Jaargang 23
Nummer 83

Februari 2023

SAMENSPRAAK

Vereniging Gelaryngectomeerden, Zelfhulpgroep
Universitaire Ziekenhuizen Leuven, Vlaams-Brabant

Kerstfeest op 3 december 2022

UZ Leuven, Secretariaat Dienst NKO-GH,	Herestraat 49, 3000 Leuven
Tel. Verpleging NKO	016 33 23 40
Koffiekamer Vrijdagvoormiddag	Raadpleging NKO, Oranje straat, Poort 2, 2e verd.
Lidgeld 2023 (Gratis tijdens jaar van operatie)	20€ per jaar per gezin
Zichtrekening VGL	BE71 4286 3064 9169
EMAIL-adres:	zelfhulp.VGL@gmail.com

Met steun van Kom op tegen Kanker

www.gelaryngectomeerden.be

Beste Vrienden, lotgenoten,

We zijn weer aan een nieuwe editie toe van 'Samenspraak' en ik denk dat we weer een interessant nummer voor jullie hebben samen gesteld.
Ik denk dan vooral aan Prof.dr.Vander Poorten voor de heel interessante tekst. Hij heeft toch een heel belangrijke rol binnen het team van onze artsen en we mogen echt tevreden zijn dat we onze zorg aan hen mogen toevertrouwen.

En ge vindt hier natuurlijk ook verslagen van onze activiteiten. Het stemt ons gelukkig dat er telkens zo'n hoge opkomst is en dat we ook heel positieve commentaar krijgen. Het geeft energie om op de ingeslagen weg door te gaan.
We kunnen ook nieuwe interessante activiteiten aankondigen. Zo hebben we een speciale infovoormiddag voor partners en kinderen op 18 maart. We kregen hiervoor reeds vragen vanuit verschillende hoeken.

Een volgende infonamiddag gaat door op 20 april. En Prof.dr.Vander Poorten heeft niet geaarzeld om hiervoor als spreker op te treden. Als onderwerp wordt het gebruik van laser-technologie besproken. Het is een evolutie waarbij de ingrepen in hoofd/hals steeds efficiënter kunnen verlopen met een snellere revalidatie tot gevolg.

Verder hoop ik dat we de winter gezond kunnen achter ons laten. Het was er één met vele kwaaltjes en we kijken ongedurig uit naar een nieuwe lente waar overal jong leven mag ontspringen.

Tot bij een volgende activiteit!
Firmin Pieck en het bestuur

Noteer alvast onze volgende activiteiten!

- **Zaterdag 18 maart 2023 om 9u**
  Infovoormiddag voor partners en kinderen, de agenda en uitnodiging vindt U in bijlage

- **Dinsdag 20 april 2023 om 14u30,** Infonamiddag
  Prof.dr. Vander Poorten over: gebruik van lasertechnologie bij ingrepen in hoofd/hals
  Voorstelling verzorgproducten T-STOMA

Elke vrijdag voormiddag bent U welkom in ons koffielokaal in de wachtruimte van NKO
Oranje straat, Poort 2, 2e verdieping
U kan er ook alle info bekomen over het gebruik van de verzorgproducten van ATOS en T-STOMA.
Wij helpen U ook graag verder met het invullen van de bestelformulieren.

EDITORIAAL: ERE WIE ERE TOEKOMT

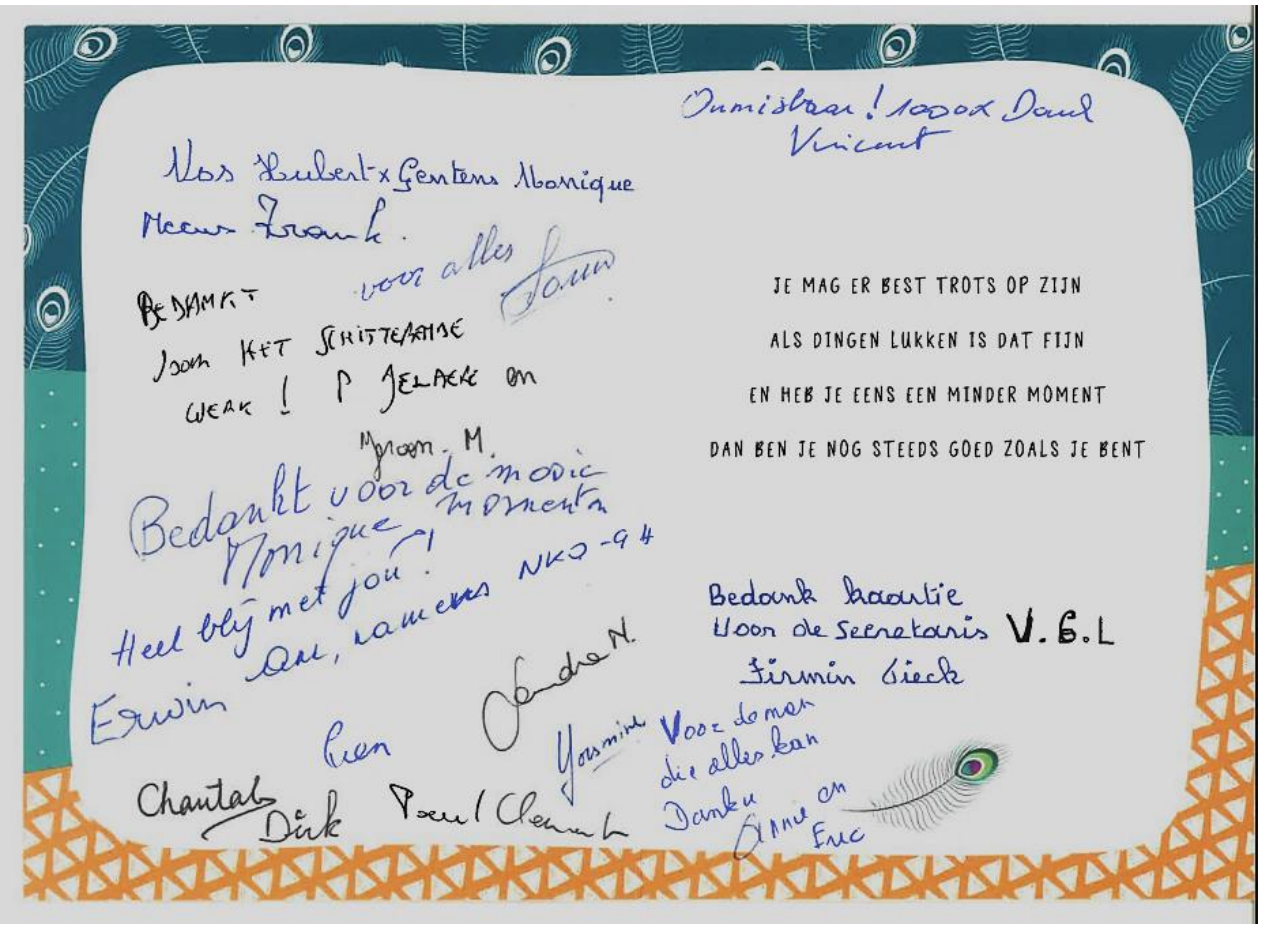
Een kerstfeest is zowat het gezelligste feest van het jaar. Het brengt mensen samen die kunnen genieten van elkaars nabijheid, in familieverband, met buren of collega's, lotgenoten of vrienden.
Op 3 december 2022 vielen die laatste twee categorieën samen en hadden ze een ontmoeting in de orangerie van het kasteel van Horst.
En tussen de rijke gerechten, de muziek en het bezoek van de kerstman was er nog een speciaal moment, een "zomaar-moment" met heel veel betekenis.

