



**V.G.L. – U.Z. Leuven**

**Vereniging voor gelaryngectomeerden  
U.Z. Leuven en Vlaams Brabant  
*Zelfhulpgroep***

**Deel 3**

**Ik ben geopereerd, gerevalideerd en terug thuis ....**

- |   |              |
|---|--------------|
| <b>1. Terug thuis in het vertrouwde milieu</b>                  | <b>p. 2</b>  |
| <b>2. De rol van zelfhulpgroepen</b>                            | <b>p. 6</b>  |
| <b>3. Sociale voorzieningen voor gelaryngectomeerden</b>        | <b>p. 9</b>  |
| <b>4. Nuttige adressen voor gelaryngectomeerden</b>             | <b>p. 10</b> |
| <b>5. De zelfhulpgroep van de U.Z. Leuven en Vlaams Brabant</b> | <b>p. 11</b> |
| <b>6. Bijlage: een woordenlijst</b>                             | <b>p. 13</b> |

**12/2018**

# 1. Terug thuis in het vertrouwde milieu

## 1.1. Getuigenis van een patiënt

*Tijdens mijn ziekenhuisperiode werd ik prima omringd door familie, vrienden, dokter en verpleegkundigen. Mijn verzorging verliep prima: alles op tijd en stond, goedgemutst personeel, veel aandacht voor mij als persoon.*

*Mijn vrouw had veel moeite om vrienden en kennissen de eerste dagen na mijn operatie uit mijn ziekenkamer te houden. Ik wilde toch graag even recupereren van de operatie, maar ook van de spanning en de twijfel in de goede afloop.*

*Bovendien vonden we het belangrijk voorrang te geven aan onze kinderen en kleinkinderen.*

*Vanaf de vierde dag na mijn operatie verliep het leven in het ziekenhuis veel minder geordend: het gewone ziekenhuisleven werd gestoord door het vele bezoek en regelmatig moesten de gasten buiten gaan wachten omdat medische zorgen moesten toegediend worden door de verpleegkundigen.*

*Enmaals dat ik de slikproef gedaan had (om na te gaan of er geen fistels waren en alles goed dicht was) kreeg ik eten, maar begon ik ook echt naar thuis te verlangen. Wat zou het gezellig zijn in mijn huis, mijn thuis en mijn omgeving.*

*De logopediste gaf me de laatste dagen van de hospitalisatie nog de eerste les om terug te leren spreken en maakte afspraken voor na mijn hospitalisatieperiode, de maatschappelijke assistente was bereid naar mij en mijn problemen te luisteren, ook in de toekomst, een afgevaardigde van de zelfhulpgroep nodigde me uit om bij controle een tas koffie te komen drinken in het koffielokaal op St Raf.*

*Het was een heerlijk gevoel terug thuis te komen. Ik had het dus gered. Maar vrij snel doken ook de concrete probleempjes op. Hoe moet dat met al die fluïmen? Is dat geen bloed dat ik ophoest? Enz. Ik voelde me toch nog maar slapjes en had opeens tijd genoeg om na te denken. Zelf contacten leggen deed ik niet of nauwelijks. En alle vrienden en goede kennissen waren al op bezoek geweest in het ziekenhuis.*

*Een vooraanstaande persoon uit het dorp vroeg aan mijn vrouw wanneer zij thuis was om mij te komen bezoeken. Ik kon immers niet praten, stelde hij. Ik werd er wat moedeloos van.*

*De logopedielessen verliepen intussen goed en ik kon me stilaan verstaanbaar maken. Maar veel bezoek kwam er niet meer over de vloer.*

*Tot ik op een schone dag besloot een wandeling te maken in mijn dorp. Ik zag vele mensen verwonderd naar me kijken, maar kreeg ook de kans om enkelen aan te spreken. Het werd een blij weerzien en het ijs was gebroken.*

### Doordenkertje



***Eenmaal terug thuis moet u zelf proberen terug in contact te komen met uw ruimere leefwereld van vrienden en kennissen. Wellicht beseft u nu pas wat er allemaal veranderd is. De kans bestaat dat u na uw ontslag uit het ziekenhuis depressief en angstig bent.***

