



Nieuwsbrief LVV

Lymfklierkankervereniging Vlaanderen

Driemaandelijkse nieuwsbrief – tweede trimester 2013 – 26^{ste} jaargang

Beste lotgenoten,

In deze nieuwsbrief brengen wij u het verslag van de twee activiteiten die wij dit jaar al georganiseerd hebben. Op die manier krijgen de leden die er dit keer niet bij konden zijn toch ook de nodige informatie over de voor ons zeer leerrijke inhoud van deze activiteiten.

Op het einde van deze nieuwsbrief vinden jullie de uitnodiging voor onze weekend uitstap naar de Ardennen.

Bezoek Oncologisch Dagziekenhuis AZ Nikolaas op 22/2

Op 22 februari brachten wij een bezoek aan het vernieuwd oncologisch dagziekenhuis van het AZ Nikolaas, gelegen op de campus Lodewijk de Meesterstraat te Sint Niklaas.

Het oncologisch dagziekenhuis is de verpleegafdeling waar anti-tumorale medicatie, zoals chemotherapie worden toegediend al dan niet in combinatie met andere specifiek op de tumorcel gerichte medicatie. Verder worden hier ook bloedtransfusies, botversterkers (zometa, aredia, bondronat) en multigam toegediend.

We werden rondgeleid door Sabine, oncologisch verpleegkundige die samen met een team van ongeveer 20 collega's paraat staat om patiënten de best mogelijke zorg te bieden.



Naast het geven van chemotherapie wordt er ook bestraald. In 2008 ontving het Iridium Kankernetwerk een voorlopige vergunning van de Vlaamse overheid om zijn afdeling radiotherapie uit te bouwen.

Het Iridium Kankernetwerk werd opgericht door de GZA-Ziekenhuizen, AZ Klina, AZ Nikolaas, AZ Monica en het AZ Sint-Jozef Malle. Vroeger moesten Sint-Niklazenaren naar Antwerpen of Gent om bestraald te worden.

De hechte samenwerking op gebied van radiotherapie, de medische oncologie en de hematologie garandeert een optimale zorgverstrekking ten dienste van de patiënten uit de regio Groot-Antwerpen en Waasland.

In dit netwerk wordt de patiënt met kanker multidisciplinair opgevangen door artsen, verpleegkundigen en een uitgebreid begeleidingsteam.

Samen wordt gestreefd naar de optimale diagnose, behandeling en nazorg van elke individuele patiënt. Door die medische expertise te bundelen is men in staat om elke patiënt hoog kwalitatieve oncologische behandelingen aan te bieden.

Zo beschikt het Iridium Kankernetwerk over de specifieke technologie en kennis om indien noodzakelijk intra-operatieve radiotherapie, radiochirurgie, brachytherapie van de prostaat, stamceltransplantatie of nieuwe geneesmiddelen in klinisch trial verband te kunnen aanbieden.

Een doorgedreven samenwerking met de overige specialisten en de huisarts is essentieel voor de manier van werken van het Iridium Kankernetwerk.

Tijdens onze rondleiding werd ons ook uitgelegd hoe zo'n stralingsessie verloopt.

De simulatie is de eerste stap in de bestralingsbehandeling. De voorbereiding gebeurt met een "CT-simulator". Dit toestel helpt om zeer precies de bestraling op het te behandelen lichaamsgebied voor te bereiden en nauwgezet af te lijnen. Deze aflijning wordt op het lichaam getekend met een speciale verf (fuchsine) of eventueel met kleine tatoeagepuntjes.

Er wordt bij deze simulatie ook een CT-scan gemaakt welke gebruikt zal worden om de behandeling te plannen. Men hoeft hiervoor, tenzij het anders zal gezegd worden, niet nuchter te zijn. Belangrijk is dat de patiënt rustig stil kan blijven liggen tijdens deze CT-scan.

Computers analyseren daarna alle gegevens die verzameld zijn tijdens de simulatie.

De radiotherapeut-oncoloog en de stralingsfysicus bepalen samen de verdere behandeling, de verdeling van de stralingsdosissen, de grootte van de bestralingsvelden, hun aantal en hun ruimtelijke oriëntatie. Ze kijken op computer na of de behandeling aan de persoonlijke situatie van de patiënt aangepast is.

