

edito

Als het "onze dag" niet is zijn we allemaal een beetje moeilijke mensen.

Elk woord valt verkeerd, iedere vraag is er een te veel. Eigenlijk zijn we dan ook voor onszelf niet te genieten. Op andere dagen zijn we dan weer een zegen: opgewekt, flexibel, inspirerend, genietbaar, verzoend met het bestaan. Sommige mensen lijken echter zelden deze balans te vinden, hetzij door karaktereigenschappen, hetzij door levenservaringen, meestal door beide. Dit maakt het samenleven vaak lastig, ook voor henzelf. De voor- en nadelen van "moeilijke mensen", hun functioneren in groep en een beknopte handleiding voor persoonlijk gebruik worden geschetst in het hoofdartikel. Een voorproefje van de problematiek in de schijnwerper ondervindt u misschien binnenkort aan den lijve als het voedsel in uw vakantieoord niet zo veilig bleek als het leek. Stel u dan voor dat de reisapotheek niet langer soelaas biedt en u heeft een idee van de mogelijke gevolgen voor uw doen en laten. Stel u dan voor dat u vertrokken bent voor jaren ... Niettemin een prettige vakantie gewenst, thuis of daarbuiten.

"Moeilijke" medewerk(st)ers

U zult soms willens nillens met klagers, treuzelaars, slechte luisteraars, bemoeials, manipulators, saboteurs, informatiekapers, agressieve mensen, bullebakken, arrogante mensen, betweters, parasieten of grappenmakers in uw vereniging moeten samenwerken. U voelt zich daar wellicht ongemakkelijk bij, geïrriteerd, boos, gefrustreerd of bang. Bent geneigd ze te mijden. En als dat kan, dan is het zelfs een goede strategie. Maar vaak moet u nu eenmaal met moeilijke mensen zien te werken.

In wat volgt leest u een aanzet om lastig gedrag beter te begrijpen, beter om te gaan met verschillende vormen van lastig gedrag en grip te krijgen op moeilijke mensen. Althans dat hopen we.

Waarom is iemand moeilijk?

Mensen gedragen zich moeilijk omdat ze geleerd hebben dat ze daarmee anderen uit balans kunnen brengen en de actie van anderen kunnen beïnvloeden of zelfs verhinderen. Het kan bewuste manipulatie zijn, maar ook een onbewust gegroeide karaktereigenschap.

Moeilijk gedrag is echter geen objectief gegeven, dat het moeilijk is, is uw persoonlijke interpretatie. Hou in het achterhoofd dat veel moeilijke mensen er zelf van overtuigd zijn dat ze zich redelijk gedragen. Onderzoek daarom eerst uw eigen opvattingen kritisch: is er misschien een redelijke verklaring voor iemands moeilijk gedrag?

Mensen die gebukt gaan onder stress (zowel op het werk als privé) kunnen prikkelbaar worden. Onder druk worden ze moeilijk in de omgang. Toon een beetje begrip en accepteer hun situatie.

Redenen waarom u iemand moeilijk vindt kunnen zijn:

- Jullie hebben botsende persoonlijkheden. Bijvoorbeeld: introverte mensen kunnen extraverte mensen frustreren. Extraverte mensen kunnen introverte mensen op de zenuwen werken.
- Iemand heeft teveel van een eigenschap die u tekort komt. Hieruit kunt u iets over uzelf leren.
- Jullie hebben verschillende standpunten in een bepaalde kwestie.
- Jullie hebben andere persoonlijke overtuigingen, waarden of normen. De moeilijke medemens houdt zich niet aan de uwe.
- Jullie hebben andere prioriteiten.
- Jullie hebben een andere achtergrond, ervaring, levensstijl of interesses.
- Misschien heeft de betrokkene een te groot ego. Dit kom je regelmatig tegen bij medewerkers met veel ervaring en een goede staat van dienst. Deze mensen hebben veel zelfvertrouwen, omdat ze wel degelijk iets gepresteerd hebben. Soms slaat dit door naar eigenzinnig gedrag.

