

Patiëntenvereniging HOOFD-HALS

Voor mensen geraakt door hoofd-halstumoren

Leven zonder stembanden

Informatie over laryngectomie

Inhoud

1 'Stembandloos' zijn	4	5 Informatie op internet	17
Inleiding			
Wat betekent 'laryngectomie'?			
De eerste klachten			
Een grote schok			
2 Rondom de operatie	6	6 Antwoorden op veelgestelde vragen	18
Inleiding		• Wat kan ik doen om het hoesten te verminderen?	
Contact met een lotgenoot		• Wat heeft mijn schildklier met mijn laryngectomie te maken?	
De operatie zelf		• Waarom krimpt mijn tracheostoma en wat kan ik daaraan doen?	
Gevolgen van anders ademen		• Waarom blijft mijn neus continu snotteren sinds mijn laryngectomie?	
Communicatie		• Ben ik na de operatie verkouden geworden?	
Voeding		• Wat kan ik doen tegen opkomend maagzuur?	
Stomazorg		• Welke voorzorgsmaatregelen moet ik nemen voor ik op vakantie ga?	
Luchtvochtigheid		• Hoe kan ik de levensduur van mijn stemprothese verlengen?	
Douchen en baden		• Mag ik nog alcohol gebruiken na mijn laryngectomie?	
3 Weer leren spreken	10	• Waarom proef en ruik ik minder na de laryngectomie en wat kan ik daaraan doen?	
Inleiding		• Sinds mijn laryngectomie heb ik last van winderigheid en boeren. Hoe kan dat? Er is toch niets aan mijn darmen veranderd bij die operatie?	
Een toontje lager		• Sinds mijn bestraling heb ik zo'n last van een droge mond. Wat kan ik daartegen doen?	
Verschillende methoden		• Waarom ben ik na mijn operatie zo kortademig bij inspanning?	
• Stemprothese		• Ik heb een tijdje geleden een laryngectomie gehad. Sindsdien ben ik bang dat mijn partner me seksueel niet meer aantrekkelijk vindt. Horen jullie dat vaker? Hoe zijn anderen daarmee omgegaan?	
• Injectiemethode			
• Electrolarynx			
4 Het dagelijkse leven	13	7 PVHH, Vereniging voor mensen geraakt door hoofd-halstumoren	25
Inleiding		Activiteiten van de Patiëntenvereniging HOOFD-HALS	
Ander leven		De 2e Stemwinkel	
Gevolgen voor de partner		Lid of donateur worden?	
Klimaat en gezondheid		Michel Keijzer fonds	
Eten en drinken		Het Infocentrum	
Tandarts			
Behandeling in een ziekenhuis			
Zwemmen			
Veiligheid in de auto			
Vlieguren			
Inkomstenbelasting en vergoedingen			
		8 Contactgegevens	28



Informatie over laryngectomie

'Stembandloos' zijn

INLEIDING Deze brochure is voor mensen waarbij het strottenhoofd verwijderd is of wordt en voor hun naasten. Daarnaast kunnen hulpverleners en andere geïnteresseerden deze informatie gebruiken. We beschrijven de operatie, de gevolgen, het herstel en het leven daarna. Ook leest u wat de PVHH voor u kan betekenen. In de tekst bedoelen we met 'u' de patiënt. Voor meer informatie kunt u terecht bij het Infocentrum en de website van de PVHH. De contactgegevens vindt u achterin.



INLEIDING 'Stembandloos' wordt u na een operatie die 'laryngectomie' heet. Voor veel patiënten is 'laryngectomie' een onbekende naam voor een onbekende ingreep. In dit hoofdstuk leggen we kort uit wat een laryngectomie inhoudt en wat de reden is voor deze operatie. De tekst geeft alleen een indruk. Mocht u meer informatie willen, vraag dan uw behandelend arts om een toelichting.

'Stembandloos' zijn

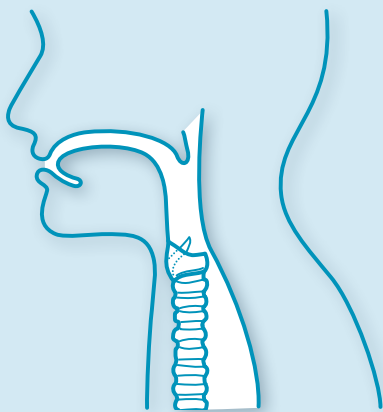
>> Wat betekent 'laryngectomie'?

Bij een laryngectomie verwijdert (ectomie) de arts het strottenhoofd (de larynx). Meestal is strottenhoofd-kanker (larynxcarcinoom) de aanleiding voor deze ingrijpende operatie. Wanneer bestraling niet goed mogelijk is of wanneer het gezwel na een bestraling is teruggekeerd, krijgt u een laryngectomie. Na deze operatie ademt en spreekt u op een andere manier.

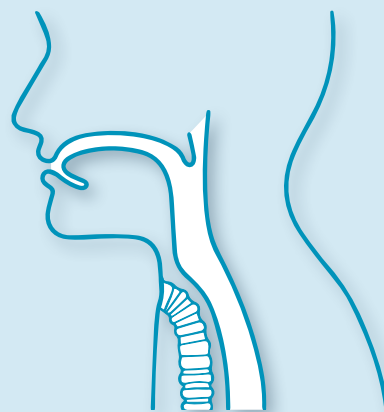
Door de ingreep zijn de luchtweg en de voedselweg definitief van elkaar gescheiden. Het voedsel gaat dezelfde weg als voor de operatie: via mond, keelholte

en slokdarm naar de maag. De luchtweg begint nu bij een opening in het onderste deel van de hals. De arts hecht tijdens de operatie de luchtpijp in de huid vast. Deze opening noemen we het 'tracheostoma'. U ademt voortaan niet meer door de mond of de neus, maar door die opening in de hals. (zie afb).

In het strottenhoofd zitten de stembanden. Als het strottenhoofd verwijderd is, mist u dus ook de stembanden. Stembanden gebruikt u om te spreken. Gelukkig kunt u ook zónder stembanden leren spreken. Daarover leest u meer in het hoofdstuk: *Weer leren spreken*.



voor de operatie



na de operatie



>> De eerste klachten

Een kwaadaardig gezwel kan zich op verschillende plaatsen in het strottenhoofd bevinden. Hierdoor kunnen de symptomen van strottenhoofdkanker verschillen. De eerste klacht is vaak heesheid. Heesheid duidt uiteraard niet altijd op strottenhoofdkanker. Wanneer deze klacht langer dan drie weken (zonder aanwijsbare reden) aanhoudt, is het belangrijk om een arts te raadplegen.

Andere klachten bij strottenhoofdkanker zijn: verandering van de hoogte van de stem, benauwdheid en keelpijn. Sommigen mensen voelen een 'brok in de keel'. In een later stadium kunt u pijn hebben bij het ademen of slikken. Veel mensen hebben pijn die uitstraalt naar het oor. Dit komt omdat zenuwen in het strottenhoofd verbonden zijn met zenuwen in het gebied van de oren.

De kans op genezing van kanker hangt af van de grootte van de tumor en de verspreiding ervan. Wanneer de tumor op tijd ontdekt wordt, is strottenhoofdkanker een goed te behandelen ziekte. Doordat de meeste patiënten al in een vroeg stadium klachten krijgen, wordt de diagnose dikwijls al snel gesteld.

>> Een grote schok

Het nieuws dat uw strottenhoofd weggenomen wordt, komt meestal als een grote schok. Het idee om op een andere wijze te ademen en spreken, kan zeer beangstigend zijn. De operatie volgt vaak snel na de mededeling. Dit maakt het er niet eenvoudiger op. Er komt in een korte periode heel veel op u af. Van 'verwerken' is in veel gevallen nauwelijks sprake. Veel mensen vertellen later dat zij het gevoel hadden 'geleefd te worden' in de periode voor de operatie.

INLEIDING In de periode rondom de operatie maakt u een aantal ingrijpende veranderingen door. De ingreep heeft nogal wat lichamelijke en emotionele gevolgen. In het ziekenhuis zal men u hierop voorbereiden en u begeleiden. Ook mensen die de operatie zelf ondergaan hebben, kunnen u veel steun bieden.

Rondom de operatie

>> Contact met een lotgenoot

Voor de operatie is er de mogelijkheid dat u bezoek krijgt van iemand die zelf een laryngectomie heeft ondergaan. Dit gebeurt meestal kort voor de operatie en in de tijd erna. Hij of zij vertelt vanuit eigen ervaring over de ingreep en vooral over de revalidatie. Veel patiënten ervaren steun om te horen en te zien wat na de ingreep (nog) mogelijk is. Uw behandelend arts of verpleegkundig specialist maakt een afspraak met deze 'patiëntenvoorlichter'. U kunt ook zelf een afspraak maken via de PVHH.

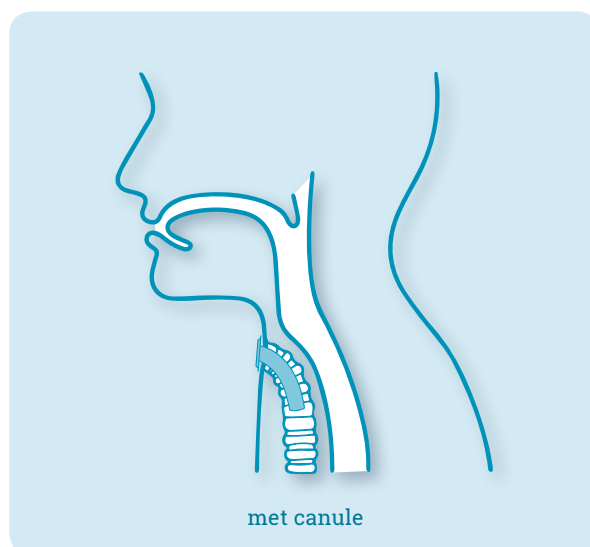
behandeling krijgt na de operatie. Deze behandeling kan bestaan uit radiotherapie of een combinatie van radiotherapie met chemotherapie. Uw behandelend arts zal dit met u bespreken voor de operatie.

