



# Nieuwsbrief LVV

Lymfklierkankervereniging Vlaanderen

Driemaandelijks nieuwsbrief – derde trimester 2015 – 28<sup>ste</sup> jaargang

Beste lotgenoten,

Zoals beloofd in onze vorige nieuwsbrief brengen wij u vandaag het tweede deel over de nevenwerkingen van chemotherapie en celremmende geneesmiddelen. Hiermee is de kous nog niet af, er komt volgend trimester nog een derde deel. U vindt bij de verschillende nevenwerkingen tips, zowel van professionals als van lotgenoten, die u kunnen helpen beter met deze nevenwerkingen om te gaan.

Verder kunt u in deze nieuwsbrief meegenieten van enkele sfeerbeelden genomen op onze voorbije activiteiten.

Wij willen u nu ook al meegeven dat wij op 12 december ons jaarlijks symposium houden. Voor de organisatie ervan kunnen we dit keer rekenen op de medewerking van het Universitair Ziekenhuis Antwerpen. Het symposium zal doorgaan op de Campus 'De Drie Eiken' te Wilrijk. Een uitnodiging met het programma voor deze informatieve bijeenkomst krijgt u in onze volgende nieuwsbrief. Geïnteresseerden kunnen de datum in ieder geval nu al in hun agenda noteren.

## Nevenwerkingen van chemotherapie en celremmende geneesmiddelen

### Deel 2

Bron [www.uzleuven.be](http://www.uzleuven.be)

Brochure 'Thuis omgaan met de nevenwerkingen van chemotherapie'

## Misselijkheid en braken

Als reactie op je behandeling is het mogelijk dat je misselijk bent en moet braken. Dat komt omdat chemotherapie het braakcentrum in de hersenen kan prikkelen.

Klachten van misselijkheid en braken **verschillen van behandeling tot behandeling** maar verschillen haast even sterk **van persoon tot persoon**, zelfs als die personen dezelfde therapie krijgen. Laat je dus niet te bang maken door enge verhalen hierover.



Wees ook niet ongerust als je niet misselijk wordt, niet moet kokhalzen of niet moet braken. Dit betekent zeker niet dat de behandeling bij jou niet aanslaat. Deze klachten staan los van het effect van de therapie. Klachten van misselijkheid en braken kunnen al optreden tijdens de toediening van de therapie of tijdens de eestvolgende uren erna. Bij sommige producten beginnen de klachten wat later.

Afhankelijk van persoon tot persoon kunnen de klachten enkele dagen tot een week aanhouden.

## Adviezen van professionals en lotgenoten

Het is belangrijk dat u tijdens de therapie veel drinkt, want er moeten extra afvalstoffen uit het lichaam worden verwijderd. Zorg ervoor dat u dagelijks 1,5 tot 2 liter vocht drinkt. Water, maar ook cola, appelsap, limonade, isotone sportdranken, thee en bouillon worden over het algemeen goed verdragen. Als u te weinig drinkt, kan dat het gevoel van misselijkheid erger maken en bijdragen tot een vieze smaak in uw mond. U kunt ook zuigen op ijsblokjes met verschillende smaken door bijvoorbeeld cola of limonade in te vriezen.

Koolzuurhoudende dranken laat je het best 'uitbruisen'. Giet deze dranken eerst in een glas en roer erin tot het meeste gas is verdwenen. Neem liever geen vruchtensappen (die zijn vaak te zuur voor de maag) of verdun ze tenminste met wat water.