De secretaris van onze VGL, Firmin Pieck, werd even in de bloemetjes gezet. Het gebeurde met weinig woorden maar met een enorm groot hart, vol dankbaarheid.
Die dank was trouwens al lang aanwezig en zocht naar een gepaste gelegenheid om dat ook voor iedereen eens duidelijk uit te spreken.

Toch was het duidelijk geen opwelling van het ogenblik want dat bewees onderstaand kaartje dat vooraf al getekend was door het voltallig bestuur van de Leuvense zelfhulpgroep, mee ondersteund door enkele betrokken en meelevende professoren en dokters.

Firmin is dan ook niet 'zomaar' een secretaris. Hij is de dragende kracht van heel het gebeuren in en rond onze zelfhulpgroep van gelaryngectomeerden.

Het is allemaal begonnen nadat zijn overleden echtgenote Christiane in 2013 werd geopereerd. Het bestuur was op zoek naar een penningmeester en zij introduceerde Firmin als de man "die het wel zou willen doen". En hij deed het en dat naast al zijn andere drukke activiteiten in binnen- en buitenland. En hoe!



Met Firmin kwam er vaart in de vereniging: banden met de nationale liga werden aangehaald en hij zorgde voor subsidies om de werking te ondersteunen. Er kwam zelfs een eigen tijdschrift "Samenspraak". Firmin zorgde zelf voor inhoud, lay-out en administratie.
De titel zelf was al een programma: 'spraak' we geven het spreken niet op" en 'samen' kunnen we alle hindernissen aan.

Hij won het vertrouwen en de steun van chirurgen en logopedisten. Het aantal leden groeide en de creatieve secretaris zorgde voor nieuwe initiatieven. Uit zijn contacten met alle betrokken instanties groeiden nieuwe initiatieven: info-namiddagen hielden de leden op de hoogte van nieuwe ontwikkelingen en hulpmiddelen, kerst- en lentefeesten en uitstappen zorgden voor gezellige verbondenheid.
Firmin bleef creatief op zoek naar middelen om de vereniging steeds nieuw leven in te blazen, mensen te bemoedigen. Binnen het bestuur kon hij soms verrassend uit de hoek komen met een of ander idee dat weer nieuwe perspectieven opende.
Samen met de inzet van voorzitter Hubert is de continuïteit verzekerd.

Het overlijden van echtgenote Christiane was voor hem, maar ook voor ons als bestuur, een groot gemis. Aan haar hebben we veel hartelijke nabijheid verloren, maar wat ze onze vereniging heeft gegeven, is haar – en ook een beetje onze – Firmin, het mooiste geschenk dat ze ons kon nalaten. Wij hopen dat hij dat nog lang met ons op tocht wil blijven want weten en ervaren dat iemand achter je staat maakt wondere dingen mogelijk.

Firmin, het juiste woord om u 'dank' te zeggen moet nog worden uitgevonden, maar misschien kon dat kaartje, en nu dit artikeltje, dat al een beetje duidelijk maken. Het mag – neen, het moet wel eens gezegd worden en waar kon dat beter dan op ons kerstfeest. We hebben immers een kerstman die het hele jaar met ons mee trekt.

Van harte
Het bestuur van VGL.
Hubert, Monique G., Dirk, Annie, Eric, Louis, Erwin, Monique H., Frank.

WAT MAG EN WAT NIET MET MEDICATIE?

Waarom moet geopende of vervallen medicatie terug naar de apotheek?

Wanneer je restjes of siroop thuis door de gootsteen spoelt, komen die via de riool in de omgeving terecht. Dat is slecht voor het milieu, omdat lang niet alle stoffen uit het afvalwater kunnen worden gezuiverd. En dat geldt ook voor andere geneesmiddelen die je met het gewone afval meegeeft. Ook die gooi je om veiligheidsredenen beter niet zelf weg. Lever ze af bij de apotheek, waar al deze middelen vakkundig worden vernietigd.

NOG EEN KORT SFEERBEELD VAN ONS KERSTFEEST VAN 3 DECEMBER 2022

We keken er lang naar uit, ons jaarlijks kerstfeest in de Orangerie van het Wagenhuis bij het kasteel van Horst. En we zijn met een recordopkomst van **75 deelnemers.**
Zoals altijd goed op tijd, en content dat we mekaar weer terug zien.

Het 'Duo La Rosa' zorgt voor de muzikale omlijsting. Ze winnen direct de aandacht van de aanwezigen met vlotte en populaire songs. En ook wat meer klassieke nummers behoren tot hun repertorium. De dansvloer blijft niet leeg…..

En ook onze lotgenoot René is van de partij. Hij brengt ons verschillende nummertjes op zijn accordeon.

De kerstman blijft nog wat meegaan op de lustige deuntjes van onze muzikanten. Ondertussen staat er een uitgebreid dessertenbuffet klaar. Iedereen kan meerdere keren toetasten… De stemming gaat geleidelijk naar een hoogtepunt met polonaises, walsjes, enz… Onze muzikanten smijten zich volledig.

Alle foto's en filmpjes kunt ge op onze website bekijken: **www.gelaryngectomeerden.be**

GREET GING MET PENSIOEN

U hebt haar zeker ooit ontmoet, de verpleegkundige op NKO. En wij waren er bij op 29 december.

HET INLOOPHUIS LEUVEN OPENT

Op 1 december heeft het Inloophuis Leuven de deuren geopend in het hart van de stad. In het Inloophuis staat de deur open voor mensen met kanker, naasten en nabestaanden. Ze kunnen er van maandag tot zaterdagmiddag terecht, laagdrempelig, zonder verwijsbrief. Ze vinden er een luisterend oor en tevens vinden ze er een aanbod van ondersteunende activiteiten.

