

# National Hoved-halskræft Dag 2021 - Key takeaways (del 1)

## I dette referat kan du læse om

- Top 3 Dental Insights
- En patienthistorie om tungekræft
- Specialisternes vigtigste råd til patienter, pårørende og fagpersoner
- Tværkommunalt samarbejde på hoved-halskræftområdet
- Undersøgelse og behandling af synkebesvær (dysfagi)

## Top 3 Dental Insights

### 1. Der findes god vejledning på sundhed.dk

Sundhed.dk har god vejledning for borgere og fagpersoner om rehabilitering ved hoved-halskræft. Søg efter: "Rehabilitering ved hoved-halskræft". Husk at vælge om du er borger eller fagperson.

- **For borgere:** "Rehabilitering ved hoved-halskræft" for borgere, sundhed.dk: <https://www.sundhed.dk/borger/behandling-og-rettigheder/kraeft/hoved-halskraeft/>
- **For fagpersoner:** "Rehabilitering ved hoved-halskræft" for fagpersoner, sundhed.dk: <https://www.sundhed.dk/sundhedsfaglig/opslag-og-vaerktoejer/faglige-vejledninger/rehabilitering-hoved-halskraeft/>

### 2. Senfølger hos hoved-halskræft patienter

- **Tværfaglig rehabilitering.** Hoved-halskræft patienter har brug for tværfaglig rehabilitering til at forebygge og reducere senfølger i samarbejde med flere fagpersoner: tandlæger, tandplejere, hjemmesygeplejersker, ergoterapeuter, fysioterapeuter, talepædagoger og diætister. Der findes flere muligheder for kommunale og private rehabiliteringstilbud og hjælpemidler. Undersøg hvad der findes i hjemkommunen.
- **Senfølger hos hoved-halskræft patienter.** HHK patienterne bliver "dobbelt ramt": først kræft og så alle senfølgerne, som bliver mere og mere udtalte med alderen. HHK patienter kan have senfølger (op til 2 år senere) og sen-senfølger (fx 8-10 år senere).

De hyppigste senfølger:

- Mundtørhed
- Caries
- Spiseproblemer
- Synkebesvær (dysfagi og aspiration)
- Talebesvær
- Smagsforstyrrelser
- Trismus
- (note: Hoved-halskræft patienter har ret til tilskud til tandbehandling ifølge Sundhedsloven §166 stk. 1: <https://danskelove.dk/sundhedsloven/166>)

### 3. Hvordan skal du som tandfaglig håndtere HHK patienten, der skal strålebehandles

#### • Før strålebehandling

- Besøg hos egen tandlæge og tandplejer mhb. journalføring af tandstatus, røntgen og spytmåling
- Information om caries
- Information om optimal mundhygiejne
- Gabeøvelser med spatler eller Terabite (kan udleveres af kommunen)
- Kost- og drikkevejledning
- Fluortandpasta med højt fluoridindhold

#### • Efter strålebehandling

- Caries profylakse hos egen tandlæge og tandplejer
- Motivation for gabeøvelser (ergoterapi)
- Bevare gabeevne – daglig livslang træning. Kommunen kan udlevere en Terabite til gabeøvelser (forebyggelse af trismus). Man kan også bruge spatler til at træne gabeevnen. Den snigende trismus er svær at opdage før det er for sent.
- Opmærksomhed på sår fra protese
- Oprethold optimal mundhygiejne
- En "almindelig" tandlæge må ikke trække tænder ud!! (OBS for osteoradionekrose!)
- Henvis evt. til en kollega, der har større erfaring i behandling af hoved-halskræft patienter

# En patienthistorie om tungekræft

## Kræften opdages og behandles

Henrik opdagede et sår på tungen, der ikke gik væk. Det viste sig at være kræft i tungen. Han blev hurtigt opereret. Senere opdagede lægerne kræft i lymfeknuderne på halsen og en ny kræftknode i tungen. Henrik skulle derfor også have strålebehandling og kemo.

## Nede i kulkælderen

Strålebehandling var en meget hård behandling for Henrik. Lige efter kræftbehandlingen, var Henrik langt nede i kulkælderen. Hans familie og hans gode job var med til at holde ham i gang. Det kan give stor identitetskrise og social isolation hos især yngre patienter, der får ændret deres udseende voldsomt meget.

## Sonde

Henrik endte med at have sonde i 4 mdr, fordi han tabte sig for meget. Henrik burde have taget imod sonden tidligere, men han følte sig bundet og tænkte meget over hvad andre tænkte om ham, hvis han havde sonde. Sonden kan være et spørgsmål om liv og død. Henrik opdagede at man kunne få sonden med i en rygsæk, så han kunne komme ud og motionere, og det var en gamechanger i forhold til at han kunne komme ud. Sonden var en kæmpe hjælp til ernæringen. Lysten til mad var lav, og er stadig ikke særlig stor.

