



V.G.L. – U.Z. Leuven

**Vereniging voor Gelaryngectomeerden Leuven en Vlaams Brabant
Zelfhulpgroep**

Deel 1

Ik moet geopereerd worden

- | | |
|--|--------------|
| 1. Mijn stem doet het niet meer | p. 2 |
| 2. Diagnose N.K.O. | p. 4 |
| 3. In het ziekenhuis | p. 6 |
| 4. De gevolgen van laryngectomie | p. 10 |
| 5. De medische omkadering
IN HET ZIEKENHUIS | p. 13 |

1. Mijn stem doet het niet meer

1.1. Getuigenis van een patiënt

Ik leefde alsof er mij niets kon gebeuren.

Er werd lustig gedronken en gegeten zonder naar iets of iemand om te kijken.

We holden van werk naar huis naar vergaderingen.

En in het weekend schreeuwden we onze stem hees op het voetbal of de volleybal.

Dikwijls vertoefden we in rokerige ruimtes waar we zelf aardig meededen om het bewolkt te houden. En dat stoorde ons niet. Eerst werd ik hees en nadien kreeg ik slikklachten.

En opeens liet mijn stem het afweten. Weg klank!

De huisdokter werd geraadpleegd en die verwees me naar een N.K.O.-arts (Neus, Keel, Oren)

Na een oppervlakkig onderzoek was de diagnose vrij eenvoudig: neem veertien dagen deze pilletjes en alles is vergeten.

Maar de pillen hielpen niet en een tweede N.K.O.-arts werd geraadpleegd. Die vroeg om mijn stembanden onder narcose te bekijken, waarin ik toestemde.

Ook hij stelde dat ik binnen de veertien dagen terug zou kunnen spreken. Hij had het afgeschraapte van mijn stembanden opgestuurd naar een labo en liet me weten dat er niets kwaadaardig aan de hand was. Enerzijds was ik en mijn omgeving wat gerustgesteld, maar anderzijds beterde het niet.

Dan werd het pad van de alternatieve geneeskunde bewandeld. Na enkele gesprekken en bloedonderzoeken – een kostelijke grap – vroeg hij me onder de scanner te gaan voor mijn strottenhoofd.

Met de foto's van de scan in de hand betrad ik zijn kabinet. De lichtbak werd erbij gehaald en hij wees me op een klein zwart puntje, dat mogelijk

“Dat is niks voor mij”, besloot hij en verwees me naar de afdeling N.K.O. van de Universitaire Ziekenhuizen te Leuven.

Tijdens het eerste gesprek noteerde de arts alle relevante gegeven, bekeek de resultaten van de scan en keek in mijn keel met het bekende spiegeltje.

Ik verbleef nadien één week in observatie in het ziekenhuis en werd onderzocht van kop tot teen. Verder werden er puncties gedaan, het materiaal werd op kweek gezet, specialisten pleegden overleg. .

Enkele dagen later mochten mijn vrouw en ik de uitslag gaan beluisteren: “u hebt keelkanker mijnheer en de verwijdering van uw stembanden en strottenhoofd dringt zich op. Het wordt een totale laryngectomie”.

We zaten er verslagen bij. Er was blijkbaar geen weg terug.

Bij het naar huis rijden werd er weinig gesproken, maar des te meer gedacht.

Was dat het begin van het einde?

Zonder stembanden door het leven gaan, heeft dat wel zin?

Hoe ging mijn gezin dat overleven?

Schrik en zorg voor de toekomst overheersten mijn denken

1.2. Symptomen

De omvang van de tumor en de plaats waar hij ontstaat, bepaalt de klachten van de patiënt. Meestal gaat het om stembandkanker. In de beginfase veroorzaakt dit zelden pijn, maar het kan wel aanleiding geven tot heesheid en stemverandering.

Een kanker die zich boven de stembanden situeert kan aanleiding geven tot een zwelling in de hals of keel- en oorpijn veroorzaken.

Onder de stembanden komen slechts zelden kwaadaardige tumoren voor, maar deze kunnen ademhalingsmoeilijkheden uitlokken zoals luidruchtige ademhaling of ademnood.

Slepende hoest of een knobbeltje in de hals vormen eveneens alarmsignalen.

Naarmate het gezwel groeit en zich uitbreidt, kan strottenhoofdkanker ademhalingsmoeilijkheden, slikproblemen en gewichtsverlies uitlokken. Indien deze symptomen zich voordoen moet u dringend een dokter raadplegen.

1.3. Diagnose

Als de geneesheer strottenhoofdkanker vermoedt, zal hij informeren naar uw levensgewoonten en een zorgvuldig geneeskundig onderzoek instellen. Zo zal hij de halsstreek betasten om eventuele knobbels op te sporen.

De larynx kan op twee manieren onderzocht worden.

Het klassieke onderzoek van de larynx is het spiegelonderzoek. De dokter bekijkt het strottenhoofd met behulp van een klein spiegeltje en gaat de beweeglijkheid van de stembanden na.

Een beter zicht krijgt de dokter door een directe scopie met een laryngoscoop (een buis met verlichting).