Neem zeker eens een kijkje op de gloednieuwe website en in het aanbod aan activiteiten: **www.inloophuisleuven.be**.

Flyers, brochures en posters vinden intussen ook de weg naar de diensten van de Stad Leuven, het ziekenhuis, eerstelijns- en welzijnszorg, en graag ook… de lotgenotengroepen.
Graag maken we hierbij het aanbod mee bekend te maken bij patiënten én naasten.

Aarzel niet om vanaf 1 december binnen te lopen als jullie in Leuven zijn. En weet dat we onze bezoekers ook graag over de lotgenotengroepen informeren: ook *onze* flyers zijn dus welkom in de Leopoldstraat, (bedankt aan diegenen die al materiaal hebben bezorgd) en ook op de website verwijzen we alvast naar de lotgenotengroepen.

We hopen dat het Inloophuis een warme plek mag zijn voor velen!

inloophuis leuven

Inloophuis voor mensen met kanker in Leuven

Koning Leopold I-straat 33
3000 Leuven
016 19 07 07

ONZE NIEUWJAARSRECEPTIE OP 20 JANUARI 2023

Onze nieuwjaarsrecepties hadden steeds veel belangstelling. Daarom hebben we niet geaarzeld om nu na 3 jaar er terug één te organiseren. We kregen de mogelijkheid om het te organiseren in het administratief centrum (grijze pijl) van Gasthuisberg.

En dit jaar hebben we in totaal een 45-tal deelnemers geteld. Niet alleen lotgenoten en familie maar ook enkele artsen en personeel NKO mochten we begroeten. Onze lotgenoot Gérard en zijn echtgenote hebben ons dit jaar goed bijgestaan om de vele warme hapje te serveren. Alles werd begeleid door frisdrank, fruitsap, koffie en natuurlijk door een lekkere CAVA.

En met plezier konden we even terug kijken op de activiteiten van 2022 aan de hand van de vele foto's, die geprojecteerd werden. Het jaarprogramma 2023 werd overlopen en het nodigde iedereen uit om mekaar terug te ontmoeten op de volgende activiteiten.

Alzheimer en Parkinson zijn net in het spookhuis geweest. Zegt Alzheimer: "Ik kan me niet meer herinneren dat ik zo bang ben geweest!" Parkinson: "Zeg dat wel, ik sta helemaal te trillen!"

GESPREK MET PROF.DR.VANDER POORTEN

Ondanks zijn heel drukke agenda was Prof.dr. Vander Poorten toch bereid om ons even te woord te staan.

Onze oudste lotgenoten waren reeds bij U in behandeling. Hoelang zijt ge reeds actief in NKO van UZ Leuven.

Ik ben begonnen als coassistent in 1993 en als assistent in 1994. In 1999 ben ik dan in de staf NKO/Hoofdhalsheelkunde gekomen….er was plaats omdat Professor Ostyn op emeritaat ging. Ik heb een deel van zijn vakgebied (hoofdhalsheelkunde en operaties voor open verhemelte en lip) overgenomen – deels uitgebreid (laserchirurgie) – deels laten vallen (neusplasties). Ik ben dus al bijna 30 jaar ´bezig´.

Welke opleiding en stages hebt dan voordien allemaal doorlopen?
Ik heb een jaar een fellowship hoofd- en halsoncologie gedaan in Amsterdam – het Nederlands Kankerinstituut. Ik heb in Berlijn en Amsterdam een master in epidemiologie gedaan ondertussen. Prof. Ostyn is nog even gebleven na zijn emeritaat om mij de chirurgie van de kindjes met open lip- en verhemelte te leren. Ik heb korte stages gelopen in London (schedelbasis-chirurgie), New York (hoofdhalsoncologie – operaties), Boston (schisischirurgie), Auckland (flapchirurgie), Göttingen en Genova (laser-chirurgie), Seoul (robotchirurgie).

Hebt ge ook een voorbeeld gehad op NKO?
Zeker, prof. Ostyn en Delaere voor hoofdhals-chirurgie, prof. Jorissen voor endoscopische neuschirurgie, en internationale collega's prof. Shaha, Shah, O'Brien, Howard, Nicolai, Peretti…. er is eigenlijk continue kruisbestuiving en elke keer ik bij een collega ga kijken steek ik wel iets op.

Ge hebt in uw loopbaan wel heel veel speciale problemen opgelost? Kunt ge daar enkele voorbeelden van geven, bv welke waren de moeilijkste?

Er zijn veel moeilijke 'elders moeilijk oplosbare' problemen die naar Leuven komen en de reden is dat we met de andere disciplines (plastische heelkunde, thoraxchirurgie, neurochirurgia, mka….) goed kunnen samenwerken en openstaan voor elkaars gedacht. In die discipline zitten we meestal ook met toppers in hun vak.
Onderling overleg en samenwerken is de sleutel. Dat gebeurt hier heel goed en dat is ook waar de internationale bezoekers die hier komen observeren het meest van onder de indruk zijn.

Voorbeeld bv. mensen waar alles geprobeerd is na totale laryngectomie met stenose waar we toch nog een laatste poging doen om bv. een jejunum te plaatsen…. Zeker ook in bestraald gebied.
Voorbeeld een hele reeks patiënten met recidieftumoren nadat elders al alles geprobeerd is.
Kindjes met tumoren die al voor de geboortedatum gekend zijn en die we daags na de geboorte moeten opereren

Vick is opgenomen in een psychiatrisch ziekenhuis, waar hij een verkennend gesprek heeft met de behandelend geneesheer. Om te kunnen helpen, zegt die, moeten we terug gaan naar het prille begin van uw leven. Vertel me daar eens iets over.
Wel, in het begin heb ik hemel en aarde geschapen….

U staat bekend voor uw haarfijne diagnose bij de patiënten. Ook bij 'moeilijke gevallen' zoekt U steeds naar een juiste oplossing.
Ik neem aan dat dit door de jarenlange ervaring opgebouwd is. Maar anderzijds heeft U toch het nodige 'Fingerspitzengefühl'. Dat moet meer dan ervaring zijn. Ook talenten, motivatie zijn hier belangrijk. Hoe ziet U dat?

