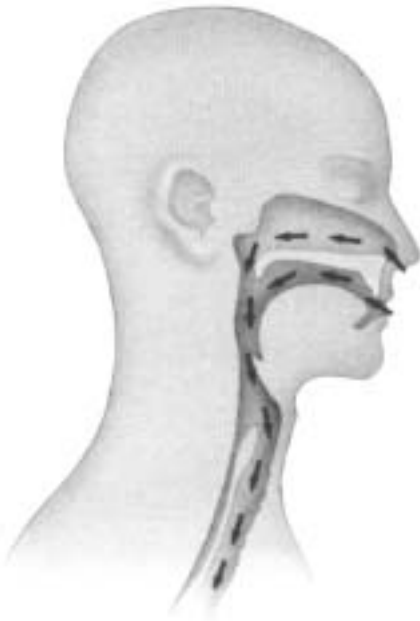




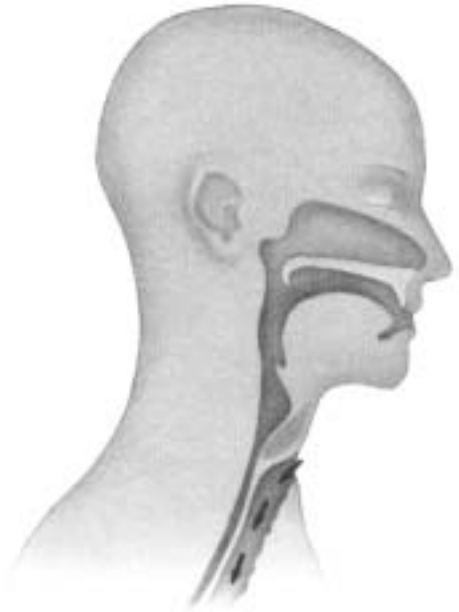
DLFL - DANSK LANDSFORENING FOR LARYNGECTOMEREDE

Derfor taler jeg anderledes

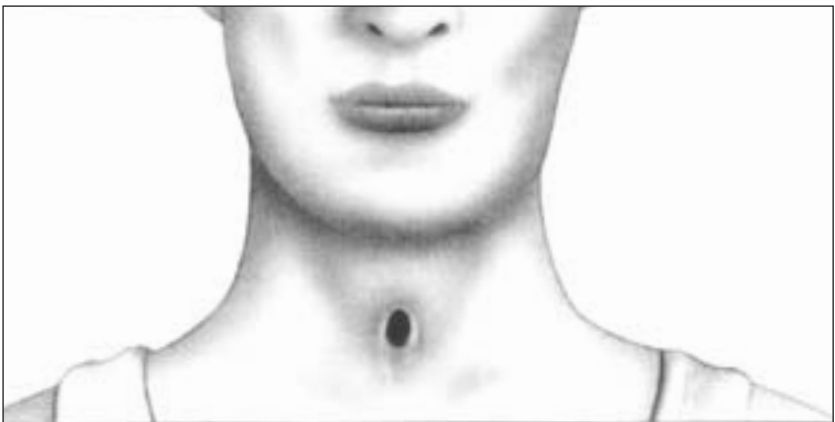
Pjecen er udarbejdet og udgivet af DLFL 2008



*Luftens vej ned til lungerne
før fjernelse af struben.*



*Luftens vej ned til lungerne
efter fjernelse af struben.*



Stoma (lufthullet).

Laryngectomeret = strubeløs

At være **laryngectomeret** betyder, at man har fået bortopereret struben og stemmebåndene, hvorved man har mistet muligheden for at tale på normal måde.

Ved operationen er luftrøret blevet adskilt fra spiserøret og ført ud foran på halsen. Det derved dannede hul kaldes **et stoma**, hvor igennem man fremover skal trække vejret.

I Danmark kalder vi os **strubeløse**, laryngectomerede er et vanskeligt ord både at udtale og huske. Hvert år konstateres der ca. 250 nye tilfælde af strubekræft, som er årsagen til operationerne.

Før en operation har den enkelte, som regel, været igennem en strålebehandling på en onkologisk afdeling. Ca. 80/85% af disse kræfttilfælde helbredes ved strålebehandlingen - men for de resterende tilfælde, ca. 50 pr. år, bliver operation nødvendig. Gennemsnitsalderen ved operation er ca. 60 år, men er for nedadgående - stadig yngre opereres!

