Borgere med hoved hals-kræft eller andre kræftdiagnoser med samme træningsbehov tilbydes:

- Individuel vurdering af spise-synkefunktion samt anbefaling af kostkonsistenser
- Vejledning af diætist – individuel og på hold
- Måltrettet træning af ansigt, mund og svælg herunder mimik, bevægelighedstræning for tunge, kæbe og svælg samt spise-synkefunktion. Dette kan foregå på hold (3 borgere pr. terapeut)
- Hjemmetræning og vejledning af ergoterapeut i forhold mestringsstrategier samt udførelse af daglige aktiviteter
- Temaundervisning af ergoterapeut/diætist/sygeplejerske i forhold til f.eks. ernæring, medicin kostkonsistenser, madlavning, mundpleje m.m. Hold med fokus på indkøb og madlavning.
- Manuel behandling af fysioterapeut – *ødem/fibroser*, bevægelighed, udspænding.
- Generel fysisk træning – styrketræning på hold for hoved halskræft, blandede diagnoser eller mandehold

5.3 Andre tilbud

- Logopæd – Kommunikationscentret
- Rådgivning gennem Kræftens Bekæmpelse i Lyngby eller København (Center for kræft og sundhed) – samtalegrupper, fysisk aktivitet, kurser, psykolog mm.
- Netværk for patienter med hals- og mundhulekræft – Kræftens Bekæmpelse
- Lymfe-ødem terapeut på Herlev Hospital
- Privat praktiserende fysioterapeuter

6. Referencer

Denne forløbsbeskrivelse er lavet på baggrund af den sparsomme litteratur på området samt erfaringer fra terapeuter og diætister i de 6 kommuner.



Center for kræft og sundhed, *Forløbsbeskrivelse for hoved hals kræft Juli 2013*

Pakkeforløb for hoved hals kræft, Sundhedsstyrelsen 2012