

TABOETJE

Zelfhulpgroep “HODGKINAANDOENINGEN”

Driemaandelijkse nieuwsbrief – Derde trimester 2010 – 23^{ste} jaargang

Afdeling West- en Oost-Vlaanderen

Beste lotgenoten,

Het weer vandaag is iets koeler dan we de laatste tijd gewoon zijn, eindelijk iets frisser in huis, gedaan met puffen en blazen. Niet dat ik klaag hoor, ik heb genoten van dit prachtige weer om leuke fietstochten te maken en te genieten van een terrasje. Ik profiteer nu van deze adempauze om aan mijn computer te gaan zitten en jullie deze nieuwsbrief te schrijven.

Onze uitstap naar Damme was weeral een succes, we waren met z'n achtentwintig voor de boottocht op de Lamme Goedzak. Het was nog fris zo vroeg in de ochtend, maar een blik op de prachtige natuur langs de vaart maakte veel goed en voor de koukleumen onder ons een geluk, de tocht duurde maar een halfuurtje.





Het zonnetje kwam trouwens reeds door de wolven piepen en het beloofde toch nog een mooie dag te worden. Aan boord werd druk heen en weer gepraat, de meeste van onze deelnemers kennen elkaar van andere activiteiten en het is altijd een prettig weerzien. Het deed ons echter heel veel plezier dit keer ook een nieuw lid op onze uitstap te mogen ontvangen. Als bestuur van de groep trachten wij immers door het opmaken van ons programma en het verzorgen van onze website ook steeds nieuwe leden te bereiken en bij onze activiteiten te betrekken.



Na onze boottocht trokken we door de gezellige straatjes van Damme naar het info-kantoor, waar de koffie op ons stond te wachten, ondertussen was de spreekster gearriveerd en konden we ons klaarmaken voor de uitleg over Mindfulnessstraining. Wat is Mindfulness ? Mindfulness is bewust aandacht geven aan het huidige moment zonder te oordelen. Deze wetenschappelijk onderbouwde methode helpt je om beter om te gaan met stress, piekeren, slapeloosheid, pijn, angst, depressie.... Door meer aandacht te geven aan het hier en nu, worden we ons beter bewust van onze gedachten, emoties en lichaam.

Aan de hand van enkele oefeningen leerden we tijdens de spreekbeurt hoe we Mindfulness kunnen toepassen in ons dagelijks leven om zodoende stress te vermijden. De therapie helpt je te aanvaarden wat je niet kan veranderen, aanpakken wat je wel kan veranderen en geeft je de wijsheid om het verschil te maken tussen de twee. We ontdekten tijdens de spreekbeurt dat deze unieke training je rechtstreeks helpt omgaan met negatieve gedachten, gevoelens en lichamelijke spanningen. Het leert je bewust aandacht geven aan de stresserende gebeurtenissen, zonder te vechten of te vluchten. Door onze weerstand op te geven, krijgen we meer keuzevrijheid. Deze informatie was uitermate boeiend, de spreekbeurt zeer goed gebracht, het thema voor herhaling vatbaar. Misschien moeten we er eens aan denken om in de toekomst zo'n Mindfulness training in ons programma in te lassen.



Na dit interessant betoog werd het stilaan tijd om onze hongerige magen te vullen. Het restaurant De Damse Poort lag vlakbij het infokantoor en oogde heel gezellig. We hadden dit keer gekozen voor een degelijk Vlaams menu, konijn met appelmoes met als voorgerecht een warm geitenkaasje op een bedje van sla. Het konijn was een schot in de roos, men had ons eerst een mooi stuk op het bord geserveerd met wat aardappelen en compote en daarna werd naar goede Vlaamse gewoonte de kookpot op tafel gezet en kon iedereen zichzelf naar hartenlust bedienen, teveel maar wel heel lekker. De sfeer aan tafel was opperbest en er werden weer heel wat weetjes onder lotgenoten uitgewisseld. Na de koffie werd het stilaan tijd om ons naar de bus te gaan die ons op het marktpleintje stond op te wachten.