Daarna volgt de eigenlijke bestralingsessie; de houding op de bestralingstafel is dezelfde als tijdens de simulatie, meestal op de rug, soms op de buik of op de zij. Het gedeelte van het lichaam dat behandeld wordt, wordt ontkleed.

Sommige gebieden van het lichaam die zich in de stralenbundel bevinden maar die niet behandeld worden, worden beschermd.

De patiënt moet onbeweeglijk blijven liggen gedurende de bestraling om te vermijden dat de stralen gedeelten van het lichaam raken die niet behandeld moeten worden. Men kan tijdens de behandeling wel zelf rustig blijven ademen.

De bundel wordt tijdens de bestraling zeer precies gericht op het zieke gedeelte. De apparaten draaien, ze maken geluid.

Hoewel de patiënt alleen in de behandelkamer is, blijft hij via een micro in contact met het verzorgend personeel en wordt hij bewaakt door een camera. De bestraling duurt slechts enkele minuten per bestralingsveld. Hoogstens vijftien minuten in totaal per dag.

Na de bestraling is de patiënt niet radioactief.

Tijdens de behandeling kan men steeds een afspraak maken met één van de radiotherapeut-oncologen. Hier krijgt de patiënt ook de kans om vragen te stellen. De behandeling wordt soms aangepast aan de evolutie van zijn toestand. Het kan zijn dat er een ander toestel wordt gebruikt dan waarmee de behandeling begonnen is.

De radiotherapeut-oncoloog bepaalt welke onderzoeken en welke geneesmiddelen de patiënt eventueel nodig heeft.



Wilt u meer lezen over dit onderwerp dan kan dat op www.iridiumkankernetwerk.be

Informatieve bijeenkomst Aalst 24 april 'De zorg voor kinderen en/of kleinkinderen als kanker je treft'

Op zaterdag 24 april kwamen wij samen in het Restaurant 'De Borse van Amsterdam' voor een spreekbeurt over het al dan niet vertellen aan kinderen of kleinkinderen dat je kanker hebt, en hoe dit best aangepakt wordt. De spreekbeurt werd gegeven door Let Dillen en Sara Cornelis beiden psychologe verbonden aan het oncologisch centrum van het UZ Gent.



Vaak gaan we uit van de stelling dat de kindertijd een koninkrijk van onschuld is, waar pijn, verlies en verdriet geen plaats hebben. Maar lief en leed horen bij het leven. Uw eerste reactie is misschien om de ziekte voor uw kinderen te verzwijgen, zodat zij onbezorgd hun leven kunnen leiden, maar de ervaring leert dat dit onverstandig is. Kinderen voelen vaak feilloos aan wanneer er spanning, verdriet en bezorgdheid heerst in hun omgeving, hoe jong ze ook zijn.

Wanneer u ze niet op de hoogte brengt, bestaat de kans dat ze onbedoelde informatie te horen krijgen door bijvoorbeeld telefoongesprekken, of van kinderen op school. Kinderen gaan dan eigen verklaringen bedenken en die zijn vaak erger dan de werkelijkheid. Kinderen kunnen zich ook eenzaam voelen als ze merken dat ze ergens van worden buitengesloten en het kan het vertrouwen in u schaden.

Door ze te vertellen wat er aan de hand is, merken uw kinderen dat ze serieus worden genomen en dat ze erbij horen. Zij krijgen de kans om gevoelens te uiten, omdat zij merken dat erover gepraat kan worden, als u dat ook doet. De onderlinge band in het gezin wordt versterkt door dit te delen met elkaar.

Afhankelijk van de leeftijd van uw kinderen vertelt u wat er aan de hand is en wat kanker eigenlijk is, wat de behandeling inhoudt en de gevolgen daarvan zijn. Wat gaat er de komende dagen en weken gebeuren? Probeer zo duidelijk mogelijk te zijn, ga er niet vanuit dat jonge kinderen nog niets snappen en oudere kinderen alles begrijpen.