***Deze beginperiode thuis is inderdaad de moeilijkste van allemaal.***

***Probeer uw handicap te aanvaarden.***

***Het leven is anders, maar blijft zinvol.***

***Uw optimisme en levensvreugde bepalen in grote mate uw aanpassing aan het dagelijkse leven.***

## **1.2. De gelaryngectomeerde zelf**

De artsen van de raadpleging, de behandelende arts (de chirurg), de verpleegkundigen, de logopedisten, de maatschappelijke werkster, ... en ook een ex-patiënt gelaryngectomeerde uit de zelfhulpgroep zal contact met u houden na uw operatie. Het is belangrijk te weten dat u beroep kunt doen op een heel team mensen.

We zullen in de volgende hoofdstukken de verschillende personen voorstellen die u kunnen helpen. We beginnen met uzelf en uw dagelijkse levenspartners. Niemand kan u beter helpen dan uzelf. En ook uw partner, familie en vrienden spelen in uw herstel een belangrijke rol.

U gaat nu meer en meer beseffen wat uw naaste familieleden en vrienden voor u betekenen. Hun steun en begrip zijn van levenbelang.

Misschien hebt u wel de neiging om alle contacten met de buitenwereld te vermijden uit angst- of schuldgevoelens. Weet dat u uzelf op die manier afzondert en alles nog moeilijker maakt.

Herneem uw contacten met vrienden en kennissen zo vlug mogelijk.

Durf het met hen bij uw eerste contact over de aard van uw operatie hebben, over de gevolgen voor uw ademen en spreken. Dan zullen zij hun vooroordelen en verkeerde voorstellingen laten varen en zich normaal tegenover u gedragen.

Houd er rekening mee dat sommige mensen met u geen contact durven leggen uit schrik de confrontatie met uw handicap niet aan te kunnen. U zult dikwijls zelf het initiatief moeten nemen. Gedraagt u zich zo normaal mogelijk en wek zeker geen medelijden op. Eens het ijs gebroken, loopt alles terug zoals vroeger.



Besef dat het belangrijk is uw halsopening goed te verzorgen en de stoma af te sluiten met een verzorgend doekje of een stomafilter. Stelt u discreet op bij hoestbuien en het ophalen van fluïmen en draai u even om.

Stomafilters kunt u ten vroegste gebruiken één maand na uw operatie, na raadpleging van de logopediste.

Probeer in de mate van het mogelijke activiteiten (alleszins uw hobby's) zo vlug mogelijk te



uw gewone hervatten.

Hopelijk kunt u uw beroep blijven uitoefenen. Indien dit onmogelijk is, is het belangrijk dat u naar een nieuwe zinvolle tijdsbesteding uitkijkt.



Komt u terug op consultatie, zoek alleszins uw collega's op in de koffiekamer van de zelfhulpgroep voor een babbel en een snabbel. Activiteiten van de zelfhulpgroep kunnen best interessant zijn voor u.

Ga zeker niet in een hoekje zitten kniezen, want dan maakt u samenleven moeilijk zo niet onmogelijk voor uzelf en uw familie.

Besef dat u geopereerd bent van keelkanker en dit moet verwerken, maar dat uw partner net hetzelfde doormaakt en dikwijls veel minder aandacht krijgt dan u. Probeer zelf begrip op te brengen voor haar veranderde wereld.

## **1.3. De naaste omgeving van de gelaryngectomeerde**

Besef dat de operatie de leefwereld van de gelaryngectomeerde ingrijpend verandert. Niet iedereen reageert op zijn operatie op dezelfde manier.

Het verwerkingsproces van de gelaryngectomeerde is van een aantal factoren afhankelijk, zoals:

- zijn persoonlijkheid en karakter;
- zijn manier om problemen op te lossen;
- zijn manier om gevoelens al dan niet uit te drukken;
- zijn leeftijd;
- zijn geestelijke en lichamelijke toestand voor en na de behandeling;
- de betekenis van de ziekte voor de patiënt;
- de kwaliteit van de informatieverstrekking;
- . . . .

