

De Noorderband

Nieuwsbrief district Groningen - Drenthe

Nieuwsbrief district Groningen - Drenthe
DE NOORDERBAND

Jaargang 2023 | Juli

In deze nieuwsbrief

- Van de voorzitter
- Ervaringen van Liesbeth op de Alpe d'HuZes
- Facebook groep
- Transorale Robotchirurgie: Een nieuwe techniek in de Behandeling van Hoofd- en Halskanker (Dr. Halmos)
- Verslag informatiemiddag 'Studieresultaten opereren met fluorescentie'
- UitTip: Gondelvaart Belt-Schutsloot
- Summertime
- Agenda
- Contactgegevens



Van het bestuur

Zomer

De zomer is inmiddels begonnen en de afgelopen periode was het best heet.... Ik weet het, het is echt Nederlands om altijd maar te klagen over het weer, maar lieve mensen, die 30 graden en meer hoeft om mij echt gewoon niet. Ik ga erbij zitten en ik blijf zitten omdat ik me te lamlendig voel om iets te doen met die temperaturen. En dat terwijl ik nu juist bezig was om te herstellen van een operatie door lekker sterk en fit te blijven, ook voor een volgende operatie.... (die niet doorging, maar da's een ander verhaal voor een andere keer). Graadje of 20 a 24, nachten lekker fris en ik word fruitig wakker en kan de dag aan. Beetje in de tuin prutsen, beetje in huis klungelen, stukje schrijven, lekker met de honden zwemmen en wandelen. Herkenbaar???

In mijn omgeving zag ik veel ouderen die door de warmte alleen in huis zaten met de deuren, ramen en gordijnen dicht. Eenzaam. Een dag hou je nog wel vol, maar langer is niet leuk meer. Bent u een van die mensen? Dan hoop ik dat u weet dat u ook ons gerust mag bellen, appen of mailen, al was het maar voor een praatje, gewoon om even contact te hebben. De contactgegevens staan verderop in de nieuwsbrief. Gewoon doen!

In ons district is weer het nodige gebeurd de afgelopen tijd. Zo was er op 9 mei de informatiemiddag die het UMCG samen met ons organiseerde over de resultaten van het onderzoek naar opereren met fluorescentie. Lees verderop het verslag van deze bijzonder inspirerende bijeenkomst, waarin ook onze eigen Ali Boes haar verhaal als patiënt en deelnemer aan de studie deelde. Ali had ook nog een super extraatje te melden. Zoals jullie inmiddels wel weten maakt Ali samen met haar dochter Aline prachtige handgemaakte kaarten, waarvan de opbrengst volledig ten goede komt aan kankeronderzoek. Zij kon bekendmaken dat in de afgelopen 5 jaar 10.000 EUR werd gedoneerd. Wat een prachtig resultaat!

Benieuwd naar de middag en naar Ali's verhaal? De link naar de video-opname staat verderop in deze nieuwsbrief en is natuurlijk ook via onze website te bekijken.

Nog een toppertje in ons districts-midden: Liesbeth Drenth. Zij liep vorige maand de Alpe d'Huzes en heeft de tocht volbracht. Wat een geweldige prestatie! Liesbeth neemt ons in haar verslag mee in haar ervaringen.

Ook landelijk in de vereniging is er een hoop reuring. In de nieuwsbrieven, op de website en via de besloten facebookgroep Hoofd-Hals heeft u alle leuke en bijzondere dingen kunnen lezen. Een van de vele zaken die spelen is dat er een verandering in de organisatie is voorgesteld. Dit kwam ook in de ALV al even aan bod. Kort door de bocht samengevat: Tijden veranderen. Zoals bekend is het ook in ons district al lang bijna onmogelijk om mensen te vinden voor een rol in het bestuur. Dat is in de overige districten niet anders. Er zijn 12 districten met elk een eigen bestuur. De vele vergaderingen en taken die daarbij horen zijn voor velen niet echt het leukste onderdeel. De meesten zijn ooit in de vereniging

