



# Nieuwsbrief LVV

Lymfklierkankervereniging Vlaanderen

Driemaandelijks nieuwsbrief – eerste trimester 2014 – 27<sup>ste</sup> jaargang

Beste lotgenoten,

De drukke eindejaarsperiode ligt alweer een tijdje achter ons. Tijdens deze relatief rustige begindagen van het nieuwe jaar nemen wij als bestuur altijd even de tijd om terug te kijken op dat wat wij het voorbije jaar gerealiseerd hebben.

Ons weekend in de Ardennen was een onverhoopt succes, de deelnemers hebben het er nu nog over en koesteren de prachtige herinneringen. We hadden trouwens ook veel geluk met het weer en dat het best gezellig was getuigen onderstaande foto's.



Bij het plannen van onze activiteiten proberen wij altijd het nuttige aan het aangename te paren en naast ontspanning ook wat informatie aan te bieden. Dat was tijdens ons verblijf in Pallenge nabij Durbuy niet anders.

Onze - met de lymfklierkankervereniging Vlaanderen meewerkende - huisarts, Dr. Vera Devleeschauwer gaf er op zaterdagmorgen na het uitgebreid ontbijt een workshop over "Omgaan met kanker, een (levens)kunst"

Als deelneemster aan ons verblijf in de Ardennen laat Dr. Devleeschauwer u hieronder meegenieten van haar bevindingen over ons weekend en schreef ze het volgende voor u neer:

### Een (wild) weekend naar de Ardennen

Het regende pijpenstelen toen we richting Durbuy reden. Vertrokken vlak na het einde van de schooldag, tegen 15u30, met de valiezen al in de auto om direct de autostrade richting Brussel te kunnen nemen.

De kinderen in de wagen met choco handjes en melksnor, geen tijd te verliezen.

Tegen dat we aankomen, is de groep al gesetteld, het onthaal is warm en de kinderen begroeten de (dikke) vrienden.

De valiezen naar de kamer en recht aan het aperitief; het doet deugd na een rit van toch een goede 3 uur. Daarna volgt een goede maaltijd, de kinderen zijn moe maar ze houden zich sterk en het gezelschap maakt veel goed.

De jongste geeft spontaan iedereen een knuffel en een "bon appetit"; want ja, Frans oefenen is belangrijk.

Na het eten richting bed, de kinderen voelen zich direct thuis en eens in bed, na het tanden poetsen en plassen gaat het recht naar dromenland. Het wordt een rustige nacht, we horen geen enkel geluid, een zalige rust daalt over ons neer.

Zaterdagmorgen zit iedereen getimed aan het ontbijt. De kinderen genieten van het heerlijk en uitgebreid ontbijtbuffet.

De sfeer zit er al in, er wordt honderduit gekletst. Ondertussen is onze gitarist Danny aangekomen in het hotel, het is een prettig weerzien met - wat ik ondertussen toch mag noemen - onze huismuzikant.

Om 10 uur begin ik aan mijn voordracht: Omgaan met kanker, een (levens)kunst? Veel tijd om me voor te bereiden was er niet bij na een heekundige ingreep het weekend er voor.



Een korte samenvatting over de inhoud van de voordracht:

Kanker, het overkomt ons, je hebt geen keus. Maar welke rol deze kanker gaat spelen in ons leven; dat kies je wel.

Welke trucjes en middelen gebruiken ieder van ons om deze moeilijke periode door te komen, en niet te onderschatten ook de periode erna?

Wie kreeg professionele begeleiding? Wie kende de zelfhulpgroep? Hoe en wanneer gaat men terug aan het werk? Over deze en vele andere vragen en bedenkingen ontstond een geanimeerde discussie.

Bedankt aan alle deelnemers!

Uit deze vruchtbare ontmoeting ontstond het idee om in 2014 een workshop te organiseren rond tekenen als verwerking van de ziekte. Deze workshop gaat door op 12 april, het programma vindt u op de homepage van onze site [www.lymfklierkanker.be](http://www.lymfklierkanker.be)

Na de voordracht stond er een wandeling rond Durbuy op het programma.

Wegens mijn ingreep is deelnemen er voor mij (nog) niet bij; ik blijf achter en geniet van de lokale uiensoep en een welverdiende siësta.