Met z'n allen gezellig aan tafel

De busrit voerde ons door de polders rond Damme via de vroegere smokkelroute tussen Nederland en België naar het geklasseerde Nederlandse dorp St. Anna Ter Muiden. Daar hielden we even halt om onder begeleiding van onze gids een wandelingetje te maken alvorens verder te trekken naar Sluis. Ondertussen was het weer helemaal opgeklaard, we hadden een uurtje de tijd om in het grensstadje wat te shoppen of een terrasje te doen.

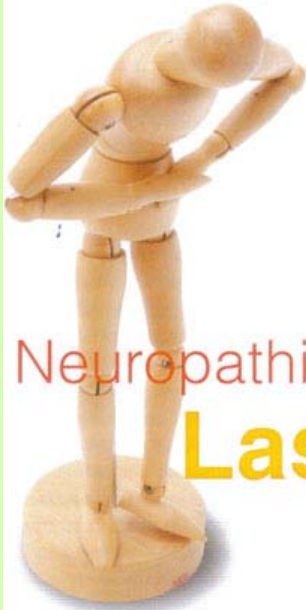
Daarna ging het terug richting Brugge waar onze auto's geparkeerd stonden, de dag werd afgesloten met een laatste drankje op het terras van "de Krakele" te Brugge en na wat gekeuvel keerde iedereen welgemutst terug naar huis.

Tot zover het verslag van onze uitstap, het bestuur van de groep West en Oost-Vlaanderen wenst iedereen een prettig verlof en tot ziens op ons symposium op 11 september.

Leen, Jean-Pierre en Chantal

Hierna volgt nog wat informatie over **zenuwpijn door chemotherapie** overgenomen uit het tijdschrift "Leven" van de VLK nr 47 juli 2010.

Zenuwpijn



Sommige soorten chemotherapie kunnen neuropathie of zenuwpijn veroorzaken. Meestal gaat die pijn over na het stoppen van de kuur. Jammer genoeg niet altijd. Neuropathie lijkt bovendien moeilijk te behandelen. Doorgaans is een multidisciplinaire aanpak aangewezen. Zonder garantie op succes.

TEKST: AN VAN DE VELDE, FOTO: ERIC DE MILDT, ILLUSTRATIE: ISOSTOCKPHOTO

Neuropathie door chemotherapie Last van de zenuwen

1. Wat is perifere neuropathie of zenuwpijn ?

‘Prof. Sylvie Rottey, Medische Oncologie UZ Gent. ‘Neuropathie of zenuwpijn ontstaat door een beschadiging van de gevoelszenuwen, bijvoorbeeld door chemotherapie. Klachten kunnen vroeg in de behandeling optreden of pas na enkele maanden opduiken. Niet alle patiënten krijgen er overigens mee te maken. Je kan stellen dat het afhangt van het type chemotherapie, de dosis en de duur van de behandeling. Maar het varieert ook van patiënt tot patiënt. Moeilijk te voorspellen dus of iemand al dan niet last zal krijgen en in welke mate.’

2. Wat zijn de symptomen ?

‘Het begint meestal met tintelingen, een doof of slapend gevoel, soms pijscheuten. Vooral in de handen en de voeten, want de zenuwuiteinden raken eerst beschadigd. Verder kan er sprake zijn van een overdreven pijnreactie op een relatief onschuldige prikkel, zoals een lichte aanraking of contact met koude zaken. In een volgende fase raakt de fijne motoriek verstoord en krijg je problemen met het binden van veters of knopen van kleding. Uiteindelijk kan ook stappen bijvoorbeeld moeilijk worden.’