Hieronder volgen enkele tips:

- Zoek een rustig moment om het uw kinderen te vertellen.
- Als u meerdere kinderen heeft, vertel het ze dan zo mogelijk tegelijk.
- Geef informatie op het niveau van uw kinderen, en controleer of ze het begrijpen. Vermijd medische termen
- **Gebruik het woord 'kanker'. U voorkomt zo dat uw kind dit woord van anderen hoort met een andere uitleg daarbij.**
- Maak duidelijk dat het niemand zijn schuld is dat u kanker heeft gekregen en dat de ziekte niet besmettelijk is.
- Geef eerlijke informatie, zo voorkomt u dat uw kind gaat fantaseren en zorgt u ervoor dat uw kind u blijft vertrouwen.
- Vertel niet teveel tegelijk, loop niet teveel op de zaken vooruit.
- Bereid kinderen voor op wat komen gaat. Bijvoorbeeld wanneer u naar het ziekenhuis gaat en er iemand anders op hen komt passen. Misschien wordt u kaal van de behandeling, vertel dat dan ook.
- Neem uw kind en zijn gevoelens serieus. Praat erover en laat uw kind vragen stellen. U weet waarschijnlijk niet alle antwoorden maar weet wel wat er in uw kind omgaat.
- Sommige kinderen zoeken informatie op internet. Het is belangrijk goede van slechte informatie te onderscheiden. Kunnen ze dat al? Vraag wat ze gevonden hebben en praat erover.

Het kan zo zijn dat u nauwelijks iets merkt aan het gedrag van uw kinderen maar ze kunnen ook ineens heel ander, soms afwijkend gedrag vertonen.

Ieder kind verwerkt deze periode op zijn eigen manier, passend bij zijn karakter en leeftijd. Het is goed te weten dat sommige reacties heel normaal zijn in deze spanningsvolle periode. Ook kan het zijn dat uw kind rekening houdt met uw gevoelens. En er daarom moeilijk met u over kan praten. Misschien is er een vertrouwd persoon, met wie dat dan gemakkelijker kan.

Hieronder vindt u per leeftijdsfase verschillende reacties en hoe u daarop zou kunnen reageren.

Gouden tip:

Het hoeft niet altijd zwaar en bespreekbaar te worden. Ontspanning en leuke dingen samen doen zijn ook heel belangrijk. Een arm om je schouder, een extra knuffel, samen een spel doen of weer ouderwets lachen!

Babytijd

Zelfs een baby voelt tijdens een proces van ziek zijn dat dingen anders zijn dan anders. De vaste structuur valt weg, de verzorger gedraagt zich anders of wordt soms tijdelijk vervangen door iemand anders. De baby kan daarom onrustig worden en vaker huilen, slechter slapen en moeite krijgen met eten, vaker spugen.

Tips

- . Probeer zoveel mogelijk de structuur te behouden die uw baby gewend is.
- . Zorg voor een vaste vervanger/oppas als dat nodig is.
- . Geef zoveel mogelijk lichamelijk contact: vasthouden, wiegen, knuffelen en praat zachtjes met uw baby;

Peutertijd en kleutertijd

Als de structuur van de dag verandert, kan uw kind daar last van hebben. Ze krijgen soms minder aandacht en er is minder tijd om met ze te spelen. Uw kind kan heel boos worden als hij zijn zin niet krijgt. Ze zijn gevoelig voor gevoelens van de ouders en denken soms dat hun verdriet, bezorgdheid en angst de schuld van hen is. Als een kind gespannen of gefrustreerd is kan hij terugvallen in gedrag van toen hij jonger was.

Hij gaat bijvoorbeeld weer in bed plassen terwijl hij al zindelijk was, of weer duimzuigen.

Sommige kinderen slapen slechter, worden stil of juist erg actief, vragen aandacht door opvallend of vervelend gedrag.