's Avonds wildmenu, met muzikale omkadering van "onzen" Danny; wanneer iedereen na het dessert uit de bol gaat is het dagelijks leven voor eventjes vergeten.

De kinderen doet ten volle mee; die volwassenen toch! De jongste zegt: het is toch tof, met de vrienden! Het wordt weer wat later in bed dan dat je voor kinderen zou verwachten, maar opnieuw zijn ze direct richting dromenland eens ze in bed liggen en ervaar ik de zalige rust die heerst in de streek.

Zondagmorgen:

Opnieuw het heerlijke ontbijtbuffet waar de kinderen ten volle van proeven en genieten.

Er is een vrije voormiddag. Mijn man rijdt met de kinderen naar Durbuy om de inwijding van het wildseizoen mee te maken.

Ik blijf achter, want ik doe het rustig aan.

's Middags gezamenlijke lunch. Dit is het sluitstuk van het weekend; iedereen heeft nog een drie uur in de wagen voor de boeg.

't Is alweer gepasseerd; de kinderen zijn wat triest... maar morgen is het herfstvakantie en dat maakt het een beetje goed.

Durbuy, 25-27 oktober

Vera De Vleeschauwer

Dat was het voor wat betreft een geslaagd weekendje Ardennen. Op ons sinterklaasfeest dat doorging op 7 december mochten we een aantal nieuwe leden verwelkomen. Het doet ons telkens weer plezier wanneer mensen de weg naar één van onze activiteiten vinden en kunnen ervaren wat lotgenotencontact voor een mens kan betekenen.



Het eten was zoals we dat in de 'Gouden Kroon' te Ertvelde gewoon zijn weer voortreffelijk. En er werden zowel bij het aperitief, als tijdens de maaltijd onder lotgenoten heel wat deugddoende gesprekken gevoerd.

Dankzij de geschenken die wij ook dit jaar weer van onze sponsors kregen, bracht de jaarlijkse tombola ook nu weer een aardig centje op voor onze kas. Langs deze weg wil ik allen dan ook nog eens hartelijk bedanken hiervoor, bedankt ook Viviane om ze voor ons van een prachtig geschenkpapier te voorzien.

Na een laatste drankje en nog wat nagepraat ging iedereen met een goed gevoel naar huis.

De nieuwkomers op dit sinterklaasfeest hebben ons hartelijk bedankt voor de organisatie van deze mooie dag en ons verzekerd aan een volgende activiteit te zullen deelnemen.

Dit te mogen horen doet ons altijd heel veel deugd, het is één van onze voornaamste doelstellingen, lotgenoten bij elkaar te brengen en mensen tot steun te zijn tijdens de behandeling maar ook erna. Dit soort complimentjes geeft ons altijd weer zin om hiermee verder te gaan.

## Symposium Leuven 14 december

Wij hebben ons in 2012 met de heroriëntering van onze Patiëntenvereniging en de uitbreiding van ons werkingsgebied naar gans Vlaanderen tot doel gesteld ook in de regio's die er hierdoor bijgekomen zijn een kwaliteitsvol lotgenotencontact voor lymfklierkankerpatiënten uit te bouwen.

Dat werd voor 2013 onze grote uitdaging, het bekendmaken van de vereniging bij professionele zorgverleners en artsen over gans Vlaanderen, zodat ook patiënten die nood hebben aan lotgenotencontact in die regio's de weg naar onze vereniging vinden.

Wij stelden ons als doel om jaarlijks een informatieve bijeenkomst te houden in samenwerking met telkens een ander universitair ziekenhuis om zo ieder jaar aan verschillende patiënten informatie te kunnen bieden.

Financieel gesteund door het Petrus Deboet Fonds van de Koning Boudewijn Stichting en op organisatorisch vlak door de Vlaamse Liga tegen Kanker die voor de nodige contacten zorgde, richtten wij ons tot de dienst Hematologie van het UZ Leuven met onze vraag om samen een eerste symposium over lymfeklierkanker te organiseren.

