

Welkomstnummer

HOOFD-HALS

magazine

Welkomst-
nummer

Na hoofd-halskanker
kunt ook u uw weg in
het leven weer vinden

**Huibert werd lid
van dezelfde club
als zijn vriend**

Logopedie is meer dan
leren spreken en slikken

De PVHH is er voor u!

Vraagbaak

Als u ziek bent en de wereld van de medische zorg ingaat, komt er veel op u af. De behandelend arts, de verpleegkundigen, de logopedist, allemaal hebben ze het beste met u voor. U krijgt veel informatie en antwoord op uw vragen, toch zit u soms thuis met een reeks vraagtekens in uw hoofd.

Dan is het goed om te weten dat u kunt bellen met het Infocentrum. Met vragen over uw aandoening, over

hulpmiddelen, over zaken uit het dagelijks leven zoals werk, verzekering en voeding, eigenlijk over alles wat te maken heeft met hoofd-halskanker en de gevolgen ervan. De medewerkers op het Infocentrum hebben veel kennis in huis. Mochten zij het antwoord niet weten, dan stellen zij uw vraag aan de artsen die in het bestuur van de vereniging zitten, of aan een van de deskundigen in ons grote netwerk. Is bellen lastig of wilt u gewoon liever mailen? Dat kan natuurlijk ook!

Zo werden we onlangs gebeld door een meneer die een operatie moest ondergaan waarna hij naar verwachting nooit meer zou kunnen spreken. Hij vroeg of wij tips hadden. Ik gaf hem onder andere informatie over de gratis app Second Voice. Een eenvoudig hulpmiddel voor wie niet, of onduidelijk spreekt. Het werkt met icoontjes en u kunt er zinnen in voorprogrammeren. Meneer toonde zich blij met de informatie en ik bood aan contact te houden per mail toen hij afscheid nam met de woorden dat hij ons waarschijnlijk voor het laatst gesproken had.

Naderhand was ik er toch wel even stil van.



Infocentrum	030 232 14 83
Petra Verdouw	info@pvhh.nl

advertentie

De 2e Stemwinkel voor ál uw hulpmiddelen

U kunt bij De 2e Stemwinkel terecht voor producten van verschillende leveranciers; wij leveren alle in Nederland voorgeschreven hulpmiddelen voor gelaryngectomeerden. De opbrengsten van De 2e Stemwinkel gebruikt de Patiëntenvereniging HOOFD-HALS om haar activiteiten te organiseren.

>> Bestel bij De 2e Stemwinkel en steun het werk van uw vereniging!

Uw voordeel

- Kies uw bestelmethode: per telefoon, e-mail of webshop
- Hulp nodig? Wij helpen u graag met uw bestelling
- Vraag advies: onze verpleegkundige denkt met u mee
- Snelle levering: meestal binnen 24 uur
- Rekening: gaat rechtstreeks naar uw zorgverzekeraar

De 2e Stemwinkel	info@de2estemwinkel.nl
030 232 14 83	www.de2estemwinkel.nl



Wakker liggen

De nacht voordat ik geopereerd zou worden aan mijn strottenhoofd was een onrustige nacht. Het is nu al meer dan tien jaar geleden, maar nog elke derde januari lig ik lang wakker en denk aan die nacht terug. Ik zou nooit meer met mijn eigen stem kunnen spreken. Dat grote onbekende hield me toen uit mijn slaap. In het begin waren er veel onrustige dagen en nachten, vooral als ik op controle moest. Ik leerde omgaan met hoesten en proesten, met het idee dat er nooit iets zal worden uitgevonden dat mijn stem echt kan vervangen, ook al is mijn eigen ik altijd present achter mijn stemprothese. Na de diagnose kanker moest ik mijn lichaam opnieuw leren vertrouwen. Later mocht ik veel onrust wegnemen bij lotgenoten. Dat deed ik door mijn kennis en ervaring met ze te delen, door samen te lachen en te huilen. Ik vond steeds meer mijn plek bij de vereniging. Toen ook in het algemeen bestuur, nu nog steeds als bladmanager. Mijn gezondheid is niet altijd top, maar inmiddels heb ik mijn weg gevonden. Met dit speciale welkomstnummer van HOOFD-HALS magazine willen wij u graag helpen ook weer uw weg te vinden. Het staat vol informatie en tips en u krijgt een goede indruk van wat de Patiëntenvereniging HOOFD-HALS voor u kan betekenen.

Namens de redactie, *Guusta van der Sluijs* (bladmanager)

Online

www.pvhh.nl | www.facebook.com/HoofdHals

In dit welkomstnummer

12

Henk, Femmy en Rob vertellen waarom ze voorlichter zijn geworden

Als ik na mijn laryngectomie net zo goed kan spreken als jij, dan word ik zelf voorlichter," zei Henk Söntjens tegen zijn voorlichter en hij hield woord.

18

Het moet vooral smeugig zijn

Peter de Valença is een ervaren moeilijke eter sinds een behandeling voor een tumor aan zijn tong.

20

In het belang van mensen geraakt door hoofdhalstumoren

Belangenbehartiging, wat is dat precies? En waarom steekt de Patiëntenvereniging HOOFD-HALS daar zoveel tijd en energie in?

Verder

2 Uit het Infocentrum

4 Rob Burdorf vertelt wat de vereniging voor u kan doen

6 Informatie en tips

7 Vragen en verhalen

Rubriek waarin prof. dr. Remco de Bree antwoord geeft op vragen.

8 Contact met lotgenoten

Districtsbijeenkomsten, Landelijke Ontmoetingsdag, Lotgenotenweekend, magazine, website, nieuwsbrief, Facebook, daar ontmoet u lotgenoten.

10 Zwemmen voor gelaryngectomeerden

15 Tracheostoma App

De app laat zien hoe iemand met een halsstoma zuurstof toegediend moet krijgen en hoe het stoma verzorgd moet worden.

16 Logopedie

In de periode na een operatie in het hoofd-halsgebied is er soms intensieve logopedische behandeling en begeleiding nodig op het gebied van slikken en spreken.

22 De 2e Stemwinkel

23 Infocentrum

26 Hoe is de Patiëntenvereniging HOOFD-HALS georganiseerd

27 Lid of donateur worden

28 Gedicht



Rob Burdorf is voorzitter van het bestuur van de Patiëntenvereniging HOOFD-HALS. Dit bestuur bestaat in meerderheid uit mensen die zelf te maken hebben (gehad) met kanker in het hoofd-halsgebied. Ook Rob is ervaringsdeskundige. Hij werd gelaryngectomeerd in 2004.

Wat de vereniging voor u kan doen

Het is nogal wat, wanneer hoofd-halskanker plotseling in je leven komt. Dat geldt voor de patiënt zelf, maar ook voor zijn of haar omgeving. Toch komt er een tijd dat de behandelingen achter de rug zullen zijn, het verdriet zal zijn verwerkt en het ook lukt om te gaan met de gevolgen van de behandelingen.

Dit blad hebben we voor u gemaakt. Omdat wij u graag op weg willen helpen met alle informatie, tips en ervaring die de Patiëntenvereniging HOOFD-HALS in huis heeft. De behandelperiode is een spannende en onzekere tijd. Wat zullen de gevolgen zijn voor bijvoorbeeld kunnen eten, drinken en spreken. Dit is voor iedereen verschillend. Sommige behandelingen hebben weinig invloed op de kwaliteit van leven, andere veel. Bij de een wordt het strottenhoofd met stembanden verwijderd (laryngectomie) en volgt een traject waarin samen met een logopedist naar een manier wordt gezocht om opnieuw te leren spreken, met of zonder hulpmiddel.

Voorlichters vertellen over hun werk op pagina 12, 13 en 14

Voedingstips vindt u op pagina 18

Bij de ander valt het ondanks de schok kanker te hebben mee. Bij weer een ander moet een ingrijpende

Meer over logopedie op pagina 16

operatie in de mondholte en misschien ook in de kaak worden gedaan en kan spreken en slikken, soms tijdelijk, soms blijvend, moeilijk zijn. In alle gevallen helpt het om te lezen of te horen hoe anderen hun weg weer hebben gevonden.

Voorlichting door lotgenoten

Wanneer u een laryngectomie moet ondergaan, roept het behandelcentrum een voorlichter van de vereniging op, om u te bezoeken. Deze voorlichter is een lotgenoot en kan u laten zien en horen dat goed functioneren na een dergelijke operatie mogelijk is. Dat kan een hele opluchting zijn. Toch is het goed u te realiseren dat het leren spreken niet bij iedereen even gemakkelijk lukt, dat u geduld met uzelf moet hebben en de hulp van een logopedist goed kunt gebruiken. Voor de mensen die een behandeling tegen kanker op een andere plek in het hoofd-halsgebied moeten ondergaan, staat nog geen standaard oproep voor een voorlichter in het behandel-

Vrijwilligers vertellen wat ze doen op het Infocentrum op pagina 24

protocol. De vereniging werkt er wel aan de voorlichting uit te breiden naar andere vormen van hoofd-halskanker. Dat de gevolgen van de behandeling zo kunnen verschillen, maakt dat we dit anders moeten aanpakken dan bij laryngectomiepatiënten. Heeft u de behoefte eens met een lotgenoot te spreken? Bel of mail dan met het Infocentrum. Zij brengen u in contact met een lotgenoot die u op weg kan helpen.

Informatie over Districtsbijeenkomsten vindt u op pvhh.nl/lotgenoten/districten en op pagina 9 van dit blad vertellen lotgenoten over hun ervaringen met deze bijeenkomsten.

