

# Strottenhoofd- kanker

KWF  
KANKER  
BESTRIJDING



# Inhoud

|                                         |    |
|-----------------------------------------|----|
| Voor wie is deze brochure?              | 3  |
| Wat is kanker?                          | 4  |
| Het lymfestelsel                        | 6  |
| Het strottenhoofd                       | 8  |
| Strottenhoofdkanker                     | 11 |
| Risicofactoren                          | 13 |
| Klachten                                | 14 |
| Onderzoek                               | 15 |
| Behandeling                             | 21 |
| Revalidatie na een totale laryngectomie | 34 |
| Verloop van de ziekte                   | 41 |
| Onderzoek naar nieuwe behandelingen     | 43 |
| Voeding                                 | 47 |
| Een moeilijke periode                   | 56 |
| Wilt u meer informatie?                 | 61 |

KWF Kankerbestrijding is de stuwende kracht achter de kankerbestrijding in Nederland, met als doel minder kanker, meer genezing en een betere kwaliteit van leven. Dat doet zij door:

- Donateurs en vrijwilligers te inspireren en te mobiliseren.
- Het beste te halen uit de beschikbare middelen.
- Wetenschappers in staat te stellen om de ontwikkeling en vertaling van kennis te versnellen (door wetenschappelijk kankeronderzoek te financieren).
- Te zorgen dat kennis over het ontstaan, de behandeling en de preventie van kanker en over het leven met kanker zo snel mogelijk ten goede komt aan zo veel mogelijk mensen.
- Derden te stimuleren om kankerbestrijding een zo hoog mogelijke prioriteit te geven in hun beleid.

**KWF Geverslijn: 0900 - 202 00 41 (€ 0,01/m)**

**Giro 26000**

**KWF Kanker Infolijn 0800 - 022 66 22 (gratis)**

**[www.kwfkankerbestrijding.nl](http://www.kwfkankerbestrijding.nl)**

Is deze brochure ouder dan 3 jaar, informeer dan of er een nieuwe uitgave bestaat.

© KWF Kankerbestrijding, voorjaar 2007

## Voor wie is deze brochure?

Deze brochure is bedoeld voor mensen die onderzocht of behandeld worden omdat zij (mogelijk) strottenhoofdkanker hebben.

De diagnose kanker, of de mogelijkheid dat daar sprake van is, roept bij de meeste mensen onmiddellijk vragen en emoties op. In korte tijd krijgt u veel te horen: over de ziekte, de onderzoeken die mogelijk volgen en de behandeling die uw arts u adviseert. Het is niet altijd makkelijk die informatie te begrijpen, te onthouden en te verwerken. Deze brochure is bedoeld als ondersteuning.

U kunt de brochure natuurlijk ook laten lezen aan mensen in uw omgeving.

Misschien heeft u na het lezen van deze brochure nog vragen. Als dat vragen zijn over uw eigen diagnose of behandeling, stel die dan aan uw specialist. Schrijf uw vragen vooraf op, zodat u niets vergeet. Kijk voor meer algemene vragen over kanker op [www.kwfkankerbestrijding.nl](http://www.kwfkankerbestrijding.nl).

Deze brochure is een uitgave van KWF Kankerbestrijding en is tot stand gekomen met medewerking van deskundigen uit verschillende beroepsgroepen, waaronder huisartsen, specialisten, verpleegkundigen en andere paramedici, en vertegenwoordigers van patiëntenorganisaties.

# Wat is kanker?

Kanker is een verzamelnaam voor meer dan honderd verschillende ziekten. Al deze verschillende soorten kanker hebben één gemeenschappelijk kenmerk: een ongeremde deling van lichaamscellen.

## Celdeling

Ons lichaam is opgebouwd uit miljarden bouwstenen: de cellen. Voortdurend maakt ons lichaam nieuwe cellen. Op die manier kan het lichaam groeien en beschadigde en verouderde cellen vervangen. Nieuwe cellen ontstaan door celdeling. Bij celdeling ontstaan uit één cel twee nieuwe cellen, uit deze twee cellen ontstaan er vier, dan acht, enzovoort.

## Geregelde celdeling

Gewoonlijk regelt het lichaam de celdeling goed. Elke celkern bevat informatie die bepaalt wanneer de cel moet gaan delen en wanneer zij daar weer mee moet stoppen. Deze informatie ligt vast in onze genen en wordt doorgegeven van ouder op kind. Dit erfelijk materiaal (DNA) komt voor in de kern van elke lichaamscel.

## Ontregelde celdeling

Bij zoveel miljoenen celdelingen per dag, kan iets mis gaan. Dit kan door toeval, maar ook door allerlei schadelijke invloeden: bijvoorbeeld door roken of zonlicht. Doorgaans zorgen 'reparatiegenen' voor herstel van de schade. Soms echter faalt dat beschermingssysteem. Dan gaan genen die de deling, groei en ontwikkeling van een cel regelen, fouten vertonen. Treden er verschillende van dat soort fouten op in dezelfde cel, dan gaat deze zich overmatig delen en ontstaat er een **gezwel** of **tumor**.

## Goed- en kwaadaardig

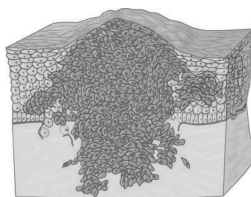
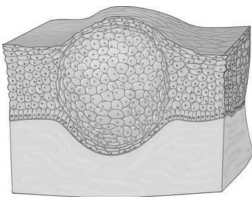
Er zijn goedaardige en kwaadaardige gezwellen of tumoren. Alleen bij kwaadaardige tumoren is er sprake van kanker. Tumor is een ander woord voor gezwel.

- **Goedaardige** gezwellen, bijvoorbeeld wratten, groeien niet door andere weefsels heen en verspreiden zich niet door het lichaam. Wél kan zo'n tumor tegen omliggende weefsels of organen drukken. Dit kan een reden zijn om het gezwel te verwijderen.
- Bij **kwaadaardige** tumoren zijn de genen die de cellen onder controle houden zo beschadigd, dat de cellen zich zeer afwijkend gaan gedragen. Zij kunnen omliggende weefsels en organen binnendringen en daar ook groeien. Zij kunnen ook uitzaaien.

## Uitzaaiingen

Van een kwaadaardige tumor kunnen cellen losraken. Die kankercellen kunnen via het bloed en/of de lymfe elders in het lichaam terechtkomen en ook daar uitgroeien tot gezwellen. Dit zijn **uitzaaiingen** (metastasen).

Dus, als iemand met strottenhoofd­kanker (later) ook een tumor in de longen heeft, gaat het vrijwel nooit om longkanker maar om strottenhoofd­kankercellen in de longen. Deze worden ook als strottenhoofd­kanker behandeld.



1.

### Goedaardig gezwel

De gevormde cellen dringen geen omliggend weefsel binnen.

### Kwaadaardige tumor

De gevormde cellen dringen wel omliggend weefsel binnen.

# Het lymfestelsel

Kankercellen kunnen worden verplaatst via het bloed en/of de lymfe. Het systeem van bloedvaten is u waarschijnlijk wel bekend. Hoe het lymfestelsel eruit ziet en werkt, kunt u hier lezen.

Het lymfestelsel bestaat uit lymfevaten, lymfeklieren en lymfeweefsel dat zich in verschillende organen bevindt. Op illustratie 2 wordt het lymfestelsel schematisch weergegeven.

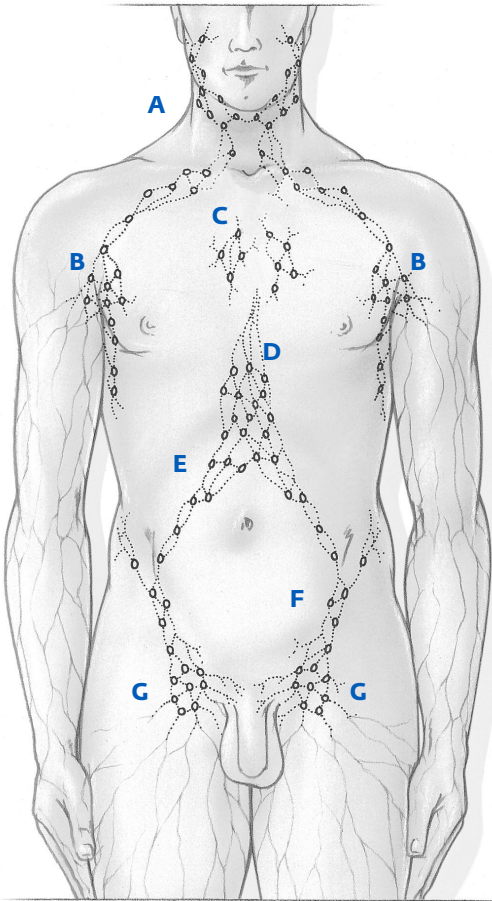
Het lymfestelsel speelt een belangrijke rol bij de afweer van ons lichaam. Onze afweer verdedigt ons tegen virussen, bacteriën en andere organismen die ons ziek kunnen maken.

**Lymfevaten** vormen de kanalen van het lymfestelsel. Deze vaten worden vanuit het lichaamsweefsel gevuld met een kleurloze vloeistof: lymfe. De lymfe neemt afvalstoffen uit het lichaam op. Via steeds grotere lymfevaten komt de lymfe uiteindelijk in de bloedbaan terecht. Voordat de lymfe in het bloed komt, passeert zij ten minste één lymfeklier.

**Lymfeklieren** zijn de zuiveringsstations van het lymfestelsel: daarin worden ziekteverwekkers - vooral bacteriën en virussen - onschadelijk gemaakt. Op diverse plaatsen in ons lichaam komen groepen lymfeklieren voor, de 'lymfeklierregio's'. Deze bevinden zich onder andere in de hals (**A**), in de oksels (**B**), langs de luchtpijp (**C**), bij de longen (**D**), bij de darmen en achter in de buikholte (**E**), in de bekkenstreek (**F**) en in de liezen (**G**).

**Lymfeklierweefsel** komt - behalve in de lymfeklieren - ook voor in andere organen, zoals in de keelholte, de milt, de darmwand en het beenmerg.

Kankercellen kunnen losraken van een tumor en in een lymfevat terechtkomen. In de lymfeklier(en) waar de kankercellen als eerste langskomen, kan dan een nieuwe tumor ontstaan: een uitzaaiing. Bij strottenhoofd­kanker zijn dat de lymfeklieren in de hals.



2.  
Het lymfestelsel

# Het strottenhoofd

Het strottenhoofd (de larynx) ligt onder de keelholte en vormt de ingang van de luchtpijp. Het strottenhoofd vormt ook de verbinding tussen de bovenste luchtwegen (neus en keel) en de onderste luchtwegen (luchtpijp en longen) en speelt daarom een belangrijke rol in de ademhaling.

Het strottenhoofd is opgebouwd uit kraakbeen, spierweefsel en slijmvlies. In het strottenhoofd bevinden zich de stembanden. Aan het strottenhoofd worden drie delen onderscheiden:

- De glottis of stemspleet (II): dit gebied bevindt zich centraal in het strottenhoofd en bevat twee banden van elastisch weefsel, de 'ware stembanden of stemplooien'.
- De supraglottis (letterlijk 'boven de stemspleet') (I): dit gebied bevat verschillende weefsels waaronder de valse stembanden. Deze stembanden bestaan uit bindweefsel. Het strotklepje of de epiglottis sluit dit gebied af.
- De subglottis (letterlijk 'onder de stemspleet') (III): dit is het gedeelte van het strottenhoofd dat tussen de stembanden en de luchtpijp ligt.

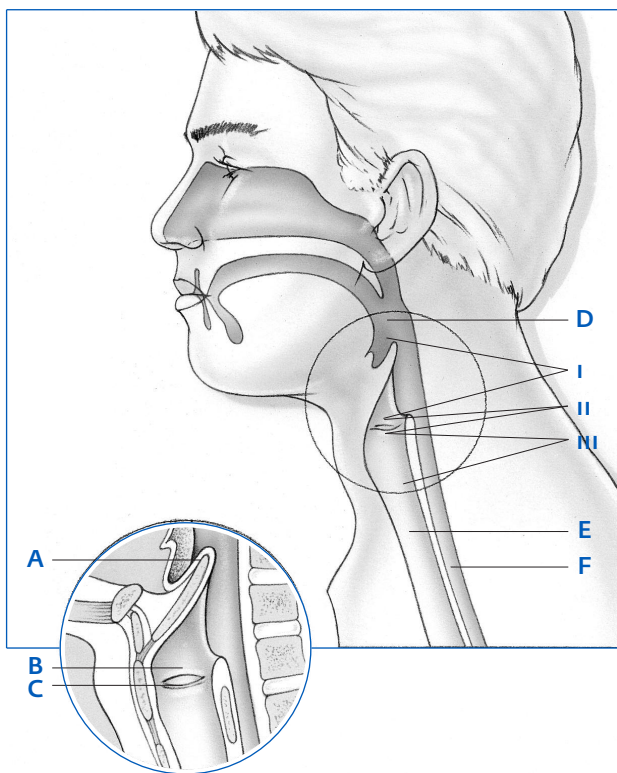
Op illustratie 3 zijn de verschillende delen van het strottenhoofd aangegeven.

Het strottenhoofd heeft twee belangrijke functies. Het speelt een essentiële rol bij het produceren van geluid en het voorkomt dat er voedsel in de luchtpijp komt.

## Het strotklepje

De lucht die we inademen via de neus of mond, komt in de keelholte. Vandaar gaat de lucht langs het strotklepje de luchtpijp in en vervolgens naar de longen. Het voedsel dat we doorslikken komt ook in de keelholte. Om te voorkomen dat het voedsel in de lucht-





3.