Uit verdachte zones kan in beide gevallen een biopsie genomen worden. D.w.z. voor verder onderzoek neemt men wat weefsel van de larynx weg.

Alleen biopsie en microscopisch weefselonderzoek kunnen uitmaken of er sprake is van kanker. Om de uitgebreidheid na te gaan gebeuren er bijkomende onderzoeken.

In deze fase van de diagnosestelling bepaalt men het stadium van de ziekte. De resultaten van deze diagnose bepalen de behandelingsstrategie.



Doordenkertje

De meeste huisartsen worden in hun praktijk dikwijls geconfronteerd met patiënten met stemproblemen, maar zelden met stembandkanker.

Ga naar een N.K.O-arts als je klachten van heesheid, verandering van toonhoogte van uw stem, een vage pijn in de keel, al dan niet uitstralend naar een of beide oren, slikklachten of een combinatie van deze klachten langer dan drie weken aanhouden. Weet dat artsen in het begin ook niet alles kunnen zien.

2. De diagnose N.K.O. : laryngectomie

2.1. Getuigenis van een patiënt

We (mijn vrouw en ik) zijn zopas thuis gekomen van de consultatie in het ziekenhuis. De dokter vertelde ons dat een operatief ingrijpen noodzakelijk wordt, namelijk een totale laryngectomie.

Hij legde haarfijn uit wat laryngectomie precies inhield, hoe een dergelijke operatie verliep, wat de gevolgen waren, hoe ik bestraald zou worden, hoe ik terug ging leren spreken, enz. Zijn verhaal sloeg in als een bom.

We hebben geluisterd, maar de arts blijkbaar niet echt verstaan.

Na zijn verhaal viel een ijzige stilte in het dokterskabinet.

Stilzwijgend gaven we ons akkoord voor de operatie.

Hij dankte ons voor het vertrouwen, gaf ons een hand en begeleidde ons naar de verpleegster die de afspraken voor de operatie voor ons regelde.

Eenmaal terug thuis, spookten toch nog vele vragen door ons hoofd:

- *Wat betekent dat lelijke woord laryngectomie nu precies?*
- *Wat houdt een dergelijk operatie nu juist in?*
- *Wat als die operatie niet lukt? Is het dan met me gedaan?*
- *En als de operatie lukt, zal ik dan niet snel hervallen?*
- *Hebben al veel mensen deze operatie ondergaan?*
- *Waarom moet ik deze aandoening krijgen?*
- *Terug leren spreken: rapper gezegd dan gedaan waarschijnlijk?*
- *Wat is radiotherapie? Ga ik mijn haar verliezen?*
- *Hoe moet dat verder met mijn hobby's? Zal ik ze nog kunnen uitoefenen?*
- *Hoe moet dat met mijn werk? Of wordt het een blijvende invaliditeit?*

Al vlug gingen we informatie zoeken op het web om op onze vragen een antwoord te vinden, soms met succes, maar meestal met een veel te vaag of een louter technisch antwoord. We leerden dat we wel technische informatie konden verzamelen, maar over de beleving van geopereerden en hun heraanpassing aan de maatschappij vonden we al te weinig.

We proberen met dit boekje onze zoektocht voor u duidelijk te omschrijven in de hoop dat we u iets beter kunnen wegwijs kunnen maken.



1 2 3 4

1. Luc Appeltans, past voorzitter VGL
2. Prof. Vander Poorten, N.K.O. - U.Z Leuven
3. Hubert Vos, voorzitter VGL
4. Prof. Delaere, N.K.O. – U.Z. Leuven

2.2. Enkele begrippen



2.2.1. Het strottenhoofd of de larynx

Het strottenhoofd is het eerste gedeelte van de luchtpijp. Het strottenhoofd bevindt zich vooraan in de hals en heeft een stevig skelet van kraakbeen. Hierdoor is het gemakkelijk voelbaar. Bij mannen is de voorkant van het strottenhoofd (de adamsappel) vaak duidelijk zichtbaar. Door de luchtpijp stroomt de ingeademde lucht naar de longen. Achter het strottenhoofd bevindt zich de toegang tot de slokdarm.

Bij de ingang van het strottenhoofd zit het zogenaamde strottenklepje. Dit klepje gaat dicht als men slikt en zorgt ervoor dat het voedsel niet in de luchtpijp komt. Er kan dus niets in het “verkeerde” keelgat komen.

Een andere belangrijke functie van het strottenhoofd is de vorming van de stem. Aan de binnenkant van het strottenhoofd bevinden zich de stembanden. Deze worden door de luchtstroom bij het uitademen in trilling gebracht. Hierdoor ontstaat het stemgeluid.

Het strottenhoofd heeft dus twee belangrijke functies: vooreerst de scheiding van adem- en voedselweg (dit verhindert dat er voedsel of een vreemd voorwerp in de luchtwegen komt) en ten tweede de vorming van de stem. Het wegnemen van het strottenhoofd heeft dus ingrijpende gevolgen.

2.2.2. Wat is strottenhoofdkanker?

Ieder orgaan kan aangetast worden door kanker. Kwaadaardige gezwellen zijn weefselcellen die zich ongeordend vermenigvuldigen.

