

Van: stoma-actief [info@stoma-actief.be]

Verzonden: dinsdag 1 mei 2012 8:25

Onderwerp: Nieuwsbrief mei 2012



Even voorstellen :
Ondervoorzitter, Penningmeester



**Aurèle Vanthournout 54 jaar
wonende te Moorslede West-
Vlaanderen**

Op jonge leeftijd kreeg ik te maken met darmproblemen , dat waren toen zeker géén makkelijke jaren .

Nu jaren later en door die moeilijke periode heen wil ik graag lotgenoten , mensen met dezelfde problematiek helpen en steunen .

Samen ervaringen delen en tips geven . Medisch is er nu heel veel mogelijk om de darmziekten onder controle te houden (op vlak van medicatie staat men ook veel verder) . Maar wie dan toch moet eindigen met een stoma kan nu rekenen op een uitgebreide keuze van aangepast materiaal Weet dat het leven nog leefbaar is, sporten , werken, ontspanning ... alles is mogelijk . Soms is het moeilijk om een stoma te aanvaarden , denk je dat je de enige bent maar dat is helemaal niet zo. Durf de

Met [stoma-actief](#) mee naar Eurotec

Wilt u ook eens zien hoe stomazakjes gemaakt worden ?
Met eigen ogen zien hoe stomaplakken, 1- en 2- delige stomazakjes en stoma-accessoires worden ontworpen, gemaakt en getest ?
Genieten van een ontspannen ontmoeting met andere stomadragers , ga dan mee met ons.

Wanneer : Woensdag 27 juni 2012

Kostprijs : 10 euro per persoon met autobus

Wat krijgt u en uw eventuele partner aangeboden :

Verplaatsing naar Roosendaal (diverse opstapplaatsen)

Verwelkoming met koffie, thee, fris en wat lekkers

Korte voorstelling van bedrijf door directeur

Korte film met nadien rondleiding door het bedrijf

Lunch

Workshop stomazorg

Rondvraag en afsluiting

Het programma duurt van 10.15 uur tot ca. 15.45 uur

Interesse : **U KAN INSCHRIJVEN via secretariaat info@stoma-actief.be of [bestuursleden](#).**

Om praktische redenen wordt inschrijving afgesloten op 24 mei.

Wij voorzien bus voor +- 30 personen

Betaling is noodzakelijk bij inschrijving op reknr : stoma-actief BE 83 9730 5407 5615

Wij heten u allen van harte welkom op woensdag 27 juni.

stap te zetten naar een lotgenotengroep waar je vast en zeker zult ervaren dat je er niet alleen voor staat.

Welkom bij stoma-actief !

Aurèle is verantwoordelijk voor lotgenotencontact en te bereiken via 056/50 50 03

stomaactief@hotmail.be

Mijn verhaal : KATHLEEN RAMS



Beste lotgenoten,

April is weer voorbij, een maand met ups en downs, met regen en zonneschijn. We hebben gefeest, op 4 april, 7 jaar mama van een prachtige dochter, dat konden we natuurlijk niet zomaar laten voorbij gaan.

In de paasvakantie zijn we dan een weekendje naar zee geweest samen met een vriendin, beetje frisjes, maar het zonnetje was van de partij, dus dat was genieten.

Het is natuurlijk lente, samen met de herfst een moeilijke periode voor diegene onder ons met nog wat complicaties, darmklachten, pijnlijke spieren of gewrichten en dan het slechte weer dat er ook geen goed aan doet natuurlijk. We hopen dus maar dat die zon vlug van de partij gaat zijn.

Dit jaar is het 20 jaar geleden dat ik mijn stoma kreeg, kan het bijna niet geloven, zoveel jaren al.

Als je bekijkt hoe het materiaal in al die

Ken je rechten als patiënt



Dank zij het ijveren van het Vlaams Patiëntenplatform vzw voor een wet patiëntenrechten werd deze goedgekeurd in het parlement op 22 augustus 2002.

Na tien jaar bestaan is deze wet nog steeds niet goed gekend, noch bij patiënten noch bij zorgverstrekkers.

