

Verslag van het jongste lotgenotencontact in VI. Brabant op 27/09/2016 in de Romaanse Poort te Leuven

Het lotgenotencontact van de provincie Vlaams- Brabant had plaats in de Romaanse poort te Leuven op 27 september 2016.

Rond de gegeven tijd kwamen de lotgenoten en hun begeleiders stilaan binnenwandelen. Zoals steeds oude bekenden en ook weer nieuwe gezichten. We waren uiteindelijk met 21 waaronder lotgenoten, partners en mantelzorgers.

We opteerden deze keer om geen spreker uit te nodigen maar er werd besloten onder het motto : **“waar kampen we met zijn allen MM patienten, WM patienten, partners en mantelzorgers het meeste mee”** een soort groepsdiscussies te organiseren met als doel de vinger aan de pols te hebben waar onze lotgenoten en hun partners mee kampen en alzo te kijken of deze informatie ons verder in staat kan stellen in toekomstige bijeenkomsten onze lotgenoten zo goed mogelijk te helpen met hun problemen.

De aanwezigen werden verwelkomd met een mooi bezinningstekstje en het doel van de samenkomst werd uitgelegd.

Discussiegroepen werden samengesteld met aan de ene kant MM en WM patienten en langs de andere kant de partners en mantelzorgers. Het was ook de bedoeling om de partners en mantelzorgers hierbij te betrekken daar zij evenzeer dagdagelijks worstelen met een hoop problemen en dit niet altijd onderkend wordt. Er werd druk van gedachte gewisseld.

Tijdens de pauze met een lekker stukje taart kon er weer even bijgepraat.

Na de pauze werden onze voornaamste problemen gemeenschappelijk overlopen en besproken.

Er kwamen geen verrassingen uit, maar het gaf zoals steeds de mogelijkheid tot uitwisseling van nuttige informatie waar mensen baat bij hadden.

Hier een overzichtje van de problemen die naar voor kwamen:

De meest voorkomende klacht is zeker vermoeidheid. Daar heeft vrijwel iedereen mee te maken.

Tips : Multivitamine complex o.a. Centrum, Q10 voedingssupplement.

Ook geheugenproblemen scoren hoog; meer bepaald korte termijn geheugen.

Tip : Geheugentraining.

Bijwerkingen van de medicatie.

Tip : Voor diarree : o.a. QUESTRAN (aanbevolen bij Revlimid, maar bv. niet bij Carfilzomib)

Onzekere toekomst. Angst voor herval.

Depressie. Tevens depressie geïnduceerd door medicatie.

Je bent MGUS en hoe gaat het nu verder ?

Uitgewerkte medicatie welke alternatieven blijven er nog over ?

Tip: Op de symposia komen meestal de nieuwe behandelingen aan bod. Als geen enkele behandeling meer vat heeft op de patiënt komt onvermijdelijk het einde in zicht en is een palliatieve behandeling aan te raden.

.1
.2

Gebrek aan tijd bij gesprek met de arts.

Tip : Steeds voordien een lijst maken van problemen en vragen en daarna de antwoorden noteren.

Referentie ook naar handboek gemaakt door CMP dat U daar kan bij helpen.

Aanvullende behandelingen.

Tip : Consulteer ook de site van Kom Op Tegen Kanker.

Relationele problemen met partner.

Tip: Hier kan de nieuwe lotgenotengroep “Kanjer” (zie onderaan dit verslag) misschien ook een hulp zijn.

Angst van partner voor herval.

Problemen van partner die geen uitlaatklep heeft voor zijn of haar problemen.

Iemand deed het voorstel ook eens een uitstapje ofzo te maken met deze groep.
Velen zagen dit ook zitten op een zaterdag.

Uiteraard hebben we met zijn allen veel meer klachten dan deze maar er werd geconcentreerd op de voornaamste klacht. In alle symposia en lotgenotenmeetings proberen wij daar zo veel mogelijk op in te spelen.

De bijeenkomst werd afgesloten om 17:00 uur na het vermelden van geplande evenementen in 2017.

CMP symposium 25 maart 2017 in Hasselt.

Ons volgend lotgenotencontact in Vlaams-Brabant zal doorgaan op dinsdag 18 april 2017 van 13u30 tot 17 uur in de Romaanse poort in Leuven.

Het gespreksonderwerp voor die bijeenkomst zal zijn:

“Immunotherapie” gebracht door Prof. M. Delforge (Gasthuisberg).

Er werd ook een rondvraag gedaan naar geïnteresseerde mensen die hun verhaal willen doen in onze NIEUWSFLASH.

Ook is er vraag naar vrijwilligers om mee te helpen in de redactieraad van “de nieuwsflash”

Er werd ook melding gemaakt van een nieuwe lotgenotengroep voor kankerpatienten en hun partners

KANJER- KANKER EN JE RELATIE

www.kanjer-lotgenotengroep.be

Verslag: Sonja Goovaerts en de andere bestuursleden van Vlaams-Brabant.

Foto's: Peter Roberts