Naast persoonlijk contact gebruiken we verschillende media om u te bereiken. Met een website vol informatie. Op een Facebookpagina waar we nieuwtjes en tips met elkaar uitwisselen. Een digitale nieuwsbrief waarmee we u snel van het allerlaatste nieuws op de hoogte brengen. Trouwens, gewoon bellen en e-mailen met het Infocentrum kan natuurlijk ook!

Meer over belangenbehartiging op pagina 20

Contact met lotgenoten

Door heel Nederland bestaan Districten die regionale bijeenkomsten organiseren. Zij bieden een programma dat naast ontmoeting met lotgenoten en gezelligheid ook informatie bevat. Bijvoorbeeld over medische ontwikkelingen, of de nieuwste hulpmiddelen. Niet alleen (ex)patiënten zelf, ook partners of naasten hebben veel aan deze bijeenkomsten.

Meer over de Landelijke Ontmoetingsdag op pvhh.nl/lotgenoten/landelijke-ontmoetingsdag

Een maal per jaar organiseren we de Landelijke Ontmoetingsdag. Dit is een grootse en feestelijke dag, met informatieve presentaties op het programma, maar ook met veel gelegenheid om elkaar te ontmoeten. Daarnaast organiseren we een kleinschalig Lotgenotenweekend, met een daarop aangepast programma.

Infocentrum: info@pvhh.nl
030 2321483

Bent u aan zulke ontmoetingen nog niet toe? Lees dan de ervaringsverhalen van lotgenoten in HOOFD-HALS magazine. Dit magazine krijgen alle leden en donateurs vijf keer per jaar thuisgestuurd.

Gelaryngectomeerden kunnen ook lotgenoten ontmoeten op de speciale zwemclubs. Zelf vind ik het heerlijk om te zwemmen en ben zelfs larkel-instructeur geworden. Een larkel is een hulpmiddel om met een tracheostoma te kunnen zwemmen.

Meer over zwemmen op pagina 10

Belangen behartigen van lotgenoten

De vereniging behartigt uw belangen door met betrokken professionals en organisaties in overleg te gaan. Dit doen we om de zorg voor hoofd-halskankerpatiënten steeds verder te verbeteren. Misschien voelt u zich straks helemaal geen patiënt meer. Heeft u uw weg gevonden en kunt u goed met de gevolgen van de behandeling omgaan. Ook dan kan de vereniging veel voor u betekenen. De ontwikkelingen op medisch gebied blijven doorgaan. Datzelfde geldt voor hulpmiddelen en voedingspreparaten. Daarvan wilt u waarschijnlijk graag op de hoogte blijven. En wie weet wilt u zelf wel uw steentje bijdragen aan het werk van de vereniging. Bijvoorbeeld door het perspectief van de patiënt in te brengen bij wetenschappelijk onderzoek. Of door nieuwe patiënten op weg te helpen. Of u op een andere manier in te zetten voor de belangen van lotgenoten. Hoe dan ook, u bent nu en in de toekomst van harte welkom!

Inzicht en richting in een leven met en na kanker

Oncokompas is een digitaal hulpmiddel dat u bijstaat nadat u te horen hebt gekregen dat u kanker hebt en de jaren erna. Na het invullen van een zorgvuldig samengestelde vragenlijst krijgt u gericht advies. Uw zorgverzekeraar vergoedt het gebruik van het Oncokompas, dit gaat niet ten koste van uw eigen risico: www.oncokompas.nl

oncokompas
Grip op je leven met en na kanker

Verwijsgids kanker

Helpt u bij het vinden van ondersteunende behandeling en begeleiding bij kanker. Op ieder moment na de diagnose: www.verwijsgidskanker.nl



Kanker en verzekeren

Voor mensen die behandeld zijn voor kanker is het moeilijk om een overlijdensrisicoverzekering af te sluiten. Moeilijk... maar niet onmogelijk, mits u op tijd begint en u goed geïnformeerd bent. Op deze website vindt u tips en een maatwerkroute: www.kankerenverzekeren.nl

Verder zonder stembanden

Algemene informatie over bewegen, eten en drinken, ruiken, stomazorg, prothesezorg en spreken na een laryngectomie vindt u op: www.verderzonderstembanden.nl

Folders en brochures

U kunt informatiemateriaal bestellen of downloaden via www.de2estemwinkel.nl

Kookboekjes

Via www.de2estemwinkel.nl zijn kookboekjes verkrijgbaar die speciaal bedoeld zijn voor mensen met kauw- en slikproblemen. Ze bieden een grote variatie aan smaken en de gerechten worden aantrekkelijk gepresenteerd, ook als ze tot puree of mousse worden verwerkt. Ze kosten slechts 5 euro per stuk, inclusief verzendkosten.



Tips voor de bovenkamer

- > Neem de tijd om aan alles te wennen. U zult steeds beter met de gevolgen van de behandeling om leren gaan en het vertrouwen in uw eigen ik terugvinden.
- > Accepteer wat er gebeurd is. Het is niet anders. Ga er zo positief mogelijk mee om, niet alleen voor uzelf maar ook voor uw omgeving. Geef verbittering geen kans.
- > Als u de kracht weer heeft gevonden om verder te leven, geeft het u veel wanneer u zich inzet voor anderen, bijvoorbeeld als vrijwilliger bij de vereniging. Er is altijd iets te doen dat bij u past.
- > Ga zo stralend mogelijk verder met uw leven. U bent dezelfde persoon als voor de behandeling tegen kanker. Laat u dat niet afnemen.
- > Communiceer op de voor u meest prettige en haalbare wijze.
- > Denk niet steeds terug aan de dingen die u voorheen kon. Pluk de dag en geniet van de dingen die u wel kunt. Doe dat elke dag een beetje meer.
- > Vraag om raad of advies bij het Infocentrum. Wij zijn er voor u! www.pvhh.nl



prof. dr. Remco de Bree

Guusta van der Sluijs krijgt twee keer kort na elkaar een luchtweginfectie. Rondom haar halsstoma, maar ook in de luchtpijp zelf, was het beide keren vuurrood en ze had last van koorts, hoesten en een benauwd gevoel. Ze vraagt prof. dr. Remco de Bree om advies.

Wat te doen bij ontstekingen van de lagere luchtwegen

Sommige gelaryngectomeerden worden helaas regelmatig geconfronteerd met een infectie van de lagere luchtwegen zoals de luchtpijp. Met name zien wij dit in bepaalde periodes van het jaar. Het slijmvlies van de luchtpijp is dan rood en gezwollen. Daarnaast zijn er vaak ook klachten van vies slijm en korstvorming. De stoma zelf doet soms ook mee.

De oorzaak is onder andere het ontbreken van de functies van de neus als verwarmder, bevochtiger en filter van de lucht. Bij een gelaryngectomeerde gaat de lucht direct door de stoma naar de luchtpijp. Deze ongeconditioneerde lucht kan dan gemakkelijker voor een ontsteking van het slijmvlies zorgen, zeker als het slijmvlies van de stoma en het bovenste gedeelte van de luchtpijp bestraald zijn geweest. Dan is ook de reinigende functie van de trilharen in het slijmvlies nog eens verminderd.

Aangezien voorkomen beter is dan genezen wordt geadviseerd een stomafilter te gebruiken. Een dergelijk filter kan een deel van de functies van de neus overnemen, maar niet helemaal waardoor een gelaryngectomeerde toch vatbaarder blijft voor dergelijke ontstekingen. Met de komst van deze filters is het optreden van deze infecties sterk verminderd. Daarnaast kan het helpen droge lucht te vermijden of bij droge lucht deze te bevochtigen. Ook kunnen de slijmvlies bevochtigd worden met bijvoorbeeld een spray.

Mocht er toch een infectie van de lagere luchtwegen optreden dan kan deze met antibiotica behandeld worden.

Ook dan kan het helpen de lucht en slijmvlies te bevochtigen, om korstvorming tegen te gaan. Wanneer het slijm in de luchtweg moeilijk kwijt geraakt kan worden valt behandeling met slijmverduunners te overwegen, zo nodig gecombineerd met oefeningen van een fysiotherapeut. In ernstige gevallen waarbij het slijmvlies van de luchtweg dusdanig gezwollen is dat deze vernauwd is, kan behandeling met corticosteroiden tijdelijk nodig zijn.

Gelukkig lijken ernstige lagere luchtweginfecties bij gelaryngectomeerden minder vaak op te treden, maar blijven deze infecties helaas lastige en hardnekkige klachten geven.

Vraag & antwoord

In het magazine beantwoordt prof. dr. Remco de Bree steeds een vraag van een patiënt. Dit zijn vaak vragen waar meer mensen mee rondlopen. Het kan gaan over gewichtsverlies bij hoofd-halskanker, over wild vlees rondom de stemprothese bij gelaryngectomeerden of over slikproblemen. Deze keer gaat het over luchtweginfecties.

Heeft u ook een vraag voor prof. dr. De Bree?
Mail dan naar redactie@pvhh.nl of bel met het Infocentrum 030 232 14 83

Lotgenotencontact

Districtsbijeenkomsten, Landelijke Ontmoetingsdag, Lotgenotenweekend, magazine, website, nieuwsbrief, Facebook, daar ontmoet u lotgenoten.

Met Facebook uit de knoop

Op facebook.com/HoofdHals kunt u van gedachten wisselen en ervaringen delen met lotgenoten en de activiteiten van de vereniging en de laatste ontwikkelingen volgen.

Voor velen van ons is Facebook zelfs dé plek om contact met lotgenoten te hebben en elkaar te steunen. Het kan gaan om kleine zorgen, die door ze te delen al snel minder zwaar lijken, het kan ook zijn dat u met een knoop in uw maag rondloopt over een op handen zijnde ingreep of zit met iets dat medisch gezien onoplosbaar lijkt. Dan is het goed te weten dat u op Facebook

privé met elkaar aan de praat kunt, buiten het zicht van iedereen. Er bestaat ook een besloten groep: LOTGENOTEN & CO. Deze groep is opgezet door lotgenoten en staat los van Patiëntenvereniging HOOFD-HALS.

