



Instructie voor
zelfonderzoek na
verwijdering van
een melanoom



STICHTING
MELANOOM

Inhoud

3 Inleiding

- 3 Terugkeer van het oorspronkelijke melanoom
- 3 Uitzaaïing

4 Wat kunt u zelf doen om terugkeer van de ziekte vroegtijdig op te sporen?

- 4 Onderzoek van de plaats van het oorspronkelijke melanoom
- 4 Onderzoek naar uitzaaiingen in de lymfevaten
- 5 Onderzoek van de lymfeklieren
- 6 Een tweede melanoom

8 Zelfonderzoek in de praktijk

- 8 Met hulp van een ander persoon
- 8 Zelf, met behulp van spiegels
- 8 Frequentie van controle

9 Nazorg

- 11 Moedervlekkenregistratie
- 12 Nazorg
- 14 De Lastmeter

16 Patiënteninformatie

Deze folder is geschreven door Sylvia ter Meulen (verpleegkundig specialist) en ter beschikking gesteld aan Stichting Melanoom door de afdeling PR en voorlichting van het Antoni van Leeuwenhoek. De oorspronkelijke folder is tot stand gekomen door een gift van het Yske-Walther fonds en Ars Donandi en is dankzij een financiële bijdrage van Bristol-Myers Squibb (BMS,) door Stichting Melanoom aangepast en herdrukt voor alle (ex)melanoom patiënten in Nederland. BMS is niet verantwoordelijk voor de inhoud van deze folder. Voor het gebruik van beeldmateriaal in deze folder is toestemming verkregen.

COLOFON

Instructie voor zelfonderzoek na verwijdering van een melanoom
Stichting Melanoom in samenwerking met het Antoni van Leeuwenhoek, Prof. Dr. Wilma Bergman (LUMC), Dr. Nicole Kukutsch (LUMC) en Dr. Marcel Bekkenk (AMC).

Eindredactie

Nelleke Gruis, Astrid Nollen-de Heer, Stichting Melanoom

Vormgeving: Matt Art Concept & Design, Haarlem
Druk: drukkerij Out, Haarlem
Januari 2014

Inleiding

Deze brochure is bedoeld voor mensen bij wie een melanoom is verwijderd en gaat over zelfonderzoek van de huid en lymfeklieren. Hoewel de meeste mensen na de operatie genezen zijn, is er een kleine kans dat de ziekte terugkeert. Hoe groot deze kans is, hangt af van een aantal kenmerken van het melanoom bij ontdekking. Als de ziekte terugkeert, is dit in tachtig procent van de gevallen binnen drie jaar na de behandeling. Er is bovendien vijf procent risico op het ontstaan van een nieuw, tweede melanoom. De kans op genezing is het grootst wanneer een melanoom vroegtijdig wordt ontdekt.

U kunt zelf meehelpen terugkeer van de ziekte vroegtijdig op te sporen. Wij adviseren u om zelf of met een naaste regelmatig de huid, het onderhuidse weefsel en de lymfeklieren te controleren. Vaak worden uitzaaiingen of een nieuw melanoom door de patiënt zelf ontdekt. Maak een extra afspraak bij de verpleegkundig specialist, nurse practitioner of bij uw arts als u iets opmerkt dat u niet helemaal vertrouwt.

Terugkeer van het oorspronkelijke melanoom

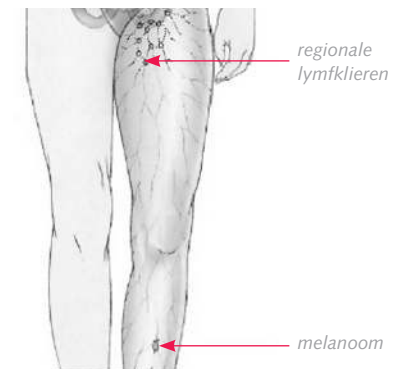
Dit gebeurt als er cellen van het melanoom ondanks zeer zorgvuldige verwijdering van het melanoom zijn achtergebleven en na verloop van tijd weer uitgroeien tot melanoom op de plaats waar het verwijderde melanoom zat.