Wanneer cellen zich té snel of té ongeordend delen, ontstaat een opeenhoping van cellen en vormt er zich een gezwel.

Een gezwel is goedaardig als de cellen zich niet ten koste van andere cellen uitbreiden.

Een gezwel is kwaadaardig als de overtollige cellen de omliggende weefsels indringen en via de bloed- en lymfewegen ontsnappen om andere delen van het lichaam aan te tasten (we noemen dat uitzaaiingen of metastasen).

In de larynx kunnen zowel goedaardige als kwaadaardige gezwellen voorkomen, hetzij op de stembanden hetzij op de slijmvliezen rond de stembanden.

Zonder behandeling zal een larynxkanker zich voornamelijk plaatselijk ontwikkelen en doordringen naar de tongbasis en/of de slokdarm. Daarna worden de lymfeknopen van nek en hals aangetast.

Hoe sneller men ingrijpt en behandelt, hoe beter de vooruitzichten op genezing.

2.2.3. Wat is laryngectomie?

Laryngectomie is een operatie waarbij men het gehele strottenhoofd (larynx), de stembanden inbegrepen, wegneemt.

Een dergelijke operatie voert men uit als er een kwaadaardig gezwel (een kankergezwel) op de stembanden of in de onmiddellijke omgeving van de stembanden zit.

Als de chirurg vermoedt dat er uitzaaiingen van het gezwel in de klieren van de hals zitten, zal hij deze klieren ook verwijderen tijdens de operatie.



Tijdens de operatie wordt de luchtpijp in een kunstmatige opening (de stoma) in de hals vastgehecht. Na de operatie ademt u dan ook door deze opening in de hals (de tracheostoma).

Het spreken met de normale stem is na verwijdering van het strottenhoofd onmogelijk. Toch ken er nog “spraak gevormd worden” wanneer er tijdens de ingreep tussen de slokdarm en de luchtpijp een “stemknoopje” werd geplaatst. (zie deel 2, pagina 12 en 13)

Nadat de wonde genezen is begint u met het opnieuw leren spreken. De logopediste zal u helpen bij het gebruik van uw stemknoopje en ook uitleg geven over de diverse spreekmogelijkheden.

Een normale doorgang van het voedsel via de mond blijft mogelijk. De adem- en voedselweg zijn blijvend van elkaar gescheiden. U kunt zich normaal dan ook niet meer verslikken.

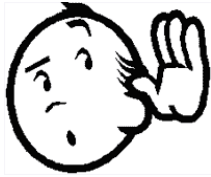


Als u een stemknoopje kreeg en als u zich na een aantal weken/maanden bij het drinken toch verslikt, sla dan niet in paniek. Het is een teken dat uw knoopje defect is en u het moet laten vervangen.

Dit is meestal een eenvoudige bewerking voor de geneesheer op de afdeling Neus, Keel en Oren (N.K.O.), die amper een paar minuten

duurt!

Enkel deze specialisten N.K.O. beschikken over het nodige vervangmateriaal en de deskundigheid om uw knoopje te vervangen.



Doordenkertje

Heb geen schrik om uitleg te vragen aan de behandelende arts. Weet dat er tussen uw belevingswereld en begripsvermogen en zijn technisch wetenschappelijke kennis een wereld van

verschil is.

Vragen stellen is een recht van iedere patiënt.

Vraag opnieuw uitleg indien u het niet echt begrepen hebt.

Dan pas kan een arts uw manier van denken en redeneren begrijpen

3. In het ziekenhuis

3.1. Getuigenis van een patiënt

Nadat de diagnose was gesteld en we een datum gekregen hadden voor de operatieve ingreep, volgde een lange periode van wachten, denken, zwijgen en elkaar ontwijken.

Al die vraagtekens en ongerustheden bleven vastzitten in mijn hoofd.

Dezelfde vragen werden tientallen keren onbeantwoord, omdat ik het antwoord niet kende.

Opeens werd die extraverte vent een binnenvetter.

Ook zijn hele omgeving leek aan dezelfde ziekteverschijnselen te lijden.

Niemand sprak nog met veel woorden over de operatie.

Het woord "kanker" werd opvallend vermeden. Met hun zwijgen wilden ze me ongetwijfeld steun geven, me zeker niet kwetsen of ongerust maken, kortom me sparen.

Goddank, waren er nog kinderen in de buurt, die via hun ouders ook van de nakende operatie gehoord hadden en onomwonden contact namen en hun vragen durfden stellen: je zult toch wel niet doodgaan zeker, zal dat pijn doen, is het waar dat u mijn ballonnen dan niet meer kunt opblazen, enz.

Deze kinderen waren voor mij een verademing in de porseleinen wereld van voorzichtigheid.

Ik trok me terug met een radiootje op de werf van één van mijn zonen om in eenzaamheid oude herbruikbare bakstenen van klei te ontdoen.

En dat scenario herhaalde zich dag na dag tot aan de operatiedatum.