De knoop waar u mee rondloopt, kunnen lotgenoten op Facebook niet ontwarren, maar ze kunnen wel luisteren. Daardoor gaat die knoop soms wat losser zitten en lijkt het probleem minder onoverkomelijk. Mensen die een moeilijke periode doormaken, spreek ik soms wel twee of drie keer per dag.



Veel van mijn lotgenoten kunnen Facebook niet meer missen. Niet alleen omdat het een handig communicatiemiddel is wanneer je, misschien tijdelijk, moeite hebt met spreken, maar vooral omdat het een manier is om samen de problemen die spelen rondom hoofd-halskanker het hoofd te bieden.
Guusta van der Sluijs

Nieuwsbrief

De digitale nieuwsbrief verschijnt elk jaar minimaal zes keer, in de periode tussen de uitgaven van het magazine, en als er nieuws is waar we u snel van op de hoogte willen brengen.

Peter de Valença



pvh.nl

Uiteraard heeft de vereniging ook een website: pvh.nl. In Google 'pvh' intikken is vaak al voldoende om de website te vinden. U kunt er terecht voor nieuws, voor onze publicaties en recente magazines, voor ervaringsverhalen, voor informatie over lotgenotencontact en voor uitleg over hoofd-halstumoren en therapieën. Er is informatie over bijvoorbeeld het aanvragen van een second opinion en over zorgverzekeraars. Het is ook een van de plekken waar u een vraag aan de vereniging kunt stellen en u kunt aanmelden voor de nieuwsbrief of lid worden van de vereniging.

Bijeenkomsten

In de regio organiseren de Districten bijeenkomsten voor lotgenoten en hun naasten. Elk District heeft een eigen pagina met informatie hierover op pvh.nl/lotgenoten/districten

HOOFD-HALS magazine

Als lid of donateur ontvangt u vijf keer per jaar het HOOFD-HALS magazine. De artikelen over medische ontwikkelingen, de tips van professionals en de ervaringsverhalen kunnen helpen het leven weer op de rails te krijgen en te houden.

De redactie van het magazine heeft goede contacten met artsen en paramedici die zich hebben gespecialiseerd in hoofd-halstumoren. Daardoor is de redactie in staat om vragen van lotgenoten bij de juiste (para-)medicus neer te leggen en uit die samenwerking ontstaat dan een medisch artikel dat goed te begrijpen is voor onze lezers.

In het blad staan ook interviews met lotgenoten. Daarin kunt u niet alleen uw eigen problematiek herkennen, maar ook tips oppikken. Niet alle tips zijn geschikt voor iedereen, daarvoor variëren de gevolgen van de therapie teveel, maar u zult zeker ideeën tegenkomen die u verder helpen. Elk nummer heeft ook een rubriek waarin naast het wel en wee van een lotgenoot, ook de partner of anderen in de omgeving erbij worden betrokken. Een derde vast onderwerp in het magazine is eten. Heel belangrijk, omdat velen van ons moeilijkheden met slikken of kauwen overhouden aan de behandeling. De recepten komen vooral



van lotgenoten die de problemen uit eigen ervaring kennen. De staafmixer wordt geregeld gebruikt, maar de smaak moet uiteraard wel prima blijven.

Verder vindt u in het magazine ook de praktische informatie over de vereniging en over de activiteiten in de regio's.

Rob Burdorf:

"Ik ontdekte de Districtsbijeenkomst, zo'n warm bad waar je ook nog wat kan leren!"



Wim Salden: "Mijn vrouw ging graag naar de bijeenkomsten. Daar vond ze begrip voor de kleine ergernissen die er toch aan vast zitten."



Will Ferwerda: "Naar lotgenotenbijeenkomsten ga ik niet, ik denk dat het een soort subcultuur is, allemaal mensen met dit," en hij wijst naar zijn keel.



Huibert Pollmann: **"Ik vind het leuk dat ik nu lid ben van dezelfde club als mijn vriend John Smal."**

Marion de Jonge:

"Ze stuurden me een kookboekje en ik dacht dit zijn mensen die begrijpen in wat voor toestand ik zit."



Marijke Schogt: "Mijn man Dick moest eerst niets van een patiëntenvereniging weten, toch stelde hij zelf voor eens naar een Landelijke Ontmoetingsdag te gaan. Daar hebben we veel mensen ontmoet en van het een kwam het ander."



Zwemmen met een

Zwemmen is behalve fijn om te doen, ook goed voor het soepel houden van de spieren in uw nek. Het kan zelfs een goede therapie zijn wanneer u, als gevolg van bestralen, in het halsgebied beperkingen ervaart. U heeft natuurlijk wel een goede voorbereiding en instructie nodig, maar zwemmen met een halsstoma is zeker mogelijk. Via het Infocentrum of rechtstreeks maakt u een afspraak met een larkelinstructeur die u leert om te gaan met de larkel, een zwemcanule die in het halsstoma wordt geplaatst. U krijgt een zwembrevet wanneer u zelfstandig kunt zwemmen met de larkel. Met dat brevet kunt u zich melden bij de badmeester in het zwembad bij u in de buurt, die dan een extra oogje in het zeil kan houden.



Voor uw veiligheid is het belangrijk bij het zwemmen de volgende regels in acht te nemen:

- Meld u altijd bij de badmeester
- Zwem nooit alleen
- Kies voor de rustige uren
- Blijf aan de zijkant

De persoon die u begeleidt bij het zwemmen moet weten wat te doen wanneer zich een probleem voordoet met de waterdichtheid van de zwemcanule.

Hoe kom ik aan een larkel

De larkel is verkrijgbaar via de PVHH, daarvoor neemt u de volgende stappen:

- Bel of mail de PVHH, zij brengen u in contact met een larkelinstructeur
- Probeer de larkel uit en bepaal de maat, samen met de larkelinstructeur
- Goedkeuring arts, voorschrift, deze heeft u nodig voor de zorgverzekering
- Machtigingsaanvraag en bestellen via de2estemwinkel.nl, wij vragen ook de machtiging voor u aan, dit duurt een aantal weken

Voor het zwemmen:

- Breng lidocainezalf 5 % of lidocainegel 2 % aan op de larkel (Xylocaine®)
- Spuit 1 tot 3 keer Xylocainespray®10% in uw stoma
- Breng de larkel in
- Blaas de cuff op tot uw luchtpijp goed is afgesloten
- Test in ondiep water of de larkel waterdicht is

Na het zwemmen:

- Spoel de larkel goed schoon; gebruik eventueel een flessenrager om slijmresten te verwijderen
- Slinger het vocht er zoveel mogelijk uit
- Laat de larkel goed drogen
- Pomp de cuff iets op voor u de larkel opbergt

Let op! Gebruik geen desinfecterende middelen, dat geeft slijtage aan de larkel!

halsstoma

Marijke Schogt is vrijwilliger bij de PVHH en zet zich in als larkelinstructeur (zie pagina hiernaast) bij de zwemclub voor gelaryngectomeerden in Amersfoort. Ook na het overlijden van haar man Dick in 2006 is ze dit werk blijven doen. "Want ik wil graag bij deze club mensen blijven horen."

"Het zijn kanjers allemaal"

Hoe kwam jij bij het zwemmen terecht Marijke?

"Mijn man Dick was helemaal niet zo'n zwemmer. We hadden een boot en een eiland op de Vinkeveense plas, maar zwemmen vond hij meestal te koud. Toen hij gelaryngectomeerd was, kwam zijn doorzettingsvermogen om de hoek kijken, zo van: 'Ik kan niet meer zwemmen? Natuurlijk kan ik zwemmen!' Eerst hielp hij Arie Pannekoek met de zwemclub. Arie stopte en Dick nam de zwemclub in Amersfoort van hem over. Toen Dick opnieuw ziek werd, heb ik samen met Seine Ardesch in november 2005 het zwemmen opgepakt."

Wat doe jij als larkelinstructeur?

"Elke derde zaterdag van de maand, behalve in juli en augustus, komen er zo'n vijftien mensen zwemmen. Nieuwe zwemmers melden zich bij mij. De eerste keer is vaak een emotionele gebeurtenis. Bijna iedereen pinkt een traantje weg als ze voor het eerst in het water liggen. Sommigen zijn de eerste keren erg gespannen. Maar ik sta aan de rand van het zwembad en houd ze goed in de gaten. Vaak kan ik met 'rustig maar, het gaat echt goed' de rust terugbrengen. Zwemmen moet een ontspannende bezigheid zijn. Natuurlijk is het ook goed voor je spieren."

Wat motiveert je om met dit werk door te gaan?

"Het doorzettingsvermogen van deze mensen vind ik bewonderenswaardig. Niet bij de pakken neer gaan zitten, maar van het leven pakken wat je pakken kan. Mijn man

Dick haalde ik op uit het ziekenhuis, voor een dagje, met voedingssonde en al, en wat denk je? Hij wilde gelijk 'even naar Vinkeveen, naar de boot'. Hij startte de boot en we gingen op weg naar het eiland. Vrienden van ons zagen de boot aankomen en riepen naar elkaar 'het is de boot van Dick en Marijke, maar wie kan daar nou op zitten'. Dick pakte het leven weer op. Op de zwemclub zie je dat ook, het zijn kanjers allemaal. Nu ik instructeur ben, zit ik niet meer boven, bij de partners van de zwemmers die toekijken en ondertussen heel wat bespreken. Dat is zo goed, volgens mij werkt het nog beter dan een districtsbijeenkomst. Het is een fijne club mensen, waar ik graag bij wil blijven horen."



