



**V.G.L. – U.Z. Leuven**

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

**Deel 2**

**De operatie is gelukt, ik mag naar huis, MAAR ... er is nog werk  
aan de winkel**

- 1. De medische zorg en omkadering NA het ziekenhuis** **p. 2**
  
- 2. Bestralingen of radiotherapie** **p. 6**
  
- 3. De logopediste** **p. 9**
  
- 4. De diëtiste** **p. 13**
  
- 5. De maatschappelijke werkster en de psychologe** **p. 17**

# 1. De medische zorg en omkadering NA het ziekenhuis

## 1.1. Getuigenis van een patiënt

*De meeste patiënten mogen ongeveer twee tot drie weken na de operatie weer naar huis. Ik ook. Ik was blij en hoopvol gestemd de dag dat ik naar huis mocht. Nu kon het leven terug beginnen....*

*Maar éénmaal terug thuis, waren er toch nog heel wat problemen. Vooreerst met de verzorging van mijn stoma. Wat zo vanzelfsprekend leek in het ziekenhuis met de hulp van de verpleging, viel toch wel wat tegen. Ik wilde het absoluut zelf doen, maar zonder de lieve hulp van mijn vrouwtje was het een ramp geworden: ik kon wel het knoopje vlot kuisen, maar het verwijderen van de fluïmen in mijn halsopening – en ik had veel fluïmen - viel tegen .... Ik kwetste steeds opnieuw mijn halsopening, wat uitmondde in bloederige toestanden. We overwogen zelfs om een verpleegster in te schakelen. Tot ik van een collega vernam, dat ik dat kon oplossen door het blauwe afdekringetje van het borsteltje te verwijderen. Dus voortaan twee borsteltjes: eentje voor het knoopje te reinigen (met ring), eentje om de fluïmen rond het knoopje (zonder ring) weg te halen. Waarvoor die koffietafel voor gelaryngectomeerden goed kan zijn: praktische weetjes oprapen. Wat dus aanvankelijk zo moeilijk leek, was na enkele dagen oefenen geen probleem meer. Na ontslag uit het ziekenhuis ben ik nog geruime tijd onder permanente controle gebleven. Ik werd aanvankelijk regelmatig verwacht op de consultatie. De hostess van de consultatie vertelde me bij de inschrijving dat ik niet noodzakelijk moest wachten in die grote wachtzaal, maar dat ik ook op mijn beurt mocht wachten in het koffielokaal van de zelfhulpgroep.*

*De artsen willen de evolutie in mijn genezingsproces opvolgen. Naast de controle op de medische evolutie had de dokter ook aandacht voor mijn persoonlijke problemen en moeilijkheden. Voor medisch hulpmateriaal kon ik terecht bij de verpleging/ de logopediste. Voor mijn paperassen en een luisterend oor was er een sociale assistente. De psychologe kon eventueel concrete psychologische hulp bieden. Voor doekjes en een losse babbel in het koffielokaal van de zelfhulpgroep.*

*Wat een omkadering van professionelen en deskundigen. Geleidelijk aan besliste de arts deze controleonderzoeken meer en meer in de tijd te spreiden. Ik moest ook wel eens onverwacht beroep moeten doen op een dokter om mijn spreekknopje te vervangen omdat het lekte.*

*Een spreekknopje lekt van zodra er vocht doorkomt, zodat u erg moet hoesten omdat het vocht rechtstreeks in uw luchtpijp terechtkomt. Neem dan onmiddellijk contact met de consultatie. Men doet een dergelijke vervanging van het spreekknopje onmiddellijk.*

### Doordenkertje



**Het is niet zo gemakkelijk om uw levensstijl aan te passen aan uw veranderde en verminderde mogelijkheden. Ieder van ons zal moeten uitzoeken wat hij zelf kan en waarmee hij geholpen moet worden.**

**Vraag dus de hulp die u nodig hebt aan uw huisgenoten, de zelfhulpgroep en de professionele hulpverleners. Maar doe zeker zelf wat u aankunt. Zelfredzaamheid verhoogt uw zelfstandigheid en schenkt u terug vreugde in het leven**

## **1.2. De raadplegingen hoofd- en halsoncologie op Gasthuisberg**

De multidisciplinaire raadpleging hoofd en halschirurgie heeft plaats elke vrijdagvoormiddag van 8:30u tot 12:30u.

Op deze raadpleging zijn naast de N.K.O.-artsen ook een stomatoloog en een radiotherapeut aanwezig.

Het is noodzakelijk dat u zich altijd inschrijft, ook al komt u enkel materiaal ophalen.

Meestal is het een druk bezochte raadpleging op vrijdagmorgen. U kunt de indruk hebben dat u ten onrechte te lang moet wachten. Al onze artsen doen hun uiterste best om de raadpleging vlot te laten verlopen.

Als gelaryngectomeerde kunnen u en uw familie uw wachttijd doorbrengen in het koffielokaal van de zelfhulpgroep, samen met collega's gelaryngectomeerden. Om uw stoma te bedekken kunt u daar ook doekjes kopen en u krijgt ongetwijfeld een lekkere tas koffie gratis.

Geef eens seintje aan de verpleegkundige in de gang dat u bij de zelfhulpgroep wacht op uw raadpleging. De dokter belt naar de koffieruimte om u te verwittigen wanneer u aan de beurt bent.

Op de raadpleging zijn de verpleegkundigen, de logistieke medewerkers en de administratieve medewerkers steeds bereid om uw vragen te beantwoorden en een juiste oplossing te zoeken voor uw probleem.

### **6.2.1. Vóór de operatie**

U hebt van de dokter N.K.O. vernomen dat een operatie noodzakelijk is.