gerold omdat ze iets voor lotgenoten en naasten wilden doen, niet om de meeste tijd kwijt te zijn aan bestuurlijke drukte. Tel daarbij op dat een vereniging als de onze met de veranderende tijd (digitalisering, financieringsstructuren etc) mee moet gaan om ook in de toekomst nog van nut te zijn voor allen geraakt door hoofd-halskanker. De behoeftes van mensen veranderen. We hebben het ook hier meegemaakt: de districtsbijeenkomsten worden slechts door een handjevol mensen bezocht. Natuurlijk blijven we dat doen voor degenen die dat leuk vinden, onze geweldige trouwe bezoekers. Dat verandert niet. Wel moeten we daarnaast kijken naar de behoeftes van nieuwe lotgenoten en hun naasten en ons aanbod daarop aanpassen/uitbreiden. Het voorstel omvat onder andere dat er geen districtsbesturen meer zullen zijn. We zijn 1 landelijke vereniging, met daarbij 1 bestuur. We organiseren zeker nog regionaal (en hopelijk zelfs nog lokaler dan voorheen, zoals ook door jullie voorgesteld in de enquête die we vorig jaar hielden) lotgenotencontact. Dat wordt dan niet door districtsbesturen georganiseerd, maar door vrijwilligers in de regio. Eigenlijk dezelfde structuur, zelfs grotendeels dezelfde vrijwilligers, maar dan met een andere naam en zonder de hoofdelijke aansprakelijkheid die voor bestuurders wettelijk geldt. Op 7 september is er een extra Verenigingsraad. Deze raad, bestaande uit een vertegenwoordiger aangewezen door elk district, zal zich dan buigen over het voorstel. Bij een positief besluit zal concrete invulling van taken en rollen binnen de organisatie volgen, waarna kan worden ingeschat per wanneer de nieuwe organisatie definitief wordt. We houden u op de hoogte, meer hierover in onze volgende nieuwsbrief na de zomer! Vragen? Neem gerust even contact op met Hans of Bianca. Dat mag natuurlijk ook (heel graag zelfs) als u – zoals velen met u - denkt: goh, bestuur wil ik echt niet, maar ik wil best af en toe eens iets als vrijwilliger in de regio doen. Van harte welkom!

En zo gaan we de zomer in. Het inloopspreekuur in het UMCG draait in juli gewoon door, maar we hebben besloten dat we de maand augustus niet fysiek aanwezig zijn. Ook onze vrijwilligers nemen dan een welverdiende vakantie! Natuurlijk zijn we wel gewoon bereikbaar per telefoon en per mail En net als anders is er altijd iemand beschikbaar voor een praatje in persoon, alleen vragen wij u daarvoor dan even vooraf een afspraak te maken.

Namens het gehele bestuur van het district Groningen/Drenthe/Kop van Overijssel: maak er wat moois van deze zomer! Tot in september.

Bianca Kruize


Voorzitter



Ervaringen van Liesbeth op de Alpe d'HuZes

Op zaterdag 27 mei was het dan zover. Samen met mijn 2 zussen en zwager vertrokken we naar de Alpe d'HuZes om deze te gaan beklimmen op 1 juni.

In aanloop hier naar toe hebben wij, ieder afzonderlijk, geld ingezameld voor het KWF. De beklimming werd gedaan op de fiets, lopend, hardlopend, op de step en op de skeelers, het was voor velen een behoorlijke uitdaging om boven te komen.

We kwamen op zondag aan en zaten in het team 'T(h)alent'. Dit hield in dat wij, met nog 17 andere mensen, in 1 huis boven in het dorp bivakkeerden. Op mijn familie na waren we allemaal vreemden voor elkaar. Binnen no time had iedereen het naar de zin en werd het een zeer gezellige groep. Bij ons in huis waren er lopers en fietsers  Maandags ben ik direct op zoek gegaan naar de eerste hulp om uit te leggen dat ik gelarygectomeerd ben en dat ik in mijn rugzak alle attributen bij me had, voor het geval er iets zou gebeuren onderweg.