Zwemclubs

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

Mijn vrouw moest erg wennen aan de stilte 's nachts

“Als ik na mijn laryngectomie net zo goed kan spreken als jij, dan word ik zelf voorlichter,” zei Henk Söntjens tegen zijn voorlichter en hij hield woord.



In 2006 werd bij mij keelkanker geconstateerd. Het was niet met bestraling te verhelpen, er moest operatief worden ingegrepen. Wat er door mij heen ging, is moeilijk te omschrijven. Ik wist niet wat mij te wachten stond en voelde verslagenheid, onzekerheid, wanhoop en hoop tegelijk.

Op mijn vraag wat er precies zou gebeuren en wat de gevolgen voor mij als persoon zouden zijn, zocht mijn huisarts contact met de patiëntenvereniging. Toen nog een vereniging specifiek voor gelaryngectomeerden,

mensen bij wie de stembanden en het strottenhoofd zijn verwijderd.

Huisbezoek

Voorlichters Theo en Hannie Schiffers kwamen op huisbezoek om ons te informeren over hoe het een en ander in zijn werk zou gaan. Ik stond er versteld van dat Theo, ondanks het gemis van stembanden en strottenhoofd, goed verstaanbaar kon spreken. Niet meer kunnen spreken was iets waar ik uiteraard bang voor was. Hij legde mij uit welke problemen wij tegen zouden komen, zowel na de behandeling in het ziekenhuis als thuis. Dat spreken en normaal eten tijdelijk onmogelijk zou zijn door een neus-maagsonde en de communicatie in die tijd schriftelijk moest gebeuren.

Ook wees hij erop dat het niet alleen om mij draaide, ook mijn vrouw Ria zou moeten wennen aan het gemis van mijn stem en aan de stilte 's nachts. Iemand met een tracheostoma hoor je namelijk niet ademen. Toen Theo me vertelde dat ik al in het ziekenhuis moest leren spreken, leek me dat onmogelijk. Daarvoor zou ik geduld nodig hebben en dat was nou juist niet mijn beste eigenschap.

Mentor

Na veel oefenen met de logopediste en hardop lezen, kwam het uiteindelijk goed. Ik had tegen Theo gezegd dat ik, wanneer ik zo goed zou leren spreken als hij, ik het voorlichtingswerk van hem zou overnemen. Dit ging echter niet zo maar. Ik moest eerst twee jaar gelaryngectomeerd zijn en daarna met Wim Salden als mentor de kneepjes van het voorlichtingsvak leren.

Ik geef met veel plezier voorlichting

Inmiddels is het alweer tien jaar geleden dat ik de laryngectomie heb ondergaan en geef ik met veel plezier voorlichting op scholen, aan EHBO-verenigingen en beroepsgroepen. De vereniging heeft mij gevraagd ook patiëntenvoorlichter te worden, nu onder supervisie van Guusta van der Sluijs. Ik hoop het net zo goed te doen als Theo en Hannie. Zij leven helaas allebei niet meer, maar aan hen hebben Ria en ik veel te danken. Met mijn vrouw Ria ga ik hier de schouders onder zetten. Wij willen nieuwe patiënten en hun naasten graag moed geven voor de toekomst.

Het eerste woordje dat ik kon zeggen was 'Sascha'

Femmy Bruinja wilde eerst niets van de patiëntenvereniging weten, maar nu geniet ze van de leuke contacten en is zelfs vrijwilliger geworden.

In het jaar 2000 werd ik geopereerd aan keelkanker. Een jaar later had ik kanker in mijn kaak en tong en kreeg voor de operatie* te horen dat ik nooit meer zou kunnen praten en eten. Wat dat betekende drong op het moment niet goed tot mij door.

Vier logopedisten later kon ik nog steeds niet spreken. Inmiddels had ik mijn eerste en enige kleinkind gekregen. Daar wil je als beppe, ik woon in Friesland, wel mee kunnen praten. Toen ben ik zelf begonnen met oefenen, met een spiegeltje. Mijn allereerste woordje was 'Sacha', de naam van mijn kleindochter. Na een jaar kon ik een paar woordjes zeggen en het ging steeds beter, al kon lang niet iedereen mij goed verstaan. Nu, na jaren oefenen, gaat het nog steeds moeilijk, maar ik kan me weer verstaanbaar maken.

Ik werd verschillende keren door Klankbord (nu HOOFD-HALS) benaderd, maar daar wilde ik niets van weten. Ik had al zo veel ellende meegemaakt, daar hoefde ik geen kanker van anderen bij. Totdat ik in 2005 benaderd werd door een echtpaar uit Groningen. Zij namen me mee naar bijeenkomsten

van patiënten en artsen en ik mocht na afloop bloemen aanbieden uit naam van Klankbord. Iedereen ging zo fijn met elkaar om en mijn spraakgebrek was helemaal geen probleem, het was een hele opluchting. In 2007 werd ik zelf lid.

Ik hoop dat nieuwe patiënten niet zo lang zullen wachten

Daarna heb ik vele jaren anderen bijgestaan, maar ook mijzelf geholpen, door erover te praten. Op een heel gewone manier en dat voelde goed. Om de veertien dagen hielp ik een middag in het Toon Hermans huis en nu heb ik nog altijd een inloopspreekuur in het UMC Groningen en het MC Leeuwarden. Ook heb ik mijn verhaal verteld op televisie en in een tijdschrift. Dat doe ik graag omdat ik er anderen mee kan helpen.

Al met al ben ik erg blij dat ik vrijwilliger ben geworden. Er ging een wereld voor mij open. Ik heb veel leuke contacten met lotgenoten. Nu de fusie van de NSvG en Klankbord achter de rug is

en we samen HOOFD-HALS vormen, is het zelfs nog beter geworden. Ik hoop dan ook dat nieuwe patiënten niet zo lang zullen wachten als ik, maar al veel eerder gebruik komen maken van de warmte, het begrip en de deskundigheid van de vereniging.

* Femmy onderging een commando-operatie. Dat is nodig wanneer de tumor is doorgegroeid in de onderkaak of in het verhemelte. Als een groter deel van de tong, wang of mondbodem wordt verwijderd, zal de arts een reconstructie doen.



De patiëntenvereniging HOOFD-HALS leidt vrijwilligers op om bij beroepsgroepen zoals EHBO'ers, brandweerlieden, ambulancepersoneel, logopedisten en verpleegkundigen voorlichting te geven. Rob van Meurs is één van deze voorlichters. Van oudsher betreft dit voorlichting over verzorging en zuurstoftoediening bij gelaryngectomeerden. De vereniging werkt eraan de voorlichting uit te breiden naar een aantal andere vormen van hoofd-halskanker.

Wij gaan met twee voorlichters per opdracht op pad

Nadat in juni 2001 bij mij het strottenhoofd met stembanden was verwijderd, ging ik in 2002 als ervaringsdeskundige, met een koffer vol voorlichtingsmateriaal op pad. Wat wij doen kan levens redden, want we leren hen bijvoorbeeld hoe zuurstof bij gelaryngectomeerden toegediend moet worden. Elk District heeft voorlichters die de opdrachten in de eigen omgeving vervullen.

Goed opgeleid

Naast gastlessen bij de EHBO en de opleiding voor de verzorgenden of (thuis)verpleegkundigen vinden we ook een dankbaar gehoor bij de studenten logopedie. Dat een stembandoze zelf de voorlichting geeft, maakt dat de toehoorders zich extra betrokken voelen. We gebruiken een PowerPoint-presentatie en we hebben onder andere stemprotheses, een electrolarynx (versterker bij een spraakmethode) en een larkel (hulpmiddel om met een halsstoma te kunnen zwemmen) bij ons. Alle voorlichters worden goed opgeleid en volgen geregeld bijscholing. Met als resultaat dat de gegeven voorlichting goed overkomt en door de positieve verhalen erover worden we steeds vaker uitgenodigd voor het geven van

een gastles. Bij het district Midden-Brabant, waar ik als voorlichter actief ben, begonnen we 15 jaar geleden met twee of drie opdrachten per jaar. Nu is het district in twee secties verdeeld en zijn er vier voorlichters actief. Wij gaan met twee voorlichters per opdracht op pad, zodat we elkaar kunnen aanvullen en steunen. Iedere sectie vervult nu tussen de 15 tot 20 gastlessen per jaar. Daarnaast bemannen voorlichters voor de vereniging HOOFD-HALS een stand op beurzen, waar foldermateriaal

beschikbaar is en informatie wordt gegeven over kanker in het hoofd-halsgebied en de gevolgen ervan, zoals bijvoorbeeld laryngectomie.

Vragen

Bij EHBO is de beademing het belangrijkste thema. De verschillen tussen mond-op-mondbeademing en mond-op-halsbeademing behandelen we uitvoerig. Bij verpleegkundigen en ambulancepersoneel besteden we aandacht aan hulpmiddelen bij zuurstoftoediening. Deze hulpmiddelen kunnen op enig moment levensreddend zijn. Bij de logopedie opleiding komen spraakmethodes aan de orde.

Bij alle groepen bespreken we reuk-, smaak- en slikklachten. Natuurlijk wisselen we ook veel informatie uit en leren van elkaar. Elke vrijwilliger brengt de eigen ervaring mee. Bijvoorbeeld het kunnen slikken is per persoon zeer verschillend. De een moet het met sondevoeding doen, de ander met zachte voeding en weer een ander kan vrijwel alles eten als het maar in kleine stukjes wordt gesneden. Doel van alle voorlichting is dat u als dat nodig is zo snel mogelijk de juiste hulp krijgt.



Tracheostoma App redt levens

Het aantal mensen met een halsstoma is niet groot, dat maakt de kans klein dat een hulpverlener er regelmatig mee te maken krijgt. Daardoor schiet niet alleen de kennis over beademen te kort, ook hoe een halsstoma verzorgd moet worden, is meestal onbekend.