De verpleegkundige legt de operatiedatum vast ( in overleg met de dokter) en geeft u de informatie over opname dag en uur.



Ze maakt ook afspraken voor u met de logopediste, de psychologe, de sociale assistente en een ervaringsdeskundige van de zelfhulpgroep voor een informatief preoperatief gesprek.

Een goede voorbereiding heeft zeker een gunstig effect op het genezingsproces.

### **6.2.2. Na de operatie**

*Uw stoma vraagt speciale verzorging en aangepast materiaal.*

Tijdens uw hospitalisatie wordt u hierin begeleid en geïnformeerd door de verpleegkundigen en de logopediste.

Op de raadpleging is het steeds mogelijk om verdere afspraken met de logopediste te maken. Het is zeker aan te raden bij het overschakelen naar ander materiaal ( bvb freehands) of bij moeilijkheden met klevers. De logopediste weet welke materialen verkrijgbaar zijn en zal u adviseren bij de aanschaf van materiaal dat voor u geschikt is.

Materiaal om uw stemprothese te verzorgen kunt u zich aanschaffen op de raadpleging N.K.O. in het ziekenhuis.

U kunt altijd terecht bij de verpleging, logistieke medewerker of logopediste voor de aankoop van volgende materialen: ( afrekening gebeurt via factuur, u hoeft geen geld mee te brengen):

- \* De kit met klevers en filters
- \* Een douchekapje
- \* Provoxborsteltjes
- \* Canuleborstels

- \* Laryngectomietube
- \* Provoxplug en flush
- \* Gaaskompressen
- \* Bevestigingsbandjes
- \* Zilveren canule
- \* Gomenol-olie

Voor volgende materialen is een afspraak met de logopediste noodzakelijk:

- \* Handenvrije spreekklep (Freehands HME)
- \* Larybutton

### Kit met filters en klevers



Een filter helpt bij warmte- en vochtwisseling en vergemakkelijkt het handmatig afsluiten van de stoma. Een filter kan aangebracht worden zodra de wonde na uw operatie helemaal genezen is. Bespreek het juiste moment met uw logopediste. Een filter bevochtigt de ingeademde lucht. U zult op termijn minder moeten hoesten en minder slijmen hebben. Er zijn normale filters voor dagelijks gebruik en meer

luchtdoorlatende filters voor lichamelijke inspanningen.

U hebt het grootste voordeel als u de filter dag en acht draagt.

Opgelet: het duurt meestal enkele weken voordat uw longklachten verdwijnen en uw slijmproductie vermindert.

U hebt uiteraard klevers nodig om de filters te bevestigen aan uw huid.

Gezien we verschillende huidtypes hebben, bestaan er ook verschillende soorten klevers. Ook hier is het advies van de logopediste heel belangrijk.

- Optiderm is bedoeld voor patiënten met een gevoelige huid of een huid die nog niet volledig is hersteld, bijvoorbeeld na een operatie of bestraling. Gemiddelde gebruiksduur = 36 uur
- Flexiderm is zeer soepel en heeft de sterkste kleefeigenschappen. De klever is geschikt voor patiënten met een onregelmatige stoma. Gemiddelde gebruiksduur = 48 uur.

Op de raadpleging zijn verschillende standaarddozen met klevers en filters te verkrijgen.

Zij zijn ook onmiddellijk beschikbaar.

Indien u echter de inhoud van de doos zelf wilt bepalen, kunt u hiervoor bij de logopediste, de verpleegkundige of een van de vrijwilligers terecht. Een personal kit wordt besteld en is niet onmiddellijk beschikbaar. Er is een leveringstermijn van 2 tot 3 weken.

Er is een wettelijke beperking op de financiële tussenkomst in deze materialen.

### Ter verduidelijking

U hebt recht op 5 kits met klevers en filters (5x ter waarde van 350,99 euro) per kalenderjaar. Dit is normaal gezien voldoende om te voorzien in uw behoefte.

Indien u bijkomend klevers, filters, borsteltjes, plug of douchekapje nodig hebt, wordt dit aangerekend zonder tussenkomst van de mutualiteit. Een lijst met materialen en prijzen zijn bij de verpleging en de logopedisten te verkrijgen.

## Het stemknoopje of de stemprothese



Een stemknoopje is onmisbaar voor u. Jammer genoeg kan het stuk gaan.

Het kan eenvoudig vervangen worden door een N.K.O.-arts. Indien u op reis wenst te gaan in het buitenland is het wellicht verstandig een stemknoopje van uw maat mee te nemen. Waar u terecht kunt in het buitenland, vindt u op de website: <http://www.eu-larynx.org/>

Zij is van silicone met een lage weerstand gemaakt. Zij geeft weinig weerstand aan luchtstroom, is gemakkelijk in onderhoud en vlot te plaatsen door N.K.O. dokters. Ze laat op ons bevel lucht door wanneer we willen spreken en onze stomaopening dicht houden, maar ze dient ook om te beletten dat vocht in onze longen terecht komt.

Ze kan echter wel stuk gaan en dus vocht doorlaten. Een lekkende prothese heeft geen invloed op het spreken, maar u zult dan erg moeten hoesten tijdens of na het drinken.. Raadpleeg dan zo vlug mogelijk een N.K.O.-arts.

Weet ook dat er de verschillende maten van stemprothese zijn, afhankelijk van de opening in uw stoma (van 4,5 mm tot 15 mm)

Zorg dat u de maat van uw stemprothese kent. Uw N.K.O.-arts zal u hiernaar vragen bij uw vraag om de stemprothese te vervangen.

Sinds 1 oktober 2007 voorziet de wetgeving een tussenkomst door uw mutualiteit voor 5 stemknoopjes per kalenderjaar.