Het belangrijkste is nochtans de manier waarop zijn partner, zijn familie en de kennissenkring de gelaryngectomeerde omringen.

Niet alleen sommige lichamelijke functies (ademen, spreken, enz.) zijn na de operatie veranderd. Ook karakterieel en emotioneel gaat de gelaryngectomeerde anders reageren. Sommigen reageren depressief, lusteloos of angstig onzeker.

Nog anderen gedragen zich geïrriteerd of opvliegend en zijn opstandig.

Dit is begrijpelijk vanuit hun onzekerheid over de toekomst en een soort gevoel van machteloosheid tegenover de ongewilde situatie.

Tracht daarom rustig te blijven. Aanvaard wat de gelaryngectomeerde meemaakt. Een liefdevolle relatie is de beste steun om deze moeilijke aanpassingsperiode samen succesvol door te maken.



Weet dat overbezorgd reageren meestal alleen maar aanleiding geeft tot irritatie en het gevoel van onmacht en invaliditeit versterkt.

De gelaryngectomeerde moet zo vlug mogelijk na het verlaten van de kliniek zichzelf leren behelpen (dagelijks toilet, eten, verzorging van halsopening, kleding, enz.).

Het te lang blijven hangen in de afhankelijke rol van hulpbehoevende belemmert een goede en snelle heraanpassing.

Tracht het vroeger familiale leven zoveel mogelijk te bewaren. Zorg voor een prettige en ontspannen sfeer en vermijd het contact met de buitenwereld niet.

Uiteraard kan de echtelijke relatie in hoge mate het wederaanpassingsproces gunstig of ongunstig beïnvloeden. Begrip, liefde en aanmoediging vanwege de partner betekenen een onvervangbare steun.

De gelaryngectomeerde moet zich aanvaard voelen, anders kan hij moeilijk tot zelfaanvaarding komen!

De revalidatie wordt onmogelijk zonder deze zelfaanvaarding.

Maar onderzoek wijst uit dat de relatie na een dergelijke zware operatie in de meeste gevallen intenser wordt. Goddank!

De nabijheid en de belangstelling van zijn kinderen en kleinkinderen bevordert het genezingsproces.



Kleine kinderen moeten echt niet op afstand gehouden worden, integendeel. Hun spontane houding en hun levensblijheid kunnen heilzaam werken.

Een geopereerde vertelt:

*“ Kleine kinderen kruipen soms achteruit als u met hen praat. Als u vraagt wat hen schrik aanjaagt, antwoorden ze: u spreekt vies”. Ik vertel hen dan dikwijls een sprookje bijvoorbeeld van het muizenholletje in mijn keel, waarin een klein wit muisje met rode oogjes woont. Hij heeft noch vader noch moeder en ik heb hem dan maar bij mij laten wonen. Als wederdienst moet het dan wel het huisje proper houden en op tijd stofzuigen, enz....*

*Ik nodig hen dan uit om in het gaatje te loeren of ze het muisje niet zien of de wind van de stofzuiger niet voelen.*



*En warempel, sommigen zien het werkelijk en voelen zelfs zijn adem ....  
Het ijs is dan gebroken!”*

Eens uw kinderen (kleinkinderen) wat ouder zijn, kunt u beter in een eenvoudige, maar begrijpbare taal uitleggen wat de gevolgen van de ingreep zijn. U zult merken dat zij hun spontane houding niet verliezen.

De contacten met de buitenwereld zijn levensbelangrijk en werken als hefboomen om zich aan op te trekken.