Før operationen orienteres patienten, og eventuelt pårørende, af hospitalets personale - kirurgen samt sygeplejersker - om operationen og hvad denne efterfølgende bevirker, at patienten mister sin stemme og bliver **strubeløs!**

Man taler ligeledes med en talepædagog, en konsulent samt en socialrådgiver, og der er mulighed for psykologbistand.

Konsulenten, **der selv er strubeløs**, kan, ud fra egen erfaring, fortælle om virkningen af operationen og det videre forløb, samt hvilke muligheder der er, for fremover at lette dagligdagen - og om diverse hjælpemidler m.v.

At miste stemmen kan, naturligvis, medføre eftervirkninger af fysisk såvel som af psykisk karakter. Den bedste hjælp til at overvinde problemerne, er **oplysning og viden** om de ændringer, der er sket. Dette gælder i højeste grad også for eventuelle pårørende, som skal lære at tage hensyn til den strubeløse, og vice versa - det er således også en stærk påvirkning **de pårørende** er udsat for. Den nye situation kræver hensyn til hinanden - **begge veje!**

Den »ny stemme«

Oplæring af »den ny stemme« starter hurtigt efter operationen - når det er lægeligt forsvarligt!

Der er flere muligheder. Nogle hospitaler indsætter en **»stemme-protese«** under det operative indgreb. Den anbringes mellem luftrøret og spiserøret, se illustrationen side 7.

I andre tilfælde, hvor der ikke straks isættes en protese, får man først udleveret en **vibrator**, (en kunstig stemmegiver), som taleinstituttet oplærer patienten i brugen af - se side 6.

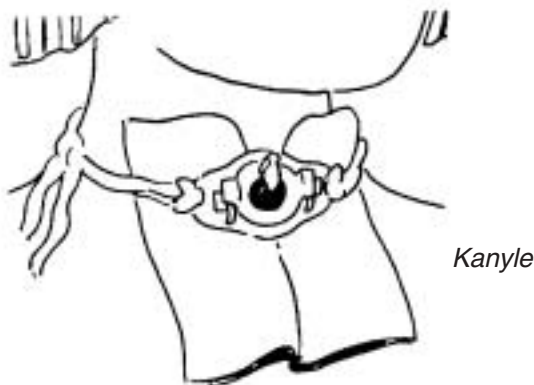
På taleinstituttet kan man herefter lære at tale med **spiserør-stemmen**, ved indtagelse af luft på en speciel måde. Beskrives på side 5.

Ønsker man senere at få isat en stemmeprotese, er der normalt intet til hinder derfor, og taleinstituttet er også her behjælpelig med optræning. Læs herom på side 6.

Taleinstituttet

Du kan få taleundervisning i det institut, der hører til din region eller kommune og her fås også opfølgende taletræning, så længe der er behov derfor. I særlige tilfælde gives taleundervisning i hjemmet.

Talepædagogerne har talrige gode og positive erfaringer med at lære den enkelte at kommunikere med den **»ny stemme«**. Taleinstitutterne sørger for udlån af **vibrator efter bevilling** og er behjælpelig med ansøgning om stemmeforstærker og andre hjælpemidler.



De fleste strubeløse har, i den første tid efter operationen, en **kanyle** i stomaet, (hullet i halsen), for at stabilisere dette. Man kan selv lære at skifte, og rense, kanylen - og efter en tid kan de fleste undvære kanylen.

De forskellige talemåder

Vibratorstemmen

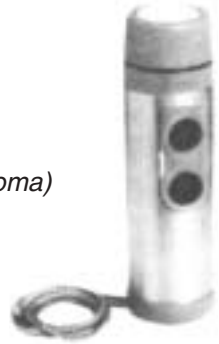
frembringes ved hjælp af en elektronisk stemmegiver, en **vibrator**, batteridrevet med et genopladeligt batteri.

Man anbringer vibratorens membran, der sidder for enden af vibratoren, på et blødt sted på halsen, nær ved svælget, eller under hagen. Derpå kan man aktivere vibratoren ved hjælp af en knap/udløser på siden af vibratoren, hvorpå der sendes svingninger ind i svælget. Når man artikulerer på normal vis frembringes en forståelig, og absolut brugbar, men lidt anderledes, tale.

De allerfleste strubeløse lærer ret hurtigt at tale ved hjælp af vibratoren - og er dermed atter i stand til at meddele sig til, og kommunikere med, omverdenen.



A Stemmevibrator
B Indåndingsåbning (stoma)



Spiserørstemmen

(uden anvendelse af en stemmeprotese/ventil).