### Het strottenhoofd

- I gebied boven stembanden (supraglottis)
- II stemspleet (glottis)
- III gebied onder stembanden (subglottis)
- A strotklepje (epiglottis)
- B valse stembanden
- C ware stembanden of stemplooien
- D keelholte
- E luchtpijp
- F slokdarm

pijp komt, sluit het strotklepje de luchtpijp af tijdens het slikken. Het voedsel glijdt dan door de slokdarm verder naar de maag (zie illustratie 4 op pagina 32).

## **Stembanden**

Lucht die door het strottenhoofd gaat, veroorzaakt tijdens het spreken, een trilling van de stembanden. Deze trilling brengt geluid voort. Hoe groter de druk waarmee de lucht tussen de stembanden wordt geperst, hoe sterker het geluid. De toonhoogte van het geluid wordt bepaald door de snelheid waarmee de stembanden trillen.

De mate van snelheid (de trillingsfrequentie) is afhankelijk van de spanning en de vorm van de ware stembanden. De stembanden van mannen zijn meestal dikker en langer dan die van vrouwen. Dit heeft tot gevolg dat de stembanden bij mannen zich langzamer bewegen: de trillingsfrequentie is lager. Mannen hebben in het algemeen dan ook een lagere stem dan vrouwen.

## **Spraak**

Het geluid dat in het strottenhoofd wordt gemaakt, moet nog worden omgevormd tot verstaanbare spraak. Dit gebeurt in de mond-, neus- en keelholte waarbij ook het gebit, de lippen, de wangen, het verhemelte en de tong een belangrijke rol spelen. Elk van deze organen moet goed functioneren om duidelijk verstaanbaar te kunnen spreken.

# Strottenhoofdkanker

In Nederland wordt per jaar bij ongeveer 700 mensen strottenhoofdkanker vastgesteld.

Strottenhoofdkanker komt voornamelijk voor bij mannen. De laatste jaren wordt de ziekte in toenemende mate ook bij vrouwen vastgesteld.

De leeftijd waarop strottenhoofdkanker bij mannen meestal wordt ontdekt, ligt tussen de 50 en 70 jaar.

Vrouwelijke patiënten zijn doorgaans vijf tot tien jaar jonger.

## Verschillende typen

Meestal ontwikkelt strottenhoofdkanker zich vanuit het slijmvlies van het strottenhoofd. De plaats van de tumor in het strottenhoofd bepaalt in belangrijke mate welke klachten iemand krijgt, hoe het ziekteverloop zal zijn en welke behandeling mogelijk is.

- Bij ongeveer tweederde van de patiënten ontstaat de tumor ter hoogte van de ware stembanden: een **glottische tumor**.
- Bij bijna eenderde van de patiënten komt de tumor voor in het gebied boven de stembanden. Het gaat dan om een **supraglottische tumor**.
- Bij een gering aantal patiënten bevindt de tumor zich in het gebied onder de stembanden, een **subglottische tumor**.

Soms komt het voor dat tegelijkertijd ergens anders in het hoofd/hals gebied een tweede of derde tumor zit. Dit zijn geen uitzaaiingen maar verschillende tumoren, men noemt dit ook wel dubbeltumoren.

## Uitzaaiingen

Zoals bij de meeste soorten kanker kunnen er ook bij strottenhoofdkanker uitzaaiingen (metastasen) optreden. Uitzaaiingen ontstaan wanneer kankercellen losraken van de tumor en via bloed en/of lymfe op een andere plaats in het lichaam terechtkomen. Daar kunnen de uitgezaaide cellen uitgroeien tot

tumoren. Bij strottenhoofdkanker gaat het dan in eerste instantie om uitzaaiingen in de lymfeklieren in de hals.

Of er uitzaaiingen ontstaan, is onder meer afhankelijk van de plaats, de grootte en de mate van door-groei van de tumor. Wanneer een tumor zich in het strottenhoofd boven de ware stembanden bevindt, is de kans op uitzaaiingen groter dan bij een tumor van de ware stembanden zelf of bij een tumor in het strottenhoofd onder de ware stembanden. Dit heeft te maken met het feit dat zich in het gebied boven de ware stembanden meer lymfevaten bevinden dan in de rest van het strottenhoofd.

Op langere termijn of in een vergevorderd stadium van de ziekte kunnen er, door verspreiding van kankercellen via het bloed, ook uitzaaiingen in organen ontstaan zoals in de longen.

### **Vorstadia van strottenhoofdkanker**

In het weefsel van het strottenhoofd kunnen veranderingen optreden die, als u daarvoor niet wordt behandeld, kunnen ontaarden in strottenhoofdkanker.

Deze weefselveranderingen worden voorstadia genoemd. Zij kunnen tot uiting komen als een chronische irritatie van de stembanden en geven vergelijkbare klachten als strottenhoofdkanker (zie pagina 14). De kans op het ontstaan van dergelijke veranderingen wordt, net als bij strottenhoofdkanker, vergroot door roken en overmatig alcoholgebruik.

Na behandeling en als u niet meer rookt en geen alcohol meer drinkt, is de kans op terugkeer van de voorstadia gering.

# Risicofactoren

Hoe strottenhoofdkanker precies ontstaat, is nog onbekend. Wel zijn er risicofactoren bekend die de kans op het ontstaan van strottenhoofdkanker doen toenemen.

Het staat vast dat **roken** en vooral het inhaleren van rook van sigaretten en sigaren de kans op deze soort kanker sterk vergroot.

**Overmatig alcoholgebruik** vergroot vooral de kans op een supraglottische tumor. Alcohol en rook versterken elkaars negatieve werking.

Daarnaast zijn er aanwijzingen dat **het inhaleren van bepaalde prikkelende stoffen** zoals asbest, sommige dampen van metalen en chemicaliën kan bijdragen tot het ontstaan van strottenhoofdkanker. Ook kan blootstelling aan **radio-actieve straling** een rol spelen bij het ontstaan van deze soort kanker.

Als een **voorstadium** van strottenhoofdkanker niet behandeld wordt, kan dit ontaarden in strottenhoofdkanker.

Strottenhoofdkanker is, evenals alle andere soorten kanker, **niet besmettelijk**. Het slijm dat iemand met strottenhoofdkanker ophoest, vormt geen enkel risico.

Er zijn geen duidelijke aanwijzingen **dat erfelijke factoren** een rol spelen bij het ontstaan van strottenhoofdkanker. Mogelijk is wel de aanleg om door alcoholgebruik en roken strottenhoofdkanker te krijgen erfelijk bepaald.

# Klachten

De klachten die u van strottenhoofdkanker kunt krijgen, zijn afhankelijk van de plaats van de tumor.

- Een glottische tumor (een tumor op de stembanden) geeft als eerste klacht **aanhoudende heesheid**. Doordat zelfs zeer kleine tumoren heesheid als klacht geven, kan deze vorm van strottenhoofdkanker meestal vroegtijdig worden ontdekt.
- Supraglottische tumoren kunnen vage **keelklachten** veroorzaken, zoals pijn bij het slikken of een droge of rauwe keel. Ook kunt u het gevoel hebben een brok in de keel te hebben of kunt u zich veelvuldig verslikken.
- Subglottische tumoren veroorzaken in eerste instantie vage **hoestklachten**. Bij doorgroei naar de stembanden kan heesheid ontstaan. Als de tumor groter wordt, krijgt u last van kortademigheid.

Een tumor kan leiden tot een uitstralende, aanhoudende pijn naar de oorregio.

Een grote tumor kan, ongeacht de plaats, klachten geven als kortademigheid, veel slijm in de keel en slikklachten.

Heesheid is een klacht die bij verschillende aandoeningen kan optreden. Lang niet elke heesheid wordt veroorzaakt door een tumor in het strottenhoofd. In elk geval is het verstandig om met heesheid die langer duurt dan drie weken naar de huisarts te gaan. Dit geldt ook voor de andere hierboven genoemde klachten die niet overgaan.

## Onderzoek

Als u met een of meer van de hiervoor genoemde klachten bij uw huisarts komt, zal deze u eerst lichamelijk onderzoeken. Uw huisarts kan u medicijnen voorschrijven. Dit kan een hoestdrank zijn, maar ook een slijmoplossend middel of eventueel antibiotica. Als er na een week nog geen verbetering is opgetreden, is het absoluut noodzakelijk om weer contact op te nemen met uw huisarts. Deze kan u zo nodig verwijzen naar een keel-, neus- en oorarts (kno-arts). Deze specialist zal meer uitgebreid onderzoek doen om vast te stellen of de klachten veroorzaakt worden door strottenhoofdanker.

De volgende onderzoeken kunnen plaatsvinden:

### Spiegelen

De kno-arts zal eerst nader onderzoek aan uw keel verrichten, het zogenoemde keelspiegelen. Hiervoor gebruikt de arts een spiegel vergelijkbaar met een tandartsspiegeltje met een lang handvat. U zit rustig in een stoel. De arts vraagt u uw tong uit te steken en pakt de uitgestoken tongpunt met een gaasje vast. Vervolgens vraagt hij u rustig door de mond in en uit te ademen en brengt dan het spiegeltje in. Op die manier kan de specialist de ingang van het strottenhoofd en de stembanden zien.

### Flexibele (buigzame) laryngoscopie

Tegenwoordig wordt het spiegelen steeds vaker vervangen door een flexibele laryngoscopie. De scoop is een dun slangetje dat via de neus wordt ingebracht. Hiervoor kunt u een plaatselijke verdoving krijgen, maar dit is meestal niet nodig. U zit tijdens het onderzoek op een stoel en ademt zo rustig mogelijk door. De arts kijkt vervolgens door een kijkertje aan het einde van de scoop en kan zo goed de mond- en keelholte inspecteren.

## **Stroboscopie**

Door middel van een stroboscopie kan het strottenhoofd nauwkeuriger geïnspecteerd worden. Dit onderzoek is vooral belangrijk om de trillingsfunctie van de stembanden te kunnen beoordelen.

Uw keel wordt plaatselijk verdoofd om hoestprikkelers en andere reflexen tegen te gaan. Vervolgens brengt de arts, via de mond, de stroboscoop in tot achter in de keel. Wanneer u spreekt kan de arts de stembanden zien trillen.

## **Röntgenonderzoek**

Röntgenfoto's kunnen nadere informatie geven over de uitgebreidheid van de tumor.

## **CT-scan (computertomografie)**

Een computertomograaf is een apparaat waarmee organen en/of weefsels zeer gedetailleerd in beeld kunnen worden gebracht. Bij het maken van een CT-scan wordt gelijktijdig gebruikgemaakt van röntgenstraling en een computer. Het apparaat heeft een ronde opening waar u, liggend op een beweegbare tafel, doorheen wordt geschoven. Terwijl de tafel verschuift, maakt het apparaat een serie foto's waarop telkens een ander 'plakje' van het orgaan of weefsel staat afgebeeld. Deze 'doorsneden' geven een beeld van de plaats, grootte en uitbreiding van een mogelijke tumor en/of uitzaaiingen.

Vaak is een contrastvloeistof nodig. Meestal krijgt u deze vloeistof tijdens het onderzoek in een bloedvat van uw arm gespoten. Contrastvloeistof kan een warm en weeïg gevoel veroorzaken. Sommige mensen worden er een beetje misselijk van. Om ervoor te zorgen dat u hier zo min mogelijk last van heeft, is het advies enkele uren voor het onderzoek niet te eten en te drinken.



## **MRI (Magnetic Resonance Imaging)**

Bij deze onderzoeksmethode wordt gebruikgemaakt van een magneetveld in combinatie met radiogolven en een computer. De techniek maakt 'dwars- of lengtedoorsneden' van het lichaam zichtbaar, waardoor een eventuele tumor en/of uitzaaiingen in beeld komen. Tijdens dit onderzoek ligt u in een soort koker. Sommige mensen ervaren het onderzoek daardoor als benauwend.

Een MRI-apparaat maakt nogal wat lawaai. Hiervoor krijgt u oordopjes in; soms kunt u naar uw (eigen) muziek luisteren. Via de intercom blijft altijd contact bestaan tussen u en de laborant, die tijdens het onderzoek in een andere ruimte is.

Soms wordt tijdens het onderzoek via een ader in uw arm een contrastvloeistof toegediend.

**Thoraxfoto's** – Om na te gaan of er afwijkingen in de longen zijn, worden er thoraxfoto's gemaakt. Dit zijn 'gewone' röntgenfoto's van de longen. Meestal gaat het om twee overzichtsfoto's. Een van voor naar achteren en een van opzij.

Bij uitgebreide tumoren en halsklierzwellingen wordt meestal direct een CT-scan van de longen gemaakt, omdat de verdenking van uitzaaiingen groot is. Een CT-scan geeft dan een beter beeld dan een thoraxfoto.

## **Echografie met punctie van de halsklieren**

Echografie is een onderzoek met behulp van geluidsgolven. Deze golven zijn niet hoorbaar, maar de weerkaatsing (echo) ervan maakt organen en/of weefsels zichtbaar op een beeldscherm. De lymfeklieren in de hals kunnen zo zichtbaar gemaakt worden.

Tijdens het onderzoek ligt u op een onderzoektafel. Nadat op uw huid een gelei is aangebracht, wordt daarover een klein apparaat bewogen dat geluids-

golven uitzendt. De afbeeldingen op het beeldscherm kunnen op foto's worden vastgelegd.

Als er bij dit onderzoek lymfeklieren te zien zijn die mogelijk uitzaaiingen bevatten, wordt tijdens de echografie een punctie gedaan. De arts brengt dan een naald in de desbetreffende lymfeklier om weefselcellen op te zuigen. Het prikken en manoeuvreren met de naald kan even pijnlijk zijn. Op een beeldscherm ziet de arts precies wat hij doet. Vooraf kan uw huid plaatselijk worden verdoofd, maar dit is niet altijd nodig.