3. Wat kan zenuwpijn veroorzaken ?

‘Perifere neuropathie wordt bij kankerpatiënten meestal veroorzaakt door chemotherapie. Er zijn wel extra risicofactoren, zoals diabetes en een verleden van overmatig alcoholgebruik, die de kans op klachten vergroten. Algemeen gaat het om een beschadiging van de zenuwen waardoor spontane pijnprikkelers ontstaan. Een soort van overgevoeligheid. De precieze oorzaak op cellulair en weefselniveau blijft onderwerp van discussie. Wellicht heeft het te maken met de gewijzigde concentratie van zouten in het weefsel rond de zenuwen.’

4. Welke soorten geneesmiddelen of chemotherapie kunnen zenuwpijn veroorzaken ?

'Bij sommige kankers is het risico op neuropathie groter, door het gebruik van bepaalde Cytostatica. Ze worden ondermeer gebruikt voor de behandeling van longkanker, blaaskanker, hoofd/halskanker, darmkanker, borstkanker en prostaatkanker. Alles samen gaat het om een grote groep van kankerpatiënten die behandeld worden met chemotherapie. daarom is het belangrijk om er aandacht aan te besteden.'

5. Hoe ver staat het wetenschappelijk onderzoek ?

Er lopen studies met verschillende producten om neuropathie te voorkomen of te behandelen. Voorlopig zonder veel resultaat voor de dagelijkse praktijk. Maar enkele denksporen lijken alvast veelbelovend. Sommige vitamines, mineralen en vetzuren zouden een rol spelen in de preventie. Onder meer calcium en magnesium kunnen de zenuwen beschermen tegen beschadiging door chemotherapie. Studies tonen een gunstig effect van vitamine B en vitamine E.'

6. Hoe evolueert zenuwpijn ?

'Hoe meer sessies en hoe zwaarder de dosis, des te groter is het risico. Meestal gaat het ook van kwaad naar erger. Vaak verdwijnen de symptomen na de behandeling, helaas niet altijd. Soms kan de toestand nog verslechteren, maanden na de chemotherapie. Dus een garantie krijg je nooit. Sommige patiënten ondervinden al bij al weinig hinder. Anderen raken fors beperkt in hun dagelijkse bezigheden. Soms zijn de klachten zo ernstig dat patiënten de behandeling voortijdig dienen te stoppen. Voor het nemen van een dergelijke beslissing speelt het doel van de therapie zeker mee. Is het een curatieve kuur met het oog op definitieve genezing? Of wil je vooral de levenskwaliteit verhogen in een palliatieve situatie? Wat we trouwens soms vaststellen, is dat patiënten hun klachten verzwijgen, om zeker de maximale behandeling te krijgen.'

7. Hoe stel je de diagnose ?

'Neuropathie blijft een ingewikkeld probleem. Het is onzichtbaar en niet meetbaar zonder bijvoorbeeld een elektromyogram (EMG) uit te voeren. Bij zo'n EMG worden naalden geplaatst. Aan de hand daarvan kunnen we de reactie van de zenuwen testen op prikkels. Maar dat is louter een vaststelling opdat moment in de tijd. We weten vooral dat er klachten zijn omdat de patiënt het ons vertelt. Gericht vragen stellen over welke last hij heeft en wat hij nog kan, leert ons vaak het meest.'

8. Kan je het risico op zenuwpijn verminderen ?

'Niet echt. Maar als de klachten aanhouden, kunnen veranderingen optreden in de zenuwen waardoor neuropathie onomkeerbaar wordt. Neem de klachten ernstig en bespreek ze met je arts, om samen te zoeken naar een oplossing. Misschien kan de medicatie aangepast worden. Soms is het nodig om de dosis te verminderen. Eventueel te switchen naar een ander product of de behandeling te onderbreken.'