*"Héél belangrijk. Prima advies voor wanneer je nog niet te ziek bent! Maar als je heel erg misselijk bent, is veel drinken wel moeilijker natuurlijk ..."*

*"Mijn arts gaf het advies om zo weinig mogelijk drank met gas in te drinken, dus ik liet cola en limonade uitbruisen. Ik heb de proef op de som genomen tijdens mijn behandeling en inderdaad: door koolzuurhoudende dranken te drinken krijg je meer oprispingen die het braakgevoel aanwakkeren. Plat water was voor mij het beste en je kunt er verschillende smaken aan toevoegen."*

*"Héél belangrijk. Prima advies voor wanneer je nog niet te ziek bent! Maar als je heel erg misselijk bent, is veel drinken wel moeilijker natuurlijk ..."*

## Aarzel niet om je medicatie tegen misselijkheid en braken in te nemen



Naargelang je behandeling schrijft de arts medicatie voor om misselijkheid en braken te voorkomen. Vaak gaat het om een combinatie van verschillende middelen. Een deel ervan krijg je in het ziekenhuis voor en/of tijdens de toediening. Bij verschillende behandelingen krijg je ook preventieve geneesmiddelen mee naar huis voor de eerstvolgende dagen. **Wacht niet tot je misselijk bent om deze medicatie te nemen.** Ze is juist bedoeld om klachten te voorkomen.

Daarnaast is het raadzaam een geneesmiddel of een voorschrift voor een geneesmiddel in huis te hebben dat je kunt innemen als je - ondanks

de preventieve medicatie - toch last hebt van misselijkheid.

Sommige mensen zien er tegen op om tijdens hun behandeling ook nog eens tal van andere geneesmiddelen te moeten nemen. Nochtans kan deze ondersteunende medicatie tijdens deze lastige periode een groot verschil maken.

*"Ik neem normaal niet snel geneesmiddelen, maar de medicatie tegen misselijkheid heeft me in deze periode al enorm geholpen."*

*"Gedurende de eerste nachten na de chemo zorgde ik ervoor dat medicatie op mijn nachtkastje lag, zodat ik onmiddellijk iets kon innemen als ik me misselijk voelde. Dat hielp echt, al was het zeker niet altijd nodig."*

*"Behalve de medicatie die ik sowieso moest innemen, had ik ook Litican. De dokter legde er steeds de nadruk op om dit medicament van bij het eerste gevoel van misselijkheid in te nemen. En toch stelde ik het soms zo lang mogelijk uit, met het gevolg dat de misselijkheid lang bleef hangen ... Tijdig je medicatie innemen is zó belangrijk. Stel het niet uit tot het te erg wordt."*

## Eet regelmatig een kleine maaltijd of tussendoortje

Stem de grootte van je maaltijd af op je eetlust. Gebruik liever regelmatig kleine maaltijden of tussendoortjes, want een lege maag kan ook een misselijk gevoel geven.

*“Wanneer ik misselijk was en absoluut geen zin had om te eten, probeerde ik toch om af en toe iets kleins te eten, omdat mijn lege maag ook misselijkheid veroorzaakte. Ik dopte een boterham in thee, zodat ik die makkelijk en snel kon inslikken.”*

*“Gek genoeg hielp eten eigenlijk tegen de misselijkheid. Je voelt je beter zolang er eten in je maag is. Na twee uur weer iets eten, enzovoort. Bij mij werkte gekookte bloemkool heel goed. Ik heb ook al gehoord dat sorbetijs goed bevalt.”*

*“Ik drink veel smoothies met yoghurt of melk, met de nodige vruchten. Dat helpt en is heel voedzaam. Ik zet ze in de koelkast en kan dan regelmatig een slokje nemen.”*

*“Ik at eigenlijk de hele dag heel kleine porties, als ik kon eten. Ik zorgde altijd dat er overschotjes waren waarvan ik tussendoor kon eten: koude aardappelen, koude gestoomde groenten, soep*

## Zorg voor afleiding

*“Aanvaarden dat de misselijkheid er is, maar je er niet op fixeren is van groot belang. Afleiding helpt om de misselijkheid erbij te nemen. Anders blijf je aan de misselijkheid denken. Ik heb zeker meer tv gekeken.”*

*“Dit was het beste advies dat ik gekregen heb! Al eens afspreken met anderen ook, want alleen begin je veel vlugger terug te kniezen.”*