## Hjemmesygeplejerske

Nu har Henrik en hjemmesygeplejerske, der hjælper ham med at huske og tage sin medicin og spise sin mad. Det er ikke sjovt når konen skal agere sygeplejerske 24/7.

## Synkebesvær

"Synk-let" kurser er gode til at lære at lave kræftvenlig madlavning og fællesskab med andre patienter. Det er svært at synke mad, når man har haft hoved-halskræft. De fleste hoved-halskræft patienter er meget følsomme over for salt.

## Mundtræning

Talepædagog er vigtigt, især hvis man har et job hvor man skal tale en del. Munden skal genopdages og trænes op igen. Henrik har anvendt en Terabite til at hjælpe med gabning. Man kan tage kurser i stemmetræning.

## Mad er ikke længere forbundet med hygge

Mad er ikke længere forbundet med hygge, men primært ernæring. I Danmark er hygge tit forbundet med mad og drikke. Det kan være svært for hoved-halskræft patienter, fordi de ikke har lyst til at spise sammen med andre. Det er utrygge sociale situationer, fordi det ikke er lige så hyggeligt og afslappende.

Når Henrik spiser, skal han have flere servietter, kan ikke slikke sig om munden, har nærmest OCD med at tørre sig om munden. Han holder sig for munden, hvis han taler mens han spiser, da han ikke kan styre madresterne. Madresterne kan også havne i næsen eller i luftrøret og give ucharmerede hoste og pudsens næse.

Henrik skal altid have meget sovs på restauranter. Det kan føles som om man skal tigge om sovs, fordi det ikke kommer naturligt fra personalet. Man gider ikke altid fortælle at man har nedsat spyttproduktion fordi man har haft kræft, og derfor gerne vil have mere sovs. Vennerne ringede til konen for at høre hvad Henrik kunne spise.

### **Følsomme tænder**

Tænderne er følsomme. Is og koldt vand er ikke rart, det skal være lunkent. Chokolade og sukker gør ondt i tandhalsene. At tale udenfor når det er vinter gør ondt i tandhalsene, og Henrik vil helst have lukket mund udenfor om vinteren.

### **Udfordret seksualitet**

Seksualitet bliver også forandret, fordi munden og tungens anatomi er forandret, men også det psykiske er forandret. Konen har set ham som en syg patient, og ikke den store stærke mand. Restaurantbesøg og dating har heller ikke kunne opretholdes. Man skal lære hinanden at kende igen på en ny måde.

### **Konstant bekymring for tilbagefald af kræft**

Man går og er bekymret for om der kommer kræft i munden igen. Hvis der kommer et nyt sår (fx pga. arvæv fra en krumme knækbrød) skal man igennem hele møllen igen. Det er ikke rart at vente 14 dage på om biopsisvaret viser tilbagevendende kræft eller ej.

### **Tilbud om rehabilitering**

Henrik og hans kone har taget imod al hjælp de kunne. Men det er svært at finde rundt i al hjælpen og de gode råd. De gode råd giver først mening lang tid efter kræftforløbet. Henrik har fået godt input om hjælpemidler fra forskellige steder:

- Center for Kræft og Sundhed
- Ergoterapeuter på hospitalet
- Udskolingsforløbet fra Kirurgisk Afdeling

# Specialisternes vigtigste råd om hoved-halskræft (HHK) til patienter, pårørende og fagpersoner

## En mindre, men hårdt ramt gruppe

Ca. 1500 mennesker får hoved-halskræft om året. Det er stadig en forholdsvis lille gruppe mennesker. Hoved-halskræft patienter rammes hårdt bl.a. på deres kommunikationsevne og social interaktion reduceres. Det giver reduceret selvværd og isolation. Det rammer de pårørende. Pårørende har en stor udfordring, for de skal gentænke hele familielivet og parforholdet.

## Problemer med vægttab pga. spiseproblemer

Rigtig mange taber sig under kemobehandling og stråleterapi. Strålebehandling brænder mundslimhinden, og dette debuterer ca. 2 uger inde i behandlingen. Fast føde er ikke muligt i 2-3 mdr efter endt kemo. Spiseproblemerne er vedvarende. Først efter 6 mdr ses fremgang og mulighed for at begynde på fast føde igen. Derfor får mange brug for en sonde.