9. Kan je zenuwpijn behandelen ?

'Echt genezen lukt niet. Meestal is het een kwestie van tijd, zodat beschadigde zenuwen de kans krijgen om te herstellen. Dat kan lang duren, want zenuwcellen groeien traag. In afwachting kan je proberen de pijn te verlichten en het comfort te verhogen. Met wisselend succes. Zenuwpijn reageert vrijwel niet op gewone pijnstillers, dus moet je andere middelen inzetten. Sommige anti-eleptica en antidepressiva bijvoorbeeld werken op de zenuwbanen en kunnen de gevoeligheid afvlakken, maar niet bij iedereen. Zelfs morfinepreparaten nemen de pijn meestal niet weg.

Naast medicijnen kunnen alternatieve of complementaire behandelingswijzen baat hebben, zoals kinesitherapie en accupunctuur. Ook relaxatietherapie kan helpen om beter met klachten om te gaan.

10. Wat kan je zelf doen om beter leren omgaan met zenuwpijn ?

'Wie negatief reageert op koudeprikkels zoekt natuurlijk het best de warmte op. Kneed je goed aan en draag sokken of handschoenen. Ook voldoende nachtrust is belangrijk, want vermoeidheid maakt de klachten meestal erger. Veel patiënten voelen zich beter als ze uitgerust zijn en goed in hun vel zitten. Maar vooral: praat erover met je arts en bespreek je klachten, om erger te voorkomen. Hoe eerder de neuropathie wordt aangepakt, des te kleiner is de kans op blijvende schade.'

Guy Stuyck (72) werd 32 jaar geleden behandeld voor darmkanker. Een deel van de darm werd weggenomen en Guy kreeg een stoma. Lange tijd bleef hij kankervrij, maar vorig jaar was de ziekte terug. Eerst ging hij opnieuw onder het mes, daarna volgde chemotherapie.

TEKST: AN VAN DE VELDE, FOTO: IVO HENDRIKX

Guy Stuyck:

'Als ik iets uit de diepvriezer neem, draag ik handschoenen'



'De operatie was geslaagd', vertelt Guy Stuyck. 'Alles was weg, volgens de dokters. Toch stelden ze nog chemotherapie voor, louter preventief.

Zelf was ik niet meteen overtuigd. Hoezo, chemotherapie? Alles was toch in orde... Maar het kon mijn kansen verhogen. Dus, ja! Uiteindelijk is het meegevallen. Om de veertien dagen kreeg ik chemotherapie, ongeveer zes maanden lang: een cocktail

van verschillende medicijnen, waaronder Xeloda. Eén keer hebben ze de behandeling moeten aanpassen, omdat ik last had van zenuwpijn: vooral tintelingen in mijn vingers en mijn voeten. Alsof er stroomstootjes door je lichaam gaan. Ik had ook hinder bij contact met koude zaken, zoals metalen deurklinken en dingen uit de koelkast nemen. Zeker op het einde van elke sessie was het lastig. Daarna ging het weer even beter, maar de klachten bleven de kop opsteken.'

'Chemotherapie heeft mijn zenuwen beschadigd en die moeten zich herstellen. Dat kan een tijdje duren, heb ik begrepen. Dokters willen er geen termijn opplakken. Tja. We

zijn nu bijna een jaar verder en ik merk toch dat het begint te beteren. Stilaan verminderen de klachten. Als ik bijvoorbeeld mijn hemd dichtknoop, voel ik mijn vingertoppen nog altijd tintelen. Niet echt pijnlijk, wel een vervelend gevoel. Alsof je nagels te kort geknipt zijn. Na enkele minuten gaat het meestal over.'

'Koude maakt mijn zenuwen extra gevoelig. Dus probeer ik daar rekening mee te houden. Als ik iets uit de diepvriezer neem, trek ik handschoenen aan. Of ik spoel mijn handen nadien met warm water. Het blijft allemaal wat gevoelig. Alsof mijn vingertoppen verbrand zijn.'

