



# TABOETJE

Zelfhulpgroep "HODGKINAANDOENINGEN"

Driemaandelijkse nieuwsbrief – derde trimester 2011 – 24<sup>ste</sup> jaargang

## Afdeling West- en Oost-Vlaanderen

Beste Lotgenoten,

Jean-Pierre en ik namen reeds verschillende malen deel aan een cursus ingericht door het Trefpunt Zelfhulp.

Begin dit jaar publiceerden zij in hun tijdschrift een artikel rond de noden van patiënten en het nut van Zelfhulpgroepen. Ik vond het uitermate interessant hun bevindingen hier omtrent te lezen en wou dit artikel ook met jullie delen, daarom heb ik het opgenomen in deze nieuwsbrief.



**Reeds jaren organiseert het Trefpunt Zelfhulp Opleidingen voor bestuurders van Zelfhulp – groepen en patiëntenverenigingen.**

**Tijdens één van deze vormingscursussen ontstond een boeiend gesprek tussen de deelnemers over de noden van mensen en hoe zelfhulpgroepen hieraan tegemoet konden komen.**

**Een voorzitter van een patiëntenvereniging nam tijdens zo'n vormingscursus het woord.**

**Hij stelde:**

**'De grootste nood van de mens, de essentie van het menselijk bestaan, is kernachtig samen te vatten in twee woorden: iemand zijn en ergens bijhoren.'**

## Verbondenheid, samenhangigheid

De opdracht van een zelfhulpgroep is mensen hierin te ondersteunen en bij te staan. Hij had het uiteraard over de kracht van de verbondenheid tussen mensen, het verlangen om banden met anderen aan te gaan, het verlangen om zorg te dragen voor zichzelf en de ander.

Uit tal van onderzoeken blijkt dat mensen andere mensen nodig hebben om open te bloeien, om zin en betekenis te ervaren, om zich veilig en geborgen te voelen. Uit psychologisch onderzoek blijkt bovendien dat goede relaties met anderen een bron is van voldoening en geluk in het persoonlijk bestaan. De grootste hoogtepunten en dieptepunten in het menselijk leven hebben bijna altijd te maken met wat we delen met anderen, met verbondenheid of het verlies daarvan. Zo ervaren we grote vreugde op momenten dat contact en verbondenheid tot stand komt, bijvoorbeeld bij de ontmoeting van een zusterziel, een huwelijk, een geboorte, een blij weerzien van een goede vriend, samen eten, samen feesten.

We ervaren echter ook immens verdriet bij verlieservaringen zoals een overlijden, een scheiding of het verbreken van vriendschaps- of familieverbanden. Wanneer deze banden bedreigd zijn, worden mensen vaak overspoeld door gevoelens van angst, wanhoop, depressie, machteloosheid en hulpeloosheid. Onderzoek toont aan dat een gebrek aan sociale contacten het zelfvertrouwen aantast en de kans op zelfdoding toeneemt. Onlangs toonde een onderzoek van de Brigham Young University de volgende stelling aan:

**‘Een pover sociaal leven is even schadelijk voor onze gezondheid als vijftien sigaretten per dag of de dagelijkse alcoholconsumptie van een alcoholist en dubbel zo schadelijk als zwaarlijvigheid’.**

### Need to belong

Deze nood aan verbondenheid en hechting wordt door de Amerikaanse onderzoeker Roy Baumeister omschreven met de term ‘Need to belong’, een krachtige drang naar het aangaan van duurzame, blijvende en belangrijke banden. Niet alleen zit dat in onze genen ingebakken uit overlevingsdrang, het is ook noodzakelijk om zich veilig, zeker en geborgen te voelen. Volgens een andere theorie, ‘de gehechtheids-theorie’ is contact met intieme anderen zelfs de eerste weg voor mensen om met angst en onzekerheid om te gaan, om een veilige thuishaven (secure base) te creëren. Opgroeien in een liefdevol gezin, met liefhebbende ouders en familieleden zorgt er voor dat men met een flinke dosis zelfvertrouwen tegen het leven aan kan kijken. Maar deze veilige thuishaven beperkt zich niet noodzakelijk tot de context van het gezin of familie. Ook hierbuiten kunnen mensen banden aangaan met anderen, met lotgenoten, met mensen waar men gemeenschappelijke ervaringen mee kan delen.

### Netwerken van zorg

Een zorgzame samenleving kent vele netwerken van zorg. Men spreekt van ‘mantelzorg’ als personen in de directe omgeving (familie, buren, vrienden) een mantel van zorg weven rondom elkaar.