Vanaf uw 6de stemprothese in het totaal (op de raadpleging in Leuven, op spoedgevallen of bij uw plaatselijke NKO-arts) dient u “een attest 6de stemknoop” bij de dokter te vragen. Dit attest geeft een medische verklaring van de noodzaak van de stemprothese.

Met dit attest vraagt u de terugbetaling aan bij de medische adviseur van uw mutualiteit.

Het is onmogelijk voor de verpleging op de consultatie deze telling bij te houden, wanneer u uw stemknoopje op verschillende plaatsen laat vervangen.

## Het bijgeleverde borsteltje om de stemprothese te kuisen

Het borsteltje werkt prima om een spreekknoopje te kuisen. Het blauwe ringetje rond het borsteltje belet dat we het te diep steken.

Plaats de borstel in de prothese en beweeg deze met een draaiende beweging heen en weer. We kuisen best 's morgens en 's avonds.

Reinig de borstel na gebruik met water en bewaar deze op een droge plaats.

Maar zo'n borstel wordt een gevaarlijk instrument om de fluïmen die blijven hangen in onze stoma te verwijderen. Dat blauwe ringetje is immers vlijmscherp. Beter nog is om hiervoor speciale reinigungsstaafjes te gebruiken. Informeer hiernaar bij de logopediste of de verpleging.

Met de achterkant van het borsteltje brengen we de plug aan in de stemprothese bij een lek.

## De Plug

U bent niet altijd in de mogelijkheid uw stemprothese onmiddellijk te laten vervangen.



Met een Provox Plug kunt u zich tijdelijk redden. De plug wordt gemonteerd op de achterkant van een borsteltje om uw stemprothese te kuisen en zo aangebracht in de opening van de stemprothese.

U kunt nu niet meer spreken, Na uw maaltijd trekt u de plug u kunt weer spreken.



maar wel eten en drinken. eenvoudig uit uw stemprothese en

### De doucheknop



De Provox Shower Aid wordt gebruikt met Provox pleisters (flexiderm) en sluit de opening af zodat u zonder problemen veilig kunt douchen.

### Goed om weten

Jaarlijks geeft ATOS Medical, de firma die het Provox-systeem commercialiseert, een catalogus uit in het Nederlands.

Hij is beschikbaar in het koffielokaal van de zelfhulpgroep.

Uitleg hierover vraagt u best aan de verpleging van de consultatie N.K.O. of aan de logopediste.

## **2. Bestralingen of radiotherapie**

### **2.1. Getuigenis van een patiënt**

*De dokters hadden eerst gearzeld om me te bestralen in de hoop het gezwel te kunnen vernietigen, zodat geen operatie nodig was.*

*Ik heb intussen van vele collega s' gehoord dat heel wat mensen op die manier ontsnappen aan een totale laryngectomie. Bij mij dus niet.*

*Mijn herstelperiode verliep goed tot de N.K.O.-arts me vertelde dat ik toch nog best een aantal bestralingen zou krijgen om "absolute" zekerheid te krijgen.*

*Dat vond ik een ferme opdoffer.*

*Vooreerst omdat ik me de vraag stelde of het dan toch niet allemaal zo best verlopen was.*

*En vervolgens omdat zich daar zeer uiteenlopende verhalen over de ronde deden.*

*Het blijft uiteraard een vervelende klus u x keren te moeten aanbieden in het ziekenhuis voor bestraling.*

*Maar ook de geruchtenmolen deed haar werk: u wordt daar zo ziek van, uw hals komt volledig verbrand, u bent in de periode verschrikkelijk moe, enz....*

*Ik dook dus in de beschikbare documentatie over bestraling en afgezien van het wellicht goede effect, schrok ik toch ook wel even van wat ik te lezen kreeg. Het bevestigde toch wel enigszins wat ze me vertelde.*

*Ik kon me best in die periode niet elektrisch scheren, de roodheid in mijn hals moest goed verzorgd worden, geen gesloten kleding in mijn hals, niet krabben, vermijd de zon, enz....*

*En ik vroeg iedere collega gelaryngectomeerde uit over zijn periode van bestraling. De ene had er nauwelijks last van gehad, een andere had veel last gehad van vermoeidheid, een derde vooral van hoofdpijn, ...*

*Blijkbaar beleefde iedereen deze periode anders.*

*Ik ben dus met een relatief gerust gemoed aan de bestralingsperiode begonnen en het liep aanvankelijk vrij goed.*

*Mijn vrouw had enkele maanden voor de operatie een reis naar Hongarije geboekt met haar zangkoor en ik zou haar vergezellen. De begeleidende dokter bestraling werd geraadpleegd en die vertelde me dat, indien ik dat absoluut wou, ik mee mocht gaan. Ik heb dat ook gedaan, maar zou het toch niemand willen aanraden: ik leek toch vrij rap vermoeid te zijn en mijn "roodheid" vergde dringend verzorging. Wij zijn flanellen kinderdoeken gaan kopen om ze in mijn hals te dragen gelijk een sjaal en er was goddank een gespecialiseerde dokter in het gezelschap.*

#### **Doordenkertje**



***U kunt wellicht nergens zoveel informatie verzamelen als op de consultatie op Gasthuisberg.***

***De dokters N.K.O. kunnen u vertellen hoe uw medische toestand evolueert en eventueel een nieuw knoopje plaatsen.***

***De verpleegkundigen kunnen u informeren over alle technische hulpmiddelen die u ter plaatse kunt aanschaffen.***

***U kunt inlichtingen inwinnen over een beter gebruik van uw stem bij de logopedisten.***

***De diëtiste wil u graag adviseren in verband met uw voeding.***

***De maatschappelijke werkster helpt u bij uw paperassenwinkel.***

***De psychologe kan u helpen bij aanvaarding- en verwerkingsproblemen.***

***Zorg wel dat u vooraf afspraken maakt.***

***En aan de koffietafel kunt uw ervaringen met collega's bespreken en eventueel doekjes aankopen tegen kostprijs.***

***En hier bent u altijd welkom zonder afspraak!***

## **2.2. Wat is radiotherapie?**

Radiotherapie is een behandeling die tot doel heeft de ontwikkeling van snel groeiende weefsels te stoppen.