Uw hals is na de operatie zichtbaar slanker. Na de operatie begint de luchtweg bij het tracheostoma (zie *hoofdstuk 1*). Het tracheostoma is uw nieuwe ademweg, u ademt dus niet meer door uw neus en mond. Het tracheostoma heeft soms de neiging nauwer te worden. Om het tracheostoma weer wat wijder te maken, draagt u tijdelijk een buisje in het tracheostoma. Het buisje noemen we een canule of een tube (zie *afb*).

>> De operatie zelf

Tijdens de operatie verwijdert de arts het hele strottenhoofd. Het strottenhoofd bevindt zich vóór in de hals en heeft een stevig skelet dat uit kraakbeen bestaat. Bij mannen is dit goed zichtbaar in de vorm van de adamsappel.

In het strottenhoofd zitten de stembanden en het strotklepje (epiglottis). Om de tumor zo goed mogelijk te verwijderen, verwijdert de arts ook weefsel rond het strottenhoofd. De lymfeklieren worden uit de hals weggehaald als er sprake is van (een verdenking op) uitzaaiingen in de hals klieren. Het tracheostoma is uw nieuwe ademweg, u ademt dus niet meer door uw neus en mond. In veel gevallen is het nodig dat u aanvullende



Om de slokdarmwond goed te laten genezen, krijgt u de eerste tijd voeding via een neusmaagsonde. Dit is een dun slangetje dat de arts tijdens de operatie inbrengt. Door dit slangetje wordt u de eerste dagen kunstmatig gevoed.

In het algemeen verloopt het herstel na de operatie vlot. Dit komt doordat borst- en buikorganen niet betrokken zijn bij de ingreep en normaal blijven functioneren. De duur van de opname varieert van persoon tot persoon.

>> Gevolgen van anders ademen

Na de laryngectomie ademt u niet meer door de neus of mond, maar via het tracheostoma. Dat heeft ook gevolgen voor zaken als ruiken, proeven, slikken, tillen en voor de functie/werking van uw longen.

- Ruiken en de neus snuiten zijn bijna onmogelijk geworden. De luchtstroom gaat namelijk niet meer via de neus. Hierdoor bereikt de geur niet meer het reukorgaan, dat in de neus zit.
De logopedisten die u leren spreken, kunnen u een techniek aanleren, zodat u weer in enige mate kunt ruiken.
- Uw smaak kan veranderen of verminderen doordat u bestraald bent of doordat u minder ruikt.
- Soms kunt u moeilijker slikken, met minder kracht en met kleinere hoeveelheden. Water drinken tijdens het eten kan u hierbij helpen.
- Hoesten, tillen en de stoelgang kunnen wat moeilijker gaan, omdat u minder druk in uw longen kunt opbouwen.
- U hebt meer kans op slijm in de longen, hoesten, kortademigheid en infecties. Vóór de operatie werd de ingeademde lucht via de neus en keelholte gereinigd, verwarmd en bevochtigd. Na de operatie komt de lucht via het tracheostoma direct in de luchtpijp en longen. Het dragen van een speciaal filter, helpt klachten van luchtwegen en longen te

voorkomen. In het ziekenhuis krijgt u na de operatie direct een filter (HME filter of kunstneus) op de canule of tube (zie ook: *Stomazorg*).

>> Communicatie

Veel patiënten beseffen pas goed wat het betekent om niet meer gewoon te kunnen spreken, als ze na de operatie wakker worden. Met pen en papier, schrijfleitje of andere hulpmiddelen, zoals een smartphone of computer kunt u toch communiceren met de mensen om u heen. Na de operatie leert u een nieuwe manier van spreken. Een logopedist begeleidt u hierbij.

Hierop komen we uitgebreid terug in het hoofdstuk Weer leren spreken. Ook fluiten of zingen zijn na de operatie anders. Lachen lukt zeker nog wel, maar zonder geluid.

Emoties zoals woede en angst, maar ook blijdschap kunt u niet meer goed in de stem laten doorklinken. Veel patiënten ervaren dit als een groot gemis. Daarnaast wordt bij emoties spreken vaak onmogelijk. Dit is een extra moeilijkheid waarmee u moet leren leven.

>> Voeding

De eerste paar dagen na de operatie mag u niet eten of drinken via de normale weg zodat het operatiegebied de kans krijgt om goed te genezen. U krijgt de eerste dagen vocht toegediend via een infuus.

Na de operatie krijgt u voeding via een voedingssonde. Als de wondgenezing na de operatie zonder complicaties verloopt mag u na enige tijd weer starten met eten en drinken. Vaak nadat er een 'slikfoto' is gemaakt. Meestal begint u met vloeibaar of zacht voedsel. Langzamerhand kunt u weer hetzelfde eten als voor de operatie. Wel kunnen sommige mensen na een

laryngectomie sterk gekruid voedsel minder goed verdragen. Ook is vlees soms moeilijker weg te slikken.

>> Stomazorg

Stomabescherming

Voor de bescherming van het tracheostoma zijn er speciale filters die vóór het tracheostoma bevestigd worden. Meestal krijgt u een dergelijk filter al snel na de operatie. Deze filters noemen we ook wel 'kunstneuzen' omdat zij de functie van de neus gedeeltelijk overnemen. De ingeademde lucht wordt er enigszins door gezuiverd. Daarnaast zorgen de 'kunstneuzen' voor een lichte weerstand. Dit is gunstig voor de conditie van de longen. De lucht wordt beter en dieper ingeademd wanneer het een zekere weerstand moet overwinnen. Vóór de operatie gebeurde dit in de veel langere weg van neus- en keelholte.

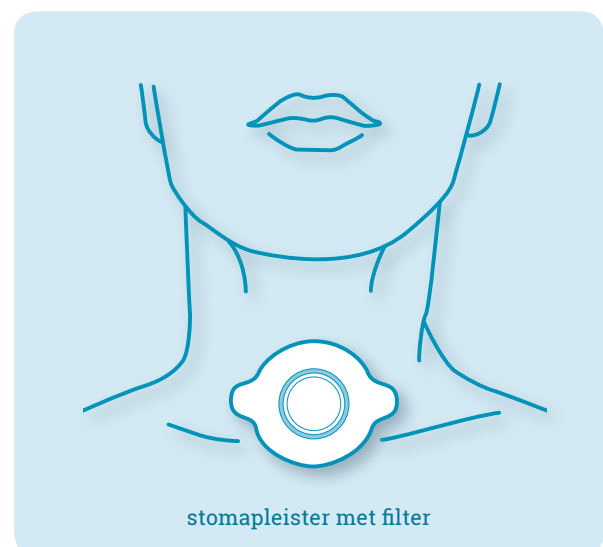
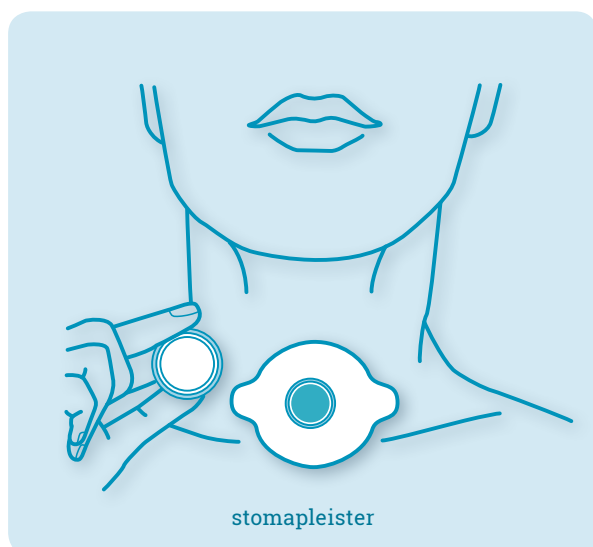
Sommige mensen vinden het prettig om het tracheostoma wat te camoufleren. U kunt dan een rolkraag of sjaalbef gebruiken. Tijdens het gebruik merkt u welke

producten u het beste bevalt. Diverse soorten stoma-beschermers of kunstneuzen kunt u onder andere bij De 2e Stemwinkel (zie ook: *hulpmiddelen*) bestellen.

Stomahygiëne

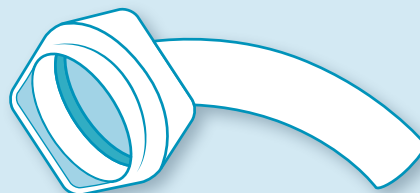
Rondom het tracheostoma kunnen korstjes door ingedroogd slijm ontstaan. De korstjes zijn gemakkelijk te verwijderen met lauw water en een gaasje. Het is wel belangrijk om dit voorzichtig te doen; zo voorkomt u huidirritatie. Vaseline of ongeparfumeerde crème kan helpen om de huid rondom het tracheostoma gezond en soepel te houden. Als de huid al geïrriteerd is, kan crème verlichting geven. Gebruik geen zalf of vaseline op de huid waar u de pleister plakt waarin het filter bevestigd is, dan plakt de pleister niet goed.

