

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

**Verzonden:** donderdag 31 oktober 2013 23:24

**Onderwerp:** Nieuwsbrief stoma-actief



## NIEUWSBRIEF NOVEMBER

2013

STOMA - ACTIEF

**Eventjes voorstellen :**  
**Nieuw bestuurslid**  
**Cops Myriam, 40 jaar uit**  
**Diepenbeek.**



### **Bezoek wijndomein in Assent**

Na onze zeer geslaagde vorige uitstappen zoals oa. bezoek aan Diest in maart, boottocht op de Leie in juli stond er nu een bezoek aan wijndomein in Assent op onze agenda



Op 35 jarige leeftijd kreeg ik last met mijn blaas en urinewegen . Het werd een lijdensweg van 5 jaar die mij bracht van de ene uroloog naar de andere, van de ene blaasontsteking naar de andere.

Uiteindelijk ben ik bij een uroloog terecht gekomen die bij mij een Fowler blaas vaststelde.

*“ Een Fowler blaas is een aandoening waar bij de sluitspier van de blaas niet goed werkt en verkramppt waardoor men steeds maar kleine beetjes kan gaan plassen, waardoor de blaas altijd vol blijft zitten en je zo bijna constant blaasontstekingen doormaakt. “*

Vanaf toen begon pas alles echt van medicatie tot neurostimulator en niets wat hielp.

**Uiteindelijk hebben ze bij mij in maart van dit jaar een Bricker-stoma aangelegd.**

*“Bij een Bricker-stoma (=urostoma) wordt de blaas volledig verwijderd en wordt er van een stukje darm een opening gemaakt op de huid en zo naar buiten geleid. Dat wordt vastgemaakt aan de huid, waardoor je dan constant opvang- stomamateriaal moet gebruiken.”*

Voor mijn operatie ben ik op zoek gegaan naar lotgenoten, maar die vond ik heel moeilijk omdat urinestoma's bij jongeren minder vaak voorkomen

Op zaterdag 7 september kwamen we samen met onze stomadragers, partners, verpleegsters alsook de Truckersvrienden uit Bekkevoort.

Assent is een deelgemeente van Bekkevoort en daarom had Stoma-Actief hen uitgenodigd, omdat zij zeker niet mochten ontbreken als jaarlijkse weldoeners van onze stomapatiënten . Enkele weken nadien werden hun cheques ter waarde van 23.400 € voor 17 goede doelen verdeeld, waaronder wij stomapatiënten. Bedankt Bekkevoortse Truckersvrienden!

Onze uitstap begon met een korte wandeling, met een klein beetje motregen maar de prachtige natuur en de interessante uitleg van Jos, de eigenaar van wijndomein “De Kluisberg” maakte dit ruimschoots goed.



Bij elke wijngaard wordt ander soort druif geteeld. Zo kregen we uitleg over druiven als Muller Thurgau, Pinot Gris, Auxerrois, Riesling, Pinot Noir, Dornfelder, Domina Lemberger en Sieger. Verschillende druivensoorten geven andere smaken van wijn. Ieder vindt wel een wijntje naar zijn smaak.

Terwijl we terug wandelden naar het domein kregen we proevertjes van Pinot Gris en Kerner, met ondertussen uitleg over de pluk, het persen en de opslagplaats voor het rijpen van de wijn.

[>>>>>> Lees verder](#)

Ondanks dat ik alleenstaande moeder met zoon ben en door mijn invaliditeit niet alle dagen gemakkelijk zijn wil ik toch met stoma-actief, actief meewerken om lotgenoten met een urostoma op te vangen, met hen te spreken, want daar is nood aan heb ik zelf kunnen ondervinden.

**Durf erover te praten je staat er niet alleen voor.**

### Aangepast logo



Stoma-actief is ontstaan uit stoma-jong-actief maar het logo was niet ons eigendom en mocht niet meer gebruikt worden. Wij vonden een ander passend logo, betaalden dit, maar de firma verkocht het meermaals verder. Met tot gevolg dat men ons hierop wees en wij vonden dat ons logo uniek moest blijven. Dus pasten wij ons logo aan.