De stralingsdosis in het gezwel moet hoog genoeg zijn, terwijl die in de omliggende gezonde weefsels zo laag mogelijk moet blijven.

De keuze van de behandeling hangt af van meerdere overwegingen af zoals de precieze lokalisatie van de tumor, het celtype, de uitbreiding, de leeftijd en het weerstandsvermogen van de patiënt.

## **2.3. Het bestralingsmasker**

De eerste stap, bij de voorbereiding van de bestraling in het hoofd- en halsgebied is het maken van een masker. Dit masker wordt gemaakt om twee redenen:

De eerste reden is dat de tekening van het bestralingsgebied op het masker gezet kan worden en niet rechtstreeks op uw gezicht of op uw hals.

Ten tweede zorgt het masker ervoor dat u elke dag in dezelfde positie op tafel ligt.



Het masker wordt gemaakt in de simulator- of CT-ruimte vooraleer de aftekening van uw bestraling start.

Het verloop is als volgt:

U ligt op uw rug op de behandelingstafel met uw hoofd en hals op een speciaal kussentje. De radiotherapeut en de verpleegkundigen bepalen de houding van het hoofd en de hals. Het materiaal voor het masker wordt eerst verwarmd in water zodat het soepel wordt en om uw hoofd en hals kan gemodelleerd worden. Deze warmte is

goed te verdragen. De mond en/of de neus worden vrijgehouden zodat u altijd goed kan blijven ademen.

Het masker kleeft niet aan uw huid of uw haar en kan te allen tijde gemakkelijk verwijderd worden. Uw kleding kan wel nat worden tijdens het maken van het masker. Om die reden vragen ze u ook om het bovenlichaam te ontbloten. Het maken van het masker, inclusief de uitleg, duurt ongeveer 10 minuten.

Als u last hebt van claustrofobie kan u dit best vooraf melden aan uw arts of verpleegkundige zodat zij hiermee rekening kunnen houden.

Het bestralingsmasker wordt gedurende de volledige behandeling bewaard op uw toestel en wordt enkel en alleen voor u gebruikt.

## **2.4. Simulatie**

Een simulator is een toestel dat het bestralingsveld van een bestralingstoestel nabootst. Het is echter geen bestralingstoestel.

Tijdens de simulatie wordt het bestralingsgebied bepaald door middel van een doorlichting, aangetekend op uw masker en gefotografeerd. Het is belangrijk dat u bij elke bestraling op precies dezelfde manier op uw behandelingsstafel ligt. De verpleegkundigen en de arts zullen daarom eerst bepalen in welke houding u het beste bestraald kunt worden. Er wordt gekozen voor een houding die voor u het meest comfortabel is en voor de behandeling de beste. De manier waarop bestraald gaat worden is verder sterk afhankelijk van de plaats. Meestal zult u bestraald worden vanuit verschillende richtingen.

## **7.5. De bestraling**



De eerste bestraling volgt meestal één week na de aantekening. Deze tijdsperiode is nodig om alle gegevens te verwerken.

Voor elke patiënt berekent men de tijdsduur per bestraling.

Het bestralingstoestel wordt telkens ingesteld op de voorgeschreven tijd. Is de tijd om, dan slaat het toestel automatisch af.

In de aangrenzende ruimte ziet de verpleegkundige u via een televisietoestel en houdt alles nauwkeurig in het oog. Bovendien kan hij/zij u horen.

Na een bestralingszitting bent u niet radioactief en er is geen enkel gevaar voor uw omgeving, ook niet voor kinderen.

## **7.6. Algemene bestralingsreacties**

Een algemeen verschijnsel is dat mensen zich soms moe en misselijk voelen. In ieder geval neemt u best voldoende rust.

Ook volgende symptomen kunnen voorkomen: slikklachten (moeilijk slikken en pijn), droge mond, smaakverlies, slechte smaak, jeuk en roodheid.

Als u last heeft van dergelijke reacties dan is het aangewezen om er met een dokter over te praten: hij zal u trachten te helpen om deze nevenverschijnselen te verzachten.



## 7.7. Hoe behandelt u de bestraalde huid?

De delen van de huid die mee bestraald worden kunnen een reactie vertonen. Deze begint twee tot drie weken na het begin van de bestraling als roodheid. De reactie is het sterkst in plooien en op operatielittekens.

Enkele tips:

- was de bestraalde huid enkel met een neutrale zeep, bijvoorbeeld glycerinezeep, spoel de huid goed af en maak ze goed droog. Gebruik lauw;
- scheer je niet nat maar elektrisch;
- gebruik geen aftershave of cosmetica;
- vermijd in uw hals knellende en schurende kleding;
- maak een zacht doekje om aan te brengen tegen de roodheid;
- vermijd blootstellen aan de zon, de wind of de koude;
- krab niet bij jeuk. Bij jeuk, branderig gevoel of droge huid:
  - gebruik twee maal per dag een vochtinbrengende crème;
  - koel de huid af met een koud en vochtig washandje of met een "coldpack" dat u in de koelkast bewaart (niet in de diepvries);
  - niet krabben. Zachtjes wrijven met vlakke hand helpt.

Uw huid geneest normaal in twee tot vijf weken. De bestraalde huid blijft aanvankelijk wat donkerder.