Vóór de operatie hoestte u overtollig slijm vanuit de longen op en slikte u dat meestal ongemerkt weg. Na de operatie hoest u het slijm op via het tracheostoma. U kunt het slijm weghalen met een tissue of papieren zakdoekje. Wanneer u het slijm niet weghaalt, blijft het in de luchtpijp zitten en kan het slijm indrogen waardoor er korsten ontstaan. U wordt benauwd en

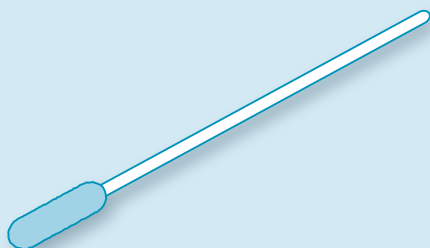




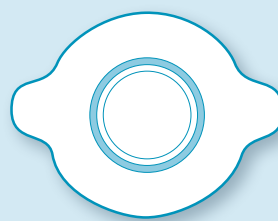
Filtercassette



Soft Tube



Swab met foamkopje



Filterhouder/Stomapleister

blijft steeds hetzelfde slijm ophoesten. De beste manier om slijm te verwijderen is diep ademen en krachtig hoesten en daarna direct het slijm te verwijderen met een tissue of papieren zakdoekje.

Luchtvochtigheid

Een stomabeschermer of stomafilter filtert de ingeademde lucht en zorgt dat de luchtpijp minder snel uitdroogt. Toch kan het filter de functie van de neus niet helemaal evenaren.

De binnenstromende lucht blijft wat droger. Die droge lucht kan propjes slijm in de luchtwegen veroorzaken. Ook kan korstvorming in de luchtpijp ontstaan. U kunt vastzettend, dikker slijm wat makkelijker ophoesten door een fysiologische zoutoplossing in het tracheo-

stoma te druppelen of sprayen. U kunt hierdoor een hoestprikkel krijgen. De hoestprikkel helpt u om de korstjes en het slijm op te hoesten.

Douchen en baden

Sommige patiënten vinden het een beangstigend idee om kort na de operatie te douchen of een bad te nemen. Toch kan dat zonder bezwaar. Zorg er wel voor dat er geen (grote hoeveelheden) water via het tracheostoma naar binnen komt. Water kan dan namelijk rechtstreeks in de longen terechtkomen. Wanneer u een douche neemt, kunt u een douchebeschermer gebruiken om dit te voorkomen. Wanneer u in bad gaat, moet u ervoor zorgen dat uw hals boven water blijft.

INLEIDING Na de operatie heeft u geen stembanden meer en kunt u niet meer op de gebruikelijke manier spreken. Een logopedist begeleidt u om te leren spreken met een andere stemtechniek. Leren spreken met een nieuwe stem(stemrevalidatie) vraagt veel inzet en geduld van u en uw omgeving. Maar deze inspanningen worden wel beloond. De meeste patiënten kunnen zich uiteindelijk met de opnieuw aangeleerde nieuwe stem goed verstaanbaar maken.

Dit hoofdstuk gaat over de verschillende mogelijkheden van een nieuwe manier van spreken. Welke vorm voor u geschikt is, wordt tijdens de stemrevalidatie bekeken. Niet alle spraakmogelijkheden zijn voor iedere patiënt geschikt.

Weer leren spreken

>> Een toontje lager

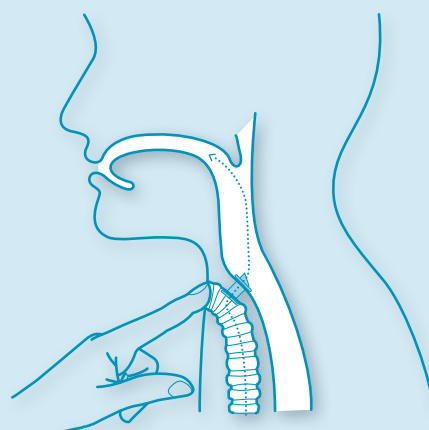
Al snel na de laryngectomie begint u met de stemrevalidatie. In veel gevallen slaagt de patiënt erin om duidelijk te leren spreken. Toch zult u in verschillende opzichten een stap terug moeten doen. Zingen, uitbundig lachen en eens flink tekeer gaan zijn moeilijker. Uitingen worden meer ingetogen en dat is lang niet altijd makkelijk.

Het is vaak onmogelijk om u goed verstaanbaar te maken wanneer er veel lawaai is. Iemand snel de weg wijzen is ineens moeilijk. Snel even een opmerking tussendoor plaatsen kan niet meer. Dit zijn een paar voorbeelden uit de praktijk van iemand die geen strottenhoofd meer heeft. Met alleen stemrevalidatie bent u er dan ook niet. De grenzen leren kennen van wat kan en wat niet meer kan, hoort ook bij het revalidatieproces. Veel patiënten voelen zich hierbij boos, opstandig of machteloos. Om hierin een weg te vinden is veel geduld, tijd en soms professionele begeleiding nodig.

>> Verschillende methoden

Er zijn drie verschillende soorten spraaktechnieken

- met een stemprothese,
- met de injectiemethode (ook wel slokdarmspraak' of 'oesophagusspraak' genoemd),
- met een elektrolarynx (een spreekhulpapparaat).



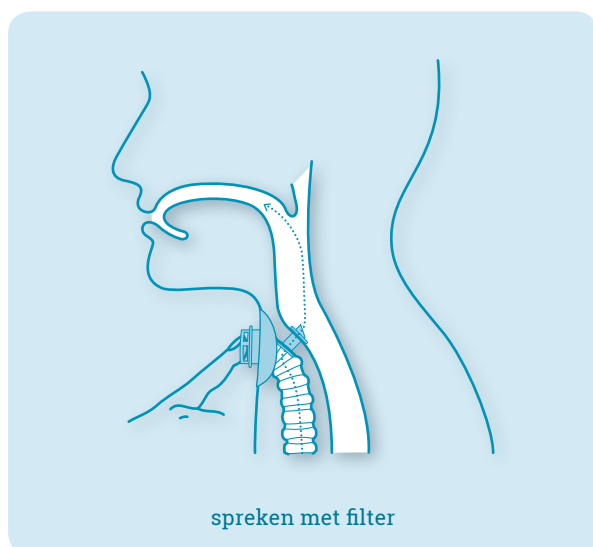
spreken zonder filter

De stemprothese

Bij de meeste patiënten plaatst de KNO-arts tijdens de operatie een stemprothese. Dit noemen we ook wel een 'spraakknopje' of 'spraakknopje'. De stemprothese zit in de wand tussen de luchtpijp en de slokdarm. Het is een siliconen buisje met aan beide uiteinden een plaatje, waardoor het op zijn plaats blijft zitten. In de stemprothese zit een klepje. Hierdoor kan de lucht van de luchtpijp naar de slokdarm stromen tijdens het spreken. Daarnaast voorkomt het dat eten en drinken vanuit de slokdarm in de luchtpijp terecht kan komen tijdens het slikken.

Om lucht van de luchtpijp naar de slokdarm te sturen, moet de patiënt het tracheostoma afsluiten. De laatste jaren maken patiënten steeds meer gebruik van stomapleisters waarin een filter geplaatst kan worden. De filter is verwisselbaar en zit in een pleister die op de huid rond het tracheostoma geplakt wordt. De kunstneus (het stomafilter) kunt u makkelijk met een vinger indrukken waardoor het stoma wordt afgesloten.

Er bestaan ook klepmechanismen die het tracheostoma automatisch afsluiten als u begint te spreken.



U hoeft het tracheostoma dan niet meer met een vinger af te sluiten. U hebt dus beide handen vrij. Deze methode lukt niet bij iedereen. Het leren spreken met een automatische klep zal pas in een later stadium aangeboden worden door de logopedist.

Wanneer het tracheostoma is afgesloten, stroomt de lucht via de stemprothese naar de slokdarm en keelholte. Door de langsstromende lucht gaat slokdarmweefsel trillen. Zo ontstaat het geluid van de 'slokdarmstem'. In de mond-, neus-, en keelholte wordt dit geluid tot verstaanbare spraak gevormd.

Een logopedist leert u met de stem-prothese te spreken. Vaak lukt dit in enkele dagen. Wanneer het slokdarm-geluid gemakkelijk op gang komt, kunt u al gauw zinnen uitspreken. Deze methode lijkt dan ook het meest op het spreken van vóór de operatie.

De stemprothese moet u dagelijks goed schoonmaken, soms is dit meerdere malen per dag nodig. Door slijm gaat het buisje dichtzitten. Het klepje werkt dan niet goed. Voor het schoonmaken van de stemprothese heeft u hulpmiddelen nodig. Deze hulpmiddelen krijgt u met ontslag na de operatie mee van het ziekenhuis. U kunt de hulpmiddelen onder andere ook bestellen bij De 2e Stemwinkel

Stemprotheses zijn gemaakt van een zacht siliconen-materiaal. Op dit materiaal hechten zich gemakkelijk schimmels. Bij ieder mens zitten schimmels in de warme en vochtige keelholte. Deze schimmels tasten het materiaal aan, waardoor na verloop van tijd lekkage kan ontstaan. Bij het drinken komt dan vocht via de prothese in de luchtpijp terecht, waardoor u moet hoesten (verslikken).