Als mensen er voor kiezen goed voor elkaar te zorgen creëren ze hierdoor meer verbondenheid en welzijn.

Maar ook op het werk zorgt onderlinge zorg en zorgvuldigheid tussen collega’s voor meer arbeidsvreugde en meer zingeving. Soms zijn zelfs extreme situaties zoals bijvoorbeeld aanslagen en natuurrampen een bron van zingeving voor de slachtoffers. De vaststelling dat mensen zelfs op gevaar van eigen leven, alles in het werk stellen om anderen te helpen, vervult hen met warmte, hoop en dankbaarheid. Diegene die helpt ervaart tegelijk een intens zingevend gevoel omdat men ondanks alles er in is geslaagd de zaken ten goede te kunnen keren.

## Wederkerigheid van hulp

Ook een zelfhulpgroep kan een goed ondersteunend sociaal netwerk zijn waar mensen zich veilig, geborgen, gesteund en geholpen voelen. Deel uitmaken van een dergelijk netwerk, zelfs enkel op papier, kan voor sommige mensen al een wereld van verschil uitmaken. In een zelfhulpgroep speelt bijkomend het positieve effect van wederkerigheid van hulp een belangrijke rol. Verschillende keren verwezen we reeds naar het Helpers Principe van Riessman:

**‘door anderen te helpen help je het best jezelf’**

Lotgenoten wisselen in een zelfhulpgroep regelmatig van rol: vandaag help ik jou, maar morgen heb ik misschien jouw hulp nodig. Deze wederkerigheid van hulp draagt bij tot meer zelfvertrouwen, zelfzekerheid, zelfrespect en zelfrealisatie. Mensen hervinden hun waardigheid als ze met respect geholpen worden, maar ook de helper ervaart vreugde, voldoening, dankbaarheid en zinvolheid.

## Relatie tussen hulpvaardigheid en verbondenheid

Hulpvaardigheid is sterk afhankelijk van situatie tot situatie, maar toch is het gevoel van verbondenheid met anderen van groot belang. Doorheen vele onderzoeken loopt de relatie tussen hulpvaardigheid en verbondenheid als een rode draad.



### Enkele voorbeelden:

- **Het evolutionair perspectief beklemtoont het belang van de genetische verwantschap voor wederkerige behulpzaamheid.**
- **In een noodsituatie helpen mensen die elkaar kennen, vlugger.**
- **Mensen die zich gemakkelijk kunnen inleven in de situatie van iemand anders helpen vlugger.**
- **Personen die de benarde situatie van anderen in hun moreel oordeel opnemen, zijn meer tot helpen bereid.**
- **Gemeenschappelijkheid en gelijkenissen bevorderen de hulpvaardigheid.**
- **In een hechte relatie is het makkelijker te geven en comfortabeler te krijgen.**

Algemeen beschouwd suggereren al deze onderzoeken dat verbondenheid toch de noodzakelijke voorwaarde tot hulpvaardigheid is.

Mensen zullen vooral die mensen helpen waarmee ze zich verbonden voelen. Deze onderzoeksbevindingen verklaren ook het helende en heilzame effect van lotgenotencontact. Lotgenoot zijn schept immers een bijzondere en authentieke band tussen mensen. Men herkent zich in het verhaal van de ander, men vindt veel gelijkenissen in de verschillende situaties. Hierdoor ontstaat herkenning en erkenning, maar vooral emotionele betrokkenheid waardoor men meer geneigd is tot helpen. Lotgenotencontact is ook een heel authentiek contact. Er is een spontaan delen van wat op je hart ligt, en er volgt een spontane reactie van herkenning en begrip. Authentiek contact biedt kansen tot wederzijds vertrouwen en intimiteit, tot hechte relaties. Deze speciale verbondenheid zorgt er tenslotte ook voor dat het ontvangen van hulp van een lotgenoot comfortabel aanvoelt en dat het helpen van een lotgenoot een spontaan en natuurlijk proces is.

Annemie Vandermeulen  
Uit het tijdschrift Trefpunt Zelfhulp  
1<sup>ste</sup> trimester 2011

Door het bestuur werden in dit trimester volgende opleidingen en infodagen bijgewoond:



Woe 11 mei: Vlaamse Liga tegen Kanker:  
Uitgangspunten en strategische keuzes voor de volgende vijf jaar.  
Deelname Jean-Pierre en Chantal.

Vrij 13 mei: "Leiderschap en Zelfhulpgroepen"  
Opleiding gegeven door Trefpunt Zelfhulp.  
Deelname Chantal.