Het volledige team van de dienst Hematologie Leuven stond onmiddellijk achter ons idee en Professor Verhoef, diensthoofd Hematologie stemde heel graag toe om die dag voor ons te komen spreken. Voor de praktische kant van de organisatie kregen wij de logistieke steun van de verpleegkundigen van het team en een groot aantal vrijwilligers die het op zich namen om de uitnodigingen te versturen. Ik wil al deze mensen hiervoor langs deze weg nogmaals van harte bedanken.

Het nut van deze organisatie bleek al gauw uit het groot aantal patiënten die op de uitnodiging reageerden door zich in te schrijven. Wij hadden voor dit symposium een zaal gereserveerd voor 250 man, en dachten hiermee ruim voldoende plaats te kunnen bieden. Al vlug bleek dit niet het geval te zijn en spijtig genoeg moesten wij zelfs een aantal mensen weigeren wegens volzet.

Uit deze grote opkomst blijkt nog maar eens dat heel veel patiënten nood hebben aan informatie.





Tijdens een eerste luik van het officiële gedeelte licht ik als voorzitter de werking van de Lymfklierkankervereniging Vlaanderen toe, daarna brengt Professor Verhoef in zijn voordracht informatie over het ontstaan, de diagnose, de behandeling van zowel ziekte van Hodgkin als de verschillende vormen van het non-Hodgkinlymfoom. Na de voordracht is er ruimte voorzien voor vraagstelling en uit de vele vragen door de toehoorders gesteld bleek eens te meer de nood aan degelijke informatie

Tijdens de broodjeslunch achteraf werd informeel onder lotgenoten nog heel wat bijgepraat. Vele aanwezigen dankten ons voor het prachtige initiatief en de organisatie van dit symposium. Het beoordelingsformulier door de aanwezigen ingevuld en afgegeven aan onze vrijwilligers leert ons dat het voorbije symposium als zeer succesvol ervaren werd én naar organisatie én naar inhoud. Het enige minpunt was de toegankelijkheid van de zaal, die door de vele trappen minder geschikt bleek voor veel patiënten. Wij houden hier in de toekomst bij de organisatie van een volgend symposium zeker rekening mee.

Tijdens de voorstelling van de Lymfklierkankervereniging Vlaanderen werd een oproep gedaan naar vrijwilligers om in de verschillende regio's behulpzaam te zijn bij de werking van onze vereniging. Dit resulteerde in het aanbod van vier nieuwe mensen die binnen onze vereniging als vrijwilliger willen meewerken. Wij zijn bijzonder blij met dit aanbod en zullen de namen binnenkort bekend maken op onze site.

Verslag: Chantal Denblijden

Iedere twee jaar brengt het Trefpunt Zelfhulp het zelfhulplandschap in kaart via een online bevraging waarin getracht wordt een beeld te krijgen van het aantal groepen en organisaties dat in Vlaanderen actief is. Hoeveel leden tellen die, wat zijn hun doelstellingen, hoeveel van hen hebben het vzw-statuuut, waar halen ze hun centen, met wie werken ze samen enz. Deze bevraging baart een heleboel cijfers die ons een idee geven hoe de zelfhulpwereld evolueert en verandert.

Aan de bevraging van 2013 werd aan het cijfermatige luik ook een kwalitatief toegevoegd. Daarmee werden de verwezenlijkingen van zelfhulpgroepen en –organisaties in kaart gebracht. Op die manier werd geprobeerd de aandacht te vestigen op de positieve impact van het belangeloze werk van zelfhulpinitiatieven. Wat hierna volgt is de samenvatting van de antwoorden die gegeven werden op de vraag: 'Op welke verwezenlijking(en) kijkt uw vereniging met trots terug?'

## Tussen droom en daad

### Lotgenoten helpen om positief in het leven te staan.

Men is er trots op door de jaren heen een heleboel mensen te hebben geholpen om de zin in het leven te behouden of te herwinnen. Aanvaarden, leren leven en omgaan met .... zijn vaak woorden die in de antwoorden terugkomen. Zij wijzen op 'coping', verwerkingsgedrag. Zelfhulpgroepen zijn er trots op dat ze vele mensen helpen om ondanks een aandoening of probleem toch een kwaliteitsvol leven te leiden waardoor ze sterker en positiever in het leven staan.