## **2. De rol van de zelfhulpgroepen**

### **2.1. Getuigenis van een patiënt**

*Bij het stellen van de diagnose “u hebt keelkanker en een totale laryngectomie dringt zich op” door de N.K.O.-arts, kwam ik voor het eerst in contact met een lotgenoot gelaryngectomeerde.*

*De verpleegster van dienst vergezelde mij en mijn echtgenote naar de koffiekamer om me aan te melden.*

*Een wat oudere man ontfermde zich over ons en stelde zich voor als ervaringsdeskundige. Hij had immers dezelfde operatie ondergaan.*

*Hij gaf ons een brochure mee over laryngectomie en zijn gevolgen, geschreven door een lotgenoot en zijn telefoonnummer voor gewenste bijkomende informatie.*

*We hadden vooraf gevoelens van angst voor wat komen moest en vertrokken na dit gesprek met een gevoel van haalbaarheid.*

*Hij kon goed praten, maar vooral goed luisteren naar onze vragen en zorgen. Het was een optimist die, ondanks zijn operatie, het leven langs de zonnige kant bekeek.*

*Enkele dagen na onze operatie stond diezelfde man aan mijn ziekenbed. Hij bracht ons gratis enkele doekjes om onze stoma te bedekken en zette zich rustig op een stoel in onze kamer. Mijn vrouw en ik hebben hem menige vraag gesteld. Toen hij wegging hadden we terug dat gevoel van haalbaarheid.*

*Ik kan niet zo goed uitdrukken wat die man voor mij betekend heeft, maar hij heeft er mij door geholpen want ik zag het aanvankelijk niet meer zitten.*

*Enmaal uit het ziekenhuis, moesten we regelmatig op controle op Gasthuisberg. We zochten telkens het koffielokaal op om op onze beurt te wachten. Niet alleen voor de lekkere*

*tas koffie, maar ook voor de babbel tussen collega's gelaryngectomeerden en de vele weetjes die we daar konden oprapen.*

*Omdat de sfeer tussen de lotgenoten zo goed was, hebben we ons lid gemaakt van de zelfhulpgroep en ontvangen nu vier maal per jaar het goed verzorgde tijdschrift "Samenspraak" met veel interessant nieuws, verslagen van activiteiten en raadgevingen van de professionelen.*

*We vinden het ook belangrijk bij de groep te horen en elkaar te steunen door dik en dun.*

### **Doordenkertje**

***De artsen van de Dienst Neus-, Keel- en Oorziekten, Gelaat- en Halschirurgie ontdekten al 35 jaar geleden dat ex-patiënten een belangrijke rol spelen in het leven van lotgenoten, voornamelijk als ervaringsdeskundigen.***



***In de loop der jaren ontstond er een hechte band tussen het medische korps en de zelfhulpgroep voor gelaryngectomeerden van de Universitaire Ziekenhuizen te Leuven.***

## **2.2. De werking van de zelfhulpgroep U.Z. Leuven**

Iedere vrijdagvoormiddag tijdens de consultatie op Gasthuisberg zijn een drietal bestuurs- en/of ankerleden van de zelfhulpgroep aanwezig in hun "Koffieshop". Zij kregen van het ziekenhuis een lokaal toegewezen waar zij wekelijks hun lotgenoten kunnen ontvangen.



En een gratis aangeboden lekkere tas koffie met een koekje maakt de tongen los zodat men ervaringen kan uitwisselen in een ongedwongen sfeer.

Iedere gelaryngectomeerde en zijn familie vinden hier een luisterend oor.

*Ankerlid Monique Hubin in gesprek met patiënt.*

Bovendien biedt de zelfhulpgroep u de mogelijkheid ter plaatse tegen kostprijs paramedisch materiaal aan te kopen.

We nodigen u van harte uit om eens binnen te springen.



beijes in alle kleuren

U volgt de pijltjes "koffielokaal zelfhulpgroep" en u wordt er warm onthaald. Het is duidelijk dat alle ex-patiënten en hun begeleiders van harte welkom zijn. U moet dus bij de consultatie niet blijven wachten op uw beurt in het grote wachtlokaal. De dokters zullen u oproepen in het koffielokaal als het uw beurt is.

De sociale werkster en de logopedisten zijn bovendien regelmatig aanwezig in het koffielokaal, artsen springen wel eens binnen en u vindt nergens betere bemiddelaars bij het medische team.

De zelfhulpgroep is ook al vroeger actief in het leven van een gelaryngectomeerde. Dikwijls worden onze ziekenbezoekers al opgeroepen om tijdens de consultatie, na overleg met de behandelende arts, de toekomstige patiënt en zijn familie begeleiding, informatie en ondersteuning aan te bieden.