Med en speciel teknik, en tungebevægelse, lærer man på taleinstituttet at trække luft ned i den øverste del af spiserøret. Når luften igen presses op, (som når man bøvsen!), kan der frembringes lyd ved at sætte den øverste del af spiserøret i svingninger. Lyden, (bøvsen), kan anvendes til at tale på, når man artikulerer på normal vis, (lader som om man taler!). Talen er dog unuanceret, lidt monoton, men må ikke forveksles med en bugtalers måde at tale på.

Den luftmængde man har til rådighed, med ovenfor nævnte teknik, er væsentlig mindre end den lungeluft, man plejer at anvende. Derfor bliver sætningerne kortere og talen en del langsommere, dybere hos nogle, samt en del svagere end ved normal tale!

Protese/ventil stemmen

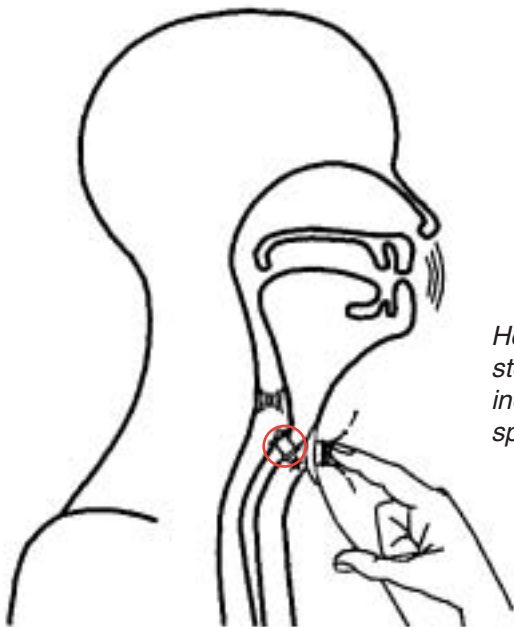
er, som tidligere beskrevet, også en **spiserørstemme**, men hvor en protese/ventil indsættes mellem luftrør og spiserør. Et mindre operativt indgreb i narkose!

Ved at holde en finger for stomaet, eller på et filter påsat et plaster over stomaet, kan man gennem protesen / ventilen presse **lungeluften** op i spiserøret og dermed tale på den større mængde luft, der nu er til rådighed.

Se illustrationen på side 7.

Talen bliver nu mere flydende, og som regel kraftigere end ved den tidligere omtalte traditionelle spiserørstemme, (side 4, afsnittet: **Den »ny stemme«**).

Ikke alle kan anvende stemmeprotesen/ventilen, det afhænger af en lægelig vurdering samt af operationens omfang m.v.



*Her vises en
stemmeprotese/ventil
indsat mellem luft- og
spiserør.*

Dagligdagen som strubeløs

Strubeløse kan, (som andre der har pådraget sig et handicap), være blevet mere nærtagende, får lettere til tårer, græder uden lyd og den strubeløse kan ikke råbe, synge melodisk eller komme med spontane udbrud.

Den strubeløse er måske heller ikke mere så selskabelig, på grund af den svage og ikke særligt hørbare stemme - specielt hvis der er mange til stede!

(Dog også her gælder: Ingen regel uden undtagelser!)

Fortsættes side 10

9 gode råd



1. Ha' altid det særlige gule identitetskort for strubeløse på dig.



2. Se på den strubeløse, når du taler med ham eller hende og gi' den strubeløse tid til at tale færdig. Bed om at få gentaget, hvis du ikke har forstået, hvad der bliver sagt.



3. Sørg for en passende fugtighed og varme i stuerne. En luftbefugter er en god hjælp.



4. Fortæl når du går i bad. Lås ikke døren og aftal et bankesignal eller lignende.



5. Strubeløse trækker vejret gennem en åbning på halsen (stomaet).
Ved kunstigt åndedræt:
Brug mund til stoma.



6. Sørg for at få motion.



7. Strubeløse har som regel svag stemme.
Dæmp derfor radio, TV o.s.v.



8. En strubeløs kan ikke tale, når han eller hun spiser.



9. En strubeløs kan ikke hindre eller tilbageholde små lyde fra spise- og luftrør - overhør dette.

Dagligdagen som strubeløs - fortsat fra side 7...

Yderligere forandringer i levevis er f.eks., at en strubeløs har vanskeligt ved at tale med mad i munden, under spisning i det hele taget, og da hænder det, at andre ikke har tid til at vente på et svar, mens man får tygget færdigt.