Soorten chemotherapie :

Chemotherapie is een behandeling van kanker met medicijnen, de zogenaamde cytostatica. Er bestaan ruim 50 verschillende soorten, die meestal in specifieke combinaties worden toegediend. Sommige cytostatica kunnen het zenuwstelsel aantasten, zoals Platinumperivaten (cisplatin, oxaliplatin, carboplatin), Taxanen (docetaxel, paclitaxel), Vincristine, Etoposidon (ixabepilone), Bortezomib, Thalidomide en Lenalidomide.

Soorten neuropathie

'Neuropathie bij kanker kan verschillende oorzaken hebben', aldus prof. Sylvie Rottey, 'waaronder chemotherapie. Bij chemotherapie wordt de sensibele of gevoelsneuropathie veroorzaakt door diffuse beschadiging van de zenuwbanen. Sommige cytostatica kunnen bijvoorbeeld ook het gehoor beschadigen, een andere vorm van neuropathie. Maar ook de kanker zelf kan rechtstreeks de zenuwen bedreigen, door lokale druk van de tumor of botuitzaaiingen bijvoorbeeld op de zenuwen.

Sensibele neuropathie door chemotherapie is op zich geen medische urgentie. Maar gevoelsstoornissen of motorische stoornissen in één lichaamsdeel, al dan niet met pijn, zijn wel alarmsignalen. Ze vereisen een acute aanpak van een lokaal probleem om te voorkomen dat er definitieve zenuwbeschadiging optreedt op korte termijn.'

Ruim elf jaar geleden kreeg Jos Pansaerts (58) de diagnose multipel myeloom of de ziekte van Kahler, een vorm van bloedkanker. De voorbije jaren onderging hij verschillende behandelingen, waaronder een aantal keer chemotherapie en een stamceltransplantatie.

TEKST: AN VAN DE VELDE, FOTO: IVO HENDRIKX

Jos Pansaerts: 'Krampen halen mij soms uit mijn slaap'



'Omdat de ziekte bleef terugkomen, besloten ze mij verder te behandelen met Thalidomide (zie kader, red.), een zo-

genaamde onderhoudsthe-

rapie. Toen is het begonnen, met tintelingen in de vingers en de voeten. Sindsdien zijn de klachten alleen maar toegenomen. Ik heb vooral last aan mijn onderste ledematen: mijn voeten en mijn benen, tot net onder de knie. En hevige krampen. Soms word ik 's nachts wakker van de pijn.'

'Zes maanden geleden ben ik overgeschakeld op Revlimid (Lenalidomide). Familie van Thalidomide maar veel sterker. Dat heeft de ziekte teruggedrongen, maar mijn klachten zijn toegenomen. Door de neuropathie voel ik minder waar mijn voeten staan. Dus moet ik voortdurend uitkijken, zeker op ongelijke ondergrond. Een natuurwandeling

– stappen én rondkijken tegelijkertijd – lukt mij niet. Ik moet echt focussen op mijn voeten. Voorzichtig zijn.'

'Ook de fijne motoriek hapert soms. Ik heb voortdurend een slapend gevoel in mijn voeten en vingers. Het hangt ook af van dag tot dag. Vandaag kan ik bijvoorbeeld goed schrijven, morgen lukt dat misschien minder.'

'Eén keer per week ga ik naar de kinesitherapeut voor diepe massages om alles los te werken. Soms wel pijnlijk, maar het helpt. Als ik een week oversla dan voel ik dat meteen. Tegen de krampen neem ik hoge dosissen magnesium. En pijnstillers als dat nodig is. Zo hou ik het voorlopig onder controle.'

'Ondanks de medicaties lijkt de ziekte steeds terug te komen. Binnenkort moet ik opnieuw een stamceltransplantatie ondergaan, maar ik blijf hopen. Momenteel gaat het vrij goed. Van de kanker zelf voel ik mij niet echt ziek. Ik heb meer last van de bijwerkingen van medicijnen dan van de ziekte zelf.'