De weggenomen cellen worden in het laboratorium door een andere specialist, een patholoog, nader onderzocht. Het duurt enkele dagen voordat de uitslag van dit onderzoek bekend is.

Echografie is een eenvoudig, niet belastend onderzoek. Als er echter ook een punctie wordt gedaan kan dit pijnlijk zijn.

Als uit deze onderzoeken blijkt dat er mogelijk sprake is van kanker, is het altijd nodig om een stukje weefsel (**biopt**) uit het strottenhoofd weg te nemen om de diagnose definitief te kunnen stellen. Dit gebeurt via een laryngoscopie onder narcose.

### **Directe laryngoscopie onder narcose (kijkoperatie)**

Voor dit onderzoek wordt u opgenomen in het ziekenhuis. De kno-arts gebruikt bij dit onderzoek een laryngoscoop. Dit is een holle buis waaraan een kijktje met sterk vergrotende lenzen is bevestigd. Hiermee kan het hele gebied van het strottenhoofd, de mond-keelholte, de luchtpijp en de ingang van de slokdarm worden bekeken.

Op die manier krijgt de specialist een beeld van de uitgebreidheid van de tumor. Ook kijkt de arts of er nog andere tumoren aanwezig zijn.

Met een tangetje kan weefsel worden weggenomen. Onder de microscoop kan worden vastgesteld of het

weefsel kankercellen bevat of niet. Meestal duurt het enkele dagen voordat de uitslag van dit onderzoek bekend is.

### **PET-scan (Positron Emissie Tomografie)**

Een PET-scan wordt in het geval van strottenhoofd-kanker vooral toegepast bij de verdenking van nieuwe tumorcellen in het eerder behandelde gebied (lokale recidieven).

Hoe werkt een PET-scan? De meeste kankercellen hebben een verhoogde stofwisseling, waarbij veel suiker wordt verbruikt. Door aan suikermoleculen een radioactieve stof te koppelen, is het mogelijk om kankercellen via een PET-scan zichtbaar te maken. De eventuele tumor neemt tegelijk met de suikermoleculen, de radioactieve stof op. Deze stof maakt de kankercellen zichtbaar.

Als voorbereiding op de PET-scan is het belangrijk dat u minimaal zes uur voor het onderzoek niet meer eet. Drinken is wel toegestaan, zolang de dranken geen suiker bevatten. Via een ader in uw arm wordt de radioactieve stof met de suikermoleculen toegediend. Daarna moet u enige tijd stil liggen. Ter bescherming van de omgeving vindt deze voorbereiding plaats in een aparte kamer. Na ongeveer een uur hebben de (eventuele) kankercellen voldoende radioactieve stof opgenomen en start het onderzoek. Daarvoor ligt u op een onderzoektafel. De camera wordt om u heen geplaatst. Vlak voor het maken van de foto's wordt u gevraagd te plassen, omdat anders de hoeveelheid radioactiviteit in de blaas het onderzoek kan verstoren. Na het onderzoek is de radioactieve stof grotendeels uit uw lichaam verdwenen; er is geen gevaar voor u of uw omgeving. Als u diabetes heeft, zal de voorbereiding in overleg met de verwijzend arts plaatsvinden.

## **Stadium**

Voordat uw arts kan bepalen welke behandeling hij u voorstelt, moet hij weten uit welke soort kankercellen de tumor is opgebouwd, welke mate van kwaadaardigheid de tumor heeft en wat het stadium van de ziekte is. Onder stadium verstaat men de mate waarin de ziekte zich in het lichaam heeft uitgebreid. Op grond van de beschreven onderzoeken kan uw specialist het stadium van de ziekte vaststellen. Het komt er, samengevat, op neer dat hij een goed beeld krijgt van:

- de grootte van de tumor;
- de mate van doorgroei in het omringende weefsel;
- de aanwezigheid van uitzaaiingen in lymfeklieren of elders in het lichaam.

## **Spanning en onzekerheid**

Het kan enige tijd duren voordat u alle noodzakelijke onderzoeken heeft gehad en het stadium van uw ziekte bekend is.

Waarschijnlijk heeft u vragen over de aard van uw ziekte, het mogelijke verloop daarvan en de behandelmogelijkheden. Vragen die tijdens de periode van onderzoeken nog niet te beantwoorden zijn. Dat kan spanning en onzekerheid met zich meebrengen, zowel bij u als bij uw naasten. Het kan helpen als u weet wat er bij de verschillende onderzoeken gaat gebeuren. Die informatie krijgt u niet altijd vanzelf. Vraag er daarom gerust naar op de afdelingen waar de verschillende onderzoeken plaatsvinden.

# Behandeling

Het vaststellen van het behandelplan gebeurt meestal door verschillende specialisten. Zo'n gespecialiseerd team is onmisbaar. De behandeling van patiënten met strottenhoofdkanker vindt daarom plaats in gespecialiseerde of academische ziekenhuizen. Daar beschikt men ook over de behandelapparatuur die noodzakelijk is.

## **Afhankelijk van uw situatie krijgt u te maken met verschillende artsen en zorgverleners, zoals:**

- kno-arts;
- bestralingsarts (radiotherapeut);
- kaakchirurg;
- plastische chirurg;
- internist-oncoloog;
- tandarts/prothetist;
- mondhygiënist;
- logopedist;
- fysiotherapeut;
- diëtist;
- sociaal verpleegkundige/maatschappelijk werker;
- verpleegkundig specialist/verpleegkundigen.

## **De artsen stellen u een bepaalde behandeling voor op grond van:**

- de grootte en plaats van de tumor en de mate van doorgroei in de omringende weefsels;
- de aanwezigheid van uitzaaiingen;
- uw leeftijd, algemene conditie en eventuele andere aandoeningen;
- uw persoonlijke wensen en omstandigheden.

Soms overleggen de specialisten van tevoren met uw huisarts.

## De meest toegepaste behandelingen bij strottenhoofdkanker zijn:

- laserbehandeling;
- bestraling (radiotherapie);
- operatie (chirurgie);
- chemotherapie (behandeling met celdodende of celdelingremmende medicijnen).

Vaak is een combinatie van deze behandelmethoden nodig. De meeste patiënten met strottenhoofdkanker krijgen een bestralingskuur en/of een operatie.

## Doel van de behandeling

Wanneer een behandeling tot doel heeft genezing te bereiken, dan wordt dat een **curatieve** behandeling genoemd. Onderdeel daarvan kan een toegevoegde behandeling zijn (**adjuvante** behandeling).

Bijvoorbeeld bestraling na een operatie, om eventuele, niet waarneembare, kankercellen te bestrijden en daarmee de kans op ziektevrije, langdurige overleving te vergroten. Of chemotherapie voor bestraling om de tumor te verkleinen (**neo-adjuvante** behandeling). Als de ziekte niet (meer) curatief kan worden behandeld, is een **palliatieve** behandeling mogelijk. Zo'n behandeling is gericht op het remmen van de ziekte en/of vermindering van de klachten.

## Laserbehandeling

Met behulp van een bepaalde soort lichtstralen is het mogelijk tumorweefsel plaatselijk te vernietigen. Dit gebeurt onder algehele narcose. Over het algemeen moet u een paar dagen in het ziekenhuis blijven.

Laserbehandeling kan worden toegepast als:

- de tumor in een vroeg stadium wordt vastgesteld;
- bij terugkeer van de ziekte de tumor klein is;
- de tumor, door zijn afmeting, de luchtweg dreigt af te sluiten.

In dit laatste geval volgt soms alsnog een operatie of radiotherapie. Met deze reden laseren kan ook een palliatieve behandeling zijn.

### **Bestraling (radiotherapie)**

U kunt radiotherapie als enige behandeling krijgen, als adjuvante behandeling na operatieve verwijdering van het strottenhoofd of in combinatie met chemotherapie. In beide gevallen is de behandeling curatief bedoeld.

Bestraling is een plaatselijke behandeling met als doel de kankercellen te vernietigen, terwijl de gezonde cellen zo veel mogelijk gespaard blijven. Kankercellen verdragen straling slechter dan gezonde cellen en herstellen zich er minder goed van. Door middel van straling zijn kankercellen daarom geheel of gedeeltelijk te vernietigen. Gezonde cellen herstellen zich over het algemeen wel.

De straling komt uit een bestralingstoestel. Het te behandelen gebied wordt van buitenaf - door de huid heen - bestraald. De radiotherapeut zorgt ervoor dat de stralenbundel nauwkeurig wordt gericht en dat het omliggende, gezonde weefsel en kwetsbare organen zo veel mogelijk buiten het te bestralen gebied blijft.

Over het algemeen duurt een bestralingsbehandeling zes tot zeven weken; mede afhankelijk van de grootte van de tumor. In die periode krijgt u, vier- of vijfmaal per week, gedurende een aantal minuten per keer een kleine dosis straling. Voor bestraling is geen opname in het ziekenhuis nodig.

Het kan zijn dat de arts u voorstelt om de tumor twee keer per dag te bestralen. Dit geeft vooral bij grotere tumoren soms betere resultaten. De bijwerkingen zijn echter dan ook vaak heftiger.

Voordat de bestraling begint, moet u, als u uw eigen gebit nog heeft, dat laten controleren. Door straling kan het gebit beschadigen. Dit heeft vooral te maken met de negatieve invloed van de straling op de productie en samenstelling van het speeksel. Speeksel heeft een beschermende werking tegen tandbederf. Ook als u geen eigen tanden of kiezen meer heeft, wordt een foto gemaakt van uw kaken om eventuele resten van tandwortels op te sporen. Deze moeten altijd voor het begin van de bestraling worden verwijderd, omdat ze kunnen ontsteken. De tandarts van het ziekenhuis bekijkt of behandeling nodig is. Vaak wordt ook een mondhygiënist ingeschakeld.

**Masker** – Bij bestraling is het noodzakelijk dat de stralenbundel steeds hetzelfde gebied treft. Daarom moet u bij elke bestraling in dezelfde houding liggen. Wanneer u op de hals wordt bestraald, is dat een moeilijke opgave. U krijgt daarom een masker van kunststof. Daarvoor wordt een afdruk van uw hals gemaakt.

Het masker wordt vlak voor de bestraling over de onderkant van uw gezicht en over uw hals gelegd en aan de bestralingsstafel bevestigd. Op het masker is het bestralingsgebied afgetekend, zodat elke keer hetzelfde gebied wordt bestraald.

Voor u heeft zo'n masker bovendien het voordeel dat u niet met inktstrepen op de hals hoeft rond te lopen. Als er op andere lichaamsdelen bestraald wordt, wordt het bestralingsgebied namelijk met onafwasbare inkt op de huid afgetekend.

**Bijwerkingen** – Bestraling beschadigt niet alleen kankercellen, maar ook gezonde cellen in het bestraalde gebied. Daardoor kunt u met een aantal bijwerkingen te maken krijgen.



Welke bijwerkingen zich voordoen en in welke mate, is vooral afhankelijk van de grootte van het bestralingsgebied en de hoeveelheid straling. De meeste klachten verdwijnen doorgaans enkele weken na afloop van de behandeling. Er zijn echter bijwerkingen die blijvend last kunnen veroorzaken. Op de bestralingsafdeling krijgt u gerichte adviezen om zo min mogelijk last te hebben van de bijwerkingen.

- Als u alléén wordt bestraald, dus zonder operatie, behoudt u uw stem. Mogelijk klinkt uw stem ten gevolge van de bestraling voortaan minder helder.
- Vrijwel alle patiënten krijgen in de loop van de behandeling last van vermoeidheid, minder eetlust en soms van misselijkheid. Na het beëindigen van de bestralingskuur verdwijnen deze klachten geleidelijk. Uw lichamelijke conditie zal langzaam verbeteren.
- Een andere tijdelijke bijwerking is irritatie van de huid. Na een aantal bestralingen wordt de huid rood, droger en kan stuk gaan. Deze klachten zijn het hevigst vlak na het einde van de bestralingskuur. In de loop van enkele weken zullen ze afnemen. Op de bestralingsafdeling kan men u vertellen hoe u uw huid het beste kunt verzorgen. Uw huid kan als gevolg van de bestraling blijvend donker verkleuren.
- Tijdens de bestralingskuur zult u in toenemende mate last krijgen van een droge keel en soms een droge mond. Vooral eten wordt daardoor moeilijk. Het helpt om tijdens het eten veel te drinken. Soms kan het nodig zijn om tijdelijk alleen zacht of vloeibaar voedsel te gebruiken. Na de bestralingskuur zullen deze klachten wel verminderen, maar soms niet helemaal weggaan.
- Wanneer een deel van de slokdarm in het bestraalde gebied ligt, kunt u last krijgen van een branderig

gevoel tijdens het eten. Wordt een dergelijke bijwerking van de bestraling verwacht, dan krijgt u het advies om voorlopig geen scherpe dranken en etenswaren te gebruiken. Pijn in de keel kan worden verminderd met behulp van medicijnen.

Meestal is deze bijwerking twee à drie weken na het einde van de radiotherapie verdwenen.

- Het slikken kan pijn doen. De pijn wordt veroorzaakt door ontsteking van het slijmvlies en kan worden verminderd met behulp van medicijnen. Meestal is deze bijwerking twee à drie weken na het einde van de radiotherapie veel minder geworden.
- U kunt last krijgen van hinderlijke slijmvorming als gevolg van de behandeling. Voeding is nooit de oorzaak. Misschien heeft u het idee dat de slijmklachten na gebruik van melk en suikerrijke producten toenemen. Zoete melkproducten (zoals gewone melk) laten een plakkerig gevoel in de mond achter. Dit wordt als slijmerig ervaren, maar er wordt niet daadwerkelijk meer slijm geproduceerd.
- Uw smaak kan veranderen.