Paul Maringka, één van onze ziekenbezoekers

Tijdens de opname in het ziekenhuis – meestal na de operatie – bezoeken de geschoolde ziekenbezoekers iedere patiënt die dat wenst, in overleg met de dokters en de verpleegkundigen, om hem te ondersteunen en eventuele praktische hulp aan te bieden. We bieden alleszins graag een gratis basispakket halsdoekjes aan, zodat u verzorgd het ziekenhuis kunt verlaten.



Jaarlijks zijn er een vijftal bijeenkomsten met alle aangesloten leden gelaryngectomeerden en hun partners van de zelfhulpgroep om ervaringen uit te wisselen en van elkaar te leren. We proberen hier het nuttige aan het aangename te koppelen. Deze bijeenkomsten staan enkel open voor de leden van de zelfhulpgroep.

Om deze activiteiten mogelijk te maken en in goede banen te leiden houdt het bestuur van de zelfhulpgroep maandelijks een bestuursvergadering en overlegt het regelmatig met het medische team over de begeleiding van hun lotgenoten.

### **2.3. Onze actieterreinen**

1. Wij stellen onze kennis door ervaring (rond beleving en praktische knelpunten ten gevolge van de aandoening) ter beschikking van de te opereren en pas geopereerde gelaryngectomeerden en hun familie. Deze uitwisseling van ervaringen is uniek, omdat we ze zelf beleefd hebben.
2. Wij willen luisteren en ondersteunen als lotgenoot. Een lotgenoot heeft dezelfde ziekte en is verbonden door hetzelfde lot. Maar de unieke beleving en verwerking van iedereen apart is het belangrijkste.
3. Wij willen een voorbeeld zijn, een klankbord, een getuige dat het nog kan. Onze positieve ingesteldheid willen we uitstralen in gedrag en ondersteuning. Hiervoor willen we ons voortdurend verdiepen, bijscholen en vormen.
4. We inventariseren problemen en knelpunten, die onze leden ervaren en zetten die om in signalen, zowel naar de professionelen, het ziekenhuis, de koepelorganisaties als de overheden.
5. We informereren onze collega's gelaryngectomeerden en een breder publiek (collega's en hun familie, medici en paramedici en andere geïnteresseerden) over laryngectomie door onze website, ons tijdschrift Samenspraak, ons e-mail adres en het geven van infosessies.
6. We nemen deel aan verschillende overlegplatformen (o.a. KOTK, Trefpunt Zelfhulp, enz.) om de belangen van onze collega's gelaryngectomeerden te behartigen.

### **2.4. De Vlaamse zelfhulpgroepen voor gelaryngectomeerden**

**Liga voor gelaryngectomeerden**

Willem Verstraete  
Groeningenlei 77 - 2550 Kontich  
Tel.: 03/457 11 18  
E-mail: [willem.vertraete2@telenet.be](mailto:willem.vertraete2@telenet.be)

**Oost-Vlaamse vereniging voor gelaryngectomeerden**

Luc Delbruyère  
Leeuwerikstraat 82 – 9160 Lokeren  
Tel.: 09/348 93 84 of 0496 43 69 93  
E-mail: [lucdelbruyere@hotmail.com](mailto:lucdelbruyere@hotmail.com)

**Vereniging voor gelaryngectomeerden UZ Leuven en Vlaams-Brabant**

Hubert Vos - voorzitter  
Justin Scheepmansstraat 2 - 3050 Oud-Heverlee  
Tel.: 0472 79 19 94  
E-mail: [firmin.pieck@gmail.com](mailto:firmin.pieck@gmail.com) en [paulmaringka@hotmail.com](mailto:paulmaringka@hotmail.com)  
<http://www.gelaryngectomeerden.be>

**Antwerpse vereniging voor gelaryngectomeerden**

Paul Graf - voorzitter  
Kasteelstraat 17-19 Bus 5, 2160 Wommelgem  
Tel.: 03/235.96.62  
E-mail: [Pgraf@skynet.be](mailto:Pgraf@skynet.be)  
[www.laryngectomie-tracheotomie.be](http://www.laryngectomie-tracheotomie.be)