### Het verhaal van Tamara 51 jaar.



Mijn klachten begonnen relatief simpel, met aambeien. Ik kreeg een zalfje van de huisdokter, maar dat hielp helemaal niet, integendeel. Er volgde dan een coloscopie waarna ik werd doorverwezen naar Gasthuisberg, ik wist toen nog van niks.

Daar vertelden ze dat het om een kwaadaardige tumor ging, kanker dus.

Even zakte de grond onder mijn voeten weg, ik was nooit ziek geweest, nooit klachten gehad.

Er werd meteen met chemo gestart en het ergste van al,

! bestralingen !

Hiervoor moest ik 48u lang, stil op mijn zij liggen en om het uur werd er 20 minuten bestraald. De bestraling heeft wel alle slechte cellen kapotgemaakt en was absoluut nodig om mijn leven te redden, maar ze heeft ook het hele gebied rond mijn anus aangetast. Normaal ontlasten was niet meer mogelijk. Een permanente stoma was onvermijdelijk.

Een hele zware periode, terug leren zitten, stappen en eten en ik was erg verzwakt. Maar ik wilde er zijn voor mijn dochter en mijn man.

Na de ziekenhuisrevalidatie heeft vooral mijn dochter mij erdoorheen gesleept. Zij werkt als familiehelp dus wist wel hoe ze het moest aanpakken.

Een jaar lang sliep ik in een bed in de living, omdat ik de fut niet had om de trap op te gaan. Op den duur weegt dat ook zwaar en had ik het best wel moeilijk met mijn stoma. Het voelde toch aan als een vermindering, als een verlies van een stukje vrouwelijkheid.

Mijn man ging er laconiek mee om, je blijft mijn schat zei hij en het belangrijkste is dat je nog leeft.

Nu valt het allemaal best mee, ik heb mijn werk als logistiek medewerker na 1 ½ jaar terug kunnen opnemen, ik ga op vakantie en zelfs ook gewoon zwemmen.

Als alles zo blijft hoop ik "oud" te worden met de stoma, de kwaaltjes, zoals artrose enz .. die nemen we er dan maar bij. Ik ben vlugger moe, maar ik laat me toch niet doen. Ik heb geleerd hoe ik me het beste verzorg, door mijn vriendin die verpleegster is, dus ik ben niet afhankelijk.

**Ondanks de stoma blijf ik niet bij de pakken neerzitten!**



Chronische aandoening en werkgelegenheid : onderzoek naar de professionele activiteit van chronisch zieken .

Vragenlijst over werken met een chronische aandoening . [Klik hier](#)

## Hoe reageren op stoma ?

Hierbij wil ikzelf (Kathleen) nog even iets vermelden uit een Vlaams boekje . Hierin wordt wekelijks het wel en wee van Bekende Vlamingen uit de doeken gedaan . Men had een interview met een BV die vertelde over zijn stoma , wat vele stomadragers kwetste en denigrerend overkwam . Ikzelf maar ook velen met mij hebben hier op gereageerd.. In het interview met de Bekende Vlaming over zijn stoma operatie stonden de letterlijke woorden :

*het idee dat je een gat in je buik heb waarlangs je uitwerpselen naar buiten komen, dat is niet tof. Gelukkig is het maar tijdelijk want dat DING lekt geregeld. Er komt een*

## Voordracht te St.Vincentius school te Anzegem

Door Mevr. Stefanie Deblancq werd ik , Christine, voorzitter stoma-actief, uitgenodigd op 10 oktober om aan de leerlingen van BSO Anzegem mijn leven en ervaring met mijn stoma te delen .



Ik begon in de klas de presentatie met een Nederlands filmpje ( Mijn Stomaatje “ ). Hierin werd duidelijk getoond en uitgelegd hoe een stoma tot stand komt , er uitziet, hoe de verzorging werkt. Blijkbaar hadden de tieners niet verwacht wat ze nu te zien kregen en sommigen hun reactie was allesbehalve respectvol naar stomadragers.