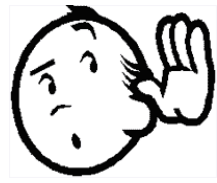
In die afzondering doorliep ik de verschillende fasen van mijn verwerkingproces: van angst naar woede, van opstandigheid naar zich schikken in mijn lot, van gelatenheid naar vechtlust, van opstandigheid naar aanvaarding.

En stilaan leerde ik terug spreken met mijn partner over hoe ik me voelde en wat ik voelde, over fijne herinneringen en mooie toekomstbeelden, over samen sterk zijn.

De avond voor de operatie ben ik met een klein hartje naar het ziekenhuis vertrokken, maar met het geloof in mezelf en de medische staf. Ik was klaar om te overleven, klaar om te herstellen en me terug te integreren in zijn maatschappij.

Doordenkertje

Iedereen maakt een moeilijke periode door de dagen voor de operatie.



De onzekerheid, het niet kunnen snappen wat die operatie inhoudt, het niet kennen van de gevolgen, allemaal denkertjes zonder antwoord.

Leer hierover praten met uw partner, kinderen en familie.

En hopelijk komen uw gesprekspartners dan ook uit hun schelp.

Niets is zo bevrijdend als te kunnen uitspreken wat je denkt en voelt.

3.2. De opname in het ziekenhuis

U kunt wellicht niet meteen geopereerd worden en die beperkte tijd dat u uw beurt moet afwachten, kan verschrikkelijk lang duren.

Maar de klok tikt verder en opeens is het zover.

De dag of de avond vóór de operatie wordt u opgenomen in het ziekenhuis.

Eerst is er een intakegesprek en vervult de dienstdoende verpleegkundige een aantal administratieve formaliteiten.

U krijgt een korte rondleiding op de afdeling en een kamer toegewezen.

Het is voor u wellicht prettig als uw eventuele partner en/of andere familieleden meekomen op de opnamedag, zodat zij aanwezig kunnen zijn bij de gesprekken.



Uiteindelijk blijft u toch alleen achter.

U weet niet echt wat u te wachten staat. U leeft voortdurend tussen angst en hoop; tussen twijfel en vertrouwen op een goede afloop.

U zit met heel wat vragen die stof tot piekeren meebrengen.

Deze twijfels zijn heel normaal.

De grootste preoperatieve angsten vond ik: definitief stemverlies, kanker, de operatie zelf en de verminking.

In ieder geval, u verkeert in een gespannen toestand.

Dit vraagt om een luisterende houding, tijd vrijmaken om informatie te geven, aanmoedigen om uw angsten uit te spreken, een duidelijke taal gebruiken en een sfeer van vertrouwen scheppen.

Artsen en verpleegkundigen kunnen geen goede zorg verlenen zonder een relatie aan te gaan met de patiënt.

Dit veronderstelt een grote beschikbaarheid van het medische team. Zij moeten kunnen omgaan met de emotionele uitbarstingen van de patiënt en vertrouwen geven.

De avond voor de ingreep komt de chirurg gewoonlijk nog eens langs om u de gang van zaken bij de operatie uit te leggen. De geneesheer zal belangstelling tonen én tijd nemen om al uw vragen te beantwoorden.

Er is ook een anesthesieraadpleging. U hebt vooraf een vragenlijst ingevuld over uw gezondheidstoestand. Het contact met de anesthesist is belangrijk omdat u wellicht wel angst hebt voor de verdoving (narcose). U moet hem volledig vertrouwen, u veilig voelen bij hem.

3.3. De dag van de operatie

U wordt de dag van de operatie al vroeg wakker gemaakt om u voor te bereiden op de operatie

U krijgt een operatiehemd aan. De verpleegkundige geeft u het zogenaamde preoperatieve pilletje, waar u slaperig van wordt en opeens weet u het niet meer.

Sieraden en eventueel kunstgebit blijven in uw kamer achter.

Op de afgesproken tijd brengt een verpleegkundige u en uw bed naar de operatiekamer. Hier zal de anesthesist verder voor u zorgen en u onder narcose brengen, waarna de chirurg met zijn team de operatie uitvoert.

Na de operatie gaat u naar de ontwaakafdeling. De verpleegkundigen die hier werken zijn speciaal opgeleid om na de operatie de eerste zorg toe te dienen. Wellicht brengen zij u enkele uren na uw operatie terug naar uw kamer, waar u beperkt bezoek kan ontvangen.

U zult langzaam bijkomen van de narcose en pas een dag later terug helder wakker zijn.

Het ontwaken uit de narcose kan voor u een angstaanjagend moment zijn. Wat in de preoperatieve periode is besproken, is nu werkelijkheid geworden: geen stem meer, een blijvende stoma, het ademen door de stoma . . .

De aanwezigheid van uw partner of een vertrouwenspersoon is op dat ogenblik als steun heel belangrijk.

Een ex-patiënt beschrijft zijn ontwaken als volgt:

“Ik word langzaam terug wakker . . . Wat een medische toestand: een bloedzakje, zuurstoftoevoer, een reeks afzuigpotten, canule in de keelopening . . . Ik wil met mijn rechterhand aan mijn keel voelen maar dat gaat niet . . . Mijn gedachten meten mijn overlevings- en integratiekansen af, terwijl mijn blik op oneindig staat.”