*“Buitenlucht kan soms wonderen doen. Blijf niet binnen zitten. Een beetje frisse lucht doet ook goed. Een kleine wandeling, eventjes de deur uit. Even gewoon verse lucht inademen, deed mij altijd deugd.”*

*“Voor mij was rusten en slapen nog de beste remedie.”*

## Pas je voeding aan

**Als je je misselijk voelt, is het normaal dat je niet kunt eten zoals andere dagen. Probeer goed te eten op de momenten en dagen dat jij je beter voelt.** Je hoeft tijdens deze periode niet te veel te letten op gezonde voeding. Het is nu vooral belangrijk op kracht te blijven.

Probeer de schade in te halen door te eten waar je zin in hebt. Je moet nu niet te veel nadenken over een zeer evenwichtige voeding. Zorg vooral dat je voldoende calorieën binnenkrijgt, ook als dat met zomaar een stukje kaas of chocolade is.

Als warme gerechten, of de geuren ervan, je een misselijk gevoel geven, kies je beter een alternatief: een slaatje van gekookte koude groenten met deegwaren en vis, vlees of eieren bijvoorbeeld. Smaak is ook in deze periode heel persoonlijk.

Bij verminderde eetlust en ongewenst gewichtsverlies is het van belang toch voldoende energie binnen te krijgen.

Melkdranken (melk, karnemelk, drinkyoghurt ...) bevatten veel energie en zijn licht voor de maag. Heb je zin om iets te eten, neem dan bijvoorbeeld een hartig of zoet tussendoortje. Dit levert veel calorieën in een klein volume: ijsjes, gebak, cake, kaas of charcuterie uit het vuistje.

Wanneer je er niet in slaagt om voeding te vinden die je verdraagt, vraag dan raad aan een diëtist. De diëtist heeft vaak nog andere tips.

*“Bij mij hielpen vooral hartige zaken: chips, kaas, charcuterie, kaaskoekjes.”*

*“In iets hartigs of zoets had ik eigenlijk nooit zin. Vooral fruit heeft me door moeilijke periodes geholpen.”*

*“Omdat ijsjes een van de weinige zaken zijn die mij echt smaken, probeer ik er zoveel mogelijk van te eten.”*

*“Bananen zijn voor mij het beste tussendoortje, mijn maag verdraagt ze goed.”*

*“Of mijn bord nu vol was of halfvol: als het niet ging, dan ging het niet. Ik heb bij momenten gehuild dat het niet ging. De wil was er wel, maar het lukte gewoon niet om eraan te beginnen.”*

## Neem even rust na de maaltijd

Rust even na de maaltijd om je maag de tijd te geven de maaltijd te verwerken. Rust bij voorkeur in een halfzittende houding. Als je maag het verdraagt kun je liggend rusten.

*“Even rusten na het eten geeft een gevoel dat het eten beter verteert.”*

## Zorg voor een frisse mond

Een vieze smaak in de mond kan de misselijkheid nog verergeren. Zorg voor een goede mondhygiëne. Verfris regelmatig.

Als je hebt moeten braken, spoel dan je mond en laat je maag weer langzaam wennen aan vast voedsel

*“Ik had die eerste dagen dikwijls een vieze smaak in de mond. Ijsblokjes helpen. Tandepoetsen helpt ook.”*

Raadpleeg je behandelende arts of je huisarts:

- Als je niet meer voldoende kunt eten en drinken.
- Als je ernstig vermagert.
- Als je tekens van uitdroging vertoont: een gevoel van dorst, een droge en gerimpelde huid, een droge mond, weinig plassen.

## Smaak en reukveranderingen – wat kun je ondervinden

Door je behandeling kunnen smaak- en reukveranderingen optreden. Wat je eet, kan plots anders smaken, terwijl je het niet anders hebt klaargemaakt. Het is dan plotseling erg zoet, bitter, zuur, zout of juist flauw. Ook geuren kan je in deze periode anders waarnemen. Deze veranderingen zijn heel persoonlijk en kunnen ook per dag veranderen. Voedingsmiddelen die gisteren niet smaakten, kunnen vandaag beter smaken en omgekeerd.