Uitzaaiing

Kwaadaardige cellen kunnen losraken van een melanoom en zich via

lymfevaten of bloedvaten verplaatsen naar andere delen van het lichaam. De cellen kunnen zich vervolgens ergens nestelen en uitgroeien tot een kwaadaardig gezwel. Dit wordt een uitzaaiing genoemd.

Lymfevaten zijn vaten waardoor helder weefselvocht stroomt, lymfe genaamd. Een uitzaaiing kan ontstaan als cellen onderweg in de lymfebaan blijven steken en zich ter plaatse gaan vermeerderen.



(bron: KWF kankerbestrijding)

Deze lymfevaten bevinden zich in de huid en in het onderhuids gelegen laagje vetweefsel. Lymfevaten gaan naar lymfeklieren. Deze liggen in groepen, vooral in de hals, de oksels en de liezen. Deze klieren spelen een rol bij de afweer en fungeren als een filter voor kwaadaardige cellen. Een uitzaaiing ontstaat doordat deze cellen zich in de klier gaan vermeerderen. Meestal ontstaat de uitzaaiing in de lymfeklieren

die het dichtst in de buurt liggen van het oorspronkelijke melanoom.

Bij uitzaaiing via het bloed verplaatsen de kwaadaardige cellen zich naar andere delen van het lichaam, met name de organen. Organen die daarbij aangetast worden, zijn bijvoorbeeld de longen, de lever, de huid en de hersenen. Dit soort uitzaaiingen wordt vaak laat ontdekt en is moeilijk te behandelen.

Wat kunt u zelf doen om terugkeer van de ziekte vroegtijdig op te sporen?

Onderzoek van de plaats van het oorspronkelijke melanoom

Soms komt het melanoom terug op de oorspronkelijke plaats. Dit kan er uit zien als een donkerbruin, zwart, roze of rood bultje in de huid. Ook kan de ziekte terugkeren als een harde knobbel onder de huid van het litteken. U moet dus kijken naar plekjes en voelen naar knobbeltjes.

Onderzoek naar uitzaaiingen in de lymfevaten

De lymfevaten lopen in de huid of vlak daar onder. De uitzaaiingen in deze vaten uitend zich vaak als knobbeltjes

vlak onder de huid in het gebied tussen de lymfeklieren en de plaats van het oorspronkelijke melanoom. U kunt deze uitzaaiingen zien als donkerbruine, zwarte, roze of rode vlekjes of voelen als harde knobbeltjes onder de huid. Bekijk u daarom de huid in dit gebied zorgvuldig, en voel door met de vingers over de huid strijken.

Onderzoek van de lymfeklieren

Door het groeien van de uitzaaiing zal de lymfeklier groter en harder worden. Een normale lymfeklier is 3 tot 15 mm groot, zacht (elastisch) en nauwelijks te voelen. Een lymfeklier met een

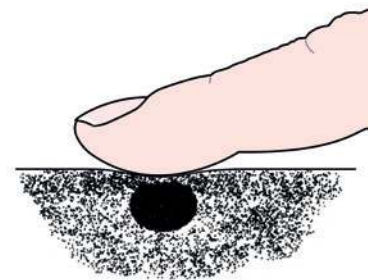


Uitzaaiingen in de huid rond het litteken van de melanoomoperatie.



Zo kunnen uitzaaiingen in de huid er ook uit zien.

uitzaaiing is pijnloos en voelt aan als een stevige knikker. Deze is te voelen als hij ongeveer een centimeter groot is. Een lymfeklier wordt ook groter bij een infectie (kan dan pijnlijk zijn) maar slinkt dan meestal weer na 2 á 3 weken.

