





## PVHH viert feest: 60 jaar samen

# “Op een dag als vandaag heb je aan één woord genoeg”

Op 9 november 2024 organiseert de PVHH weer een Landelijke Ontmoetingsdag. De feestzaal in Hotel Van der Valk in Vianen vormt een mooi decor voor een dag met veel gezelligheid, muziek, herkenning en mooie gesprekken. Om 9.30 uur druppelen de eerste bezoekers binnen, zij worden welkom geheten door twee piccolo's. Sommigen nemen gelijk een kijkje bij de Meeting Points en de verschillende stands, anderen schuiven aan bij de mooi gedekte tafels voor een kop koffie met een lekkernij.

## Welkom!

Als alle bezoekers een plekje hebben gevonden, heet **Petra Verdouw** iedereen van harte welkom. Ze vertelt de aanwezigen hoe het programma er in grote lijnen uit zal zien. Dan neemt voorzitter Chrétien Brandt het woord. Hij benadrukt dat deze editie van de Landelijke Ontmoetingsdag een extra feestelijk tintje heeft vanwege het 60-jarig bestaan van de PVHH en het twaalfeneenhalfjarig-jarig jubileum van De 2e Stemwinkel. Chrétien verwelkomt vervolgens de gasten uit België - en nieuw dit jaar - mensen uit de behandelcentra, van kanker.nl, sponsors van de Make Sense Campagne en niet te vergeten de sponsors van deze mooie dag. Maar de belangrijkste gasten van vandaag zijn de mensen geraakt door hoofd-halstumoren.



## Toekomst

Vervolgens stipt de voorzitter de toekomst van de PVHH aan. Sommige activiteiten zijn minder gewild: daar komen andere voor in de plaats. Er is sprake van een enorme toename van abonnementen op de nieuwsbrief. Andere mooie initiatieven zijn de themamiddagen, Facebookgroepen en inloopsprekuren in verschillende ziekenhuizen. Ook wordt er nagedacht over nieuwe initiatieven, zoals samen wandelingen maken. **Chrétien Brandt:** “We binden steeds meer mensen aan onze vereniging, maar niet meer via het traditionele lidmaatschap.”

## Erepenningen

Om 10.30 uur is het tijd voor de uitreiking van de erepenningen.



### Angela Goossens

De eerste penning gaat naar verpleegkundig specialist Angela Goossens. Het duurt even voordat Angela op het podium is, omdat ze totaal overdonderd is door de onderscheiding. Ze heeft haar erepenning onder andere te danken aan de verschillende cursussen die ze heeft gegeven, zoals 'Seksualiteit en intimiteit en 'Tracheotomie'. Ook is Angela twaalf jaar lid geweest van de Commissie Voorlichting van de PVHH.'



### Paul Krijt

Paul Krijt is de derde persoon die een erepenning in ontvangst neemt. In 2012 gaf hij aan dat hij wel wat wilde doen voor de vereniging. Dat 'wat' is inmiddels uitgegroeid tot voorlichting geven aan beroepsgroepen en deelname aan de Make Sense Campagne in 2021. Daarnaast is Paul sinds 2017 een zeer actief lid van het koor Different Voices.



### Pauline Roelfzema

De laatste erepenning gaat naar vice-voorzitter Pauline Roelfzema. Zij zet zich vanaf het begin van de fusie, in 2016, met hart en ziel in voor de vereniging. Vòòr 2016 was ze voorzitter van Stichting Klankbord. Pauline heeft veel energie gestopt in de fusie van de patiëntenvereniging NSvG voor stembandlozen en Stichting Klankbord. Uit deze fusie ontstond de PVHH en door deze bundeling van krachten heeft de vereniging een belangrijke plek verworven in 'hoofd-halsland', zoals Pauline dat zelf noemt. Deze verrassing voor haar is in het diepste geheim voorbereid. Pauline merkt dan ook gekscherend op dat de beslissing om haar een erepenning te geven, geen unaniem besluit is geweest van het bestuur.

### Remco de Bree

De tweede penning gaat naar professor Remco de Bree. Remco is hoofd-halschirurg in het UMCU en sinds 2010 bestuurslid van het Algemeen Bestuur. Verder schrijft hij vier keer per jaar een column in het HOOFD-HALS magazine en is hij een steun en toeverlaat bij medische vragen. Tot slot is hij betrokken bij veel onderzoeken voor hoofd-halspatiënten. Remco is niet aanwezig in de zaal; hij ontvangt zijn onderscheiding op een later moment.



## Zwemmen

Marijke Schogt en Rob Burdorf laten zien hoe leuk zwemmen is. Larkel zwemmen is in Bunschoten en Nijverdal. In Nijverdal kunnen ook mensen zwemmen die niet gelaryngectomeerd zijn. Na afloop wordt er altijd nog even gezellig nagepraat.