Ook na de bestralingsreeks kan uw huid geen zonnestralen verdragen. Neem geen zonnebaden.

U.V. stralen zijn op zich al schadelijk voor de huid.

Afschermen met een grote hoed, een sjaltje of een ander kledingsstuk is voldoende.

Gebruik een zonneproduct met factor 50 of hoger.

Bestaat dat? Ja, dat bestaat.

Een voorbeeld:

**Totala sunblock crème**, welke een veilige en complete bescherming geeft tegen de zon.

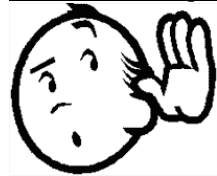
Anti oxidant. Met vitamine E.

Geschikt voor elk huidtype, ideaal voor gevoelige en

hyper pigment huid. Smeer het product op de huid, 20 minuten voordat u de zon ingaat.

Indien u langer in de zon blijft, is het raadzaam om meerdere malen in te smeren. Inhoud: 75 ml

### **Doordenkertje**



***Over bestraling doen veel geruchten de ronde.***

***Niemand kan u een juist antwoord geven over uw reacties tijdens de bestralingsperiode.***

***U mag alleen zeker zijn dat bestraling een positief effect heeft op***

***uw herstel.***

***Vertrouw dus de behandelende arts. Raadpleeg hem/haar bij problemen tijdens de bestraling.***

***Zij zullen naar u luisteren en dikwijls een oplossing kunnen bieden voor uw problemen.***

## 8. De logopediste

### 8.1. Getuigenis van een patiënt

*In het ziekenhuis had ik al een eerste contact met de logopediste.*

*Eindelijk iemand die me terug zou leren spreken.*

*Ik wist al wel dat het kon. De ziekenbezoeker van de zelfhulpgroep was mijn sprekend voorbeeld, waar ik me aan optrok.*

*Als ik ook zo maar zou kunnen spreken . . .*

*Deze man had me moed ingesproken en me overtuigd dat het kon.*

*De logopediste was eveneens overtuigd dat het kon.*

*Ik moest wel nog beslissen waar ik mijn logopedielessen zou volgen. Er waren gespecialiseerde logopedisten verbonden aan het U.Z. Gasthuisberg, maar ik kon ook overschakelen naar een logopediste bij ons in de buurt.*

*Het werd een afwegen: woog het mogelijk kwalitatieve verschil in de behandeling op tegen de afstand (en het ongemak) naar het ziekenhuis?*

*Ik heb uiteindelijk toch gekozen voor de verplaatsingen naar Leuven.*

*Later had ik contacten met medepatiënten, die bij een plaatselijke logopediste met succes geholpen werden.*

*De eerste lessen verliepen vrij moeilijk en dat had ik niet verwacht. Klanken vormen bleek dan toch niet zo gemakkelijk te zijn, maar na enkele oefensessies had ik dat onder de knie.*

*Dan moest ik mijn ademhaling nog onder controle krijgen. Aanvankelijk geraakte ik regelmatig in ademnood, maar dat verbeterde vlug, eenmaal ik de beperking van ons spreken aanvaard had.*

*Belangrijk werd ook de afsluiting van de opening in de hals met de vinger of de duim. Dit is ook afhankelijk van de opening in de hals. Het werd uiteindelijk de linker wijsvinger.*

*Ik wilde absoluut terug gaan les geven en dat vergde toch wel heel wat extra oefening. Dan was het immers niet voldoende om te kunnen spreken. Studenten moesten bereid zijn om deze hese stem gedurende uren te beluisteren. We werkten dan ook verschillende sessies aan mijn mimiek en mijn non-verbale communicatie.*

*Ik zal nooit mijn eerste optreden als leraar gelaryngectomeerde vergeten. Ik had handen te kort. Ik moest mijn halsopening afsluiten met één hand, in de ander hand had ik een micro vast, ik moest op het bord schrijven, enz.*

*Maar ik zal ook nooit mijn grote arbeidsvreugde vergeten in die dagen.*

## **8.2. Terug leren spreken na laryngectomie**

De logopediste helpt u om de normale communicatie zo snel mogelijk terug te herstellen.

De stemrevalidatie gaat na overleg met de chirurg van start, zodra de operatiewonden voldoende geheeld zijn.

Om te spreken moeten we beschikken over:

- een blaasbalg (de longen)
- een trillichaam (de stembanden)
- articulatie (de mond)

Welnu, uw stembanden zijn weggenomen. Dus moeten de geluidstrillingen op een andere manier ontstaan. De plooien in het bovenste gedeelte van de slokdarm kunnen ook gebruikt worden als geluidsbron. Wanneer u lucht langs deze plooien zendt, kan er geluid ontstaan.

Er zijn verschillende methoden van spraak mogelijk na een totale laryngectomie:

- de slokdarmspraak via de stemprothese
- de klassieke slokdarmspraak
- de kunstlarynxspraak met spreektoestel (Servox)

Elke methode heeft haar voor- en nadelen. De logopediste zal, in overleg met de chirurg, de beste keuze maken, rekening houdend met de wensen en de mogelijkheden van de patiënt. Zeker is dat een geslaagde stemrevalidatie ook een communicatief herstel betekent van uw mogelijkheden.

In het Universitair Ziekenhuis Gasthuisberg te Leuven (en in praktisch alle ziekenhuizen) wordt gekozen voor de prothese slokdarmspraak en bijkomend de injectie slokdarmspraak. Indien dat niet lukt, schakelt men over op de servox.

### 8.2.1. De slokdarmspraak via de stemprothese

Een jongste methode die men toepast, is het spreken met behulp van een “ventielprothese” ook wel spraakknopje (meest bekende merken zijn Provox of Blom-Singer) genoemd.