Bij een lekkage moet u de stemprothese laten vervangen. Bij sommigen is er na twee/ drie weken al sprake van lekkage. Anderen doen meer dan een jaar met een stemprothese (gemiddeld genomen doet men

3 maanden met een stemprothese). De oorzaak van deze grote verschillen is niet precies bekend. Er zijn schimmelwerende middelen die de levensduur van uw prothese kunnen verlengen. Neem daarover contact op met uw KNO-arts. Het regelmatig drinken van karnemelk kan ook een goede manier zijn om uw stemprothese schoon te houden. Een stemprothese vervangen gebeurt poliklinisch en is meestal een vrij eenvoudige en korte ingreep.

De injectiemethode

Bijna alle patiënten krijgen een stemprothese. Soms kan deze niet tijdens de operatie geplaatst worden. Vaak is het na een aantal maanden wel mogelijk. Ook kan besloten worden bij herhaalde lekkage en problemen met de prothese deze niet meer te plaatsen. Wanneer u geen prothese hebt, kunt u leren spreken met de injectiemethode. Dit is een andere methode van slokdarmspraak. Hierbij hapt u de lucht in kleine hoeveelheden naar binnen (de lucht wordt 'geïnjecteerd'). Daarna boert u de lucht als het ware op. De lucht brengt in het bovenste deel van de slokdarm een trilling tot stand. Op die manier ontstaat er geluid. In de mond-, neus-, en keelholte wordt het op de normale manier tot spraak gevormd.

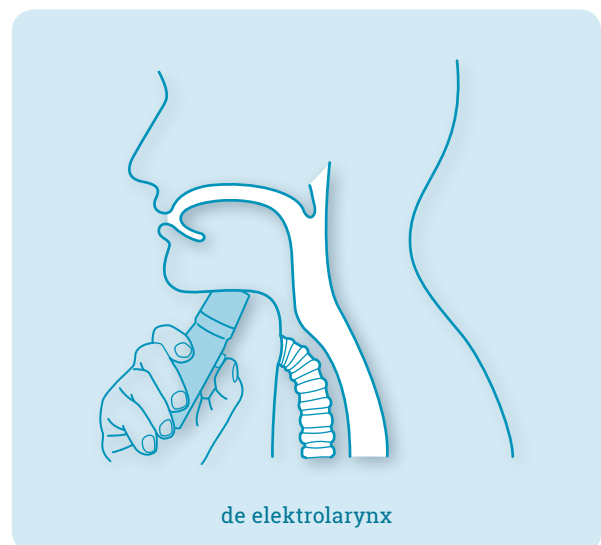
Met dit 'slokdarmgeluid' kunnen in het begin woorden en later ook zinnen uitgesproken worden. Het aanleren van de slokdarmstem met de injectiemethode vraagt meer tijd dan met de stemprothese. Het duurt vaak enige maanden voordat u de techniek voldoende beheerst om in zinnen te spreken. Doordat maar kleine hoeveelheden lucht omgezet worden in stemgeluid, klinkt deze manier van spreken meestal wat minder vloeiend. Menig patiënt is na verloop van tijd goed verstaanbaar.

Leren spreken met de injectiemethode vereist een oefenprogramma onder leiding van een logopedist. U heeft geduld en doorzettingsvermogen nodig. Het voordeel is dat u geen hulpmiddelen nodig hebt en dat tijdens spreken beide handen vrij zijn. U kunt de injectiemethode leren naast het spreken met de stemprothese.

De elektrolarynx

Soms lukt het niet een slokdarmstem te produceren. Wanneer dat het geval is, kunt u leren spreken met een spreekhulpapparaat, een elektrolarynx. Dit is een buisvormig toestel van ongeveer 14 centimeter lang, dat werkt op een oplaadbare batterij. Aan de bovenzijde zit een trilplaatje. Er zijn verschillende merken elektrolarynx. De meest gebruikte in Nederland zijn TruTone en Servox

Wanneer u spreekt, houdt u de elektrolarynx tegen de hals. Via de huid gaat er met dit apparaat een trilling naar de mondholte. Daar ontstaat geluid. De mondbodem en keel werken als klankbord. Dit geluid klinkt duidelijk elektronisch, metaalachtig en dus niet als de eigen stem. Voor patiënten bij wie de slokdarm- of prothesespraak niet lukt, biedt het een goede mogelijkheid om toch te kunnen spreken. Een elektrolarynx kunt u ook tijdelijk gebruiken in noodgevallen, bijvoorbeeld als door emoties de slokdarmspraak moeilijk is en bij verkoudheid of keelpijn. Om te spreken met een elektrolarynx moet het weefsel van de hals of mondbodem soepel zijn. Het moet de trillingen van het apparaat doorgeven aan de mondholte. U heeft altijd één hand nodig om het apparaat te bedienen.



4

INLEIDING In de vorige hoofdstukken stond de laryngectomie centraal: de operatie en de eerste periode erna. De verwijdering van het strottenhoofd is een grote verandering in uw leven. Natuurlijk ook in dat van uw partner en uw directe omgeving. Na de revalidatie blijkt er in de meeste gevallen meer mogelijk te zijn dan men vóór de operatie had vermoed. Er blijven wel beperkingen. In dit hoofdstuk bespreken we onderwerpen uit de dagelijkse praktijk van iemand zonder strottenhoofd. Het eerste gedeelte gaat over veranderingen op het emotionele vlak. Daarna volgt een aantal praktische wenken. Niet alles zal op u van toepassing zijn en waarschijnlijk kunt u nog meer onderwerpen aandragen. Het is een greep uit ervaringen van mensen die een laryngectomie hebben ondergaan.

Het dagelijkse leven

>> Ander leven

Het woord 'kanker' roept vaak associaties op met 'sterven'. Veel mensen die een laryngectomie hebben ondergaan, waren er eerst van overtuigd dat de diagnose 'strottenhoofdkanker' hun doodvonnis tekende. Overleven is dan vaak de eerste zorg.

In plaats van een voorbereiding op een mogelijk einde, moet u zich na een laryngectomie instellen op een nieuw, ander leven. Veel mensen beseffen na de operatie dat hun leven inderdaad niet is opgehouden, maar doorgaat. De schok, de (doods)angst, de vele spanningen komen vaak pas na de operatie volop tot uiting. Vaak pas als mensen weer thuis zijn. Dit geldt niet alleen voor de patiënt, maar ook voor een partner of andere naasten.

Door de controles op eventuele terugkeer van de kanker zijn mensen er zich steeds weer van bewust dat zij patiënt wáren en dat ook nog blijven.

De tegenstrijdigheid van 'de draad van het normale, dagelijkse leven weer oppakken' en 'mogelijk toch opnieuw kanker' roept bij veel mensen spanningen op.

In de praktijk blijkt wel dat het vertrouwen in een volledige genezing groeit, wanneer de uitslagen van controles steeds gunstig zijn.

Toch vertellen veel mensen dat ze nooit meer dezelfde persoon kunnen zijn als vroeger. Ze noemen zichzelf agressiever, emotioneler, kwetsbaarder of ongeduldiger. Een groot aantal stembandoelers zegt uiteindelijk dat de spraakbeperking een plaats heeft gekregen in het dagelijks leven.

Dit houdt ook in dat er moeilijke momenten zijn. Een zo ingrijpende gebeurtenis als een laryngectomie verandert het leven van iemand onherroepelijk.

>> Gevolgen voor de partner

Behalve voor u als stembandoze, zijn de gevolgen voor uw partner en de overige mensen in uw directe omgeving aanzienlijk. Zij moeten wennen aan het verlies van uw vertrouwde stemgeluid. Zeker in het begin bent u moeilijker te verstaan. Ook in grote gezelschappen en een rumoerige omgeving bent u niet altijd goed verstaanbaar.

Tijdens de maaltijd moet men geduld hebben met het voeren van gesprekken. Eten en spreken gaan voor iemand zonder strottenhoofd nu eenmaal niet goed samen. Geduld is erg belangrijk, zodat u de tijd hebt om rustig te antwoorden.

Verder moet de omgeving wennen aan het feit dat u waarschijnlijk meer slijm produceert. Dat hoest u via het tracheostoma op. Mensen zonder strottenhoofd zijn dan ook grootverbruikers van tissues.

Tot slot nog een opmerking over de seksualiteit. Een laryngectomie is vaak van invloed op de seksualiteit. Bijvoorbeeld doordat er sprake is van ingrijpende lichamelijke gevolgen, zoals beschadigingen in het uiterlijk. In het Hoofdstuk: Antwoorden op veel gestelde vragen leest u hier meer over.

>> Klimaat en gezondheid

De winterperiode is een moeilijk seizoen voor iemand zonder strottenhoofd. De temperatuur en een verminderde weerstand vormen voor veel mensen, maar vooral voor de stembandoze een probleem. Hier volgen enkele adviezen om deze periode zo goed mogelijk door te komen.

- Haal voor het winterseizoen begint een griepinjectie bij de huisarts.