Veel van onze onvrede met het gedrag van anderen is terug te voeren op de basisvraag: waarom ben je niet zoals ik?

Waarom beïnvloeden moeilijke mensen u?

Omdat ze om aandacht vragen: moeilijke mensen dwarsbomen uw doelen om aandacht van u te krijgen. Negatieve aandacht vinden ze beter dan geen aandacht.

Omdat ze u intimideren: moeilijke mensen gebruiken hun houding om te intimideren en te manipuleren. Als iemand zich boos en negatief gedraagt, dan bent u misschien bang om de confrontatie aan te gaan en vermijdt u onenigheid met hem. U wil niet dat hij negatief over u praat. Zo wordt hij natuurlijk nooit aangesproken op zijn houding of gedrag.

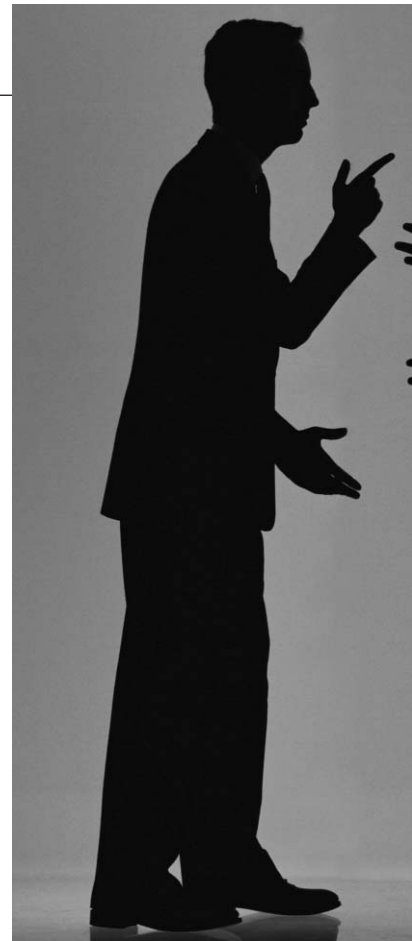
Omdat ze aan schuldgevoelens appelleren: moeilijke mensen hopen dat u zich schuldig voelt omdat u de wereld niet ziet zoals zij die zien, of omdat u iets anders doet dan zij vinden dat hoort.

Omdat ze macht voelen: sommige mensen ontlenen een machtsgevoel aan het uiten van kritiek. Hoe negatiever er op hun kritiek gereageerd wordt hoe machtiger zij zich voelen. Misschien voedt u onbewust hun moeilijk gedrag wel?

Omdat ze genegenheid zoeken: moeilijke mensen komen soms wat in hun leven tekort. Met de nodige dramatiek in het (vrijwilligers)werk vullen ze dat aan en vragen ze om sympathie.

Omdat ze van uw reactie genieten: sommige moeilijke mensen genieten van uw reactie op hun negatieve gedrag. Het bevestigt hun cynische levenshouding. Ze zullen zich bewust of onbewust zo gedragen dat het een reactie bij u oproept.

Moeilijk zijn is doelmatig omdat het werkt, maar, en dat is het addertje onder het gras, alleen voor de korte



termijn. Voor langdurige relaties is een grotere gedragsvariatie nodig dan een eendimensionale manier van doen. Lastposten hopen dat u omwille van uw moeilijk gedrag aan hun wensen prioriteit zal geven of hen gewoon met rust laat. Dat zijn voor hen nuttige strategieën.

In onze kinderjaren gedragen we ons allemaal in wisselende mate moeilijk. Door de reacties op dat moeilijke gedrag vanwege onze omgeving – positief, negatief, neutraal – vormen zich geleidelijk aan vaste gedragspatronen. Gedrag waaraan niemand paal en perk stelt en het gewenste succes heeft, versterkt zichzelf. Elke keer dat u een moeilijk iemand zijn zin geeft, versterkt u in feite zijn of haar idee dat zijn of haar moeilijk gedrag acceptabel is.