Mocht je een keer mee willen zwemmen, kijk dan op [pvhh.nl/agenda/zwemmen-met-een-larkel](https://pvhh.nl/agenda/zwemmen-met-een-larkel)



## Hyperbare zuurstoftherapie

Dr. Wilma Monincx deelt met de zaal de goede resultaten die worden behaald met hyperbare zuurstoftherapie bij hoofd-halskanker. Hyperbare zuurstoftherapie is het inademen van pure zuurstof onder verhoogde omgevingsdruk. Voor de behandeling neem je plaats in een cabine met andere patiënten en een verpleegkundige. De druk in de cabine is vergelijkbaar met 14 meter onder water. Dr. Monincx merkt op dat de therapie bij hoofd-halskanker alleen helpt bij late bestralingsschade (>3 maanden) die optreedt bij 5-15% van de patiënten, soms nog 10 jaar na de bestraling. Denk dan aan slikproblemen, droge mond, stugge huid, beperkte beweeglijkheid van hoofd en kaak, pijnklachten en moeilijk genezende wonden. Door hyperbare zuurstoftherapie kan aangetast weefsel weer gezonder worden, waardoor de kwaliteit van leven toeneemt. De therapie heeft een positief effect bij 75% van de patiënten die de behandeling ondergaan (afname van de klachten tot klachtenvrij). Het traject is wel intensief: het duurt 2 uur per behandeling, 5 dagen per week, gedurende 8 weken. Mogelijke bijwerkingen zijn klaringsproblemen (red: gevoel van druk in je oren), bijziendheid en vermoeidheid. Deze bijwerkingen zijn echter tijdelijk en verdwijnen vanzelf. Je hebt voor de zuurstoftherapie een verwijzing nodig van de specialist. Mocht je naar aanleiding van de presentatie meer informatie willen over deze behandeling, kijk dan op [eurocept-clinics.nl](https://eurocept-clinics.nl)



## Koor

Zingen is een geweldige vorm van logopedie en maakt vrolijk. Iedere maand wordt er in Nieuwegein geoefend. Ook partners zingen mee. Het is een gezellige club mensen waar lief en leed wordt gedeeld. Wim van Dooren en Paul Krijt vertellen er enthousiast over.



## Samen beslissen

"Samen beslissen – dat onderwerp bespreken, gaan we óók samen doen!", zo begon dr. Pim Schreuder zijn presentatie. En hij startte de Mentimeter op, zodat het publiek antwoord kon geven op vragen die arts en patiënt helpen om belangrijke beslissingen ook echt samen te nemen.

Een goede beslissing over jouw behandeling, jouw toekomst is moeilijk alleen te nemen. Voor jou én voor je behandelaar. Of je behandelaar bent of patiënt, maakt uit voor hoe je de situatie, de vooruitzichten en de keuzes en onzekerheden beleeft. Een zorgverlener probeert zich wel in te leven, maar moet, als de patiënt zich letterlijk 'niet laat kennen', vaak ook aannames doen. Hoe beter zorgverlener en patiënt in gesprek kunnen gaan, des te kleiner de kans dat die aannames de behandelaar op het verkeerde been zetten.

Daarom is het, ook van de patiënt uit, enorm belangrijk om vragen te stellen en zorgen te delen. Ook omdat je als patiënt je aannames hebt. Bijvoorbeeld: de arts zal wel weinig tijd voor mij hebben, of de arts is er niet voor om emoties mee te bespreken. Maar dat zijn aannames. Sterker nog: moet zo'n arts geen weet hebben van jouw vragen en emoties? Want dat is informatie die hij of zij nodig heeft om jou optimaal voor te bereiden op wat komen gaat. En ja, er zijn verschillen tussen behandelaren, maar allemaal calculeren ze in dat hier tijd voor nodig is. Want ze hebben jouw input nodig om je de beste zorg te kunnen geven.

### Hulp gevraagd

Wat kan helpen om uit zo'n gesprek te halen wat erin zit, zijn de 'drie goede vragen' van de Patiëntenfederatie Nederland:

1. Wat zijn mijn mogelijkheden?
2. Wat zijn de voor- en nadelen van die mogelijkheden?
3. Wat betekent dit in mijn situatie (op korte en lange termijn)?



Heel bruikbaar om voor jezelf op een rijtje te zetten wat je al weet, over welk onderwerp je nog vragen hebt, en waarover je graag de mening of de afwegingen van de behandelaar wilt horen. Andere mogelijkheden: neem iemand mee naar je afspraak, twee horen meer dan één. Neem het gesprek op, of vraag de behandelaar aan het einde van de afspraak het gesprek even samen te vatten. En vraag bedenktijd als je die wilt. Behandelaren kunnen veel meer bereiken voor patiënten die achter hun gemaakte keuzes staan, dan voor patiënten die vol vragen en twijfels zitten.