### Zelfhulpgroepen bieden mensen opnieuw perspectieven doordat ze helpen bij het herdefiniëren van levenskwaliteit.

#### Psychosociale steun en begrip

Sociale en emotionele steun bieden, zijn verwezenlijkingen waar ook vaak met trots naar verwezen wordt. Dat zijn niet echt verwezenlijkingen, eerder methodes waarmee men mensen helpt. Bijzonder aan die methode is het lotgenotencontact: de steun en het begrip zijn gebaseerd op gedeelde ervaringen; een lotgenoot begrijpt meteen en ten volle waarover de ander het heeft. Bovendien werkt lotgenotencontact steeds in twee richtingen. Daardoor bouwt men gezamenlijk kennis op. De verwezenlijking in dit verband is, dat zelfhulpgroepen vaak de enige aanspreekpunten zijn voor de psychosociale en praktische problemen van hun doelgroep. Ergens anders kan men er niet, nauwelijks of slechts tijdelijk mee terecht.

#### Destigmatisering en taboes helpen doorbreken

Zelfhulpgroepen zijn er trots op dat ze stigma's en taboes rond aandoeningen en problemen (mee helpen) doorbreken.

Resultaat daarvan is minder discriminatie, minder vooroordelen, betere toegankelijkheid tot de hulpverlening en zelfs positieve wettelijke maatregelen.

Kortom, zelfhulpgroepen zijn ambassadeurs voor een tolerante, solidaire en inclusieve samenleving.

# Het verspreiden van positieve getuigenissen en concrete acties, maakt dat er meer openheid en begrip bekomen wordt bij het brede publiek en de officiële instanties.

## Geslaagde activiteiten

Zelfhulpinitiatieven zijn trots op concrete activiteiten die ze vaak op basis van louter vrijwilligerswerk en met een zeer beperkt budget weten te organiseren. Voorbeelden daarvan zijn familiedagen, weekends, informatieve activiteiten gekoppeld aan sociale activiteiten, maandelijkse bijeenkomsten, ontspanningsdagen, zomerkampen voor lotgenotenpatiëntjes, jaarlijkse vakanties met leden en verwendagen.

Uniek aan al deze activiteiten is dat ze zeer goed aangepast zijn aan de bijzondere en/of sociale noden van de deelnemers. En ook al omschrijven de zelfhulpgroepen hun doel zeer bescheiden als 'mooie momenten aan de leden bezorgen', de resultaten gaan veel, dieper, van isolement doorbreken over zich 'normaal' voelen tot effectieve verandering van (levens)omstandigheden.

## Promoten van gezonde levensstijl

Zelfhulpgroepen zijn ook trots op activiteiten die het predicaat 'preventie' verdienen, ook al zullen ze die zelf zelden zo benoemen. En inderdaad, het voorkomen van complicaties en ziekteverergering bij hun deelnemers en hen zelfredzaam maken, hanteren vrijwel alle zelfhulpgroepen als hun missie.

Activiteiten die in dat kader plaatsvinden noemt men secundaire en tertiaire preventie. Sporten en bewegen, oefengroepen en bewegingssessies, maar net zo goed mensen aansporen om zich regelmatig door hun arts te laten controleren of hen ernaar doorverwijzen omdat ze signalen van verergering of verandering sneller detecteren, zijn verwezenlijkingen van zelfhulpgroepen.

Bovendien spannen heel wat groepen zich in om, indien mogelijk anderen het leed te besparen dat ze zelf meemaken.

Die primaire preventie door zelfhulpgroepen vertrekt vanuit een grote persoonlijke betrokkenheid. Daarom worden zelfhulpgroepen ook vaak gesolliciteerd om mee te werken aan het opzetten en uitvoeren van preventie acties vanwege overheden, professionele organisaties en instellingen. In vele gevallen werken ze daar gratis en vrijwillig maar toch erg graag en enthousiast aan mee.

## Oplossings- en resultaatgerichte aanpak

Verslavingsgroepen kunnen trots zijn op het uit de weg werken van een probleem. Ze helpen mensen echt van de drank, de pillen, het gokken, ... Ze halen mensen uit de vicieuze afhankelijkheidsdriehoek en leren hen de verslaving de baas te kunnen.