3.4. De eerste periode na de operatie

U krijgt één of meer verpleegkundigen toegewezen om u de beste zorgen toe te dienen. Zij gaan met u de geleidelijke weg van het herstel. Zij zijn uw belangrijkste wegwijzer in deze moeilijke periode.

U kunt al uw ongemakken toevertrouwen aan de verpleegkundigen. Zij luisteren ook naar uw vragen, uw problemen en uw zorgen.

Maar ook de vragen en problemen, die uw familie zich stelt, de verpleegkundigen de juiste weg. Zij zijn ook uw bemiddelaars dokters van dienst.



vinden via
bij de

Na de operatie is de luchtweg veranderd door een opening in de hals: de stoma.

U ademt voortaan door die opening in uw hals.



In de eerste week na de operatie wordt een buisje (canule) in de stoma geplaatst, zodat u vlot kunt ademen, de wonde goed verzorgd kan worden en de stoma vlot kan genezen.

Ook is er apparatuur aanwezig waarmee de verpleegkundigen het slijm kan wegzuigen. De eerste dagen mag u niets doorslikken, ook geen speeksel. De verpleegkundigen leren u nadien hoe u zelf de afzuigapparatuur moet gebruiken.

Aangezien u niet mag eten en drinken, krijgt u via een infuus vocht en voeding toegediend. Ook de nodige medicijnen worden op die manier toegediend.

Tijdens de operatie heeft men een sonde (katheter) in de blaas geplaatst om nauwkeurig te kunnen controleren hoeveel u plast. Een verpleegkundige verwijdert deze katheter in de eerste dagen na de ingreep.

Tijdens de operatie worden ook slangetjes (drains) in de wonde aangebracht. Hierdoor wordt het vocht uit de wonde gezogen en opgevangen in een afgesloten fles, zodat de wonde goed geneest.

Zodra er geen vocht meer uit de wonde komt, verwijdert de verpleegkundige de drains. Dit is gewoonlijk tussen de 3^e en 5^e dag na de operatie.

Na de operatie controleert een verpleegkundige regelmatig uw bloeddruk, uw polsslag en uw lichaamstemperatuur. De dag na de operatie mag u in principe al weer even uit bed. Vanaf de tweede dag gebeurt dit steeds vaker.

De verpleegkundigen zullen u vragen of u zichzelf weer wilt wassen en aankleden zodra dit mogelijk is.

De eerste dagen na uw operatie krijgt u sondevoeding via een buisje in de neus.

Om te weten of alles terug dicht is en of er zich geen fistels gevormd hebben, moet u na een tiental dagen een sliktest afleggen. Een belangrijk moment in de nazorg.

Als de wonde genezen is en er zich geen complicaties voorgedaan hebben, start men met een vloeibaar dieet. Hierna krijgt u gemalen voedsel en tenslotte eet u weer gewoon.

Het slikken voelt in het begin anders aan en het eten zal het ook niet snel gaan. Vooral als u weer gewoon eten krijgt, zult u merken hoe belangrijk het is om rustig te eten en goed te kauwen.

De logopediste kan u helpen met opnieuw te leren slikken. Dit is echter meestal niet nodig.

De confrontatie met het operatieresultaat is emotioneel erg belastend: u hebt schrik dat het kankergezwel niet onder controle is en u vreest te gaan sterven, u hebt angst voor het resultaat van de ingreep met grote beperkingen op fysisch vlak als gevolg, zoals ademen en hoesten doorheen de stoma, het beperkte reukvermogen, de onmogelijkheid om nog zware lasten te tillen, enz.

Mogelijk hebt u angst om de vroegere relaties niet meer aan te kunnen of te onderhouden en om nieuwe relaties tot stand te brengen of hebt u angst dat u gaat falen in het aanleren van een nieuwe communicatiemethode.

De eerste dagen na de operatie zal u mogelijk depressief en moedeloos zijn, en wellicht ook opstandig. Uw volledige afhankelijkheid kan u kwaad maken op de verpleegkundigen, op de geneesheer en vooral op uw familie.

Hier moet dringend aan gewerkt worden, anders geraakt u in zichzelf gekeerd en kan sociaal isolement ontstaan. Daarom is de manier waarop de omgeving reageert heel belangrijk.

In het ziekenhuis is dat in de eerste plaats het medische en verpleegkundige team, maar ook de steun van vrienden en familie zijn hierbij onontbeerlijk.



Het is belangrijk dat u onmiddellijk na uw operatie over schrijfgierief kunt beschikken, zodat u uw gedachten en gevoelens kan opschrijven en op die manier kan kenbaar maken.

4. De voornaamste medische gevolgen van laryngectomie

4.1. Getuigenis van een patiënt

Toen ik terug op mijn kamer kwam na de operatie en terug een beetje bij bewustzijn kwam, was mijn eerste reactie de situatie rond mijn keel met mijn vingers te gaan verkennen. Blijkbaar zat er een buisje in de opening van mijn keel.

