



Patiëntenvereniging HOOFD-HALS

Voor mensen geraakt door hoofd-halstumoren

U hoeft niet zelf het wiel uit te vinden. In dit hulpboekje wijzen wij u de weg naar praktische en betrouwbare informatie, geven we veel tips en laten we zien waar u de steun kunt vinden die bij u en uw situatie past. Gebruik de notitiepagina's en maak er uw persoonlijke hulpboekje van.

Patiëntenvereniging HOOFD-HALS

Informatie en steun voor iedereen die getroffen wordt door kanker in het hoofd-halsgebied

03 | Patiëntenvereniging

**06 | Mijn vorm van
hoofd-halskanker**

**15 | Waar kan ik
meer lezen?**

**17 | Met wie kan ik
hierover praten?**

19 | Contactinformatie

20 | Tips en mijn notities

Schrijf u in voor de nieuwsbrief!



NIEUWSBRIEF

Blijf op de hoogte. Meld je aan voor onze PVHH nieuwsbrief.

NAAM

EMAIL ADRES

VERSTUUR

Schrijf u in voor onze nieuwsbrief op pvhh.nl en blijf op de hoogte van alles wat er speelt rondom hoofd-halskanker en de gevolgen ervan.

Patiëntenvereniging HOOFD-HALS

Bent u getroffen door hoofd-halskanker? Dan komt er veel op u af. De behandelend arts, de verpleegkundige, de logopedist, allemaal hebben ze het beste met u voor. U krijgt veel informatie en antwoord op uw vragen. Maar thuis, in uw eigen omgeving, komen weer andere vragen bij u op. Vragen als: hoe kom ik zo goed mogelijk door de behandeling heen? Wie kan me vertellen hoe ik met de gevolgen om kan gaan? Waar kan ik tips en informatie vinden? Hoe vind ik mensen die dit ook hebben moeten doormaken? Met zulke vragen kunt u terecht bij Patiëntenvereniging HOOFD-HALS (PVHH). Op pvhh.nl of op [facebook.com/HoofdHals](https://www.facebook.com/HoofdHals); telefonisch of per mail bij het Infocentrum; maar ook in een persoonlijk gesprek met een van onze voorlichters of met ervaringsdeskundigen op een bijeenkomst.

Mijn vorm van hoofd-halskanker

De ervaringen van mensen die te maken krijgen met hoofd-halskanker verschillen van elkaar, omdat de plek waar de tumor zich voordoet, verschilt. Daardoor zijn de behandeling en de gevolgen anders. Maar er zijn ook overeenkomsten. Problemen met spreken en eten komen bijvoorbeeld vaak voor. Ook het uiterlijk kan veranderen en daar moet niet alleen de patiënt zelf, maar ook zijn of haar omgeving aan wennen. En dan zijn er nog de meer algemene gevolgen, zoals vermoeidheid en onzekerheid over de toekomst, die veel (ex)patiënten en hun naasten raken.

Mondholte

lip, tong, bovenkaak, overig



Marijke Baks:

“Je hebt begeleiding en advies nodig, maar waar vind je dat?”

Ze ging op zoek en vond lotgenoten bij de patiëntenvereniging. Het hele verhaal van Marijke en haar man Wim vindt u op pvhh.nl onder lotgenootverhalen. Maar misschien wilt u van meer mensen weten hoe ze omgaan met de diagnose mondkanker. Hoe verwerken ze de boodschap en op welke manier maken ze hun keuzes? Wat helpt om de behandeling zo goed mogelijk te doorstaan? Hoe gaan ze om met de reacties van hun omgeving? De Patiëntenvereniging HOOFD-HALS biedt op verschillende platforms informatie en contactmogelijkheden aan.

> Liefst lezen?

Blader dan door naar:

‘Waar kan ik meer lezen?’

> Liefst met iemand praten?

Blader dan door naar:

‘Met wie kan ik hierover praten?’