Zoals jullie konden lezen, in het Hoofd-Hals magazine, was Wicher Mars er dit jaar voor de eerste keer bij en ik kwam hem dinsdags tegen bij het sportpaleis. Verder kom je, door de grote hoeveelheid mensen die daar zijn, elkaar haast niet meer tegen. We verbleven een week lang in een echt Hollands dorp, de enige niet Hollanders waren de mensen die in de restaurants werkten en de eigenaren hiervan. In het sportpaleis is een gedeelte waar je kaarsen en vlaggetjes kunt kopen (opbrengst KWF) je kunt daar een berichtje op bevestigen voor wie je wilt. Deze kaarsen kwamen in de bochten van de berg te staan en werden 's nachts al aangestoken. De Alpe d'HuZes heeft 22 bochten met een stijgingspercentage van gemiddeld 12%. Om deze 6x op te fietsen vind ik een enorme prestatie, ik heb hem 1 keer gelopen. Op de eerste donderdag van juni werd er gestart met het lopen, fietsen, steppen en skeelers. De eersten die 's nachts met een bus naar beneden gingen waren de lopers, daarna groepen fietsers. Zo rond de klok van 3.00 uur mochten de motorrijders vertrekken onder leiding van de vrijwillige motorrijders uit Nederland. Dat vind ik iedere keer weer een belevenis om te zien. Om 8.00 uur zijn wij met 9 personen naar de skilift gegaan, we mochten niet lopend van de berg naar beneden ivm de vele fietsers die dan afdalen om vervolgens weer naar boven te gaan. Ik heb niets met skiliften maar het moest wel, de eerste lift ging prima maar de tweede bleef onderweg 20 minuten stil hangen. Vreselijk vond ik dat, je kunt dan helemaal niet bewegen.

Bij aankomst, beneden bij de start, dronken we eerst koffie en daarna gingen we met z'n allen de berg op. Mocht je denken dat de berg gelijk begint dan heb je het mis, je moet eerst nog een kilometer lopen om er te komen en dan is de eerste klim van de berg gelijk 10%. En naar bocht 21 toe, ze tellen af van beneden naar boven, is dat om te beginnen een behoorlijk stuk. Bij elke bocht staan kaarsen te branden met een tekst ook hangen er portretten van dierbaren die er helaas niet meer zijn. Bij bocht 16 keek ik eens naar boven waar we heen moesten, ik zei tegen mijn vriendin: Welke gek heeft dit eigenlijk verzonnen, wat een eind moeten we nog, dit is de laatste keer dat ik dit doe! Dat dacht ik op dat moment echt, het is het uitzichtloze wat voor mij dan naar boven komt. Toen eindelijk bocht 7 of te wel 'de Hollandse bocht' ik weet niet waar dit vandaan komt. Veel muziek, versnaperingen en heerlijke bouillon, dat was wel nodig want het was warm, en op naar de volgende bochten.

Ik was van plan om 3 biertjes in mijn rugtas te doen voor de laatste 3 bochten, dat is nog een tippel van een km of 4. Doordat ik een ingetapete (gescheurde) armspier had mocht ik niet met een rugzak lopen dus had iemand voor mij in bocht 2 een biertje verstopt.

Die heb ik meegenomen naar het dorp op de berg.

Bij de kaarsenafdeling was ik woensdags een echtpaar tegengekomen, deze man ging fietsen, we hadden afgesproken dat we samen zouden toosten in bocht 2. Helaas had ik hem niet gezien totdat ik het dorp in kwam daar stond hij, bij de eerste kroeg, samen met zijn vrouw en ik kreeg mijn 2e biertje.