Toen de film ten einde was beantwoordde ik hun vragen en wanneer ze hoorden dat ik ook een stoma had waren velen geschrokken en was het

stil in de zaal.

Het was nu mijn beurt om mijn eigen levensverhaal , reeds 30 jaar met een stoma te vertellen. Het was een grote klas met zowel jongens als meisjes. Achteraf bleek dat de meisjes meer geïnteresseerd waren in mijn verhaal, hetgeen ik kon afleiden uit hun vele vragen. Allen waren ze onder de indruk dat er veel jonge mensen ook een stoma krijgen, volgens hen kwam het alleen maar voor bij bejaarden.

Wij kunnen ons zelf nu nog verzorgen maar wat als het niet meer gaat?

Vroeg of laat zullen degenen uit deze klas die verder gaan in de verzorging hier ook mee te maken krijgen. De raad die ik hen meegaf was dat ze het niet moeten laten merken dat ze het vies vinden of dat ze de geur ruiken.

Want jong of oud, als stomadrager ben je daar gevoelig aan. Ik ben blij dat ik terug mijn steentje heb kunnen bijdragen aan deze toekomstige verzorgers en hopelijk ook een stap dichterbij het doorbreken van de taboe rond stoma.

*verpleegster aan huis om dat DING vast te plakken, ook al niet zo aangenaam want mijn huid ontsteekt. Ik kom haast nooit meer buiten. Alle mensen die toen wachtende waren op een stoma operatie, en dit in hun handen krijgen, tja ... jullie kunnen er zich zelf wel iets bij voorstellen. Gelukkig voor hem was het tijdelijk , zeker met die uitspraken, maar wat als het een blijvend DING ( stoma ) was, zoals bij ons ? Daar was het uit noodzaak, om ons leven te redden of onze levenskwaliteit te verbeteren, zoals bij vele anderen. Maar ikzelf en ik denk dat ik niet alleen was, vond deze uitspraken afschuwelijk en niet kunnen als publicatie naar onze stomadragers toe.*

## Verzorgen van een urostoma, anders dan ileo- of colostoma ?

Urinestoma is vaak het gevolg van blaaskanker waarbij men de blaas verwijderd. Een tweede reden is dat de blaas niet meer functioneert.

Dankzij een urinestoma kan de urine alsnog worden afgevoerd.

Urine wordt door de nieren uit het bloed gefilterd, bevat vooral afvalstoffen die de huid rond de stoma zouden kunnen irriteren, de chemische samenstelling van urine is veel agressiever dan ontlasting vandaar is een goede bescherming van groot belang.

Urine is niet steeds helder of geel van kleur, dit hangt af van hoeveelheid men gedronken heeft. Naargelang wat men heeft gegeten kan de kleur zelfs nog veranderen, donkerder zijn of anders zijn van geur.

Mensen met een urinestoma moeten niet ongerust zijn als hun urine witte vlokjes bevat, want die komen van het stukje darm, waaruit hun stoma gemaakt is en hebben niks te maken met een eventuele infectie. Men moet aandacht schenken aan het opvangmateriaal, steeds de achterzijde bekijken, hoeveel vocht die heeft opgenomen, ze mag niet teveel aangetast zijn.

De opening in de huidplaat moet zo goed mogelijk rond uw stoma aansluiten met een speling van ongeveer één tot twee millimeter. Best is om de 3 dagen de plaat te vervangen Bij voorkeur gebeurt dit s' morgens voordat u gegeten of gedronken hebt, de urineproductie is dan klein. Je kan het best zonder stoma materiaal gaan douchen, zodat de huid wat kan ademen, gebruik altijd een neutrale zeep (zeepvrij). Zorg dat de huid en stoma goed droog zijn alvorens het materiaal te plakken. Je kan best de plaat eventjes verwarmen door op de verwarming te leggen , of het even tussen je handen te houden dan plakt de plaat beter.