Keelholte

keelamandelen, tongbasis, neuskeelholte, hypopharynx, hoogste deel slokdarm, overig



Esmeralda, de vrouw van Hubert Pouriër, vertelt samen met dochter Tayerina zijn verhaal in een filmpje op het YouTubekanaal van de Patiëntenvereniging HOOFD-HALS. Het werd opgenomen om aandacht te vragen voor de vroege herkenning van symptomen van hoofd-halstumoren. Dit is een van de zaken die van belang zijn voor mensen die getroffen worden door een hoofd-halstumor. De patiëntenvereniging zet zich ook in voor kwaliteit, toegankelijkheid en betaalbaarheid van de zorg

voor mensen met hoofd-halskanker. Verder kan de vereniging op verschillende manieren de individuele belangen van patiënten behartigen.

> Liefst lezen?

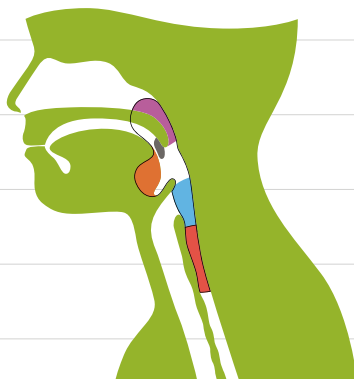
Blader dan door naar:

'Waar kan ik meer lezen?'

> Liefst met iemand praten?

Blader dan door naar:

'Met wie kan ik hierover praten?'



Larynx/strottenhoofd



Willem Melchior:

"Al voor mijn stembanden werden verwijderd had ik een filmpje gezien, van iemand die zwom met een mondstuk. Toen heb ik gelijk gebeld met de vereniging om te vragen hoe dat werkte. Na de operatie was zwemmen het eerste waar ik achteraan ging."

Het interview met Willem staat op pvhh.nl. Daar vindt u ook alle informatie over de zwemclubs voor gelaryngectomeerden: pvhh.nl/nazorg/zwemmen



Flip Nomden:

"Ik heb niet gegoogeld, aan de uitleg die ik kreeg had ik genoeg." Flip en zijn vrouw Janna bleven er nuchter onder toen hij gelaryngectomeerd moest worden. "Ik zei 'het is niet anders, we gaan ervoor,' wel vroeg ik hoe het na de operatie zou gaan met de communicatie, want ik wilde graag doorgaan met het geven van EHBO-lessen aan kinderen van groep acht."

Onze voorlichters zijn ervaringsdeskundigen die mensen bij wie het strottenhoofd met stembanden wordt verwijderd (laryngectomie) voor en na de operatie bezoeken. Maar ook als iemand op een andere plaats in het hoofd-halsgebied een tumor heeft, kan een voorlichter steun en informatie geven. De hulp is landelijk, maar ook per District georganiseerd. Vraag ernaar als u daar prijs op stelt.

Tracheostoma App



Levensreddende app en website: hoe kan ik worden beademd met een halsstoma? Installeer de gratis app op uw smartphone en die van uw naasten. U vindt de link op de homepage van pvhh.nl

> Liefst lezen?

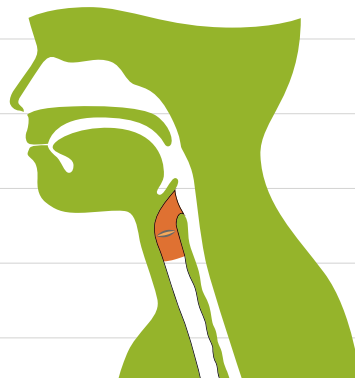
Blader dan door naar:

'*Waar kan ik meer lezen?*'

> Liefst met iemand praten?

Blader dan door naar:

'*Met wie kan ik hierover praten?*'



Speekselklieren



Tineke Sevink:

"Toen ik in november 2016 de diagnose hals-speekselklierkanker kreeg en aan het begin stond van een behandeltraject ben ik via internet met Patiëntenvereniging HOOFD-HALS in aanraking gekomen. Ik hoopte 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 gelijk goed met het introductiemapje met daarin het

kookboek. Ik heb hier toen een aantal leuke recepten uit gemaakt en goede ideeën opgedaan."

