

Vrijwilligersdag 23 april 2024; Van der Valk Hotel Vianen

Aanwezige vrijwilligers:

Zie bijlage

Overige aanwezigen:

Algemeen Bestuur	Chrétien Brandt (voorzitter), Pauline Roelfzema-Geurtsen (verslag), Bianca Kruize, Johan Schoemaker (penningmeester)
Infocentrum	Petra Verdouw, Jannemarie van den Brand
Facebook	Carlijn Willemstijn

Welkom en opening

Petra verwelkomt alle aanwezigen op deze feestelijke, want 60-jarig jubileum, Vrijwilligersdag. We starten met Happy Birthday en worden verwend met een feestelijk stukje gebak.

Chrétien, die in de Verenigingsraadvergadering van november 2023 officieel werd benoemd als voorzitter, stelt zich zelf vervolgens voor. Hij memoreert dat tijdens de bestuursbijeenkomst van 25 maart jl. een aantal vrijwilligers in het zonnetje zijn gezet vanwege hun jarenlange inzet. Ook hebben sommigen, die toen niet aanwezig konden zijn, de erepenning op andere wijze uitgereikt gekregen. De PVHH is dankbaar voor alle inzet van vrijwilligers; we doen het met elkaar voor onze lotgenoten. Als bestuur zijn we nu druk bezig met het toekomstbestendig maken van de PVHH. In veel district/regiosbesturen zorgt de stijgende leeftijd ervoor dat bestuurstaken te zwaar worden, en vervanging is moeilijk te vinden. Er is wel animo om in regioteams activiteiten te (blijven) organiseren. Het bestuur is blij dat die ontwikkeling in gang is gezet en zet zich nu in om dit in een goed jasje te gaan gieten.

Petra vervolgt dat de bijeenkomst van vandaag staat in het teken van INSPIREREN. Er melden zich meer jongere leden van rond de 50 jaar aan. Dit komt o.m. door HPV (humaan papiloma virus)-besmetting. Het imago van onze district/regiobijeenkomsten is wisselend. Het is van belang om beeldvorming te verbeteren en dat betekent dat we (ook) andere activiteiten moeten kunnen bieden.

Ook aan onze naasten moeten we aandacht geven ; vandaag zijn een aantal van hen meegekomen, die in het middagprogramma met Carlijn Willemstijn, onze FB-moderator, verder zullen praten.

In dat middagprogramma willen we graag met jullie brainstormen. In het ochtendprogramma zullen een aantal voorbeelden worden gepresenteerd.

1^e INSPIRATIE: Online lotgenotenzoeker van Kanker.NL.

Sophia Sleeman en Marianne Kooijman stellen zich voor, waarna eerst Sophia en daarna Marianne uitleg geven over dit programma, hoe dit tot stand is gekomen en wat iedere lotgenoot hieraan kan hebben.

De presentatie van Sophia en Marianne wordt als bijlage meegezonden.

De presentatie noodt tot een aantal vragen, waarop geantwoord wordt:

- De leeftijdsgrens van 16 jaar wordt bewaakt via een meldknop
- Er wordt onderzocht hoe/of specifieke subsoorten kunnen worden aangegeven.
- Zoeken is gemakkelijker met sleutelwoord, bijv. op Commando-operatie.
- De patiënt moet nu nog bij de hand worden genomen, ook de vrijwilliger.
- Het moet mogelijk zijn om op 2 kankersoorten te zoeken.

Sophia en Marianne nemen alles wat gezegd wordt mee in de verdere besprekingen met de werkgroep van Kanker.NL.

Petra roept allen op om te mailen als hier nog meer vragen en/of suggesties over zijn. Wijs vervolgens wel onze lotgenoten op deze contactmogelijkheid.

2^e INSPIRATIE: Facebookgroep Naasten

Carlijn stelt zich voor en neemt de aanwezigen even mee terug in de tijd; 4 jaar geleden is de PVHH (zij) met de privé Facebookgroep gestart. De helft van de aanwezigen geeft aan dit te kennen. Deze FB-groep heeft nu 606 deelnemers.

Carlijn merkte dat ook naasten zich in deze groep meldden. Zij illustreert met het voorlezen van een eigen verhaal de emoties die de ziekte van een dierbare teweeg brengen. Dit roept bij alle aanwezigen veel emotie en begrip op. Naasten hebben om hun zorgtaken aan te kunnen veel aan contact met elkaar, om ook verdriet te kunnen delen naast verheugende zaken.

