



## Patiëntenvereniging HOOFD-HALS

### Voice-over Nieuwsbrief 22-4 december 2023

#### IN DEZE UITGAVE

- Woord van de voorzitter
- Contactgegevens
- Overleden leden in 2023
- Nieuwe leden
- Interview: Thea blijft knokken en lachen
- Districtsbijeenkomst 04-10-2023
- Tandproblemen
- Kerstviering 16-12-2023
- Van de redactie

#### WOORD VAN DE VOORZITTER

Beste mensen,

Dit is de laatste Nieuwsbrief van district Midden-Brabant.

Zoals met elk afscheid, voelen we ook nu een beetje weemoed. Joke zorgde ervoor dat de Nieuwsbrief er erg mooi en verzorgd uitzag, met veel informatie. En John maakte altijd de passende plaatjes daarbij. Heel veel dank daarvoor Joke en John.

Zoals ook nu al, ontvangen jullie een landelijke Nieuwsbrief. Dat is voor de mensen die hem via de mail kunnen ontvangen. Voor de mensen die dat niet kunnen zal ik zorgen dat ze de nieuwsbrief met de post ontvangen. Ik ga dat voor die mensen doen.

Vanaf 1 januari 2024 bestaan wij als bestuur niet meer, Toon stopt helemaal met het vrijwilligerswerk voor de PVHH, Joke houdt zich nog wel bezig met de PVHH-website en samen met haar en mijzelf, gaan we éénmaal per jaar een uitstap voor jullie te organiseren. Dan kunnen jullie in ieder geval een maal per jaar jullie vrienden blijven ontmoeten.

Verder blijf ik regionaal contactpersoon. Als jullie vragen hebben of ik kan jullie ergens mee helpen, schroom dan niet om het mij te vragen. Het moet natuurlijk altijd wel betrekking hebben op de PVHH.

Ook blijf ik altijd beschikbaar voor jullie lief en leed, zover als jullie daar behoefte aan hebben.

Als bestuur van district Midden-Brabant wensen wij jullie voor de toekomst alle goeds toe en we blijven in een andere hoedanigheid met jullie in contact.

Voorzitter Jacqueline van de Mortel.





**CONTACTGEGEVENS**

**Voorlichters aan beroepsgroepen en op beurzen**

Wim van Dooren  
Wicher Mars  
Anton Boekweit

**Voorlichters in het Sint Elisabeth Ziekenhuis Tilburg**

Wim van Dooren  
Wicher Mars  
Anton Boekweit

**Contactpersonen voor diverse vormen van hoofd-halskanker**

Diane Pluijm, *voor leden met tongtumoren*  
Marie-Louise Reijnders, *voor niet-gelaryngectomeerden*

**Coördinatie voorlichting, huisbezoeken en begeleiding**

Toon en Joke van Uden

**Logopedisten**

Mevr. J. Sijmens

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

☎ 0492-550850 (Helmond)

Mevr. W.J. de Vries

☎ 040-2126561 (Eindhoven)

**BESTUUR**



**Voorzitter/secretaris:** Jacqueline van de Mortel

☎ 040-2017983 of 06-45439889 [Jacquelinevandemortel@outlook.com](mailto:Jacquelinevandemortel@outlook.com)

Postadres district Midden-Brabant: Europalaan 122, 5552 JK Valkenswaard



**Penningmeester:** Toon van Uden

Tevens coördinatie voorlichting en ondersteuning voor alle leden

Bankrekening: NL74 RABO 0106 3394 35 t.n.v. district Midden-Brabant

☎ 0413-474261 of 06-28141051 [toonvuden@live.nl](mailto:toonvuden@live.nl)



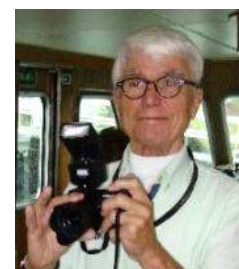
**Bestuurslid:** Joke van Uden

Contactpersoon Voice-over/Nieuwsbrief en districtswaarsite

☎ 0413-474261 of 06-28141051 [jvu1949@gmail.com](mailto:jvu1949@gmail.com)

**REDACTIE**

Redactie Voice-over Nieuwsbrief: John van de Mortel (beeld)  
Joke van Uden (ontwerp, tekst en samenstelling)





### OVERLEDEN LEDEN IN 2023

Een afscheid voor altijd valt ons zwaar en stemt ons tot verdriet.  
Wij hebben in 2023 afscheid moeten nemen van onderstaande leden en donateurs.

Aan het einde van dit jaar herdenken wij hen en wensen alle familieleden veel sterkte en moed met dit verlies.