### Meer weten?

Kijk op [begineengoesprek.nl](https://www.begineengoesprek.nl) en/of [3goedevragen.nl](https://www.3goedevragen.nl).



## Neuzenmaatjes

Neuskanker komt niet veel voor. Toch is het fijn om met elkaar ervaringen te delen en tips uit te wisselen. Deze groep, zij noemen zichzelf de Neuzenmaatjes, heeft een eigen WhatsAppgroep. Jomaro Kooke en Lies Slegtendorst vertellen wat de impact is van een neusamputatie. En ze laten zien hoe een kunstneus er uitziet.



## Overheerlijke lunch

Voordat het lunchbuffet wordt geopend neemt Petra Verdouw nog een cheque ter waarde van 500 euro van Atos in ontvangst. Een mooi gebaar! Dan is het tijd voor de lunch. Mensen die vaker een Landelijke Ontmoetingsdag hebben bezocht, hadden zich er al op verheugd. Het aanbod is groot en divers: voor ieder wat wils! Slikproblemen, smaakverlies, intoleranties: overal is rekening mee gehouden. En op verzoek kan een gerecht gepureerd worden.

Tijdens het eten is er tijd voor een echt gesprek. Zoals één van de bezoekers opmerkt: "Op een dag als vandaag heb je aan één woord genoeg. Het is fijn om ervaringen te kunnen delen en niet zo veel uit te moeten leggen."



## Facebook

Carlijn Willemstijn is de moderator van onze privé-Facebookgroep en de Facebookgroep Naasten. Van deze Facebookgroepen zijn alleen maar patiënten en naasten lid. Een veilige plek om ervaringen en tips te delen. Samen met Hans Vierbergen heet ze belangstellenden van harte welkom in deze stand. Je kunt zelfs direct lid worden van de Facebookgroepen.



## Meeting Points

Na de lunch zijn de Meeting Points weer open. Petra Verdouw moedigt de zaal aan om een kijkje te nemen; de stands worden goed bezocht. Ook is het druk bij de stand van Ali Boes-Ziel. Zij verkoopt haar handgeletterde kaarten voor het goede doel: kankeronderzoek. In de kadertjes lees je meer over de Meeting Points.



### Naasten

Kanker heb je niet alleen, ook de partner en/of familie ervaart de gevolgen, al is dat anders dan voor de patiënt. We horen het zo vaak; hebben jullie niet iets voor naasten? Waar kan ik met naasten praten? Dat kan vandaag in het Meeting Point 'Naasten'. Marja Krijt, Angelika van Dooren en Sylvia de Kuijer nemen ruim de tijd om vragen te beantwoorden.



## Muziek

Het trio Twips zorgt voor een vrolijke noot op deze dag. Met bekende covers vermaken zij de bezoekers. Een enkeling waagt al een dansje. Daarna is het tijd voor een paar mooie nummers van het koor Different Voices. Zo zingen zij een bewerkte versie van het nummer van Jan Rot 'Achtbaan'. Ook het nummer 'Engelbewaarder' kan rekenen op veel bijval van de aanwezigen. Het hoogtepunt is het lied '60 jaar samen' dat speciaal voor de patiëntenvereniging is geschreven door Raimond Metting, de vaste dirigent van Different Voices. Door dit lied worden veel aanwezigen zichtbaar geraakt. Even later wordt er een voorzichtige polonaise ingezet en uiteindelijk staat er groepje mensen zelfs heerlijk te dansen! Het koor Different Voices laat horen dat samen zingen niet alleen heel veel plezier geeft, maar ook een leuke manier van lotgenotencontact is. Het plezier en de trots spatten ervan af!



Uiteindelijk bundelen de muzikale groepen de krachten en zingt Different Voices, begeleid door Twips, 'You never walk alone'. Zou dit het einde van deze middag zijn? Niet helemaal: er is een afsluitende cocktail, natuurlijk met bitterballen. Als deze genuttigd zijn, loopt de zaal langzaam leeg. We kunnen terugkijken op een mooie dag met in de ochtend professionele sprekers en welverdiende erepenningen, en in de middag vooral ontspanning en muziek. 'When will we meet again?' ♦



Deze dag werd mede mogelijk gemaakt door onze sponsors, Atos, MDS, Mobius, Whispp, Fahl, De 2e Stemwinkel, Charlotte van Essen met haar sieraden. Onze gasten gingen naar huis met een goed gevulde goodybag, met daarin ook artikelen van Rituals. Zij hebben die gratis beschikbaar gesteld.



## Voedingsplatform

Als eten even moeilijk is, is ons platform voor mensen die op zoek zijn naar tips en recepten van ervaringsdeskundigen. Eline Koper en Margot de Jager delen hun ervaring en geven tips. Maar ook vertellen ze je over de website [alsetenevenmoeilijkis.nl](https://alsetenevenmoeilijkis.nl) en hoe je die kunt raadplegen.