Op naar de finish met mijn welverdiende drankje in mijn hand.

Lopend langs ons huis met mijn zus, bonus dochter en kleindochter, óp naar de eindsprint uiteindelijk in een tijd van 5 uur en 24 minuten.

Onderweg kom je wildvreemde mensen tegen wanneer je daar even mee praat merk je dat ze allemaal hun eigen verhaal hebben. Dan is het een arm om iemand heen slaan en samen huilen. Emotioneel is het een ervaring, waarvan ik moeilijk uit kan leggen wat het met je doet, net als de sfeer die daar boven op de berg heerst die week.

Ook in ons huis was het lachen, praten, luisteren en huilen met elkaar.

In 2018 was ik er met een vriendin, die mee zou gaan als toeschouwer, maar uiteindelijk ging ze met mij meelopen. Die week kon ik niets op de berg achterlaten van mijzelf, zij nam zoveel van mijn energie in beslag, door haar negatieve emoties op velerlei gebied

Dit klinkt misschien niet zo aardig maar dat was wel mijn beleving.

De Alpdu6 is dus een emotionele week en voor mij betekent dat vooral:

Er mét- en voor elkaar zijn! Vandaar mijn nieuwe poging dit jaar en dat is heel goed bevallen.

Komt dus ook mede door het gezelschap wat om je heen is in het huis.

Bij de finish ben je er wel ff klaar mee en zeg je: NOOIT MEER!

De volgende dag bij het ontbijt zegt iedereen, tot volgend jaar.

Natuurlijk gaan we volgend jaar weer lopen, hoe gek kun je zijn:-)

Maar vergeet niet: Opgeven is geen optie!

Kanker is helaas, in welke vorm dan ook, een Never Ending Story.

Eerst de diagnose

Dan de nabestaande

Dan de overlevende

Liesbeth



De Noorderband

Nieuwsbrief district Groningen - Drenthe

Facebookgroep

Graag willen we jullie attenderen op de besloten Facebook-groep. Deze groep is een veilige ontmoetingsplek voor mensen die Hoofd-Halstumoren hebben of hebben gehad, de groep telt inmiddels 530 leden en wordt op een fantastische wijze bestuurd door Carlijn.

Je kunt hier vragen stellen aan elkaar, je verhaal delen en een luisterend oor vinden. Deze groep wordt ondersteund door het landelijk bureau van de PVHH. Wil je ook lid worden meld je dan aan.

<https://www.facebook.com/groups/262950898274800>



Transorale Robotchirurgie: Een nieuwe techniek in de Behandeling van Hoofd- en Halskanker

Door ChatGPT, aangepast door Dr Halmos

Wat is Transorale Robotchirurgie (TORS)?

Transorale robotchirurgie (TORS) is een minimaal invasieve chirurgische techniek die gebruik maakt van geavanceerde robottechnologie om tumoren in het hoofd- en Halsgebied te benaderen en te opereren. In tegenstelling tot traditionele open chirurgie maakt TORS het mogelijk dat chirurgen complexe ingrepen uitvoeren via de mond, zonder uitwendige incisies.

Hoe Werkt TORS?

Tijdens een TORS-procedure bedient de chirurg een robotsysteem bestaande uit meerdere robotarmen en instrumenten. Deze robotarmen worden via de mond van de patiënt ingebracht, waardoor toegang tot de tumorplaats mogelijk is. In een van de robotarmen wordt een 3D camera vastgezet, waardoor goede zicht op het operatiegebied is gegarandeerd en met de andere robotarmen worden verschillende instrumenten bediend (bv. paktang, elektrisch mes). De chirurg manipuleert de robotarmen vervolgens op afstand vanaf een console, waardoor nauwkeurige en delicate bewegingen kunnen worden gemaakt. Deze verbeterde controle en precisie vergemakkelijken de verwijdering van afwijkingen met minimale schade aan omliggende gezonde structuren.