Så kan den strubeløse godt blive ked af det og føle sig overset og mindreværdig, hvilket kan medføre, at hun/han isolerer sig og ikke mere ønsker at deltage i familiesammenkomster, kurser, ferierejser og lignende, som før operationen.

Det er uheldigt, da man har brug for kontakt med andre. Med deres forståelse og hjælp kan de fleste strubeløse opnå en god tilværelse - alt med de begrænsninger det naturligvis giver at være strubeløs.

En god hjælp til alle strubeløse er, at andre giver sig tid til at lytte og lade hende/ham tale færdig. Prøv også at undgå for meget baggrundsstøj og dæmp gerne radio/tv, når den strubeløse taler.

Det er også en god idé at holde øjenkontakt, så den strubeløse kan se, om talen er forstået. Lad være med at sige ja eller nej på de forkerte steder, (for ikke at såre!). **Spørg hellere igen** og bed om at få ordene gentaget.

Man skal heller ikke undre sig, når en strubeløs **hoster**. Lyden er absolut ret høj og hul/mørk. Lyden bliver ikke dæmpet, da den ikke mere passerer op gennem halsen og gennem mundhulen, men kommer direkte fra lungerne og **ud gennem stomaet**.

Mange har, (ret individuelt!), meget sekret fra luftrør og lunger, afhængig også af ens aktivitet.

Hosten er karakteriseret som en **kronisk bronkitis**, der ikke kan helbredes - man må leve med denne hoste aktivitet. Hosten aftager med tiden!.

Stomabeskyttelse

Af hensyn til sig selv og ens omgivelser, bør man tildække/ beskytte stomatet med en **specialsyet krave**, eller et **stomafilter**, (der opvarmer indåndingsluften og holder på fugten ved udånding!). Man kan også anvende et skjold eller lignende. Alt for at undgå at bl.a. kulde og urenheder finder vej ind i stomatet og ned i lungerne.

Strubeløse får, ved udskrivelsen fra hospitalet, et **gult kort** der indeholder navn, adresse, operationshospital samt oplysning om, hvordan evt. hjælpere skal forholde sig ved ulykkestilfælde, samt hvordan der gives **kunstigt åndedræt til strubeløse**.

Kortet anbefales den opererede at have på sig.



Landskursus

Dansk Landsforening for Laryngectomerede - DLFL - afholder, i samarbejde med taleinstituttet i Aarhus, Region Midtjylland, et årligt **landskursus** for strubeløse med ledsager.

Kurset tilrettelægges som kompenserende specialundervisning, hvor der især lægges vægt på taletræning ved kompetente talepædagoger, samt særdeles vigtige oplysende foredrag om handicappet og dets følger.

Der er også samtalegrupper for både opererede og pårørende under ledelse af psykologer.

Fortsættes næste side.

Landskurset fortsat...

Samtlige **strubeløse konsulenter** står til rådighed under hele kurset. Der gives **information** om i anvendelse af special-snorkele ved **svømning**.

Der er, så vidt muligt, en **vagtordning** med sygeplejersker fra de hospitalsafdelinger, der har med strubeopererede at gøre, ligesom der som oftest er en eller flere læger til stede gennem landskursus-ugen.

Dansk Landsforening for Laryngectomerede - DLFL - tilbyder, udover til strubeløse, også råd og vejledning, samt medlemskab, til:

Glossectomerede.....Mundhuleopererede
Hemilaryngectomerede.....Delvis strubeløse
Tracheotomerede.....Permanente kanylebærere
Stråleskadede.....I hoved-hals-området

DLFL arbejder tæt sammen med Kræftens Bekæmpelse - **KB**, og landsforeningen er iøvrigt tilsluttet:

De Samvirkende Invalideorganisationer, **DSI**.

Nordisk Samarbejdsorgan for Laryngectomerede, **NSL**.

Confederation of European Laryngectomees, **CEL**.

International Association of Laryngectomees, **IAL**.

Landsforeningen udgiver foreningsbladet **»ny stemme«**.

Bladet sendes til alle strubeløse i Danmark, og i et mindre antal til DLFLs søsterforeninger i Island og Norge. **»ny stemme«** udkommer 5 gange årligt.

Landsforeningen - DLFL - hjælper med oprettelse af, og yder støtte til, **lokale afdelinger**, hvoraf der p.t. er 11 i Danmark, jævnt fordelt i Regionerne, så alle har mulighed for at deltage i div. aktiviteter hver lokalforening afholder.

