

Hospinews Focus :

Stichting tegen Kanker: patiënten voorlichten, begeleiden en ondersteunen.

September 2011

Interview door: Emmanuelle Vanbesien

Uitgever: Hospichild.be / vzw cmdc-cdcs asbl

Dit betreft een artikel onder voorbehouden rechten op basis van de licentie Creative Commons Auteurschap – Geen commercieel gebruik – Geen wijziging - 2.0 België (CC BYNC-ND 2.0).

U mag:

* dit artikel kopiëren, verspreiden en openbaar maken

Onder de volgende voorwaarden :

* Auteurschap — U moet de naam van de originele auteur vermelden op de wijze aangeduid door de auteur van het werk of door de rechthebbende die u de toestemming geeft (maar niet op een wijze die suggereert dat ze u steunen of het gebruik van de creatie goedkeuren).

* Geen commercieel gebruik — U mag deze creatie niet aanwenden voor commerciële doeleinden.

* Geen wijziging — U mag deze creatie niet wijzigen, veranderen of aanpassen.

Voor aanvragen tot verspreiding die niet onder deze voorwaarden vallen moet u mailen naar evanbesien@hospichild.be

De Stichting tegen Kanker bundelt de activiteiten van drie vzw's: het Oeuvre belge du Cancer, de Belgische Vereniging voor Kankerbestrijding en de Federatie tegen Kanker. Sinds ruim 80 jaar is het in ons land de enige nationale vereniging die strijdt tegen kanker. De doelstellingen zijn het bundelen en mobiliseren van de krachten en het sensibiliseren van de bevolking, de professionals uit de gezondheidszorg en de actoren uit de openbare sectoren.

Vanuit die jarenlange ervaring werkt de Stichting tegen Kanker op verschillende niveaus om bijstand te bieden aan kankerpatiënten en hun familie, maar ook aan professionals, vrijwilligers en alle betrokkenen.

De patiënten en hun familie kunnen rekenen op begeleiding, sociale en psychologische ondersteuning en tal van activiteiten, georganiseerd in samenwerking met gespecialiseerde diensten, organisaties en ziekenhuizen. Hospichild ontmoette Cécile Avril, manager van het departement Sociale Begeleiding. Zij werkt sinds drie jaar voor de stichting en geeft tekst en uitleg bij de uiteenlopende activiteiten.

De Stichting tegen Kanker, dat is een website, de Kankerfoon, publicaties en activiteiten?

Cécile Avril: Dat klopt. Ons laatste boek is net verschenen: 'Gids voor de patiënt en zijn naasten; Als kanker in je leven komt...'

Hospinews, de nieuwsbrief van Hospichild.be, website met niet-medische informatie omtrent de hospitalisatie van kinderen

De voorbije twintig jaar merken wij door ons werk met de Kankerfoon, maar ook door de reacties tijdens onze activiteiten en via onze regionale coördinatoren, hoe moeilijk het is om aan betrouwbare, wetenschappelijke en sociaal gevalideerde informatie te komen, laat staan op één en dezelfde plaats.

In onze digitale wereld kan je zowat alles op het web terugvinden. Het eerste wat de mensen willen weten is: zal ik het overleven, hoeveel kans heb ik?

Er bestaan tal van forums, maar jammer genoeg wordt daar soms foutieve informatie verspreid. Je moet weten dat elke kanker anders is, dat elke mens anders kan reageren. Daarom geven we in dit boek een antwoord op de vragen die de kankerpatiënt zich stelt:

- Het eerste deel is gewijd aan de medische aspecten, alles wat met het lichaam en de ziekte te maken heeft, de impact op het lichaam, de haaruitval, de vermoeidheid, de voeding, enz.
- Het tweede deel behandelt de psychologische en relationele aspecten: de relatie met zichzelf, met anderen, hoe praten over de ziekte als patiënt, als ouder van een kankerpatiënt... al die relaties zijn met elkaar verbonden.
- In het laatste deel komt het dagelijkse leven aan bod: het werk, de school, de vrije tijd... want de ziekte maakt deel uit van het dagelijkse leven, maar mag niet alles overschaduwen. Ik ben zelf een voormalige patiënte, werd meerdere malen getroffen door de ziekte. Dat haalt het leven van het gezin overhoop, maar toch moet je alles doen om de zelfstandigheid van de patiënt, zijn levenskwaliteit en die van zijn omgeving te vrijwaren. Het kompas op de omslag van het boek toont aan dat we de mensen wegwijs willen maken.

Dit boek vormt een aanvulling bij de website Selfhelp, die ook al zeer volledig is.