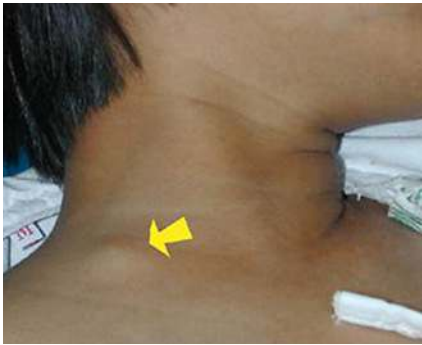


Door met de platte vingers wat druk uit te oefenen kunt u voelen naar harde ronde knobbels onder de huid. Bij een melanoom op een arm of been betreft dit de bijbehorende oksel of lies. Bij een melanoom op het hoofd



Of zo....

gaat het om de halsklieren. Bij een melanoom op de romp kunnen de lymfeklieren op meerdere plaatsen liggen. Uw verpleegkundig specialist, nurse practitioner of arts dient u te vertellen om welke lymfeklieren het bij u gaat en behoort uit te leggen hoe u het onderzoek moet doen. Vraag expliciet om deze uitleg! Vergelijk beide kanten van het lichaam met elkaar, dan is een verschil makkelijker te voelen.



Opgezette lymfklier in de hals bij een vrouw met een melanoom op het hoofd. Deze is te zien. Echter, meestal zijn ze alleen te voelen.

Een tweede melanoom

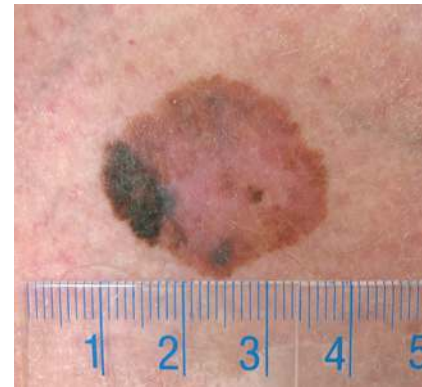
Mensen die een melanoom hebben gehad, hebben een licht verhoogde kans om een tweede melanoom te krijgen. Deze kans hangt af van huidtype en omgevingsfactoren zoals blootstelling aan ultraviolet licht en erfelijke aanleg en bedraagt gemiddeld vijf procent. Daarom is het verstandig om uw huid systematisch te controleren.

Een melanoom kan zich overal op de huid ontwikkelen. Soms ontstaat het in een reeds bestaande moedervlek, maar het kan ook in tevoren normale huid ontstaan.

Een moedervlek is onrustig of verdacht als deze:

- dikker of groter wordt, met name als dit asymmetrisch gebeurt;
- donkerder wordt;
- van vorm verandert (met name asymmetrisch), vooral als hij een gekartelde rand ontwikkelt;
- jeukt, langer dan 2 weken aanhoudend;
- spontaan bloedt;
- een zweertje of een korstje heeft;
- nieuw ontstaat na het veertigste levensjaar.

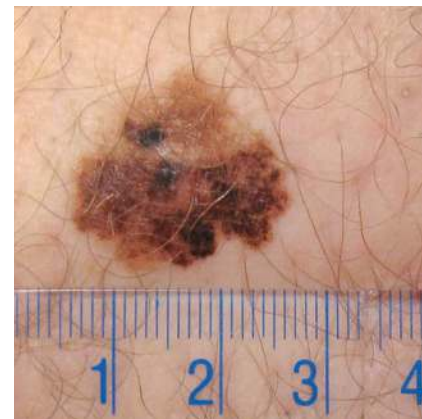
Als één van de genoemde punten aanwezig is, dan is de moedervlek onrustig, maar niet direct verdacht. Indien drie van de genoemde punten aanwezig zijn, is de moedervlek wel verdacht. Spontaan bloeden of een zweertje zijn zeer verdachte kenmerken. Maak in dat geval een afspraak bij uw arts of verpleegkundig specialist om de moedervlek te beoordelen. Bij alle afgebeelde moedervlekken is sprake van een grillige vorm, asymmetrie, verschillende kleuren pigment en ze zijn relatief groot (> 5 mm). Het bleken alle melanomen te zijn.



Deze lichtbruine moedervlek ontwikkelde donkere plekken en is daarom verdacht.



Deze oorspronkelijk ovale moedervlek werd donkerder, kreeg een korstje en een rode uitloper.



In deze moedervlek ontstonden donkere plekken en een grillige rand.