Tips

- . Probeer zoveel mogelijk de vaste (dag)structuur te behouden.
- . Zorg voor een vaste vervanger/oppas als dat nodig is.
- . Geef uw kinderen gelegenheid hun gevoelens te uiten in bijvoorbeeld hun spel of het maken van een tekening
- . Met boekjes over kanker die bij de leeftijd van uw kind passen, kunt u vertellen wat er aan de hand is. Uw kind kan uw gedrag dan beter begrijpen en weet dat het zijn schuld niet is.
- . Als uw kind slecht slaapt, helpt het soms om een (nacht)lampje aan te doen.
- . Als uw uiterlijk verandert door uw ziekte of de behandeling (kaalheid, borstamputatie) kan uw kind hier moeite mee hebben. Erken dit en maak duidelijk dat u en/of uw partner nog steeds dezelfde vader of moeder blijft.
- . Hou er rekening mee dat op deze leeftijd fantasie en werkelijkheid door elkaar heen lopen. Gebruik dus niet te veel beeldspraak, want dan kunnen er heel verkeerde ideeën bij het kind ontstaan.

Schoolkind (6 tot 12 jaar)

Het kind in deze leeftijd begrijpt al beter wat er aan de hand is en waarom de dagelijkse structuur verandert. Zij zijn soms meer dan voorheen geïnteresseerd in de feiten. Ze kunnen zich erg verantwoordelijk voelen en dit uiten in hulpvaardig gedrag, worden vroeg wijs en heel serieus voor hun leeftijd. Anderen lijken helemaal niet te reageren, willen er niet over praten en vluchten als het woord kanker ter sprake komt. Soms willen kinderen hun gevoelens niet laten zien. De zieke ouder heeft immers al genoeg aan zichzelf. Ze kunnen angstig en verdrietig zijn zonder dat de ouder dat merkt. Op school kunnen ze soms wel ander gedrag vertonen, resultaten kunnen slechter zijn. Ze kunnen zich ook zorgen maken over hun eigen gezondheid en toekomst.

Tips

- . De vaste structuur van eten, slapen, spelen, school en huiswerk maken blijft belangrijk, probeer dit zoveel mogelijk te behouden.
- . Probeer vast te houden aan uw manier van opvoeden, ga uw kind niet extra verwennen of steeds regels veranderen. Juist nu hebben uw kinderen behoefte aan duidelijkheid
- . Geef duidelijke informatie over uw ziekte en de behandeling en geef veranderingen in de situatie aan. Bijvoorbeeld als uw uiterlijk verandert of u (tijdelijk) ziek bent van de behandeling. Er zijn diverse boekjes of sites op internet ter ondersteuning.
- . Deel uw gevoelens met uw kind, maar probeer uw angsten niet over te dragen.
- . Geef ruimte voor uiten van verdriet en angsten van uw kind. Help ze bijvoorbeeld door situaties na te spelen of te laten tekenen of opschrijven wat ze voelen.
- . Als uw kind dat wil, kunt u ze eens meenemen naar het ziekenhuis voor een controle of behandeling. Bereid ze wel voor op wat ze mogelijk gaan zien: andere mensen die kanker hebben of het infuus tijdens de behandeling. Laat ze hun vragen stellen aan de dokter of verpleegkundige.
- . Licht de school in. De leerkracht weet dan dat het gedrag van uw kind kan veranderen en kan zorgen voor aandacht en begeleiding. Houd hierover contact met de school.

Puberteit

De communicatie met pubers kan lastig zijn. De invloed van de wereld buiten het gezin, vooral van leeftijdsgenoten, wordt steeds groter. Ze maken zich los van het gezin, dat is een gezonde ontwikkeling. Wanneer een van de ouders kanker heeft, kan dit proces echter verstoord worden omdat zij zich verantwoordelijk gaan voelen of schuldig over hun behoefte meer tijd met vrienden te willen doorbrengen. Hun zelfvertrouwen wordt op de proef gesteld. Zij komen soms onverschillig over, maar zijn dat in wezen niet. Ze kunnen boos en gefrustreerd zijn of bang dat ze ook kanker krijgen.

Sommigen willen thuis de rol van de zieke ouder op zich nemen en voelen zich erg verantwoordelijk. Ze vinden school minder belangrijk, kunnen gaan spijbelen of behalen slechte resultaten.

Of ze kunnen zich gaan isoleren van hun omgeving, vrienden en familie.

Tips

- . Probeer het dagelijkse ritme van eten, huiswerk maken, sporten, op tijd naar bed gaan in huis te handhaven. Ga regels niet drastisch veranderen.
- . Geef duidelijke en eerlijke informatie over kanker en ga vragen en discussies niet uit de weg.