Het heeft te maken met een soort "roeping" – ik wist als tiener al dat ik geneeskunde wilde doen om mensen met grote problemen te kunnen helpen, en als ik éénmaal geneeskunde begonnen was en de anatomie van het hoofd-halsgebied moest studeren, wist ik ergens al dat dit gebied mij zo fascineerde dat ik hier met passie zou kunnen aan bezig blijven.
Het is in elk geval zo'n complex gebied dat ik nog altijd het gevoel heb dat ik nog elke dat mijn uiterste best moet doen om "bij te blijven". Het is een kwestie van "passie" en "drive" en "blijvend geïnteresseerd zijn" en dat houdt mekaar allemaal in stand en wakkert mekaar aan.
Ik probeer op de uitkijk te blijven staan voor nieuwe ontwikkelingen die onze patiënten ten goede kunnen komen, ik probeer dat dan ook te onderzoeken en op te schrijven in de weten-schappelijke literatuur, en dat ook door te geven aan de jonge collega's.
Het "vuur" doorgeven. Bij elk moeilijk probleem van een patiënt is er dan weer de opgave en de mogelijkheid om vanuit de bestaande ervaring bij mezelf, de collega's van onze dienst, de collega's van de andere diensten in UZ (waar we goede contacten mee onderhouden) en zelfs internationale collega's "de koppen bij mekaar te steken", en vaak leidt dat uiteindelijk tot een oplossing (hoewel niet alles oplosbaar is – en dat ook erg ontgoochelend is en blijft dan).

Het is vooral een voorrecht om met al die gedreven mensen samen te mogen werken – en

uiteindelijk, als je dat jarenlang zo doet, komt er vanzelf wel wat "fingerspitzengefühl"…

Doet U ook diagnoses en ingrepen in andere ziekenhuizen? Ook in het buitenland?
Ik ben 1 maal per maand "fysiek" in ZOL Genk, en we doen daar samen met de collega's Menten en Indesteege de meer frequente en minder uitgebreide hoofdhalsingrepen, om de zeldzame en complexere patiënten dan naar Leuven mee te brengen en hier te helpen.
Maar ik ben ook "in continue ruggespraak" ook als ik daar niet fysiek ben. Ik krijg regelmatig ook vragen voor overleg met andere collega's van andere regionale en universitaire ziekenhuizen in België en het buitenland.
In het buitenland opereren doe ik niet, het team is zo belangrijk en ook het specifiek materiaal, dat dit in mijn gevoel altijd suboptimaal is voor de patiënt in kwestie. Vooral van de omgevende landen (Nederland, Frankrijk, Luxemburg, ….) komt er af en toe een patiënt voor operatie naar Leuven.

Elke ingreep brengt toch wel stress mee. Hoe gaat U daarmee om? Ondergaat het thuisfront dat ook? Of kan U het toch op tijd 'loslaten'?
Het is al bij al een stressvol gebeuren. Niet elke ingreep brengt nog stress mee as such, maar voor de minder complexe ingrepen is er altijd de druk van "te weinig operatietijd", "geen opname-capaciteit", en "de jonge collega's leren opereren" (dat laatste terwijl patiënten dit hoe langer hoe minder aanvaarden – in de maatschappij zien steeds minder mensen dit "hoger doel" dat belangrijk is voor de anderen in die maatschappij die later patiënt zullen zijn).

Voor de complexe ingrepen komt er dan nog de planning van de ingreep, het uitlijnen van de samenwerking van soms 3 of 4 disciplines aan 1 patiënt, het zien dat alle complexe apparatuur (3D navigatie, endoscopiemateriaal, robot,….) beschikbaar is en goed functioneert.
En dat alles met een maatschappij die steeds meer eist en waar ook hoe langer hoe meer "juridische" dreiging is – als er iets fout zou lopen. Dat terwijl "de verantwoordelijke" steeds minder alles in de hand heeft - is een ideale cocktail voor "stress".
Ik probeer dat ook af en toe los te laten, en het thuisfront ondergaat dat – spijtig genoeg - zeker mee ook. Maar er is nog lesgeven, onderzoek doen, thesissen begeleiden….– Ik moet vooral mijn sterke en lieve echtgenote dankbaar zijn dat ze mij blijft steunen hierin. Ik ben continu op zoek naar het "evenwicht" maar heb het nog altijd niet gevonden. Ik heb nochtans weer goede voornemens voor 2023…

De medische techniek evolueert snel. We hebben al foto's gezien van robotisering, en andere technieken. Hoe staat U tegenover de toekomst? Is er voor alles een oplossing?

Er is inderdaad constant evolutie en in vergelijking met toen ik begon is er een enorme evolutie in de flapreconstructies, endoscopie, de robotisering, laserchirurgie en fotodynamische therapie, nieuwe bestralingstechnieken, nieuwe antitumorale geneesmiddelen.
Universeel is dat het allemaal veel kost (bijna onmenselijk veel – gezien we met dat geld veel mensen die nu geen hulp krijgen, zouden kunnen helpen met de "gewone en goedkope " geneeskunde, zonder al die "snufjes").
Anderzijds is er door die vooruitgang ook steeds "in bepaalde situaties" betere zorg mogelijk (terwijl bij een nieuwe techniek zoals bv. robotchirurgie er aanvankelijk altijd gedaan wordt alsof het de "mirakeloplossing voor alle problemen" is... wat natuurlijk niet zo is).

Het is de taak van de universitaire geneeskunde om die technieken verantwoord toe te passen, de juiste plaats ervoor te vinden, de resultaten van onderzoek naar het gebruik ervan te publiceren, en zo de geneeskunde vooruit te trekken. Dat is wat ik met de jonge collega's samen met prof. Delaere continu probeer te doen en wat onder andere geleid heeft tot de New England papers van Prof. Delaere over zijn larynxsparende chirurgie en tracheatransplantaties en ook het heel mooie proefschrift van Jeroen Meulemans.

Anderzijds vind ik dat we als universiteit van de gemeenschap hier ruim onvoldoende middelen en begrip voor krijgen – het moet allemaal "uit goodwill", "in het weekend", " na de uren" gebeuren, en die situatie is niet langer houdbaar. Het is dringend tijd voor een "herwaardering" van de universitaire functie. De maatschappij moet bereid zijn er meer middelen, geld en bestaffing voor te voorzien … anders gaat niemand die belangrijke job nog willen doen (en we zien nu al regelmatig topdokters, topverpleegkundigen en toponderzoekers "weglopen"… naar situaties met betere work-life balance, betere verloning,… dat doet altijd enorm pijn in het hart als zo een gedreven iemand de handdoek in de ring gooit).

Dat voorkómen is een verantwoordelijkheid van de politiek, die mijn inziens al 30 jaar ontlopen wordt.Als dat accent verlegd wordt zal er sneller vooruitgang zijn in tot nu toe moeilijk oplosbare problemen – maar helaas is niet alles oplosbaar natuurlijk – om op uw laatste vraag te antwoorden.