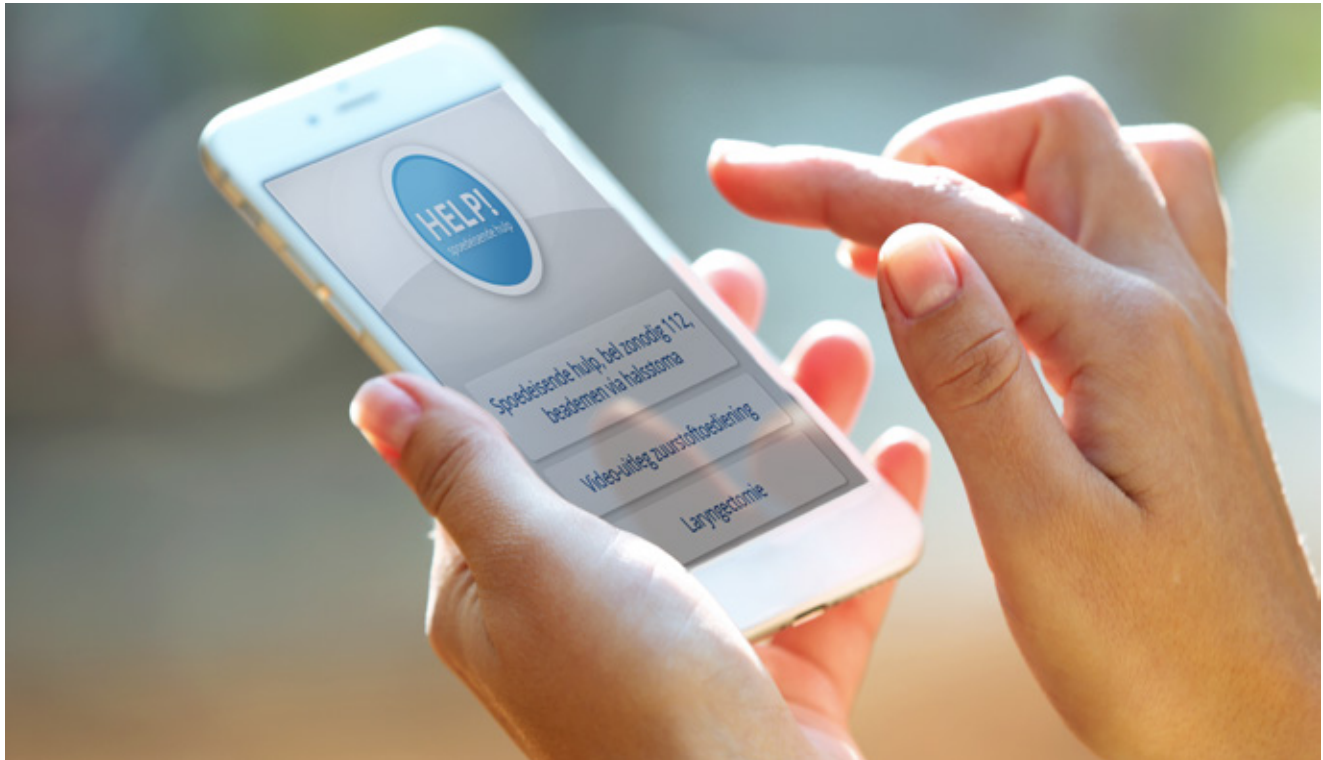
- Vermijd zo veel mogelijk sterke temperatuurwisselingen, hevige kou, snijvende wind en tocht. Moet u toch de kou in, bescherm het tracheostoma dan goed. Zorg ervoor dat de ingeademde lucht zoveel mogelijk voorverwarmd is. Dit doet u door een stomafilter/kunstneus te dragen.
- Raadpleeg bij blijvende verhoging of koorts de huisarts eerder dan u gewend was.
- Neem maatregelen om taai slijm gemakkelijker te kunnen ophoesten. Het kan door een verkoudheid of griep taaier zijn. Gebruik bijvoorbeeld stoombaden met kamille of een fysiologische zoutoplossing.

Ook de zomer vereist wat voorzorgsmaatregelen.

- Houd het eerste jaar het halsgebied bedekt met bijvoorbeeld een sjaal als u bestraald bent. Gebruik beschermende middelen tegen de zon zoals zonnebrandcrème.
- Een bestraalde huid blijft kwetsbaarder; gebruik een zonnebrandcrème van tenminste factor 30.
- Scherm aan het strand het tracheostoma goed af tegen zand en stof.
- Gebruik een stomafilter om te voorkomen dat het bovenste gedeelte van de luchtweg indroogt.

>> Eten en drinken

Na een laryngectomie blijft voedsel in de slokdarm soms wat gemakkelijker steken dan ervoor. U stikt niet, omdat de ademhaling gewoon doorgaat via het tracheostoma. Toch kan het een heel benauwd gevoel geven. Neem ruim de tijd te om te eten en kauw daarbij goed. Veel mensen zonder strottenhoofd zijn gewend om bij het eten een glas water te drinken. Soms blijft voedsel boven het spraakknopje (de stemprothese) steken. Dit kunt u verhelpen door het tracheostoma af te sluiten en een hoestbeweging te maken. Wanneer u steeds vaker merkt dat voedsel blijft steken, neem dan contact op met de KNO-arts.



>> Tandarts

Licht uw tandarts of kaakchirurg in wanneer u een tand of kies moet laten trekken en uw kaak in het bestralingsgebied lag. Dit geldt ook wanneer de bestraling al langer geleden heeft plaatsgevonden. Bij het trekken van een tand of kies hebt u namelijk mogelijk een verhoogde kans op een kaakbotinfectie.

>> Behandeling in een ziekenhuis

Misschien krijgt u na de laryngectomie een behandeling voor een andere klacht of ziekte. Wanneer u hiervoor naar het ziekenhuis moet, adviseren wij dat de behandelend ziekenhuisarts of specialist contact opneemt met een (liefst uw behandelend) KNO-arts. Een KNO-arts is namelijk op de hoogte

van speciale maatregelen die nodig kunnen zijn voor u als stembandloze. Veel zorgverleners zijn onbekend met de verzorging van een tracheostoma en het toedienen van zuurstof.

Er is informatie te vinden in de Tracheostoma app en op de website www.tracheostoma.nl. In de app en op de website wordt uitgelegd wat te doen wanneer er beademd moet worden, hoe je zuurstof kan toedienen, hoe het tracheostoma verzorgd moet worden en waar je aan moet denken bij een stemprothese. De informatie is kort en bondig, heeft duidelijk beeldmateriaal en is op een overzichtelijke manier gerangschikt. De app is gratis te downloaden voor Android en iOS.

De PVHH heeft diverse folders met informatie voor zorgverleners. Deze zijn te bestellen bij de PVHH via de website www.de2estemwinkel.nl , e-mail of telefonisch.



Neemt u ook altijd de materialen mee die nodig zijn om uw tracheostoma te verzorgen en te beschermen. Voor zuurstoftoediening zijn speciale hulpmiddelen nodig. Deze zijn in de meeste ziekenhuizen niet voorradig. Voor meer informatie kunt u terecht bij het Infocentrum. Ook staat hierover meer informatie in hiervoor genoemde app en website.

>> Zwemmen

Veel mensen denken dat het niet meer mogelijk is om te zwemmen na een laryngectomie. Toch is dit mogelijk. Om te zwemmen is een 'Larkel' ontwikkeld: een soort snorkel waarmee u ook in het water door uw tracheostoma ademt.

Om veilig gebruik te maken van de Larkel, is een praktische demonstratie in het zwembad nodig door een getraind persoon. Wanneer u kunt omgaan met de Larkel, kunt u probleemloos zwemmen.

In Nederland zwemmen op verschillende plaatsen mensen die een laryngectomie achter de rug hebben. Dit gebeurt in groepsverband, onder leiding van ervaren larkelinstructeurs van de PVHH. U kunt voor informatie hierover terecht bij het Infocentrum of op de website van de PVHH.

>> Veiligheid in de auto

Bij het Infocentrum van de PVHH zijn kaartjes verkrijgbaar, waarmee u zich kenbaar maakt als gelaryngectomeerde. Er is een speciaal kaartje om te bevestigen op de voorruit van de auto en een kaartje voor in de portemonnee. Ook adviseren wij om het kaartje met informatie over de tracheostoma app bij u te dragen. Voor verblijf in het buitenland heeft de PVHH informatie in diverse andere talen beschikbaar.

>> Vlieguren

Reizen per vliegtuig behoort gewoon weer tot de mogelijkheden na een laryngectomie. In geval van nood kunt u het (kinder)zuurstofmasker in het vliegtuig gebruiken. U plaatst het hele maskertje over het tracheostoma. Het maskertje is flexibel. Door de grote hoeveelheid toegevoerde zuurstof is het niet nodig het hele tracheostoma af te sluiten.

>> Inkomstenbelasting en vergoedingen

Een aantal onkosten die u als stembandloze hebt, kunt bij uw aangifte Inkomstenbelasting opgeven voor aftrek van buitengewone lasten. Neem hiervoor contact op met het Infocentrum van de PVHH. Let ook op de mogelijkheden die verzekeringen u bieden, bijvoorbeeld een pensioen of invaliditeitsverzekering.

Zwemclubs

.....

Er zijn zwemclubs in Amersfoort, Nijverdal en Zeegse (Groningen)
pvhh.nl/lotgenoten/bewegen-en-sport



Er is veel informatie te vinden op internet. Wij geven u een aantal tips.

