

JA,

MEN

KAN

LEVEN

ZONDER

LARYNX





VERANTWOORDELIJK UITGEVER

Antwerpse Vereniging voor Gelaryngectomeerden-vzw





EEN WOORD ALS INLEIDING

Hoewel deze brochure werd samengesteld ten behoeve van allen die met gelaryngectomeerden begaan zijn, werd ze toch in de eerste plaats opgemaakt naar de nieuwe patiënt toe.

Met nog iets meer nadruk op de periode na de operatie, die duurt dan ook het langst: de rest van zijn leven.

De auteurs zijn zelf gelaryngectomeerd en wij hebben dan ook bijzondere waardering voor allen die aan deze uitgave meewerkte en willen hen ook daarvoor danken.

In de eerste plaats de heer Paul Cross uit Saint Sulpice (Frankrijk), die ons de toestemming gaf de inhoud van zijn boekje, " Oui, on peut vivre sans larynx ", (" Ja, men kan leven zonder strottenhoofd ") te vertalen in het Nederlands.

In onze dank betrekken we eveneens dokter Van Loon en professor Damsté uit Nederland, die graag toestemming gaven om van hun uitgave " Revalidatie na laryngectomie " gebruik te maken bij het opstellen van deze handleiding.

Tenslotte vermelden we met genoegen de inbreng van onze eigen A.V.G.-mensen die met hun waardevolle ervaring dit boekje " afwerkten ".

Wij hopen dat elke nieuw- gelaryngectomeerde na het lezen van deze levensechte teksten, de begrijpelijke angst voor een onzekere toekomst werkelijk voelt wegebben, en dat deze brochure een trouwe hulp mag zijn in die moeilijke eerste maanden na de operatie.

Vergeet echter niet, beste collega's: je moet het zelf DOEN!

Namens de **ANTWERPSE VERENIGING VOOR GELARYNGECTOMEERDEN**





HOOFDSTUK 1:

Wat is een laryngectomie en wat zijn de gevolgen?

Stemverlies

Bij een laryngectomie wordt het strottenhoofd (de larynx) operatief verwijderd. Samen met het strottenhoofd worden ook de stembanden weggenomen. Deze ingreep houdt in dat u voortaan nooit meer op de normale wijze zal kunnen praten. De ademweg en voedingsweg worden voorgoed van elkaar gescheiden. U krijgt een opening vooraan in de hals waardoor U voortaan zal ademen en de opening noemen we de tracheostoma. Door de operatie kan u niet meer (zo goed) ruiken als voorheen, het slikken verloopt iets anders en de ademhalingswijze verandert in grote mate. Indien men een bestralingstherapie heeft toegevoegd aan uw operatie, dan kan u deze als onaangenaam ervaren. De voeding blijft langs de normale weg verlopen

Maar met geduld en moed zal dit praktisch allemaal in orde komen.

Waarom nu juist deze veranderde ademhalingsweg die zo zichtbaar en verminkend is?

Het strottenhoofd is gesitueerd in het midden van het coördinerend systeem dat heel harmonieus verschillende functies regelt: namelijk de ademhaling, de stemgeving en de spijsvertering. Het wegnemen van de larynx (het strottenhoofd) betekent vooreerst het verliezen van de stem, maar tevens valt het coördinerend systeem weg dat het verslikken vermijdt en de ademhaling en het slikken regelt.

Hierdoor functioneren longen enerzijds en mond- en neusholte anderzijds losstaand van elkaar.

Door de chirurgische ingreep zijn dus een aantal organen en hun functie gewijzigd, o. a. de neus en de reukfunctie, de mond en het slikken, de luchtpijp en de ademhaling.

De laryngale stem is eveneens weggefallen daar de stembanden werden verwijderd. Laat ons deze verschillende punten eens in detail bekijken.

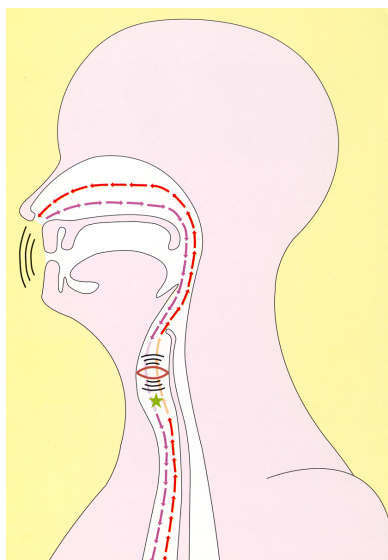
De reukzin

Het ruiken is praktisch volledig weggefallen, men ruikt niets meer of enkel nog een weinig (wel vluchtige stoffen, zoals ether, benzine, ...). Men zal dus voortaan rekening moeten houden met deze handicap die toch wel gevaarlijk kan zijn.

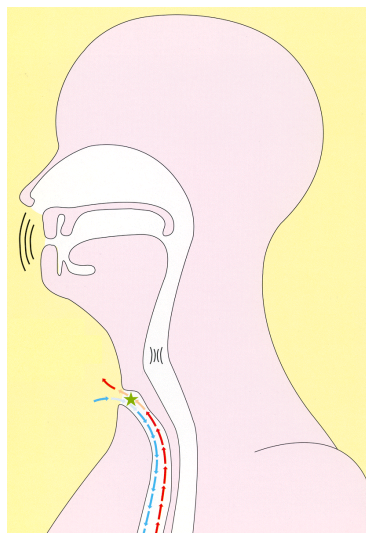
Met de gaap- ruikmethode kan je opnieuw leren ruiken. Door met gesloten lippen een gaapbeweging uit te voeren, wordt er via de neus lucht opgezogen zodat je reukorgaan geprikkeld wordt en de geur kan waarnemen.



Anatomische schetsen



Voor de operatie



Na de operatie



De mond en het slikken

Na het wegnemen van de maagsonde, zal u terug leren slikken. De slokdarm kan lichte vormveranderingen krijgen door de hechtingen die tijdens de operatie werden aangebracht. Dit maakt de slokdarm minder soepel. Maakt u niet ongerust, dat wordt snel weer beter. Misschien zal u kleinere hapjes moeten nemen en iets langzamer moeten eten. Dit zal u geen kwaad doen, integendeel. Op dit vlak zullen zich weinig problemen voordoen.

De ademhaling

Het spreekt vanzelf dat deze door de operatie grondig veranderd is. Het is zo dat de luchtpijp, via de stoma, niet gevoelsmatig reageert op de in- en uitgaande lucht. Daardoor ademen we minder bewust, dus minder "diep", meer oppervlakkig. Daardoor ademen we minder zuurstof, dus vlugger vermoeid! Op lange termijn geeft dit ook een gevoelige vermindering van de longcapaciteit. Aangepaste oefeningen kunnen dit verlies goedmaken. (Kinesist, logopedist)

Voortaan zal U ademen via uw tracheostoma. Dit betekent dat de lucht die naar uw longen gaat niet meer via de neus en de keelholte gaat, maar rechtstreeks in de longen terechtkomt.

Voor de operatie zorgde de neus voor het zuiveren, verwarmen en bevochtigen van de ingeademde lucht. Men moet dit nu op kunstmatige wijze compenseren. Daarover praten we in hoofdstuk 2.

Op de eerste tekening vindt U de normale larynx: de stembanden, de epiglottis (strotklep) die de larynx (en dus de luchtwegen) afsluit op het moment dat men slikt.

Radiotherapie

Soms beslist de NKO- arts in overleg met de oncoloog dat u nog radiotherapie nodig heeft. Gedurende een 6-tal weken zal u dan dagelijks bestraald worden (5 maal per week)

U kan er wel wat ongemakken door krijgen die gelukkig van voorbijgaande aard zijn. Na een paar weken zal de huid op de bestraling reageren zoals bij een zonneslag. Dit is tijdelijk.