**Zelfhulpgroep gelaryngectomeerden Kempen**

Marcel Moeskops  
Vrijwilligersstraat 111 - 2340 Beerse  
Tel.: 014/62 00 48 of 0472 82 31 64  
E-mail: [marcelmoeskops@hotmail.com](mailto:marcelmoeskops@hotmail.com)

**Zelfhulpgroep voor gelaryngectomeerden - de Westhoek**

Johan Deboutte - voorzitter  
Pastoor Costenoblestraat 25 - 8650 Houthulst  
Tel.: 0496/25.55.35 – 0498/73.62.35  
E-mail: [johan.deboutte@telenet.be](mailto:johan.deboutte@telenet.be)  
<http://www.stemband.be>

**Zelfhulpgroep voor gelaryngectomeerden - Zuidwest-Vlaanderen**

Paul Van Hauwaert  
Bergstraat 66 - 8510 Kortrijk  
Tel.: 056/41 74 43  
E-mail: [christiaan.hazebrouck@telenet.be](mailto:christiaan.hazebrouck@telenet.be)  
<http://www.stemband.be>

**Zelfhulpgroep voor gelaryngectomeerden Limburg**

Freddy Boes - voorzitter  
Grote Hemmenweg 122 - 3520 Zonhoven  
E-mail: [boes.bruyninx@gmail.com](mailto:boes.bruyninx@gmail.com)

° Cfr website van Kom op tegen Kanker (KOTK)



### **3. Sociale voorzieningen voor gelaryngectomeerden**

Via een medewerker van de sociale dienst in het ziekenhuis, mutualiteit of OCMW kan u navraag doen naar bestaande sociale of financiële voordelen. Het al dan niet recht hebben op een aantal voorzieningen is afhankelijk van verschillende factoren zoals de mate waarin u zich kan behelpen, spraakmogelijkheden, inkomen, ...

#### **- Erkenning van invaliditeit door Federale Overheidsdienst Sociale Zaken**

Via het Ministerie van Sociale Zaken kan u een invaliditeit laten bepalen. Deze invaliditeit kan in bepaalde situaties een financieel of fiscaal voordeel met zich meebrengen. U kunt de nodige documenten hiervoor opvragen via de gemeente, de datum van aanvraag bij uw gemeente is de ingangsdatum van uw dossier. De medische documenten kan u laten invullen door uw huisarts of specialist. Na een verplicht medisch onderzoek wordt u de beslissing schriftelijk meegedeeld.

Het ondergaan van een ingreep op zich geeft niet vanzelfsprekend recht op invaliditeit. Overleg eventueel eerst met iemand van de sociale dienst binnen het ziekenhuis of van uw mutualiteit of plaatselijk OCMW.

#### **- Vermindering kabel- en telefoonmaatschappij**

Elke kabelmaatschappij bepaalt zelf de voordelen tot toekenning van de vermindering op de bijdrage. Het is niet belangrijk of uw vaste telefoon of een gsm hebt, maar beide toestellen kan niet.

Gelaryngectomyeerden hebben zo wie zo recht op die korting zonder bijkomende voorwaarden mits het voorleggen van een getuigschrift, te bekomen bij de professor die u opereerde. Gelieve met dit attest in handen contact op te nemen met het plaatselijke kantoor van deze maatschappijen.

#### **- Tussenkost vervoerkosten**

Via de mutualiteit zijn er uitzonderingen op de terugbetaling van vervoersonkosten. U kunt dit navragen op uw eigen mutualiteit.

#### **- Vrijstelling dragen van autogordel**

Dit wordt enkel in uitzonderlijke situaties voorgeschreven door de behandelende arts. De vrijstelling is meestal tijdelijk.

#### **- Terugbetaling spreekknoopjes en filters**

Per kalenderjaar worden vijf spreekknoopjes en vijf dozen filters en plekkers terugbetaald door de mutualiteit.