Informatie op internet

www.pvhh.nl

De website van de patiëntenvereniging HOOFD-HALS. U vindt hier meer informatie over lotgenotencontact, voorlichting en belangenbehartiging voor mensen geraakt door hoofd-halstumoren.

www.verderzonderstembanden.nl

In tekst en beeld wordt op deze website uitleg gegeven. Bijvoorbeeld over hoe je een pleister vervangt, bepaalde oefeningen kunt doen, of een stemprothese schoonmaakt. Het zelfzorgprogramma is nu nog alleen toegankelijk voor deelnemers aan het onderzoek, maar het informatiegedeelte is voor iedereen te raadplegen. Het programma bestaat uit zes onderdelen: Bewegen, Ruiken, Prothesezorg, Eten en drinken, Stomazorg en Spreken

www.kanker.nl

Kanker.nl is een initiatief van KWF Kankerbestrijding, NFK en IKNL (kennis- en kwaliteitsinstituut voor de oncologische en palliatieve zorg). Zij hebben de handen ineen geslagen om betrouwbare informatie, ervaringskennis en het ondersteuningsaanbod rond kanker op één plek te bundelen en aan te bieden.

www.tracheostoma.nl

Op de website wordt uitgelegd wat te doen wanneer er beademd moet worden, wat een laryngectomie is en wat de gevolgen zijn, hoe het tracheostoma verzorgd moet worden en waar je aan moet denken bij een stemprothese. De informatie is kort en bondig, heeft duidelijk beeldmateriaal en is op een overzichtelijke manier gerangschikt.

www.facebook.com/hoofdhals

Facebooksite van de patiëntenvereniging. Hier worden regelmatig informatieve artikelen geplaatst. Ook kan u hier vragen stellen aan lotgenoten.

www.de2estemwinkel.nl

De 2e Stemwinkel levert alle in Nederland verkrijgbare producten voor tracheostoma. De 2e Stemwinkel is eigendom van de PVHH. U kunt hier ook terecht voor advies over (het gebruik van) de hulpmiddelen. De verdiensten worden gebruikt om de activiteiten van de PVHH mede mogelijk te maken.

Second Voice

Er zijn diverse digitale programma's die kunnen helpen zoals 'Second Voice'. Dit is een gratis app voor hulp bij communicatie voor wie geen stem heeft of voor wie moeilijkheden heeft met praten. De app is ontwikkeld om deze mensen te helpen.

6

Antwoorden op veelgestelde vragen

>> Vraag 1

Wat kan ik doen om het hoesten te verminderen?

Antwoord

Hoesten is een normale reactie. Hiermee maakt u de luchtwegen vrij van vreemd materiaal, slijm, bacteriën en prikkelende stoffen. Iedereen hoest dan ook van tijd tot tijd en voorkomt daarmee bijvoorbeeld een longontsteking.

Vóór de laryngectomie deed uw neus dienst als 'airconditioner'. Hij verwarmde, bevochtigde de ingeademde lucht en filterde het stof er uit. Wanneer u geen strottenhoofd meer heeft, is deze functie er niet meer. De luchtwegen beschermen zich hiertegen met een slijmlaag. Dit slijm wordt op den duur droog en korstig en wekt dan een hoestprikkel op. Om dit te beperken kunt u verschillende dingen doen.

- Uw luchtwegen raken minder geprikkeld tot slijmvorming wanneer u extreem koude, hete, rokerige of stoffige omgevingen mijdt. Haal voor het winterseizoen begint een griepinjectie bij uw huisarts.
- Door een stomafilter te dragen, zorgt u ervoor dat de ingeademde lucht warmer, vochtiger en schoner is. Andere beschermende materialen hebben ook een gunstig effect, bijvoorbeeld een beschermbeef, sjaaltjes en rolkragen.
- Het gevormde slijm hoest u makkelijker op door een fysiologische zoutoplossing in de luchtpijp te spuiten. Hierdoor wordt vastzittend dikker slijm wat minder taai. Daarnaast kan ingeademde damp

uit een stoombadje met kamille verlichting geven.

Wanneer dit onvoldoende verlichting geeft kunt u bij uw arts terecht voor slijmoplossende medicijnen.

>> Vraag 2

Wat heeft mijn schildklier met mijn laryngectomie te maken?

Antwoord

De schildklier bestaat uit twee kwabben (linker en rechter) en ligt in de hals naast het strottenhoofd.

De schildklier maakt schildklierhormoon aan. Bij een laryngectomie probeert de arts beide kwabben van de schildklier te sparen. Als de strottenhoofdkanker dicht bij de schildklier zit, besluit de arts soms één of twee schildklierkwabben weg te nemen. Uw KNO-arts vertelt u of dit ook bij u is gebeurd.

Als (een deel van) de schildklier is weggehaald, maakt u soms niet meer genoeg schildklierhormoon aan. Ook bestraling van de hals kan (soms jaren na de bestraling) tot een slecht functionerende schildklier leiden.

Wanneer u niet genoeg schildklierhormoon aanmaakt, kunt u veel verschillende klachten krijgen. Problemen kunnen zijn: gewichtstoename, traagheid, haaruitval, moeheid, obstipatie, droge huid, zwelling rond de ogen en spierklachten. Een tekort aan schildklierhormoon wordt met een bloedonderzoek vastgesteld.

>> Vraag 3

Waarom krimpt mijn tracheostoma en wat kan ik daaraan doen?

Antwoord

Na een laryngectomie eindigt de luchtpijp in de huid van de hals. De luchtpijp zat voor de operatie vast aan het strottenhoofd. Na de operatie is de doorsnee van het tracheostoma dan ook gelijk aan de doorsnee van de luchtpijp. In de weken of soms zelfs maanden na de operatie kan het tracheostoma kleiner worden.

Het tracheostoma gaat soms extra littekenweefsel vormen door infecties of bestraling van de hals, waardoor het krimpt. Een goede stomaverzorging en bevochtiging helpt dit voorkomen. Tijdens de bestralingsperiode is het vaak nodig om een canule of tube te dragen.

De ideale maat tracheostoma bestaat niet. Voor iedere patiënt ligt die anders. De opening moet groot genoeg zijn om bij inspanning niet benauwd te raken. Daarnaast moet de opening ruim genoeg om zelf gemakkelijk korstjes of slijm te verwijderen. Aan de andere kant levert een te groot tracheostoma ook problemen op. Het tracheostoma is moeilijker met uw vinger af te sluiten wanneer u wilt spreken met een stemprothese.

Wanneer het tracheostoma te klein is geworden, is het nodig het weefsel weer op te rekken. Dit gebeurt door, meestal tijdelijk, een tube of button te dragen. Dit is een buisje van kunststof, metaal of siliconen. Er zijn vele soorten en maten. Uw KNO-arts, verpleegkundige of logopedist bekijkt samen met u welke het meest geschikt is.

Bij de meeste mensen is een tube of button na verloop van tijd niet meer nodig. Het tracheostoma heeft zijn uiteindelijke maat en vorm gekregen.

>> Vraag 4

Waarom blijft mijn neus continu snotteren sinds mijn laryngectomie? Ben ik na de operatie verkouden geworden?

Antwoord

Voor de laryngectomie ademde u door uw neus. Nu u geen strottenhoofd heeft, komt de lucht via uw tracheostoma naar binnen. Er stroomt geen lucht meer door uw neus. Het slijmvlies dat de neusholte bekleedt, is hierdoor tijdelijk 'in verwarring': het zwelt op en maakt extra veel neusslijm aan. Dit houdt meestal na enkele weken vanzelf op als de neus gewend is aan de nieuwe situatie. Wanneer deze klacht toch blijft bestaan, overleg dan met uw KNO arts.

Door een laryngectomie worden de luchtwegen in het algemeen wel wat kwetsbaarder voor infecties en verkoudheid. Ze moeten het stellen zonder de bescherming van uw neus. Die verwarmt en bevochtigt de ingeademde lucht en filtert stof eruit. Bescherm uw luchtwegen daarom goed. Mijd extreem koude, hete, droge, rokerige of stoffige omgevingen. Haal voor het winterseizoen begint een griepinjectie bij uw huisarts. Ook stomafilters (kunstneuzen, HME's) en stoma-beschermers (sjaaltjes, beschermingsbeffen) sparen uw luchtwegen.

>> Vraag 5

Wat kan ik doen tegen opkomend maagzuur?

Antwoord

Na een laryngectomie kan het voorkomen dat de spieren rond de slokdarm minder goed functioneren. Deze spieren zorgden vóór de operatie dat het voedsel van de mond naar de maag werd getransporteerd (slikken). Daarnaast zorgden ze ervoor dat de maag-

inhoud niet meer omhoog kon komen (oprisping). Beide functies kunnen na een laryngectomie verminderd zijn. Voedsel blijft daardoor soms steken in de slokdarm en zure maaginhoud kan terugkomen in de mond.

Om opkomend maagzuur te voorkomen, is het verstandig om kort na de maaltijd niet voorover te buigen of te gaan liggen. Het is beter om nog een tijdje te blijven zitten of staan. Hebt u 's nachts klachten, dan helpt het soms om het hoofdeinde van het bed hoger te plaatsen of een extra kussen te gebruiken. Langdurig bukken, bijvoorbeeld bij tuinieren of schoonmaken, kunt u beter vermijden; probeer liever te hurken.

Een aantal voedingsmiddelen lokt zure oprispingen uit: koffie, chocolade, sterk gekruid voedsel en zure sinaasappels. Het zou kunnen helpen om deze producten te vermijden. Tenslotte is het mogelijk om met medicijnen de productie van maagzuur door de maag te remmen. Bespreek dit eventueel met uw KNO-arts.

>> Vraag 6

Welke voorzorgsmaatregelen moet ik nemen voor ik op vakantie ga?

Antwoord

Het is handig om een reserve stemprothese mee te nemen. Deze krijgt u als het goed is van uw ziekenhuis. Vervolgens is het raadzaam dat u weet waar en bij welke arts u terecht kunt als de stemprothese lekt of anderszins. Voor deze contactgegevens kunt u het Infocentrum bellen: 030 - 232 14 83 of mailen info@pvhh.nl.

Zorg dat u op tijd uw hulpmiddelen bestelt. Een plug is aan te raden. Wanneer de stemprothese lekt kunt u zich in ieder geval een korte tijd redden.

