



TABOETJE

Zelfhulpgroep “HODGKINAANDOENINGEN”

Driemaandelijke nieuwsbrief – Eerste trimester 2010 – 23^{ste} jaargang

Afdeling West- en Oost-Vlaanderen

Beste lotgenoten,

Zoals al vermeld in het laatste Taboetje, brengen we u hier onze eerste nieuwsbrief, dit ter vervanging van ons tijdschriftje. Deze nieuwsbrief zal net zoals het “Taboetje” 4 maal in het jaar verschijnen t.t. in januari – april – juli en oktober en wordt naar de leden die niet over een PC beschikken opgestuurd, de betalende leden die over een PC beschikken zullen een wachtwoord toegestuurd krijgen zodat enkel zij deze nieuwsbrief op hun PC kunnen lezen, dit oa. Ter bescherming van de privacy. Aan de hand van dit wachtwoord kunnen onze leden zich tevens informeren over de activiteiten van de twee andere groepen Brabant en Antwerpen. In feite verandert er dus niets aan onze werking, de informatie wordt enkel op een andere manier tot bij onze leden gebracht. Naast een hoop werk, bespaart het ons eveneens de kosten voor het drukken van ons boekje en ergens moeten we ook mee met onze tijd.

Indien er op- of aanmerkingen zijn, geef me gerust een seintje via mail of telefonisch, we zijn er ons van bewust dat alle begin moeilijk is en staan zeker open voor suggesties.

Vermits ons laatste tijdschriftje pas vorige maand verscheen en ik nog niet veel nieuws te melden heb, zal ik me in deze eerste nieuwsbrief beperken tot het overlopen van de laatste activiteiten die we in 2009 georganiseerd hebben.

5 december Sinterklaasfeest in restaurant “De Gouden Kroon” te Ertvelde

We laten jullie hierna nog wat genieten van enkele sfeerbeelden van ons Sinterklaasfeest, dat trouwens zoals vorige jaren weer uitdraaide op een groot succes. We hadden er wat nieuwsgierig naar uitgekeken, na jaren zaten we – door de sluiting van het restaurant “De Bastet” – op een andere locatie nl. “De Gouden Kroon” in Ertvelde. Daar had Danny, ondertussen onze huismuzikant voor gezorgd. Het was een schot in de roos, het eten was zeer fijn en de bediening vlot. Met aperitief en hapjes, zowel als met het eten en de wijn nadien werd verschillende keren rondgegaan zodat iedereen verzadigd was. Na het eten werd er door de aanwezigen nog wat gedanst op de tonen van “Danny’s Guitar sound”, kortom weer een geslaagde dag.



5 september 09 info-dag met als thema “Een gat in mijn geheugen na behandeling met chemotherapie.

Stijn Verleden was die dag onze spreker, hierna volgt een samenvatting van zijn spreekbeurt :

‘Een gat in mijn geheugen’: therapie-geïnduceerde cognitieve veranderingen.

Patiënten behandeld voor Hodgkin's of voor non-Hodgkin's ervaren soms beperkte cognitieve klachten/problemen tijdens en/of na de behandeling voor deze hematologische aandoeningen. Deze cognitieve klachten kunnen zijn problemen met de aandacht (cf. 'Ik ben verstrooid'), het geheugen (cf. 'Ik ben vergeetachtig', 'Ik kan het niet herinneren', etc.), de motoriek (cf. 'Ik ben onhandig'), de snelheid van informatie-verwerking (cf. 'Ik kan minder snel denken'), en de uitvoerende functies (cf. 'Ik kan het niet afwerken'), dit naast de eventuele aanwezigheid van verschillende emoties/gevoelens (angst, verdriet, woede) en vermoeidheid.



Het is een aandachtspunt aan het worden van vele patiënten en de omgeving (m.n. collega's, partner, en kinderen) mede door de effectiviteit van de behandeling voor deze aandoeningen en het verlangen en de wens van patiënten om opnieuw naar de school, naar het werk te gaan, en algemeen het leven weer op te nemen. Dus, de patiënten willen 'maximaal' reïntegreren op zowel professioneel als relationeel/sociaal vlak. De cognitieve klachten kunnen dit mogelijk verhinderen bij sommige patiënten. Dit kan leiden tot een spanningsveld tussen de patiënt en de omgeving, op diverse gebieden, zoals rond begrip en communicatie over deze cognitieve klachten, rond verschillen qua ritme en snelheid van leven met elkaar en uitvoeren van taken, en rond zorg voor elkaar.