**Probeer bij lekkages altijd de oorzaak te achterhalen en door aanpassingen herhaling te voorkomen.**

Een huid die te vaak of te langdurig aan urine wordt blootgesteld zal verweken en irritaties gaan vertonen. Dat varieert van roodheid en blaasjes tot bijvoorbeeld ontvelde plekjes en schimmel. De huid kan dan scheurtjes en barsten vertonen en maakt het aanbrengen van opvangmateriaal steeds moeilijker. Gelukkig is er voldoende keuze in materialen zodat men problemen kan voorkomen. Vraag hierover zeker raad aan uw bandagist of aan uw stomaverpleegkundige.

Het is echt heel belangrijk het juiste materiaal te vinden en irritaties en lekkages zoveel mogelijk te beperken.

## Mag ik bloed doneren met een stoma ?

Een vraag die blijkbaar al eens wordt gesteld.

Wij vroegen het aan het Medisch Secretariaat van het Rode Kruis België, want blijkbaar kunnen de voorschriften en de normen in elk land verschillend zijn.

### Hun antwoord:

We zijn de leden van de vereniging zeer erkentelijk voor de intentie om bloed te geven. **Jammer genoeg komen ze niet meer in aanmerking als kandidaat donoren en dit om donorbeschermende maatregelen.**

Bij mensen met chronische darmaandoeningen (zoals ziekte van Crohn, Colitis Ulcerosa,...) is het slijmvlies van de darm zodanig aangetast dat er resorptieproblemen bestaan waardoor er te weinig ijzer en vitamines uit de voeding geresorbeerd worden waardoor er chronisch een gebrek ontstaat aan deze reserves waardoor er een verlaagde waarde voor de rode bloedkleurstof aanwezig is.

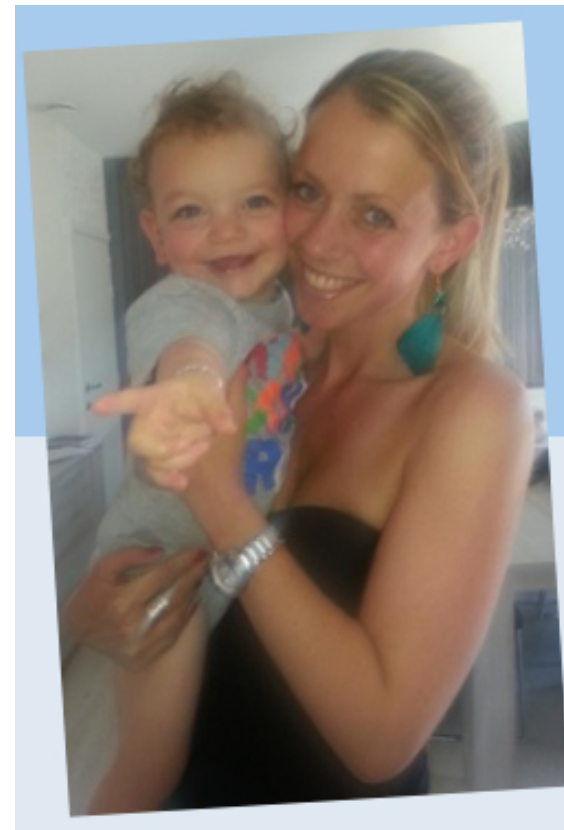
De recuperatie na een bloeddonatie is dan ook traag en de gevraagde waarden voor het hemoglobine worden bijna nooit bereikt.

**Personen die een stoma kregen nadat ze darmkanker gehad hebben komen niet meer in aanmerking**

## Het verhaal van Kelly (27j) die een stoma kreeg door de ziekte van Crohn

**Vroeger dacht ik dat een stoma iets was voor “oude en zieke mensen”, tot ik op mijn 24<sup>ste</sup> zelf zo’n “zakje” kreeg .**

In 2003 werd er de ziekte van Crohn vastgesteld, 2 jaar later volgde er een eerste operatie, een stuk darm werd verwijderd.