Uw dokter zal u raad geven om deze verbranding te verzachten. In bepaalde gevallen zal de opperhuid en het onderliggende weefsel verharden maar geen pijn meer doen.

Er zijn bijna steeds problemen met het slijmvlies (de bekleding) van mond- en keelholte. Die zullen echter snel verdwijnen.

De dokter is soms verplicht de speekselklieren te bestralen, wat een vermindering van de speekselproductie met zich meebrengt en dus een droge mond geeft. Dit kan op een zeer eenvoudige manier verholpen worden door het veelvuldig drinken van een kleine hoeveelheid vocht. Sommigen nemen best wel 4 tot 5 keer per uur een slokje water. De hoeveelheid is niet belangrijk, wel de regelmaat waarmee u de mond vochtig maakt.

Er bestaat momenteel ook een soort kunstmatig speeksel dat men met een puffertje verschillende keren per dag moet aanbrengen.



Wees vooral niet verwonderd wanneer u zich tijdens en na de bestraling vermoeid voelt, dit is normaal. Uw fitheid zal terugkomen na de behandeling.

Bij sommige patiënten veroorzaakt de bestraling een beschadiging van de tandwortels. Sommigen zullen verplicht zijn achteraf een tandprothese te dragen.

Veel mannen constateren ook baarduitval. De baardgroei komt meestal terug. Dit is afhankelijk van de soort bestraling. De patiënten die slikmoeilijkheden ondervinden in de bestralingsperiode raden wij half vloeibare voeding aan of tijdens de maaltijden zoveel mogelijk te drinken en droog voedsel zoals boterhammen eerst met vocht te doordrenken, vooraleer ze door te slikken.



HOOFDSTUK 2:

Hoe gaat u voortaan leven met uw huidige fysische mogelijkheden?

Begin terug actief te reageren, reeds vanuit uw ziekbed.

Leer goed ademen (vraag een kinesist).

Vraag het bezoek van een goed gerevalideerde gelaryngectomeerde.

Leer liplezen.

Zoek eenvoudige, duidelijke gebaren die het contact met de omgeving gemakkelijker maken.

Vecht om uw zelfstandigheid te heroveren van zodra u het ziekenhuis verlaat.

Op welke manier?

- ✓ Leer uzelf verzorgen (canule, bib, ademhaling . . .)
- ✓ Vermijd te droge lucht.
- ✓ Leer uw slijmen op te hoesten.

U ligt nog in uw ziekbed

Wat moet u doen? Eerst en vooral beginnen met geduld te leren oefenen. Voortaan zal u daar dikwijls nood aan hebben. Begin daar dus onmiddellijk mee. Verspil uw energie niet aan scherpe verwijten of heftige gebaren. Probeer eraan te denken dat iedereen in het ziekenhuis zijn uiterste best doet.

Correct leren ademen is ook belangrijk. Ademcontrole is een bijzondere voorwaarde om nadien goed te leren spreken. Het geeft u ook de mogelijkheid om uw hoestbuien te beheersen.

U kan zich ook voorbereiden op uw ontslag uit het ziekenhuis. Hiervoor is het belangrijk contact te hebben met een goed gerevalideerde gelaryngectomeerde. U zal ontdekken dat er een geweldige solidariteit heerst onder de gelaryngectomeerden. Men doet er niets uit eigenbelang. De vrijwillige bezoekers komen in alle ziekenhuizen om u te helpen en hun raad is onontbeerlijk. Het is ook belangrijk zo snel mogelijk slokdarm- en Servoxspraak gehoord te hebben. Wanneer u deze spraak vreemd vindt, denk er dan aan dat u op die manier binnen enkele maanden weer kan praten met diegenen waarvan u houdt. Indien er vooraf geen contact is geweest, vraag er dan naar. Wanneer men er niet op reageert, laat dan familie of vrienden contact opnemen met onze vereniging. U vindt de nodige informatie achteraan in deze brochure. U mag ervan overtuigd zijn dat er binnen de kortste tijd iemand langskomt. U kan uw tijd in het ziekenhuis ook gebruiken voor andere activiteiten. Leer liplezen en gebaren gebruiken. Later zal u daar het belang van ondervinden. U kan aan uw familieleden vragen om samen met u te oefenen.



De betekenis van gebaren

In onze samenleving is dit expressiemiddel grotendeels verloren gegaan. Wanneer u uw familie en vrienden gewoon maakt aan gebaren, zal dit de communicatie vergemakkelijken.

U zal of u hebt het ziekenhuis verlaten.

U bent voortaan geen zieke meer. U moet wel leren uw handicap te beheersen.

U bent gered. U bent ontsnapt aan een groot gevaar maar u hebt er een zware tol voor moeten betalen. U moet terug evenwichtig leren leven ondanks uw fysische beperkingen. U moet uw levensstijl aanpassen aan uw mogelijkheden.

Zelfstandig zijn is het belangrijkste. Bij de dagelijkse verzorging van uw lichaam mag U niet meer afhankelijk zijn van anderen. U bent het die voor de verzorging en onderhoud moet instaan : canule, bibs, filters...

Zo geraakt u er terug bovenop. U zal geen vorderingen maken, wanneer u zich teveel laat verwennen. Vecht om uw onafhankelijkheid terug te winnen.

Uw fysische onafhankelijkheid

Die moet u veroveren door uw fysische toestand goed te kennen ademhaling, de slijmsecretie, ...

De tracheostoma

Dat is de naam die men geeft aan de opening in de hals, waarlangs u ademt. Sommige gelaryngectomeerden dragen een canule om de tracheostoma open te houden, bij anderen is dit niet nodig.

U dient deze opening zelf zeer zuiver te houden om de ademhaling te vergemakkelijken en om korstvorming te voorkomen. Wanneer u dit goed doet, vermijdt U infecties.

Na een grondige schoonmaak kan u wat zalf gebruiken om een aangenaam, comfortabel gevoel te krijgen (vraag advies aan uw dokter).

Deze opening aan de basis van de hals verplicht u op te letten bij het baden, het zwemmen, het douchen, enz. ...

Er bestaan hulpmiddelen om te douchen. Voor het zwemmen bestaan er speciale zwemapparaten. De geïnteresseerden kunnen bij de A.V.G. steeds terecht voor meer informatie.



De canule

Een aantal onder ons blijven bestendig een canule dragen. Anderen mogen ze uitlaten of van tijd tot tijd dragen (bv. alleen 's nachts).

Op dit terrein dient u de raad van uw dokter op te volgen en zelf niet te experimenteren. De canule dient zorgvuldig door uzelf gereinigd. Ook hier zal u een totale onafhankelijkheid verwerven. Bij de vereniging kan u canuleborsteltjes bekommen om de canule te onderhouden. De canules kunnen uit plastic of metaal gemaakt zijn. Elke soort heeft zijn voor- en nadelen. Alleen de chirurg beslist over de vorm en het materiaal. Indien u de canule bestendig draagt, is het raadzaam een kompres te dragen tussen de canuleranden en de huid om irritatie te voorkomen.

Het probleem van de ademhaling

Na een laryngectomie is de lucht die U inademt droog, koud en ongefilterd omdat U niet meer door de neus ademt maar rechtstreeks via Uw tracheostoma. Hierdoor ademt U oppervlakkiger vermits er weinig of geen weerstand is, U moet meer hoesten en er is een verhoogde slijmsecretie.

Dit kan verholpen worden door het dragen van filters die passen op uw canule of op de pleister dat rond Uw tracheostoma gekleefd wordt. De Zweedse ATOS levert dit materiaal en heeft over het gebruik van allerlei hulpmiddelen voor gelaryngectomeerden een zeer duidelijke brochure uitgegeven.

De verdeler voor België is de Firma Lapperre.