Het is, zoals bij veel klachten, **heel persoonlijk** hoe smaak- en reukveranderingen evolueren en hoe lang ze aanhouden. Na afloop van de therapie zal je smaak- en reukzin geleidelijk aan herstellen.

*“Ik was altijd een zoetekauw maar zoet heeft nu geen smaak meer. Vóór de chemo moest ik niks pikant hebben en nu smaakt dat wel.”*

*“Ik had nogal wat last van geuren, de geur van vlees bijvoorbeeld. Ik begon ook plots van chocolade te genieten, terwijl ik dat vroeger nooit at.”*

*“Bij mij kwamen mijn smaak en reuk tussen de therapie altijd terug in de derde week na de chemo. Ik had in het begin schrik dat ik maanden geen smaak ging hebben. maar*

*er zijn ook dagen of periodes dat het eten beter lukt.”*

*“Het klopt dat alles terug normaal wordt, maar dit duurde bij mij redelijk lang. Tot weken erna hadden veel voedingsmiddelen een soort metaalsmaak.”*

*“Mijn smaak is ondertussen volledig terug in orde. Alleen zijn er dingen die ik vroeger niet lustte, waarvan ik nu het water in de mond krijg als ik er nog maar aan denk. Anderzijds zijn er ook dingen die ik vroeger graag lustte, die ik nu niet meer naar binnen krijg*

## Adviezen van professionals en lotgenoten - pas je voeding aan

Onderstaande tips kunnen je op weg helpen.

### Als de klassieke maaltijden je niet meer smaken:

- Probeer bereide en kant-en-klare gerechten uit.
- Gebruik voldoende kruiden.
- Koude gerechten lukken vaak beter dan warme maaltijden.

### Bij onaangename smaak:

- Fris/zure voedingsmiddelen (zoals een fruitsnoepje, yoghurt, fruit) en muntsmaken (zoals een pepermuntje, kauwgom) kunnen een vieze smaak maskeren.
- Om smaakverlies te compenseren kun je extra suiker, zout en kruiden toevoegen.
- Ook voldoende vochtinname is zeer belangrijk.
- Vis, eieren en melkproducten kunnen een vervanging zijn voor vlees.
- Soms helpt het om het metalen bestek te vervangen door plastic varianten.

*“Probeer zoveel mogelijk uit. Niet alles smaakt even slecht, het is even zoeken.”*

*“In mijn geval is het probleem dat de eetwaren in het algemeen te flauw smaken. Meer zout en zure dingen helpen.”*

*“Producten als melk en water smaken mij helemaal niet meer. Ik weet dat het belangrijk is voldoende te drinken, maar dit vond ik nogal moeilijk omdat sommige dranken helemaal niet smaken. Ik heb nooit van mijn leven cola gedronken maar nu kan dat echt smaken.”*

*“Om eens een andere smaak te hebben, drink ik soms een alcoholvrij aperitief. We hebben thuis altijd een alcoholvrij pintje of een fles alcoholvrije wijn of schuimwijn staan. Het feit dat je eens kunt kiezen geeft een goed gevoel.”*

*“Soms is mijn partner teleurgesteld omdat het eten me echt niet smaakt. Ik weet dat ze haar best doet, maar soms gaat het gewoon niet.”*

### **Als je last hebt van onaangename geuren:**

- Neem koude of lauwe gerechten.
- Vermijd eetwaren met een sterke geur.
- Vermijd geuren die ontstaan tijdens de bereiding van de maaltijden. Bereid daarom maaltijden niet zelf en eet op een andere plaats dan waar de maaltijden worden gemaakt. Kant-en-klare gerechten of bereidingen door een traiteur kunnen een oplossing zijn.
- Andere sterke geuren zoals parfum en waspoeder kunnen een negatieve invloed hebben op de eetlust.