De patiënten vragen zich af of dit een tijdelijk of een blijvend probleem is, gezien de impact van deze cognitieve klachten op de kwaliteit. En, de professionelen (artsen, psychologen, en verpleegkundigen) hebben voor deze cognitieve klachten minder aandacht dan de patiënten en de omgeving. In de literatuur, wordt vóóral aandacht besteed aan de borst-kanker patiënten en in zéér beperkte mate aan de diverse hematologische aandoeningen, zoals leukemie evenals lymfomen (beide 1 wetenschappelijk artikel/onderzoek bij de volwassen patiënten!!), dit met uitzondering van beenmerg- (BMT) en/of stamcel-transplantatie (SCT) patiënten.

Het onderzoek rond Hodgkin's en non-Hodgkin's was een vergelijkend onderzoek tussen de borst-kanker patiënten en de lymfoom patiënten. Patiënten, 5 jaar post-diagnose, die niet meer behandeld werden, en ziekte vrij waren, werden cognitief en psychologisch onderzocht. Het type van behandeling (chemotherapie vs. bestraling/operatie), maar niet de diagnose (borst-kanker vs. lymfomen) was van belang!! Het verbaal geheugen en de psycho-motoriek van de patiënten behandeld met chemotherapie was minder dan in patiënten behandeld met de andere therapie. Tevens, meldden patiënten behandeld met chemotherapie méér subjectieve klachten op het vlak van aanleren van nieuwe informatie en het korte-termijn geheugen.

Het kan van belang zijn voor de patiënt en de omgeving om deze nog 'subjectieve' cognitieve klachten in kaart te laten brengen door een 'objectief' betrouwbaar en valide neuro-cognitief onderzoek, die deze verschillende cognitieve functies in kaart brengt (cf. aandacht, geheugen, motoriek, informatie-verwerkingsnelheid, en uitvoerende functies). De persoonlijkheid van de patiënt kan eveneens van belang zijn (cf. 'Ik ben bezorgd', 'Ik ben nieuwsgierig', of 'Ik zet door') binnen het ervaren van deze 'subjectieve' cognitieve klachten, evenals de veranderde levenskwaliteit. Diverse activiteiten (cf. werk, sport, meditatie, yoga, geheugentraining, en de zelfhulpgroep) kunnen de patiënt verder helpen in de reïntegratie, evenals het structureren van de omgeving en de opdrachten (cf. denken, plannen, organiseren, structureren, en evalueren).

En, voor verdere info en/of aanpak kan U altijd terecht op onze Dienst Hematologie, UZG.

Stijn Verleden – Klinisch Psycholoog

Hematologie - UZ Gent

De Pintelaan 185

B-9000 Gent

Tel.: 09/332.57.59 (in Namiddag) & E-mail: stijn.verleden@uzgent.be

Na de spreekbeurt wachtte ons een heerlijke maaltijd, een bezoek aan het streekmuseum en een ontspannende namiddag met wat muziek.



Viering 20 jarig bestaan in het Inloophuis van de Vlaamse Liga tegen kanker op 6 juni 2009

De Zelfhulpgroep voor Hodgkinaandoeningen 20 jaar geleden – Hoe het allemaal begon en evolueerde.

Spreekbeurt naar aanleiding van de viering 20 jaar Zelfhulpgroep voor Hodgkinaandoeningen W- en O-VI gegeven door de Voorzitster Denblijden Chantal

Het begon allemaal in juli 1985, toen bij mij de diagnose ziekte van Hodgkin gesteld werd. Ik had er reeds herhaaldelijke doktersbezoeken op zitten, voelde een intense moeheid en had recent enkele opgezette klieren in mijn hals ontdekt. Hoewel ik heel goed voelde dat er iets serieus mis was met mijn gezondheid betekende die diagnose voor mij een verschrikkelijke mokerslag.

Ik was tot dan nog nooit ernstig ziek geweest en ervaarde voor het eerst dat mijn lichaam, dat ik steeds had kunnen vertrouwen, mij dit keer schromelijk in de steek liet. Geestelijk was ik op dat moment volledig van de kaart en voor het eerst in mijn leven kende ik angst, angst om wat komen moest, hoelang had ik nog te leven, wat zou de behandeling brengen, wat met mijn gezin.



Ondanks deze prangende vragen voelde ik toch ook ergens een klein gevoel van opluchting, eindelijk had men iets gevonden en kon begonnen worden aan de behandeling. Vrij snel kreeg ik te horen dat deze behandeling langdurig en zwaar zou worden, maar dat de genezingskansen bij Ziekte van Hodgkin tamelijk hoog lagen. Dat gaf mij de kracht om voor alles sterk te zijn en het gevecht aan te gaan.

Ik ondervond tegelijkertijd een drang om op zoek te gaan naar informatie over de ziekte, wat in die tijd niet zo evident was. Ik kreeg nochtans van mijn behandelende oncoloog een gedegen uitleg over ziekte en behandeling, maar emotioneel als ik toen was, zat ik éénmaal terug thuis met een heleboel vragen, het leek me alsof ik maar de helft gehoord had.