Ik was me er blijkbaar goed van bewust dat daar het centrum van leven voor de volgende dagen lag.

Daarnaast was het een hele toestand van plastieken zakken boven mijn hoofd en een viertal potten lagen onder mijn bed. Vooreerst heerste een gevoel van opluchting: de operatie was blijkbaar gelukt.

Al die potten en pannen, die nog aan mij hingen, die zouden de volgende dagen wel verdwijnen.

Maar mijn ademhaling verliep moeilijk. Ik had blijkbaar voortdurend te weinig lucht. En regelmatig kwam een verpleegkundige langs om het aerosol-apparaat in werking te stellen. De holte in mijn keel werd nauwgezet verzorgd en ontsmet. Ik werd met de beste zorgen omringd.

Maar ik werd er niet bepaald vrolijk van. Een dergelijke toestand van hulpbehoevendheid lag me blijkbaar niet goed.

Maar we bleven niet met de pakken zitten. Vrij snel gingen mijn gedachten naar de toekomst.

Ademen door deze halsopening: zou dat grote problemen opleveren?

En hoe zat het met dat leren spreken? Kon dat zo vlot verlopen als ze me hadden voorgespiegeld? Ik kon me niet voorstellen dat ik weinig op niets meer zou ruiken.

Maar vrij snel zetten mijn vragen zich om in geloof in mezelf. Ik zou ervoor gaan. En ik droomde ervan verder te leven zoals vroeger.

Terug mijn normale bezigheden opnemen leek me een droom.

4.2. U zult ademen langs de halsopening

Normaal wordt de ingeademde lucht eerst verwarmd, bevochtigd en gefilterd door de neus voordat de ingeademde lucht in de luchtwegen dringt.

Deze beschermende functies vallen weg vermits u de lucht nu rechtstreeks van buiten in de luchtwegen en longen aanzuigt.

Dit geeft aanleiding tot prikkeling van het gevoelige slijmvlies van de luchtpijpen en de longen.

Het gevolg is dat u overvloedig fluïmen ophoest langs de halsopening. Dit ophoesten is niet altijd even gemakkelijk. Gelukkig past het slijmvlies zich na enige tijd aan zodat het beter kan weerstaan aan deze prikkeling. Hierdoor nemen de slijmproductie en de ontstekingen geleidelijk af.



U was wellicht gewend bij het hoesten uw hand voor uw mond te houden. U houdt in de toekomst best uw hand voor uw stoma, gezien u langs daar ademt. U treft ook best voorzorgsmaatregelen bij het douchen en het baden om te voorkomen dat er water langs de stoma in de luchtpijp komt (de doucheknop, zie deel 2, pagina 12).

Ook tegen koude of stof en om esthetische en hygiënische redenen moet de luchtweg worden beschermd door het dragen van een speciaal halsdoekje (een befje) of een sjaal. Deze artikelen zijn verkrijgbaar bij de zelfhulpgroep.

Houd er ook rekening mee dat u na uw operatie geen grote krachtinspanning meer kunt leveren zoals het rijden met een volle kruiwagen, het optillen van een zwaar voorwerp, snel bergop gaan of fietsen.

Normaal ademt u dan eens diep in, spant u uw middenrif op en sluit u uw stembanden zodat u de ingeademde lucht kunt ophouden.

Na uw operatie kan de lucht niet meer afgesloten worden. Hierdoor is het moeilijker om grote kracht uit te oefenen.

Bij moeilijke stoelgang kunt u de stoma even afsluiten met de vinger om het persen te vergemakkelijken.

4.3. U zult opnieuw moeten leren spreken

Na de operatie kunt u voorlopig niet praten. Spontaan reageren is dus moeilijk. Niet meer kunnen spreken is het ergste en het meest ontmoedigende gevolg van de operatie. Gelukkig kunnen gevoelens ook zonder geluid kenbaar gemaakt worden. Lachen en huilen zijn bijvoorbeeld goed van het gezicht af te lezen. Het oogcontact wordt belangrijker. Een goede verstaander heeft niet veel woorden nodig.

U kunt in het begin best uw gedachten, gevoelens en wensen opschrijven. Voor u bezoek krijgt van de arts, de verpleegkundige, uw familie of een collega gelaryngectomeerde, noteert u best alle dingen op die u wilt vragen of zeggen. U hebt op die manier meer tijd en vergeet minder.

Nog vóór u het ziekenhuis verlaat zal de logopediste u leren om de eerste woorden terug uit te spreken. En dan kan het snel gaan.

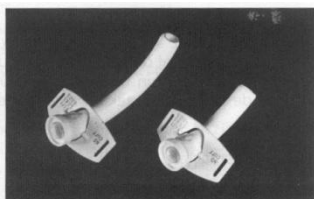
U kunt immers opnieuw leren spreken met een vervangstem via verschillende revalidatiemethodes. Maar daarover later meer.

4.4. Uw smaak is tijdelijk weg en uw reukvermogen wordt beperkt.

Uw smaakzin vermindert tijdelijk door de bestralingen, maar komt meestal helemaal terug. Geuren kunnen niet meer langs de normale inademingweg, namelijk de neus, binnen vloeien. Enkel sterke geuren kan u nog ruiken. Wie nog echt wil ruiken, kan bij de logopediste een techniek leren om opnieuw te kunnen ruiken.