Maar ook andere organisaties mikken op en realiseren tastbare resultaten. Niet meteen in termen van herstel of genezing, wel door leden gepast door te verwijzen naar deskundigen, hen te helpen bij administratieve activiteiten of gewoonweg door op ervaring gesteunde tips aan te reiken die de ene of andere activiteit weer of nog mogelijk maakt.

De werking van zelfhulpgroepen is dus vaak ook zeer concreet.

## Informatie

In het kwantitatieve gedeelte van de bevraging scoort het verstrekken van informatie als één van de voornaamste activiteiten. Groepen informeren hun leden, maar ook de buitenwereld, hulpverleners in de praktijk en in opleiding, de media, het brede publiek, ... Die kennis heeft betrekking op allerlei domeinen van ziekte, gezondheid en welzijn: betrouwbare wetenschappelijke informatie, voorzieningen en tegemoetkomingen, hulpmiddelen en wetgeving, enz. maar ook kennis 'over een leven met'. Omdat die kennis ontstaat uit het samen leggen van bevindingen, ervaringen en belevingen van velen, noemt men ze collectieve ervaringskennis.

## Het verstrekken van collectieve ervaringskennis is één van de voornaamste activiteiten bij zelfhulpinitiatieven.

Met de verspreiding van die kennis en informatie beoogt men meerdere doelen: meer maatschappelijke en media aandacht voor het leed dat gepaard gaat met de problematiek, bekendheid bij het brede publiek voor een aandoening verhogen, de aandoening/problematiek uit de taboesfeer halen, duidelijke en professionele informatie over zeldzame ziektes verschaffen, snellere diagnosestelling door betere bekendheid bij professionals... Voor de betrokkene is al die kennis het begin van inzicht wat op zijn beurt weer leidt tot controle en verandering.

Groepen zijn er trots op dat ze met beperkte middelen, er in slagen een degelijk tijdschrift of goede brochure uit te geven, zijn trots op hun vaak bezochte website, op hun reportages, handleidingen, dvd's, boeken,...opnieuw terecht.

### Samenwerken met professionele hulpverleners

Erkenning door professionele instellingen en hulpverleners is een belangrijke bekommernis voor zelfhulpgroepen. Een terugkerend voorbeeld is dat groepen het erg belangrijk vinden de stem van de patient te laten horen in opleidingen, navormingen of op studiedagen voor professionals. Vooral groepen rond zeldzame of moeilijk te diagnosticeren aandoeningen, streven er zo naar dat mensen snel gepaste professionele hulp mogen ervaren in plaats van jarenlang van Pontius naar Pilatus te worden gestuurd.

Maar ook andere organisaties slagen er in onaangepaste begeleiding om te buigen tot een gepaste aanpak. Voorbeelden van realisaties op het vlak van samenwerking met professionals zijn heel concreet de multidisciplinaire centra rond onder andere spieraandoeningen en stofwisselingsziekten. Maar evenzeer is de gestegen aandacht voor psychosociale noden in de gezondheidszorg een verwezenlijking waarin zelfhulpgroepen een belangrijke hand hebben net als in de verhoogde aandacht en opvang voor slachtoffers van verkeersongevallen of de nabestaanden na zelfdoding.

Aan het streven naar kwaliteitsvolle hulpverlening en zorg dragen zelfhulpinitiatieven in belangrijke mate bij door het toevoegen van ervaringskennis en door de bewustmaking van het feit dat een mens veel meer is dan zijn probleem.

Humanisering van de zorg? Mede dank zij zelfhulpgroepen.

### Belangenverdediging en inspraak op beleidsniveau

Zelfhulpinitiatieven benadrukken het belang van het opsporen van gemeenschappelijke noden en knelpunten van hun leden en lotgenoten. Ze proberen die vervolgens te helpen oplossen door belangenbehartiging op zoveel mogelijk beleidsniveaus en binnen veel domeinen: medicatie, verzekeringen, onderwijs en werkgelegenheid, zorgvoorzieningen, transparante communicatie, ...