En wat betreft uw eigen toekomst. Hoe ziet ge dat verder evolueren?
Dat is een moeilijke vraag. Na bijna 30 jaar blijft het belangrijkste een betere work-life balance te vinden, dat is een continue evenwichtsoefening die soms in de verkeerde richting gaat en dan gaat de hele complexe opdracht veel minder goed.
Ik reken vooral op de jonge collega's om op de zelfde manier de fakkel mee te dragen en het zo stilaan wat meer draaglijk te maken. En op de politiek om in te zien hoe belangrijk ons werk is en dat beter te ondersteunen.
Als prof. Delaere binnen 2,5 jaar op emeritaat gaat zal ik hem enorm missen. Hij is een goede vriend en mentor en helpt alles altijd te relativeren. De komende 15 jaar zal ik proberen zo goed mogelijk bovenstaande taken te blijven uitvoeren, de passie te bewaren, maar zal toch duidelijk meer tijd voor mijn lieve gezin moeten voorzien.
Time flies, gezond zijn is een voorrecht, maar geen vanzelfsprekenheid…

U bent 'peter' van onze zelfhulpgroep. U bent dus erg voorstander van onze werking. Wat zijn volgens U onze sterkste punten tegenover de lotgenoten?
Het allerbelangrijkste in deze harde wereld is het gevoel te hebben dat we niet alleen staan, zeker bij een persoonlijke zware tegenslag zoals het gezondheidsprobleem van een larynxkanker. Het feit dat jullie onbaatzuchtig voor mekaar zorgen is het mooiste wat er is en geeft de mensen de moed en de kracht om – net als jullie – terug op te staan en voort te gaan.
Natuurlijk zijn ook de praktische tips om te leren omgaan met de situatie na laryngectomie en terug levenskracht en moed te vinden essentieel, maar het is vooral het "er zijn voor elkaar" met raad en daad in deze moeilijke wereld dat volgens mij van onschatbare waarde is.

Wij danken Prof.dr. Vander Poorten voor dit open gesprek en het stelt ons enorm gerust dat onze lotgenoten in deze goede handen vertoeven.

Kom op tegen Kanker slaat opnieuw handen in elkaar met Vlaamse gamers en TikTok-influencers om jongeren van de sigaret te houden

Samen met de populairste Vlaamse gaming influencers en content creators lanceerde Kom op tegen Kanker een nieuwe golf van **#RIProken**. De campagne richt zich op gamers 🎮 en werd afgetrapt met een #RIProken-stand op GameForce. In verschillende games, waaronder Beat Saber, ervaarden bezoekers de negatieve effecten van roken. Het event was meteen ook het startschot van het #RIProken-Fortnite-toernooi dat jongeren thuis gratis kunnen spelen. In de speciaal aangepaste versie van het spel ontwijken spelers giftige stoffen die in sigaretten zitten. 👾

Alle info op 👉 riproken.be .

DR. JEROEN MEULEMANS,
NKO-ARTS, GELAATS- EN HALSCHIRURG
BRENGT ONS REGELMATIG EEN ARTIKEL MET MEDISCHE ACHTERGROND

De dag waarop Giacomo Puccini overleed…in Brussel

Velen onder jullie hebben ongetwijfeld reeds gehoord van Giacomo Puccini. Deze Italiaanse componist, geboren op 22 december 1858 in Lucca, een prachtig ommuurd stadje in Toscane, werd bij het grote publiek bekend om zijn meeslepende opera's, zoals La bohème, Tosca en Madame Butterfly.
Het is echter zijn allerlaatste en onafgewerkte opera, Turandot, die bij het brede publiek het best gekend is, mede dankzij de legendarische tenor Luciano Pavarotti die de aria Nessun Dorma als eerste klassiek lied de populaire hitlijsten in katapulteerde.

Puccini was een echte levensgenieter die een opera schreef wanneer hij krap bij kas zat. Dat beklemtoont ook zijn genialiteit: hij leek op bevel meesterlijke opera's uit zijn mouw te schudden.

Wat weinigen echter weten over Puccini is waar hij het einde van zijn leven doorgebracht heeft: niet in Firenze of Milaan, maar in Brussel!
In februari 1924 werd bij Puccini een kwaadaardig gezwel in de keel ontdekt.
De Italiaanse artsen die de diagnose gesteld hadden in Firenze, adviseerden een behandeling met bestraling. Deze, toen nog zeer nieuwe behandeling, was in Europa echter enkel mogelijk in 2 ziekenhuizen: in Berlijn of in … Brussel.

Op 5 november 1924 arriveerde Puccini in een privéhospitaal in Ixelles, waar Dr. Felix Sluys, die ook een aardig woordje Italiaans sprak, hem opving. Puccini had er duidelijk alle vertrouwen in; getuige daarvan zijn de notities van zijn opera Turandot die hij meebracht naar Brussel, in de volle overtuiging dat hij deze zou kunnen afwerken….wat nooit heeft mogen gebeuren.

Puccini startte eerst met een kuur bestraling, waarna hij op 24 november een operatie onderging om het reeds bestraalde gezwel weg te laten nemen. De ingreep duurde 3 u en 40 min en na de operatie kon hij niet eten via de mond.

Omwille van het gebrek aan sondevoeding (dat was toen nog niet uitgevonden), werd hij gevoed via de neus met…Champagne!
Na een korte periode van gunstige evolutie, ging de toestand van Puccini plots steil bergaf.
Op 28 november besefte Puccini dat zijn einde nabij was en schreef hij voor zijn aanwezige zoon

een boodschap op (hij kon niet spreken na de operatie): '*Het is gedaan met mij*'.

Uiteindelijk kwam Puccini te overlijden op 29 november 1924 na de laatste sacramenten toegediend te hebben gekregen van de Pauselijke Nuntius.
Op 1 december vond de begrafenisplechtigheid plaats in de kerk van Sainte Marie; mensen verdrongen elkaar langs het 3-km lange traject van het hospitaal tot aan de kerk; Brussel nam afscheid van een wereldster. Na de plechtigheid werd zijn kist overgebracht naar het station van Brussel-Noord, waar een speciale trein klaarstond om Il Maestro terug naar zijn geboorteland te brengen, waar hij werd begraven in zijn villa te Torre del Lago.

CENTRALISATIE VAN DE ZORG VOOR HOOFD/HALS

De overheid wenst over te gaan tot het centraliseren van de volledige oncologische zorg van hoofd/hals, chirurgie, chemotherapie, radiotherapie, in enkele gespecialiseerde ziekenhuizen.
Prof. Vander Poorten en Prof. Nuyts zijn door het RIZIV aangesteld als experten om het RIZIV advies te verlenen.
De zelfhulpgroep werd gevraagd om hierrond haar visie, de sterke en zwakke punten, te formuleren.

Binnen het bestuur van onze lotgenotengroep werd een bespreking gewijd waarbij alle facetten van deze problematiek aan bod zijn gekomen.