Zelfonderzoek in de praktijk

Kies een rustig moment uit voor het zelfonderzoek. Bekijk en betast de huid over het gehele lichaam; vergeet hierbij niet de voetzolen, de handpalmen, de huid tussen de tenen en vingers, de hoofdhuid en de geslachtsdelen. Er zijn plaatsen van uw huid die moeilijk voor uzelf te bereiken en te bekijken zijn, zoals bijvoorbeeld de rug. Het is van belang deze plaatsen van de huid ook goed te onderzoeken. Er zijn verschillende manieren waarop u dit kunt doen.

Met hulp van een ander persoon

Als u iemand kent die u kan helpen met het onderzoeken van uw huid is het belangrijk dat u hiervoor steeds dezelfde persoon vraagt. Dezelfde persoon kan het beste veranderingen opmerken. Vraag de betrokkene gerust een keer mee te gaan naar een bezoek aan de arts of verpleegkundig specialist, zodat hij of zij uitleg kan krijgen.

Zelf, met behulp van spiegels

Wanneer u het huidonderzoek alleen uitvoert, kunt u gebruik maken van twee spiegels voor het bekijken van de moeilijk zichtbare delen. Gebruik hiervoor een grote spiegel en een handspiegel. Het is wellicht even oefenen om alle delen van de huid goed in beeld te krijgen.

Sommige mensen hebben veel moedervlekken waardoor het moeilijk kan zijn veranderingen vast te stellen. Het maken van foto's is hierbij erg handig. De gratis applicatie (app)

Huidmonitor kan u hierbij helpen (www.huidmonitor.nl). Indien u geen smart Phone heeft, is achterin deze brochure een voorbeeld opgenomen voor het bijhouden van de moedervlekken. Het is dan verstandig om de moedervlekken te meten en iedere keer de datum, de afmeting en eventuele bijzonderheden (al dan niet met foto) te registreren.

Frequentie van controle

De frequentie van controle is niet voor iedereen gelijk. Het is wel verstandig om regelmatig in de controlemomenten aan te brengen, bijvoorbeeld een keer per maand. Vraag uw arts wat voor u een geschikte controlefrequentie is. Huidmonitor biedt u de mogelijkheid om een controlemoment in te stellen en geeft een signaal als uw controlemoment aanbreekt.

Als u iets vindt

Als u een vlekje of knobbeltje vindt dat u niet vertrouwt, dient u de verpleegkundig specialist, nurse



1 Bekijk zorgvuldig de voor- en achterzijde van het lichaam in de spiegel. Daarna de zijkanten. Houd hierbij de armen omhoog. Bekijk vervolgens de armen helemaal, denk daarbij ook aan de handen, de handpalmen, nagels en tussen de vingers.



2 De achterkant van de benen en de voeten kunt u het beste zittend beoordelen. Gebruik eventueel een kleine spiegel om de onderkant van de voeten te bekijken. Vergeet niet om de nagels van de tenen te bekijken en tussen de tenen!



3 Voor de achterzijde van de nek en het hoofd gebruikt u een kleine spiegel en de grote spiegel. Strijk door het haar om ook de hoofdhuid te kunnen beoordelen. Bij lang haar kan het helpen om met een föhn het haar opzij te blazen.



4 Bekijk met behulp van een kleine handspiegel de onderrug en billen



5 Kijk (eventueel met behulp van een zaklamp) in de mond, beoordeel de slijmvliezen in de mondholte.

practitioner of uw arts te raadplegen. Wacht niet tot de dag van uw afgesproken controlebezoek maar bel de planning van de polikliniek van uw behandelend ziekenhuis voor een extra bezoek. Men hoort u binnen

enkele dagen zien. Als u ver van uw behandelcentrum weg woont, kunt u ook uw huisarts raadplegen. Zelfs als u twijfelt, is het verstandig contact te zoeken. Liever tien keer voor niets, dan een keer te laat.