Als je zelf een maaltijd bereidt, houd er dan rekening mee dat je misschien anders smaakt en kruidt dan jij en je tafelgenoten het gewoon zijn.

*“Als je last hebt van ‘geuren’ probeer dan weg te blijven van waar eten klaargemaakt wordt (als dat mogelijk is natuurlijk). Koude maaltijden bevielen mij doorgaans beter.”*

*“Ik had makkelijk last van de geur van koffie. Er is thuis een hele tijd geen koffie meer gedronken”.*

Hou er alleszins rekening mee dat de aanvoer van energie (calorieën) erg belangrijk voor je is. Je lichaam heeft momenteel nood aan een grotere hoeveelheid energie en eiwitten om de behandeling te ondersteunen en de periode na de behandeling goed in te zetten.

## **Vraag raad aan een diëtist**

Als het moeilijk blijkt om maaltijden samen te stellen die smaken en als je gewicht verliest, is het raadzaam om een diëtist in het ziekenhuis om raad te vragen. De diëtist zal je zoveel mogelijk helpen om smakelijke en energierijke voeding te vinden. De aanvoer van energie (calorieën) is belangrijk. Je lichaam heeft momenteel nood aan een grotere hoeveelheid energie en eiwitten om de behandeling te ondersteunen en de periode na de behandeling goed in te zetten.

### **TIPS VAN DE DIËTIST VOOR ENGERIJKKE VOEDING**

Extra energie betekent een extra aanvoer van calorieën. Het is beter om te kiezen voor energierijke producten. Dit zijn producten met voldoende vetten, suikers en eiwitten.

Vetten kun je vinden in boter, olie en margarine, maar je vindt ze ook in vlees, vis, melkproducten, room, kaas, saus ... Verder bevatten ook zoete producten vetten, bijvoorbeeld koeken, cake, gebak, chocolade ...

De voorkeur gaat uit naar volle producten!

Suikers zijn, net als vetten, een brandstof voor je lichaam. Ze bevatten ook veel calorieën en zijn gemakkelijk aan zoete gerechten toe te voegen. Suikers vind je in gewone tafelsuiker, honing, siroop, grenadine, karamelsaus, frisdrank, chocolade ... Je vindt ze (net als vetten) terug in koek, gebak en snoepgoed, maar ook in melkproducten zoals fruityoghurt, pudding, flan ...

Eiwitten zijn bouwstoffen voor je lichaam. Ze zijn belangrijk bij de opbouw van nieuwe cellen en het behoud van je spiermassa. Eiwitten zijn dus heel belangrijk, maar worden pas optimaal gebruikt in combinatie met een voldoende inname van vetten en suiker.

Eiwitten vind je voornamelijk in vlees, vis, eieren, vegetarische vleesvervangers, melk- en sojaproducten.

Omdat iedereen op een andere manier reageert op de behandeling zijn eventuele bijwerkingen verschillend. De diëtist is er om doorheen de behandeling uitleg te geven en vragen te beantwoorden over uw voeding.

**Volg je een dieet vanwege een andere aandoening, bijvoorbeeld suikerziekte, dan is het zeker raadzaam het advies van een diëtist in te roepen.**

*“Ik vond het niet gemakkelijk om erachter te komen wat ik nog wél graag at. In het begin waren er nog zaken die ik wel kon eten, maar naarmate de behandeling vorderde, was mijn afkeer voor eten echt algemeen! De diëtiste wist me nog een aantal dingen aan te reiken die ik nog niet had geprobeerd.”*

*“De diëtisten zijn er om je te helpen om voldoende en met smaak te eten, ze gaan je nu geen dieet opleggen.”*

## Zorg voor een goede mondhygiëne

Blijf een goede mondhygiëne onderhouden. Tandens poetsen, een frisse mondspoeling ... kunnen de mond verfrissen zodat je minder last hebt van een vieze smaak in de mond. Ook tandpasta's hebben hun eigen smaak en textuur. Als je tandpasta je niet meer bevalt, probeer dan eens een andere.