De bijwerkingen worden verergerd wanneer u tijdens de bestraling doorrookt en/of alcohol gebruikt.

Kijk op pagina 49 en verder voor voedingtips bij smaakverandering, pijnlijke of droge mond en/of keel et cetera.

Tijdens de bestralingskuur wordt u met regelmaat door een bestralingsarts gecontroleerd. Bijwerkingen van een bestralingskuur kunnen veel van u vergen. Daarom zal de arts hier ruim aandacht aan besteden. Vanwege de veelvoorkomende problemen met eten is een persoonlijk advies van een diëtist zinvol. Tijdens de bestralingskuur heeft u regelmatig een afspraak met een diëtist.

**Palliatieve bestraling** – Een bestralingkuur kan ook worden geadviseerd om klachten ten gevolge van de ziekte te verminderen. Zo kan met bestraling pijn worden bestreden. Ook kunnen kortademigheid en problemen met het doorslikken van voedsel verminderen.

## **Operatie**

Een operatie bij strottenhoofdkanker kan bestaan uit een gedeeltelijke of een gehele verwijdering van het strottenhoofd.

Wanneer de tumor nog klein is, kan soms worden volstaan met een gedeeltelijke verwijdering van het strottenhoofd (**partiële laryngectomie**). Net als bij radiotherapie kunt u daardoor vaak uw stem behouden. Wanneer een operatie nodig is, krijgen de meeste patiënten echter het advies het gehele strottenhoofd te laten verwijderen. Deze ingreep noemt men een **totale laryngectomie**.

Bij sommige mensen komt de tumor na een bestralingkuur weer terug, ook dan wordt een partiële laryngectomie of een laserbehandeling verricht. Wanneer u voor de operatie niet bent bestraald, vindt bestraling soms ná de operatie plaats. Of een bestralingkuur nodig is, wordt vastgesteld aan de hand van het weefselonderzoek dat na de operatie plaatsvindt.

Bij een totale laryngectomie wordt het strottenhoofd met de stembanden en het strotklepje verwijderd. Dit heeft tot gevolg dat u geen stem meer heeft. Het strotklepje zorgt er normaal gesproken voor dat de luchtpijp tijdens het slikken wordt afgesloten, zodat u zich niet verslikt bij het eten en drinken.

Omdat het strotklepje verwijderd is, wordt onder in de hals een opening gemaakt in de huid. Vervolgens wordt het bovenste uiteinde van de luchtpijp aan de huidranden van deze opening gehecht. Op deze manier zijn de ademweg en de voedselweg van elkaar

gescheiden en is verslikken niet mogelijk. De opening in de hals wordt een **stoma** genoemd (zie illustraties op pagina 33). U ademt in het vervolg via het stoma. Het stoma kan bij sommige patiënten de neiging hebben nauwer te worden. Om luchtdoorgang te garanderen, wordt dan een buisje (canule) in het stoma geplaatst. Dit kan tijdens de operatie gebeuren of pas in een later stadium nodig zijn. De canule houdt het stoma open en kan gemakkelijk worden ingebracht en verwijderd.

Na de operatie zal een verpleegkundige u leren het stoma en de canule te verzorgen. Vaak is de canule na verloop van tijd overbodig.

Door de operatie is er geen verbinding meer tussen de mond en keelholte enerzijds en de luchtpijp anderzijds. In- en uitademen en ook hoesten kan niet meer via de neus en de mond.

Uw neus zorgt er, normaal gesproken, voor dat de ingeademde lucht wordt bevochtigd, verwarmd en gereinigd. Deze functie van de neus kan worden overgenomen door een zogenoemde kunstneus of filter. Het filter kan bevestigd worden op de canule of in een speciaal soort pleister. Wat voor u het meest geschikt is, overleggen de verpleegkundige, logopedist of arts met u.

Wanneer uit onderzoek is gebleken dat u uitzaaiingen heeft in de halsklieren, dan worden deze klieren tijdens dezelfde operatie verwijderd. Dit heeft tot gevolg dat de hals op de plaats waar de operatie heeft plaatsgevonden zichtbaar slanker wordt.

Na de operatie zult u opnieuw moeten leren spreken. Over spraakrevalidatie leest u meer vanaf pagina 34.

## Chemotherapie

Chemotherapie is de behandeling van kanker met celdodende of celdelingremmende medicijnen: **cytostatica**. Er zijn verschillende soorten cytostatica, elk met een eigen werking. De medicijnen kunnen op verschillende manieren worden toegediend, bijvoorbeeld per infuus, als tablet of per injectie.

Chemotherapie wordt bij strottenhoofdkanker in toenemende mate en altijd in combinatie met radiotherapie toegepast bij de uitgebreidere tumoren om een totale laryngectomie te voorkomen. Eerst wordt er chemotherapie gegeven, na een rustperiode van twee of drie weken volgt radiotherapie. (Neo-adjuvante chemotherapie.)

Chemotherapie wordt ook toegepast als palliatieve behandeling. Deze behandeling wordt voorgesteld aan:

- patiënten bij wie de ziekte in een te vergevorderd stadium wordt ontdekt;
- patiënten bij wie nieuwe tumorcellen in het eerder behandelde gebied zijn vastgesteld en bij wie andere behandelmethoden niet meer mogelijk zijn.

**Bijwerkingen** – Cytostatica tasten naast kankercellen ook gezonde cellen aan. Daardoor kunnen onaangename bijwerkingen optreden. Haaruitval, misselijkheid, braken, darmstoornissen, verhoogd risico op infecties en vermoeidheid zijn hiervan enkele voorbeelden.

Acute misselijkheid en overgeven zijn meestal te bestrijden met medicijnen. De bijwerkingen verminderen doorgaans geleidelijk nadat de cytostatica-toediening is beëindigd. Vermoeidheid kan na de behandeling echter nog lang aanhouden.

Of u last krijgt van bijwerkingen hangt onder meer af van de soorten en hoeveelheden cytostatica die u krijgt.

Als chemotherapie bij strottenhoofdkanker als palliatieve behandeling wordt gegeven, zijn de bijwerkingen over het algemeen betrekkelijk mild.

### **Tracheotomie**

Behalve wanneer iemand een laryngectomie heeft gehad, kan het in elk stadium van de ziekte en bij verschillende behandelingen voorkomen dat de ademhaling wordt belemmerd. Bijvoorbeeld door de grootte van de tumor of door zwelling van het keelgebied.

Als u het hierdoor te benauwd krijgt, kan het noodzakelijk zijn om een snede in de luchtpijp (**tracheotomie**) te maken. Het gaatje wordt opgehouden met behulp van een hol pijpje (**canule**). Deze ingreep gebeurt in het algemeen onder narcose. Als de canule is geplaatst, is praten moeilijker of helemaal niet mogelijk. In het laatste geval is het noodzakelijk om te communiceren door middel van pen en papier, gebaren of een laptop of notebook. De canule moet regelmatig schoongemaakt worden. In het begin zal de verpleging dat voor u doen. Later leert u zelf de canule verzorgen.

Wanneer de ademhaling niet meer belemmerd wordt, omdat bijvoorbeeld de zwelling is afgenomen, kan de canule worden verwijderd. Het gaatje groeit dan vanzelf weer dicht.

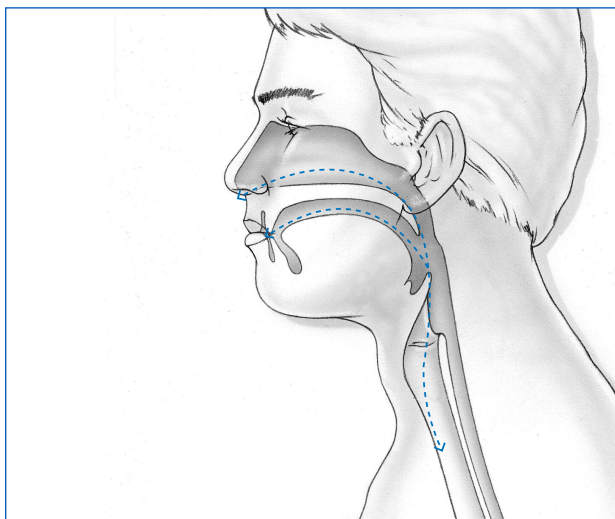
### **Afzien van behandeling**

Het kan gebeuren dat bij u of bij uw arts de indruk bestaat dat de belasting of de mogelijke bijwerkingen of gevolgen van een behandeling niet (meer) opwegen tegen de te verwachten resultaten.

Hierbij zal het doel van de behandeling vaak een rol spelen. Het maakt natuurlijk verschil of de behandeling curatief of palliatief bedoeld is, of dat er sprake is van een adjuvante behandeling.

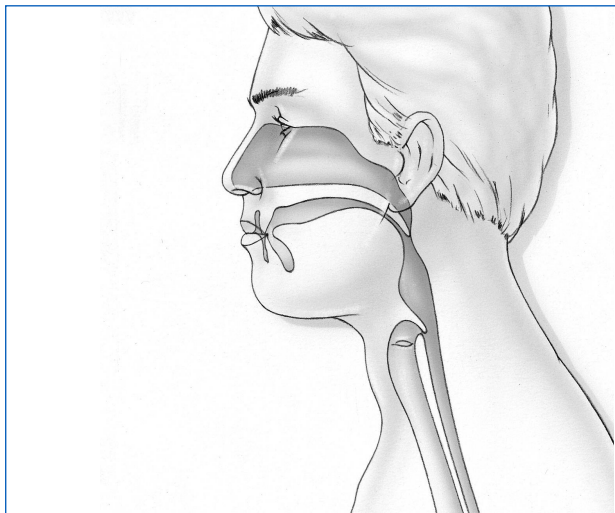
Bij een curatieve behandeling accepteert u misschien meer bijwerkingen of gevolgen. Als een palliatieve behandeling wordt geadviseerd, zult u de kwaliteit van uw leven bij uw beslissing willen betrekken. En bij een adjuvante behandeling speelt de afweging of de belasting van een behandeling in verhouding staat tot het mogelijke risico van terugkeer van de ziekte. Als u twijfelt aan de zin van (verdere) behandeling, bespreek dit dan in alle openheid met uw specialist of huisarts. Iedereen heeft het recht om af te zien van (verdere) behandeling.

Uw arts zal uw besluit respecteren. Hij zal u de noodzakelijke medische zorg en begeleiding blijven geven om de hinderlijke gevolgen van uw ziekte zo veel mogelijk te bestrijden.



4.

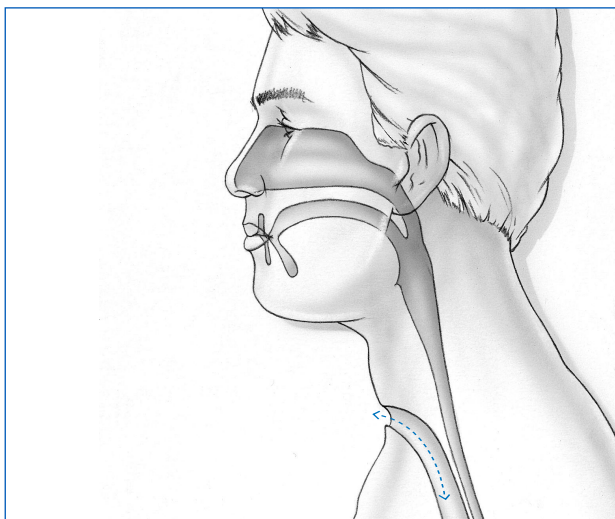
Ademhaling vóór verwijdering van het strottenhoofd



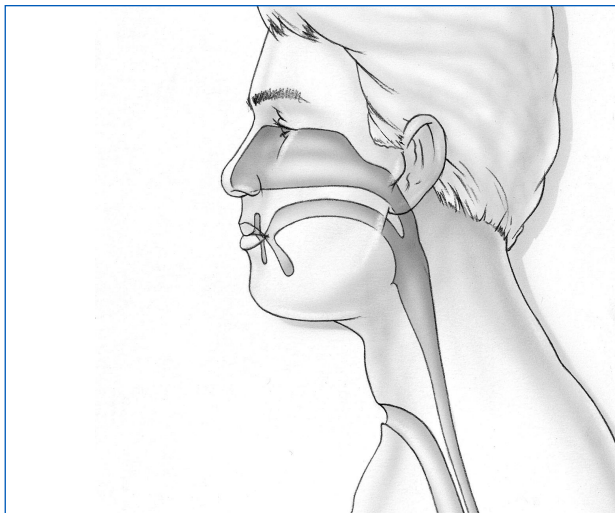
6.

Slikken vóór verwijdering van het strottenhoofd  
(het strotklepje sluit de ademhalingsweg tijdens  
het slikken af)





**5.**  
Ademhaling ná verwijdering van het strottenhoofd



**7.**  
Slikken ná verwijdering van het strottenhoofd

# Revalidatie na een totale laryngectomie

Een totale laryngectomie is een grote operatie. Het is daarom nodig om hierna te revalideren. Niet alleen op algemeen lichamelijk en geestelijk gebied, maar ook het spreken en ruiken moet gerevalideerd worden.

## Spraakrevalidatie

Een totale laryngectomie brengt vaak veel emoties teweeg. Iedere patiënt zal zich afvragen of hij na de ingreep weer in staat zal zijn om te spreken. Daarom krijgt u al vóór de operatie bezoek van een logopedist. Een logopedist is speciaal opgeleid om mensen te helpen die spraak- en/of stemstoornissen hebben. Voor de operatie beoordeelt de logopedist uw manier van spreken en uw stemgeluid. Hij bekijkt hoe u bij het spreken uw tong en uw gebit gebruikt. Als u een gebitsprothese heeft, wordt nagegaan of deze goed past. Een slecht passende prothese kan u belemmeren bij het opnieuw leren spreken na de operatie.