Op woensdag 18 april vond de dag van de patiëntenrechten plaats. Onder leiding van Vlaams patiëntenplatform en met medewerking van verschillende zelfhulpgroepen werden in de hal van 10 verschillende Vlaamse ziekenhuizen, door uitdelen van folder en handig zakboekje, de ziekenhuisbezoekers ingelicht over de rechten van de patiënt.

Ook stoma-actief vond dit zeer belangrijk en nam deel in de ziekenhuizen van Roeselare en Diest. Wenst u de wetten en de verwachtingen van patiënten te lezen : [klik hier](#)

Wat is jouw **darm**groep ?

De faeces die u dagelijks met een druk op de wc-knop trakteert op een enkele reis richting riool, zijn voor professor Jeroen Raes goud waard. Zijn studie naar darmflora werd onlangs bekroond en om het grootschalig darmonderzoek verder te zetten lanceert Raes nu een opmerkelijke oproep.

Gezocht: uitwerpselen van 10.000 Vlamingen.

Samen met zijn onderzoeksteam heeft professor Jeroen Raes (35) van de Vrije Universiteit Brussel (VUB) en het Vlaams Instituut voor Biotechnologie (VIB) vorig jaar ontdekt dat alle mensen ter wereld - ongeacht huidskleur of geslacht - opgedeeld kunnen worden in drie typen van darmflora.

Beetje vergelijkbaar met bloedgroepen.

De darmgroep bestaat uit drie types. Met dat inzicht zullen we in de toekomst aan de hand van onze darmflora

tijd zoveel verbeterd is, gelukkig want dat is toch wel heel belangrijk, we moeten er elke dag mee verder.

Jammer genoeg kreeg ik deze maand ook te maken met negatieve emoties, die mijn lichaam een beetje ondersteboven hebben gehaald.

Ik heb natuurlijk niet veel nodig en alle vormen van stress hebben een slechte invloed op mijn lichaam. Dus dan maar een extra dagje naar het ziekenhuis, wat extra baxtertjes, veel rust en hopelijk vlug terug in orde.

Op die momenten beginnen mijn "denk" en "pieker" hersencelletjes weer op volle toeren te draaien.

Toch probeer ik dan ook om dit alles weer een positieve noot te geven, het leven is gewoon een opeenstapeling van gebeurtenissen, goede en minder goede, in elk daarvan schuilt een verborgen bedoeling die onze innerlijke groei en heling zal bevorderen.

" Enjoy life, how hard it may seems ... When life gives you a thousand reasons to cry, show the world that you have a million reasons to smile!"

Afspraak op 27 juni met bezoek aan Eurotec ? Ik ga alvast van de partij zijn,

Lieve groetjes,
Kathleen

Boek in de kijker : Aan weerszijden van de stethoscoop Manu Keirse



ziektes beter kunnen voorkomen en behandelen. Tot die conclusie kwam wetenschapper Jeroen Raes tijdens baanbrekend onderzoek.



Jeroen Raes is bio-informaticus verbonden aan de vrije Universiteit van Brussel en het Vlaams Instituut voor Biotechnologie (VIB) . Meer uitleg op website VIB : [Klik hier](#)

Zijn onderzoek naar darmflora heeft wereldwijd de aandacht getrokken.

Kandidatuur via de website van het Vlaams Instituut voor Biotechnologie : [Klik hier](#)

Geef je leven weer kleur !



"Toen ik te horen kreeg dat ik een knobbelletje in mijn borst had, viel me dat erg zwaar, ik verveet het mezelf. Soms zit ik het helemaal niet meer zitten. Ik sloot mezelf dan ook af van de buitenwereld. Nu heb ik terug mijn leven in handen. Ik heb geleerd om die negatieve gedachten om te keren in positieve gedachten, ik heb nu ook meer sociale contacten. En ik beleef die momenten met anderen heel intens. Ik kan nu meer genieten van mezelf, ook al heb ik al eens een slechte dag."
(vrouw, 49 jaar, borstkanker, geschieden, 2 zonen, verpleegkundige)

"Wat ik zo tof vond aan Kleur je leven, is dat ik in alle rust en op mijn eigen tempo het programma kon volgen. Ik voelde me heel sterk doordat ik zelf met mijn gevoelens bezig was en tegelijkertijd heel veilig omdat ik wist dat ik steeds bij de life coach terecht kon. Door het programma heb ik geleerd voor mezelf op te komen. Soms heb ik er nog moeite mee, maar ik kom er wel. Ik heb het gevoel dat mijn leven terug in balans is."
(man, 55 jaar, leukemie, getrouwd, geen kinderen, manager schoenenwinkel)



* Dit zijn foto's van de acteurs die de rol van voorbeeldcurist in Kleur je Leven vertolken.