Dikwijls gebeurt het ook dat uw neus begint te lopen. Enkele minuten boven een warmtebron bv. een radiator gaan staan kan dan helpen. Maar er bestaan ook goede sprays om te verhelpen aan dit euvel.

4.5. Uw halsopening vraagt speciale zorgen



De eerste dagen na de operatie draagt u een canule. Aanvankelijk de ganse dag, nadien slechts gedurende de nacht.

De verpleegkundige zal u het inbrengen en het onderhoud van uw canule aanleren.

Zodra de halsopening goed genezen is kan u de canule definitief uitlaten. Volg hier de raadgevingen van de geneesheer.

Het afdekken van de stoma is noodzakelijk om hygiënische en een esthetische redenen. Enerzijds om te beschermen tegen het binnendringen van insecten en stofdeeltjes, tegen plotse uitstoten bij hoestbuien en anderzijds om het te onttrekken aan de aandacht van de omgeving.

Hiervoor zijn speciale halsdoekjes verkrijgbaar bij de zelfhulpgroep. De ziekenbezoeker van de zelfhulpgroep zal u bij zijn bezoek in het ziekenhuis een eerste pakket gratis aanbieden.

In de handel zijn eveneens speciaal daartoe vervaardigde hulpmiddelen verkrijgbaar zoals de stomafilters, die in een pleister worden geplaatst die rond de stoma wordt gekleefd of in een speciale canule. De stomafilters zijn uitneembaar en dus ook vervangbaar zijn.



Dit hulpmiddel filtert de inademinglucht, warmt ze op en bevochtigt ze. Bovendien vergemakkelijkt het de afsluiting van de stoma tijdens het spreken. De logopediste zal er u graag mee laten kennis maken. De mutualiteiten betalen stomafilters terug.

De stoma vraagt speciale verzorging. Slijmen en korstvorming rond de halsopening moeten regelmatig verwijderd worden. Aanvankelijk zult u nogal last hebben van een overvloedige slijmproductie of veelvuldig hoesten. Indien dit blijft aanhouden, raadpleeg dan uw geneesheer.



Doordenkertje

Iedere pas geopereerde heeft zijn twijfels over zijn toekomst. Meestal hebben dokters en verpleegsters ons voldoende ingelicht, maar hebben we het niet juist begrepen. Heb geen schrik om het voor de zoveelste keer opnieuw te vragen. Weten is uw levenskansen kunnen inschatten en terug geloven in uzelf. Onzekerheid is een slechte raadgever. Durf geloven in uzelf en uw kansen op herstel.

5. De medische omkadering IN het ziekenhuis

5.1. Getuigenis van een patiënt

Mijn herstelperiode liep aanvankelijk vlotter dan gedacht: het serum werd verwijderd, de potten verdwenen en mijn geloof in een voldoende herstel groeide. Ze leerden me mezelf te verzorgen en hun optimisme nam ik vlug over. Ik werd omringd door lieve en bekwame verpleegkundigen.

De chirurg werd aangesproken om na te gaan wat nog zou kunnen en wat niet. Werken gaan? Hij antwoordde: "dat kan misschien. De wonderen zijn de wereld niet uit" en verdween uit mijn kamer.

Enkele dagen na mijn operatie kwam ook de sociale assistente langs om even goede dag te zeggen en wellicht om me een steuntje in de rug te geven. Ze vertelde dat ze me zou helpen om me met mijn handicap terug aan te passen en dat ze me zou helpen om mijn paperassen in orde te maken. Bovendien vertelde ze dat, mocht ik het echt moeilijk krijgen, ik gerust beroep mocht doen op de psychologe.

Ook de logopediste kwam een eerste keer op bezoek. Zij vergewiste zich van mijn toestand en vertelde me dat ze, zodra ik de slikproef had doorstaan, zou beginnen met de eerste logopedische oefeningen. Een hele verademing!

Ook de zelfhulpgroep liet me niet in de steek. Ik had, samen met mijn vrouw, een preoperatief gesprek met een collega gelaryngectomeerde van de zelfhulpgroep, die nadien ook op bezoek kwam na mijn operatie. Wat een verademing iemand te ontmoeten die ook geopereerd was van hetzelfde, het blijkbaar goed maakte en ongelofelijk vlot kon praten. Hij gaf me de moed om door te zetten.

Ik ontdekte ook dat al deze mensen blijkbaar met elkaar overlegden om me de beste zorgen toe te dienen.

Een cruciaal moment in de revalidatie werd de slikproef. Was alles dicht en mocht ik beginnen eten? Dan zou ik vlug het ziekenhuis mogen verlaten! Want terug thuis komen, dat was waar ik van droomde. Maar de slikproef viel tegen en dat maakte dat ik wat langer in het ziekenhuis moest blijven. Maar dat paar dagen zijn al lang vergeten.