Patiënten die reeds lang gelaryngectomeerd zijn kunnen moeilijk wennen aan het gebruik van deze filters en verkiezen het gebruik van bibs die men bij onze vereniging kan kopen .

De bedoeling van de filters en de bibs is de neusfunctie gedeeltelijk over te nemen namelijk de lucht te verwarmen, te bevochtigen en te zuiveren. Ze zorgen ook voor weerstand bij het inademen zodat U minder oppervlakkig ademt wat de uitwisseling van gassen in de longen bevordert.

Enkele belangrijke aanwijzingen

U dient de buikademhaling aan te leren. Deze ademhaling is belangrijk, niet alleen voor gelaryngectomeerden, maar voor iedereen. Leer ademen met de buikspieren en laat de borstspieren rusten. Om deze techniek aan te leren, kan u met de twee handen flink tegen de buikwand duwen om lucht uit te ademen. Alle patiënten zouden best gedurende hun hospitalisatie ademhalingsoefeningen van een kinesist krijgen. In vele instellingen is dit reeds mogelijk.

Leer een betere controle over uw ademhaling te krijgen. Waarom? De operatie (er werden organen weggenomen) heeft uw wijze van ademen veranderd, maar u kan gedeeltelijk de nodige controle herwinnen.



Wanneer u bijvoorbeeld een trap oploopt zal u vlug buiten adem raken. Wat gaat u doen? Waarschijnlijk zal u juist tegenovergesteld reageren. U gaat, om dit ongemak te compenseren, sneller ademen, omdat u het gevoel hebt dat u lucht tekort komt. U dient nochtans juist andersom te reageren : zeer traag ademen en vooral goed uitademen. Zo blaast u de verbruikte lucht zoveel mogelijk uit. Dan zal u merken dat u de trap zonder al te veel moeite verder kan beklimmen. De ademcontrole (als u het goed doet) zal u helpen bij het aanleren van een correcte slokdarmspraak. Daarom is het zo belangrijk dat de logopedisten veel aandacht besteden aan uw ademhaling.

We komen er later nog op terug.

Voor uw operatie maakte u gebruik van uw stemspleet om te persen (ontlasting) of om kracht te kunnen uitoefenen zoals bij het tillen van zware voorwerpen. U sloot de stembanden om uw adem te fixeren en dit gaf u kracht.

Door het gemis aan stemspleetsluiting kan u nu moeilijker persen en heffen. Ook hierbij dient u een vervangende techniek te zoeken. Uw lichaam zal moeten wennen aan de nieuwe situatie en u dient hieraan mee te werken. Gelukkig past de mens zich snel aan : u zal snel kleine trucjes ontdekken die het leven terug gemakkelijk maken.

Aarzel niet om raad te vragen aan goed gerevalideerd geopereerden, zij zijn de beste raadgevers : zij hebben het allemaal zelf moeten meemaken.

Bevochtigen van de lucht

Vermijd vooral té droge lucht. Die vinden we vooral in huizen met centrale verwarming, Te droge lucht veroorzaakt hoestbuien en veel last. U kan best een verdamper gebruiken en de vochtigheidsgraad van de lucht meten (75 - 80%). Als u water op de radiatoren zet, kan u er bijvoorbeeld PERUBORE tabletten in doen, een oude methode maar zeer efficiënt (antiseptisch en pijnstillend middel voor de luchtwegen).

De slijmen

Een belangrijk onderdeel van de ademhalingsreëducatie is het leren ophoesten van slijmen. Vroeger werden die slijmen verwijderd langs neus of mond. Nu dient dit langs de tracheostoma te verlopen. Hoe doet u dat? Door een overdruk te scheppen die het losmaken van de slijmen bevordert. Om die overdruk te krijgen gaat u na een diepe inademing de stoma sluiten met een zakdoek of door de filter te sluiten en daarna gaat u krachtig uitademen (hoesten) en de filter verwijderen of de zakdoek wegdoen. Op die manier zullen de slijmen gemakkelijk opgehoest worden. Dit tracht u zo discreet mogelijk te doen om uw omgeving niet te hinderen. Is het slijm echt dik, dan kan het inhaleren van stoom een ware verlichting geven. Er bestaan druppeltjes die het oplossen van de slijmen bevorderen (vraag advies aan chirurg of huisarts). Niezen geschiedt hoofdzakelijk langs de stoma, doch er kan steeds nog wel wat slijm uit de neus komen.



HOOFDSTUK 3:

LARYNGECTOMIE EN SPRAAK

Het verlies van de spraak is het ergste gevolg van uw operatie. Leer kalm te blijven en u niet af te sluiten van de anderen.

Gebruik alle mogelijke middelen om te communiceren : lei, papier, articulatie, gebaren, .. En zodra u kan, leert u de slokdarmspraak of de knoopspraak.

Communicatie

Dit is vanzelfsprekend het belangrijkste en zwaarste gevolg van de operatie. Om die reden wijden wij een volledig hoofdstuk aan het verlies van de stem.

Na de operatie wordt u wakker met het angstaanjagende gevoel dat er geen klank meer uit uw mond komt. Natuurlijk zal dit eerste gevoel een enorme ontmoediging zijn. Wat nog belangrijker is, uw handicap zal nog aanzienlijker worden vanaf het ogenblik dat u het beschermend milieu van het ziekenhuis verlaat. Daar bent u ondanks alles omgeven door mensen die de gewoonte hebben met u te praten. Maar wanneer u het ziekenhuis verlaat en uw herstelperiode begint, zult u pas tenvolle de draagwijdte van het stemverlies beseffen.

Wat doet u dan ?

Maak u vooral niet nerveus : tracht kalm te blijven. De nervositeit die veroorzaakt wordt doordat u zich niet verstaanbaar kan maken, leidt naar blokkeringen en woedeaanvallen die u nog meer gaan klemzetten en het contact met uw omgeving vergallen. Zij kunnen er tenslotte ook niets aan doen.

U moet begrijpen dat niets zoals vroeger zal zijn. Maar dat wil absoluut niet zeggen dat het slechter dan vroeger wordt. Men kan nog ten volle leven, een goede communicatie hebben met de anderen, zelfs wanneer u zich nog moeilijk kan uitdrukken. We zullen vermoedelijk nooit nog kampioenen in het spreken worden, dat is vanzelfsprekend ; maar kan men zeggen dat "die kampioenen" het nuttigst zijn in de gemeenschap ?

U kunt nu twee houdingen aannemen : u terugtrekken in uzelf en in uw familie of vechten om terug uw plaats in te nemen in het volle leven.

Deze wederaanpassing verplicht u een nieuw communicatiemiddel te zoeken. Tracht dus zo snel mogelijk deze nieuwe communicatiemethode te leren gebruiken. En het dient gezegd, in tegenspraak met sommige specialisten, die zelf kunnen spreken en niet beseffen wat het betekent de spraak te verliezen, dat alle middelen goed zijn.

Ja, alles moet worden geprobeerd. Alles is beter dan uzelf op te sluiten en zo snel een mentaliteit van marginale te krijgen. Als u deze houding van stilzwijgen aanneemt dan lokt u zelf uitsluiting uit.

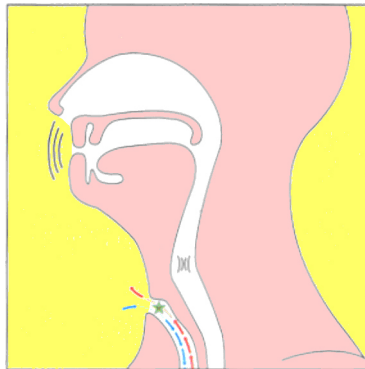


Er zijn talrijke communicatiemogelijkheden : gebruik ze maximaal : lei, papier, bord, articulatie, gebaren. En als u de slokdarmspraak of knoopspraak niet snel genoeg kan beheersen, gebruik dan een spreekapparaat. Dat zal u niet beletten hard te werken aan uw revalidatie.