Ik voelde ook een enorme nood om over de gevoelens van angst en onzekerheid die me neerdrukten te praten. Opnieuw was er die vraag, met wie. Ik wilde mijn gezin niet meer belasten dan nodig en mijn vrienden wisten ook niet goed wat te zeggen, in die tijd werd kanker immers nog heel vaak geassocieerd met sterven.

Ik was er als de dood voor dat men me op mijn werk meewarig zou aankijken en deed er daar dan ook maar het zwijgen toe.

Gelukkig kwam een maatschappelijk werker van mijn ziekenfonds me tijdens mijn behandeling opzoeken. Bij hem stortte ik mijn hart uit, hem vertelde ik over mijn gevoelens van wanhoop en mijn zucht naar informatie. Hij vertelde me dat er in Nederland een zelfhulpgroep voor Hodgkinpatiënten bestond en bezorgde me het contactadres en enkele tijd later kreeg ik de gevraagde informatie toegestuurd.

Door het lezen van deze informatie voelde ik : je bent niet alleen, er zijn nog mensen die dit meemaken. Ik kreeg het gevoel eindelijk ergens bij te horen. Stilaan groeide bij mij ook het gevoel anderen te willen helpen, ik wist alleen nog niet goed op welke manier.

Opnieuw deelde ik dit met de maatschappelijke werker, die me het voorstel deed om samen een bezoek te brengen aan het Ontmoetingscentrum voor gezondheidsvoorlichting en – opvoeding van de CM en bij de Centrumverantwoordelijke na te gaan in hoeverre kon geholpen worden met het starten van een zelfhulpgroep. Daar is het toen begonnen. Via de pers kwam een oproep naar mensen met de Ziekte van Hodgkin. Een eerste contactavond vond plaats op 17 oktober 1986.

De Zelfhulpgroep voor Hodgkinaandoeningen was een feit, er was die eerste avond - gezien de relatieve zeldzaamheid van de ziekte - zelfs een onverwacht grote opkomst, nl. 17 geïnteresseerden.

Dit eerste lotgenotencontact was een voorzichtig aftasten van de bij elkaar levende gevoelens rond de verwerking van de ziekte. Er bleek onder alle aanwezigen een grote nood te zijn aan een gesprek met andere kankerpatiënten, mensen die de pijn, de onzekerheid en de angst uit eigen ervaring beter konden begrijpen.

De contactavonden volgden elkaar op en werden steeds succesvoller. Onder de aanwezigen van het eerste uur ontmoette ik Marc Vandamme en echtgenote uit Malle die in het Antwerpse met een gelijkaardig initiatief begonnen waren eveneens naar Nederlands model. Voorzichtige eerste gesprekken resulteerden al vlug in de nood om samen te werken.

Samenwerking werd ook gezocht met de “Dienst antikanker” te Brugge, een inloophuis avant la lettre, opgericht in 1984 met als doelstelling begeleiding van kankerpatiënten en familie.

Op één van onze contactavonden in februari 1987 kwam Chris Heremans sociaal verpleegkundige, de dienst “Het Belgisch Werk tegen Kanker” nu de Vlaamse Liga tegen Kanker, voorstellen en werd ook deze samenwerking een feit.

Wij contacteerden het “Trefpunt Zelfhulp” en ook zij beloofden mee te helpen aan het bekendmaken van onze prille zelfhulpgroep.

De geboden samenwerking was een enorme steun voor ons, vooral bij het naar buiten treden van de Zelfhulpgroep naar artsen toe, want vooral zij hadden, zeker in het begin hun twijfels over zelfhulpgroepen. Artsen hadden schrik dat we diagnoses en behandelingen met elkaar zouden vergelijken en dat bij herval van een lotgenoot, de hele groep in wanhoop terecht zou komen.

Als zelfhulpgroep hebben wij ons echter van bij het begin enerzijds gefocust op het doorgeven van informatie, zonder te vervallen in het beantwoorden van medische vragen en anderzijds op het lotgenotencontact.

In een open gespreksgroep werd aan nieuwe lotgenoten een luisterend oor geboden om hen zo op een positieve manier verder te helpen bij het verwerken van de ziekte en het timmeren aan de weg naar herstel.

Wij, zelfhulpgroep en artsen, hebben echter van elkaar geleerd; ik ben in die tijd een paar keer mee geweest met mijn behandelende oncoloog toen die voordrachten over kanker en de behandeling ervan gaf.

Wat bleek, na de medische uiteenzetting als ik aan het woord kwam, werd er met open mond naar mijn verhaal geluisterd. Artsen konden toen nog veel bijleren over de psychosociale aspecten van kanker.