Het voedingsplatform alsetenevenmoeilijkis.nl is sinds 2019 dé plek waar mensen met kauw- en slikproblemen informatie kunnen vinden. Net als Tineke kunt ook u daar veel informatie vinden en tips en recepten met anderen delen.

> Liefst lezen?

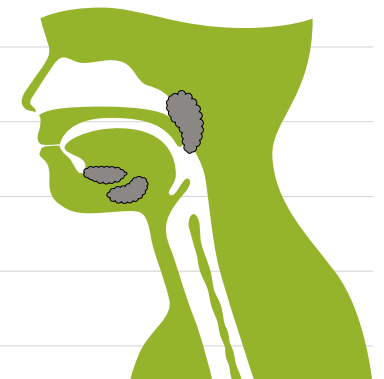
Blader dan door naar:

'*Waar kan ik meer lezen?*'

> Liefst met iemand praten?

Blader dan door naar:

'*Met wie kan ik hierover praten?*'



Neusholten

neusholte, neusbijholten



Els Captijn:

Aan de in haar omgeving gebruikelijke begroeting met drie zoenen begint Els Captijn niet, ze houdt het bij één zoen. "Mijn kunstneus kan bij al die gezichtsbewegingen in het gedrang komen", lacht ze.

Waar Els nog meer aan moet denken, leest u onder lotgenootverhalen op pvhh.nl. Ook zijn er in HOOFD-HALS magazine artikelen verschenen over omgaan met een veranderd uiterlijk. Els

trekt er nog steeds graag op uit, maar er zijn ook mensen die zich niet zo gemakkelijk weer onder de mensen begeven. Dan kan het helpen om van anderen te horen hoe ze hun weg weer hebben gevonden.

> Liefst lezen?

Blader dan door naar:

'*Waar kan ik meer lezen?*'

> Liefst met iemand praten?

Blader dan door naar:

'*Met wie kan ik hierover praten?*'



Oor



Irene Bex:

"Ik had een tumor in de neusholte die drukte op de buis van Eustachius. Daardoor had ik veel last van duizeligheid. Tijdens een bijzonder interessante lezing over hoofd-halskanker heb ik wat folders en een magazine meegenomen. Ik las daarin over het Lotgenotenweekend. We schreven ons in en werden hartelijk ontvangen. We voelden ons direct op ons gemak. Het lidmaatschap van de Patiëntenvereniging HOOFD-HALS brengt ons veel goeds."

Samen met de behandelcentra organiseert de patiëntenvereniging informatie-bijeenkomsten rondom een specifiek thema dat te maken heeft met hoofd-halstumoren. We behandelden al eens sinonasale tumoren, mondholtetumoren en hoofd-halstumoren. U kunt tijdens zo'n bijeenkomst in contact komen met lotgenoten, ervaringen delen en vragen stellen aan deskundigen. Maar de vereniging verzorgt meer manieren om mensen te leren kennen die iets vergelijkbaars doormaken als u. De Landelijke Ontmoetingsdag en het Lotgenotenweekend zijn daar voorbeelden van. Ook regionaal worden er bijeenkomsten georganiseerd.

> Liefst lezen?

Blader dan door naar:

'*Waar kan ik meer lezen?*'

> Liefst met iemand praten?

Blader dan door naar:

'*Met wie kan ik hierover praten?*'



Partner van



Jacqueline van de Mortel:

"Het is vaak juist de partner die de patiënt meeneemt naar de vereniging."

Partners worden nog wel eens vergeten, maar ook zij maken heel wat mee. Niet alleen tijdens het behandeltraject, maar ook daarna. In het begin is de patiënt vooral bezig met de behandeling, de partner denkt dan vaak al aan hoe het daarna verder moet. Een gesprek met andere partners van (ex-)

hoofd-halspatiënten kan in elke fase veel betekenen.



> Liefst lezen?