Spreekapparaten kunnen bij de Vereniging geleend worden.

Vraag informatie bij de A.V.G.

De slokdarmspraak



Tracht alle middelen aan te wenden om slokdarmspraak te verwerven.

Het principe van de methode is eenvoudig : u dient een beetje lucht in de slokdarm te sturen en diezelfde lucht direct terug naar buiten te brengen. Deze lucht doet de slokdarmmond trillen en produceert zo het geluid.

Om dit resultaat te bereiken, zal U door de logopediste geholpen worden . Het belangrijkste is de kunst om dat geluid bewust onder controle te krijgen. Wanneer de eerste hindernis genomen is, gaat de rest meestal vrij vlot. De vorderingen zijn altijd het resultaat van dagelijkse oefeningen. Het is zwaar maar niet bovenmenselijk. De anderen hebben het ook geleerd, waarom u dus niet ? Aarzel niet om te spreken ! Vanaf het ogenblik dat u enkele woorden kan uiten, moet u deze ook gebruiken, dat geeft u vertrouwen en het zal uw omgeving zo'n plezier doen.

Zij hebben erop gewacht : u praat terug !

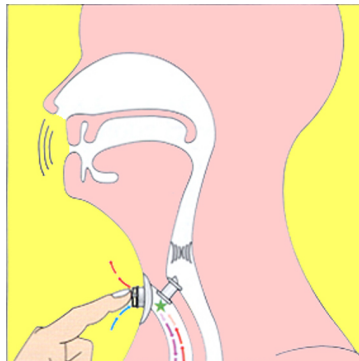
De bedoeling van dit boekje is niet u de techniek aan te leren. Dat zal u bij de logopedist(e) leren. Maar we willen u belangrijke basishoudingen bijbrengen om te kunnen slagen. Een goede adembeheersing is noodzakelijk. Daar kan u al op oefenen tijdens uw verblijf in het ziekenhuis. Vóór de operatie moest u uitademen bij het spreken en de uitgeademde lucht deed de stembanden trillen. Na de operatie blijft deze reflex bestaan maar heeft totaal geen zin meer. Integendeel, dat hoorbaar uitademen is erg storend bij de slokdarmspraak. Uw longen moeten in rust blijven om een verstaanbaar resultaat te bekomen. U dient dus uw ademhaling onder controle te krijgen want u zal leren spreken zonder gebruik te maken van de uitademing.

Probeer alvast hierop te oefenen. Blokkeer uw ademhaling drie, vier, vijf of zes seconden en voel bewust dat u dat doet, dat u uw adem inhoudt. U zal merken hoe nuttig deze



eenvoudige oefeningen 1 later zullen zijn. Oefen zéér regelmatig, niet te lang aan één stuk door, in een rustige, ontspannen sfeer (bv. 5 maal per dag gedurende 10 minuten).

De knoopspraak



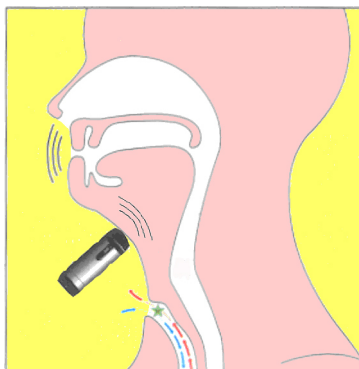
De knoopspraak is te vergelijken met de slokdarmspraak.

De spraakknoop maakt een verbinding tussen luchtpijp en slokdarm. De patiënt mag nu geen lucht "happen", maar spreekt terug op de uitademing zoals vroeger.

Hoe werkt deze techniek ?

U ademt in, sluit de stoma af en via de spraakknoop gaat de uitgeademde lucht naar de slokdarm en doet de slokdarmmond trillen. Dit is dan uw nieuw stemgeluid.

De Servox- spraak



Indien het aanleren van de slokdarmspraak en of de knoopspraak niet mogelijk is, zal de logopedist(e) u leren spreken met een elektronisch spreekapparaat : de Servox. Door te drukken op een knop gaat er een membraantje trillen. Deze trillingen worden via de mondbodem overgebracht naar de lucht in de mond. Zo beschikt u terug over klank die via articulatie wordt omgezet in verstaanbare spraak.

Wij verkiezen slokdarmspraak en de knoopspraak boven Servox- spraak, omdat deze techniek de meest natuurlijke spreekwijze is. De logopedist(e) zal met u alle spreektechnieken overlopen en de voor- en nadelen overwegen.

Uiteindelijk wordt de beste methode voor de patiënt gekozen.





HOOFDSTUK 4:

LEVEN ZOALS VROEGER?

Wat u nu misschien ook denkt, toch is het mogelijk om terug gewoon te leven.

Hiervoor dient u wel een nieuwe levenswijze te ontdekken.

Begin al met u te kleden zoals iedereen dat doet.

Neem de tijd, het geduld en de moeite om een uitleg te geven aan uw omgeving; uw nieuwe manier van ademen, snuiten, niezen, Dit om onbegrip en boze reacties te voorkomen.

Geef hen deze brochure te lezen.

Neem zo snel mogelijk uw plaats in de gemeenschap terug in : ga naar de mensen toe, wacht niet tot zij de eerste stap zetten.

Zij zullen het niet doen. U moet zelf het initiatief nemen.

Probeer onafhankelijk te zijn en bewaar uw zin voor humor!

U krijgt een nieuwe taak. Dankzij u moeten de mensen minder bang zijn voor kanker : men geneest ervan. U bent er het levend bewijs van, maar we moeten toegeven dat voorkomen beter is dan genezen. Preventie is erg belangrijk.

We moeten de dokters en de verpleegkundigen zoveel mogelijk inlichten over onze wijze van leven. Zo kunnen zij op hun beurt betere raadgevingen verstrekken aan de nieuw geopereerden.

Uw handicap geeft u bepaalde rechten : belastingsvermindering, vrijstelling van radio- en TV-taks, parkeerkaart, vrijstelling van gordelplicht, enz. ...

Leven zoals vroeger

Ons belangrijkste probleem is inderdaad : Hoe leven met onze handicap? Het psychologisch aspect zal het moeilijkst op te lossen zijn. Het zal trouwens nooit helemaal opgelost worden.

U zal alle dagen wat nieuws moeten zoeken; alle dagen bijleren, problemen oplossen en leren uw lichaam te "bewonen". Het zal een strijd zijn, vooral uw strijd. Iedereen voert deze strijd op zijn manier.

Het is onmogelijk hierbij een vaste regel te geven die voor iedereen bruikbaar is : iedere gelaryngectomeerde is een andere persoon. Maar enkele algemene tips zijn toch wel belangrijk.

Kleding

Kleedt u zoals iedereen! Geen gaas, geen verband, draag terug een das, een rolkraag, een sjaal, wat u maar wil. Let erop dat de stoma steeds vlug en vrij te bereiken is. Het belangrijkste is dat u ook door uw kleding toont dat u terug normaal wil leven, zelfs ondanks uw tegenslag (want uw operatie is in de grond een tegenslag en geen straf). Tracht u daar boven te stellen en kleedt u normaal van in het begin.

De vereniging kan u hierbij de nodige raad geven en u voorzien van de nodige hulpmiddelen.