Alle ziekenhuizen bieden u voor de operatie de mogelijkheid een gesprek te hebben met iemand die eerder een laryngectomie heeft ondergaan.

Zo kunt u een indruk krijgen van de mogelijkheden van spreken na de operatie.

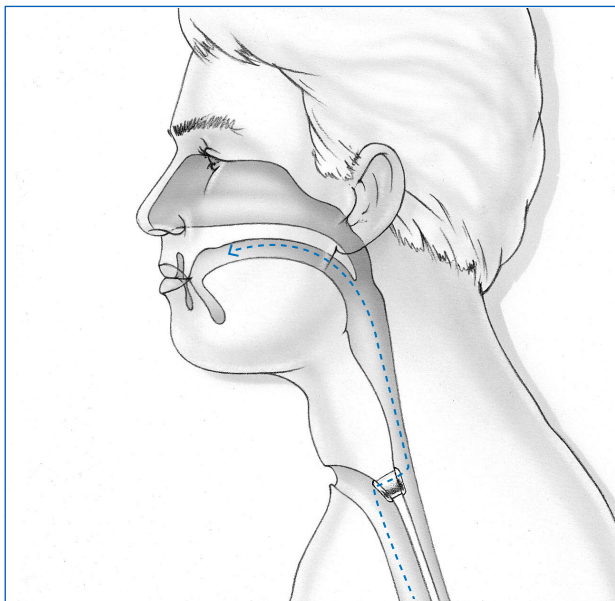
De eerste dagen na de operatie zijn voor veel patiënten het moeilijkst. Niet kunnen spreken, maar alles moeten opschrijven, is iets dat de meesten niet zonder moeite accepteren.

Meestal kunt u ongeveer tien dagen na de operatie, tijdens uw verblijf in het ziekenhuis, beginnen met de spraakrevalidatie.

## Stemprothese

Bij de meeste patiënten wordt tijdens de operatie een stemprothese ingebracht. Hiervoor wordt een verbinding gemaakt tussen de luchtpijp en de slok-

darm, een soort kanaaltje. In dit kanaaltje wordt een kunststof ventiel aangebracht. Deze stemprothese wordt ook wel **spraakknopje** of **button** genoemd. Lucht uit de longen kan nu via de luchtpijp en de stemprothese in de slokdarm komen. Het ventiel zorgt ervoor dat eten en drinken niet van de slokdarm in de luchtpijp komen. Om met een stemprothese te kunnen spreken moet u tijdens uitademing het stoma afsluiten. U kunt het stoma afsluiten door het dragen van een speciale pleister met filter dat u met uw vinger dicht kunt duwen. U kunt het stoma ook afsluiten door een vinger op het stoma te houden. De lucht komt dan via de prothese in de slokdarm terecht. Hier komt de lucht in trilling en ontstaat geluid. Door vervolgens de mond op de normale manier te bewegen, kunt u spreken.



## 8.

### Stemprothese

(met de pijltjes is de luchtstroom aangegeven)

Naast pleister met filter en een vinger om het stoma af te sluiten, kunt u ook gebruik maken van een zogenoemde automatische of handsfree spreekklep, die in dezelfde pleister wordt aangebracht. De spreekklep maakt het mogelijk om door middel van een korte luchtstoot het stoma af te sluiten en te spreken, zonder uw handen te gebruiken.

De spreekklep wordt pas aangemeten wanneer u voldoende vaardigheid heeft ontwikkeld in het gebruik van de stemprothese, uw spraak vloeiend is en de kwaliteit van uw stem goed. In de meeste gevallen is dit enige tijd na de operatie. Het lukt echter niet iedere patiënt om een automatische spreekklep te gebruiken.

Na de plaatsing van een stemprothese leert u, met de hulp van een logopedist, vaak in enkele dagen spreken. De stem klinkt over het algemeen beter dan bij de hierna beschreven slokdarmspraak en er kan vloeiender gesproken worden.

Na ontslag uit het ziekenhuis zullen de meeste patiënten met de logopedische begeleiding doorgaan in of nabij hun woonplaats. De logopedist in het ziekenhuis regelt dit in samenspraak met u.

Bij sommige patiënten is het niet mogelijk om tijdens de operatie een stemprothese in te brengen. Als de wond is genezen, kan gekeken worden of dit alsnog mogelijk is. Voor het inbrengen van de stemprothese is dan een korte narcose nodig.

**Schoonmaken van de stemprothese** – De stemprothese moet u elke dag minimaal twee keer schoonmaken. U leert in het ziekenhuis hoe dit moet.

**Lekkage en verstopping** – Op den duur krijgen alle patiënten te maken met lekkage van de stemprothese. Gemiddeld komt dat om de drie maanden voor. Lekkage ontstaat vaak doordat schimmels uit

de mondkeelholte de stemprothese aantasten. Bij het drinken kan dan via de prothese vocht in de luchtpijp lopen. Hierdoor gaat u hoesten en hoest u drank en voedingsresten via het stoma op. Er kan ook lekkage ontstaan langs de stemprothese. De opening waar de stemprothese in zit, is dan te ruim geworden. Ook kan de stemprothese verstopt raken. Probeer dan eerst de stemprothese schoon te maken. Bij lekkage of als de verstopping niet op te heffen is, moet een nieuwe prothese worden ingebracht. Dit kan op de polikliniek gebeuren. Meestal is het niet nodig om een verdoving te gebruiken. Totdat u bij de polikliniek terecht kunt sluit u de stemprothese af met een speciaal dopje. U kunt dan wel eten en drinken, maar niet praten via de stemprothese.

### **Slokdarmspraak**

Voordat de stemprothese zijn intrede deed, leerden alle gelaryngectomeerden spreken via de slokdarmspraak. Sinds de komst van de stemprothese wordt er vaak naar gestreefd dat de patiënt óók de slokdarmspraak beheerst. In geval van bijvoorbeeld lekkage of verstopping, of als u beide handen nodig heeft, kunt u dan toch nog praten.

Bij sommige patiënten is het niet mogelijk om een stemprothese te plaatsen. Zij leren meestal spreken door middel van de slokdarmspraak.

Bij deze methode moet u kleine hoeveelheden lucht in de mond happen. Vervolgens brengt u deze lucht met een beweging van de tong tot halverwege de slokdarm. Daarna brengt u de lucht weer naar boven, waardoor het bovenste deel van de slokdarm gaat trillen. Hierdoor ontstaat geluid. Door uw mond op de normale manier te bewegen, kunt u spreken.

Om deze spraak aan te leren is een oefenprogramma onder leiding van een logopedist nodig. Geduld en doorzettingsvermogen zijn hierbij noodzakelijk. Menig patiënt is, na verloop van tijd, in staat zich

goed verstaanbaar te maken. Wel heeft het regelmatig happen van lucht tot gevolg dat men niet vloeiend kan spreken. Doordat er bij deze methode minder lucht beschikbaar is dan bij de methode met de stemprothese, klinkt de spraak vaak ook zachter. Niet elke patiënt is in staat de slokdarmspraak te leren.

Zowel bij spraak door middel van de stemprothese als bij slokdarmspraak is het niet mogelijk om te fluisteren, te schreeuwen of te zingen. Ook klinkt uw stem vrij monotoon. Het is daardoor moeilijk om emoties als woede, angst maar ook blijdschap in uw stem te laten doorklinken. Veel patiënten ervaren dit als een groot gemis. Daarnaast wordt bij emoties het spreken vaak onmogelijk. Dit is een extra moeilijkheid waar u mee moet leren leven.

### **Elektronische spreekapparatuur**

Wanneer het u niet lukt om de prothesespraak of de slokdarmspraak redelijk tot goed te leren beheersen, kunt u gebruikmaken van elektronische spreekapparatuur, de zogenoemde elektrolarynx.

Dit apparaat ziet er uit als een microfoon. Tijdens het spreken houdt u dit tegen de hals of de wang. Het apparaat gaat trillen als u het aanzet. Via de huid gaat de lucht in uw mond dan ook trillen. Hierdoor ontstaat geluid en kunt u spreken.

Deze manier van spreken klinkt 'elektronisch'. Als u de prothese- of slokdarmspraak niet meester wordt, biedt het echter een goede mogelijkheid om toch te kunnen spreken.

### **Reukrevalidatie**

Omdat er na de totale laryngectomie geen lucht meer door de neus stroomt, bereiken geurstoffen het reukorgaan in de neus niet meer. Dit betekent dat veel gelaryngectomeerden minder goed ruiken.

U kunt echter met behulp van de logopedist een techniek aanleren, waardoor u meestal wel weer kunt ruiken. Bij deze methode moet u een soort gaapbeweging uitvoeren met gesloten lippen.

Hierdoor wordt de ruimte in de mondholte groter en ontstaat een luchtstroom via de neus om de mondholte met lucht te vullen. De lucht wordt dus naar binnen gezogen. Als u deze 'beleefde gaapbeweging' enige keren herhaalt, komt er genoeg lucht in uw neus om te kunnen ruiken. Deze techniek is niet moeilijk en de meeste mensen kunnen het vlot aanleren. Hulp van de logopedist is daarbij zeker nodig.

### **Leven met een stoma**

Nadat bij u het strottenhoofd operatief is verwijderd, merkt u dat u na verloop van tijd de meeste activiteiten weer kunt oppakken. Wel wordt geadviseerd activiteiten in extreme kou of hitte en in een omgeving waarin veel stof, prikkelende gassen of dampen voorkomen, te vermijden. Dit heeft te maken met het feit dat de ingeademde lucht nu via het stoma direct naar de longen gaat. De lucht wordt dus niet meer in de neus verwarmd, gereinigd en bevochtigd. Om de longen enigszins af te schermen voor deze directe luchtstroom, is het noodzakelijk het stoma bedekt te houden. Hiervoor zijn speciale warmte- en vochtwisselaars (meestal 'filters' of 'kunstneus' genoemd) beschikbaar, die in speciale pleisters of op een canule worden bevestigd. Deze filters vervangen voor een belangrijk deel de verloren gegane neusfunctie. Bij uitademing wordt het filter opgewarmd en bevochtigd, waardoor bij inademing de lucht warmer en vochtiger wordt voordat deze de longen bereikt. Ook filteren deze filters het stof uit de ingeademde lucht.

Als extra bescherming en uit cosmetisch oogpunt kunt u daarnaast ook een shawltje gebruiken. Door het stoma te bedekken heeft u vaak minder last van

overvloedige slijmvorming en verkoudheid. Ook met water moet u na een laryngectomie oppassen. Water kan namelijk via het stoma rechtstreeks in de longen terechtkomen. Bij douchen, baden en zwemmen moet u dan ook gebruikmaken van speciale voorzieningen, zoals een douchebeschermer en een speciale snorkel voor het zwemmen. Zwemmen is alleen veilig onder toezicht bij speciale zwemclubs. Gegevens hierover zijn verkrijgbaar bij de patiëntenorganisatie (zie pagina 58).



## Verloop van de ziekte

Bij strottenhoofdkanker is het moeilijk aan te geven wanneer iemand echt is genezen. Ook na een curatieve behandeling bestaat het risico dat de ziekte terugkomt. We spreken daarom liever niet van 'genezingspercentages' maar van 'overlevingspercentages'.

Daarbij wordt meestal een periode van vijf jaar vanaf de diagnose aangehouden.

Het risico op terugkeer is doorgaans kleiner naarmate de periode dat de ziekte niet aantoonbaar is, langer duurt.

In Nederland wordt strottenhoofdkanker vaak al in een vroeg stadium ontdekt. Het overlevingspercentage bij patiënten met een kleine glottische tumor die bestraald zijn, bedraagt 80 tot 90%. Bij circa 60% van de patiënten die een totale laryngectomie hebben ondergaan keert de ziekte binnen vijf jaar niet terug.

Overlevingspercentages voor een groep patiënten zijn niet zomaar naar uw individuele situatie te vertalen. Wat u persoonlijk voor de toekomst mag verwachten, kunt u het beste met uw behandelend arts bespreken.

### Roken en alcohol

Een groot deel van de patiënten met strottenhoofdkanker heeft voor de behandeling gerookt en/of overmatig alcohol gedronken.

Roken en alcohol hebben een duidelijk nadelige invloed op de resultaten van de behandeling en bevorderen een mogelijke terugkeer van de ziekte. Ook blijkt dat patiënten die strottenhoofdkanker hebben gehad, een grote kans hebben om weer een nieuwe tumor in dit gebied te krijgen als zij blijven roken en alcohol blijven drinken. Daarom is het van het grootste belang om hiermee te stoppen.

Wanneer u veel moeite heeft om met roken en/of drinken te stoppen, bespreek dit dan met uw

(huis)arts. Of kijk achter in deze brochure voor adressen van organisaties die u kunnen helpen.

## **Controle**

Na de behandeling is regelmatige controle in het ziekenhuis nodig. De meeste patiënten blijven hun leven lang onder controle. De eerste jaren een aantal keren per jaar. Na vijf jaar wordt meestal met één controle per jaar volstaan.

Soms blijkt dat een operatie niet afdoende is geweest. Dan ontstaat later opnieuw een tumor. Ook kunnen er tijdens de controle uitzaaiingen aan het licht komen die eerder nog niet konden worden vastgesteld.

Als de tumor terugkeert op de plaats waar is geopereerd of bestraald, dan gebeurt dat meestal in de eerste twee jaar na de behandeling. De artsen bekijken dan opnieuw welke behandelingsmogelijkheden er voor u zijn.

## **Pijn**

Strottenhoofdkanker bezorgt in het algemeen minder pijn dan mensen wel denken. Als u toch pijn krijgt, raadpleeg dan uw arts.