Informatie?

Over de cursus: www.kleurjeleven.be. Je vindt er ook een demo van het programma of via kleurjeleven@iiswlimts.be.

Over het onderzoek: je kan steeds contact opnemen met Anke Luts op het nummer 06/20 85 96 of via onderzoek@kleurjeleven.be.

Deelnemen?

Wil je deelnemen aan het onderzoek? Dan kan je je steeds wenden tot Anke Luts op het nummer 06/20 85 96 of via onderzoek@kleurjeleven.be.



Limits vzw
Diestsesteenweg 51 bus 0205
3010 Leuven
Belgie
Tel: 06/20.85.96
Fax: 06/20.86.60

www.iiswlimts.be
info@iiswlimts.be
www.kleurjeleven.be
kleurjeleven@iiswlimts.be
onderzoek@kleurjeleven.be



Dit onderzoek loopt in samenwerking met de KU Leuven



Kleurjeleven.be is ontwikkeld door IISW Limits voor Vlaanderen



Dit onderzoek wordt gefinancierd door de Vlaamse Liga tegen kanker

Hierbij stellen wij u graag het onderzoeksprojectproject 'Geef je leven weer kleur!' voor, gefinancierd door de Vlaamse Liga tegen Kanker.

Op 17 maart vond de algemene vergadering van het VPP plaats. **stoma-actief was aanwezig en getuige van een boeiende, adembenemende getuigenis over " Slecht nieuws goed communiceren " gebracht door Professor Manu Keirse.**

In alle takken van de gezondheidszorg is effectieve communicatie tussen zorgverstrekkers en patiënten en hun naasten essentieel om de best mogelijke behandeling te kunnen bieden. Luisteren naar mensen en praten lijken eenvoudig, maar in de context van de zorgverlening vraagt dit echter om gespecialiseerde vaardigheden. Vaak spelen er immers sterke emoties mee, zoals onmacht, angst, frustratie, ontgoocheling en verdriet.

Men moet hier adequaat mee kunnen omgaan in een veelheid van situaties en bij verschillende types van mensen. Veel klachten in de geneeskunde hebben meer te maken met gebrekkige communicatie dan met medisch-technische tekortkomingen. Vanuit de expertise van artsen en andere deskundigen biedt dit boek niet alleen theoretische modellen, maar ook een rijkdom aan praktische tips en adviezen. Het is het eerste deel van een reeks van vier en biedt een basis voor het opbouwen van een goed contact met de patiënt, waarin aandacht voor zijn beleving en inzicht in de problematiek hand in hand gaan. Het is een onmisbare handleiding voor al wie kwaliteit wil bieden in een humane gezondheidszorg. Ook al richt het boek zich in eerste instantie tot artsen, het bevat nuttige informatie voor allen die in de gezondheids- en welzijnszorg werkzaam zijn, als zorgverstrekker, opleider of beleidsmedewerker.

SLECHT NIEUWS MEDELEN IS NIET GEMAKKELIJK, WEL BELANGRIJK

Dit onderzoeksproject loopt vanuit de Universiteit van Leuven en wordt uitgevoerd door Limits vzw (Diestsesteenweg 52, bus 0203, 3010 Leuven) en Cédric-Hèle Instituut.

Het project 'Geef je leven weer kleur!' is een onderzoeksproject naar de meerwaarde van een online zelfhulpprogramma voor mensen met depressieve klachten.

Het krijgen van een diagnose van kanker is een erg stresserende gebeurtenis.

Hiermee omgaan vergt enerzijds een groot aanpassingsvermogen en zorgt anderzijds voor heftige gevoelens, zoals bvb waardoelzaamheid, futloosheid en kwaadheid.