Centralisatie

Voor complexe hooggespecialiseerde behandeling met moderne elektronische technologie is het zeker **financieel interessant** om deze slechts in enkele centrale ziekenhuizen ter beschikking te hebben.

Voor de opbouw en het onderhoud van de nodige **expertise** bij het personeel is het logisch dat dit zo veel mogelijk gecentraliseerd wordt om verder de nodige professionaliteit te onderhouden.

Deze ingrepen vergen een **multidisciplinaire** aanpak. Het is logisch dat sterk gespecialiseerde ziekenhuizen dit beter kunnen organiseren.

Het centraliseren moet resulteren in een betere kwaliteit van de ganse oncologische zorg. Het moet leiden naar een verbeterde comfortsituatie van de patiënt. Ook moet de levensverwachting van de patiënt verder toenemen.
Het is belangrijk om de kwaliteit van het centralisatieproces goed te bemeten en te bewaken.

Noodzaak van decentralisatie

Naast de gewenste centralisatie blijft er de noodzaak van een nazorg in een zorginstelling dichterbij de patiënt.
Hiervoor is het noodzakelijk dat in de lokale zorginstelling de noodzakelijke middelen aanwezig zijn om dit te realiseren.

Tevens is het vereist dat ook de noodzakelijk expertise aanwezig is en onderhouden wordt bij het lokale personeel.
De behandelingen moeten aansluiten en opgevolgd worden vanuit de multidisciplinaire aanpak.

Bezorgheden naar aanleiding van meer centralisatie

Uit ervaring weten we dat globaliseren en centraliseren toch ook nadelen meebrengt voor de patiënt. Dit moet specifiek bewaakt worden. Het gaat dan over volgende aandachtspunten.

Het centraliseren gaat leiden tot **hogere kost** voor de patiënt, hoofdzakelijk voor verplaatsingen naar de centrale zorginstelling. In deze extra kosten moet zeker financieel tegemoet gekomen worden.

Het nog meer centraliseren mag niet leiden tot bandwerk. De patiënt moet zeker centraal blijven staan en een persoonlijke begeleiding blijft noodzakelijk.
Er moet gewaakt worden over het proces en voorzien worden in het noodzakelijke personeel, zodat er zeker geen **langere wachttijden** ontstaan.

In de lokale zorginstelling moet men op de hoogte zijn van de voorgeschiedenis zodat de patiënt niet in **het luchtledige** valt met als nadeel dat dit leidt tot inefficiëntie of zelfs tot verkeerde nazorg of ingrepen.
Een voorbereiding van de verdere nazorg in de lokale zorginstelling wordt zeer belangrijk wanneer meerdere instellingen betrokken zijn. Dit kadert zeker in één multidisciplinaire aanpak naar de patiënt

De **psychologische ondersteuning** van de patiënt, maar ook van partner en kinderen toont vandaag ook gebreken. Wanneer specifieke zorg gecentraliseerd wordt, moet er nog meer aandacht gaan naar de psychologische opvang en begeleiding van patiënt en familie.

Er is al een zekere psychologische voorbereiding van de patiënt maar er wordt onvoldoende stilgestaan bij de consequenties en de opvolging bij een laryngectomie. Dit moet niet alleen een zaak zijn van zelfhulpgroepen, ook al is hun rol van essentieel belang.
INFO-sessies na de operatie zijn niet alleen steunmomenten, maar kunnen ook een gelegenheid zijn even contact te hebben met lotgenoten en met de chirurgen/dokters buiten de officiële consultaties. Dergelijke sessies kunnen ook veel vragen opvangen.

WAT MAG EN WAT NIET MET MEDICATIE?

Moet je een pil altijd met water doorslikken?
Annelies Vanderlinden: Water blijft de algemene richtlijn. Sommige dranken zijn absoluut te mijden, zoals pompelmoessap en alcohol, omdat die de opname van de actieve stoffen verminderen en bepaalde nevenwerkingen behoorlijk kunnen versterken. De combinatie met cola is evenmin een goed idee. Ondanks de suikers, is dit een erg zure vloeistof, waardoor tal van geneesmiddelen inactief dreigen te worden.

Er zijn enkele uitzonderingen waarbij water niet de eerste keuze is. Zoals posaconazol, een middel tegen schimmelinfecties, dat net beter wordt opgenomen in combinatie met een glas cola. En ijzersupplementen combineer je best met een glas fruitsap, omdat vitamine C de absorptie ervan boost. Terwijl antibiotica tegen blaasinfecties dan weer beter werken met een zuiveldrankje.

Welk type medicatie werkt het snelst?
Annelies Vanderlinden: Voor een klassieke pil moet je rekenen op ongeveer een half uur vooraleer de actieve stof ter hoogte van je dunne darm wordt opgenomen, terwijl siroop en fast caps - een opgeloste vorm in een zachte capsule - al binnen het kwartier werkzaam zijn. Zeker bij pijnstillers kan dat cruciaal zijn. Zuig-, smelt- en bruistabletten werken het snelst. In zo'n bruistablet is de pijnstiller al uiteengevallen en daardoor win je tijd. Maar ze zijn niet voor iedereen geschikt. De meeste bevatten immers een hoog zoutgehalte, wat de bloeddruk kan verhogen. Zeker als je verschillende bruistabletten per dag moet slikken, kan dat snel oplopen.

TIPS VAN EVELINE

Eveline Vanhalewyck is diëtiste in NKO en geeft regelmatig voedingstips voor gelaryngectomeerden

WEET JIJ HOE JE LEKKER EN GEZOND EET, BINNEN DE GRENZEN VAN ONZE PLANEET?

Van 20 tot 26 maart 2023 staat tijdens de week van de diëtist alles in teken van duurzaamheid.
Ons voedingspatroon speelt een gigantische rol voor het welzijn en de gezondheid van jong en oud. Jaarlijks sterven er in België naar een schatting van The Lancet uit 2019, zo'n 15.000 mensen voortijdig door een ongezond eetpatroon.
Bovendien kampt bijna de helft (49,3%!) van de volwassen in België met overgewicht en zien we ook een stijgende trend van het gewicht bij kinderen. (cijfers uit Gezondheidsenquête, 2018).

Het milieu wordt evenmin beter van onze eetpatronen. De productie van voedsel is verantwoordelijk voor een derde van alle CO2-uitstoot wereldwijd. Die schatting omvat onder andere de uitstoot van de landbouw zelf, veranderend landgebruik, de productie van meststoffen en transport van voeding. De veeteeltindustrie is verantwoordelijk voor 14,5 procent van de menselijke broeikasgasuitstoot.