C.A.: Inderdaad. De huidige informatie is vastgelegd in een boek en op de website www.kanker.be vind je regelmatig updates. We werken trouwens samen met referentiesites, zoals Hospichild of www.selfhelp.be. Maar onze eerste doelstelling is mensen met kanker gerust te stellen: het is logisch dat je even de pedalen verliest, dat je niet weet hoe je er met een kind over kunt praten. We helpen de patiënt ook aan tips, vertellen wat de wettelijke tegemoetkomingen zijn, waar hij in het ziekenhuis terecht kan.

Geeft u eens een voorbeeld van zo'n tip?

C.A.: Een voorbeeld dat ik vaak aanhaal zijn de tussenkomsten van de ziekenfondsen in de verplaatsingskosten van de kankerpatiënt, kind of volwassene. Die vergoeding bedraagt 0,25 euro per kilometer en zit vervat in de verplichte ziekteverzekering. Iedereen heeft er dus recht op, maar het bedrag wordt niet automatisch toegekend. Veel mensen weten niet dat ze het moeten aanvragen en vragen zich af waarom hun ziekenfonds niets uitbetaalt. Vaak zeggen mensen hoe jammer het is dat ze ons niet vroeger hebben gecontacteerd om alles te vernemen over de bestaande diensten, de relevante websites, enz.

U had het over de samenwerking met andere referentiewebsites of organisaties om de patiënten verder te helpen...

C.A.: Voor ons is het inderdaad belangrijk te werken op een ernstige basis, om onze patiënten te vertellen welke websites betrouwbare en nuttige informatie bevatten voor hen en hun omgeving. In het boek staan de organisaties, verenigingen en websites vermeld, die gespecialiseerd zijn in diverse facetten van de ziekte.

Kunt u ons een overzicht geven van de 80-jarige geschiedenis van de stichting?

C.A.: De Nationale Belgische Kankerliga werd opgericht in 1924 op initiatief van de dokters Depage en Bayet.

In de loop der jaren zagen nog andere organisaties het licht, met als enige streven de strijd tegen kanker: de vzw's Oeuvre Belge du Cancer (OBC), de Belgische Vereniging voor Kankerbestrijding (BVK) en de Belgische Federatie tegen Kanker.

De Stichting tegen Kanker is dus de gemeenschappelijke koepel van die verschillende verenigingen. Sindsdien is de stichting de enige nationale organisatie die strijdt tegen kanker in België. Haar streefdoel is: de bundeling van de krachten, de mobilisatie van alle energie en de bewustmaking van de bevolking, zorgverstrekkers en overheid van haar strijd. Vandaag evolueren we naar een fase van openheid en totale samenwerking met alle partners. De stichting wil een referentie- en expertisecentrum inzake kanker zijn, maar ook een gids. Je kan niet alles beheersen. Wij trachten de verenigingen van kankerpatiënten, de professionals en de vrijwilligers steeds meer samen te brengen rond een platform om gevalideerde informatie beter te verspreiden onder patiënten en experts. Dat kan gaan om preventie, behandeling of begeleiding, met inbegrip van palliatieve zorgen. We trachten zoveel mogelijk inlichtingen te geven en staan steeds ten dienste van de patiënt, ook al zijn we geen patiëntenvereniging.

Hospinews, de nieuwsbrief van Hospichild.be, website met niet-medische informatie omtrent de hospitalisatie van kinderen

Wat zijn de specifieke activiteiten van de stichting?

C.A.: Als gids en facilitator financieren wij initiatieven in ziekenhuizen of binnen verenigingen, om de begeleiding van de patiënt en zijn naasten te bevorderen. Wij waken erover dat de initiatieven een aanvulling vormen op wat reeds bestaat: het Nationaal Kankerplan, de initiatieven van de overheid, de ziekenfondsen of anderen. Onze derde missie is de begeleiding van de patiënt en zijn naasten aan de hand van uiteenlopende acties, zoals financiële bijstand (voor personen met een beperkt inkomen en tot 6 maanden na het overlijden van de persoon), de begeleiding van patiënten naar zorgcentra in Vlaanderen en Brussel, psychologische ondersteuning, bewegingsprogramma's zoals RaViva-Rekanto tegen de vermoeidheid en de neveneffecten van de behandeling (yoga, aquagym, tai-chi, nordic walking, enz.).

Zijn er ook activiteiten voor kinderen met kanker?