Vanaf een zesde spreekknoopje en de zesde doos filters en plekkers is een terugbetaling enkel voorzien mits een gemotiveerd verslag en attest van de behandelende arts.

De verpleging (in overleg met behandelende arts en logopedist) helpt u graag verder bij de bestelling van deze hulpmiddelen.

## 4. Nuttige adressen voor gelaryngectomeerden

Praten met elkaar over je eigen ervaringen, onder deskundige begeleiding, geeft het gevoel er niet alleen voor te staan.

### **Kom op tegen Kanker**

Website: [www.komoptegenkanker.be](http://www.komoptegenkanker.be)

### **Alles over Kanker**

Website: [www.allesoverkanker.be](http://www.allesoverkanker.be)

## 5. Vereniging Gelaryngectomeerden (V.G.L.)

Zelfhulpgroep -  
Universitaire Ziekenhuizen Leuven en Vlaams Brabant



Correspondentie-adres:

U.Z. Leuven  
Sekretariaat NKO

V.G.L., Herestraat 49, 3000 Leuven.  
Tel. N.K.O. : 016/ – Koffielokaal: 016/  
Bankrelatie V.G.L. : BE71 4286 3064 9169  
E-Mail : [firmin.pieck@gmail.com](mailto:firmin.pieck@gmail.com)  
Website: [www.gelaryngectomeerden.be](http://www.gelaryngectomeerden.be)  
Lidgeld: 20 Euro per jaar/gezin

### Onze huidige bestuursploeg \*

**Hubert Vos**

Voorzitter

Justin Scheepmansstraat 2, 3050 Oud-Heverlee

**GSM** 0472/79.19.94

**Firmin Pieck**

Secretaris en verantwoordelijke vorming

Leuvensesteenweg 141 bus 4, 3390 Tielt-Winge

**GSM** 0495 18 73 31

E-mail: [firmin.pieck@gmail.com](mailto:firmin.pieck@gmail.com)

Bestuursleden:

**Christiane Pierre** 016 63 11 43

**Frank Meeus** 0471 02 75 72

**Paul Maringka,**

Verantwoordelijke patiëntenbezoeker

Sneppenstraat 34, 3010 Kessel-Lo

**Tel** 016/35.62.23 – **GSM** 0484/61.77.80

E-mail: [paulmaringka@hotmail.com](mailto:paulmaringka@hotmail.com)

**Eric Deschoenmaeker**

Patiëntenbezoeker

Herlevingslaan 20, 1140 Evere

Tel. 0478 97 53 65

[eric.deschoenmaeker@gmail.com](mailto:eric.deschoenmaeker@gmail.com)

### Onze huidige ankerleden\*\*

- **Monique Gentens – Tel. 0472/79.19.94, medewerkster koffielokaal**
- **Arlette Heusdens – Tel. 016/63.13.80, medewerkster koffielokaal en feestelijkheden**
- **Monique Hubin - Tel. 016/76.71.49, medewerkster koffielokaal en partnerbegeleiding**
- **Annie Nijs medewerkster koffielokaal en feestelijkheden**

\* Bestuursleden vergaderen tweemaandelijks om het beleid van de groep op te stellen, uit te werken en bij te sturen

*\*\* Ankerleden zijn medewerkers, die zich engageren om zich in te zetten voor één of meerdere activiteiten van de groep.*

*Zij kunnen op hun vraag deelnemen aan de bestuursvergaderingen.*

## **Ondersteunen het bestuur**

**Willy Wellens**, arts, medestichter V.G.L. (1975) en ere-voorzitter

**Pierre Delaere**, professor N.K.O. - U.Z. Leuven en peter van V.G.L

### **Koffietafel**

**Iedere vrijdag van 8.30 tot 12.30u in het koffielokaal auditorium Renaer, behalve wanneer NKO een brug maakt**

- **GRATIS koffietafel**
- **Verkoop van doekjes en foulards tegen kostprijs**
- **Uitwisseling van ervaringen: individueel en /in groep**
- **Doorverwijzing naar professionelen**

### **Ziekenbezoeken aan pas geopereerden**

**Iedere week op U.Z. Gasthuisberg Leuven**

Huisbezoeken op individuele vraag en na doorverwijzing door professionelen.