De plaatsing van het knopje gebeurt in de meeste gevallen tijdens de operatie.

Dit is een kunststofbuisje dat men in de scheidingswand van de luchtpijp en de slokdarm plaatst. Door dit ventieltje is het mogelijk om de lucht vanuit de longen via de luchtpijp naar de slokdarm te laten stromen door afsluiting van de stoma met de vinger.

De lucht in de slokdarm zet de plooien in trilling, waardoor er geluid ontstaat.

Dit geluid kan door de normale mondbewegingen worden omgevormd tot verstaanbare spraak.

Bij deze methode kunt u al uw eerste woorden zeggen wanneer u de kliniek verlaat.

Voordelen zijn dat bijna iedereen het kan aanleren, dat de gelaryngectomeerde vlotter spreekt en dat de vervangstem luider klinkt dan met de klassieke slokdarmspraak en dat de kwaliteit van de nieuwe stem het dichtst in de buurt van de natuurlijke spraak komt.

De kwaliteit van uw stem hangt af van de spanning en de flexibiliteit van de spieren in uw keel en uw slokdarm.

Maar de stemprothese heeft ook nadelen: u hebt voortdurend één hand nodig om te spreken wat mogelijk het gelijktijdig uitvoeren van andere handelingen belemmert (bv. telefoneren, pakjes dragen . . .), het spraakknopje vraagt onderhoud (dagelijks kuisen) en het gaat wel eens stuk, meestal ten gevolge van schimmelontwikkeling. Maar ook factoren als dieet, hygiëne en correct schoonmaken van het knopje kunnen een rol spelen.

De vervanging van het knopje kan zeer eenvoudig gebeuren tijdens een gewone raadpleging (indien nodig onder lokale verdoving) en wordt uitgevoerd door een gespecialiseerde geneesheer.

Sommige doorzetters kunnen later nog de slokdarmspraak leren.

### 8.2.2. De klassieke slokdarmspraak of de injectie slokdarmspraak

Deze techniek wordt nog steeds gebruikt en is bij vele mensen succesvol.

Door een lichte persbeweging wordt lucht via de mond in het bovenste deel van de slokdarm gedrukt. De terugkerende lucht wordt door de slokdarmkringspier aan het trillen gebracht. Door te articuleren kunnen zo in de mond spraakklanken gevormd worden.

De logopedist(e) leert u deze injectietechniek beheersen, zodat u terug woorden en later zinnen kunt uitspreken.

Dit noemt men de klassieke slokdarmspraak. Het is de meest natuurlijke vervangstem (zonder technische hulpmiddelen), maar ook de moeilijkste om aan te leren.

Het grote voordeel is dat u geen hulpmiddelen nodig hebt en dat u volledig vrij bent in uw bewegingen.

U beschikt dan over een zachte stem met een eerder beperkt klankvolume.

Niet alle gelaryngectomeerden krijgen deze techniek onder de knie, maar als het lukt, kunt u altijd spreken, zonder uw handen te gebruiken.

De slokdarmspraak vlot beheersen duurt ongeveer zes maanden.

Indien er bij de operatie ook een stuk van de slokdarm of van de tong is weggenomen, komt u meestal niet in aanmerking voor de slokdarmspraak.

### 8.2.3. De kunstlarynx (met spreekapparaat)



Het elektronische spreekapparaat (Servox) is een toestel waarbij de trillingen elektrisch opgewekt worden. Het werkt op een batterij die oplaadbaar is.

Door een druk op een knop trilt het membraan, dat tegen de keel/mondbodem geplaatst wordt. Deze trillingen worden door het weefsel voortgeplant naar de keel en mondholte, waar ze door articulatiebewegingen de trilling in spraakklanken worden omgezet.

### 8.2.4. De spraak- of stemcomputer

*Technische gegevens:*

*Afmeting: 20 x 13 x 1,5 cm*

*Behuizing: stootvast polycarbonaat*

*Gewicht: afhankelijk van type*

*Omvang toetsenbord: 21,5 x 5 cm*



In uitzonderlijke gevallen blijkt het na de laryngectomie niet mogelijk te communiceren met behulp van een spraakbutton, de slokdarmstem of een electrolarynx.

In die gevallen is communicatie mogelijk met behulp van een spraak- of stemcomputer.

Er zijn verschillende modellen op de markt.

Een voorbeeld is de Lightwriter (zie foto). De Lightwriter is uitgerust met een dubbele display. De communicatiepartner krijgt dezelfde tekst te zien als op de display van de gebruiker.

De getypte tekst kan door de spraaksynthesizer woord voor woord worden uitgesproken, maar ook zin voor zin.

### **Doordenkertje**



*Het volgen van logopedie is een gebeuren vol blijde verwachtingen.*

*Spreken is immers een essentieel onderdeel van onze contacten. Zoek dus een gespecialiseerde logopediste die de techniek van aanleren voor gelaryngectomeerde onder de knie heeft.*

*Maar een geduld en oefening zijn noodzakelijk.*

*Bespreek uw wensen in alle openheid met de logopediste, verbonden aan het ziekenhuis waar u geopereerd bent. Zij helpt u om de beste oplossing te vinden. Ook indien u een logopediste wenst die korter bij u thuis haar praktijk heeft! Het is heel belangrijk u te laten begeleiden door een logopediste.*

## **9. De diëtiste**

### **9.1. Getuigenis van een patiënt**

*Na mijn ontslag uit het ziekenhuis en het terug krijgen van mijn smaak, genoot ik met volle teugen van alle culinaire geneugtes.*

*Voor al ijs, chocolade, koekjes allerhande waren spek voor mijn bek.*

*Maar al spoedig begon ik een buikje te krijgen en moest ik mijn levensgewoonten terug aanpassen.*