- . Geef als dat nodig is of wanneer uw kind dat wil taakjes in het huishouden. Draag niet uw hele huishouden aan hen over. Het is belangrijk dat hun eigen leven door gaat.
- . Jongeren zijn soms erg op uiterlijkheden ingesteld en kunnen zich bijvoorbeeld schamen voor uw veranderende uiterlijk ten opzichte van vrienden. Maak dit bespreekbaar en bepaal samen wat acceptabel is in aanwezigheid van vrienden.
- . Als uw kind moeilijk zijn gevoelens ten opzichte van u kan uiten, stimuleer dan het contact met iemand die dichtbij uw kind staat. Iemand waarbij het zich veilig voelt om zich wel te uiten. Soms helpt het om gevoelens op te schrijven in bijvoorbeeld een dagboek. Er zijn ook andere uitlaatkleppen als ontspanning via sport of harde muziek draaien.
- . Als uw kind informatie over kanker opzoekt op internet, probeer dit dan te bespreken en kijk of de **informatie klopt. Er zijn ook boeken en dvd's verkrijgbaar voor deze leeftijdsfase die heel geschikt zijn.**
- . Wil uw kind meekomen naar het ziekenhuis, stimuleer dat dan. Ze mogen gerust hun vragen bij de dokter of verpleegkundige neerleggen.
- . Licht de school in, maar doe dat wel met medeweten van uw kind. Een mentor kan dan veranderd gedrag in de gaten houden en hulp of eventueel begeleiding regelen. Misschien wil uw kind een spreekbeurt of werkstuk maken over kanker, stimuleer hem daarin.

Als u hulp nodig heeft

U vraagt zich misschien af wanneer u zich zorgen moet maken, of uw kind wel 'normaal' reageert op de situatie waarin u als gezin terecht bent gekomen nu u kanker heeft.

Wat is een normaal patroon, wat hoort erbij en wanneer zijn er echt problemen met uw kind?

Hoe naar ook, op zich zijn alle gevoelens van verdriet, boosheid, onzekerheid, angst en de reacties daarop heel normaal. Ze horen bij het doormaken van gebeurtenissen zoals kanker in de familie. Ook kan het kind om een heel andere reden een tijdje niet zo lekker in zijn vel zitten, het hoeft niet altijd alleen te komen doordat het deze ziekte meemaakt.

U hoeft zich pas zorgen te maken als de gevoelens en de reacties te heftig zijn en te lang duren, en dus zodanige invloed hebben op het normale doen en laten van uw kind, dat het geblokkeerd wordt in zijn ontwikkeling. Dan is het goed te overwegen hulp in te schakelen.

Misschien vindt u al hulp door erover te praten met een vertrouwd iemand binnen uw familie- of vriendenkring.

Vaak is er op de school van uw kind iemand die kan helpen. Het uitwisselen van ervaringen met andere ouders die in dezelfde situatie zitten (of hebben gezeten) kan u wellicht helpen, er zijn adressen waar u lotgenoten kunt ontmoeten.

U kunt zich natuurlijk ook altijd wenden tot uw verpleegkundige in het ziekenhuis, zij weet waar u terecht kunt en kan eventueel professionele hulp inschakelen.

Er zijn goede kinderboeken en eigentijdse websites, met voor de verschillende leeftijdsfasen duidelijke en bruikbare informatie.

www.kankerspoken.nl is een zeer goede website voor kinderen in alle leeftijdsgroepen.

Voor de jongere kinderen kan bij de Vlaamse Liga tegen Kanker het boekje 'Mama heeft kanker' besteld worden.



Na de lunch brachten wij nog een bezoek aan de Aalsterse carnavalshallen



Weekendverblijf Ardennen 25 – 27 oktober

Hotel Le Nid d’Hirondelle,

Rue des metiers 20 6940 Pallenge bij Durbuy

www.lenidhirondelle.be



Le Nid d’Hirondelle is gelegen in het rustige, charmante dorp Pallenge, Durbuy het kleinste stadje van België met zijn gezellige terrasjes ligt op 2 km. Het hotel ligt vlakbij het bos, een droom voor wandelaars en natuurliefhebbers.