Teveel rood vlees en bewerkte vleeswaren in ons eetpatroon, draagt aanzienlijk bij tot de opwarming van de aarde.
We moeten anders gaan eten, voor onszelf en voor de planeet.
De hoofdingrediënten van een lekker, gezond en duurzaam eetpatroon zijn:

- **meer plantaardig eten**. Dit betekent veel vaker kikkererwten, bonen en linzen op je bord. Vaker kiezen voor groente- of peulvruchtensmeersels op je boterham en de salami en kaas links laten liggen. Of een stoofpotje met tempeh of rode bonen in plaats van vol-au-vent of stoofvlees. Kortom veel meer variatie in de eiwitbronnen op ons bord.

- **minder voedsel verspillen**. Leer koken met restjes. Kook wat je op krijgt. Lees en interpreteer de houdbaarheidsdatum juist.

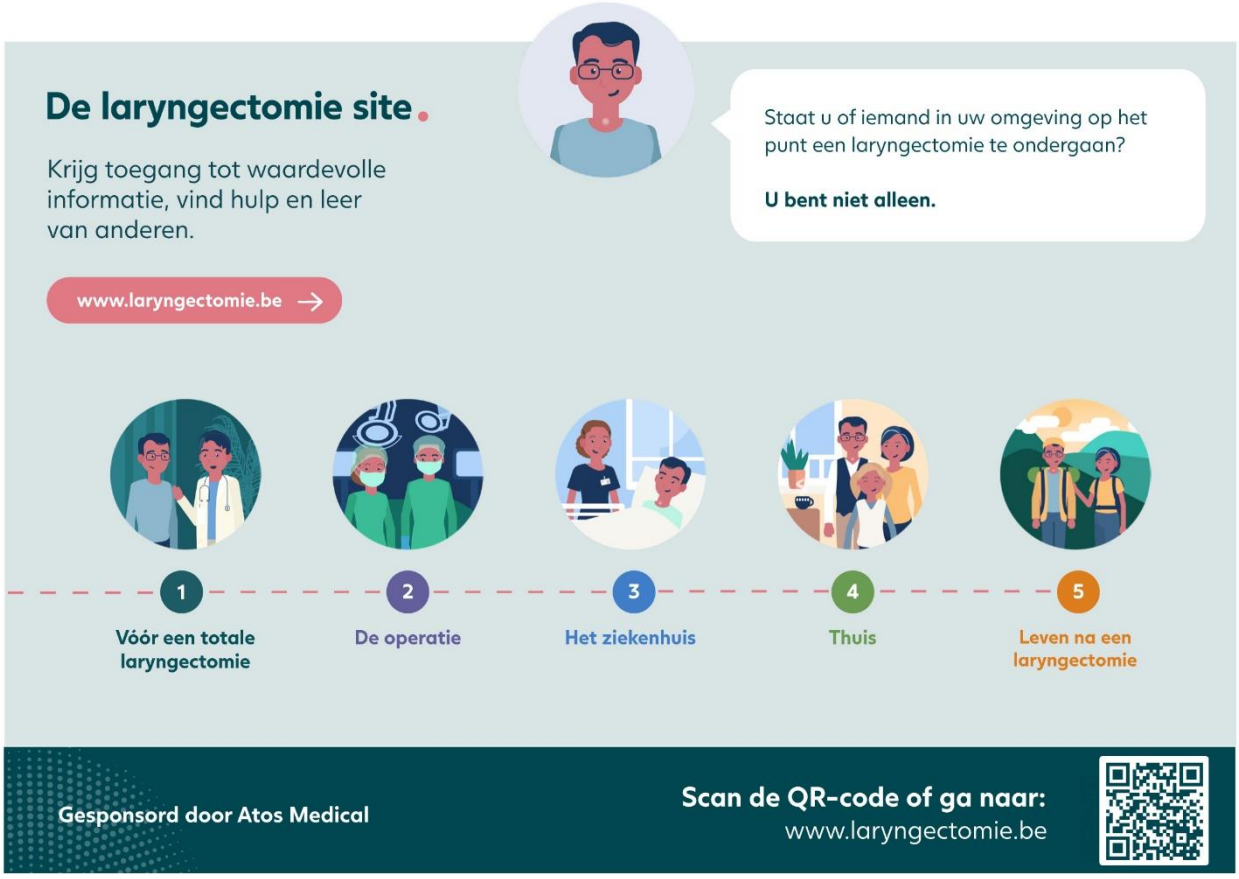
- **Kies seizoensproducten en kijk naar herkomst.** Een voorbeeld: Lokale tomaten zijn niet persé milieuvriendelijker dan exemplaren uit Spanje. Inderdaad! Transport van voeding speelt een rol binnen duurzame voeding, maar belangrijker is het efficiënt telen van gewassen. Dit wil zeggen een goede opbrengst per hectare.

  Gewassen worden het best geteeld op plaatsten waar de bodem en het klimaat het meest geschikt zijn. Tomaten kunnen in Marokko of Spanje in de winter, zonder hoge energiekosten om de kassen te verwarmen, worden geteeld.
  Dus eet je in de zomer beter tomaten uit België, maar in de winter zijn tomaten uit Spanje vaak duurzamer, ondanks het transport naar België.

Stoofpotje met tempeh (https://bevegan.be/)

1 ui, 1 teentje look, 1 wortel, 2 stronkjes witloof, 1 rode paprika, 150 g champignons, 1 blik tomatenblokjes (400g), 200 g tempeh, 3 el sojasaus, 1 tl paprikapoeder, 1 tl currypoeder, 1 tl komijn, 1 mespuntje cayenne of chilipoeder, 120 g couscous

- Marineer de tempeh ruim op voorhand in 3 eetlepels sojasaus.
- Bak de tempeh in 1 theelepel olijfolie goudbruin.
- Snij de groenten fijn. Verhit 1 eetlepel olijfolie in een pot en fruit hierin de ui en look. Voeg de wortel, paprika, het witloof en de champignons toe. Laat zachtjes stoven tot alle groenten gaar zijn. Voeg indien nodig wat water toe.
- Kruid de groenten met de curry, het paprikapoeder, de komijn, peper, zout en chili of cayenne.
- Voeg de tomatenblokjes en de gebakken tempeh toe. Voeg nu ook de resterende sojasaus toe. Laat alles nog 5 minuten rustig sudderen.
- Bereid de couscous volgens de instructies op de verpakking.
- Serveer het stoofpotje met de couscous. Smakelijk!



Ken je het verschil tussen het meisje van vroeger en het meisje van nu ?
Het meisje van vroeger bloosde wanneer ze zich schaamde,
En het meisje van nu schaamt zich als ze bloost.

WOORDZOEKER: Ooit in Barcelona geweest?

Dan zijn deze woorden U zeker vertrouwd…..

