



Lymfklierkanker Vereniging Vlaanderen vzw



Patiëntenorganisatie hodgkin- en non-hodgkinlymfomen

Stekkestraat 70, 2235 Houtvenne

RPR Antwerpen – Afdeling Mechelen

Ondernemingsnummer: 0656.940.121

info.lymfklierkanker@gmail.com

www.lymfklierkanker.be

Bezorgdheden lotgenoten met lymfeklierkanker

LVV vzw is een patiëntenorganisatie voor mensen met lymfeklierkanker (incl. CLL en waldenström) en heeft een facebookgroep met 390 leden (dd. 12/07/2023). Om te weten wat leeft bij (ex-)patiënten met lymfeklierkanker hebben we de besproken onderwerpen in de periode 01/09/2022 – 12/07/2023 hieronder gebundeld. Op die manier weet u wat er bij onze leden leeft en kunt u eventueel de zorg voor patiënten gericht inrichten. Begin 2024 doen de patiëntenorganisaties waaronder LVV ook opnieuw mee aan de 2-jaarlijkse internationale enquête over lymfeklierkanker, georganiseerd door de Lymphoma Coalition. In 2022 deden 238 Belgen mee aan deze enquête. Het rapport vindt u terug op **onze website**.

Berichten in onze facebookgroep

- 1) Vraag naar ervaringen van andere lotgenoten over:
 - Hetzelfde subtype lymfoom
 - Dezelfde behandeling bv. immunotherapie, chemotherapie, sct, ..
- 2) Vraag naar hoe andere lotgenoten omgaan met de watch&wait-fase
- 3) Vraag naar welke onderzoeken allemaal gebeuren om lymfeklierkanker vast te stellen
- 4) Vraag of het goed is om bepaald vaccin te zetten (griep, covid) rekening houdend met de specifieke situatie van de lotgenoot
- 5) Ongerustheid over voelbare klieren nadat men in remissie is
- 6) Stress/nervositeit rond de periode van onderzoeken zoals pet ct scans
- 7) Vragen over klinische studies voor bepaalde subtype lymfomen en vragen of CAR-T-celtherapie voor hun lymfoom kan
 - ⇒ Vooral n.a.v. nieuwsberichten. We merken als er in het nieuws wordt gecommuniceerd over nieuwe behandelingen deze vragen toenemen. Nieuwsberichten zijn vaak verwarrend en onduidelijk omdat ze het hebben over een behandeling voor lymfeklierkanker en niet voor welk type. Jammer genoeg denken veel patiënten dan dat er voor hen ook een nieuwe behandeling is (<https://www.demorgen.be/nieuws/uza-behandelt-als-eerste-belgisch-ziekenhuis-kankerpatient-met-lokaal-geproduceerde-car-t-cellen~b94a74b3/>)

- 8) Vragen i.v.m. tewerkstelling
- 9) Vragen i.v.m. de opvolging na behandeling: al of niet pet ct scans? Wanneer wel, wanneer niet?
- 10) Vragen i.v.m. een tweede opinie en welke ziekenhuizen de beste hematologen hebben voor bepaalde subtypes lymfomen
- 11) Voedingstips ook n.a.v. https://www.demorgen.be/nieuws/topdokter-elisabeth-de-waele-een-lichaam-dat-tegen-kanker-strijdt-heeft-calorieen-nodig-boter-slagroom-creme-brulee~b0876de9/?fbclid=IwAR1egMGd4BFGcQhRKcJPYImEXLqIhPdoI0y8cjNDRV8rb3vn8E7HZPn_3CY
- 12) Emotionele impact na remissie (vaak van hodgkinpatiënten)
- 13) Neveneffecten van de behandeling
 - Hartproblemen na bestraling (plaatsen van stents)
 - Uitstel van behandeling wegens bloedarmoede
 - Borstkanker na behandeling
 - Tips tegen jeuk (als gevolg van immunotherapie)
 - Vraag i.v.m. spierpijnen
 - Vaak ziek (virussen en bacteriën) en hoe het immuunsysteem ‘geboost’ kan worden
 - Pijnlijke haren (oksels, hoofdhuid)
 - Tips over het sneller doen teruggroeien van haar
 - Tips voor smaak- en geurproblemen
 - Tips voor een droge mond
 - Aanhoudende lage kaliumwaarde en wat lotgenoten hiervoor gebruiken
 - Bezorgdheden over de vermoeidheid die jaren na de behandeling blijft ondanks regelmatige wandelingen/joggen
- 14) Neveneffecten behandeling hodgkin: toegenomen gewicht

Over dit onderwerp zien we vaker berichten en de vraag hoe andere lotgenoten hun overtollig gewicht terug kwijtraken.
- 15) Neveneffecten van de stamceltransplantatie
 - Bezorgdheden van naaste: wanneer wordt mijn partner eindelijk beter? Last van GVHD, schimmel, CMV, ...
 - Schimmel op de longen: vraag naar tips van andere lotgenoten
 - Tips om wallen onder de ogen te verbeteren
 - Hoelang wachten om na sct op vakantie te gaan?
- 16) Vooral ook veel blij berichten in verband met het bereiken van remissie
- 17) Vraag of er cijfers en/of studies bestaan die aantonen dat patiënten met bloedkanker beter verzorgd worden in een ziekenhuis met een grote afdeling hematologie

18) Vraag naar organisaties die helpen bij financiële ondersteuning

19) Ook nog vragen over covid maar beperkt en vooral over:

- Behandeling om immuunsysteem te verbeteren
- Regelmatige covid-infecties

Met vriendelijke groeten

Elke Stienissen

voorzitter