Als iemand beademd wordt, dan gebeurt dat normaal gesproken via de neus en/of mond. Bij mensen met een halsstoma, een tracheostoma, is die methode zinloos. Bij veel zorgverleners is dit niet bekend en dat kan fatale gevolgen hebben. Daarom heeft de PVHH in samenwerking met artsen een gratis app ontwikkeld waarmee patiënten in geval van nood hulpverleners kunnen wijzen op de juiste manier van beademen en verzorgen.

Inhoud app

Via de Tracheostoma App en op tracheostoma.nl is stap voor stap te zien hoe u iemand met een halsstoma beademt, hoe het stoma verzorgd moet worden en wat u kan doen in geval van bijvoorbeeld hyperventilatie of verdrinking.

Tip

Gebruik de visitekaartjes met informatie over de app, zo geeft u mensen de informatie letterlijk in handen. U kunt deze kaartjes gratis opvragen bij het Infocentrum, 030 232 14 83, info@pvhh.nl



Gebruik app

Als Patiëntenvereniging HOOFD-HALS promoten wij de app, website en film via de pers en de vakbladen. Ook de hoofd-halscentra zijn hierover door ons geïnformeerd. Maar de beste ambassadeur voor deze app bent u! Daarom vragen wij u alle mensen in uw omgeving te vertellen dat de app er is en hen aan te moedigen deze gelijk te downloaden. Denk dan aan uw partner, uw kind(eren), de buurvrouw/man, uw familie, uw kennissen maar ook uw huisarts, de thuiszorg, de fysiotherapeut. De app is beschikbaar voor Android- en Apple-gebruikers.

Nederlands, Engels en Spaans

De app is te raadplegen in het Nederlands en Engels. In 2017 komt er ook een Spaanse versie. Handig wanneer u in het buitenland bent!



Meer informatie en downloaden

pvhh.nl/hoofdhals/strottenhoofdkanker/zuurstoftoediening-en-verzorging



Pauline Janssen is klinisch logopedist in het Erasmus MC. “Logopedie bij patiënten die behandeld zijn voor kanker in het hoofd-halsgebied is meer dan leren slikken en spreken. Het is de patiënt weer een stukje eigenwaarde, zelfvertrouwen en zelfstandigheid geven na zo’n ingrijpende operatie.”

Uitleg aan familie en vrienden is ook belangrijk

Voor de operatie zie ik patiënten al. Dat is het moment waarop niemand echt overziet wat de gevolgen zullen zijn op het gebied van spreken, slikken, ademhaling, reuk, smaak en slijm- en speekselproductie. Als logopedist geef ik voorlichting over de verschillende spraakmogelijkheden en uitleg over de problemen die kunnen ontstaan bij het slikken na een operatie in het mondgebied.

Slikken en spreken doe je onbewust en als vanzelf en juist die twee dingen zullen na een operatie in het hoofd-halsgebied ingrijpend veranderen. Het is nauwelijks voor te stellen dat het drinken van een kop koffie met je partner of buurvrouw niet meer vanzelf zal gaan of dat een gesprek voeren niet meer zo vanzelfsprekend zal zijn.

Opnieuw leren spreken en slikken

Het proces van het opnieuw leren spreken en slikken is intensief en verloopt in stapjes. Als logopedist sta ik erbij om deze stapjes zo goed mogelijk te begeleiden, om steun te geven en de patiënt te motiveren.

Slijm en speeksel

Elke patiënt die behandeld is in het hoofd-halsgebied heeft last van een veranderde slijm- en speekselproductie. Na verwijdering van het strottenhoofd zal het slijm uit de stoma komen tijdens het hoesten. Dan moet je ineens je hand voor

de stoma houden in plaats van voor je mond, zoals je jarenlang gewend was te doen. Na een operatie in het mondgebied kan het speeksel soms moeilijk weggeslikt worden en ontstaat er speekselverlies uit de mond. Het is een naar gevoel om je mond vol speeksel te hebben en het niet goed weg te kunnen slikken. Het kan ook andersom, na bestraling kan de speekselproductie soms zo verminderd zijn dat er sprake is van een kurkdroge mond. Probeer dan maar eens te spreken of een koekje te eten. Dit zijn voorbeelden van kleine, maar o zo ingrijpende dingen in het dagelijks leven van de patiënt. Ik geef uitleg en tips om er zo goed mogelijk mee om te gaan en betrek de ervaringen van andere patiënten erbij.

Spreken

Naast het slijm is voor de patiënt bij wie het strottenhoofd is verwijderd, het niet meer kunnen spreken een groot gemis. Ik vind het elke keer weer een prachtig moment om samen met de patiënt het eerste geluid te horen, met of zonder ventielstemprouthe of met een electrolarynx, en om dan samen met de patiënt een plan te maken hoe we het spreken met de nieuwe stem zo goed en zo snel mogelijk een plaats kunnen geven in zijn of haar dagelijks leven.

Eten

Dit geldt ook voor de patiënt die opnieuw moet leren slikken na een operatie in het mondgebied. Het gaat dan vaak om het (soms blijvend) aanpassen van de voeding; het kiezen van hulpmiddelen om het slikken makkelijker te laten verlopen, bijvoorbeeld met een rietje, een tuitbeker of een speciale lepel; of het veranderen van de stand van



het hoofd tijdens slikken, waardoor de controle over het slikken sterk verbetert. Partners, familieleden en vrienden hebben ook uitleg nodig. Samen eten kan leiden tot frustraties, omdat iemand veel langer doet over het eten van een warme maaltijd. Door kleinere porties te nemen, een warmhoudbordje te gebruiken of de substantie aan te passen, kan de maaltijd samen een stuk prettiger verlopen. Ik probeer passende tips te geven en blijf motiveren met als doel dat de patiënt weer, al is het eerst maar een klein beetje, kan genieten van de dagelijkse activiteiten en in het bijzonder van eten en spreken.

Reuk en smaak

Naast het slikken en spreken zijn er nog meer zaken waar patiënten mee te maken krijgen. Bij een gelaryngectomie kan dat de ademhaling zijn die door de operatie is veranderd. De patiënt ademt door het tracheostoma en niet meer door de neus en mond. Ook daar besteed ik als logopedist aandacht aan, net als aan de reuk die zeer sterk vermindert doordat de patiënt niet meer door de neus ademt. Smaak kan ook een groot probleem zijn na de behandeling.

Niet meer proeven wat je eet, kan een enorme impact hebben op je eetpatroon, maar ook op het geestelijk welzijn. Als logopedist blijf ik motiveren en bied andere producten of substanties aan die ervoor kunnen zorgen dat de inname van voedsel geen dagelijks gevecht wordt.

In de periode na de operatie is er soms intensieve logopedische behandeling en begeleiding nodig op het gebied van slikken en spreken, maar ook als een iemand geen begeleiding meer nodig heeft, kan hij of zij altijd bij de logopedist terecht met vragen.

Mensen die een behandeling moeten ondergaan tegen kanker in het hoofd-halsgebied krijgen vaak te maken met een logopedist. Daarom heeft de PVHH intensief contact met deze beroepsgroep en zit er bijvoorbeeld een logopedist in het bestuur van de vereniging.

> Het moet vooral smeuiġ zijn

Diëtisten geven adviezen over voeding, logopedisten weten veel van eten en slikken en er is aardig wat wetenschappelijk onderzoek gedaan. Maar ook lotgenoten kunnen advies over eten geven, vooral een ervaren lotgenoot zoals Peter de Valença. Na een behandeling voor een tumor aan zijn tong is eten voor hem moeilijker geworden.



Na bestraling of een operatie in het hoofd-hals gebied zijn de meeste patiënten tijdelijk aangewezen op vloeibaar voedsel. De speekselklieren functioneren niet meer goed, waardoor het moeilijker wordt het voedsel smeuiġ te maken. Of de mond kan niet ver genoeg open. Zo zijn er nog meer oorzaken die tot gevolg hebben dat het eten en drinken anders dan vroeger moet worden aangepakt. Voor een deel van deze mensen zal die afhankelijkheid tijdelijk zijn, voor anderen zal het een permanent karakter krijgen.

Proesten en verslikken

Eten kan leiden tot proesten en verslikken, met name bij voedsel dat bestaat uit verschillende substanties. Het is vaak zoeken naar het voedsel dat de juiste enkelvoudige

substantie heeft. Het mag niet te waterig zijn en niet te vast. Het moet voldoende soepel van de mond naar de keel kunnen gaan. Mensen zonder eet- en slikklachten kunnen rustig voedsel eten van gemengde substanties. Denk aan rijst met een saus. De rijst op zich is niet smeuiġ en elke korrel kan leiden tot proesten.

Koks zijn vaak begripvol, maar kunnen zich niet altijd voorstellen hoe het is, met als gevolg dat het eten dat ze serveren toch niet optimaal is. Als u een restaurant gevonden hebt waar het lukt, koester het dan!

Vrijwel iedere lotgenoot gaat aan de slag om voor zichzelf de optimale samenstellingen te vinden, waarbij uiteraard ook de smaak een zeer voorname plek inneemt. Hun bevindingen worden in de kookboekjes van de vereniging en in een vaste rubriek in het magazine gedeeld. Hier geven we alvast wat basistips. Deze zijn niet gebaseerd op wetenschappelijk onderzoek, noch wetenschappelijk getoetst en er wordt ook niet ingegaan op thema's zoals ondervoeding, dieet en sondevoeding.

Smeuiġ

De allereerste tip is dat het voedsel smeuiġ moet zijn en in kleine hoeveelheden moet kunnen worden gegeten. Goed kauwen is namelijk voor de meesten ronduit moeilġk. Sauzen maken het eten minder droog en daardoor beter te verwerken. Sommigen gebruiken veel water bij het eten, anderen hebben liever een koolzuurrijke drank zoals cola. Scherpe kruiden zijn voor de meesten echt taboe.