*“IJs is verfrissend in de mond, en ijsblokjes ook.”*

Raadpleeg je behandelende arts of je huisarts:

Als je door smaak- en reukveranderingen niet (voldoende) kunt eten en gewicht verliest.

Wordt vervolgd

## Bowling zondag 10 mei

Op vraag van de jongvolwassenen binnen onze vereniging organiseerden we onze jaarlijkse bowling dit keer op een zondag. Een goede beslissing zo bleek, we telden 44 deelnemers waaronder ook een aantal jonge gezinnen met kinderen. Het heeft mij heel veel plezier gedaan die te mogen verwelkomen. De jongvolwassenenwerking binnen onze vereniging ging 3 jaar geleden van start en breidt zich onder impuls van haar verantwoordelijke Stefanie Vanthuyne gestaag uit. Bedankt voor je inzet Stefanie.

Een greep uit de foto's genomen op de bowling, het werd voor jong en oud een super leuke namiddag.



We zijn er ons binnen de Lymfklierkankervereniging Vlaanderen terdege van bewust dat jongvolwassenen naast hun ziekte dikwijls geconfronteerd worden met specifieke problemen zoals verlies van arbeid, problemen bij het nemen van een lening, schuldsaldo verzekering of andere verzekeringen. Net daarom besloten wij drie jaar geleden een jongvolwassenenwerking uit te bouwen voor die specifieke doelgroep. Wij proberen hiermee tegemoet te komen enerzijds aan de nood om onder leeftijdsgenoten bij elkaar te komen en ervaringen uit te wisselen, anderzijds bundelen wij hun verhalen en geven die door aan verschillende instanties zoals Kom op tegen Kanker en het Vlaams Patiëntenplatform. Deze instanties oefenen op hun beurt druk uit op de overheid. Dit resulteerde oa. begin dit jaar in een wettelijke regeling die kankerpatiënten een betere toegang tot een schuldsaldo verzekering geeft. (zie artikel in nieuwsbrief 2<sup>de</sup> trimester 2015). Eerder pleitte Kom Op tegen Kanker voor een vlottere werkhervatting na de behandeling. De jongvolwassenenwerking binnen onze vereniging staat open voor patiënten en hun gezin tot de leeftijd van 45 jaar. Wij willen hierbij ook nog graag meegeven dat jongeren tussen 17 en 30 jaar leeftijdsgenoten kunnen ontmoeten die het ook hebben meegemaakt op de jongerenactiviteiten van Kom op tegen Kanker.

Een jonge Hodgkinpatiënte die van plan is in augustus deel te nemen aan een conferentie in Roemenië waarop Europese jongeren met of na kanker samen komen om na te denken over wat er zoals mis loopt en hoe dat anders kan, vroeg me of ze in deze nieuwsbrief haar verhaal mocht doen. We gingen hier graag op in.

Mijn naam is Michèle, ik ben zesentwintig. Anderhalf jaar na datum lijkt ik lichamelijk hersteld te zijn van 8 sessies Doxorubicine, Bleomycine, Vinblastine en Dacarbazine en 21 sessies involved field radiotherapie. Mentaal ben ik nog steeds niet gekomen van de shock die volgde op mijn Hodgkin Ila diagnose.

De draaikolk van behandelingen, toenemende controles en ingrijpende veranderingen is tot stilstand gekomen en men herhaalt niet langer dat alles goed komt, dat ik mij geen zorgen moet maken, want dat ik er toch beter uit zie en dat ik bovendien heel erg moedig ben. Ik moet nu verder gaan met het leven. Men lijkt er niet bij stil te staan dat “verder gaan met het leven” niet vanzelfsprekend is voor iemand die in de eerste plaats de kans niet heeft gekregen om een leven op te bouwen. Ik heb geen carrière om op terug te vallen en geen gezin om te onderhouden. Ik heb alleen maar een universitair diploma filosofie.