Verder zijn er diverse documenten beschikbaar die handig zijn om bij u te hebben. Zo is er een Infosheet waar in 17 talen staat vermeld 'ik ben stembandloos' en wat te doen bij kunstmatige ademhaling. Dit is vertaald in Arabisch van Spaans tot Fins.

Voor als u gaat vliegen zijn er brieven voor de douane. Hierin staat vermeld wat en waarom u hulpmiddelen nodig hebt in het vliegtuig zoals een pincet, fysiologisch zout en pleisters. Deze brieven zijn in het Engels of Nederlands.

Zowel het Infosheet als de douane brieven zijn gratis te downloaden op de website: www.de2estemwinkel.nl, onder "Folders en Infomateriaal". Heeft u liever een papieren versie dan kunt u de documenten ook bestellen via het Infocentrum.

Gebruikt u medicijnen of heeft u gezondheidsproblemen? Dan is het verstandig het Europees Medisch Paspoort (EMP) mee te nemen op reis. Uw gezondheidssituatie is dan voor iedereen duidelijk. In binnen en buitenland. Het Europees Paspoort is opgesteld in elf Europese talen.

Ook deze kunt u via de bovenstaande website bestellen of telefonisch via het infocentrum. Hier zijn wel kosten aan verbonden.

Verder is het verstandig het kaartje van de Tracheostoma app bij u te hebben.

>> Vraag 7

Hoe kan ik de levensduur van mijn stemprothese verlengen?

Antwoord

Iedere stemprothese moet regelmatig vervangen worden, wegens lekkage of wegens verstopping. Lekkage merkt u tijdens het drinken. Vocht sijpelt dan via de stemprothese de luchtpijp in, waardoor u gaat hoesten. Verstopping merkt u tijdens het spreken, u kunt dan niet of nauwelijks geluid produceren. U moet steeds harder persen om nog geluid te maken.

De levensduur van stemprotheses verschilt fors van patiënt tot patiënt. Sommige patiënten kunnen langer dan een jaar met een stemprothese vooruit. Anderen krijgen soms om de drie weken last van lekkage. Waardoor dit komt, is nog onbekend. Wel is het zo dat alle stemprotheses uiteindelijk ten prooi vallen aan de schimmels (Candida) en bacteriën (Streptococcus en Enterococcus). Deze leven gewoonlijk in ieders mondkeelholte.

Er zijn de laatste jaren verschillende suggesties gedaan om deze groei van schimmels en bacteriën tegen te gaan. Sommige mensen hebben baat bij het drinken van karnemelk of cola. Anderen gebruiken een geneesmiddel dat tegen schimmels werkt. Ook wordt

wel honing gebruikt. Het effect op de levensduur van de prothese is nog niet wetenschappelijk bewezen. Uw KNO-arts kan u hier meer over vertellen.

>> Vraag 8

Mag ik nog alcohol gebruiken na mijn laryngectomie?

Antwoord

Na een laryngectomie mag u best alcohol drinken. Maar net als bij ieder ander geldt: met mate. Het is al lang bekend dat alcohol en tabaksrook risicofactoren zijn voor het ontstaan van onder andere strottenhoofdanker. Vaak komen beide factoren samen voor, maar alleen tabak of alleen alcohol kunnen ook kanker veroorzaken.

Vaak is bij het ontstaan van keelkanker niet zozeer tabak- en alcoholgebruik, maar tabak- en alcoholmisbruik de boosdoener. Veel patiënten stoppen in de periode rond hun laryngectomie met alcohol drinken. Vaak is de motivatie hierna sterk genoeg om deze gewoonte voorgoed achterwege te laten.

Een drankje op zijn tijd kan geen kwaad. Wanneer u de neiging heeft tot drankmisbruik kunt u alcoholgebruik beter mijden. Het antwoord op de vraag ligt uiteindelijk bij ieder individu zelf.

Tracheostoma App

Via de gratis app en op de website www.tracheostoma.nl is stap voor stap te zien hoe u bij iemand met een halsstoma zuurstof toedient, hoe het stoma verzorgd moet worden en wat u kunt doen in geval van bijvoorbeeld hyperventilatie of verdrinking.



>> Vraag 9

Waarom proef en ruik ik minder na de laryngectomie en wat kan ik daaraan doen?

Antwoord

Smaak wordt voor een groot gedeelte bepaald door reuk. U weet misschien nog wel dat wanneer u verkouden was voor uw operatie, u minder 'smaak' had. Doordat er geen luchtstroom meer door de neus is na een laryngectomie 'proeft' u minder.

Wat wij 'smaak' noemen is eigenlijk reuk. Dit geldt voor de meer subtiele smaken. Onderscheid van de subtiele smaken van eieren, bepaalde kazen, fruit en wijn hangt af van het functioneren van het reukvermogen.

Daarnaast proeven we met de smaakpapillen op de tong de basale smaken zoet, zout, zuur en bitter. Wanneer u voedsel goed kauwt, bewegen de onderkaak en de mondbodem op en neer. Hierdoor ontstaat een luchtcirculatie. Deze voert de etensluchtjes vanuit de mond via de keelholte langs het bovenste stukje van uw neusholte. Daar neemt u die geuren waar. Om de smaak beter waar te nemen is het belangrijk om rustig te eten en goed te kauwen. Probeer eens om extra gekruide te koken. Het is zo wat gemakkelijker om smaken te onderscheiden.

Een logopedist kan u het nieuwe ruiken aanleren. Deze methode van ruiken noemen we de 'gaap-ruikmethode' omdat de beweging erg lijkt op (beleefd) gapen.

Ook bestraling van de mondneusholte kan de smaak veranderen.

>> Vraag 10

Sinds mijn laryngectomie heb ik last van winderigheid en boeren. Hoe kan dat? Er is toch niets aan mijn darmen veranderd bij die operatie?

Antwoord

Aan uw darmen is inderdaad niets veranderd bij de laryngectomie. Na de operatie gebruikt u zowel bij de slokdarmspraak als bij de stemprothese uw slokdarm als luchtreservoir. Bij slokdarmspraak perst u lucht vanuit de mond in dit reservoir. Met een stemprothese laat u lucht vanuit de luchtpijp via de stemprothese naar de slokdarm stromen. De luchtstroom die via de mond naar buiten stroomt, brengt het bovenste stukje van de slokdarm in trilling. Hierdoor ontstaat het stemgeluid. Bijna alle lucht verlaat de slokdarm via de mond door te spreken.

Een aantal keer per dag stroomt de lucht vanuit de slokdarm niet naar uw mond maar naar uw maag. De lucht kan dan alleen nog als 'boer' of 'wind' het lichaam verlaten. Veel patiënten schamen zich hiervoor. Door uw naaste omgeving dit een keer uit te leggen, wordt het bespreekbaar en begrijpelijk voor hen. Een deel van de schaamte verdwijnt hierdoor.

>> Vraag 11

Sinds mijn bestraling heb ik zo'n last van een droge mond. Wat kan ik daartegen doen?

Antwoord

Straling doodt snel delende cellen. Kankercellen zijn snel delend. Helaas beschadigt een bestralingsbehandeling ook gezonde weefsels. Dit gebeurt vooral met de speekselklieren en slijmvliezen. De grotere speekselklieren liggen in de mondbodem en voor het oor. De slijmvliezen van de mond-keelholte produceren

bovendien zelf ook een beetje slijm. Na bestraling functioneren de speekselklieren en de slijmvliezen vaak minder goed. Hierdoor wordt de mondkeelholte droger. Ook na een grote operatie aan de mondbodem, waarbij de speekselklieren worden beschadigd of weggenomen, kan dit voorkomen. Dit is vooral lastig tijdens het eten en spreken.

Sommige patiënten houden last van een droge mond. Zij dragen altijd een klein flesje water of kunstspeeksel bij zich. (kunstspeeksel wordt niet vergoed en werkt niet bij iedereen). Zij bevochtigen de mond/keelholte door regelmatig een slokje hieruit te nemen. Ook bij de maaltijden is het van belang voldoende te drinken. Sommige mensen hebben een voorkeur voor water met 'bubbels' of 'prik'. Zij hebben het gevoel dat het taaie mondslijm hierdoor iets gemakkelijker oplost. Anderen hebben liever koude thee of bessensap.

Vaak helpen zure snoepjes of fruit om de speekselklieren te prikkelen. Bij sommige patiënten helpt grapefruitsap of sinaasappelsap. Ook kunt u op kauwgom kauwen. Regelmatig snoepen of gezoete vruchtensappen heeft ook een nadeel. De suiker is niet goed voor uw tanden en kiezen. Het speeksel beschermt de tanden en het tandvlees niet goed tegen bacteriën. Uw gebit is in deze situatie extra kwetsbaar. Goede mondhygiëne is dus van groot belang als u vaak last hebt van een droge mond.

>> Vraag 12

.....
Waarom ben ik na mijn operatie zo kortademig bij inspanning?

Antwoord

Een laryngectomie heeft veel meer consequenties dan alleen het verwijderen van de stembanden, waardoor u anders moet leren spreken.

Voor de operatie ademde u door de neus en mond. De neus zuivert, verwarmt en bevochtigt de ingeademde lucht. De lucht komt in de luchtpijp aan met een temperatuur van 36 à 37 graden Celsius. Het heeft een luchtvochtigheid van bijna honderd procent en bevat weinig stofdeeltjes. Verder zorgt ademen door de neus en mond voor een stromingsweerstand. De longen 'moeten hierdoor harder werken' om de lucht naar binnen te krijgen. Hierdoor zet de borstkas voldoende uit en kan de ingeademde lucht diep in de longen doordringen. Op die manier vindt daar een goede uitwisseling van zuurstof en kooldioxide plaats. Dat is goed voor uw conditie en een snel herstel na inspanning.