Daarom startte zij de privé FB-groep Naasten. In de eerste dagen waren er 7 deelnemers, inmiddels doen 78 naasten mee. Als voorbeeld wijst Carlijn erop dat 30% van de naasten het lastig vindt om steun te vragen. Zij roept de groep op om vanmiddag ook na te denken over een te organiseren activiteit specifiek voor naasten.

Petra vult aan dat daar budget voor is, en op een vraag hierover dat naasten ook de kinderen van een patiënt zijn.

Carlijn wordt met applaus bedankt voor haar positiviteit iedere dag weer op FB. Zij zorgt 24/7 met strakke begeleiding voor een goede sfeer.

En alle aanwezigen worden nog even gewezen op de activiteit Vaarkracht, die zo snel was volgeboekt dat we dit jaar nog een 2^e vaartocht kunnen organiseren.

3^e INSPIRATIE: Neuzenmaatjes

Jomaro Kooke stelt zich voor. Hij heeft een neusamputatie ondergaan. Hij kwam in contact met ervaringsdeskundige Els Capteijn. Els heeft hem door zijn operatietijd heen gesleept. Daarna ontmoette hij nog een andere lotgenoot, en is een appgroep gestart. Inmiddels is deze groep 17 lotgenoten groot (5 mannen en 12 vrouwen). In Nederland ondergaan jaarlijks ongeveer 25 mensen een neusamputatie.

Jomaro heeft inmiddels een keer aan de Make-Sense-Campagne en ook aan de campagne van Kanker.NL meegedaan. De app-groep biedt heel veel steun. Er is geen grens gesteld aan het aantal deelnemers. Jomaro doet nu lotgenotencontact op verzoek van Petra of op verzoek van het AvL.

N.a.v. een vraag vertelt Jomaro dat hij in contact komt met lotgenoten in het hele land via Petra of via het ziekenhuis, zoals ook onlangs een BN-er.

Afgelopen maart was de groep Neuzenmaatjes met hun naasten nog bij elkaar.

Slaapapneu kan een probleem zijn; Jomaro heeft via zijn leverancier een passend masker kunnen krijgen, maar dat lukt niet altijd.

Petra vult aan dat deze lotgenotengroep niet alleen praat maar ook voorlichting krijgt en/of geeft, zoals bijv. over het lijmen van de neus, wel of niet kunnen ruiken/proeven/niezen en bij verkoudheid veel spoelen.

Gedacht wordt om een specifieke folder voor neusamputaties uit te geven.

4^e INSPIRATIE: Inloopspreekuur

In het UMCG en in het AvL houden vrijwilligers van de PVHH (2-)wekelijks inloopspreekuur tijdens poli-spreekuur. Liesbeth Drenth is één van de vrijwilligers in het UMCG.

In het AvL is een groot team van 17 mensen hiervoor beschikbaar. Deze vrijwilligers geven informatie op niet-medische vragen. Petra maakt de roosters voor de bezetting.

Annet en Nico geven met behulp van een mooie presentatie (zie bijlage) een kijkje in de keuken van het inloopspreekuur in het AvL.

Annet geeft mooie voorbeelden, die haar voldoening hebben gegeven. Zij en Nico wijzen ook op de goede contacten met de (para-)medisch specialisten die hieruit zijn ontstaan, wat bijvoorbeeld ook tot onderzoek heeft geleid.

Samenvatting ochtendprogramma

Vanochtend hebben we veel vormen van lotgenotencontact gezien. De PVHH is ook bezig samen met (para-)medici met het project *Wat de boer niet kent.....*. Uit onderzoek blijkt dat informeel contact de patiënt echt helpt, en dat dit therapietrouw oplevert, of eerder weer aan de slag gaan..

N.a.v. de presentatie over het Inlooppreekuur wordt de vraag gesteld hoe om te gaan met de laaggeletterde/slechtziende en/of slechthorende lotgenoot. We hebben geen informatie in braille, en niet iedere slechtziende kent braille.

Een van de voorlichters gebruikt een poppenhoofd om uitleg te geven, een andere doet ook zo iets.

Er wordt ook nog aandacht gevraagd voor de spraakapp. Deze staat al in de nieuwsbrief en de 112-app staat ook op onze website.

Eline doet een oproep voor meeschrijvers/hulp voor recepten. Zijzelf kan alleen nog maar dik vloeibaar eten.