Het eerste half jaar was alles terug wat onder controle, maar daarna begonnen de krampen en diarree terug. Ik mocht dan in Gasthuisberg, Leuven meedoen aan een studie van nieuwe medicatie, maar het probleem was dat ik daar zoveel bijwerkingen van kreeg dat ik daar noodgedwongen moest mee stoppen.

In 2010 was ik met vriendinnen op weekend en kreeg daar ontzettend veel pijn. Ik kon niks meer, elk toiletbezoek was een hel, zoveel pijn dat ik op den duur stopte met eten om niet meer naar toilet te moeten gaan.

omdat ze een kwaadaardige aandoening gehad hebben en om die reden definitief uitgesloten zijn maar tevens ook omdat ze, wegens het verwijderen van een gedeelte van de darm eveneens een deel van het resorberend vermogen van de darm missen.

## **10 geboden voor stomadragers:**

1. Sta jezelf toe om je verdrietig, boos, of depressief te voelen als dit nodig is. Wie zei dat je altijd sterk moest zijn?
2. Maar sta niet toe dat bovenstaande emoties uitgroeien tot een manier van leven.
3. Zoek hulp en ondersteuning (lotgenotencontact) indien nodig als ongelukkige emoties overwinnen.
4. Probeer zelf te zorgen voor uw stoma. Laten anderen het alleen voor je doen als je fysiek niet (meer) in staat bent om het zelf te doen.
5. Ga op zoek naar stomaverpleegkundige als je niet tevreden bent met uw producten. Er is zo'n groot aanbod aan verzorgingsproducten.
6. Sluit je niet op! Ga buiten en doe de dingen die je vroeger ook deed.

Op aanraden van mijn vriend heb ik me toen laten opnemen want zo kon dat niet verder.

**Eerst hebben ze dan een “tijdelijke” stoma geplaatst, om mijn darmen tot rust te laten komen. Dus dat vond ik niet zo erg, het zou maar voor eventjes zijn.**

Maar dan is het misgegaan tijdens een operatie, ze kregen het niet meer terug in orde. De dokters stelde me voor ofwel proberen we het nog een keer ofwel verwijderen we je dikke darm en wordt het een permanent stoma.

Ik koos meteen voor de tweede optie, stoppen! Op twee jaar tijd had ik elf operaties gehad, het was genoeg geweest, zoveel pijn, zoveel emoties gehad. In april 2011 hebben ze dan de definitieve stoma geplaatst.

Het ziekenhuis had me eerst in contact gebracht met een 32-jarige jonge stomapatiënte, die bij me in de buurt woonde. Ze vertelde me dat het haar leven drastisch veranderd had, in de positieve zin.

En inderdaad, wat ik de voorbije twee jaar heb gedaan, had ik anders nooit kunnen doen. Verre reizen maken, zelfs gaan skiën zonder zorgen, vroeger at ik dan een hele dag niet omdat ik anders teveel naar toilet moest gaan. Wat vroeger de ultieme nachtmerrie was voor mij, is nu mijn vrijheid.

**En dan gebeurde nog een klein wonder, een paar maanden na mijn stoma operatie werd ik onverwacht zwanger.**

Het was wel zwaar, en doordat de baby op een bepaald moment zo erg op mijn darmen drukte en ik blokkages kreeg, moest er een drainage gestoken worden. Matties is op 34 weken geboren met een keizersnede en was kerngezond.

Als stomapatiënt(e) moet je een lange weg afleggen, dat je je er meteen comfortabel mee voelt, dat is gewoon niet. In het begin vond ik het ook moeilijk, was ik bang voor lekkages. Ik ben een echte ijdeltuit en wil ondanks mijn stoma nog steeds modebewust gekleed gaan.

Daarom ben ik samen met Veerle (de 32-jarige stomapatiënte) op zoek gegaan naar oplossingen. Zo zijn we bijvoorbeeld begonnen met zwangerschapsbanden in te korten en kregen we het idee om een eigen zaakje te starten “Bella Stoma”, met lingerie en stomabanden. Zodat mensen met een stoma intimiteit ook zelfverzekerd kunnen beleven.