De omgang met uw verwanten

Dit is vermoedelijk het teerste punt. Men kan desnoods afzien van het contact met vreemden, maar men kan onmogelijk het contact verbreken met de mensen die uw dagelijks leven delen. Men zal wederzijds geduld moeten opbrengen. Onbegrip komt meestal voort uit onwetendheid over de gevolgen van de operatie. In de eerste plaats is het noodzakelijk dat de partner, maar ook de kinderen en anderen verwanten, zoveel mogelijk weten over de technische aspecten : de veranderde ademhaling, het verminderd reukvermogen, de problemen met slokdarmspraak, enz. Wanneer men weet hoe een gelaryngectomeerde "stem" produceert, zal men bijvoorbeeld vermijden hem een vraag te stellen wanneer hij eet en zal men tenminste geduldig wachten op zijn antwoord. Als men werkelijk van iemand houdt, vindt men altijd de juiste oplossing. Medelijden is meestal een slechte raadgever. In deze individuele psychische strijd leidt overbescherming naar uitsluiting. Spreek niet in de plaats van uw man of vrouw onder het voorwendsel dat hij of zij het zelf niet goed meer kan. U helpt hen hier niet mee, u schakelt hen uit!

Vraag aan uw omgeving deze brochure te lezen. Zo zal men een duidelijker beeld krijgen van uw toestand.

Omgang met anderen

Dit probleem noemt men de sociale reïntegratie. Het verblijf in het ziekenhuis en de ondergane operatie hebben ons een tijdlang buiten het normale leven gehouden. We moeten dus vanaf nu moeite doen om terug deel uit te maken van de maatschappij.

Het is beter dat u goed weet dat men U geen geschenken zal geven. Dit wil niet zeggen dat de mensen slecht zijn. Maar ze houden er niet van, op enkele uitzonderingen na, contact te hebben met gehandicapten door angst, door verlegenheid, of vooral door onwetendheid, soms door de houding van de gelaryngectomeerde zelf.

De moeilijkheden die u zal ondervinden zijn de volgende : u zal zich uitgesloten voelen en men zal u uitsluiten. Die twee houdingen hebben een nauw verband met elkaar. Maar het is aan u om de eerste stappen te zetten, u moet de mensen gerust stellen.

Ze doen wennen aan uw aanwezigheid, hun tonen dat uw nieuwe situatie geen hinderpaal is voor normale communicatie en vooral (en dit is het voornaamste) dat u bent zoals vroeger.

Sommigen onder ons kunnen na de revalidatie het werk hervatten. Dit is in grote mate afhankelijk van het soort werk, de eigen inzet en het begrip van de werkgever.

Een mindervalide moet aan de gemeenschap vragen dat men hem de mogelijkheden geeft om waardig te leven. Maar de eerste basis voor uw waardigheid moet uw fierheid zijn. Wilt u zoals vroeger beschouwd worden? Dan moet u, in uw werk, in uw relatie met de anderen tonen dat u wilt doen zoals vroeger. De mensen zien dat u op uw tanden bijt. Dit zal uw omgeving erg waarderen.



Stel de anderen ook niet verantwoordelijk voor uw handicap. Laat uw omgeving niet lijden onder uw (soms verantwoord) ongeduld, door uw nieuwe toestand veroorzaakt. Bewaar uw gevoel voor humor! Dat zal uw eigen leven en dat van allen rondom u gemakkelijker maken!

Uw nieuwe rol

U moet een nieuwe rol gaan spelen! U mag niet zeggen : het is gedaan, zolang men de mogelijkheid heeft om te leven. En om die mogelijkheden te behouden moet men meer dan ooit een levensdoel bewaren.

Eén van de fundamentele redenen van bestaan van de mens, is zich nuttig weten voor zijn omgeving. En u kan zich nuttig maken, zelfs als uw operatie u verplicht tot een soms pijnlijke omschakeling. Wij werden het slachtoffer van een laattijdige diagnose van onze ziekte. Wij moeten anderen dit lijden besparen. Daarom moeten we steeds herhalen dat keelpijn, die niet overgaat, langdurige heesheid en slikmoeilijkheden, niet kunnen verholpen worden met pillen en siroopjes!

Het is onze taak die mensen te verwijzen naar een N.K.O.-arts. Het is meestal hij alleen die deze keelproblemen ontdekt.

Men kan beter verschillende onderzoeken ondergaan die achteraf niets ernstigs aanwijzen dan dat men door uitstel en getreuzel deze operatie moet ondergaan. Beter voorkomen dan genezen. De gevolgen van de operatie zijn blijvend!

We moeten ook een dialoog houden met het medisch korps en met het ziekenhuispersoneel. Er groeit praktisch altijd een goede relatie tussen de patiënt en het team dat hem begeleidt. We hopen dat dit bij u ook het geval is. Deze relatie moet ons toelaten om op onze beurt diegenen te helpen die dezelfde beproeving moeten ondergaan. Onze relatie met de chirurgen moet hen positief stimuleren. Ze hebben het recht fier te zijn dat ze ons leven gered hebben, maar ze moeten er zich ook rekenschap van geven dat de gevolgen zo verminkend zijn, dat ze moeten blijven zoeken naar andere oplossingen dan het wegnemen van de larynx met de stembanden.

Deze relatie moet ons ook toelaten hen zo goed mogelijk te informeren over de gevolgen van de ingreep en de reëducatiemogelijkheden, wat ze niet altijd even duidelijk zien. Wij begrijpen goed dat ze niet op alle terreinen even bekwaam kunnen zijn. We moeten een relatie van wederkerige hulp opbouwen die iedereen ten goede zal komen. Gelukkig dat meer en meer N.K.O.-artsen beroep doen op onze vereniging voor een goede samenwerking.



Enkele praktische gegevens betreffende de wettelijk bekomen voordelen

Tijdens uw hospitalisatie zal onze sociaal verpleegkundige u informeren over de sociale voorzieningen na een laryngectomie.

De wet voorziet een invaliditeit van 66 tot 80%. Dit geeft recht op volgende voordelen voor elke patiënt :

1. verhoogde kinderbijslag
2. vermindering van de inkomensbelasting
 - ✓ vermindering voor personen ten laste
 - ✓ inzake onroerende voorheffing
3. vrijstelling van radio- en TV-taksen
4. parkeerkaart voor mindervalide
5. vrijstelling van de veiligheidsgordel

Afhankelijk van de financiële toestand hebben sommige patiënten ook nog recht op :

1. spoorwegvermindering voor de W.l.G.W.-groep
2. het sociaal telefoontarief (inkomsten gebonden)
3. specifiek sociaal tarief voor elektriciteit
4. specifiek sociaal tarief voor gas
5. het ministerie van sociale voorzorg voorziet indien nodig
 - ✓ de inkomensvervangende tegemoetkoming
 - ✓ de integratie tegemoetkoming
 - ✓ tegemoetkoming hulp aan bejaarden

Verder kan uit het sociaal financieel onderzoek blijken dat de sociaal verpleegkundige beroep moet doen op andere instanties zoals :

- ✓ het ziekenfonds
- ✓ het Fonds voor Beroepsziekten
- ✓ het speciaal onderstandfonds
- ✓ het Openbaar Centrum voor Maatschappelijk Welzijn
- ✓ het Belgisch Werk tegen Kanker
- ✓ Vereniging voor Kankerbestrijding
- ✓ Rijksinstituut voor ziekte- en invaliditeit
- ✓ Provinciale financiële tegemoetkoming voor zieke moeders
- ✓ Vlaams Fonds



Voor al uw problemen op sociaal vlak kan u terecht bij de sociaal verpleegkundige van de afdeling N.K.O.

De terugbetaling voor hulp- en verzorgingsmiddelen verloopt als volgt :

1. Elke gelaryngectomeerde heeft per kalendertrimester (januari – februari – maart / april – mei – juni / juli – augustus – september / oktober – november – december) recht op een “Persoonlijke Kit”.

Dit pakket kan bestaan uit filters, pleisters, spraakknop, canule en allerlei accessoires aangepast aan de behoefte van de patiënt.

De kit wordt voorgeschreven door de NKO arts.

De goederen worden enkel geleverd via een ziekenhuisapotheek.