Petra sluit het ochtendprogramma af met dank aan alle sprekers. Zij doet nog een oproep om vooral ook cursussen te volgen en wijst allen op de GRATIS digitale modules van PGO-Support en NFK die geweldig informatief zijn en leuk om deel te nemen .

Vervolgens worden allen uitgenodigd voor de lunch.

Middagprogramma

In groepen wordt uiteen gegaan om met elkaar antwoord te zoeken op de vragen:

- Wat zou je nog meer willen doen of kunnen?
- Wat mis je?
- Welk nieuw idee heb je, wat inspireert je?
- Hoe ervaar je het openstellen van bijeenkomsten voor alle regioleden?

De uitkomsten uit de groepen zijn in de bijlage gebundeld.

Om ongeveer 16.30 uur bedankt Chrétien alle aanwezigen heel hartelijk voor de waardevolle inbreng en nodigt allen uit voor een ontspannen hapje en drankje in de lounge.

BIJLAGE: Uitkomsten uit de groepen

Allereerst van belang: we organiseren vanuit de PVHH echt al heel veel. En we hebben een uitgebreid netwerk dat we goed of beter (kunnen) gebruiken.

Hieronder volgt een complete opsomming van de punten die door de 4 groepen zijn genoemd:

1. Wat zou je nog meer kunnen/willen

- * nieuwe leden via ziekenhuizen werven en houden
- * inloopsprekken in alle regio's
- * themabijeenkomsten in ziekenhuizen voor meerdere regio's
- * contactlijn 1xweek voor de oudere (eenzame) lotgenoten
- * werven van vrijwilligers via 1-op-1 contact
- * contact met patiënt uitbreiden naar 6 mnd na operatie
- * Neuzenmaatjes ook naar beurzen
- * "Grenzen" openstellen (ook niet-leden moeten kunnen deelnemen)
- * Er is een PVHH-bak aan kennis beschikbaar
- * Naasten moeten energie kunnen opdoen om er voor de zieke dierbare te zijn
- * Wissel bijeenkomsten af op weekdays of weekends
- * Organiseer (meer) samen met Inloophuizen; wie legt hiervoor de contacten?
- * Geef voorlichting over werk en beperking (gelaryngectomeerden praten niet hard en moeten eerst 'starten')
- * Deelnemen aan zwemmen kent een drempel (angst); daar is meer kennis voor nodig (ook over kosten larkel)
- * Laat iedere regio een eigen Nieuwsbrief uitbrengen
- * Benoem contactpersonen per regio
- * Nieuwe leden (regionaal): geef belletje of welkomstmailtje; houdt contact.
- * Stuur (door regio) verjaardagskaart
- * Vergroot kennis bij huisarts en tandarts.
- * zie voorbeeld van Wicher Mars: lullen voor spullen ☺
- * Rondetafelgesprek over erkenning/herkenning van (problemen met) intimiteit, met NWHHT/PWHHT.

2. Wat mis je

- * Klankbordgroep Trias Sanitas oprichten (o.m. voor meer openheid en uitnodigen patiëntervaringen)
- * contact opzetten met overige HH-kankers, vgl. Neuzenmaatjes
- * Specifieke (regionale) activiteiten voor jongeren (bijv. motortochten, wandeltocht)
- * Specifiek bezoek theater (nu niet aantrekkelijk vanwege schaamte – hoesten GL's)
- * Activiteiten voor Naasten in de regio (niet landelijk, in kleine groep komt emotie los)

3. Welke nieuwe ideeën heb je/Eyeopeners

- * Schaamte na operatie belet mogelijk lid worden.
- * Het warme gevoel dat we hier voelen, vasthouden!
- * Aanwezigen zijn geraakt door de presentaties
- * Gesprek na 1 jaar na behandeling (vb neus) met lotgenoot was cadeau met 7 strikken
- * Wellnessdag voor Naasten
- * Buddyservice werd geopperd, maar ook verworpen.
- * Video over intimiteit bijvoorbeeld 'Kan ik nog wel zoenen'?
- * Brochure over Neusamputaties, Q en A's
- * Brochures over andere HH-aandoeningen, zoals bijv. KLOS

4. Hoe ervaar je het openstellen van regiobijeenkomsten voor alle leden

- * Aanmelding is wel nodig i.v.m. ruimte en catering. Er moet ook budget voor zijn.

Aanvulling Petra: Leden kosten geld; contributie dekt onvoldoende. Budget komt uit projecten, subsidies.