## Spiseproblemer

- Det tager lang tid at spise.
- Maden bliver kold.
- Manglende lyst til at spise sammen med andre. Spisning bliver en skemapligt pligt. Det bliver nemmere at tage en kop kaffe, end at spise sammen og socialt samvær.
- Mad og drikke kommer i luftrøret. Der skal synkes mange gange for at få maden ned i spiserøret.
- Ofte store vægttab. Svært at tage på i vægt igen.
- Udtalt mundtørhed.
- Svært at åbne munden (trismus).
- Dårlige tænder. Spyttet beskytter ikke over for caries.
- Svært at sove pga. mundtørhed.
- Ikke sjovt at kysse.
- Maden smager forkert fx metal.
- Munden er følsom over for især sure og salte ting.
- Spiseproblemerne kan give en ændret dynamik i familien. Patienterne kommer til at føle sig som små børn. Det påvirker humøret meget.

## Kostvejledning til HHK patienter

HHK patienter skal sørge for at få kalorier nok, og skal derfor have mere af denne mad:

- Blød og cremet mad.
- Mild og fed mad.
- Flere fede og søde mellemmåltider.
- Proteinkilder skal gentænkes med fx sous vide kød, fars, fede fisk og æg.
- Mad hos HHK patienter handler ikke kun angst for fejlsynkning og kalorieindtag, men også om socialt samvær.

- Se mere om kostvejledning for borgere på sundhed.dk "Rehabilitering ved hoved-halskræft": <https://www.sundhed.dk/borger/behandling-og-rettigheder/kraeft/hoved-halskraeft/>

### **Før strålebehandling**

- Besøg egen tandlæge og tandplejer
- Information om caries
- Information om optimal mundhygiejne
- Gabeøvelser
- Kost- og drikkevejledning
- Fluortandpasta med højt fluoridindhold

### **Efter strålebehandling**

- Caries profylakse hos egen tandlæge og tandplejer
- Motivation for gabeøvelser (ergoterapi)
- Bevare gabeevne – daglig livslang træning. Kommunen kan udlevere en Terabite til gabeøvelser (forebyggelse af trismus). Man kan også bruge spatler til at træne gabeevnen. Den snigende trismus er svær at opdage før det er for sent.
- Opmærksomhed på sår fra protese
- Oprethold optimal mundhygiejne
- En "almindelig" tandlæge må ikke trække tænder ud!! (OBS for osteoradionekrose!)

### **HHK patienter har godt af at spise sammen med andre HHK patienter**

Et nyligt studie viste, at når HHK patienter spiser sammen med andre HHK patienter (uden de pårørende), får de øget fysisk funktion og øget livskvalitet. Spisning skal trænes. Når man er sammen med andre, der ligner én selv, føler man sig mere tryk til at prøve nye madvarer og konsistenser. Samvær giver glæde. Det er lettere når man er sammen med andre ligeværdige. Det bliver aldrig det samme, men patienterne kan nemmere acceptere den nye tilstand.

### **Munden er forandret efter kirurgi og strålebehandling**

- Mundslimhinde, muskler og knogle bliver mere stive efter kirurgi og stråleterapi, og er mere sårbare og heler dårligere.
- Dårligere følesans i slimhinder.
- Mundtørhed giver risiko for caries.
- Dårligt læbelukke, savlen, synkebesvær.
- Tandproblemer og tandtab kan medføre udfordret tyggefunktion og manglende læbe- og kindstøtte. Triaden der påvirker hinanden: Tænder – Tunge – Læbe/kind.
- Nedsat gabeevne (trismus). Trismus kan skabes både hurtigt og voldsomt pga. kirurgi og strålebehandling, og ellers snigende pga. strålebehandling. Kommunen kan udlevere en Terabite til gabeøvelser. Man kan også bruge spatler til at træne gabeevnen. Den snigende trismus er svær at opdage før det er for sent.
- Risiko for osteoradionekrose (død kæbe).
- Forandret tunge giver problemer med tale, fordeling og findeling af mad (bolus) og synkefunktion.

- Kirurgi medfører ændret anatomi, ændret væv, tabt funktion, ændret udseende, åbent til næsen. Det er meget svært at lave en protese/obturator, der passer godt til den nye anatomi. Brug af protese kan blive vanskelig.
- Psyko-social påvirkning pga. ændret udseende af ansigt er meget forskelligt med eller uden tænder. Det påvirker patienten i sociale sammenhænge.

### **Social forskel i hvordan HHK rammer**

Samme sygdom rammer HHK patienterne forskelligt. Hvordan sygdommen påvirker patienten, afhænger meget af forudgående status, helbredstilstand, mundens funktion, alder, arbejdssituation, familie.