Wij hopen dat de pijn mettertijd zal verzachten en de nagedachtenis zal voortleven. Niets is zinloos wanneer het een herinnering nalaat.

Dhr. J.J.W. van Hemert	Helmond
Dhr. K. van Weperen	Nuenen
Mevr. A. Damen	Den Bosch
Dhr. A.C. Graumans	Breda
Dhr. J. van Oort	Diessen



***Een kaars voor leegte en gemis***

***Een kaars voor troost en tranen***

***In gedachten altijd heel dichtbij***

***Stralend lichtje, dat ben jij***

### NIEUWE LEDEN



Het bestuur heet bij dezen alle nieuwe leden van harte welkom binnen ons district.



## THEA BLIJFT LACHEN EN KNOKKEN

*Tijdens de Buitendag van 19 augustus jl., kwam ons nieuwe lid Thea en haar man Berry voor de eerste keer naar een bijeenkomst van district Midden-Brabant. Thea is gelaryngectomeerd in het Elisabeth Twee Steden Ziekenhuis in Tilburg en kan nog niet spreken, maar door haar heldere gezichtsuitdrukkingen en handgebaren komt zij een heel eind om een en ander duidelijk te maken. Zij wordt ook geholpen door haar man Berry om zaken uit te leggen. Berry vertelde dat hij en Thea geïnterviewd zijn door het ziekenhuis in Tilburg in het kader van de Make Sense Campagne 2023.*

*Een samenvatting van het interview volgt hieronder.*

Thea kreeg de diagnose keelkanker in augustus 2022, zij kreeg hiervoor radiotherapie bij Instituut Verbeeten. Daarna bleef zij onder controle van de KNO-arts in het Elisabeth Twee Steden Ziekenhuis. In 2023 kreeg Thea last van een hese stem en problemen met praten. Omdat de klachten verdacht waren, werden er onderzoeken verricht. De uitslag was opnieuw keelkanker.

We ontmoeten Thea en haar man Berrie op de dagbehandeling van de oncologie in het Elisabeth-Twee Steden Ziekenhuis (ETZ) waar Thea elke week op maandag komt voor chemotherapie. Dit is de derde week van de behandeling, nog drie weken te gaan. Daarnaast krijgt zij gedurende deze 6 weken bestraling. Hiervoor gaat zij 5 dagen per week naar Instituut Verbeeten. De maandag is een zeer intensieve dag want op deze dag krijgt ze chemotherapie én wordt ze bestraald. Haar man Berrie staat haar elke dag bij en is haar steun en toeverlaat.



Berrie vertelt: "Na de behandelingen in 2022 is Thea onder controle gebleven bij de KNO-arts. In maart 2023 had Thea klachten, hese stem en problemen met praten. Omdat de klachten verdacht waren, werden er onderzoeken verricht. De uitslag was opnieuw keelkanker (larynxcarcinoom). De uitslag was een enorme tegenvaller. We wisten dat op haar strottenhoofd een klein plekje zat, maar we hadden gehoopt dat dat plekje tijdens de eerste behandeling weg zou gaan." Een operatie volgt, hiervoor is bij Thea het gehele strottenhoofd met de stembanden verwijderd, waarbij ook de

hals klieren werden verwijderd. Aanvullend op de operatie, kreeg Thea nog chemotherapie in combinatie met een bestralingsbehandeling.

Spreken zoals voor de operatie is niet meer mogelijk. Het praten met de stemprothese moet nog geoefend worden. Hierbij krijgt Thea hulp van een logopedist. Op dit moment lukt het Thea nog niet echt om te spreken via haar stoma, ze heeft geprobeerd te spreken met een elektrolarynx (een soort microfoon) die je op de hals plaatst, dit lukte helaas niet.

Van de bestraling en de chemo ervaart Thea verder weinig bijwerkingen. Tijdens de bestralingsbehandeling wordt Thea wekelijks begeleid door de radiotherapeut-oncoloog, diëtist en mondhygiënist. Na de bestralingen wordt Thea bij Instituut Verbeeten nog intensief begeleid, in afwisseling met de KNO-arts.



Thuis krijgt Thea zorg van het gespecialiseerde mobiele thuiszorg team de Wever. Zij helpen met de verzorging en het schoonmaken van de stoma.

Thea gebaart dat zij er vooral van geniet dat ze er nog is en nog kan lachen. Ook geniet zij van de honden en van haar man. Zelfredzaamheid is belangrijk voor Thea. Na de behandelingen hoopt Thea weer snel op het treintje te kunnen stappen en haar mantelzorg werkzaamheden, die zij voor haar ziekte deed, weer op te pakken.