De totale prijs van de trimestriële kit mag niet hoger zijn dan 54,36 Euro 5 maal per jaar.

De canule : afhankelijk naargelang van het materiaal waaruit zij vervaardigd is, vernieuwingstermijn om de 3 maanden.

2. Het aërosoltoestel : er is geen tussenkomst voorzien door het RIZIV, noch bij huur (gratis bij sommige ziekenfondsen), noch bij aankoop.

3. Het aspiratietoestel : dit is te huur of te koop bij de mutualiteit .

4. Het Tru-Tone spreekapparaat :

Aankopen bij : ATOS-MEDICAL

Koningstraat 266

1210 Sint Joost ten Node (Brussel)

Telefoon : 02 / 218.55.50



Het spreekapparaat wordt volledig terugbetaald , als er een voorschrift van de N.K.O.-arts is bijgevoegd. Moet wel vooraf betaald worden aan de firma en wordt door het ziekenfonds te betaald mits voorleggen van de factuur. We hebben recht op alle 5 jaar een nieuw toestel .

5. De Bibs

✓ De gewone witte is voor Euro 2,50 (±100,-Bfr) te koop (bij de AVG). Hiervoor is geen tussenkomst via de mutualiteit.

✓ De esthetische bibs : deze zijn ook te koop bij de AVG (Bazarke).

6. Spraakrevalidatie : wordt grotendeels terugbetaald via de mutualiteit en dit maximaal gedurende 2 jaar.



HOOFDSTUK 5:

EEN DAGINDELING VOOR EEN GELARYNGECTOMEERDE.

Dit hoofdstuk is bedoeld als herhaling van alles wat we reeds geschreven hebben en bevat enkele praktische richtlijnen om uw dagelijks leven te vergemakkelijken.

's Morgens wanneer U opstaat

De gewone verzorging en hygiëne:

- zuiver maken van de canule
- om de 24 uur een nieuwe stomafilter plaatsen
- elke dag een zuivere bib aandoen
- de stemprothese reinigen
- indien U er behoefte aan heeft herhaalt U enkele basisoefeningen van Uw spraakrevalidatie

Gedurende de dag:

- denk eraan de lucht van uw woning te bevochtigen, vooral wanneer de centrale verwarming functioneert
- vermijd stof: opgepast voor stof van hout en cement. U mag zeker schaven of beton maken, maar bescherm zorgvuldig uw stoma ! Het is verder goed mogelijk een doodgewoon dagelijks leven te leiden maar let wel goed op voor tocht. Vermijd om verkouden of griepig te worden, dit is zeer vervelend voor u. Dus vergeet niet om een anti- griepvaccin te halen op het einde van de herfst (raadpleeg uw huisarts)

Uw dieet :

- drink weinig alcohol
- u mag eten wat u wil maar doe het rustig, kauw zorgvuldig en neem kleine hapjes

Kledij :

Zoals u al eerder gelezen hebt, zoals vroeger, maar er zijn 2 geboden :

- bescherm uw tracheostoma om ademhalingsproblemen te voorkomen.
- kleedt u zodanig dat de aandacht niet op uw stoma getrokken wordt.

Medische zorgen :

Controlebezoeken. U bent aan een groot gevaar ontsnapt, vergeet dat niet !

De specialist zal u zeggen hoe dikwijls u op controle moet komen. Deze controlebezoeken zullen geleidelijk aan meer gespreid worden.

Onderwerp u regelmatig aan deze onderzoeken zelfs als ze u overbodig lijken.



Sport en buitenlucht :

Wees niet bang voor lichamelijke inspanning. Herneem uw vroegere sportactiviteit terug op, rekening houdend met uw mogelijkheden.

Niets is u verboden : niet de koude, niet de regen, op voorwaarde dat u de normale voorzorgen neemt. (Regenjas en sjaal).

Men zal u zeggen: "U moet leven zoals vroeger."

Dit is haalbaar voor herstelde zieken waarbij geen belangrijk orgaan is aangetast. Voor een stemverminkte is deze wens niet realiseerbaar.

Sommige dingen kan u onmogelijk : zingen, roepen, fluiten, snuiven

Zwemmen kan u nog doen dank zij een speciaal hiertoe ontworpen hulpmiddel "de larkel". Meer informatie hieromtrent kan u bekomen via onze vereniging.

Het zou hypocriet zijn die realiteit te ontkennen. Uw nieuwe lichamelijke toestand moet u leiden naar een nieuwe manier van leven. Het is belangrijk dat u dit bewust en vrijwillig inziet. U moet de gevolgen van uw handicap op voorhand onderkennen en onder controle krijgen. Laat uw hoofd niet hangen!

Uw vindingrijkheid en uw karakter kunnen zeer goed uw zwakke stem doen vergeten.

U zal in de samenleving niet meer dezelfde diensten kunnen verzekeren als vroeger. Maar als u beschikt over de nodige moed en goede wil, zal u terug uw plaats in de maatschappij innemen.

Het is niet zeker dat uw inzet minder doeltreffend zal zijn, zelfs al is die minder opvallend.

U moet ook terug leren schrijven. De wereld van vandaag is bezig de brief te vergeten. Het is zoveel gemakkelijker te telefoneren. De kracht van het geschreven woord is sterker dan van veel redevoeringen. Uw handicap verplicht u tot deze rijke communicatievorm. Waarom zou u die verwaarlozen?

Toch blijft ook voor u telefoneren tot de mogelijkheden behoren. Wanneer u telefoneert, spreek dan langzaam, articuleer erg goed en houdt de hoorn boven uw mond. Dit vermijdt dat het gesprek gestoord wordt door eventueel stomageruis.



HOOFDSTUK 6:

HET VERENIGINGSLEVEN

Het verenigingsleven kan belangrijk zijn voor de gelaryngectomeerde, hetzij

- door de steun van diegenen die voor u werden geopereerd.
- door de hulp die u er vindt voor al uw problemen (praktisch, juridisch, sociaal).
- de goede raad die u geeft aan nieuwkomers.

Uw actieve inzet zal de invloed van de vereniging versterken. Deze invloed moet het mogelijk maken dat de stem van de gelaryngectomeerde gehoord wordt bij de officiële instanties, hulpdiensten, het grote publiek en al diegenen die hen willen helpen.

Waarschijnlijk hebt u, voor uw operatie, nooit gedacht dat u deel zou uitmaken van de wereld van gehandicapten. Maar u hebt nog "alles" wat nodig is om volop te kunnen genieten van het leven, het gebeurt alleen op een andere manier.

U moet uw handicap en alles wat eruit voortkomt, door andere middelen compenseren. Het verenigingsleven zal u de kans geven mensen zoals u te ontmoeten.

Er wordt een buitengewone kans geboden : een leven kennen, dat u zal toelaten andere waarden te ontdekken die u helemaal niet belangrijk vond voor de operatie. Uw leven zal kwalitatief niet minder zijn, maar anders.

Gelaryngectomeerden zoals u hebben reeds jaren geleden gedacht dat het goed zou zijn de geopereerden te verenigen. Daarom werden verenigingen voor gelaryngectomeerden opgericht.

Wat is uw vereniging ?

De vereniging is een verrijking voor allen die de bijeenkomsten willen bijwonen.

Achter in dit boekje vindt u een lijst met de voornaamste contactadressen.





HOOFDSTUK 7:

ADVIEZEN VOOR U EN UW OMGEVING

- De gelaryngectomeerde is niet meer zoals vroeger. Zijn communicatieproblemen maken hem soms opvliegend en ongeduldig. Iedereen moet hem aanmoedigen, hem helpen en hem vooral niet veroordelen als hij de slokdarmspraak niet kan aanleren. Toon belangstelling voor zijn vorderingen en moedig hem aan om zijn sociaal leven voort te zetten zoals vroeger.
- Leer liplezen en vraag dat ook aan uw omgeving. Daarvoor moet u goed naar zijn mond kijken terwijl hij spreekt. U zult het verstaan. Lees aandachtig de raadgevingen. Het liplezen (spraakafzien) maakt het mogelijk om verstaanbaar te praten ondanks omgevingslawaai, vijand nummer één van de slokdarmspraak.