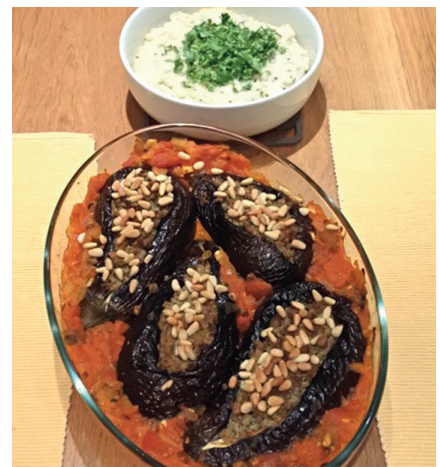
Verkrijgbaar via de2estemwinkel.nl

Concrete tips

Er is ook voedsel waarmee velen de grootste moeite hebben en het om die reden helemaal vermijden. Dat geldt niet alleen voor scherpe kruiden, pepers, sambal en graten. Ook vlees waar veel kauwwerk aan te pas moet komen, zoals ook nogal eens bij biefstuk, is moeilijk. U kunt problemen ervaren met het eten van beschuit, chips, citrusvruchten zoals sinaasappels en grapefruits vanwege de scherpe smaak, groenten die blijven plakken in de keel zoals rauwkost, gekookte aardappels, gerechten zonder saus, geroosterd brood, toast, crackers (alhoewel er ook zijn die in de mond frappant smeuïg worden), harde broodjes en noten zoals pinda's en cashewnoten.

De bovenstaande opsommingen hebben niet de instemming van alle lotgenoten. Sterker nog, er zijn lotgenoten die zich over sommige genoemde producten zullen verbazen. Dat heeft natuurlijk alles te maken met de grote variëteit in klachten. Wat bij de een absoluut tot problemen leidt, is voor de ander nog alleszins goed te doen.

- Broodbeleg zoals jam, honing, appelstroop, smeerkaas, sandwichspread en zachte leverpastei op een witte boterham zonder korst en met veel roomboter
- Drank, bijvoorbeeld water, melk, karnemelk, cola, koffie en thee
- Eiersalade
- Fruitsoorten zoals bananen en mango's, eventueel fijngeprakt
- Gekookte of gestoomde groenten
- Stoofvlees, zoals hachee
- IJs, zonder nootjes of andere harde stukjes
- Kippenpootje in saus
- Kipfilet, of nog beter kippendijfilet, niet te lang gebakken
- Smeuïge lasagne van één substantie, dus ook het gehakt mag niet droogkorrelig zijn
- Gestoomde of gebakken paddenstoelen
- Pasta, wel even uitproberen, want niet alle pasta glijdt even goed naar binnen
- Pap zoals haverhout, maar dan goed gaar en zeer fijn
- Brinta, vooral Brinta Wake Up omdat het veel fijner is van structuur
- Custard
- Puree, niet te droog en lekker smeuïg
- Risotto, zo smeuïg mogelijk
- Sandwiches zonder korsten en met veel roomboter
- Sauzen, zonder stukjes, takjes en blaadjes
- Smoothies en milkshakes
- Soepen, liefst glad gebonden
- Taartjes, zacht en smeuïg, zonder harde versierselen
- Toetjes, zoals vla en yoghurt
- Tomaten in stukjes voor wie dat aankan
- Garnalen, St. Jacobsschelpen en mosselen. Ook zachte vis zoals kabeljauw, zonder graten
- Palingfilet is bij velen zeer populair
- Vlees, in stoofvorm of als ragout, maar het moet goed te kauwen zijn
- Vleesvervangers, mits zacht



Voorbeelden van heerlijke gerechten uit ons magazine

De Patiëntenvereniging HOOFD-HALS (PVHH) behartigt uw belangen door de mee te praten en mee te denken met artsen, verpleegkundigen, wetenschappers, zorgverzekeraars en producenten van hulpmiddelen. Dat doen we om de zorg te verbeteren.

In het belang van mensen geraakt



De PVHH wil de belangen van haar achterban, dat zijn alle mensen geraakt door hoofd-halskanker en hun naasten, zo goed mogelijk behartigen. Om dat te bereiken zorgen we ervoor dat we aanwezig zijn in allerlei overlegsituaties waar zaken worden besproken die er voor onze leden toe doen. We overleggen geregeld met de overkoepelende organisaties van artsen en paramedici uit de acht op het gebied van hoofd-halskanker gespecialiseerde behandelcentra, de Nederlandse en Paramedische

Werkgroep voor Hoofd-Halstumoren (NWHHT en PWHHT). In die vergaderingen gaat het over zaken die de zorg aan hoofd-halskankerpatiënten kunnen verbeteren, zoals richtlijnontwikkeling, nazorg van behandelde patiënten, registratie van de medische en paramedische interventies en de resultaten ervan. We bespreken de gewenste inzichtelijkheid van dit soort cijfers en brengen het perspectief van de patiënt in bij projecten die onze achterban aangaan. Ook vragen we samen met deze organisaties in de

jaarlijkse awareness week landelijk aandacht voor hoofd-halskanker.

Behandelcentra

De PVHH bezoekt alle behandelcentra geregeld om de patiëntenvoorlichting die de vereniging in deze centra verzorgt te bespreken. Dit zijn intensieve contacten waarbij ook andere onderwerpen op tafel komen, zoals ontwikkelingen op het gebied van wetenschappelijk onderzoek en welke rol onze vereniging bij deze onderzoeken kan, wil of moet vervullen. Geregeld trekken we gezamenlijk met de behandelcentra en de overkoepelende organisaties op om op te komen voor de belangen van onze achterban. We vinden het allemaal belangrijk dat patiënten vóór de behandeling een optimale voorlichting krijgen van de behandelend arts over onder andere de verschillende behandelopties en daar hoort zo nodig ook een gesprek met een lotgenoot bij, zodat de patiënt een weloverwogen keuze kan maken. Bij wetenschappelijk onderzoek kijken we naar wat de belasting zal zijn voor een aan het onderzoek deelnemende patiënt en letten we op een klantvriendelijke benadering tijdens het onderzoek. Ook proberen we waar mogelijk samenwerking tussen de centra te bevorderen.

door hoofdhalstumoren

Gezamenlijke belangen

Daarmee zijn we er natuurlijk nog niet. De vereniging heeft nog meer contacten, bijvoorbeeld met de overkoepelende organisaties van KNO-artsen en van verpleegkundigen. De PVHH is actief lid van de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties, de NFK. In deze federatie werken we ook samen op het terrein van gezamenlijke belangen. Bijvoorbeeld voor het in het basispakket van de zorgverzekeringen onderbrengen van psychosociale zorg bij aanpassingsstoornissen, die vaak pas enige tijd na de behandeling ontstaan; het bespreekbaar maken van problemen op het gebied van seksualiteit na kanker; het re-integreren in het arbeidsproces na kanker; en door aandacht te vragen voor problemen bij het afsluiten van levens- of arbeidsongeschiktheidsverzekeringen na kanker.

Tracheostoma App

We hebben een app ontwikkeld voor mensen die, doordat bij hen het strottenhoofd is verwijderd (laryngectomie), voortaan via een stoma in de hals ademen. Met deze app kunnen zij aan naasten en verzorgers in ziekenhuizen of verzorgingshuizen duidelijk maken hoe te handelen bij

zuurstoftoediening en hoe de stoma verzorgd moet worden. Deze app hebben we breed verspreid. (zie pag. 15)

Hulpmiddelen

De PVHH heeft geregeld overleg met de zorgverzekeraars. Hier pleiten wij voor een zo breed mogelijk aanbod van binnen de basisverzekering te vergoeden genees- en hulpmiddelen. Dit doen wij met name op het gebied van medische voeding voor mensen met slikproblemen, en voor verzorgings- en hulpmiddelen voor mensen met een tracheostoma of tracheotomie. Over deze onderwerpen praten we niet alleen met de verzekeraars maar ook met de producenten van deze middelen.

Winkel

Mede om het brede aanbod van verzorgings- en hulpmiddelen voor gelaryngectomeerden te waarborgen heeft de vereniging een eigen (internet)winkel waar alle producten op dit gebied verkrijgbaar zijn. De personeelsleden van de winkel zijn goed op de hoogte van deze producten en zij kunnen de klanten goed van dienst zijn. Een bijkomend voordeel is, dat bij problemen of klachten over bijvoorbeeld het gebruik of de vergoeding van de hulpmiddelen,

de vereniging hiervan snel op de hoogte is en vervolgens contact kan opnemen met de producent, het ziekenhuis of de zorgverzekeraars.

Ombudsman

Ook bij andere, soms individuele, problemen kan de vereniging helpen. We hebben een ombudsman, een kno-arts in ruste die in een van de hoofd-halsbehandelcentra gewerkt heeft. Deze ombudsman kan bijvoorbeeld een bemiddelende rol spelen bij problemen met een behandelcentrum of (para-)medicus.

Contact

De Patiëntenvereniging HOOFD-HALS verzet veel werk in het belang van alle mensen geraakt door hoofd-halskanker en hun naasten. Dankzij uw steun kunnen we dat ook in de toekomst blijven doen. En mocht u over een tijdje denken, aan dat nuttige en dankbare werk wil ik als vrijwilliger ook graag een bijdrage leveren, laat het ons dan weten, wij nemen graag contact met u op.

info@pvhh.nl / 030 2321483

Marga en Geralda staan u met plezier te woord

Wij doen graag iets extra's

Wanneer u naar het Infocentrum of De 2e Stemwinkel belt, is de kans groot dat u Marga Volman of Geralda Veldhuizen aan de telefoon krijgt. Zij geven advies over hulpmiddelen, beantwoorden vragen, nemen uw bestelling op, maken uw pakketje klaar en zorgen voor de verzending.