L	C	F	D	T	K	U	S	T	G	E	B	I	E	D	O	A
L	N	A	A	K	A	O	F	O	L	K	L	O	R	E	D	R
A	E	S	T	R	C	L	O	A	L	B	M	A	R	A	L	B
E	V	C	S	A	N	A	L	P	N	E	T	A	R	T	S	E
R	A	I	D	M	L	N	T	E	L	A	D	O	R	F	N	I
O	H	N	F	N	S	O	S	A	D	I	D	N	O	T	E	D
I	T	E	O	E	F	G	N	T	L	A	E	R	A	G	D	E
C	H	R	O	M	E	A	U	I	T	A	T	D	A	H	E	R
A	C	E	H	E	E	I	K	S	E	E	A	U	E	S	L	S
L	U	N	O	O	R	D	O	O	S	T	E	N	I	N	R	W
A	L	D	P	L	A	C	A	R	E	I	A	L	S	C	E	IJ
P	N	O	S	B	U	L	C	T	H	C	A	N	O	T	V	K

ARBEIDERSWIJK
BLOEMENMARKT
CATALAANS
CATALONIE
CIUTADELLA
COSTA DORADA
DIAGONAL
FASCINEREND
FOLKLORE
FORT
HANDEL
HOOFDSTAD
KOOPLIEDEN
KUNST
KUSTGEBIED
LA RAMBLA
LUCHTHAVEN
NACHTCLUBS
NOORDOOSTEN
PALACIO REAL
PLACA REIAL
SARDANA
SFEER
STRATENPLAN
TRAM
VERLEDEN

Als U alle woorden wegstreept, vindt U de persoon waarvoor wij het allemaal doen.
Stuur uw antwoord door naar zelfhulp.VGL@gmail.com

Fabrikant
Fahl (Duitsland)

Fabrikant
Inhealth (USA)

Tape Comfort, *zeer flexibel en blijft tot 4 of 5 dagen goed kleven*

SpeakFree HME, *een nieuw filtercassette met een geïntegreerd, regelbaar hands-free spreekventiel*

ZIJN DE PRODUCTEN VAN TWEE VERSCHILLENDE FABRIKANTEN COMBINEERBAAR?

Ja, op voorwaarde dat de fabrikanten de aansluitdiameter van 22mm respecteren.
Door gebruik te maken van deze conventie die meerdere jaren geleden is vastgesteld, heeft dit bijgedragen aan de patiëntenveiligheid en het gemak voor zowel patiënten als voorschrijvende medici.

Elke HME-cassette of handsfree spreekventiel kan zich aanpassen aan elke laryngectomiecanule of stoma klever. Behandelende artsen en patiënten kiezen steeds de beste combinatie, afhankelijk van elke situatie. Dit om steeds de beste en voordeligste combinatie voor de patiënt aan te bieden.

DE FABRIKANTEN DIE WIJ VERTEGENWOORDIGEN VERBINDEN ZICH ERTOE OM DE 22 MM CONVENTIE TE RESPECTEREN.

Voor meer informatie en stalen kan je ons steeds contacteren

T-STOMA
Akenkaai 69 - 19G • 1000 Brussel
Mail : info@t-stoma.eu • www.t-stoma.eu

PROVOX® Life
Breathe better, whatever you do

Minder hoesten en meer kwaliteit van leven.

Het kan met de vernieuwde en verbeterde productlijn van Provox Life™

Een geschikte HME voor elke situatie, dag én nacht

Met Provox Life™ kunt u kiezen uit zes verschillende HME's waardoor u altijd verzekerd bent van de beste balans tussen bevochtiging en ademweerstand. **Dag en nacht, wat u ook doet.**

Een nieuwe lijn pleisters, voor meer zelfvertrouwen

Daarbij kunt u kiezen uit vier verschillende soorten pleisters. Ze zijn geschikt voor allerlei soorten huidtypes en verschillende contouren van de hals en stoma en bieden daarmee **een oplossing op maat.**

Neem contact op met onze Customer Care voor meer informatie

Telefoon: +32 2 218 55 50
E-mail: info.be@atosmedical.com
Website: www.atosmedical.be/ga-voor-de-beste-dag

Adres: Werner von Siemensstraat 11
2712 PN Zoetermeer
Nederland

Atos
Breathing-Speaking-Living
atosmedical.com

WAAR KAN IK OP MIJN PC NUTTIGE INFORMATIE VINDEN?

Kom op tegen kanker: www.komoptegenkanker.be
Alles over kanker: www.allesoverkanker.be
LVG, Liga voor Gelaryngectomeerden
Voorzitter: Willem Vertraete, Groeningenlei 77, 2550 Kontich,
tel. 03/457 11 18 E-mail: willem.vertraete2@telenet.be
Secretaris: Paul Graf, Kasteelstraat 17-19 bus 5, 2160 Wommelgem,
tel. 0472 / 64 98 82 E-mail: pgraf@skynet.be

VGL: Zelfhulpgroep UZ Leuven en Vl. Brabant: www.gelaryngectomeerden.be
AVG: gelaryngectomeerden Antwerpen: www.laryngectomie-tracheotomie.be
Gelaryngectomeerden West-Vlaanderen: www.stemband.be
Gelaryngectomeerden Oost-Vlaanderen: www.stembandlozen-oost-vlaanderen.be
LZVG: Gelaryngectomeerden Limburg: www.lzvg.be
Lotgenoten Gelaryngectomeerden Kempen: www.gelaryngectomeerden-kempen.be
NSvG, onze Nederlandse vrienden: http://pvhh.nl/

Stichting tegen kanker: www.kanker.be
Kankerlijn, vragen over kanker: www.kankerlijn.be
Trefpunt Zelfhulp www.zelfhulp.be
Univ. ziekenhuizen Leuven: www.uzleuven.be
Stichting Diagnose Kanker: www.diagnose-kanker.nl
Atos Medical bvba: www.atosmedical.be
T-STOMA: www.t-stoma.be

Wij zijn er voor jullie…

Voorzitter: *Hubert Vos* *0472 79 19 94*
Secretaris*: Firmin Pieck* *0495 18 73 31*
Penningmeester:
Bestuursleden:
Dirk Verbieren *0495 41 41 95*

Ziekenbezoek:
Verantwoordelijke: Eric Deschoenmaeker 0478 97 53 65
Frank Meeus *0471 02 75 72*
Erwin Cool *0477 62 40 30*
Louis Hermans SS.CC *0474 39 92 73*

Ankerleden:
Monique Gentens *0477 31 97 79*
Monique Hubin *0472 39 62 30*
Annie Nijs *0474 85 47 40*

Samenspraak*:* *Firmin Pieck* *0495 18 73 31*