Di 24 mei: Stichting tegen Kanker  
Voorstelling van de hoogtepunten 2010 en 2011.  
In aanwezigheid van de laureaten van de onderzoeksbeurzen 2010 en Minister Laurette Onkelinx.  
Deelname Jean-Pierre en Chantal.

## Bibliotheek

Geregeld krijg ik via onze site de vraag naar lectuur over de Ziekte van Hodgkin, non-Hodgkin de behandeling en de verwerking ervan.

Hieronder vindt u dan ook de voorstelling van enkele boeken die u hierover kunt lezen en hoe die in uw bezit kunnen komen.



Omtrent lymfomen: Een gids voor patiënten en hun omgeving.

Dit boekje werd geschreven op vraag van enkele patiënten. Het is bedoeld als informatie voor patiënten en hun omgeving. Het geeft algemene informatie over wat lymfomen zijn, hoe de diagnose gesteld wordt en wat de huidige behandelingsmethoden zijn.

Vooraf voor behandeling met chemotherapie werd ruim plaats voorzien. Het dient benadrukt dat het zeker geen leidraad is voor de behandeling : deze dient op individuele basis beslist te worden door de behandelende hematoloog.

Geschreven door : Dr. A. Van Hoof Hematoloog AZ St. Jan

Dit boekje is gratis te verkrijgen bij de voorzitter op 059/23.85.65  
Of via [hodgkinzelfhulp.wvl@pandora.be](mailto:hodgkinzelfhulp.wvl@pandora.be)





Bij Jeroen Terlingen (Utrecht 1943) werd in 1990 lymfklierkanker vastgesteld: een Hodgkinlymfoom. Na een langdurige chemotherapie is hij sinds 1991 in remissie. Zijn journalistieke ervaring bij het weekblad Vrij Nederland en de kennis die hij verzamelde als hoofdredacteur van Lymfo (het blad van de Lymfklierkankervereniging Nederland) bundelde hij in “[De Erfenis van Thomas Hodgkin](#)”.

Vanaf de allereerste symptomen tot en met de gevolgen van de behandeling op lange termijn beschrijft hij in dit boek wat patiënten met een Hodgkin- of non-Hodgkinlymfoom en de mensen in hun omgeving moeten weten om te overleven

Prof. Dr. Kluin – Nelemans, Hoofd afdeling Hematologie Universitair Medisch Centrum Groningen zegt over dit boek :  
*‘Zeer volledig en gemakkelijk leesbaar. Ik beveel het bij al mijn patiënten aan’.*

Dit boek is te verkrijgen via de voorzitter op 059/23.85.65 of via [hodgkinzelfhulp.wvl@pandora.be](mailto:hodgkinzelfhulp.wvl@pandora.be)

Het kost 21 euro inclusief verzendkosten



### [De ene cel is de andere niet](#)

Is van dezelfde schrijver, vanaf de allereerste voorbereidingen tot en met de gevolgen van de behandeling op lange termijn beschrijft hij in dit boek wat patiënten die een stamceltransplantatie ondergaan en de mensen in hun omgeving moeten weten om een zo hoog mogelijke kwaliteit van leven te hebben.

Ook dit boek is te verkrijgen via de voorzitter op 059/23 85 65 of via [hodgkinzelfhulp.wvl@pandora.be](mailto:hodgkinzelfhulp.wvl@pandora.be)

Het kost eveneens 21 euro verzendkosten inbegrepen.



Een dappere jonge vrouw gaat het gevecht van haar leven aan. Roos Jelier is begin twintig en heeft al anderhalf jaar last van hevige, haast onverdraaglijke jeuk en nachtelijk zweten.

Na maanden van het kastje naar de muur te zijn gestuurd, komt de diagnose: de ziekte van Hodgkin. Er volgt een spannende, veelbewogen tijd waarin Roos een lange reeks chemo's moet ondergaan, en haar leven volledig in het teken van haar ziekte komt te staan. Ze geeft echter niet op, als Roos na twaalf chemokuren beter wordt verklaard wacht haar een nieuwe uitdaging. Door alle behandelingen is haar lichaam vervroegd in de menopauze gekomen.

Maar dan gebeurt er een wonder: nog geen jaar na de behandelingen is Roos tegen alle verwachtingen in zwanger.

[Helaas heb ik wat te vertellen](#) is haar verhaal.

Te verkrijgen via [www.boekenarena.nl](http://www.boekenarena.nl) of in de betere boekhandel. ISBN 9789022553664 - Prijs: 17,95 euro

## Activiteiten

Onze tweedaagse uitstap van 21-22 mei naar het “Hotel Belfort” te Poperinge was zowel heel erg spannend als uitermate interessant, de ideale combinatie dus.