Toekomstplannen maken blijkt moeilijk vanuit de gedachte “maar wat als ik hervalt?”. Zo mag ik niet denken, zegt men dan, want dat is negatief. Voor mij is het nochtans een realiteit. Ik weet niet hoe en waarom ik kanker heb gekregen. Ik weet niet of en hoe(lang) ik kanker kan vermijden. In de tussentijd zijn daar dag in en dag uit al die vragen. Wat is de zin van al dat lijden en verdriet? Is mijn leven méér dan wachten op de dood?

Niemand heeft op deze vragen een pasklaar antwoord. Ik slaag er niet in om ze uit de weg te gaan, dus het is beter om met die vragen hard op weg te gaan. Hard maar met hart!

Ik wil een boek uitbrengen door en voor kankerjongeren, vergezeld van een vijftien minuut durende documentaire voor het bredere publiek, waarin ik niet alleen onze moeilijkheden wil aankaarten, maar ook onze belangen wil verdedigen.

Rond jongeren met kanker is er zo weinig te doen. We zijn nochtans een beloftevolle, ondernemende maar uiterst kwetsbare groep.

Van 2 tot 6 augustus a.s. is er een conferentie in Roemenië waar Europese jongeren met/na kanker samenkomen. Met de ideeën van mijn boek en mijn documentaire ga ik daar naartoe.



Vanaf 1 juli ben ik een werkloze kankerfilosofe. Ik ben met andere woorden op zoek naar financiële ondersteuning. Voor het drie keer herwerken van een subsidiedossier heb ik, omwille van de tijdsdwang en de nakende vakantie, nu geen tijd. Ik reken op de sympathie en begrip van personen zoals u om deze reis naar Roemenië en het deelnemen aan de conferentie financieel mee te helpen ondersteunen.

Wie wil kan een vrije bijdrage storten op IBAN BE88 0682 4879 6741, BIC CKCCBEBB. Dat is het rekeningnummer van de vzw waarmee ik projecten organiseer om de wereld op kleine schaal beter te maken. Meer info op <http://gencoovzw.wordpress.com>

Een uitgebreid verslag beloof ik na de conferentie.

Van harte bedankt,  
Michèle

## Lymphoma Coalition Europe meeting Wenen 3 juni

De Lymfklierkankervereniging Vlaanderen was vertegenwoordigd op de tweede Europese meeting op 10 juni georganiseerd in Wenen door de Lymphoma Coalition, een wereldwijde overkoepelende organisatie die alle patiëntenverenigingen rond hematologische aandoeningen verenigt. Deze meeting werd gesponsord door de farmaceutische industrie.

Het was een zeer leerrijke dag waarop de verschillende deelnemers heel veel van elkaar konden opsteken. Het verwonderde de deelnemers uit Denemarken te horen dat er in België onlangs een wettige regeling tot stand kwam die kankerpatiënten een betere toegang tot het nemen van een schuldsaldo verzekering moet verlenen. Anderen waren verwonderd dat wij binnen onze vereniging ook een contactpersoon hebben die zich inzet voor de opvang van de partners. Kortom een initiatief dat zeker voor herhaling vatbaar is.



(voorste rij): Marlies Oom, Daniele Angiolelli, Natacha Bolenos, Dragica Bosnjak, Pirinka Petrova, Biba Dodeva, Rosmarie Pfau, Maja Staleska, Ivan Lecluyse

(achterste rij) Sarah Malleau, Karen Van Rassel, Charlotte Roffiaen, Villy O. Christensen, Rita O. Christensen, Sofia Sá Cardoso, Stephen Scowcroft, Brian Tomlinson, Isabel Leal Barbosa, Guy Tavori,

## Spreekbeurt groep psychologen – Sleidinge 20 juni

Dr. Vera De Vleeschauwer, huisarts, vroeg mij om haar te vergezellen naar een bijeenkomst van een groep psychologen waarop zij uitgenodigd werd om een spreekbeurt te geven. Bedoeling was om als kankerpatiënt en oprichter van de in 1986 van start gegane Zelfhulpgroep voor Hodgkinpatiënten - nu de Lymfklierkankervereniging Vlaanderen - te getuigen over wat het lotgenotencontact voor mij betekent heeft bij de verwerking van mijn ziekte.