*Ik noteerde gedurende veertien dagen alles wat ik binnenspeelde en trok met deze nota's richting diëtiste.*

*We hadden een uitgebreide babbel met de nodige ernst en humor.*

*Ik vernam dat ik niet té veel at, maar soms toch wel wat andere accenten moest leggen.*

*Achteraf bekeken vond ik alle raadgevingen terug in de onderstaande nota van de diëtiste.*

### **Doordenkertje**



*Het volgen van een dieet is niet altijd een prettige bezigheid voor zij die gemakkelijk bijkomen.*

*Het nemen van krachtige maaltijden vinden zij die moeilijk kilo's bijwinnen evenmin plezierig.*

*Weet dat erover spreken met een deskundige dikwijls een vrij eenvoudige oplossing kan bieden als u er maar tijdig mee*

*begint.*

*Bespreek in alle openheid uw problemen met de diëtiste. Zij helpt u om een aanvaardbaar eetpatroon op te bouwen.*

## 9.2 Een gezonde voeding

De plaats van een voedingsmiddel in de voedingsdriehoek weerspiegelt het effect op je gezondheid. Helemaal bovenaan staat 'water'. Daaronder is de voedingsdriehoek zelf onderverdeeld in drie zones: donkergroen, lichtgroen en oranje. Naast de voedingsdriehoek bevindt zich de rode bol, de restgroep. Voor een gezond voedingspatroon eet je het best vooral zaken uit de bovenste groepen. En beperk je producten uit de rode bol zoveel mogelijk. Dat komt zowel jouw gezondheid als het milieu ten goede.

### Blauw

Helemaal bovenaan de voedingsdriehoek staat 'water'. Water is cruciaal voor de vochtbalans van je lichaam. Daarom krijgt het voorrang boven alles.



### Donkergroen

Dit zijn voedingsmiddelen van plantaardige oorsprong, met een gunstig effect op de gezondheid: groenten, fruit, volle granen en aardappelen, maar ook peulvruchten, noten en zaden, plantaardige oliën (en andere vetstoffen rijk aan [onverzadigde vetzuren](#)). Probeer zoveel mogelijk de weinig of niet-bewerkte versie te kiezen.



### Lichtgroen

Dit zijn voedingsmiddelen van dierlijke oorsprong met een gunstig, neutraal of onvoldoende bewezen effect op de gezondheid: vis, yoghurt, melk, kaas, gevogelte en eieren. Kies ook hier voor de weinig of niet-bewerkte variant.



### Oranje

Dit zijn voedingsmiddelen van dierlijke of plantaardige oorsprong die mogelijk een ongunstig effect hebben op de gezondheid: rood vlees, boter, kokos- en palmolie (vetstoffen rijk aan verzadigde vetzuren). Deze producten bevatten wel nog enkele nuttige voedingsstoffen, bijv. ijzer in rood vlees, vetoplosbare vitaminen in boter.



### Rood: de restgroep

De rode categorie staat los van de driehoek. Dat zijn sterk of ultrabewerkte producten waaraan heel wat suiker, vet en/of zout is toegevoegd en waarvan het ongunstige gezondheidseffect voldoende overtuigend werd aangetoond. Ze kunnen van dierlijke of plantaardige oorsprong zijn: bereide vleeswaren, frisdrank, alcohol, snoep, gebak, snacks, fastfood, ... Ze bevatten weinig of geen nuttige voedingsstoffen en zijn dus overbodig in een gezond voedingspatroon. Probeer ze dus niet te vaak en niet te veel te eten.



### **Grijze zone**

Producten afgeleid van de basisvoedingsmiddelen in het model worden niet visueel weergegeven. Het gaat in de meeste gevallen om basisvoedingsmiddelen die bepaalde bewerkingen hebben ondergaan (bijvoorbeeld fruitsap, wit brood) of waaraan suiker, vetstof of zout werd toegevoegd (bijvoorbeeld chocolademelk, gezouten noten). Door deze bewerking of toevoegingen zijn ze niet meer zo gezond als het basisvoedingsmiddel en krijgen ze niet de voorkeur. Ze behouden wel nog een zekere voedingswaarde en er is geen overtuigend bewijs voor een gezondheidsschadend effect. Deze producten worden dan ook niet beschouwd als ultrabewerkt en horen daarom niet thuis in de rode categorie. We spreken van een 'grijze zone'.



Neem regelmatig lichaamsbeweging.



## **10. De sociale assistente en de psychologe**

### **10.1. Getuigenis van een patiënt**

*In het ziekenhuis kreeg ik al bezoek van de sociale assistente.*

*Zij vroeg uitdrukkelijk hoe ik me voelde. Ik deed teken dat ik het vrij goed maakte.*

*En of mijn familie al op bezoek geweest was.*

*Natuurlijk. Toen ze vertrokken was vroeg ik me af of dat allemaal familie van me was. Want niet alleen mijn vrouw, kinderen en kleinkinderen waren al langs gekomen, maar ook vele vrienden uit mijn omgeving.*

*Het was de eerste dame die me niet kwam verzorgen, maar blijkbaar vooral kwam informeren of ik het zag zitten en hoe mijn vrouw en kinderen het verwerkten.*

*Wij hebben ook gepraat over mijn toekomstplannen.*

*Ze verzekerde me ook dat, indien ik of mijn partner ernstige verwerkingsproblemen zouden krijgen, wij zeker terecht konden bij de psychologe.*

*Zij vertelde me ook dat, indien ik vragen of problemen had rond de sociale wetgeving, zij klaar stond om me te helpen bij deze administratieve mallemolen.*