Zo beseften ze niet dat vele patiënten na de behandeling in een zwart gat terecht kwamen. Vele artsen gingen er toen nog van uit dat patiënten enkel blij waren dat de behandeling voorbij was en de bezoeken aan het ziekenhuis wegvielen. Uiteraard viel er een hele zorg weg, maar voor vele patiënten betekende het wegvallen van deze contacten juist een toename van de angst en onzekerheid.

Daarom maakten we tijdens de lotgenotencontacten de thema's angst voor controles en herhal bespreekbaar.

De Zelfhulpgroep groeide gestaag We kregen een echt bestuur van 4 zeer geëngageerde lotgenoten die werk maakten van promotie en uitbreiden van financiële middelen.

We maakten een logo, verkochten stickers en startten in 1988 met een eigen tijdschrift, waarop leden een abonnement konden nemen. Ons tijdschrift, het Taboetje, bevatte naast info over de ziekte ook de telefoonnummers van onze lotgenotentelefoon die tegelijkertijd werd opgestart.

Op 22 september 1988 organiseerden we voor de eerste maal onze Nationale Dag voor Hodgkinaandoeningen" in het "Hof van Watervliet te Brugge. Dat onze groep ondertussen sterk gegroeid was bleek uit het aantal aanwezigen die dag, er hadden zich namelijk liefst 84 mensen ingeschreven.

In juni 1990 werd de samenwerking met de groep Antwerpen onder impuls van de nieuwe voorzitter Mevr. Hélène Reyngoudt verder uitgebreid en verscheen voor het eerst de rubriek "Nieuws uit Antwerpen" in ons tijdschrift.

De Vlaamse Liga tegen Kanker bezorgde ons folders over de ziekte en de behandeling en in dat jaar kregen we ook voor het eerst financiële hulp, en werd de jaarlijkse subsidie van de VLK een feit.

In 1992 werd er naast Antwerpen en Oost- en West-Vlaanderen, onder het bezielende impuls van Mevr. Decoene met een nieuwe groep gestart in het AZ van de VUB te Jette. Ook zij kregen in ons tijdschriftje plaats om hun activiteiten aan te kondigen in de rubriek "Nieuws uit Brabant". Het voorzitterschap van deze groep werd ondertussen overgenomen door Mevr. Lucie Sannen.

We besloten om de "Nationale Dag" om beurten te organiseren en we besteden veel tijd aan bekendmaking van de groep. Tot op de dag van vandaag blijft de doorverwijzing door artsen en professionele hulpverleners een moeilijk punt. Wij blijven hopen en verder ijveren voor een goede bekendmaking van de groep aan patiënten.

Vanaf 1992 bood de Vlaamse Liga tegen Kanker ons bijkomende hulp en steun door het aanbieden van cursussen, een aanbod waar wij gretig op gingen. We hebben er geleerd de opvang naar lotgenoten toe nog te verbeteren, door oa. onze luistertechnieken te wijzigen. We leerden er andere zelfhulpgroepen kennen en samen de problemen rond bekendmaking en doorverwijzing te bekijken en naar oplossingen te zoeken. Naar professionelen toe leerden we onze visie over onze zelfhulpgroep beter kenbaar te maken.

Tot slot startten we in 2005 met de aanmaak van onze website www.hodgkin.be, zodat patiënten ons ook via deze weg kunnen vinden en steeds meer mensen stellen vandaag de dag hun vragen via onze website.

Door de jaren heen vonden heel wat lotgenoten de weg naar ons en kunnen wij denk ik met een tevreden gevoel terugblikken op onze werking. We timmerden mee aan de weg om het taboe rond kanker te doorbreken en door er bij professionelen herhaaldelijk op te wijzen dat er grote nood bestond aan psychologische opvang voor kankerpatiënten, hielpen wij ook mee aan het opstarten van de zorgverlening voor kankerpatiënten zoals die er vandaag de dag uitziet.

Ook vandaag is er nog steeds nood aan onze zelfhulpgroep. Het kunnen praten met mensen die hetzelfde meegemaakt hebben, blijft ook nu nog heel belangrijk voor kankerpatiënten.

De hulpverlening voor kankerpatiënten mag dan in de loop der jaren veel beter geworden zijn, en het zoeken naar contact met onze groep door de jaren heen anders, toch denk ik dat er voor ons als ervaringsdeskundige in de jaren die voor ons liggen nog veel werk te verrichten valt. De professionele opvang houdt ook nu meestal op na de ziekenhuisbehandeling van de patiënt en nog steeds kennen patiënten na de behandelingsfase nog vele moeilijke momenten waarbij ze nood hebben aan een babbel. Juist in deze fase zullen wij als zelfhulpgroep belangrijk blijven. Vroeger, vandaag en morgen blijven wij als zelfhulpgroep hierin een rol spelen.