## **Vermoeidheid**

Vermoeidheid kan ontstaan door kanker en/of de behandeling van kanker. Steeds meer patiënten geven aan hiervan last te hebben. Sommigen krijgen enige tijd na de behandeling nog last van (extreme) vermoeidheid. De vermoeidheid kan lang aanhouden. Wanneer de ziekte vergevorderd is kan de vermoeidheid ook te maken hebben met het voortschrijdende ziekteproces.

# Onderzoek naar nieuwe behandelingen

Artsen en onderzoekers proberen behandelingen van kanker te verbeteren. Daarvoor is onderzoek nodig, ook bij mensen met strottenhoofdkanker.

Een verbeterde behandeling vernietigt meer kankercellen en/of heeft minder bijwerkingen of andere nadelige gevolgen.

In het ziekenhuis wordt misschien gesproken over 'wetenschappelijk onderzoek', 'vergelijkend onderzoek', 'experimentele behandeling', 'studie' of het Engelse woord 'trial'. Met al deze termen bedoelt men een mogelijk nieuwe behandeling waarvan nog moet worden bewezen of deze betere resultaten oplevert dan de op dat moment meest gebruikelijke behandeling (de **standaardbehandeling**).

Een onderzoek naar een nieuwe behandeling duurt jaren. Het gebeurt op een wetenschappelijk verantwoorde manier, zeer zorgvuldig en stap voor stap. In de Wet medisch-wetenschappelijk onderzoek met mensen (wmo) staat onder welke voorwaarden wetenschappelijk onderzoek bij mensen mag plaatsvinden.

## **Medisch-ethische toetsingscommissie (METC)**

Elk onderzoeksvoorstel wordt in het ziekenhuis beoordeeld door een toetsingscommissie. Die commissie gaat na of het betreffende onderzoek voldoet aan de wettelijke voorwaarden. De toetsingscommissie bestaat uit artsen en andere zorgverleners.

## **Verschillende fasen**

Onderzoek naar nieuwe behandelingen of nieuwe combinaties van bestaande behandelingen begint in kweekbakjes in het laboratorium en bij dieren. Daarna test men de nieuwe behandeling bij mensen met kanker.

Eerst wordt bij kleine aantallen patiënten onderzocht hoe zij de nieuwe behandeling verdragen (fase I onderzoek). Bij geneesmiddelenonderzoek bestuderen de onderzoekers in deze fase ook hoe het medicijn zich in het menselijk lichaam gedraagt en welke dosering te verdragen is. Bovendien zoeken zij uit welke toedieningsvorm het meest geschikt is.

Een volgende stap is fase II onderzoek. Bij een andere groep patiënten gaan de onderzoekers dan na of de nieuwe behandeling of nieuwe combinatie van behandelingen tumorcellen vernietigt en bij welk percentage van de patiënten dat gebeurt.

Als fase II onderzoek de aanwijzing geeft dat de behandeling werkt, moet dit bewezen worden in fase III onderzoek.

Hierbij vergelijkt men de standaardbehandeling met de nieuwe behandeling. Een grote groep patiënten krijgt de standaardbehandeling. Een even grote, andere groep krijgt de nieuwe behandeling. Door loting (randomisatie) wordt bepaald wie in welke groep terechtkomt.

Als u aan een fase III onderzoek deelneemt, weten u en uw specialist vooraf niet welke behandeling u krijgt: de standaardbehandeling of de nieuwe behandeling. Door te loten voorkomt men dat het samenstellen van de groepen door wie dan ook wordt beïnvloed. Dat zou de resultaten van het onderzoek onbetrouwbaar maken omdat de twee groepen patiënten dan niet vergelijkbaar zijn.

Het hangt van de opzet van de studie af of u daarna wel weet welke behandeling u krijgt. Soms wordt dat pas bekend gemaakt nadat alle onderzoeksgegevens zijn verzameld.

De beschreven werkwijze in fasen geldt vooral voor onderzoek naar nieuwe geneesmiddelen. Bij onderzoek naar nieuwe manieren van opereren en/of

bestralen is de werkwijze vaak wat anders. Dan past men de nieuwe techniek eerst bij een kleine groep patiënten toe. Men bestudeert de technische kant van de behandeling en de gevolgen voor de patiënt.

### **Instemming met deelname**

Deelname aan een onderzoek naar een nieuwe behandeling is geheel vrijwillig. U bepaalt zelf of u wel of niet meedoet en pas nadat u uitvoerige informatie heeft gekregen. Meedoen aan een onderzoek kan emotioneel belastend voor u zijn. Bijvoorbeeld als u wordt uitgeloot voor de nieuwe behandeling. Als u meedoet, dan maakt u dat kenbaar door het ondertekenen van een formulier. Die instemming heet 'informed consent'. Dat betekent dat u uw besluit om mee te doen genomen heeft op basis van voldoende en begrijpelijke informatie.

Uw handtekening betekent niet dat u uw deelname niet meer kunt terugdraaien. U heeft op elk moment het recht en de mogelijkheid om uw deelname te beëindigen. Wel is het verstandig eerst met uw specialist te spreken voordat u stopt. Het plotseling staken van een behandeling kan namelijk bepaalde risico's hebben.

### **Nederlandse Kankerregistratie**

Om wetenschappelijk onderzoek te kunnen doen, zijn vaak gegevens nodig van mensen die nu kanker hebben. Deze gegevens worden bijeengebracht in de Nederlandse Kankerregistratie die wordt verzorgd door de integrale kankercentra.

Medewerkers van de integrale kankercentra registreren de benodigde gegevens in ziekenhuizen aan de hand van de medische dossiers. Zij verzamelen informatie over onder andere de ziekte, de behandelingen en het verdere verloop. Ook uw naam en geboortedatum worden in de registratie opgenomen.

Deze privacygevoelige gegevens worden zorgvuldig afgeschermd. Dat wil zeggen:

- De gegevens worden in een 'versleutelde' vorm onherkenbaar gemaakt, zodat ze niet zonder meer tot één persoon te herleiden zijn.
- Alleen speciaal bevoegde werknemers met geheimhoudingsplicht hebben toegang tot deze gegevens.

Als u niet wilt dat uw gegevens worden geregistreerd, kunt u dit melden aan uw behandelend arts. Deze noteert het bezwaar in uw dossier en zorgt ervoor dat uw gegevens niet worden geregistreerd.

Wilt u meer weten over de kankerregistratie? Vraag dan de folder **Registratie van kanker: van groot belang** aan (zie pagina 62).

## Voeding

Goede voeding is voor iedereen belangrijk, maar zeker als u kanker heeft, is het zaak extra alert te zijn op wat u eet en drinkt. In een goede voedingstoestand en vooral met een stabiel lichaamsgewicht kunt u de behandeling doorgaans beter aan en heeft u minder kans op complicaties. Om uw gewicht en conditie op peil te houden, gaat het erom voldoende energie (calorieën), eiwitten, vocht en voedingsstoffen zoals vitamines en mineralen binnen te krijgen. Soms ontstaan door een behandeling problemen met eten, omdat bijwerkingen zoals slikklachten, slechte eetlust en misselijkheid het eten moeilijk maken. Meestal zijn deze bijwerkingen tijdelijk.

Aan uw gewicht kunt u zien of uw voeding voldoende calorieën levert. Door uzelf regelmatig te wegen, bijvoorbeeld één keer per week, kunt u bijhouden of u afvalt dan wel aankomt. Als u afvalt, kan dat betekenen dat de ziekte of de behandeling meer energie vraagt. Of misschien bent u ongemerkt minder gaan eten.

Praat met uw arts of verpleegkundige over uw voeding wanneer u in korte tijd bent afgevallen: meer dan drie kilo binnen een maand, of zes kilo binnen een half jaar. Overleg ook met hen wanneer u moeite heeft voldoende te drinken of wanneer het u niet meer lukt voldoende voedingsstoffen binnen te krijgen. Voor een persoonlijk advies kunnen zij u verwijzen naar een diëtist.

Wanneer u in de situatie komt dat uw ziekte verergert en u heeft voldoende eetlust, probeer dan goed te blijven eten. Kies voeding waarvan u kunt genieten, want het genoeg dat eten en drinken u kan bieden, is ook belangrijk.

Wanneer het ziekteproces vergevorderd is, gaat de voedingstoestand onvermijdelijk achteruit. De vermagering wordt veroorzaakt door het ziekteproces

zelf. De lichaamshuishouding raakt ontregeld, waardoor de gebruikte voeding minder goed wordt benut.

### **Ongewenst gewichtsverlies**

Een probleem dat veel voorkomt, is ongewenst gewichtsverlies. De oorzaak ligt vaak in de gevolgen en bijwerkingen van de behandeling. Dan kan het zinvol zijn om de gebruikelijke voeding aan te vullen met speciale dieetvoeding (drinkvoeding, dieetpreparaten of sondevoeding). Overleg met uw behandelend arts of diëtist of dat ook in uw situatie een goede keus is.

Het ziekteproces zelf kan eveneens vermagering veroorzaken. De lichaamsfuncties raken ontregeld, waardoor de gebruikte voeding minder goed wordt benut. Daardoor is het soms onvermijdelijk dat gewichtsverlies optreedt.

### **Voedingsproblemen tijdens en na de bestraling**

Bij radiotherapie worden lichaamscellen afgebroken. Daarom is vocht nodig om de afvalstoffen via de nieren af te voeren. Het is belangrijk ten minste anderhalve liter vocht te gebruiken, dat wil zeggen: minimaal tien tot twaalf glazen of kopjes per dag. Soep en het nagerecht tellen ook mee als vocht. Tijdens de behandeling kunt u last krijgen van bepaalde klachten. Dit is afhankelijk van:

- het bestraalde gebied;
- de totale hoeveelheid bestraling;
- de dosis per bestraling;
- de behandelduur;
- de combinatie van verschillende behandelingen.

De klachten kunnen na de bestraling verminderen maar ook geruime tijd aanhouden.

### **Tips voor een goede mondhygiëne**

Door een goede mondhygiëne houdt u de kans op ontstekingen en (schimmel)infecties zo gering mogelijk.



### **Als u uw eigen gebit heeft:**

- Poets drie keer per dag na de maaltijd met een zachte tandenborstel. Gebruik daarbij een milde tandpasta (bijvoorbeeld Zendium, Elmex, Biotène).
- Volg de fluorrichtlijnen van de mondhygiënist of tandarts op.

### **Als u een prothese heeft:**

- Laat de prothese 's nachts uit en overdag ook zoveel mogelijk.
- Leg de prothese als hij uit is in een water-azijn oplossing.
- Maak de prothese na iedere maaltijd goed schoon, bijvoorbeeld met vloeibare handzeep. Speciale gebitsreinigingsmiddelen zoals Steradent zijn te scherp.

Spoel ieder uur met een zout-soda-oplossing en slik de laatste druppels door. Kook 1 liter water. Los er 1 afgestreken theelepels zout met 1 afgestreken theelepels soda in op. Laat de oplossing afkoelen en bewaar die in de koelkast. Maak iedere dag (bijvoorbeeld 's avonds) een verse oplossing en gooi de oude weg.

### **Tips bij een pijnlijke mond, keel of slokdarm:**

- Vermijd scherpe kruiden, specerijen en sterk gezouten voedingsmiddelen.
- Laat warme dranken en gerechten afkoelen tot kamertemperatuur. Soms zijn ijs, ijsklontjes of koude dranken prettig om te gebruiken.
- Vermijd vruchtensap, koolzuurhoudende en alcoholische dranken.
- Vermijd harde producten die de slijmvliezen kunnen beschadigen, zoals broodkorstjes, noten en hard gebakken gerechten. Wees extra voorzichtig met botjes en graten.
- Misschien moet u (tijdelijk) overgaan op gemalen of vloeibare voeding.

### **Tips bij een moeilijke stoelgang:**

Mogelijk krijgt u als gevolg van de vloeibare voeding last van een moeilijke stoelgang (obstipatie).

- Probeer de oorzaak te achterhalen. Een moeilijke stoelgang kan komen door het gebruik van vloeibare voeding, door weinig eten, door weinig drinken of door weinig lichaamsbeweging. Ook kunnen medicijnen een rol spelen.
- Overleg met uw arts over een laxeermiddel als u minder dan eenmaal in de drie dagen ontlasting heeft of als de ontlasting hard en pijnlijk is.
- Drink minimaal twee liter vocht per dag. Als u door uw arts vezels krijgt voorgeschreven, is het belangrijk dat u voldoende vocht gebruikt. Bij onvoldoende vocht kan het gebruik van vezels leiden tot verstopping van de darm.
- Kies voedingsmiddelen met veel voedingsvezels zoals: volkorenproducten, vers fruit, vruchtensap met vruchtvlees, groente, peulvruchtensoepen. Stoppende voedingsmiddelen bestaan niet. Een banaan bevat juist vezels en heeft daarom ook een gunstige invloed op de stoelgang.

### **Tips bij een droge mond en keelholte:**

- Neem bij het eten voortdurend kleine slokjes drinken. Neem bij de warme maaltijd veel jus, niet te zoute bouillon of saus. Probeer pastagerechten, maaltijdsoepen en ragout.
- Besmeer het brood met smeugig beleg zoals smeerkaas, roerei, paté, salade, jam of honing. Gebruik veel (dieet)margarine/boter.
- Dip brood in melk, thee of niet te zoute bouillon.
- Vervang brood eventueel door pap, vla, yoghurt, kwark of drinkontbijt op zuivelbasis.
- Zuig op (suikervrije) snoepjes, pepermunt of neem suikervrije kauwgom. Ook zuigen op ijsklontjes kan prettig zijn.