Blader dan door naar:

'Waar kan ik meer lezen?'

> Liefst met iemand praten?

Blader dan door naar:

'Met wie kan ik hierover praten?'

Waar kan ik meer lezen?

pvhh.nl

Op pvhh.nl vindt u uiteraard informatie over de vorm van hoofd-halskanker waarmee u te maken heeft. Maar er is nog veel meer te vinden. Bijvoorbeeld over nazorg, want eenmaal de behandeling achter de rug, kunt u voor problemen komen te staan. Zoals moeilijkheden met spreken, met eten en drinken, omgaan met uiterlijke verandering. Op de [website](http://pvhh.nl) vindt u verhalen en tips van professionals en lotgenoten. Ook is hier alles te vinden over de bijeenkomsten die georganiseerd worden, bekijk de Districtspagina's onderaan voor bijeenkomsten in uw regio.

Facebook

Op [facebook.com/HoofdHals](https://www.facebook.com/HoofdHals) houden we u op de hoogte van nieuwtjes en feiten, kunt u reageren en antwoord krijgen op uw vragen en in contact komen met anderen.

Magazine

In [HOOFD-HALS magazine](http://HOOFD-HALS) leest u over de ervaringen van andere hoofd-halspatiënten en over medische onderwerpen die te maken hebben met de behandeling en de gevolgen van hoofd-halstumoren. Het archief met recente magazines vindt u via pvhh.nl/informatie.

Voedingsplatform

Op het [voedingsplatform alsetenevenmoeilijkis.nl](http://alsetenevenmoeilijkis.nl) kunt u informatie vinden en uitwisselen over eetproblemen als gevolg van behandelingen voor hoofd-halskanker. Het is een website met veel tips, handigheidjes en recepten. U kunt hier ook in contact komen met anderen die met kauw- of slikproblemen te maken hebben.

Tracheostoma.nl en app

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 patiëntenvereniging in samenwerking met artsen een website en een [gratis app](http://tracheostoma.nl) ontwikkeld waarmee patiënten of hun naasten in geval van nood hulpverleners kunnen wijzen op de juiste manier van beademen en verzorgen. U vindt de app via de link op de homepage van pvhh.nl.

YouTube kanaal

Op ons [YouTubekanaal Patiëntenvereniging HOOFD-HALS](#) kunt u gefilmde portretten bekijken van mensen die te maken kregen met hoofd-halstumoren. Ook staan daar filmpjes van optredens en repetities van ons koor Different Voices en informatieve filmpjes over medisch handelen voor u klaar.

De 2e Stemwinkel

De 2e Stemwinkel is van patiëntenvereniging HOOFD-HALS. De opbrengst van de winkel wordt gebruikt voor het werk van de vereniging. De 2e Stemwinkel levert hulpmiddelen die gebruikt worden bij een tracheostoma. Via de [webshop](#) van deze winkel kunt u ook folders en informatiemateriaal van de vereniging bestellen, vaak gratis of voor een klein bedrag en in veel gevallen is het materiaal ook direct te downloaden.

Nieuwsbrief

Wij willen graag met u in contact blijven, ook als u geen lid van onze vereniging wilt worden. Op een vrijblijvende en eenvoudige manier willen we nieuws dat te maken heeft met hoofd-halstumoren en de gevolgen ervan met u delen. U kunt dat snel en gemakkelijk regelen door u te abonneren op onze [nieuwsbrief](#), die u zes tot twaalf keer per jaar zult ontvangen. Uiteraard kunt u zich later altijd uitschrijven door te klikken op de uitschrijfknoop onderaan de nieuwsbrief, maar we denken u informatie te kunnen bieden waar u nu of later wat aan heeft. Meld u aan op de homepage van [pvhh.nl](#).



Met wie kan ik hierover praten?