Marga is verpleegkundige en heeft op de KNO-afdeling van het UMC Utrecht gewerkt. Daar deed ze veel ervaring op met mensen met verschillende vormen van hoofd-halskanker. Ze gaf bijvoorbeeld instructie over de verzorging van het halsstoma aan mensen bij wie het strottenhoofd met stembanden was verwijderd. "Ik weet waar mensen tegenaan kunnen lopen, kan goed invoelen hoe het voor ze is." Geralda was vroeger secretaresse. Met haar accuraatheid zorgt ze voor structuur in het werk. "We gebruiken een computerprogramma om alles in vast te leggen. Dat is erg gemakkelijk. Laatst belde er iemand die zei 'ik wil dat ding bestellen'. In dat programma kan ik dan zien dat Marga met deze persoon heeft gesproken en om welk product het gaat."

Vragen

Veel bestellingen worden gedaan via de webshop van De 2e Stemwinkel. Ongeveer een derde van de bestellingen



Rechts Marga, links naast haar Geralda.

gebeurt telefonisch. Mensen pakken de telefoon als ze iets willen vragen of bespreken, maar ook omdat ze het gemakkelijk vinden, of niet gewend zijn een computer te gebruiken. Geralda: "Over het algemeen kan ik iedereen goed verstaan, ik heb een soort oor ontwikkeld voor gelaryngectomeerden." Marga vult aan: "We krijgen sinds de fusie ook vragen van mensen die te maken hebben met een andere hoofd-halstumor dan aan het strottenhoofd. Ook zij kunnen problemen hebben met spreken. Ik herhaal veel, vat samen wat ik heb gehoord en vraag of het klopt."

Problemen

Marga heeft ook telefonische gesprekken met patiënten om gegevens te verzamelen voor het zorgdossier. "Het gaat om mensen die kort geleden

zijn geopereerd. In het ziekenhuis wordt alles voor je geregeld, eenmaal thuis ben je weer in de gewone wereld en kun je problemen tegenkomen. Het is voor deze mensen ook nog een wirwar van producten. Wat bestaat er allemaal, wat past bij mij. Daar kunnen wij ze bij helpen. Ze kunnen ook een afspraak maken om De 2e Stemwinkel te bezoeken."

"Mensen bedanken ons weleens, vinden het bijzonder dat we de tijd nemen om ze goed te helpen," vertelt Geralda. Marga knikt: "Ook vriendelijkheid en service zijn belangrijk, wij doen graag iets extra's voor de mensen."

De 2e Stemwinkel
info@de2estemwinkel.nl
 030 232 14 83
www.de2estemwinkel.nl

Bij het Infocentrum kunnen alle mensen geraakt door hoofd-halskanker en andere geïnteresseerden terecht met hun vragen. De medewerkers en de vrijwilligers die op het Infocentrum werken, stellen zich graag aan u voor.

Wie is wie

Esther van Montfoort

Mij kunt u drie dagen per week op het infocentrum vinden. Ik heb verschillende taken, maar die hebben bijna allemaal te maken met de financiële kant van de PVHH en De 2e Stemwinkel. Ik verwerk onder andere de declaraties van de vrijwilligers, de contributies, en ik boek voor zowel de 2e Stemwinkel als voor de PVHH alle financiële stukken.

Mij kunt u drie dagen per week op het infocentrum vinden

Verder ondersteun ik de penningmeester, Henk Doedee, bij zijn werkzaamheden. Om er voor te zorgen dat nagenoeg alle hulpmiddelen vergoed worden, heb ik ook regelmatig contact met zorgverzekeraars. Wat ik in mijn vrije tijd doe? Nou, ik rijd erg graag paard.



Trees Oudshoorn

Met veel plezier werk ik twee dagen per week op het Infocentrum. Mijn takenpakket is breed en gevarieerd. Een van mijn werkzaamheden is het bijhouden van de ledenadministratie. Dit is een omvangrijke taak, waarvoor ik administratieve ondersteuning krijg van de vrijwilligers Madelon Spiegel en Rob van Streun. Het ledenbestand is goed op orde en dat willen wij graag zo houden. Daar kunt u ons bij helpen door wijzigingen aan ons door te geven. Dat kan met een telefoontje, per e-mail of per post. Dan weet u zeker dat u geen nieuwsbrief, magazine of andere informatie van ons mist. De secretarissen van de Districten kunnen bij mij hun adresbestand opvragen om bijvoorbeeld de uitnodiging voor een regionale bijeenkomst te versturen. Verder houden wij de registratie bij van de activiteiten van onze voorlichters. Wij zijn erg trots op het vele werk dat verricht wordt door onze vrijwilligers.



Petra Verdouw

U kunt vijf dagen per week, tijdens kantooruren, bij het Infocentrum terecht. Bijvoorbeeld met vragen over uw aandoening, over hulpmiddelen, over zaken uit het dagelijks leven zoals werk, verzekering of voeding. Wij hebben veel kennis in huis op het gebied van hoofd-halsoncologie.

Ik ben verpleegkundige geweest en vind daardoor goede zorg erg belangrijk

Weten wij het antwoord niet, dan leggen we het voor aan de artsen in ons bestuur, of we maken gebruik van ons grote netwerk van mensen die kennis hebben van specifieke onderwerpen. Ik ben verpleegkundige geweest en vind daardoor goede zorg erg belangrijk, ook in mijn huidige werk als Hoofd Infocentrum en Directeur van De 2e Stemwinkel.



Op het Infocentrum werken vrijwilligers en medewerkers samen om mensen die geraakt worden door hoofd-halskanker van dienst te zijn. Ze zitten in werkgroepen, commissies of doen andere broodnodige klussen. Enkele van die vrijwilligers vertellen u hier over zichzelf en hun werk.

De vrijwilligers

Rob van Streun

Mijn vrouw Jopie moest in 1991 een laryngectomie ondergaan. Tijdens een bezuinigingsronde bij Hoogovens IJmuiden, waar ik 30 jaar werkte als elektrotechnisch ontwerp-specialist bij de afdeling Nieuwbouw, werd ik ontslagen. Als fervent fietser ben ik toen vrijwilligerswerk gaan doen. Eerst voor de Fietzersbond en het Landelijk Fietsplatform en al gauw samen met Jopie voor Kring Noord-Holland Noord van de vereniging. Daar was ik lange tijd penningmeester. We geven ook al vele jaren voorlichting aan beroepsgroepen over de verzorging van gelaryngectomeerden en staan op beurzen. Een dag per week werk ik op het Infocentrum en houd bijvoorbeeld de Districtspagina's van de website bij; als er problemen zijn, zoals een tijdje geleden met de ledenadministratie, dan spring ik daar bij; ik maak PowerPointpresentaties voor de voorlichters of pas bestaande presentaties aan; en ik denk mee in de Commissie Voorlichting.

Madelon Spiegel

Sinds een jaar of vier help ik Trees op het Infocentrum met de ledenadministratie. Ik verwerk ook de informatie op formulieren van de patiëntenvoorlichters en de beroepsvoorlichters. Verder coördineer ik de aanvragen van scholen of (EHBO-)verenigingen voor docenten die een gastles willen geven aan studenten of een lezing voor bijvoorbeeld EHBO'ers kunnen verzorgen. Zelf geef ik samen met een ander ook gastlessen op opleidingen voor verzorgenden, verpleegkundigen of logopedisten. In 2009 werd ik gelaryngectomeerd. Ik had slokdarmkanker maar de tumor zat te dicht bij het strottenhoofd, waardoor ook mijn gezonde strottenhoofd weggehaald moest worden. Ik spreek op een bijzondere wijze, zonder stemprothese, op een fluisterende manier. Door mijn stem te versterken ben ik ook in grotere groepen, zoals bij de gastlessen, goed verstaanbaar. Mensen kijken eerst vreemd op als ze mijn stem horen, maar ze raken er snel aan gewend.

Arie Hofhuis

Elke dinsdag reis ik vanuit Goor, dat ligt in de Achterhoek, naar Utrecht. Daar doe ik allerlei klusjes, zoals de mappen voor nieuwe patiënten maken, de winkel bevoorraden en de voorraad van andere benodigdheden op peil houden. Ik ben in november 2010 gelaryngectomeerd. Dat betekende nogal wat voor mij en ook voor mijn vrouw Jennie.

Het is plezierig werk in een fijn team

Dankzij de patiëntenvoorlichter kon ik mij een goed beeld vormen van wat mij en mijn naaste omgeving te wachten zou staan. Omdat wij in die tijd veel gehad hebben aan de vereniging, vond ik dat ik iets terug moest doen en heb ik mij in 2011 aangemeld als vrijwilliger. Het is plezierig werk in een fijn team. Ik hoop het nog een hele poos te kunnen blijven doen.



Op het Infocentrum zijn nu nog vooral gelaryngectomeerde vrijwilligers en/of hun partners als vrijwilliger werkzaam. Dat komt omdat het Infocentrum dateert van voor de fusie. Vrijwilligers die te maken hebben (gehad) met elke vorm van hoofd-halskanker zijn van harte welkom!



Freek Kooi

Sinds de laryngectomie van mijn overleden vrouw Catrien in 2003 ben ik betrokken bij de patiëntenvereniging. Bij haar zag ik hoe belangrijk het is voor een oncologiepatiënt om in beweging te blijven. In 2012 werd ik voorzitter van de Werkgroep Bewegen en Sport. Ik ben al lang betrokken bij zwemverenigingen, maar ook bij de sportraad van de gemeente. Iedere dag zwem ik een uurtje en werk dan een trainingsprogramma af. Verder fiets en wandel ik regelmatig. Op deze wijze behoud ik een prima conditie. Ook train ik nog oud-wedstrijdzwemmers en triatleten.