Gezellig koffie drinken, kletsen en onder de mensen zijn. Dat is het wat ze het liefste doet.

#### **AGENDA 2024**

Zodra er een agenda wordt samengesteld door nieuwe regio-vrijwilligers, of als er nieuwe activiteiten georganiseerd worden binnen deze regio, krijg je bericht hierover.

#### **DISTRICTSBIJENKOMST 4 OKTOBER 2023**

Sinds het aantreden van het huidige bestuur van ons district werden er 3 keer per jaar informatieve bijeenkomsten georganiseerd in Inloophuis De Eik, we hebben o.a. fysiotherapeuten, logopedisten, een orofaciaal therapeut, tand- en mondhygiëniste, huisarts, een aangezichtsprotheticus uitgenodigd om informatie te verstrekken. Ook werd er uitleg gegeven over lymfe oedeem, late gevolgen van bestralingen, en over de nieuwste hulpmiddelen uit de 2e Stemwinkel van de NVHH.



In de laatste bijeenkomst die door dit bestuur georganiseerd werd in De Eik was er afgeweken van de informatieve traditie, in plaats van voorlichting, werden we deze middag overladen door grappen en grollen.

Op woensdagmorgen 4 oktober rond 11.00 uur waren ruim 20 leden en partners aanwezig. Door ziekte en andere verplichtingen kwamen op het laatste moment nog een tiental afmeldingen binnen.



De koffie en thee stond klaar en voorzitter Jacqueline heette iedereen welkom. Ook heeft zij de lopende zaken doorgenomen met de aanwezigen. Tot aan de maaltijd konden de leden en partners nu bijpraten, bij elkaar informeren naar het laatste nieuws en elkaars gezondheid.



Om 12.00 konden we beginnen aan de lunch, zoals gebruikelijk weer perfect verzorgd door Jacqueline en John. Om dat dit de laatste keer was dat zij voor onze maaltijd gezorgd hebben, past wel een dankwoord voor al het werk dat hiermee gemoeid was. Jullie hebben vele uren, dagen, boodschappen gedaan, in de soep geroerd, broodjes gesmeerd en alles in ingepakt en weer klaargezet bij De Eik. John en Jacqueline, hartelijk dank voor de heerlijke maaltijden die jullie klaargemaakt hebben al die jaren.

Toen was het tijd om onze conferencier cq. tonprater te verwelkomen. Zet hem achter de microfoon en het is meteen "dikke lol & vette pret". Vol enthousiasme vloog hij erin en dat werkte heel aanstekelijk. Met zijn vlotte vertelkunst praatte hij de grappen en klinkklare klets aan elkaar en nam iedereen mee langs allerlei kolderieke situaties.

Als Rinuske de Sleurklager kon hij het niet laten om reclame te maken voor zijn winkel "of ge worst lust". Door de klanten in zijn winkel kwam Rinuske in allerlei kolderieke situaties terecht. Een verhaal vol goede, niet te moeilijke woordspelingen over koetjes- en kalfjes.....vlees. Ons publiek smulde ervan. Humor recht voor zijn raap. Je weet meteen wat voor vlees je in de kuip hebt.





Na de pauze kwam Rien als Rinuske de brillenman terug. Als je niet goed meer ziet, ben je bij Rinuske de brillenman in zijn heel gezellig ingerichte brillenzaak aan het juiste adres.

Na een uitgebreid oog-onderzoek ga je opgewekt weer naar huis. Je ziet maar of je dan beter ziet, en anders kun je nog kijken. Tot zien(s). Niks moeilijk doen..... maar lachen.



Aan al dat vrolijks en gelach kwam toch ook weer een eind. Voorzitter Jacqueline, bedankte Rien hartelijk voor zijn optreden met alle grappen en grollen.



Na afloop van het optreden werd er nog enige tijd nagepraat over deze vrolijke, gezellige vertelkunstenaar, met zijn "klets" op hoog niveau. Het aanwezige publiek smulde ervan.

De voorzitter sloot de middag af rond 15.30 uur en wenste alle aanwezigen een veilige thuisreis.





## TANDPROBLEMEN

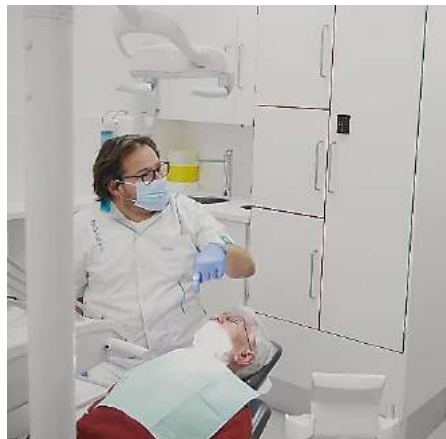
John van de Mortel had voor dat hij gelaryngectomeerd werd een heel mooi gebit. Na zijn operatie werden zijn tanden steeds slechter. De bezoeken aan de tandarts en mondhygiëniste werden frequenter.