Deze bladzijden richten zich inderdaad tot al diegenen die leven met een gelaryngectomeerde.

Raadgevingen aan de partner

- U vooral kan de geopereerde helpen bij zijn psychologische strijd die hij moet voeren om zich terug een volwaardig mens te voelen tussen de anderen.
- Voor alles moet u zich realiseren dat de gelaryngectomeerde veranderingen ondergaat op fysisch en emotioneel vlak die hij moet verwerken.
- Veronderstel even dat u geen stembanden meer heeft en dat u met een hamer op uw vinger slaat ... u kan niet roepen, zelfs niet spreken. Beeld u in welke emoties dit veroorzaakt.
- Hij ervaart alles, maar kan het niet verwoorden, toch niet met klank. Tracht te begrijpen dat hij nood heeft zich te kunnen uiten.
- Tracht te begrijpen dat zijn boosheid niet tegen u gericht is, maar tegen zichzelf en zijn onmacht om gevoelens door woorden te uiten.
- Help hem verschillende middelen te vinden om te communiceren en zich verstaanbaar te maken.
- Wij maakten u reeds attent op de aandacht voor het uiterlijk voorkomen en uw opdracht om hem daartoe te stimuleren is nu veel belangrijker dan voordien. U moet hem helpen. Het doel is : zijn vroegere persoonlijkheid terugwinnen. Vergeet niet : hij is geen "invalide" maar een persoon die bepaalde problemen moet overwinnen. Laat hem dat niet vergeten. U mag hem wel helpen, maar behandel hem niet als een kind. Daartussen ligt een hemelsbreed verschil.

De spraak

Hoe kan u iemand helpen die de kostbare gave van de spraak (tijdelijk) mist?

Vooraleer u middelen te suggereren, herinner u dat er verschillende manieren van spreken bestaan. Wanneer hij kan spreken, zal hij tevreden zijn met zijn nieuwe spreektechniek en zal hij met succes zijn nieuwe stem gebruiken. Het zoeken naar een



nieuwe stem is dan opgelost. De gelaryngectomeerden die er niet in lukken een goede slokdarmspraak te verwerven, moeten een spreekapparaat leren gebruiken. Zeer dikwijls is het niet kunnen aanleren van de slokdarmspraak zeker niet de schuld van de leerling. De anatomische toestand of uitgebreidheid van de ingreep hebben hierop soms een invloed. Dat u het gebruik van een kunstlarynx aanvaardt, als hij die nodig heeft, is zeer belangrijk.

Hij mag zich niet schuldig voelen omdat hij de slokdarmspraak niet kan gebruiken. Veel mensen denken (dokters zowel als gelaryngectomeerden) dat iedereen hiertoe in staat is, maar dat is niet waar. Sommigen krijgen het niet geleerd om fysische, emotionele of begripsmoeilijkheden. U en uw begrip hiervoor zijn bijzonder belangrijk voor hen.

Uw interesse voor zijn spraak

Een middel om hem te helpen wanneer hij slokdarmspraak leert, is belangstelling tonen ... Niet alleen uit nieuwsgierigheid, maar eerlijk meeleven met zijn vorderingen.

Toon dat zijn inspanningen uw aandacht krijgen. Het kan misschien eentonig lijken voor u om hem telkens dezelfde eentonige woorden te horen zeggen. Maar juist die eerste klanken zijn zo belangrijk.

Er gebeurt voor hem een wonder : hij spreekt zonder stembanden.

De hervatting van normale activiteiten

Door de operatie mag hij geen kluizenaar worden. Hij moet aangemoedigd worden om zijn normaal leven voort te zetten met familie, vrienden en kennissen, zoals vroeger. Als het echte vrienden zijn, zal het tijdelijk verlies van spraak voor hen geen verschil maken.

De tijd is een belangrijke factor. Tijd doet wonderen voor u beiden. Geleidelijk aan zal het voor hem draaglijker worden te leven zonder larynx.

Denk eraan : de enige die de gelaryngectomeerde kan helpen om terug te keren naar een normaal bestaan, is de gelaryngectomeerde zelf. De beroepsmensen kunnen hem alleen de weg maar tonen. U, zijn familie en vrienden, kunt hem motiveren en aanmoedigen. Daar heeft hij veel nood aan, want u bent voor hem de belangrijkste personen op de wereld.

Het liplezen

Slechthorenden hebben van jongsaf leren liplezen, zonder de klanken te horen. Deze wijze van communiceren kan voor de geopereerde en zijn omgeving zeer belangrijk zijn. Het zal uiterst nuttig zijn om te begrijpen en begrepen te worden.

Wat is liplezen?

Het is de subtiele kunst, waarbij men met een aandachtig oog, kan begrijpen wat iemand zegt volgens zijn lipbewegingen.



Het liplezen is de visuele vorm van de spraak. Het is een procédé dat door veel mensen gebruikt wordt in een lawaaierige omgeving. Men kijkt naar de mond om te compenseren, men vult aan met de ogen wat de oren gemist hebben.

Wanneer u voor een pas geopereerde staat, bevindt u zich zoals een dove voor zijn gesprekspartner.

U hoort de spraak niet maar u kan de woorden wel aflezen van de lippen.

Enkele raadgevingen bij het liplezen

(en tevens voor slokdarmspraak)

- Gebruik niet teveel gebaren, elke beweging die de aandacht trekt op iets anders dan de spraak, benadeelt de verstaanbaarheid.
- Spreek rustig en met duidelijke mondbewegingen.
- Spreek met korte volledige zinnen; die zijn meestal beter te begrijpen dan afzonderlijke woorden.

Wanneer bepaalde woorden onvoldoende gezien werden of niet begrepen, kan de context veel verduidelijken en de zin wordt dan meestal toch in zijn geheel begrepen.

Op dit laatste moet u aandringen. Gelaryngectomeerden denken soms dat ze beter verstaan zullen worden wanneer ze de grammaticale structuren veranderen. Ze plaatsen de woorden gewoon naast elkaar zoals kleine kinderen dat doen.

Wanneer u zo gaat spreken, wordt het voor de luisteraar alleen maar moeilijker om u te begrijpen. Hij verwacht een correcte zin.

Niet nerveus of gespannen worden want dan wordt de articulatie dikwijls sterk overdreven en vervormd. Zo wordt de spraak onverstaanbaar. Het tekort aan soepelheid veroorzaakt een gebrek aan coördinatie tussen spraak- en ademritme.

De onregelmatige geforceerde ademhaling vermoeit de gelaryngectomeerden. Hij raakt buiten adem en gaat teveel stomaruis hebben, wat de luisteraar erg stoort. Hij moet eraan denken dat hij niet krachtiger moet ademen om luider te spreken. Integendeel! Het geblaas overtreft de stem. Dit is alleen geldig voor slokdarmspraak en zij die met de SERVOX praten .

Enkele raadgevingen aan de luisteraar

- probeer ook kalm te blijven.
- kijk naar de gelaryngectomeerde i.p.v. uw oor te luisteren te leggen met gesloten ogen!
- kijk niet alleen naar de mond maar naar zijn gehele houding.
- zeg nooit "Ja, ik heb het begrepen." wanneer dat niet het geval is. Vraag liever dat hij het herhaalt en toon hem wat u wel begrepen hebt.