5.2. De professionele zorg

De dokters en verpleegkundigen helpen vermijden dat de patiënt in een sociaal isolement terechtkomt. De sociale aanpassing start zo snel mogelijk, het beste de dag na de operatie. Hierin speelt de verpleegkundige zeker een belangrijke rol. Zij kan de patiënt aanmoedigen om zichzelf te verzorgen, om eens te gaan wandelen of om zelf de krant te gaan kopen.

U mag een grote beschikbaarheid van dokters en verpleegkundigen verwachten. U mag verwachten dat zij veel aandacht hebben voor uw problemen en moeilijkheden, maar ook voor u als persoon met uw sterke en zwakke kanten. Zij zullen u informeren over uw ziekte, over uw operatie, over de noodzakelijke verzorging en nog veel meer.

U mag uiteraard rekenen op duidelijke en eenvoudig begrijpbare informatie van de artsen en een goede verzorging van de verpleging.

Dit betekent niet dat ze medelijden moeten vertonen, maar wel rustig luisteren met geduld en begrip. En dat doen ze!

Aarzel niet om hen de noodzakelijke vragen te stellen en om te informeren naar de nodige verduidelijkingen.



Tijdens uw hospitalisatieperiode zult u ook regelmatig geconfronteerd worden met een uitgebreid medisch team dat zijn rondgang maakt op de afdeling. Dit blitzbezoek heeft niet de bedoeling u te woord te staan, maar is bedoeld om de nodige gegevens uit te wisselen tussen de medische hulpverleners.

De nodige vragen kunt u best op een briefje schrijven en bewaren voor de private contacten. Deze kunnen dan rustig beantwoord worden.

Soms moet over uw wensen en vragen overleg gepleegd worden tussen de dokter, de verpleegkundigen, de logopediste, de sociale assistente en andere hulpverleners.

Dit betekent dat u geen onmiddellijk antwoord kunt krijgen. Even geduld is hier ook noodzakelijk.

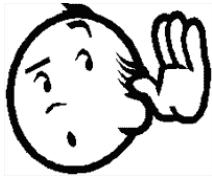
Dokters en verpleegkundigen zullen de patiënt tijdens zijn ziekenhuisverblijf al goed voorbereiden op het ontslag.

Vele patiënten hebben schrik om thuis te slapen. Ze zijn bang dat de lakens voor de stoma komen en dat ze stikken.

Daarom zal de verpleegkundige ervoor zorgen dat de patiënt weet wat kan en wat niet kan. De verpleegster leert aan welke houding hij best aanneemt om de canule te kuisen, hoe hij de stoma best verzorgd wordt, enz.

Ook is het vaak een grote steun voor de patiënt en zijn familie als ze weten dat ze bij problemen dag en nacht naar de spoedgevallenafdeling in het ziekenhuis of naar de consultatie kunnen bellen.

Doordenkertje



In het ziekenhuis is een medisch team waar alle professionele zorgverleners samen nagaan hoe ze u met de beste zorgen kunnen omringen. Heb dus geen schrik om uw mogelijke problemen aan te kaarten. Zij zullen nagaan hoe ze u het best kunnen helpen.

Laat u ook niet ontmoedigen door een kleine tegenslag in het ziekenhuis bv. een mislukte slikproef. U kunt beter enkele dagen langer blijven en dan thuis aankomen onder goede voorwaarden.

Deel 2 van deze brochure kwam tot stand in nauwe samenwerking met:

- *professor Pierre Delaere en professor Vincent Vander Poorten en hun assistenten;*
- *de verpleegkundigen van de verzorgingsafdeling E450 op Gasthuisberg en de verpleegkundigen van de consultatie op Sint Rafaël o.l.v. hoofdverpleegkundige Leen Backaert*

Hartelijk dank aan deze enthousiaste groep medewerkers.

Vereniging voor Gelaryngectomeerden (V.G.L.)

U.Z. Leuven

Website: [http://www.gelaryngectomeerden .be](http://www.gelaryngectomeerden.be)

Secretariaat

V.G.L.

p/a Firmin Pieck

Leuvensesteenweg 141 bus 4

3390 Tielt-Winge

+32 495 18 73 31

Firmin.pieck@gmail.com

DIENSTVERLENING V.G.L. VOOR ALLE GEOPEREERDE GELARYNGECTOMEERDEN

Individuele opvang pre- en postoperatief: op individuele vraag en na doorverwijzing door professionelen.

Ziekenbezoeken aan pas geopereerden: wekelijks door patiëntenbezoekers in Gasthuisberg Leuven.

Wekelijkse koffietafel voor geopereerde gelaryngectomeerden en hun naasten in Gasthuisberg Ziekenhuis tijdens de consultatie N.K.O – vrijdagvoormiddag van 08.30 tot 12.30u

Huisbezoeken op individuele vraag en na doorverwijzing door professionelen

Patiëntenbezoekers

Paul Marinka paulmarinka@hotmail.com

016/35.62.23

0484/61.77.80

en

Eric Deschoenmaeker eric.deschoenmaeker@gmail.com

0478 97 53 65

Verantwoordelijke uitgever namens V.G.L.: Luc Appeltans