Algemene aanpak

Als het mogelijk is, zou u moeilijke mensen altijd onder vier ogen moeten proberen te corrigeren, hoe verleidelijk het ook is om ze en public in hun hemd te zetten of uw heldendaad door getuigen te laten bejubelen. Vraag de betrokkene of u hem even onder vier ogen kunt spreken. U kunt dan beiden vrijuit praten, ontdaan van de druk van anderen die tussenbeide komen of toekijken. Bovendien kunt u dan beiden zonder verlies van respect of eigenwaarde naar een win-win-situatie streven. Bedwing de sterke verleiding om een moeilijk iemand af te bekken of in aanwezigheid van anderen op zijn plaats te zetten.

De timing is erg belangrijk. Indien mogelijk zou u een moeilijk iemand op zijn gedrag moeten wijzen op het moment zelf of kort daarna. Snel ingrijpen is vereist omdat u anders de ander in zijn gedrag bevestigt in plaats van corrigeert. Als u iemand aanspreekt op een opmerking van weken of maanden geleden, dan heeft dat geen effect. De context waarin het gebeurde is immers verdwenen. Snel handelen is veruit het beste.

U zult de betrokken persoon er ook voortdurend op moeten blijven wijzen dat zijn moeilijk gedrag niet meer getolereerd kan worden. De ene keer tegen hem optreden en hem de volgende keer gewoon zijn gang laten gaan, is inconsequent. De betrokkene raakt op die manier de weg kwijt en uw zelfvertrouwen zal een knauw krijgen.

Aanspreken op gedrag

Bedenk waarom je iemands gedrag als lastig ervaart en stel je waarden aan de orde die de lastige persoon met voeten treedt. Als je de moed hebt om jouw overtuigingen uit te dragen dan til je het probleem uit boven een persoonlijke belediging en kun je met

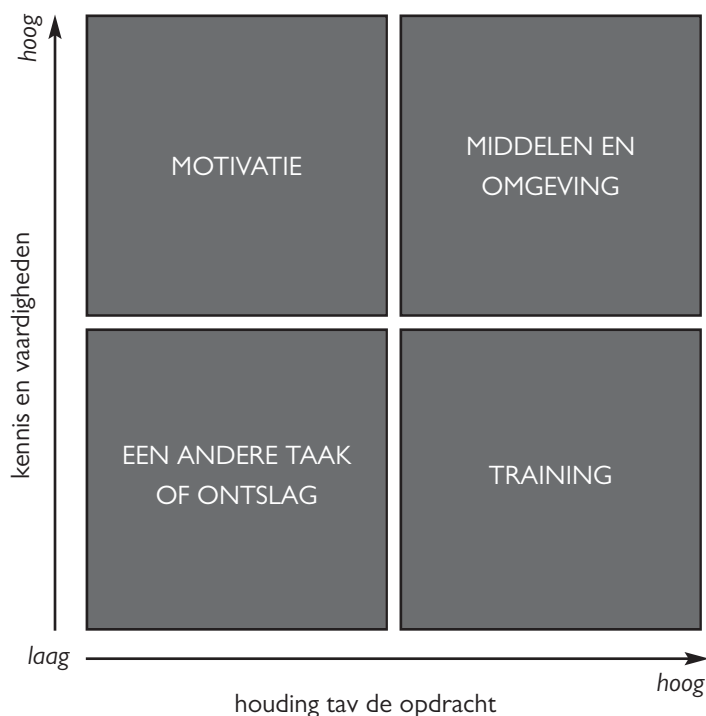
meer zelfvertrouwen en overtuigingskracht optreden.