- doe moeite om hem te verstaan. De inspanning moet niet alleen van de gelaryngectomeerde komen

Nog een laatste zéér belangrijke raadgeving :

- spreek niet in de plaats van de geopereerde maar wees aandachtig

Het liplezen kan in het begin noodzakelijk zijn voor de omgeving van de gelaryngectomeerde. Zeker de eerste dagen, op het ogenblik dat alleen maar de fluisterspraak kan gebruikt worden. Maar het liplezen blijft belangrijk, ook wanneer de patiënt de slokdarmspraak gebruikt. Men moet niet alleen aan de omgeving vragen om te oefenen op het liplezen. Ook de gelaryngectomeerde moet zich hierin oefenen. Zo zal hij de anderen gelaryngectomeerden beter verstaan en zich beter realiseren hoe belangrijk een duidelijke articulatie voor de luisteraar wel is!

Wanneer het liplezen door iedereen gebruikt wordt heeft dit een driedubbel effect :

- u begrijpt de anderen beter
- u gaat zelf duidelijker articuleren
- de anderen zullen u beter begrijpen en het gesprek blijft rustig



VERKLARENDE WOORDENLIJST

AËROSOL:

verstuiwing van een opgelost geneesmiddel tot in de longen; de gelaryngectomeerde ademt de aërosol in langs de stoma en niet langs neus of mond.

ARTIFICIEEL:

Kunstmatig.

BIB:

een slabbetje ter bescherming van de luchtwegen, wordt voor de stoma gedragen om de ingeademde lucht te zuiveren, te verwarmen en te bevochtigen.

CANULE:

plastieken of metalen buisje dat dient om de opening in de hals (stoma) open te houden en vrij te kunnen ademen. (opgepast : niet elke drager van een canule is een gelaryngectomeerde).

CANULEZALF:

zalf die het inbrengen van de canule vergemakkelijkt.

DRAIN:

plastieken buisje, geplaatst tijdens de operatie, waarlangs het overtollige vocht in de operatiestreek weggezogen wordt.

EPIGLOTTIS:

strotklep, sluit de luchtpijp af tijdens de slikbeweging zodat het voedsel niet in de longen kan terechtkomen. Bij laryngectomie wordt de epiglottis ook weggenomen, een gelaryngectomeerde kan zich echter nooit meer verslikken vermits de luchtweg en de voedselweg totaal van elkaar gescheiden worden (zie schema).

FARYNX:

Keelholte.

FISTEL:

een kanaaltje van de slokdarm naar de huid toe, soms zijn de hechtingen in de keelholte na de operatie niet voldoende genezen zodat er een klein kanaaltje openblijft van de slokdarm naar de huid. Meestal herstelt dit spontaan, soms moet er terug operatief ingegrepen worden.

FONATIE:

Stemgeving.

GELARYNGECTOMEERDE:

de persoon waarbij men operatief het strottenhoofd en de stembanden heeft verwijderd.

HUIG:

uitloper van het zachte verhemelte. Een gelaryngectomeerde kan niet meer snurken vermits hij niet meer ademt door de neus of de mond.



HYGROMETER:

apparaatje waarmee de vochtigheidsgraad van de lucht wordt gemeten, de gelaryngectomeerde zorgt best voor een percentage van 75% tot 80%; bij ernstige ademhalingsmoeilijkheden mag dit nog opgedreven worden.

INFECTIE:

Ontsteking.

KUNSTLARYNX:

elektrisch spreekapparaat dat de normale stem zal vervangen.

Laryngale stem:

spreken met de normale stembanden (slijmvliesplooien in het strottenhoofd).

LARYNX:

strottenhoofd; het bovenste, verwijde gedeelte van de luchtpijp bestaande uit kraakbeen, waarin o.a. de stembanden zich bevinden.

OESOFAGUS:

slokdam.

OESOFAGUSSPRAAK:

slokdamspreek; de slokdarmmond gaat trillen en neemt de taak van de stembanden over.

POSTOPERATIEF:

na de operatie.

RADIOTHERAPIE:

bestraling

RADIOTHERAPEUT:

de geneesheerspecialist die zich bezighoudt met de bestraling.

SECRETIE:

vocht- of slijmafscheiding.

SPRAAKKNOOPJE:

klein instrumentje dat via de stoma voor een verbinding zorgt tussen de luchtpijp en de slokdarm.

TRACHEOSTOMA:

de uitmonding van de luchtpijp vooraan in de hals, waarlangs de gelaryngectomeerde ademt; meestal kortweg stoma genoemd.

VOEDINGSSONDE:

de sonde die tijdens de operatie door de neus en keelholte naar de maag wordt aangebracht, omdat de hechtingen in de keel eerst volledig moeten genezen zijn voor de patiënt terug normaal mag eten. Wanneer de voedingssonde weg mag, start meestal ook de spraakrevalidatie.



BELANGRIJK ADRES

Antwerpse Vereniging voor Gelaryngectomeerden

Secretariaat

A. V. G.

Kasteelstraat 17 / 5

2160 Wommelgem

☎ 03 / 235.96.62

E-mail : Pgraf@Skynet.be

info@laryngectomie-tracheotomie.be

www.laryngectomie-tracheotomie.be



INHOUD

VERANTWOORDELIJK UITGEVER	3
EEN WOORD ALS INLEIDING	5
HOOFDSTUK 1:.....	7
Wat is een laryngectomie en wat zijn de gevolgen?.....	7
Stemverlies	7
De reukzin	7
De ademhaling.....	9
Radiotherapie.....	9
HOOFDSTUK 2:.....	11
Hoe gaat u voortaan leven met uw huidige fysische mogelijkheden?.....	11
U ligt nog in uw ziekbed	11
De betekenis van gebaren	12
U zal of u hebt het ziekenhuis verlaten.	12
Uw fysische onafhankelijkheid	12
De tracheostoma	12
De canule	13
Het probleem van de ademhaling	13
Enkele belangrijke aanwijzingen.....	13
Bevochtigen van de lucht	14
De slijmen.....	14
HOOFDSTUK 3:.....	15
LARYNGECTOMIE EN SPRAAK.....	15
Communicatie.....	15
Wat doet u dan ?	15
De slokdarmspraak	16
De knoopspraak	17
De Servox- spraak	17
HOOFDSTUK 4:.....	19
LEVEN ZOALS VROEGER?.....	19
Leven zoals vroeger.....	19
Kleding	19
De omgang met uw verwanten	20
Omgang met anderen.....	20
Uw nieuwe rol	21
Enkele praktische gegevens betreffende de wettelijk bekomen voordelen	22
HOOFDSTUK 5:.....	24
EEN DAGINDELING VOOR EEN GELARYNGECTOMEERDE.....	24
's Morgens wanneer U opstaat.....	24
Gedurende de dag:	24
Uw dieet :	24
Kledij :	24



Medische zorgen :	24
Sport en buitenlucht :	25
HOOFDSTUK 6:.....	26
HET VERENIGINGSLEVEN	26
Het verenigingsleven kan belangrijk zijn voor de gelaryngectomeerde, hetzij.....	26
Wat is uw vereniging ?.....	26
HOOFDSTUK 7:.....	28
ADVIEZEN VOOR U EN UW OMGEVING	28
Raadgevingen aan de partner	28
De spraak.....	28
Uw interesse voor zijn spraak	29
De hervatting van normale activiteiten	29
Het liplezen.....	29
Wat is liplezen?	29
Enkele raadgevingen bij het liplezen.....	30
Enkele raadgevingen aan de luisteraar	30
Nog een laatste zéér belangrijke raadgeving :.....	31
VERKLARENDE WOORDENLIJST	32
BELANGRIJKE ADRESSEN	34
INHOUD	35





Ja , men kan leven zonder larynx
Antwerpse Vereniging voor Gelaryngectomeerden – vzw
Kring Zuster Wuyts
© 1966 – 2015 / 101 - AVG