Maar het mocht allemaal niet baten. John werd verwezen naar Prof. Loomans in Nijmegen. Daar werd geconstateerd dat John overmatig maagzuur produceerde (gevolg van zijn laryngectomie?) en dat dat zijn gebit volledig had verwoest.



Er werden afspraken gemaakt voor 4 sessies van 2.5 uur om zijn gebit te herstellen. Het was voor John een spannende tijd maar het resultaat mag er zijn. Zijn tanden zien er prachtig uit.

Samen met de PVHH is er een film over dit onderwerp gemaakt, die kunnen jullie over enige tijd zien.



## KERSTVIERING 16 DECEMBER 2023



Met kennis van zaken en goede zorgen organiseerde district Midden-Brabant jaren lang kerstvieringen voor alle leden. Sommigen leden vroegen zich af: "Hoe kan ik naar buiten? Is er een invalidentoilet en kan de rolstoel mee? Wij regelden dat allemaal.

Het ging naast het uitje, juist om de sociale contacten en een gezellige tijd. Samen eten bood gespreksstof en nodigde uit tot herinneringen ophalen. Zo kon iedereen op een leuke manier mee praten en luisteren. En wie weet, wisselen de deelnemers gegevens uit en gaan ze nog eens bij elkaar op de koffie!







Wij zorgden altijd voor een goede plek om samen te zijn, veel fijne mensen met vaak positieve verhalen hebben we daar ontmoet.

De dankbaarheid voor de zorg en de mooie momenten die de leden beleefden, gingen ook gepaard met verhalen van gemis en andere behoeften, vaak in verband met hun ziekte. We hebben veel verschillende leden met veel verschillende talenten, buitengewone ervaringen, kennis en persoonlijkheid gezien en gesproken.

Naar elkaar te luisteren zonder haast in een mooie en gezellige sfeer waar de uren vervliegen tussen de gesprekken, een drankje en lekker eten door. Een gelegenheid om weer gezellig bij elkaar te zijn.

Hoe mooi is het om samen, de leden die dat zelf niet meer kunnen, mee naar het restaurant te nemen voor de kerstvieringen. Dank aan onze chauffeurs hiervoor.

De middagen werden vaak beëindigd door een gezellige loterij met leuke prijsjes. Hierdoor gingen de leden van ons district aan het eind van de middag na een inspirerend mooie kerstviering met een kerstcadeautje naar huis.



Wij, als bestuur, hebben vele kerstvieringen georganiseerd voor district Midden-Brabant.

Vandaag, 16 december 2023, in de Sonse Haven vierden we de laatste.

Het was alles bij elkaar, het programma, de locatie, het lekkere eten en de spannende loterij, een warme, gezellige feestelijke kerstviering voor iedereen die aanwezig was.

Bovenstaande ervaringen en herinneringen, zullen ons lang bijblijven.

Bedankt voor jullie glimlach bij aankomst en jullie hand of knuffel bij vertrek.





#### VAN DE REDACTIE

Beste mensen, dit was de laatste Nieuwsbrief, die door deze redactie en bestuur gemaakt is, wij stoppen ermee.

Al geruime tijd is bekend dat de districten, en daarmee de districtsbesturen opgeheven zullen worden en dat op korte termijn in de plaats hiervan, regio's zullen ontstaan, met regio-contactpersonen, die centraal vanuit Utrecht aangestuurd zullen worden. De activiteiten per regio zullen vervuld moeten worden door vrijwilligers.

Voor ons is dit het goede moment om te stoppen met onze taken. We hopen, dat de nieuw te vormen regio een goede invulling kan geven aan voldoende activiteiten, met genoeg vrijwilligers.

Vrijwilliger zijn...

Is vrijwillig, maar niet vrijblijvend  
Is verbonden, maar niet gebonden  
Is onbetaalbaar, maar niet te koop  
Is positief denken, is positief doen  
Met als enige doel  
Voor jezelf en de ander  
een goed gevoel

Wij bedanken onze leden, donateurs en lezers.



*Het bestuur wenst alle leden en  
donateurs fijne liefdevolle kerstdagen  
en een goed, gezellig en zo gezond  
mogelijk 2024.*