Waarvoor kan TORS gebruikt worden?

1. Kwaadaardige tumoren: verwijderen van kleinere (vroeg stadium) kankergezwellen van de keelholte (voornamelijk van de tongbasis) en andere diepliggende structuren.
2. Opsporen van tumoren bij halsklieruitzaaiingen zonder bekende bron: in deze gevallen zit de microscopische bron vaker in de keel- of tongamandelen. Als de bron van de uitzaaiing met endoscopie en verschillende scans niet gevonden kan worden, worden de keel- en tongamandelen verwijderd voor weefselonderzoek. Als bij dit onderzoek de bron is geïdentificeerd, kan de behandeling gericht toegepast worden.
3. Goedaardige aandoeningen: het wordt ook gebruikt voor het verkleinen van de tongamandelen bij goedaardige overgroei (tongbasishypertrofie), of bij obstructief slaapapneusyndroom (OSAS, herhaaldelijke belemmeringen van de bovenste luchtweg tijdens slaap), of andere goedaardige gezwellen in of naast de diepe keelholte.

Voordelen van TORS bij de behandeling van hoofd- en halskanker:

1. Behoud van functie: TORS biedt de mogelijkheid voor beter behoud van vitale functies, zoals spraak, slikken en ademen, omdat het de schade aan belangrijke structuren minimaliseert. Dit kan leiden tot een betere kwaliteit van leven voor patiënten na de operatie.
2. Verminderde complicaties: De minimaal invasieve aard van TORS kan resulteren in verminderde complicaties in vergelijking met traditionele open chirurgie. Patiënten hebben een lager risico op infecties, kortere ziekenhuisopnames en snellere hersteltijden.
3. Verbeterde cosmetische resultaten: Doordat uitwendige incisies worden vermeden, kan TORS zichtbare littekens minimaliseren, wat leidt tot betere cosmetische resultaten voor patiënten.
4. Precisie en toegang: TORS biedt chirurgen verbeterde visualisatie en manoeuvreerbaarheid binnen de beperkte ruimte van de mond- en keelholte. Dit maakt betere toegang mogelijk tot tumoren die zich bevinden op uitdagende gebieden, zoals de tongbasis, amandelen of het strottenhoofd.

Overwegingen en beperkingen:

Hoewel TORS talloze voordelen biedt, is het mogelijk niet geschikt voor alle patiënten of tumortypes. Factoren zoals tumorgrootte, locatie en stadium bepalen of TORS de juiste behandelingsoptie is. Het is cruciaal dat de patiënten in een multidisciplinair team worden besproken, waarbij de specialisten de meest geschikte behandelingsaanpak voor de individuele gevallen kunnen aanbevelen. Natuurlijk, moet de keuze van behandeling ook altijd met de patiënt en de naasten besproken worden en de beslissing dient samen gemaakt te worden.

De Noorderband

Nieuwsbrief district Groningen - Drenthe

Afbeelding:

Foto van de operatiekamer tijdens robotchirurgie

A: Operateur bedient het robotsysteem achter de console

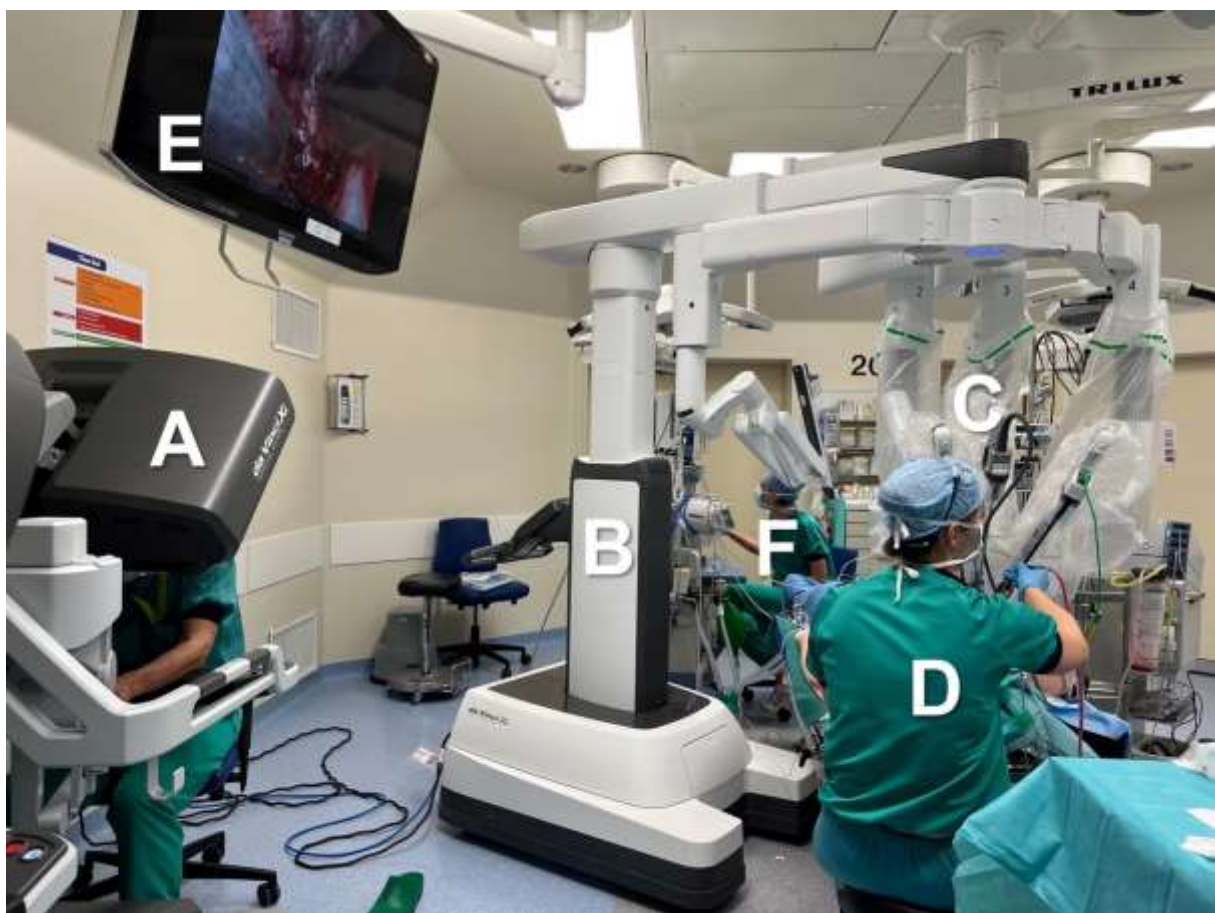
B: De paal van het robotsysteem

C: De robotarmen

D: Assisterende achter de robotarmen

E: Scherm met het beeld van de operatiegebied

F: Anesthesist met narcose toestel



Verslag informatiemiddag 'Studieresultaten opereren met fluorescentie'

Op dinsdagmiddag 9 mei werd er een informatiemiddag georganiseerd in het UMCG. Het was een hele interessante middag waarbij o.a. veel hoofd-hals (ex)kankerpatiënten aanwezig waren. Veel van deze mensen hadden in de afgelopen jaren meegewerkt aan de ICON-studie.

Daarom was het erg mooi dat ze geïnformeerd werden over de uitkomsten van dit onderzoek. In deze studie is onderzocht of doormiddel van fluorescent licht, hoofd-hals tumoren beter zichtbaar gemaakt kunnen worden tijdens en direct na de operatie. Het was een fijne ongedwongen middag die door iedereen erg gewaardeerd werd. Er werden veel vragen gesteld over de resultaten en de vervolgstappen en ook was er tijdens de pauze en na afloop volop gelegenheid om ervaringen met elkaar te delen. De sprekers deze middag waren: prof. dr. M.J.H. Witjes, drs. J.G. de Wit en Dr. F.J. Voskuil, hartelijk dank hiervoor!