Tips voor het gesprek:

- Zorg voor een ontspannen sfeer. Overval de lastige persoon met vriendelijkheid. Begin een constructief gesprek, gericht op een wederzijds bevredigend doel.
- Geef je volledige aandacht aan je gesprekspartner. Sta geen onderbrekingen toe.
- Stel één bepaalde kwestie aan de orde en wees specifiek.
- Bespreek iemands gedrag, niet zijn houding of eigenaardigheden. Beschrijf alleen concrete waarnemingen van en ervaringen met zijn gedrag. Plak hem geen label op, stop hem niet in een hokje.
- Geef rustig en duidelijk aan hoe jij de situatie beleeft, wat je voelt en wat je wilt.
- Bewaar het evenwicht tussen negatieve en positieve opmerkingen. Toon begrip voor zijn situatie of argumenten.
- Maak de lastige persoon duidelijk waar jouw grenzen liggen. Geef aan welk gedrag je niet wenst te tolereren.
- Vraag hoe hij de situatie beleeft, wat hij voelt en wat hij wil.
- Sta open voor wat je gesprekspartner wil vertellen. Accepteer zijn opvattingen. Vermijd het woord "nee". Probeer samen een oplossing te bedenken en accepteer die.
- Verontschuldig je niet en reageer niet defensief op eventuele verwijten of beschuldigingen.
- Als iemand zichzelf herhaalt dan is dat een signaal dat hij denkt dat je zijn boodschap niet begrepen hebt. Laat blijken dat je het begrepen hebt ("Dus je bedoelt dat...", "Ik begrijp dat je...").
- Als iemand het gesprek verlegt naar een ander onderwerp, blijf dan aan jouw onderwerp vasthouden.
- Herhaal in je eigen woorden wat de ander jou verteld heeft. Geef hem de gelegenheid misverstanden weg te nemen.

Winnen en verliezen

Hoe moeilijk of vervelend iemand ook is, u doet er het beste aan om te streven naar een win-winsituatie. Dat wil zeggen dat u zo te werk zou moeten gaan dat beide partijen gerespecteerd worden. Als u een houding aanneemt van "ik win en jij verliest" dan wilt u in feite dat de ander zijn gezicht verliest of zich gekwetst voelt. Als u uitgaat van "ik verlies, jij wint" dan bent u degene die onder de voet wordt gelopen. "Ik verlies, jij verliest" heeft voor geen van beide partijen enig nut. Beide partijen voelen zich gekwetst of vernederd en elke vorm van communicatie is in het vervolg problematisch. Het verwezenlijken van een "win-win-situatie" vergt grote behendigheid, maar het resultaat is er ook naar: beide partijen behouden hun zelfvertrouwen en in de toekomst blijft communiceren mogelijk. Zich deze vaardigheid eigen maken is een belangrijke stap op weg naar het "bedaren" van moeilijke mensen.



Gebruik doorheen het gesprek bij voorkeur ik-boodschappen. Een ik-boodschap – ik vind, ik voel, ik merk, ...- wordt in het algemeen niet als een aanval opgevat. Het nodigt je gesprekspartner uit om begrip op te brengen voor jouw kant van de zaak. Een jij-boodschap - jij bent, jij doet, jij wil, ... - lokt daarentegen tegenargumenten en discussie uit.

Blijf bij je standpunt

Als iemand aandringt met een verzoek dat je wilt weigeren, dan kun je dat doen door telkens je antwoord te herhalen. Blijf inhoudelijk steeds precies hetzelfde zeggen, tot de lastige persoon doorheeft dat je niet van plan bent van mening te veranderen.

Blijf je afwijzing telkens herhalen. Verontschuldig je niet en doe geen toezeggingen. Blijf gewoon je afwijzing herhalen.

Je kunt dezelfde techniek toepassen om een boodschap over te brengen aan iemand die niet luistert. Blijf je verhaal herhalen, net zolang tot de lastige persoon bevestigt dat hij het gehoord heeft. Stel tot slot een controlevraag, om na te gaan of de boodschap ook echt is overgekomen.