- Kauw op fris-zure producten zoals komkommer, appel, tomaat, ananas en augurk.
- Zorg dat u altijd drinken bij de hand heeft, ook 's nachts. Bij de apotheek zijn sprayflacons verkrijgbaar die u met water kunt vullen.
- Overleg met uw arts of mondhygiënist of kunstspeeksel (bevochtigingsgel) een oplossing voor u is.

### **Tips bij reuk en/of smaakveranderingen:**

- Probeer veel verschillende producten uit. Gerechten die u vroeger niet zo lekker vond waardeert u nu misschien wel.
- Houd er rekening mee dat klachten per dag kunnen wisselen; wat vandaag niet lekker is, smaakt morgen misschien wel.
- Smaak kan worden verbeterd door goed te kauwen, zo komen er meer voedseldeeltjes achter op de tong en kan de geur van het eten zich verspreiden in mond- en keelholte. U proeft dan beter.
- Temperatuur beïnvloedt de smaak. Kijk op welke temperatuur gerechten het beste smaken. Koude gerechten hebben een minder sterke smaak dan warme.
- Fris smakende voedingsmiddelen, zoals yoghurt, appel, zure haring of salade worden vaak goed gewaardeerd.
- Probeer eens neutraal smakende voedingsmiddelen als pasta, rijst of pap.
- Vlees kunt u eventueel vervangen door vis, (koude) kip, vleeswaren, vegetarische vleesvervanger, kaas of een eigerecht.
- Het is extra belangrijk dat het eten er aantrekkelijk uitziet.
- Een vieze smaak in de mond wordt soms veroorzaakt door te weinig drinken. Probeer minimaal anderhalve liter per dag te gebruiken.
- Soms smaakt niets. Eet in dat geval 'met uw verstand'; dus zo gezond mogelijk.

### Tips bij hinderlijke slijmvorming:

- Spoel uw mond regelmatig met een zoutoplossing of een zout-sodaoplossing, vooral na het gebruik van melkproducten.
- Gebruik ijsblokjes of ijswater.
- Zure melkproducten zoals karnemelk en (drink-yoghurt) geven een minder plakkerig gevoel.
- Vervang melkproducten door sojamelkproducten (sojamelk en sojatoetjes).
- Voeg aan melk een beetje honing toe.
- Probeer fris-zure producten als ananas, augurk, komkommer, zilveruitjes, appel en tomaat.
- Verwijder taai slijm met behulp van een gaasje.

De meeste klachten zijn tijdelijk van aard. Na gemiddeld vier tot zes weken na de laatste bestraling nemen de klachten af en wordt het eten en drinken doorgaans makkelijker.

Als eten desondanks niet of onvoldoende lukt kan speciale **drinkvoeding**, **dieetpoeder** of **sondevoeding** zinvol zijn.

Drinkvoeding, geconcentreerde voeding op basis van melk, yoghurt, sap of soep is er in diverse smaken en merken. Samen met de diëtist kunt u bepalen of en welke drinkvoeding voor u het meest geschikt is.

**Sondevoeding** - is complete vloeibare voeding die via een dun slangetje (sonde) wordt gegeven. Dit slangetje loopt via de neus naar de maag.

Als sondevoeding langere tijd noodzakelijk is, wordt vaak een voedingsstoma of maagfistel (gastrostomie) aangelegd. Dit is een slangetje dat via de buikhuid in de maag wordt geplaatst. Vaak is het mogelijk om deze maagfistel via de slokdarm in te brengen. Dit kan onder plaatselijke verdoving. Soms is het echter noodzakelijk om de voedingsstoma via een buikoperatie aan te leggen.

Het voordeel van zo'n voedingsstoma is dat een sonde via de neus niet meer nodig is. Dit voelt prettiger, de voedingsstoma is meestal niet zichtbaar en bovendien kan er zo gemakkelijker bij gegeten en gedronken worden. Bij deze manier van voeden is zelf eten en drinken niet meer noodzakelijk, dit kan soms een hele opluchting zijn. Het nadeel is dat u niet meer 'echt' deelneemt aan de maaltijd en daardoor deze sociale bezigheid misschien zult missen. Wanneer u langere tijd sondevoeding gebruikt in plaats van gewone voeding, kan de slikfunctie verslechteren, doordat de slikspieren niet meer worden gebruikt. Daarom is het belangrijk om, indien mogelijk en toegestaan, wel te blijven slikken, door bijvoorbeeld af en toe een slokje drinken te nemen.

### **Voedingsproblemen na een operatie**

Na een operatie zijn extra voedingsstoffen nodig voor de genezing van de wond. Het kan nodig zijn uw voeding aan te passen aan de kauw- en slikmogelijkheden. Het optreden van voedingsproblemen is afhankelijk van de operatie die bij u is uitgevoerd.

### **Gedeeltelijke verwijdering van het strottenhoofd**

Bij deze operatie kan het strotklepje verwijderd worden, waardoor voedsel gemakkelijk in de luchtwegen kan komen. Hierdoor kunt u zich verslikken. Dit merkt u doordat u moet hoesten voor, tijdens of na het slikken.

Aanvankelijk verslikt u zich vooral in dunne vloeibare voeding zoals thee, koffie, melk, vruchtensap en kruimelige voeding. Gladde, dikvloeibare voeding zoals pap, vla en stevige soep gaat beter. Onder begeleiding van een logopedist leert u op een nieuwe manier te slikken.

De nieuwe manier van slikken kost u in de beginfase vaak zoveel tijd en energie, dat u mogelijk onvoldoende voeding binnenkrijgt. Dan is het noodzakelijk de

gewone voeding aan te vullen met sondevoeding. U krijgt dan voldoende voedingsstoffen binnen en heeft de tijd om het slikken te oefenen.

### **Tips bij verslikken:**

- U kunt dunne vloeistoffen dikker maken door het toevoegen van verdikkingsmiddelen (verkrijgbaar bij apotheek, thuiszorgwinkel of gespecialiseerd bedrijf).
- Neem liever gladde voedingsmiddelen in plaats van voedingsmiddelen met stukjes. De vulling van soep kunt u bijvoorbeeld fijnmalen.
- Koude dranken/gerechten gaan vaak beter dan warme.
- Pas op met eten en drinken tegelijkertijd. Slik eerst het eten door en neem dan pas een slokje drinken of een volgende hap.
- Zit tijdens eten en drinken rechtop, bij voorkeur aan tafel.
- Een achteroverhangend hoofd vergroot de kans op verslikking.
- Zorg dat u niet afgeleid wordt tijdens het slikken, ga ergens zitten waar het rustig is.
- Neem kleine hapjes en slokjes en kauw het eten goed.
- Slik bewust en geconcentreerd.

**Gehele verwijdering van het strottenhoofd** – Om de slokdarmwond goed te laten genezen, krijgt u de eerste tijd sondevoeding. Daarna mag u voorzichtig vloeibare voeding proberen voordat u weer gewoon kunt eten. In het begin zal de smaak minder of zelfs helemaal weg zijn. Dit komt omdat u niet meer door uw neus ademt, waardoor de reuk en dus ook de smaak verminderen.

Meestal verbetert de smaak na verloop van tijd. Door middel van reukrevalidatie kan de smaak óók verbeteren (zie pagina 39).

Soms ontstaat na de operatie een vernauwing in de slokdarm door littekenweefsel, waardoor eten en drinken de slokdarm moeilijk passeert. In dat geval wordt het gebruik van zachte, smeùige of gemalen/ gepureerde voeding aangeraden. Eventueel kan door oprekking geprobeerd worden de vernauwing op te heffen. Overleg hierover met uw arts.

### **Roken en alcohol**

Roken en alcohol hebben een duidelijk nadelige invloed op de resultaten van de behandeling en bevorderen een mogelijke terugkeer van de ziekte. Ook blijkt dat patiënten die een tumor in het hoofd-halsgebied hebben gehad, een grote kans hebben om weer een nieuwe tumor in dit gebied te krijgen als zij blijven roken en alcohol blijven drinken. Daarom is het van het grootste belang om hiermee testoppen. Wanneer u veel moeite heeft om met roken en/of drinken te stoppen, bespreek dit dan met uw (huis)arts. Of kijk achter in deze brochure voor adressen van organisaties die u kunnen helpen.

### **Speciale voeding of dieet**

Er zijn mensen met kanker die als aanvulling op de behandeling van het ziekenhuis speciale voeding, een dieet of voedingssupplementen willen gebruiken. Wetenschappelijk onderzoek heeft tot nu toe niet aannemelijk gemaakt dat een bepaald eetpatroon of dieet een eenmaal ontstaan kankerproces gunstig kan beïnvloeden.

Maar als het u aanspreekt, kan het wel een steun voor u betekenen. Omdat u misschien zelf iets wilt doen, omdat u ervaart zo invloed op uw situatie te kunnen uitoefenen of omdat het past bij uw kijk op het leven. Meestal is het mogelijk om ook met aanvullende of alternatieve voeding uw gewicht en conditie op peil te houden. Het kan echter voorkomen dat u door uw ziekte en/of behandeling moeite heeft met eten.

Het kan ook gebeuren dat u door uw ziekte en/of behandeling voor korte of langere tijd niet normaal mag of kunt eten. Kortom, uw voeding moet worden aangepast aan uw medische en persoonlijke situatie. Voedingssupplementen zijn soms een nuttige aanvulling, maar ze kunnen ook schadelijk zijn als u te veel van bepaalde stoffen binnenkrijgt. Overleg daarom altijd met uw arts en diëtist wanneer u erover denkt om een speciaal dieet of voedingssupplementen te gebruiken.



## Een moeilijke periode

Leven met kanker is niet vanzelfsprekend. Dat geldt voor de periode dat er onderzoeken plaatsvinden, het moment dat u te horen krijgt dat u kanker heeft en de periode dat u wordt behandeld.

Na de behandeling is het meestal niet eenvoudig de draad weer op te pakken. Ook uw partner, kinderen, familieleden en vrienden krijgen veel te verwerken. Vaak voelen zij zich machteloos en wanhopig, en zijn bang u te verliezen.

Er bestaat geen pasklaar antwoord op de vraag hoe u het beste met kanker kunt leven. Iedereen is anders en elke situatie is anders. Iedereen verwerkt het hebben van kanker op zijn eigen manier en in zijn eigen tempo. Uw stemmingen kunnen heel wisselend zijn. Het ene moment bent u misschien erg verdrietig, het volgende moment vol hoop.

Misschien raakt u door de ziekte en alles wat daarmee samenhangt uit uw evenwicht. U heeft het gevoel dat alles u overkomt en dat u zelf nergens meer invloed op heeft.

De onzekerheden die kanker met zich meebrengt, zijn niet te voorkomen. Er spelen vragen als: slaat de behandeling aan, van welke bijwerkingen zal ik last krijgen en hoe moet het straks verder.

U kunt wel meer grip op uw situatie proberen te krijgen door goede informatie te zoeken, een dagboek bij te houden of er met anderen over te praten: met mensen uit uw omgeving, uw (huis)arts of (wijk)verpleegkundige.

Er zijn ook mensen die alles liever over zich heen laten komen en hun problemen en gevoelens voor zich houden. Bijvoorbeeld omdat zij een ander er niet mee willen belasten of gewend zijn alles eerst zelf uit te zoeken.

## **Extra ondersteuning**

Een aantal mensen komt niet zelf uit de moeilijkheden. Naast de steun van partner, kinderen en bekenden en de zorg van artsen en verpleegkundigen, hebben zij meer nodig om de situatie het hoofd te kunnen bieden.

Sommigen zouden graag extra ondersteuning willen hebben van een deskundige om stil te staan bij wat hen allemaal is overkomen.

Zowel in als buiten het ziekenhuis kunnen zorgverleners, zoals (sociaal) verpleegkundigen, maatschappelijk werkers, psychologen of geestelijk verzorgers, u extra begeleiding bieden.

Uw huisarts kan u adviseren over ondersteuning en begeleiding buiten het ziekenhuis.

In sommige plaatsen in Nederland zijn speciale organisaties als Inloophuizen gevestigd of zijn gespecialiseerde therapeuten werkzaam.

## **Contact met lotgenoten**

Een aantal patiënten stelt contact met medepatiënten op prijs. Het uitwisselen van ervaringen en het delen van gevoelens met iemand in een vergelijkbare situatie kunnen helpen de moeilijke periode door te komen. Lotgenoten hebben vaak aan een half woord genoeg om elkaar te begrijpen. Daarnaast kan het krijgen van praktische informatie belangrijke steun geven. Maar anderen vinden contact met medepatiënten te confronterend of hebben er geen behoefte aan.

Sommige mensen kennen zelf andere patiënten uit hun kennissen- of vriendenkring of ontmoeten hen op een andere manier, bijvoorbeeld op de polikliniek van het ziekenhuis.

Maar contact met lotgenoten kan ook tot stand komen via een patiëntenorganisatie. Zo'n contact

kan bestaan uit telefonisch contact, een persoonlijk gesprek of deelname aan groepsbijeenkomsten. Kijk voor meer informatie op [www.kankerpatient.nl](http://www.kankerpatient.nl).

### **Patiëntenvereniging voor stembandlozen (NSvG) –**

Deze patiëntenvereniging heeft een landelijk netwerk van gelyngectomeerden die patiënten willen ondersteunen bij emotionele en lichamelijke problemen die samenhangen met een laryngectomie. In de meeste ziekenhuizen komt een gelyngectomeerde vóór de operatie op bezoek om de patiënt te vertellen over het leven na de operatie en om lotgenotencontact aan te bieden.

Naast het geven van individuele hulp, organiseren de regionale kringen van deze vereniging ook bijeenkomsten voor patiënten en hun partners. Er is een folder verkrijgbaar over doel en werkwijze van de vereniging. Daarin zijn ook regionale contactadressen opgenomen.