Bianca Kruize heeft namens de PVHH een aantal zaken toegelicht, ik mocht deze middag mijn ervaringen als patiënt en studiedeelnemer vertellen. Ik heb mijn verhaal afgesloten met het gedicht 'PLUK DE DAG' en ik heb veel mensen beloofd dit gedicht in de eerst volgende nieuwsbrief te plaatsen, dus bij deze graag gedaan.

Wil je deze middag terugkijken klik dan op de onderstaande link

<https://www.umcg.nl/web/informatie/w/cf9293a3-ec4d-383c-a73c-054beec8eaf8>



Op de foto van links naar rechts: Floris Voskuil, Ali Boes en Max Witjes

Gedicht

Pluk de dag

pluk de dagen stuk voor stuk
en maak je eigen bos geluk

het beste effect - is mij geleerd
krijg je als je varieert:

een korte en een lange dag
een saaie en een bange dag

pluk de dagen allemaal:

een natte en een koude dag
een warme of benauwde dag

pluk de dagen heel bewust:

een drukke of een stille dag
een aangename of kille dag

pluk de dagen nu het kan:

een vrolijke en een vrije dag
een trieste of juist blije dag

pluk de dagen stuk voor stuk
en maak je eigen bos geluk

schoonheid zit 'm in contrast
en in de variatie
alle dagen tellen mee
geluk is jouw creatie

*

Tanja Helderman

UitTip: Gondelvaart Belt-Schutsloot

Gondelvaart Belt-Schutsloot is een fantastisch schouwspel op het water in een sprookjesachtige omgeving waar ieder jaar meer dan 10.000 bezoekers op af komen.

De door Belt-Schutsloot varende huizenhoge gondels, van zo'n 12 tot 14 meter lengte, worden onderverdeeld in 3 categorieën: allegorische gondels, bloemengondels en jeugd gondels. De gondels beelden een onderwerp uit en zijn voorzien van sfeervolle verlichting en technische hoogstandjes. De muziek en goede figuratie maken het verhaal compleet.

De aanvang van de gondelvaart is 19.30 uur. Voor een mooi plekje aan de waterkant adviseren wij je om tijdig aanwezig te zijn.

Rond 22.00 uur zal er een groots vuurwerk worden ontstoken boven het Kleine Belterwilde.

Naast de gondels kan er ook worden genoten van de vele verlichte tuinen in het dorp. Deze verlichte tuinen geven de gondelvaart een sprookjesachtig aanzien.

Voor meer informatie en tickets verwijzen wij je naar de website www.gondelvaartbs.nl



Summertime

Wij wensen jullie een fijne zomer toe en als het even lukt; Pak de ZON & STRAAL!

Hartelijke groet van:

Hans, Liesbeth, Bianca en Ali



Agenda

Elke donderdag	13.00u – 15.30u	Inloopspreekuur UMCG
----------------	-----------------	----------------------

Contactgegevens

Voorzitter	Bianca Kruize	06-51825854	BiancaKruize@team.pvhh.nl
Penningmeester	Hans Meijer	06-29021088	hansmeijerbss@gmail.com
Algemeen bestuurslid	Ali Boes – Ziel	06-39781631	aliboesz@hotmail.com
Algemeen bestuurslid	Liesbeth Drenth	06-22042168	drenth57@gmail.com

Een-op-een contact

Ervaringsdeskundige laryngectomie	Liesbeth Drenth	06-22042168 / drenth57@gmail.com
Ervaringsdeskundige hoofd/hals kanker	Ali Boes – Ziel	06-39781631 / aliboesz@hotmail.com