Uit onderzoek blijkt dat veel kankerpatiënten kampen met gevoelens van somberheid.

Nochtans blijkt dat binnen de wereld van de oncologie depressieve klachten te weinig of zelfs foutief gediagnosticeerd worden, alsook dat deze klachten (nog) niet systematisch en doeltreffend genoeg aangepakt worden.

Volgens het jaarlijks onderzoeksrapport van de VLK krijgen immers nog te veel kankerpatiënten niet de systematische psychosociale ondersteuning waar ze recht op hebben.

Het project wil daarom mee zoeken naar een nieuwe manier om hen de nodige psychosociale ondersteuning te kunnen bieden.

Vooraleerst zullen we in dit project onderzoek verrichten naar de *effecten* van een innovatief, evidence-based cursusaanbod waarbij deelnemers hun sombere en futloze gevoelens zelfstandig leren aanpakken via een internetcursus, namelijk 'Kleur je Leven'.

Ten tweede zullen we nagaan of het vroegtijdig inschakelen van dit online programma helpt meer ernstige klachten te *voorkomen*.

Daarnaast houdt het project een ruimere evaluatie van het *verschil* van een online cursus met het reeds bestaande psychosociale behandelingsaanbod voor depressieve klachten in.

Ook evalueren we de eventuele *meerwaarde* van een online cursus ten opzichte van de reeds bestaande psychosociale ondersteuning.

Tot slot zullen we nagaan of de omringende hulpverleners het als *zinvol ervaren* om kankerpatiënten en hun naasten met lichte depressieve klachten een direct en concreet aanbod te kunnen bieden via deze cursus.

Mogen wij u vragen dit verder te verspreiden aan eventuele geïnteresseerden?

Indien u interesse heeft om deel te nemen, kan u contact opnemen met

Anke Luts op het nummer 016/20 85 96 of via onderzoek@kleurjeleven.be.

Enkele regels voor het verzorgen van de stoma

Wanneer men de stoma verzorgt kan men best wat regels in acht nemen :

Verzorg de stoma op een rustig moment, neem er de tijd voor.

Leg vóór het verwisselen van het opvangmateriaal alle benodigdheden klaar (zoals huidplaat, opvangzak, natte en droge gaasjes, wegwerpzakje en eventueel schaar).

Het is van belang dat de tijd zónder opvangzakje zo kort mogelijk is.

Controleer regelmatig of de opening in de huidplaat nog goed passend is (de grootte van de stoma kan na verloop van tijd veranderen).

Breng de huidplaat nauwkeurig aan.

Darmkankeronderzoek vanaf 2014 bij 1,9 miljoen Vlamingen

Jaarlijks krijgen meer dan 5.000 Vlamingen de diagnose darmkanker. Er overlijden ieder jaar 1.800 tot 2.000 Vlamingen aan de ziekte.

Darmkanker is jaren vooraf opspoorbaar en geneesbaar. De kans op overleving hangt heel erg af van het tijdstip waarop de tumor wordt ontdekt. In de meeste gevallen is dikkedarmkanker een traag ontwikkelende ziekte, het duurt gemiddeld tot 10 jaar vooraleer een poliep, een uitstulping in de wand van de dikke darm, zich ontwikkelt tot een kwaadaardig gezwel. : [meer informatie : Klik hier](#)

Ontlucht het zakje tijdig.

Werk hygiënisch.

Voorkom gebruik van zalven en oliën onder de huidplaat. Hierdoor gaat de plakkracht achteruit en kunnen lekkages ontstaan (huidplaat laat los).

Voorkom gebruik van zeep en ontvettende middelen. Ze maken de huid kwetsbaarder doordat ze de natuurlijke beschermlaag van de huid wegnemen.

Een stoma blijft een zwakke plek, daardoor mag de stomapatiënt nooit zwaar tillen , hetgeen zou kunnen leiden tot breuk.

Raadpleeg bij vragen of twijfels altijd arts of stomaverpleegkundige.

NIEUWSBRIEF MEI 2012



STOMA-ACTIEF

stoma-actief

Verantwoordelijke uitgever

Vanderstukken Jean-Pierre 0478/255773

uitschrijven nieuwsbrief : info@stoma-actief.be