Voorlichters

Voorlichters zijn mensen die zelf getroffen zijn door hoofd-halskanker en nu te maken hebben met de gevolgen ervan. Zij bezoeken mensen die een operatie zullen ondergaan of informeren beroepsgroepen zoals verpleegkundigen en EHBO'ers. De voorlichting aan mensen die een laryngectomie moeten ondergaan is goed geregeld, de voorlichters worden opgeroepen door de behandelcentra. De voorlichting aan hoofd-halspatiënten die een andere behandeling moeten ondergaan is nog niet op die manier georganiseerd. Maar er vinden al wel gesprekken tussen patiënten en ervaringsdeskundige voorlichters plaats. U mag altijd zelf contact met ons opnemen om een gesprek aan te vragen. Bel of mail met het Infocentrum.

Districtsbijeenkomst

Een informele en gezellige, maar ook informatieve gelegenheid om lotgenoten te ontmoeten is een Districtsbijeenkomst. Ook bij u in de regio worden zulke bijeenkomsten georganiseerd. Uw partner is hierbij van harte welkom en kan andere partners van (ex-)patiënten ontmoeten. De gezellige onderdelen van de bijeenkomsten zijn bedoeld om u de ruimte te geven met gelijkgestemden in gesprek te gaan. Maar eens even helemaal niet aan ziekte en de gevolgen daarvan denken, kan natuurlijk ook. En met de informatie uit de presentaties en lezingen kunt u uw voordeel doen. Kijk op [pvhh.nl](#) voor een Districtsbijeenkomst bij u in de buurt.

Bijzondere bijeenkomst

Op een bijzondere bijeenkomst die de patiëntenvereniging samen met een behandelcentrum organiseert, ontmoet u artsen, verpleegkundigen, paramedici en lotgenoten. Informatie geven over een specifiek onderwerp staat centraal in dit soort bijeenkomsten. Toch blijkt elke keer weer dat de ervaringsverhalen van lotgenoten de meeste indruk maken en veel reacties oproepen. Kijk op [pvhh.nl](#) wanneer er weer zo'n bijeenkomst wordt georganiseerd.

Landelijke Ontmoetingsdag en Lotgenotenweekend

Elk jaar organiseert de patiëntenvereniging een twee-in-een-activiteit waar mensen uit het hele land op afkomen. Het kleinschalige Lotgenotenweekend begint op vrijdagmiddag, met een informatief en actief programma. De volgende dag doen de deelnemers mee aan de grote Landelijke Ontmoetingsdag. Deze dag heeft een informatief gedeelte,

met presentaties of workshops en een feestelijk gedeelte, met muziek en plezier. Op de Landelijke Ontmoetingsdag verwelkomen we gemiddeld 350 deelnemers. Aan het Lotgenotenweekend doen ongeveer 20 mensen mee. Op pvhh.nl kunt u alles vinden over deze landelijke activiteit.

Inloopbijeenkomsten

Op enkele plaatsen in Nederland organiseren onze ervaringsdeskundige vrijwilligers kleinschalige bijeenkomsten in inloophuizen. De bijeenkomsten worden gevuld met het uitwisselen van ervaringen over behandelingen, eetproblemen, spraakproblemen en alles wat verder in de praktijk van het dagelijks leven na een ingreep in het hoofd-halsgebied aan de orde komt. Ook deze bijeenkomsten zijn bedoeld om elkaar tot steun te zijn. Kijk bij Districten op pvhh.nl of er ook bij u in de buurt zulke bijeenkomsten worden georganiseerd.

Zwemmen

Samen met andere gelaryngectomeerden zwemmen. Dat kan met een speciale canule, een larkel, onder de hoede van een ervaren instructeur. En terwijl u zwemt zou uw partner van gedachten kunnen wisselen met andere partners van gelaryngectomeerde zwemmers. Partners kunnen vaak ook wel wat begrip en steun gebruiken. Neem contact op met het Infocentrum als u meer over zwemmen voor gelaryngectomeerden wilt weten.