**Ik ben nu dus blij dat het bestaat, ik dacht dat mijn leven voorbij zou zijn met een stoma, maar het tegendeel is waar. Het begint nu pas.**

Je kunt het.

7. Wees niet beschaamd over je stoma, dat is voor niks nodig.

8. Creëer af en toe een gevoel voor humor over uw stoma. Er zijn ergere dingen. Veel erger.

9. Je bent een voorbeeld zijn voor de niet-stoma wereld. Een voorbeeld van voor – en tegenspoed, van moed in de plaats van medelijden en van trots in plaats schaamte.

10. Probeer als je kan andere stomadragers te helpen. Word eventueel lid van een lotgenotenvereniging, het delen van verhalen in combinatie van een leuke uitstap kan een therapie op zich zijn.

**Zoek het woord :**

[via deze link kan u een " Word " document downloaden en de puzzel van " De puzzelaar invullen " invullen.](#)

## KLEIN LINTJE GROOT GEBAAAR

**Op donderdag 12 september 2013 vond de veertiende editie plaats van de Dag tegen Kanker; 105 ziekenhuizen en campussen en organisaties in de thuiszorg nemen deel aan deze actie.**

**De VLK komt het hele jaar op voor de belangen van de kankerpatiënt, maar één keer per jaar vraagt ze uitdrukkelijk de aandacht voor mensen met kanker. Omdat kanker erg ingrijpend is voor de patiënt, fysiek en psychisch. Ook voor de naasten is het een erg verwarrende en moeilijke periode. En het gaat over veel mensen: elke dag krijgen gemiddeld meer dan 100 Vlamingen te horen dat ze kanker hebben.**

**Op de Dag tegen Kanker nodigen VLK- vrijwilligers alle ziekenhuisbezoekers uit om het gele lintje op te spelden, symbool van verbondenheid en medeleven met duizenden kankerpatiënten.**

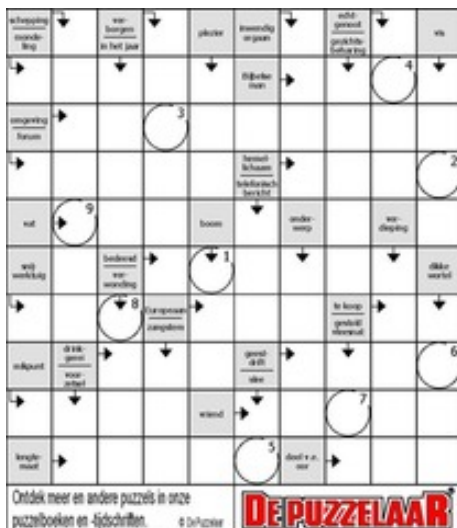
**De kankerpatiënten zelf worden verwend met een hapje en een drankje, een voet- of handmassage, een schoonheidsverzorging, een relaxatiesessie.**

**Stoma-actief was er ook dit jaar bij in het AZ te Diest.**



**Om en bij de 600 bezoekers, patiënten en verplegers werden een lintje opgespeld . Meerder personen vonden het een prachtig initiatief en bedankten ons voor zoveel steun. Want niet alleen het lintje opspelden , maar ook een luisterend oor hebben, wat steun geven aan mensen die enorm verdriet hebben om verlies van dierbare of om aan te geven hoe hard een partner, zelfs kind vecht om van deze vreselijke ziekte af te geraken. Het doet wat al die verhalen die niet allen bitter zijn, maar ook van mensen die komen vertellen met een grote glimlach hoe zij alles hebben meegemaakt en nu als herboren zijn met de diagnose van genezing.**





Onder de juiste inzendingen verloten wij een Bongobon " zoete zonde voor 2 "

Het juiste woord inzenden samen met uw gegevens vóór 20 december 2013 via : [info@stoma-actief.be](mailto:info@stoma-actief.be)