Concrete voorbeelden van verwezenlijkingen waar verenigingen trots op zijn? Eindelijk een financiële compensatie voor de dure glutenvrije producten van coeliakiepatiënten, terugbetaling van voetverzorging voor diabetespatiënten, betere registratie van hersentumoren, een nationaal plan voor weesziekten, een betere echtscheidingswet, de inzet van ervaringsdeskundigen in de geestelijke gezondheidszorg, een spoedprocedure voor als-patiënten, ...

Een verwezenlijking waarnaar men in dit kader ook verwijst is de samenwerking met andere verenigingen: door onderlinge solidariteit ontstaat een sterke basis voor belangenbehartiging. Samen staat men ook sterker tegenover het beleid.



## Zelfhulpgroepen spelen duidelijk een rol als innovator. Ze vertonen veel energie, moed en daadkracht. Het zijn creatieve vernieuwers !

### Tot slot

Zo speelden sommige verenigingen een essentiële rol in het ontstaan van bepaalde zorgvoorzieningen, nieuwe vormen van dienstverlening, wetswijzigingen kwaliteitsverbetering. Ze slaagden er in veranderingstrajecten op gang te trekken.

Het effect is misschien vergelijkbaar met gebruikersgroepen die nieuwe toepassingen in software doen ontstaan. Zeker door de chroniciteit van vele aandoeningen kan – en wordt er verwacht dat – de patiënt/probleemervarder een actieve rol opneemt. Nieuwe zorgmodellen hebben meer kans op slagen als ze vertrekken vanuit het standpunt van de zorgvrager.

Dat alles past in het stramien van vermaatschappelijking van zorg, waarbij budgetbeperkingen misschien wel de uitlokkende factor waren, maar het einddoel een kwalitatief beter en langer houdbaar zorgsysteem kan zijn.

P. Gielen & C. Van Wanseele

Uit de Trefpunt Zelfhulpkrant nr 29/4/2013

### Het Kankermeldpunt: de nieuwe dienst van de Vlaamse Liga tegen Kanker

#### Signaleer uw probleem, zo helpt u iedereen

Krijgt u als (ex-)kankerpatiënt de aandacht en dienstverlening die u verdient? Bent u tevreden over de medische zorg, de psychologische begeleiding en de sociale ondersteuning, zowel voor, tijdens als na de behandeling? Of kan het beter?

De Vlaamse Liga tegen Kanker (VLK) komt op voor de belangen van (ex-)kankerpatiënten. Zij vinden dat al wie ziek wordt, recht heeft op de beste zorg en behandeling. Daarom hebben zij uw verhaal nodig. Met uw ervaringen op zak kunnen zij pleiten voor een betere zorg en re-integratie. Bij politici, maar ook bij artsen en zorgverleners, bij werkgevers en verzekeraars... Kortom, bij alle instanties die structurele oplossingen kunnen bieden.

#### **Zo wil de VLK nog sterker opkomen voor de belangen van de (ex-)kankerpatiënt en zijn naasten.**

Ondanks de inzet van veel zorgverleners en de onmiskenbare vooruitgang die er de voorbije jaren is geboekt, zijn de rechten van de patiënt immers nog lang niet altijd gegarandeerd. Patiënten worden bijvoorbeeld niet goed geïnformeerd, komen in financiële problemen door hun ziekte, hebben geen aanspraak in hun behandeling, krijgen geen verzekering meer of kunnen niet opnieuw aan het werk na hun behandeling...

Met het Kankermeldpunt wil de VLK dergelijke **problemen detecteren**. Mensen kunnen hun probleem melden via het nummer 0800/35.444 of op de website [www.kankermeldpunt.be](http://www.kankermeldpunt.be).

Het doel van het Kankermeldpunt is om deze ervaringen te bundelen en te analyseren, en er vervolgens (via verder onderzoek) een goed onderbouwd dossier mee op te maken waarin **structurele oplossingen** worden voorgesteld. Met dat dossier kaarten we de knelpunten aan bij de overheid, maar ook bij artsen en zorgverleners, werkgevers, verzekeraars... Kortom, bij alle instanties die voor structurele oplossingen kunnen zorgen

Het meldpunt is dus zeker **geen ombudsdienst**. Het is er **niet om individuele belangen te behartigen of individuele problemen op te lossen**. Het meldpunt zal **complementair** werken aan de bestaande ombudsdiensten.