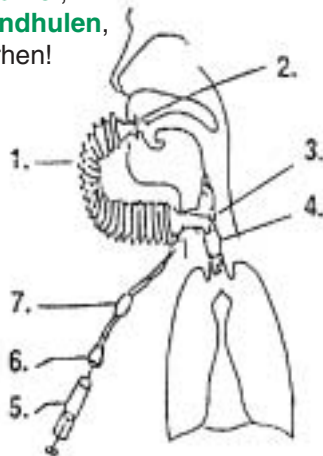
Vandaktivitet

kan mange **strubeløse** ikke forestille sig muligt, men ***dette er helt forkert!***

I forbindelse med vandaktivitet anvendes en **snorkel**, der giver udvendig forbindelse fra **stoma til mundhulen**, hvorved man kan ånde gennem næsen som førhen! Stomaet er 100% vandtæt. Det er ret ukompliceret, læs her og studér tegningen:

Snorklen består af:

1. **Gummislange** med
2. **mundstykke** i den ene ende og
3. **speciel kanyle** i den anden.
4. **Gummiblære** der omslutter kanylen, et halv-stift, bøjet, gummirør, der er ført et stykke ned i luftrøret.
5. **Pumpe**, hvis spids føres ind i
6. **ventilstykket**, hvorved gummiblæren pumpes op, således der opnås en tætning mod væggen i luftrøret.
7. **Udvendig luftblære** til kontrol af luftrykket i systemet.



Luftrykket opretholdes ved hjælp af en envejs ventil i ventilstykket. Luftrykket fjernes fra systemet ved, at pumpespidsen atter føres ind i ventilstykket, men nu så langt ind, at ventilen åbnes, så luften kan komme ud.

Kanylen sikres/fastholdes med et bændel omkring halsen.

HUSK - efter brugen - at skylle snorklen grundigt, udvendigt som indvendigt.

ADVARSEL!!!

1. Bad/svøm aldrig alene.
2. Instruer din ledsager, i svømmehallen bademesteren, om din måde at trække vejret på.
3. Kunstigt åndedræt: **MUND til STOMA eller SNORKEL.**
4. Vandet må aldrig gå dig højere end til bæltstedet!

NB! NB! NB!

DLFL afholder **kurser** i anvendelse af snorkel, 1-2 gange årligt, for medlemmer - kanylebærere og strubeløse - afhængig af minimum tilmelding på 4 deltagere pr. gang.

Der må påregnes mindre egenbetaling for svømmesnorklen.

Adresser på de enkelte institutter er følgende:

REGION NORDJYLLAND

Taleinstituttet
Borgmester Jørgensens Vej 2,
9000 Aalborg . Tlf.: 98 14 41 44
www.taleinstituttet.dk

REGION MIDTJYLLAND

Viborg Kommune:
Voksenspecialskolen
Rosenstræde 6, 8800 Viborg
Tlf.: 86 60 03 66

Ringkøbing-Skjern Kommune:

Center for Kommunikation
Gl. Landevej 53 E, 7400 Herning
Tlf.: 97 21 26 55

Taleinstituttet i Århus

Region Midtjylland:
Tjørnevej 6, 8240 Risskov
Tlf.: 89 38 30 00

REGION SYDDANMARK

Vejle Kommune:
Center for Kommunikation
og Hjælpermidler
Vestre Engvej 56, 7100 Vejle
Tlf.: 79 43 60 60
E-mail: kommunikationoghjaelpemidler.vejle@soc.regionsyddanmark.dk

Aabenraa Kommune:

Center for Hjælpermidler
og Kommunikation
Bjergparken, Bjerggade 4 B,
6200 Aabenraa
Tlf.: 73 63 18 00

Esbjerg Kommune:

Kommunikationscentret
Gjesinglund Allé 4, 6715 Esbjerg
Tlf.: 76 16 76 30

Odense Kommune:

Center for Rehabilitering og
Specialrådgivning, Tale-Høre
Rytterkasernen 17,
5000 Odense C
Tlf.: 63 14 62 14
E-mail: thi@fyns-amt.dk

REGION SJÆLLAND

Slagelse Kommune:
CSU Slagelse
Norgesvej 14, 4200 Slagelse
Tlf.: 58 57 57 60
www.talehoeresyn.dk
E-mail: THS@talehoeresyn.dk

Roskilde Kommune:

Center for Specialundervisning
Elisagårdsvej 7, 1. sal
4000 Roskilde . Tlf.: 46 31 72 10
E-mail: csu@roskilde.dk

Næstved Kommune:

Videncenter for
Specialpædagogik (ViSP)
Birkebjerg Alle 3,
4700 Næstved
Tlf.: 55 77 37 11
www.visp.dk

REGION HOVEDSTADEN

Hillerød Kommune:
Skansevej 2 D, 3400 Hillerød
Tlf.: 48 24 22 00
www.kc-hil.dk
E-mail: kc-hil@hillerod.dk
THI KompetenceCenter
Tale- og Hjerneskeafdelingen
Telegrafvej 5, opg. 1, 1. sal
2750 Ballerup. Tlf.: 45 11 47 70
Telefontid: Mandag-fredag 8-12
E-mail: thi@thi.dk

Københavns Kommune:

Center for Specialundervisning
for Voksne
Frankrigsgade 4,
2300 København S
Tlf.: 32 86 06 86

Frederiksberg Kommune:

Kommunikationscenteret
Dronningensvej 4,
2000 Frederiksberg
Tlf.: 38 21 11 70

Bornholms Regionskommune:

Kommunikationscentret
Sveasvej 6, 3700 Rønne
Tlf.: 56 92 64 00

KONTAKT DIN KONSULENT

Bemærk telefontiderne!

Region Nordjylland:

Steen Møller
Begonievvej 16, DK-9750 Østervrå
Tlf.: 98 95 18 88
E-mail: konsulent@nrndc.dk
Mellem 9.00-10.00

Region Midtjylland:

John Damtoft
"Malles Hus", Svinget 9, Vind
DK-7500 Holstebro
Tlf.: 97 43 06 00
Mobil: 29 22 19 31
Fax: 97 43 05 00
= % Ya2hg f & Ye Ig'18 \d&c
Mellem 9.00-10.30

Region Syddanmark:

Niels Erik Sørensen
Kirkegade 67
DK-6700 Esbjerg
Tlf: 75 13 06 48
= % Ya2d _g& |kl f |l & c8 \d&c
Mobil: 40 33 18 99
Mellem 9.00-10.00

Region Sjælland:

Carina Weise Schøndorff
Fresjavænget 4, DK-4261 Dalmose
Tlf.: 55 70 17 35
Mobil: 22 69 12 85/21 19 34 76
E-mail: carinaschondorff@gmail.com
Mellem 16.00-18.00

Region Hovedstaden:

Gl. Københavns Amt Vakant

København og Frederiksberg Kommuner:

Gurli Lavin
Langkildevej 6 F, DK-2650 Hvidovre
Tlf.: 48 41 43 33
E-mail: lavin@webspeed.dk

Gl. Frederiksberg Amt + Bornholm: Vakant

Kræftens Bekæmpelse

KB

Strandboulevarden 49
2100 København Ø
Tlf. 35 25 75 00

Kræftlinien, tlf. 80 30 10 30
www.cancer.dk
Stoplinien (røgfri) 80 31 31 31

DLFL - almen information

Dansk Landsforening for Laryngectomerede blev stiftet den 22. august 1965 med det formål, at samle personer med funktionsnedsættelse efter operation eller stråleterapi i mund- og halsområdet i en landsdækkende forening, for herigennem at:

1. **Vejlede og rådgive** i forbindelse med operation, revalidering, tvivlsspørgsmål i forhold til det offentlige, herunder også i forbindelse med taleundervisning, samt oprette og støtte lokalforeninger m.v.
2. **Udbrede kendskabet** til de påførte handicaps og disses følger, herunder behandlingsformer.
3. **Formidle kontakten** til den daglige tilværelse, i et tæt samarbejde med de konsulenter, der fungerer i området.
4. Medvirke til afholdelse af **kurser og konferencer** for DLFL's medlemmer, med deltagelse af aktuelle foredragsholdere, læger, pædagoger m.v.
5. **Samarbejde** på internationalt plan og være udadvendt i alle spørgsmål.

Dansk Landsforening for Laryngectomerede **DLFL**

*Foreningen for personer med funktionsnedsættelse
efter operation eller stråleterapi i mund- og halsområdet.*

**Strandboulevarden 49 · 4. sal
2100 København Ø**

Tlf.: 35 26 40 45 · (35 25 74 24 - kun mandag kl. 10.00-14.00)

E-mail: dlfl@dlfl.dk

Landsforeningens internetadresse: www.dlfl.dk - **et besøg værd!**