Na een uitstekend avondmaal op de dag van aankomst, besprak Conny Vannevel, gezondheidstherapeute, met ons welke alternatieve therapieën mogelijk zijn ter ondersteuning van een behandeling met chemotherapie en radiotherapie.

We waren zeer verwonderd dat er zo veel verschillende mogelijkheden zijn, ik noem er enkele, aromatherapie, fytotherapie, homeopathie, ontspanningsmassage, holistische pulsing enz, een heel breed aanbod waardoor we ons enkel maar beter kunnen voelen. Wilt u meer weten hierover neem dan eens een kijkje op [www.feltsense.be](http://www.feltsense.be).

Op dag 2 kregen we van dezelfde spreekster, een individueel kleurenadvies. Alle deelnemers werden even apart genomen, zowel mannen als vrouwen, om na te gaan welk kleurenpalet het best bij hun type past, de koude of de warme kleuren. Een onderwerp waar mannen normaal gezien niet bij stilstaan, maar het verwonderde hen toch welk een verandering het dragen van aangepaste kleuren op hun looks kunnen uitoefenen. Heel handig toe te passen om het uiterlijk van kankerpatiënten midden in een chemotherapie op te fleuren.

De rest van het weekend werd ingevuld met een bezoek aan “Talbot House”, een soldatenverblijf tijdens de oorlog, een rit met de huifkar en het beoefenen van wat oude cafespelen.

We laten u hieronder meegenieten van wat sfeerbeelden van dit geslaagd weekend.









Onze geplande uitstap op 8 oktober, “Achter de schermen van de Antwerpse zoo” gaat spijtig genoeg niet door. Bij het verder uitwerken van deze uitstap hebben we gemerkt dat de voorziene rondleiding langs de dierenverblijven en andere backstage locaties zo’n 2u30 bedraagt en dat verschillende smalle doorgangen en trappen echt niet geschikt zijn voor minder mobiele mensen, bovendien zijn kinderen tot 12 jaar niet toegelaten op dit parcours, zelfs niet onder begeleiding van de ouders. Bij nader inzien is deze uitstap daarom minder geschikt voor onze leden, en hebben we deze activiteit vervangen door onderstaande informatieve uitstap naar Vlassenbroek.

Let wel de datum is verschoven van 8 oktober naar 15 oktober, de spreker was op eerst geplande datum niet vrij.

### Informatieve uitstap Vlassenbroek op 15 oktober

#### Programma

10.00 uur	Samenkomst in ‘De Kleine Notelaar’ Vlassenbroek 222 9200 Baasrode (Dendermonde) Onthaal met koffie, thee, fruitsap en mini koffiekoekjes.
10.30 uur	Korte wandeling en bezoek aan het kleine kerkje van Vlassenbroek
12.00 uur	Middagmaal met muzikale omlijsting in ‘De Kleine Notelaar’  <div style="text-align: center;"> Aperitief  ***  Soep  ***  Hoofdgerecht keuze uit  Vispannetje  of  Konijn met frietjes  ***  Koffie met een stuk taart </div>
14.00 uur	<a href="#">Spreekbeurt “Voeding en Kanker” door Eric De Maerteleire</a> Vraagstelling – Lotgenotencontact
16.00 uur	Bezoek aan de boerderij Mili, het innoverende melkveebedrijf van de familie De Cuyper, met louter Holsteinkoeien. De klemtoon van het bedrijf ligt op duurzaamheid en diervriendelijkheid met grote aandacht voor arbeidsgemak. We brengen een bezoek aan de melkerij. Het hoevezuivelbedrijf vervaardigt sinds 1995 ook ijs zonder kleur-, smaak-, of bewaarsstoffen. Naast het assortiment ijs bieden ze ook diverse artisanale kazen aan, alsook yoghurt, platte kaas, boter, verse karnemelk enz. Vanzelfsprekend proeven we er ook een ijsje.
17.00 uur	Einde informatieve dag

Het volledige programma wordt u aangeboden aan de prijs van 20 € pp. leden en partners; kinderen onder de leeftijd van 12 jaar betalen 10 €.

Deelnemen kan via mail door opgave van het aantal personen en de [menukeuze van het hoofdgerecht](#) op [hodgkinzelfhulp.wvl@pandora.be](mailto:hodgkinzelfhulp.wvl@pandora.be) en/of door storting van het gepaste bedrag op ons rekeningnummer **IBAN BE72 7765 9212 8416** en dit ten laatste tegen 7 oktober.

Ligging “De kleine Notelaar” zie plannetje hieronder:



## Routebeschrijving