Nazorg

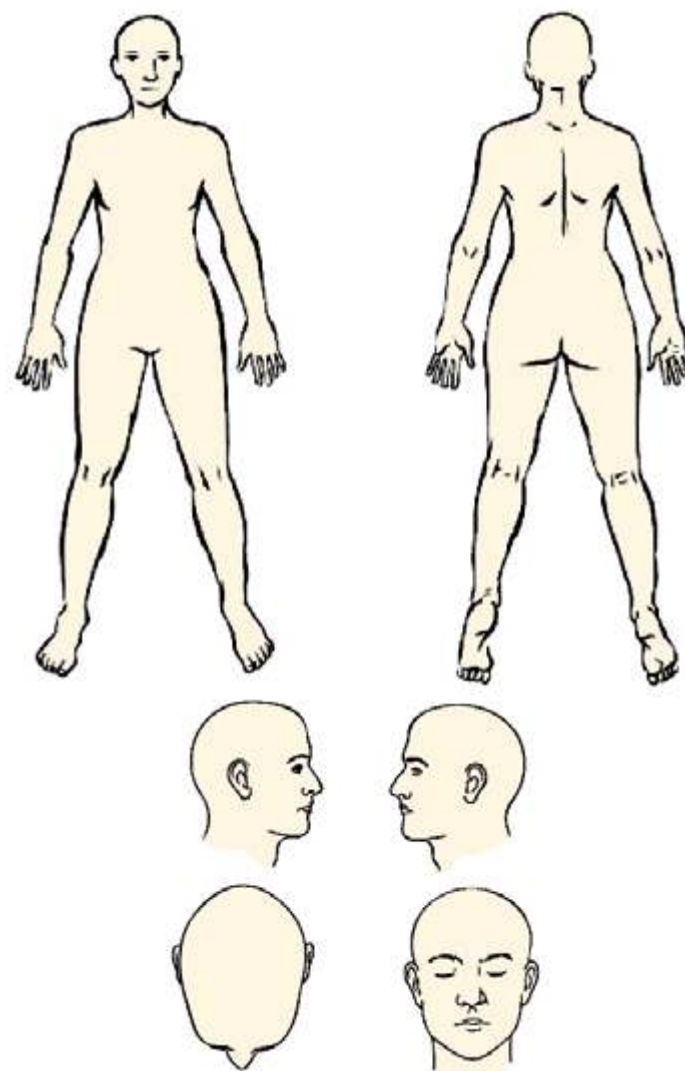
Goede nazorg is naast goede informatie en instructie van groot belang! Uw behandelend arts, verpleegkundig specialist of nurse practitioner is er om u te helpen. Als u vragen heeft, kunt u een telefonische afspraak maken of een extra afspraak maken om op het spreekuur te komen.

Zorg dat uw nazorg via zo weinig mogelijk schijven loopt. Een aanspreekpunt waar u met al uw vragen terecht kunt is de optimale situatie. Zorg dat het voor u duidelijk is wie uw aanspreekpunt is en hoe u hem/haar kunt bereiken. Zorg ook dat u duidelijk weet welke afspraken er gemaakt zijn over uw eventuele nabehandeltraject maar misschien nog belangrijker, welke vragen u wilt stellen. Achter in deze brochure treft u een geheugensteun aan voor uw volgende consult.

Geconfronteerd worden met melanoom kan een enorme impact hebben op u en uw omgeving. De lastmeter is speciaal ontworpen om inzicht te krijgen in welke mate en op welk vlak (gezin, praktisch, lichamelijk, sociaal, emotioneel) u hinder ondervindt van uw ziektebeeld. Deze lastmeter moet minimaal 1 keer met u besproken zijn. Vraag uw behandelend arts naar het afnemen van de lastmeter indien dat niet bij u is gebeurd. De lastmeter is tevens in deze brochure opgenomen.

Moedervlekkenregistratie

Geef de moedervlekken in de tekening aan op het lichaam of hoofd en geef ze een nummer. U kunt ook de gratis app Huidmonitor downloaden op www.huidmonitor.nl voor uw Android of iPhone toestel