De geschiedenis van Le Nid d’Hirondelles:

Het gebouw dateert uit 1690 en was een voormalige boerderij.

Na de tweede wereldoorlog werd het omgebouwd tot het pension ‘Mon Repos’ met 14 kamers, 1 badkamer en 2 toiletten.

De keuken was toen nog buiten het gebouw in een klein huis waar de eigenaar tot 1988 nog zelf kookte.

De kamers werden alleen in de zomer verhuurd want er was toen nog geen verwarming op de kamer, toch verbleven de vakantiegangers er meestal voor twee weken of zelfs een maand.

Er werden ook regelmatig bals georganiseerd en op de plaats waar zich tegenwoordig het apparthotel bevindt werden dikwijls banketten klaar gemaakt ter gelegenheid van een huwelijk. Het was toen immers de enige zaak in de omgeving.

Waarom ‘Le Nid d’Hirondelles’

Met de komst van de zomer openden de toenmalige eigenaars de ramen van alle kamers om de frisse lucht binnen te laten.

Groot was onze verbazing toen wij het pand dat te koop stond bezochten; de zwaluwen hadden van de openstaande ramen geprofiteerd om er nagenoeg in alle kamers, maar vooral in die op de tweede verdieping hun nest te maken.

De naam van het hotel werd hierdoor al gevonden nog voordat wij besloten het te kopen.

Wie zijn wij?

25.09.1992: Na het vertrek van de zwaluwen konden wij eindelijk met de verbouwingen beginnen, één op de twee kamers werd ingericht als badkamer.

21.05.1992: Opening van het hotel met 7 kamers en een restaurant voor 20 couverts.

10.02.1999: inrichten van drie nieuwe kamers op het gelijkvloers

30.01.1996: Uitbreiding van het restaurant en de keuken, ombouwen van de balzaal tot aparthotel.

01.10.2000: Opening van een niet rokers zaal en uitbreiding van het terras.



Programma weekend verblijf 25 – 27 oktober 2013

Vrij 25 oktober

Voormiddag : Iedereen vertrekt thuis individueel met eigen vervoer, carpooling kan bekeken worden.

Aankomst in het hotel voorzien om 12 uur.

Welkomdrankje aangeboden door de patiëntenvereniging.

Lunch op eigen kosten.

Namiddag : Wandeling – verkennen omgeving

Avondmaal : Wildmenu

Zaterdag 26 oktober

Voormiddag : Ontbijt

Spreekbeurt 'Omgaan met kanker, een (levens)kunst?' door Dr. Vera Devleeschauer

Huisarts

Lunch op eigen kosten.

Namiddag : Wandeling - Durbuy

Avondmaal : Wildmenu

Zondag 27 oktober

Voormiddag : Ontbijt

Inpakken – nakaarten op het terras

Lunch inbegrepen in de prijs

Terugreis

Dit gastronomisch weekend wordt u aangeboden aan de prijs van :

Leden en partners : 150 € per persoon

Niet leden en partners : 180 € per persoon

Kinderen tot 10 jaar : voordeeltarief indien op de kamer van de ouders (studio 4 personen)

Kindermenu voorzien (meer inlichtingen over deze formule bij de voorzitter)

Inbegrepen in de prijs :

Welkomstdrankje bij aankomst

2 overnachtingen met ontbijt

Wildmenu op vrijdagavond

Wildmenu op zaterdagavond

Lunch op zondagmiddag

Zijn niet inbegrepen in de prijs:

De lunch op vrijdag- en zaterdagmiddag

Alle dranken.

Inschrijvingen :

De plaatsen voor dit weekend zijn beperkt, het is dus echt iets voor de vlugge beslissers. Als je zin heb om met ons mee te gaan laat dan vlug iets weten via mail of via telefoon op het nummer van de voorzitter 059 23 85 65 of GSM 0486 44 84 82.

Let op:

Om uw kamer vast te leggen vragen wij u een voorschot te storten van 50 € en dit tegen uiterlijk 15 juni op onze rekening met nummer BE72 7765 9212 8416

De rest van het totale bedrag verwachten wij tegen uiterlijk 5 oktober.



Verantwoordelijke uitgave nieuwsbrief
Chantal Denblijden
Voorzitter