C.A.: Sinds meer dan 20 jaar organiseren wij elk jaar een kamp in de tweede week van juni (Camp Tournesol voor Franstalige kankerpatiëntjes in Spa – er is ook een kinderkamp voor Nederlandstaligen - red). Dat is een soort openluchtziekenhuis voor een vijftigtal kinderen die in behandeling zijn. Dit prachtige initiatief kan plaatsvinden dankzij de medewerking kinderkankercentra, zoals het KFKZH in Brussel, la Citadelle in Luik en Espérance in Montégne. Zij stellen gespecialiseerde pediatrie verpleegkundigen tot onze beschikking om de kinderen te vergezellen. De patiënten kunnen overdag deelnemen aan ontspanningsactiviteiten en 's nachts hun behandeling ondergaan. De kinderen kunnen dus rekenen op een degelijke medische omkadering, maar de behandeling wordt even naar de achtergrond verwezen. Spelen, ontdekken, genieten zijn prioriteiten voor de kinderen. En ook de ouders kunnen even herademmen. Tijdens het kamp ontstaat een hechte vertrouwensband tussen de kinderen en de zorgverleners. Bij de terugkeer naar het ziekenhuis kunnen ze samen herinneringen ophalen tijdens moeilijke of pijnlijke momenten.

Een meisje vertelde over het kamp: « Het is als een juwelendoosje, ik bewaar alle goede herinneringen in mijn hart en als ik het even moeilijk heb in het ziekenhuis open ik het doosje en raak ik vervuld van geluk ».

Wij organiseren ook een gezinsdag op de eerste zondag van oktober in dierenpark Planckendaël in samenwerking met een groep Mechelse vrijwilligers, de Kinderkankerdag vzw. Wij nodigen duizend mensen uit, dat zijn drie- tot vierhonderd zieke kinderen uit alle kinderkankercentra van heel België en hun gezinsleden.

Het opzet van de gezinsdag is dat de broers en zussen van de zieke kinderen een leuke en ontspannende dag kunnen beleven. Voor hen is het doorgaans niet evident om een hamburger te gaan eten (het vlees is onvoldoende doorbakken), te spelen in het zwembad (te gevaarlijk), enz. Voor één keer beleven ze dankzij het zieke kind een ontspannende dag met het hele gezin. De kinderen reizen met de bus van het ziekenhuis naar Planckendaël, waar speciaal voor hen voor animatie gezorgd wordt. Dit jaar zullen dat dansen uit de hele wereld zijn. Het programma vermeldt verder een bezoek aan het park, maaltijd, tussendoortje, spektakel en leuke attenties. Nadien zijn ze weer wat beter gewapend tegen de behandeling.

We bieden de kinderen ook een 'doosje vol troost', samengesteld door professionals om te gebruiken in het ziekenhuis en thuis. Het helpt jonge tieners om te praten over de ziekte.

Ten slotte is er nog de gids 'Hand in hand' (in pdf-formaat) voor leerkrachten met een kankerpatiëntje in de klas om kanker bespreekbaar te maken.

U bent hoofd van het departement Sociale Begeleiding, is dat verantwoordelijk voor de besproken activiteiten?

C.A.: Dit departement staat in voor alle activiteiten voor patiënten en hun naasten, steeds met oog voor wat reeds bestaat of vernieuwend is.

Zo vindt onze psychologische begeleiding bijvoorbeeld plaats buiten het ziekenhuis. Terug thuiskomen is psychologisch heel zwaar. Anderen zeggen: het is voorbij, nu moet je verder met je leven. Vaak storten mensen in op dergelijke momenten. Onze psychologische begeleiding is gratis en omvat 9 individuele sessies (of op verzoek in gezinsverband) voor volwassenen en 12 voor kinderen. Het aantal sessies is beperkt, want het is bedoeld als aanzet, niet als psychoanalyse.

We werken dus voor en na de ziekenhuisopname.

Hospinews, de nieuwsbrief van Hospichild.be, website met niet-medische informatie omtrent de hospitalisatie van kinderen

Waarom stuurt u een schoonheidsspecialiste naar de ziekenhuizen?

C.A.: Dat gebeurt inderdaad in ziekenhuizen die een conventie met ons ondertekenden (momenteel een 90-tal): alles samen gaat het om zowat 145 specialisten in alle Belgische ziekenhuizen. Het zijn vrijwilligers of verpleegkundigen die een opleiding kregen van de Stichting en schoonheidszorgen toedienen: handen, gezicht, make-up, enz. in ziekenhuizen, dagziekenhuizen en palliatieve centra, dus niet aan huis. Het sterkt het zelfvertrouwen en men leert zaken om later thuis zelf te doen.

Voor een jongere in de pubertijd is zoiets bijvoorbeeld heel belangrijk.

Bedankt voor het gesprek en veel succes met uw talrijke projecten

Voor een volledig overzicht van de acties en diensten van de Stichting tegen Kanker, surf naar www.kanker.be.

Interview: Emmanuelle Vanbesien, coördinatrice Hospichild.