Ervaring delen

Na verloop van tijd wilt u misschien uw ervaringen delen en zo een bijdrage leveren aan verbetering van de zorg. Dat kan bijvoorbeeld door, anoniem, deel te nemen aan het online patiëntpanel Doneer Je Ervaring nfk.nl/doneer-je-ervaring Of vrijwilliger worden bij de patiëntenvereniging en uw ervaring en kennis inzetten voor andere mensen die getroffen worden door hoofd-halskanker. Dat kan op veel verschillende manieren. Als voorlichter, in een (regionaal) bestuur of deelname aan een werkgroep of commissie. Er is altijd wel iets te doen dat bij u past en u voldoening geeft: pvhh.nl/word-vrijwilliger

Contactinformatie

Infocentrum PVHH

030 232 14 83

info@pvhh.nl

pvhh.nl

[facebook.com/HoofdHals](https://www.facebook.com/HoofdHals)

Vredenburg 24 (4^e etage)

Postbus 13, 3500 AA Utrecht

Districten

De contactinformatie van alle twaalf Districten vindt u via pvhh.nl (onderaan).

Lid worden/donateur worden

Lid of donateur worden is eenvoudig en kost maar een paar tientjes per jaar. Daarvoor krijgt u veel terug. Bijvoorbeeld vijf keer per jaar het HOOFD-HALS magazine in uw brievenbus. Aanmelden doet u op pvhh.nl

Meld u aan voor onze nieuwsbrief

Vindt u al die informatie nu een beetje te veel van het goede? Denkt u er op dit moment niet aan om lid te worden van Patiëntenvereniging HOOFD-HALS? Abonneer u dan geheel vrijblijvend op onze gratis nieuwsbrief en blijf op de hoogte. Meld u aan op pvhh.nl



Tips en mijn notities

Behandeling

Second Opinion

Hieronder vindt u een aantal websites waar u meer informatie kunt vinden over het wel of niet vragen van een second opinion.

- pvhh.nl
- nfk.nl (thema: Samen Beslissen)
- kankerdoetveelmetje.nl/er-over-praten/ (gesprekskaart)
- kanker.nl
- rijksoverheid.nl
- patientenfederatie.nl
- 3goedevragen.nl
- [websites behandelcentra hoofd-halskanker](#)
- [uw eigen zorgverzekeraar](#)

Mijn notities

hoestie.nu

Op een handige manier mijn verhaal delen met familie en vrienden.

Nazorg

Wanneer de behandeling eenmaal achter de rug is, kunt u tegen problemen aanlopen.

Die kunnen te maken hebben met eten en drinken, met spreken, met werk, met hulpmiddelen die u nodig heeft, met tandheelkundige zorg, met bewegen en met emoties en gevoelens. Hieronder vindt u een aantal websites met informatie over nazorgonderwerpen.

- pvhh.nl
- nfk.nl/kanker-en-werk
- nfk.nl/kanker-en-verzekeren
- patientenfederatie.nl (verzekeren)
- nfk.nl/kanker-en-seks
- alsetenevenmoeilijkis.nl
- verderzonderstemanden.nl
- iederin.nl
- fysiotherapieenkanker.nl
- de2estemwinkel.nl (hulpmiddelen bij tracheostoma)
- kankerdoetveelmetje.kanker.nl
- verwijsgidskanker.nl
- kanker.nl

Mijn notities

oncokompas.nl

Op internet, maar wel op mijn hulpvraag aangepaste steun bij leven met kanker.





Gebruik dit plaatje samen met de dokter



- > Dokter, waar zit de kanker precies?
- > Kunt u me uitleggen wat u nu met me gaat doen?
- > Wat zijn de mogelijkheden? Voordelen? Nadelen?
- > Wat betekent dat voor mij?

Patiëntenvereniging HOOFD-HALS (PVHH)

Wij zijn een landelijke patiëntenorganisatie voor mensen met kanker in het hoofd-halsgebied en hun naasten. We ondersteunen u met (medische) informatie, brengen u in contact met lotgenoten, behartigen uw belangen bij derden en verlenen nazorg.

Wij zijn er voor:

- iedereen die getroffen wordt door hoofd-halstumoren
- (ex)patiënten, hun partners en naasten