*Een telefoontje volstond om een afspraak te maken.*

*Ik had een prettig gevoel bij dit bezoek. Ik kon op haar beroep doen, maar het moest niet. Als ik mijn plan kon trekken des te beter.*

*Maar ze was nauwelijks de deur uit of ik had al vele vragen:*

- *kennissen hadden me vooraf verteld dat ik recht zou krijgen ....*

*Was dat ook zo? En hoe moest je zoiets*

*Aanvragen?*

- *Ik wilde terug gaan werken als ik hersteld was. Maar zou dan ook kunnen voor mij, mijn familie, maar ook mijn werkgever?*

- *Als ik op invaliditeit zou willen gaan, wat moest er dan allemaal gebeuren?*

- *.....*

*Vragen voor later, maar ze begonnen wel allemaal door mijn geest te spoken.*

*Ik schreef een verslag van dit bezoek voor mijn echtgenote en we besloten, eenmaal ontslagen uit het ziekenhuis, terug contact op te nemen om alles eens op een rijtje te zetten.*

### **10.2. De sociale dienst: een luisterend oor**

Een medewerker van de sociale dienst staat binnen het ziekenhuis in voor de begeleiding van u en uw familie. De sociale dienst is het luisterende oor in het ziekenhuis met belangstelling voor uw vragen en problemen.

De maatschappelijke assistente onderhoudt tijdens de opname contact met u en uw familie.

Ook voor of na de opname kan u met haar in contact worden gesteld.

Dit kan op eigen vraag, door verwijzing van de verpleging, logopedisten, artsen of voorzitter van de zelfhulpgroep of op eigen initiatief van de maatschappelijke assistente.

Het is belangrijk dat u uw gevoelens kan en durft te uiten. Samen met u en uw familie zoekt de maatschappelijke assistente naar communicatiekanalen, aangepast aan uw wensen en mogelijkheden. U wordt uitgenodigd om op een andere manier met elkaar te leren praten. Het is belangrijk dat familie en hulpverleners niet moeten raden of niet zelf invullen wat u

denkt, voelt en wilt zeggen. Dit vraagt oefening. Een tip: schrijf vragen die u wilt stellen vooraf neer op papier. De meeste patiënten kunnen enkele woorden spreken als ze de kliniek verlaten.

De maatschappelijke assistente kan u ook ondersteunen bij praktische vragen over bv. sociale voorzieningen, financiële problemen, vervoersproblemen ....

Naast de maatschappelijke assistente van het ziekenhuis kan u ook steeds in uw eigen streek terecht bij de sociale dienst van uw mutualiteit of gemeente.

### **10.3. De psychologe**

Zowel artsen als paramedisch personeel kunnen u en uw familie in contact brengen met de psycholoog, verbonden aan de dienst.

Iedereen gaat anders om met het ziek zijn en de gevolgen van de ziekte. Angsten, twijfels, opstandigheid, moedeloosheid, ... het zijn allemaal normale gevoelens in deze situatie.



*Psychologe Yasmine Antonis*

De psycholoog kan u en uw familie helpen deze emoties een plaats te geven.

Soms kan het verwerkingsproces ook vastlopen. Dan kan er samen gezocht worden hoe we de draad toch weer kunnen opnemen.

Spreken over uw toekomst met uw handicap, uw contacten verzorgen met een beperkte stem, het terug komen in uw buurt of uw dorp, het zijn allemaal zaken waar u zelf mee bezig bent. En als het even misloopt, is alle hulp welkom.

#### **Doordenkertje**



***Meestal hebben we niet de pretentie van alles te weten over de sociale wetgeving. Maar laten we eerlijk zijn, dikwijls doen we ook niet de moeite om het te weten. En het wordt u hier in geschenkverpakking aangeboden.***

***Trek dus uw stoute schoenen aan en zorg dat u goed geïnformeerd wordt.***

***Betrouw niet op de verhalen van vrienden, collega's of kennissen.***

***Ze zijn goed bedoeld, maar geven zelden de werkelijkheid weer. "Ik ken iemand die ...." is niet hetzelfde als "u hebt recht op ...."***

***En mocht u persoonlijk of uw partner ernstig met zichzelf in de knoei geraken, weet dat een psychologe ter uwe beschikking staat.***

*Deze brochure kwam tot stand in nauwe samenwerking met de verschillende hulpverleners en de zelfhulpgroep van gelaryngectomeerden, verbonden aan de Universitaire Ziekenhuizen van Leuven. Zij is een voorbeeld van samenwerking tussen het medische team en ex-patiënten gelaryngectomeerden:*

- *professor Pierre Delaere en professor Vincent Vander Poorten van N.K.O. en professor Sandra Nuyts van de bestralingsafdeling.*
- *logopedisten Annelies Labaere en Lien Van den Putte;*

- sociaal werker/ster en psychologe Yasmine Antonis;
- diëtiste Eveline Vanhalewyck;
- de verpleegkundigen van de verzorgingsafdeling E450 en de verpleegkundigen van de consultatie op Sint Rafaël o.l.v. Leen Backaert.

We kregen bij het verzamelen van de gegevens ook ondersteuning van de administratieve groep op N.K.O. St Rafaël o.l.v. mevrouw Lea Van Caneghem, waarvoor hartelijke dank.

Dank tenslotte aan heel de groep enthousiaste 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](mailto: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 op Gasthuisberg U.Z. Leuven

Wekelijkse koffietafel voor geopereerde gelaryngectomeerden en hun naasten, 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 Maringka [paulmaringka@hotmail.com](mailto:paulmaringka@hotmail.com)

016/35.62.23

0484/61.77.80

en

Eric Deschoenmaeker [eric.deschoenmaeker@gmail.com](mailto:eric.deschoenmaeker@gmail.com)

0478 97 53 65

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