Doordat u na een laryngectomie niet meer via de neus inademt, ontstaan er meerdere problemen. De lucht komt minder vochtig en kouder in de luchtweg aan. Stofdeeltjes gaan makkelijker naar uw longen, ook al draagt u een stomabeschermer, en tot slot zet de borstkas minder goed uit. Door dit laatste worden zuurstof en kooldioxide minder effectief uitgewisseld. Daarnaast is er een veel groter verlies aan vocht, omdat de neus bij uitademen veel vocht vasthoudt. De neus zorgt ook voor minder warmteverlies. Door dit alles werken de longen na een laryngectomie minder goed. Juist bij inspanning merkt u dat er minder zuurstof wordt opgenomen. U wordt eerder moe. Vaak gaat u sneller ademen wanneer u zich inspant. De longen raken extra geprikkeld en er ontstaat meer slijm. De functie van de neus kunt u voor een deel vervangen door filters te gebruiken (ook wel kunstneus of HME genoemd). U draagt een filter in speciale stomapleisters, button of tube (canule). Bewegen en sporten bevorderen de inhoud van de longen. U kunt bij het Infocentrum van de PVHH terecht voor meer informatie.

>> Vraag 13

Ik heb een tijdje geleden een laryngectomie gehad. Sindsdien ben ik bang dat mijn partner me seksueel niet meer aantrekkelijk vindt. Horen jullie dat vaker? Hoe zijn anderen daarmee omgegaan?

Antwoord

Een laryngectomie kan inderdaad van invloed zijn op de seksualiteit. Bijvoorbeeld doordat er sprake is van ingrijpende lichamelijke gevolgen, zoals beschadigingen van het uiterlijk.

Wanneer kanker net ontdekt is, steekt u vaak alle tijd en energie in de behandeling. De meeste mensen hebben in die periode vooral behoefte aan lichamelijke warmte, tederheid en intimiteit. Maar na verloop van tijd willen zij de draad van het gewone leven weer zoveel mogelijk oppakken. En daar hoort seksualiteit ook bij. Dan kunt u tot de ontdekking komen, dat alles wat er met u is gebeurd ook zijn weerslag heeft op het seksuele leven.

Als u een relatie hebt, zijn de seksuele gevolgen uiteraard ook van invloed op uw partner. Ook uw partner moet zich aan de nieuwe situatie aanpassen. Door een ziekte als kanker komt menige relatie onder druk te staan. Hoe graag u het ook wilt, soms lukt het niet om elkaar tot steun te zijn. Vaak helpt het om elkaar open te vertellen wat u prettig vindt of waarover u zich schaamt of onzeker voelt.

Voor een alleenstaande kan een laryngectomie extra belastend zijn. Het delen van emoties, de daarmee verbonden intimiteit en lichamelijke warmte is niet vanzelfsprekend. Wanneer u een nieuwe relatie wilt aangaan, kan dat moeilijker zijn geworden. Vooral als u beschadigingen in het gezicht hebt, is het zeker niet eenvoudig om contacten te leggen.

Voor sommige mensen zijn de gevolgen voor hun seksuele leven erg ingrijpend. Zij kunnen of willen seksualiteit niet meer als een deel van hun leven zien.

Soms bestaat de behoefte aan advies en steun van anderen. Schroom niet om dit met uw behandelend specialist te bespreken. Deze kan u verwijzen naar een professionele hulpverlener die speciaal deskundig is op dit terrein, zoals een seksuoloog. Bij KWF Kankerbestrijding is een aparte brochure verkrijgbaar: Kanker en seksualiteit.

Contact met medepatiënten of lotgenoten kan vaak ook heel bevrijdend werken. Zij weten wat het is en hoe het voelt om bijvoorbeeld spreekselproblemen te hebben bij het kussen. Ook partners kunnen van lotgenoten veel steun ondervinden. Wie in contact wil komen met een lotgenoot, kan terecht bij de PVHH of bij de gratis Hulp- en Informatielijn van KWF Kankerbestrijding, telefoon (0800) 022 66 22. Het uitwisselen van ervaringen levert behalve emotionele steun ook vaak praktische tips op.

Een voorbeeld: Stomaluchtjes of een hoorbare ademhaling kunnen u of uw partner afleiden. Uw partner kan het vervelend vinden om vanuit het stoma te worden 'aangedemd'. Er zijn verschillende manieren om deze problemen aan te pakken. Ten eerste kunnen stomaluchtjes minder sterk worden als u het gebied rond het tracheostoma goed schoonhoudt. Andere achterblijvende luchtjes kunt u verdoezelen door gebruik van parfum of aftershave. Tenslotte zorgt het dragen van een stomabedekking of een T-shirt dat uw partner minder last heeft van het lawaai en de luchtjes die uit uw tracheostoma komen.

7

Patiëntenvereniging HOOFD-HALS, voor mensen geraakt door hoofd-halstumoren

>> Activiteiten van de Patiëntenvereniging HOOFD-HALS

Het geven van voorlichting:

- Alle nieuwe patiënten die een laryngectomie ondergaan en die daar prijs op stellen, worden voor en na de operatie bezocht door een lotgenoot. De PVHH zorgt voor de opleiding en begeleiding van deze patiëntenbezoekers.
- Via het Infocentrum, foldermateriaal en de website van de PVHH geeft de vereniging informatie over laryngectomie, de gevolgen ervan en hoe daarmee om te gaan.
- Vijfmaal per jaar verschijnt het HOOFD-HALS magazine. Nieuwe patiënten, die niet direct lid willen worden, kunnen het blad één jaar gratis ontvangen.
- Beroepsgroepen als EHBO'ers, brandweermensen, ambulancepersoneel en opleidingsinstituten voor logopedisten en verpleegkundigen ontvangen informatie via de website, foldermateriaal, vakbeurzen en voorlichtingsbijeenkomsten.
- Het bevorderen van lotgenotencontact.
- De 12 regionale Districten organiseren gedurende het hele jaar klein- en grootschalige bijeenkomsten in het hele land. De invulling kan per regio verschillen. Denk bijvoorbeeld aan lezingen door professionals,

productinformatie maar ook is er ruimte voor de nodige ontspanning en het uitwisselen van ervaringen. De contactadressen van de Districten zijn bij de PVHH op te vragen.

- De jaarlijkse Landelijke Ontmoetingsdag. Tijdens deze dag is er ruimte voor inhoudelijke presentaties, een productmarkt en ontspanning.
- Sociale media. Voor gelaryngectomeerden is internet een goed medium om te communiceren. Op onze eigen Facebookpagina www.facebook.com/Hoofdhals kunnen mensen die zijn behandeld voor een vorm van hoofd-hals kanker, maar zeker ook hun naasten en zorgprofessionals elkaar ontmoeten.
- De PVHH stimuleert sportbeoefening ook voor mensen die een laryngectomie hebben ondergaan. Zo zijn er verschillende zwemclubs voor mensen zonder strottenhoofd actief.

Behartigen van de belangen

- Wanneer u door de behandeling individuele problemen hebt, probeert de vereniging mee te denken in een oplossing. Denk hierbij aan hulpverlening, werk, een medische keuring of het aanvragen van een uitkering. De PVHH doet dit zelf of schakelt een instantie of juridisch adviseur in.

Lid of donateur worden?

Iedereen kan het werk van de PVHH steunen. Patiënten kunnen zich als lid aanmelden. Partners en belangstellenden kunnen donateur worden. Als lid of donateur van de PVHH betaalt u per jaar € 30,-. Dit bedrag is inclusief het abonnement op het HOOFD-HALS Magazine en u en uw partner hebben toegang tot de Landelijke Ontmoetingsdag (voor dit laatste geldt een eigen bijdrage). Alle leden hebben toegang tot één van de Districten in uw regio.

Er zijn zorgverzekeraars waar u (een deel van) de kosten kunt terugvragen. U kunt daarvoor contact opnemen met uw zorgverzekeraar. Wilt u zich opgeven, meldt u dan aan bij het Infocentrum of via de website van de PVHH.

>> Het Michel Keijzerfonds

Het Michel Keijzer Fonds (MKF) is een aan de Patiëntenvereniging PVHH gelieerde stichting die als doelstelling heeft 'het bevorderen en/of ondersteunen van onderzoek dat voor gelaryngectomeerden van belang kan zijn'. Uit dit fonds wordt onder andere wetenschappelijk onderzoek gefinancierd. U kunt dit fonds financieel steunen door middel van donaties en legaten. Voor meer informatie kunt u contact opnemen met het Infocentrum.

>> Infocentrum

Bij het Infocentrum kunt u terecht met allerlei vragen die te maken hebben met de laryngectomie. Dat kunnen vragen zijn over hulpmiddelen, maar ook over uw zorgverzekeraar, praktische problemen of problemen van emotionele aard. Na het maken van een afspraak is ook een persoonlijk gesprek mogelijk. De contactgegevens vindt u achterin.

Contactgegevens

Infocentrum Patiëntenvereniging HOOFD-HALS
De 2e Stemwinkel
Postadres
Postbus 13
3500 AA Utrecht

Bezoekadres (na afspraak):
Vredenburg 24, 4e etage, 3511 BB Utrecht
T (030) 232 14 83 (tijdens kantooruren)
info@pvhh.nl
www.pvhh.nl
www.facebook.com/hoofdhals