Patiëntenbezoekers: **Paul Maringka en Eric Deschoenmaeker**

### **Ons tijdschrift SAMENSPRAAK**

Verschijnt in februari – mei – augustus en november

## **Vereniging Gelaryngectomeerden (V.G.L.)**

**Zelfhulpgroep -**

**Universitaire Ziekenhuizen Leuven en Vlaams Brabant**

**Secretariaat**

**p/a Firmin Pieck**

**Leuvensesteenweg 141 bus 4**

**3390 Tielt-Winge**

**+32 495 18 73 31**

**Firmin.pieck@gmail.com**

## **6. BIJLAGE: Woordenlijst**

*Geneesheren, verpleegkundigen en andere hulpverleners gebruiken wel eens medische vaktaal. Vandaar.*

### **Aerosolapparaat**

Apparaat dat een opgelost geneesmiddel verstuift tot in de longen. De gelaryngectomeerde ademt in langs de stoma.

### **Anesthesist of narcotiseur**

Arts die u onder narcose (verdooving) brengt vóór de operatie

### **Antibioticum**

Medicijn om infecties te voorkomen of tegen te gaan.

### **Benzeen**

Kankerverwekkende stof

### **Bestraling**

Radiotherapie, een plaatselijke behandeling met röntgenstralen. Het doel is kankercellen te vernietigen

### **Biopsie**

Verwijdering van een stukje weefsel voor microscopisch onderzoek

### **Canule**

Metalen of plastieken buisje dat in de stoma wordt geplaatst om vrij te kunnen ademen.

### **Carcinoom**

Kanker, kwaadaardig gezwel

### **Chemotherapie**

Behandeling van kanker met celdodende of celdelingsremmende medicijnen

### **Drain**

Een pastieken buisje, tijdens de operatie geplaatst, waarlangs het overtollige vocht in de operatiezone wordt weggezogen.

### **Electrocoagulatie**

Het vernietigen van weefsel met behulp van laserlicht of electriciteit

### **Fistel**

Een klein kanaaltje van het slijmvies van de slokdarm naar de huid dat open gebleven is.

### **Fysiotherapeut**

Hulpverlener die u na de operatie helpt om de longen schoon te houden en om goed te hoesten

### **Freehands**

Zonder uw handen te gebruiken.

### **Gelaryngectomeerde**

Persoon waarbij operatief het strottenhoofd en de stembanden werden verwijderd.

### **Infuus**

Systeem waarmee door een slangetje bloed of vocht wordt toegevoegd aan het lichaam via de aderen

### **Larynx**

Strottenhoofd

**Laserbehandeling**

Behandeling waarbij gebruik gemaakt wordt van laserstralen om de kankercellen te vernietigen

**Logopedist(e)**

Hulpverlener die u na de operatie helpt om terug te leren spreken

**Oncoloog**

Arts, gespecialiseerd in gezwellen en tumoren

**Palliatief (palliatieve behandeling)**

Behandeling die gericht is op het afremmen van de ziekte of het verminderen van de klachten

**PET-scan**

Onderzoek dat het stofwisselingsproces in weefsels zichtbaar kan maken

**Radiotherapie**

Bestraling

**Radiotherapeut**

De arts specialist die zich bezig houdt met de radiotherapie

**Resistentie**

Ongevoeligheid

**Scopie**

Onderzoek van uw strottenhoofd (laryngoscopie)

**Uitzaaiingen**

Kankercellen van een tumor, die los hebben gelaten en in een ander weefsel of orgaan gaan groeien

**Spraakknopje/Provox/Ventielprothese**

Verbindingsbuisje in kunststof tussen de luchtpijp en de slokdarm dat spraak mogelijk maakt.

**Stoma/Tracheostoma**

Kunstmatig aangebrachte huidopening via operatieve weg

**Vacuümdrain/Redon**

Slangetje met daaraan een fles, waardoor het wondvocht wordt afgezogen

**Verantwoordelijke uitgever namens V.G.L. : Luc Appeltans**