### **Patiëntenvereniging NSvG**

Postbus 13

3500 AA Utrecht

T (030) 232 14 83 (ma - do van 10.30 - 16.00 uur)

[nsvg@planet.nl](mailto:nsvg@planet.nl)

[www.kankerpatient.nl/nsvg](http://www.kankerpatient.nl/nsvg)

De NSvG beschikt over een eigen informatiecentrum gevestigd op: Vredenburg 24, 4e etage, Utrecht. Hier kunt u allerlei hulpmiddelen aanschaffen of bestellen. Wanneer u het informatiecentrum wilt bezoeken, is een telefonische afspraak nodig.

**Stichting Klankbord** – Patiënten met strottenhoofd-kanker die een andere behandeling hebben ondergaan dan een totale laryngectomie kunnen contact opnemen met Stichting Klankbord. Dit is een contactgroep voor patiënten met kanker in het hoofd-halsgebied.

## Stichting Klankbord

p/a de Nederlandse Federatie van  
Kankerpatiëntenorganisaties (NFK)

Postbus 8152

3503 RD Utrecht

T (030) 291 60 91 (ma - vrij van 10.00 - 13.00 uur)

bestuur@stichtingklankbord.nl

www.stichtingklankbord.nl

Stichting Klankbord is uitgever van het **Kookboek Klankbord: als eten even moeilijk is....** Een kookboek vol praktische tips en smakelijke recepten voor mensen die behandeld zijn voor een tumor in de mond, keel of slokdarm. Na de behandeling hebben zij vaak problemen met kauwen en slikken van voedsel. De totstandkoming van het kookboek is mede mogelijk gemaakt dankzij financiële steun van KWF Kankerbestrijding. Het kookboek is verkrijgbaar in de boekhandel voor € 11,30 (isbn 90.53.66.0941).

U kunt ook informeren of er lokale of regionale bijeenkomsten of een gespreksgroep bij u in de buurt worden georganiseerd. Er zijn bijeenkomsten en gespreksgroepen voor mensen met uiteenlopende soorten kanker en hun naasten over verschillende thema's. Er zijn ook groepen speciaal gewijd aan 'omgaan met spanning' en revalidatie. Steeds vaker worden er activiteiten voor lotgenoten georganiseerd. Bij de informatiecentra achter in deze brochure kunt u hier meer informatie over krijgen.

## Thuiszorg

Wanneer u hulp bij het huishouden of lichamelijke zorg nodig heeft kunt u een beroep doen op de Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo) of Zorg zonder Verblijf (voorheen thuiszorg). Om hiervoor in aanmerking te komen heeft u een indicatie nodig.

Deze indicatie kunt u aanvragen bij het Wmo-loket van uw gemeente of bij het Centrum Indicatiestelling Zorg (ciz). Het is verstandig om tijdig met uw huisarts of wijkverpleegkundige te overleggen welke hulp en ondersteuning nodig is en hoe die het beste geboden kan worden.

Voor het ontvangen van zorg in het kader van de Wmo en Zorg zonder Verblijf bent u een eigen bijdrage verschuldigd. Met vragen over de eigen bijdrage kunt u gratis bellen met 0800-1925 (ma - vrij: 8.00 - 18.00 uur). Of kijk op [www.cak-bz.nl](http://www.cak-bz.nl).

Er bestaan ook particuliere thuiszorgbureaus. Overleg vooraf met uw ziektekostenverzekeraar in hoeverre de kosten worden vergoed.

## Wilt u meer informatie?

Heeft u vragen naar aanleiding van deze brochure, blijf daar dan niet mee lopen. Vragen over uw persoonlijke situatie kunt u het beste bespreken met uw specialist of huisarts.

### KWF Kankerbestrijding

Patiënten met vragen over hun behandeling, maar ook met hun zorgen of twijfels, kunnen bellen met onze **gratis KWF Kanker Infolijn: 0800 - 022 66 22** (ma – vrij: 9.00 - 12.30 en 13.30 - 17.00 uur).

Op onze site: **[www.kwfkankerbestrijding.nl](http://www.kwfkankerbestrijding.nl)** vindt u recente informatie over allerlei aspecten van kanker. Deze informatie kunt u ook downloaden. U kunt de voorlichters van de KWF Kanker Infolijn ook spreken op ons kantoor: Delflandlaan 17 in Amsterdam (ma – vrij: 9.00 – 17.00 uur). U kunt daarvoor het beste van tevoren even een afspraak maken.

**Via het portaal** [www.kanker.info](http://www.kanker.info) kunt u ook snel en gericht naar betrouwbare informatie over kanker zoeken. Het portaal is een gezamenlijk initiatief van KWF Kankerbestrijding, de Vereniging van Integrale Kankercentra (VIKC) en de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK). Het verbindt de informatie die al voorhanden is op de sites van deze drie organisaties. Daarnaast zijn er links naar andere sites die u ook actuele, betrouwbare en relevante informatie bieden.

### Brochures en internetteksten

KWF Kankerbestrijding heeft over verschillende onderwerpen gratis aparte brochures of te downloaden internetteksten beschikbaar, waaronder:

- Radiotherapie
- Chemotherapie
- Voeding bij kanker
- Roken en kanker: stoppen met roken, minder kans op kanker

- Onderzoek naar nieuwe behandelingen van kanker
- Vermoeidheid na kanker
- Kanker en seksualiteit
- Verder leven met kanker
- Kanker...als je weet dat je niet meer beter wordt
- Kanker...als de dood dichtbij is
- Aanvullende of alternatieve behandelingen bij kanker
- Kanker... in gesprek met je arts
- Registratie van kanker, van groot belang (© vīkc)

### **Voorlichtings dvd vu medisch centrum**

Het vu medisch centrum heeft een dvd uitgebracht over de verzorging van de tracheacanule na tracheotomie en de verzorging van een tracheostoma na laryngectomie. De totstandkoming van deze dvd is mede mogelijk gemaakt dankzij financiële steun van KWF Kankerbestrijding en het Fonds voor onderwijs ondersteunende av-producten van het vu medisch centrum. De dvd kost € 30,-. Een bestelformulier kunt u downloaden vanaf de site van het vu medisch centrum: [www.vumc.nl/kno/nieuws/index.html](http://www.vumc.nl/kno/nieuws/index.html) of is verkrijgbaar bij:

### **vu medisch centrum - Balie patiëntenvoorlichting**

vumc OB/102

Postbus 7057

1007 MB Amsterdam

T (020) 444 07 00

### **KWF Informatiemap**

KWF Kankerbestrijding heeft voor mensen met kanker een map gemaakt met algemene informatie over het vaststellen en hebben van kanker. Wij willen hiermee nieuwe patiënten helpen bij hun zoektocht naar actuele en betrouwbare informatie. Informatie die steun kan bieden in een onzekere situatie.

De map bevat onder andere:

- de brochure 'Kanker... in gesprek met je arts';
- de brochure 'Verder leven met kanker';
- een exemplaar van het KWF-magazine 'OverLeven';
- de dvd 'Kanker... en dan?' met ervaringen van mensen met kanker;
- informatie over kankerpatiëntenorganisaties.

## **Bestellen**

U kunt via onze site of de KWF Kanker Infolijn 7 dagen per week, 24 uur per dag kosteloos onze voorlichtingsmaterialen bestellen. Organisaties en instellingen kunnen uitsluitend schriftelijk of via internet bestellen: [www.kwfkankerbestrijding.nl/bestellen](http://www.kwfkankerbestrijding.nl/bestellen).

## **Andere nuttige adressen**

### **STIVORO voor een rookvrije toekomst**

Met vragen over (stoppen met) roken kunt u terecht bij de Roken-Infolijn: 0900-9390 (ma – vrij: 9.00 – 17.00 uur, € 0,10/m) of kijk op [www.stivoro.nl](http://www.stivoro.nl) en [www.stopeffectief.nl](http://www.stopeffectief.nl)

### **Alcohol Informatielijn:**

**0900-500 20 21** 24-uur per dag via voicerespons systeem en ma - vr 9.00 – 17.00 uur voor een persoonlijk gesprek, € 0,10/m. Of mail naar [alcoholinfolijn@nigz.nl](mailto:alcoholinfolijn@nigz.nl)  
[www.alcoholvoorlichting.nl](http://www.alcoholvoorlichting.nl)

Voor wie op zoek is naar een geregistreerde diëtist:

### **Nederlandse Vereniging van Diëtisten**

Postbus 526

3990 GH Houten

T (030) 634 62 22 (ma - vrij: 9.00 - 14.00 uur)

F (030) 634 62 11

[bureau@nvdietist.nl](mailto:bureau@nvdietist.nl)

[www.nvdietist.nl](http://www.nvdietist.nl)



## **Integrale kankercentra**

In Nederland zijn negen integrale kankercentra (ikc's). Deze centra bieden ondersteuning aan zorgverleners en patiëntenorganisaties in hun regio. De ikc's hebben als taak om behandeling, zorg en onderzoek naar nieuwe behandelingen van kanker te verbeteren. De centra organiseren ook activiteiten voor patiënten. Kijk voor meer informatie op [www.iKCnet.nl](http://www.iKCnet.nl).

## **Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK)**

Binnen de NFK werken 25 patiëntenorganisaties samen. Zij geven steun en informatie, en komen op voor de belangen van (ex-)kankerpatiënten en hun naasten. De NFK werkt eraan om hun positie in zorg en maatschappij te verbeteren. De NFK en de kankerpatiëntenorganisaties werken samen met en worden gefinancierd door KWF Kankerbestrijding.

### **NFK**

Postbus 8152

3503 RD Utrecht

T (030) 291 60 90

[bureau@nfkpv.nl](mailto:bureau@nfkpv.nl)

[www.kankerpatient.nl](http://www.kankerpatient.nl)

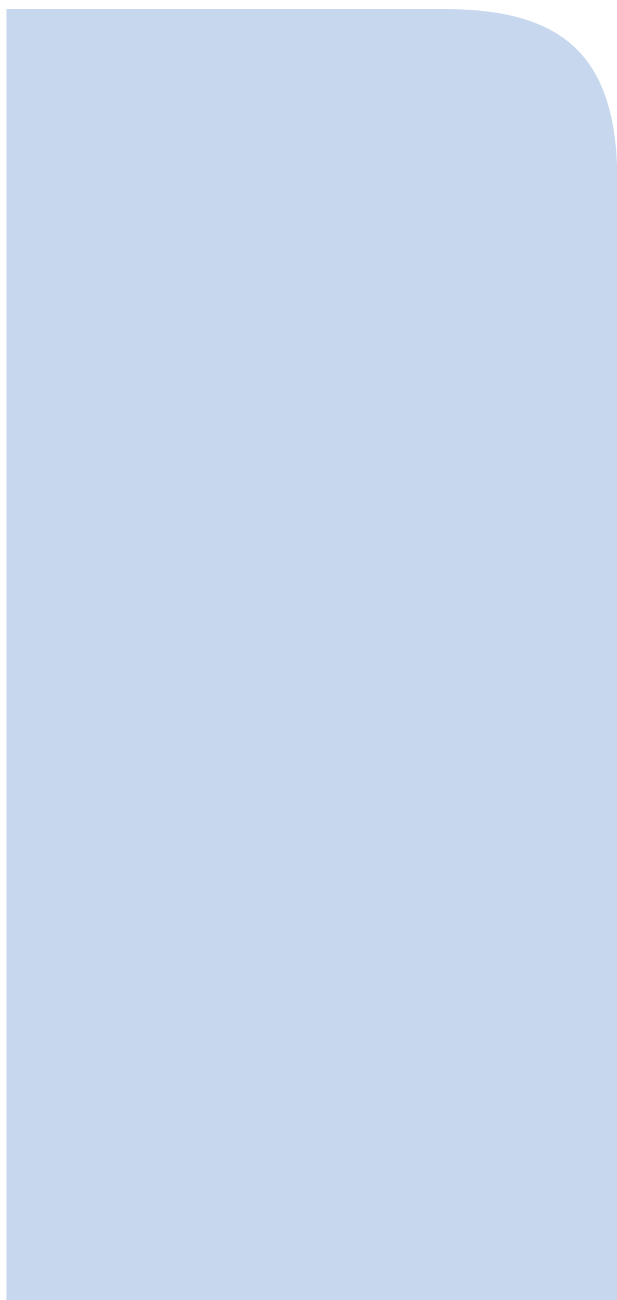
Voor informatie over lotgenotencontact, zie pagina 57.

## **Vakantie en recreatie**

De Nederlandse Branchevereniging Aangepaste Vakanties (NBAV) is een bundeling van verschillende reisorganisaties die zich richt op onder meer kankerpatiënten en hun naasten. Jaarlijks wordt de **Blauwe Gids** uitgegeven, met een overzicht van de mogelijkheden op het gebied van vakanties voor mensen met een handicap. Deze gids is te bestellen via T (033) 465 43 43 of [blauwegids@ango.nl](mailto:blauwegids@ango.nl). Of kijk op [www.nbav.nl](http://www.nbav.nl).

# Notities

## Notities



# Voorlichtingscentrum KWF Kankerbestrijding

## In dit centrum kunt u terecht voor:

- documentatie o.a. brochures, tijdschriften en video's
- een persoonlijk gesprek



**Bezoekadres** (bij voorkeur op afspraak)  
Delflandlaan 17, 1062 EA Amsterdam



**U kunt ook bellen**  
Gratis KWF Kanker Infolijn  
0800 - 022 66 22



**Of kijk op internet**  
[www.kwfkankerbestrijding.nl](http://www.kwfkankerbestrijding.nl)



**Bestellingen door organisaties**  
Fax verzendhuis: (013) 595 35 66  
Internet:  
[www.kwfkankerbestrijding.nl/  
bestellen](http://www.kwfkankerbestrijding.nl/bestellen)

bestelcode F57