## Hou deze datum vrij :

Zaterdag 26 april 2014 :  
Infodag stomavlaanderen in  
"Duinse Polders " Blankenberge.  
[info op website stomavlaanderen](http://www.stomavlaanderen.be)

## COLUMN : [Kathleen Rams](#)

Lieve vrienden, lotgenoten,

**Eerst en vooral wil ik eventjes laten weten dat ik zeer vereerd ben om nu mee in het bestuur van Stoma Actief te zitten, als ondervoorzitster.**

Ik vind het heel leuk om mee te helpen waar kan, tekstjes enz ... te maken, te zoeken, je steekt er nog steeds iets van op maar wat zeker niet mag vergeten worden, we zijn een hele toffe groep, proberen altijd om hele toffe uitjes te organiseren voor jullie, onze lotgenoten, om zo toch "actief" een steuntje in de rug of een hart onder de riem te kunnen zijn. Dus voor diegene die nog "twijfelen", niet doen, gewoon inschrijven voor de nieuwsbrief, we zijn er voor "jullie".

Jammer genoeg kon ik niet bij het bezoek van het winddomein zijn, maar daar was een goede reden voor, mijn lieve mama werd "65" en we hadden net die zaterdag een feestje.

Persoonlijk was de wind wat heviger de laatste weken. Of beter gezegd, hectische weken zijn gepasseerd.

Wat een standaard ingreep moest zijn, katherisatie via lies om hartritmestoornissen te verhelpen, heeft tot een serieuze complicatie gezorgd, >> [Lees verder](#)





## Uitspraken over stoma 's in interviews, in televisiereeksen:

Heel af en toe komt "een stoma" wel eens ter sprake in bijvoorbeeld een dokterserie, zoals **Grey's Anatomy**, die misschien vele dames onder ons eventueel wel kennen.



In seizoen 6 van die serie kwam het onderwerp stoma aan bod, bij een jonge patiënte die door een darminfectie een operatie nodig had. Ze vroeg aan de behandelende arts, wat is het ergste dat me kan overkomen? Die daarop antwoordde, een stoma krijgen.

Waarop de patiënte begon te huilen en zei, nee, nee dat wil ik niet, dat is voor oude mensen! De arts kreeg dan de commentaar van een andere arts, je wordt bedankt, mijn patiënte heeft die

operatie echt nodig.

Ja, zei de andere, hoe kan je nu een stoma verbloemen? Patiënten in die situatie zijn kwetsbaar en hebben tijd nodig om het te accepteren, maar daarom hoef je een stoma niet als iets negatiefs af te schilderen.

Op deze aflevering kregen de schrijvers oa. een reactie van "Darlene Hafner" die een colostomie heeft, en heel erg gefrustreerd was na het kijken van deze aflevering. De schrijvers van zo'n series denken niet genoeg na over de impact van wat zo iets kan hebben op mensen met een stoma zegt ze. We zijn niet allemaal oude mensen, we zijn moeders, vaders, kinderen, zussen, broers, werknemers, ... We hebben ziektes zoals Crohn, Colitis, Kanker, ... overleefd met onze stoma's. Dus een stoma krijgen is dan NIET het ergste wat je kan overkomen, maar wel overlijden. Ik dacht aan alle mensen die toen "gepland" waren voor een stoma operatie en zo iets dan horen.

**Uiteindelijk is het gewoon een "tv serie", maar succesvol als ze is, zouden ze het anders kunnen aangepakt hebben en bvb gezegd hebben, "een stoma kan uw leven redden" en daarmee kan u dan nog een heel lang en gezond leven hebben, maar nu werd het een "negatief iets" en dat gebeurt nog veel te veel in de huidige samenleving.**



[actief.be](http://actief.be)

uitschrijven nieuwsbrief : [info@stoma-](mailto:info@stoma-actief.be)

[STOMA-ACTIEF](#)

v.u. Vanderstukken Jean-Pierre 0478/255773