De Lastmeter

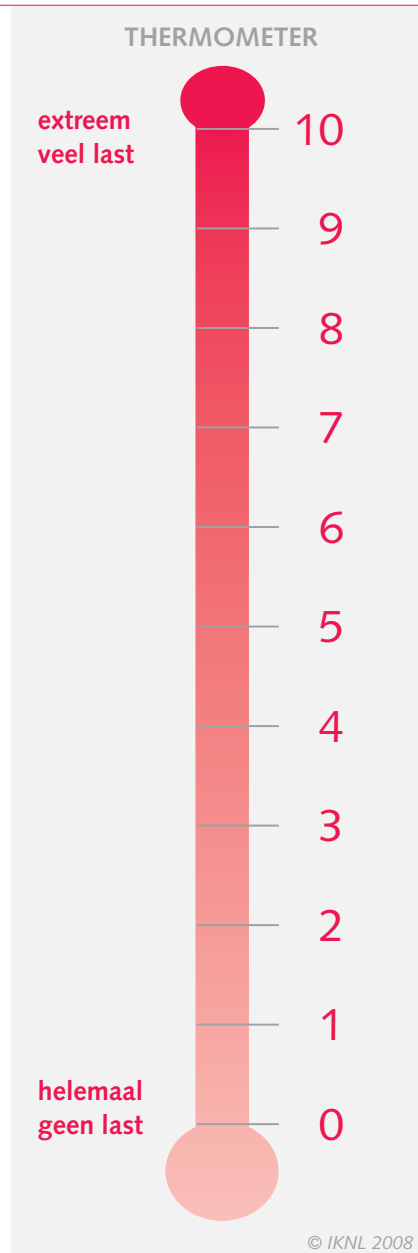
Hoeveel last hebt u van problemen, klachten, zorgen?

Invuldatum:

..... - -
(dag - maand - jaar)

Vul eerst de thermometer in:

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



Probleemlijst

Wilt u voor onderstaande gebieden aangeven of u de afgelopen week (inclusief vandaag) hier moeite mee hebt gehad of problemen bij hebt ervaren. Wilt u elke vraag beantwoorden?

Ja Nee

Praktische problemen

- zorg voor kinderen
- wonen / huisvesting
- huishouden
- vervoer
- werk / school / studie
- financiën
- verzekering

Gezins- / sociale problemen

- omgang met partner
- omgang met kinderen
- omgang met familie / vrienden
- emotionele problemen
- greep hebben op emoties
- herinneren van dingen
- zelfvertrouwen
- angsten
- neerslachtigheid / somberheid
- spanning
- eenzaamheid
- concentratie
- schuldgevoel
- controleverlies

Religieuze/spirituele problemen

- zin van het leven / levensbeschouwing
- vertrouwen in God / geloof

Lichamelijke problemen

- uiterlijk
- veranderde urine – uitscheiding
- verstopping / obstipatie
- diarree
- eten
- opgezwollen gevoel
- koorts
- mondslijmvlies
- misselijkheid
- droge, verstopte neus
- pijn
- seksualiteit
- droge, jeukerige huid
- slaap
- benauwdheid
- duizeligheid
- praten
- smaakvermogen
- veranderingen in gewicht
- tintelingen in handen / voeten
- wassen / aankleden
- dagelijkse bezigheden
- moeheid
- conditie
- spierkracht

Andere problemen

Zou u met een deskundige willen praten over uw problemen?

- ja misschien nee

Zo ja, met wie?

- verpleegkundige
- diëtist
- fysiotherapeut
- maatschappelijk werker
- geestelijk verzorger
- psycholoog
- lotgenoten
- iemand anders

Patiënteninformatie

Belangrijke informatie en websites:

Stichting Melanoom

Patiëntenorganisatie voor mensen met huid- en oogmelanoom

Secretariaat T: 088-002 9746

www.stichtingmelanoom.nl

Lotgenotencontact T: 088-0029747

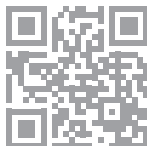
Digitale contacten via Melanoomforum: www.melanoomforum.nl

Facebook: Stichting Melanoom

Huidmonitor

Gratis applicatie voor bewustwording en in de gaten houden van de huid voor Android en iPhone toestellen.

www.huidmonitor.nl



www.kanker.nl



**STICHTING
MELANOOM**

Stichting Melanoom

Postbus 9722

4801 LV BREDA

088 - 002 97 46

Email: secretariaat@stichtingmelanoom.nl

Website: www.melanoom.nl

Lotgenotencontact: 088 - 002 97 47 of hulplijn@stichtingmelanoom.nl

Forum: www.melanoomforum.nl