Werkgroep Bewegen en Sport

Doelstelling van de werkgroep is een samenleving waar hoofd-halspatiënten door een actieve levensstijl volwaardig aan mee kunnen doen. We werken samen met organisaties, instellingen en beroepsgroepen in de gezondheidssector. Communicatie over het nut van in beweging komen en blijven is belangrijk. De patiëntenvoorlichters brengen het belang van bewegen onder de aandacht en ook in het HOOFD-HALS magazine, op Facebook, in digitale nieuwsbrieven en op districtsbijeenkomsten en de Landelijke Ontmoetingsdag komt het aan de orde. De vereniging heeft zwemgroepen voor gelaryngectomeerden in Amersfoort, Zeegse en Nijverdal.



Joke Baas

Alles draait om communiceren in onze samenleving, als daar iets aan mankeert dan komen er moeilijkheden op je pad. Voor mij is het bijvoorbeeld lastig om te bellen, dat maakt me in bepaalde situaties afhankelijk, maar toch ben ik een zelfstandige, onafhankelijke vrouw. Ik ben vaak op dinsdag op het Infocentrum. Daar diep ik onderwerpen uit en schrijf er artikelen over voor het HOOFD-HALS magazine of de website. Bijvoorbeeld over hoe je inhalatiemedicatie kunt gebruiken als je gelaryngectomeerd bent, of een artikel over een gastles mondkanker die gegeven werd aan onze voorlichters.

> Joke en andere lotgenoten vertellen hun verhaal op pvhh.nl/lotgenoten/ervaringsverhalen

Commissies en werkgroepen

De vereniging heeft verschillende commissies en werkgroepen die zich bezighouden met een specifiek onderwerp, zoals het organiseren van de jaarlijkse Landelijke Ontmoetingsdag, Voorlichting, of Bewegen en Sport.

De Patiëntenvereniging HOOFD-HALS (PVHH) is op 1 mei 2016 ontstaan uit een fusie van de patiëntenvereniging NSvG voor stembandlozen en de Stichting Klankbord. De PVHH informeert en ondersteunt mensen die te maken hebben (gehad) met hoofd-halstumoren zoals: keelkanker, lipkanker, mondkanker, neuskanker, speekselklierkanker, strottenhoofdkanker, tongkanker.

Bestuur

Het Algemeen Bestuur (AB) bestaat uit ervaringsdeskundigen en professionele deskundigen op het gebied van hoofd-halskanker.

Een aantal leden van het AB, waaronder de voorzitter, de vicevoorzitter, de penningmeester en de secretaris, vormen het Dagelijks Bestuur (DB). Het DB doet, in samenwerking met het Hoofd Infocentrum, beleidsvoorstellen, werkt plannen uit en legt ze voor aan het AB. Leden van het AB vertegenwoordigen de vereniging bij koepelorganisaties, bezoeken bijeenkomsten en zijn betrokken bij commissies en werkgroepen.

Namen en contactgegevens van de bestuursleden kunt u vinden op pvhh.nl/organisatie/bestuur

Verenigingsraad

De Verenigingsraad is het hoogste besluitvormende orgaan van de vereniging. In deze Raad zitten afgevaardigden van de Districten en leden van het AB. Deze Raad komt twee keer per jaar bijeen (voorjaar en najaar). Het Bestuur legt in de Raad verantwoording af over het gevoerde beleid en vraagt goedkeuring voor nieuwe plannen.

Raad van Advies

De Raad van Advies houdt toezicht op processen en resultaten en denkt mee over beleid en toekomstvisie.

Districten

Er bestaan 12 districten met elk een eigen bestuur. Deze Districten organiseren bijeenkomsten in de regio. Het Infocentrum ondersteunt de Districtsbesturen.

Informatie en contactgegevens van de Districten vindt u op pvhh.nl/lotgenoten/districten

Commissies

- > Voorlichting
- > Communicatie
- > Belangenbehartiging
- > Financiën (met werkgroep: Fondsenwerven)
- > Wetenschappelijke Advies Commissie
- > Lotgenoten (met werkgroepen: Districten, Landelijke Ontmoetingsdag en Ontmoetingsweekend, Bewegen en Sport)

Infocentrum

Bij het Infocentrum kunnen alle mensen geraakt door hoofd-halskanker en andere geïnteresseerden terecht met hun vragen over voorlichting, lotgenoten-contact, belangenbehartiging, hulpmiddelen en alle andere vragen die te maken hebben met kanker in het hoofd-halsgebied en de gevolgen van de behandeling ervan. info@pvhh.nl, 030 2321483

Meld u aan bij
het Infocentrum,
info@pvhh.nl 030 232 1483,
of gebruik het
aanmeldformulier op
pvhh.nl/lid-woorden

Word lid of donateur

Heeft u kanker (gehad) in het hoofd-halsgebied, of bent u gelaryngectomeerd? Dan kunt u lid worden van de vereniging. Belangstellenden zoals uw familie, vrienden of kennissen kunnen donateur van de vereniging worden. Ook professionals zoals verpleegkundigen of artsen worden donateur. De jaarlijkse contributie is voor leden en donateurs hetzelfde, € 30,- euro per jaar. Hogere bedragen zijn uiteraard altijd welkom. Alle leden en donateurs ontvangen vijf keer per jaar het magazine.



Jan Keulen

"Ik ben lid geworden omdat ik graag ervaringen met lotgenoten wil delen. Op dat moment speelde voor mij vooral de kwestie: hoe krijg ik voldoende calorieën binnen. Hierover heb ik her en der wel wat tips gevonden, maar er zou toch eens goed aandacht aan dit onderwerp besteed moeten worden. Tijdens mijn behandelperiode was ik soms panisch over wat ik nu weer zou kunnen eten. Nergens kon ik hierover raad vinden. Met de adviezen van diëtisten schoot ik niet veel op. En supplementdrankjes zijn natuurlijk welkom, maar daar kun je ook niet op teren."



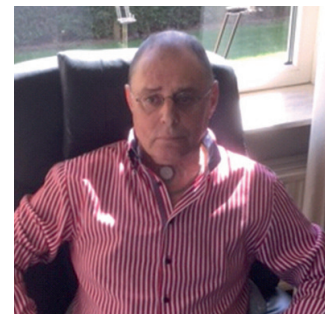
Frans Maters

Frans Maters werd ruim een jaar geleden lid: "Dat ging eigenlijk vanzelf. Vlak voor de operatie aan mijn strottenhoofd sprak ik met twee vrijwilligers, patiënten-voorlichters. Zij hebben alles uitgelegd en gaven me ook een paar exemplaren van het verenigingsblad mee. Ik was meteen verkocht"



Tineke Sevink

"Toen ik in november 2016 de diagnose halsspeekselklierkanker kreeg en aan het begin stond van een behandeltraject ben ik via internet met Patiënten-vereniging HOOFD-HALS in aanraking gekomen. Ik hoop via de patiëntenvereniging lotgenoten te ontmoeten, op de hoogte te worden gebracht van de nieuwste ontwikkelingen, en ook een stukje herkenning te vinden. Het begon goed met het introductieboekje met daarin het leuke kookboek. Ik heb hier al een aantal leuke recepten uit gemaakt en goede ideeën opgedaan, nu het bij mij met eten inderdaad een periode moeizaam gaat."



Jos de Vijlder

"In 2010 werd bij mij kanker aan de stembanden geconstateerd, hiervoor ben ik toen bestraald. Helaas is het later toch uitgezaaid en mijn strottenhoofd werd daarom verwijderd op 8 februari 2016 in het UZ Gent. Mijn smaak was al weg door de bestraling en nu ben ik ook mijn reuk kwijt. Maar het praten gaat heel goed met mijn stemprothese. Ondanks de moeilijke periode probeer ik weer zoveel mogelijk van het leven te genieten. Wij kregen het magazine van mensen hier uit de buurt. We vinden het wel interessant, vooral de adviezen en tips."

DROMEN

Dromen, wat doet het toch met ons
Dromen uit het verleden
Dromen uit het heden
Maakt het je droevig
Of maakt het je blij
Gelukkig is het soms even
Dan is alles voorbij

Dan komt toch weer die werkelijkheid
Een sterke roep om te overleven
Geloof me het is niet altijd makkelijk
Met alle moeite... moeite en
Probeer het toch maar EVEN...

José Laven

Fotografie: Hans Peter Roersma

Contactgegevens

Infocentrum Patiëntenvereniging HOOFD-HALS
030 232 14 83 / info@pvhh.nl

pvhh.nl
facebook.com/HoofdHals

De 2e Stemwinkel
Hulpmiddelen voor tracheostoma
030 232 14 83 / info@de2estemwinkel.nl
de2estemwinkel.nl

Vredenburg 24 (4^e etage)
Postbus 13, 3500 AA Utrecht

Colofon

Dit welkomstnummer is een speciale uitgave
van HOOFD-HALS magazine, het verenigings-
blad van Patiëntenvereniging HOOFD-HALS.

Patiëntenvereniging HOOFD-HALS
Postbus 13, 3500 AA Utrecht
T (030) 232 14 83
info@pvhh.nl | www.pvhh.nl
NL34 RABO 0174 9424 35
Bezoekadres (na afspraak)
Vredenburg 24, (4^e etage)

Redactie

mw. G. van der Sluijs,
mw. M. Lukkien,
P. de Valença,
mw. N. Roersma
redactie@pvhh.nl

Ontwerp en lay-out

Lawine visuele communicatie, Utrecht
www.lawine.nl

Coverfoto

Allard Willemse