In 1986, toen de diagnose Hodgkin disease bij Chantal werd gesteld, was er (nog) geen cultuur van oncocoaches.

Een oncocoach is een psycholoog die mensen begeleidt nadat ze de diagnose kanker te horen hebben gekregen.

Zij moest het zelf oplossen, met zoals het woord voor zichzelf spreekt, het oprichten van de zelfhulpgroep. Dit werkte voor haar therapeutisch, en werd haar levenswerk.

Zij vroeg via de vereniging aandacht voor de bekommernissen van kankerpatiënten en hun gevoelens ... en dat een simpel goed gesprek en een luisterend oor soms wonderen kunnen doen.

We hadden een aangename voormiddag, met veel nieuwe ontmoetingen..

We wensen Chantal nog veel enthousiasme en levenslust op de weg die ze bijna 30 jaar geleden is ingeslagen.

Vera De Vleeschauwer

## Weekend Spa 3 – 5 juli

Ons weekendje Spa werd door alle deelnemers gesmaakt. We verbleven voor het eerst in een zorgverblijf van de CM en hebben daar niets dan positieve reacties op gekregen. Het domein zelf ligt in een heel rustige groene omgeving, van op het terras van de cafetaria heb je een mooi zicht op het prachtige 7ha grote park waarin je een heerlijke wandeling kon maken.

Alles was bij aankomst perfect geregeld, de koffie stond klaar en na gezellig wat bijgepraat te hebben werd iedereen zijn kamer toegewezen.

's Avonds stond een bezoek aan het casino op ons programma. Wij werden ernaar toegebracht door het busje van het zorgverblijf en om 22 uur door datzelfde busje opnieuw afgehaald, makkelijker kon niet. Voor enkelen onder ons was dit een eerste bezoek ooit aan een casino, het was dus even wennen. Na een uitleg gekregen te hebben over het spelen op de roulette en de aankoop van een paar chips waagden de meeste zich aan een spelletje. Voor een paar deelnemers eindigde deze leuke avond zelfs met een bescheiden winst.

De volgende morgen hield Dr. Vera De Vleeschauwer, met haar gezin ook van de partij, een spreekbeurt over de gevoelens van angst, boosheid, onvermogen enz. die ons parten spelen als wij de diagnose kanker krijgen en hoe wij daar mee omgaan. Het werd een interactieve spreekbeurt waar iedereen aan deelnam. Na het middagmaal stond er een uitstap met gids naar Spa en haar bronnen op het programma. Opnieuw vertrokken wij met hetzelfde busje en de bedoeling was dat dit busje ons ook zou terugbrengen, maar dat liep even anders dan verwacht. Op een viertal km van het zorgcentrum gaf ons busje het op. De bestuurder kreeg de motor niet meer aan de praat. Stranden met een bus bij een hitte van dertig graden zou een catastrofe geweest zijn, ware het niet dat wij toen gelukkig net door het bos reden. Algauw zaten wij als echte wandelaars op een boomstronk naast de weg. Een tiental minuten later werden een paar van onze mensen opgepikt door een galante voorbijrijdende chauffeur. Na nog geen half uur was de evacuatie met eigen vervoer geregeld. Ons avondje 'terrassjes doen' in Spa met het busje viel daardoor gedeeltelijk in het water en werd vervangen door een avondje Spa met eigen vervoer. Na het ontbijt 's anderendaags moest er spijtig genoeg alweer gepakt worden. Tot het middagmaal was er nog tijd voor het nemen van wat groepsfoto's en een spelletje minigolf. Na het middagmaal vertrok iedereen terug naar huis. Het deed mij heel veel plezier van alle deelnemers te horen dat het weekend super leuk en gezellig maar veel te kort geweest is.