## **Tværkommunalt samarbejde på hovedhalskræftområdet**

### **HHK patienter bliver "dobbel ramt"**

HHK patienterne bliver "dobbel ramt": først kræft og så alle senfølgerne, som bliver mere og mere udtalte med alderen.

HHK patienter kan have senfølger (op til 2 år senere) og sen-senfølger (fx 8-10 år senere), som de ser inde hos Center for Kræft og Sundhed.

### **Tværfagligt samarbejde mellem kommunerne er vigtigt**

Da HHK gruppen er forholdsvis lille (ca. 1500 patienter om året), er det vigtigt at kommunerne samarbejder om at give patienterne rehabilitering.

Når HHK patienten er færdig med kræftbehandling, udsluses patienten til hjemkommunen. Flere kommuner har fælles tværfaglige rehabiliteringstilbud med ergoterapeuter og fysioterapeuter (note: dog ikke diætister, hvilket der også burde være).

Patienten skal henvises af hospital, egen læge eller borgerens hjemkommune til rehabiliteringstilbuddet, og patienten bliver visiteret til tilbuddet af hjemkommunen.

Terapeuterne i det tværkommunale rehabiliteringstilbud bliver specialister, fordi de ser mange patienter inden for den samme sygdomskategori. Hjemkommunerne ser ikke gennemsnitligt så mange HHK patienter, så det er godt at samle tilbuddet til borgerne.

Der mangler generelt god koordinering mellem kommunerne, hvis tilbuddet ikke er samlet tværkommunalt. Så kan patienterne risikere at blive sendt rundt imellem forskellige hold og behandlinger på forskellige instanser.

### **Hvorfor er det vigtigt med rehabilitering**

HHK patienter har risiko for eller har fået betydelige begrænsninger i deres fysisk/psykiske og sociale funktionsevne som følge af kræftsygdommen eller kræftbehandlingen.

Borgerne får stor værdi af både træningen og det sociale fællesskab og sparring omkring sygdom, senfølger og dagligdag.

Vores ansvar som fagpersoner er at lytte til patienten! Vi skal lytte på hvad der giver patienten livskvalitet.

Rehabiliteringstilbud kan:

- Muliggøre patientens tilbagevenden til arbejdsmarkedet eller uddannelse.
- Øge motivation og handlekompetence hos patienten.
- Øge fysisk, socialt og kognitivt niveau hos patienten.

### **Hvad kan en ergoterapeut hjælpe HHK patienter med**

- Træning af ansigts-, tunge- og svælgmuskulatur.
- Kostvejledning.
- Støtte og vejledning til håndtering af dagligdagen (energiforvaltning).

### **Hvad kan en fysioterapeut hjælpe HHK patienter med**

- Træning og instruktion af HH området og resten af kroppen.
- Ødem- og kontrakturprofylakse.
- Generel muskelstyrketræning.
- Vejrtækningsøvelser og holdningskorrektion.
- Håndtering af åndenød.
- Manuel arvævsbehandling.

## **Undersøgelse og behandling af synkebesvær (dysfagi)**

### **Hyppige senfølger hos hoved-halskræft patienter**

- Mundtørhed
- Synkebesvær – dysfagi og aspiration
- Talebesvær
- Smagsforstyrrelser
- Trismus
- Caries



### **Synkebesvær (dysfagi)**

25-67% af HHK patienter oplever synkebesvær (dysfagi). Graden af dysfagi afhænger af tumors lokalisation, behandlingsmodalitet og sygdomsstadie.

Dysfagisympptomerne kan variere fra mildt synkebesvær, taleproblemer til behov for sondeernæring. Kan debutere efter måneder eller år.

En HHK patient med dysfagi har en "våd" stemme, der lyder hviskende, hæs, snøvlende, rallende og luftbesværet.

Der findes private tilbud om undersøgelse og behandling af dysfagi og stemmetræning. De kan klarlægge synkeproblemerne og vejlede HHK patienten til sikker og effektiv spisning.

Det er ubehageligt at føle usikkerhed om hvor maden ender, og der er risiko for aspirationspneumonier ved fejlsynkning.

**Tak fordi du læste med.**

**Hvis du synes dette nyhedsbrev giver dig værdi, vil jeg blive vildt glad, hvis du har lyst til at anbefale dette nyhedsbrev til din kollega.**

**Du er meget velkommen til at kontakte mig, connecte, kommentere eller følge mig på de sociale medier.**

**Bedste hilsner  
Anne Mette**



**annemettestougaard.dk  
@annemettestougaard**