Word geen deel van het probleem

Problemen met moeilijke mensen in verenigingen uit de weg gaan of toedekken komt er in feite op neer dat je zelf van het probleem deel gaat uitmaken. Door niet toe te geven dat er iets aan de hand is, of door de betrokkene niet te durven of te willen confronteren met zijn moeilijk gedrag of ontoelaatbare handelingen, zet je stilaan de hele werking op losse schroeven. De kans is groot dat de kwaliteit en de kwantiteit van het werk van de vereniging als geheel gaat verminderen: het enthousiasme om samen te werken daalt, andere medewerkers nemen nauwelijks initiatief, doen geen suggesties, worden stiller of trekken zich terug. Kortom het tolereren van moeilijk gedrag bedreigt het voortbestaan van de vereniging.

Gooi ook geen olie op het vuur door al te heftige reacties (ontploffen, zeuren, de les spellen) maar pak het probleem rationeel, kalm en progressief aan.

Moeilijk gedrag is niet altijd te wijten aan bepaalde kwalijke karaktertrekken. Soms zitten mensen op persoonlijk of relationeel vlak in een dip en reageren ze daardoor in de vereniging wat bitser of negatiever. Anderzijds is het ook best mogelijk dat mensen 'overvraagd' worden of te weinig ondersteuning ondervinden om hun taak tot een goed einde te brengen. Vanuit een soort van machteloosheid of als alarmsignaal ontwikkelen ze daarom dan moeilijk gedrag. Omdat men bijvoorbeeld bepaalde kennis of vaardigheden ontbeert of omdat men van bepaalde taken het nut niet inziet. Het bijgaande schemaatje geeft aan wat er dan moet aangeboden worden of waaraan er moet worden gewerkt. Succes!



Lotgenoten gezocht

MEN-2A syndroom

Ik ben Patrick en leef al 31 jaar met het MEN-2A syndroom - een meestal erfelijke en zeldzame ziekte. Er bestaat ook een MEN-1 en MEN-2B variant. Bij al deze vormen ontstaan er gezwellen die zowel goed- als kwaadaardig kunnen zijn. Deze situeren zich o.a. ter hoogte van de schildklier, bijschildklier, bijnieren, hypofyse. Meestal kent zij een traag verloop. MEN-2A is een syndroom wat betekent dat de klachten divers zijn. Ik ben reeds sinds vijf jaar lid van de MEN-belangengroep in Nederland maar heb eigenlijk nog maar weinig echt contact gehad met lotgenoten. Daarom mijn oproep: Al wie te maken heeft met het MEN-syndroom mag mij contacteren zowel via e-mail, per brief of per telefoon en wie weet kunnen we in de toekomst misschien een clubje vormen...

*Patrick Verlinden, Goudbloemstraat 23,
2800 Mechelen, 015/ 414 372,
Verlinden.patrick@skynet.be*

XYY syndroom

Vorig jaar kreeg ik deze diagnose te horen. Ik heb dus een Y-chromosoom te veel, en dit brengt een aantal kenmerken met zich mee. Het syndroom zou voorkomen bij 1 op 1000 mannen, en nu ben ik op zoek naar alle mogelijke informatie betreffende deze chromosomale afwijking én naar lotgenoten.

Contactname via Trefpunt Zelfhulp

Vreemde kronkels: leven met langdurige darmziekten

We hebben allemaal al eens last van onrustige darmen, krampen of buikpijn.

Dit verdwijnt meestal met een kuurtje van dit of van dat, beetje rust, beetje dieet.

Hier zullen we dus niet over uitweiden. De zaak verandert als dit soort klachten blijft duren. Dan is er meestal sprake van een chronische ontsteking.

De ziekte van Crohn en colitis ulcerosa worden in de medische literatuur samen benoemd als **IBD** (Inflammatory Bowel Disease).

De ziekte van Crohn is een chronische darmontsteking van het laatste deel van de dunne darm, frequent zelfs van een deel van de dikke darm of de volledige dikke darm. De ontsteking kan alle lagen van de darmwand aantasten. De klachten zijn meestal losse stoelgang, voorafgegaan door krampen, buikpijn en vermagering. In verdere stadia kunnen vernauwingen optreden die gedeeltelijke of volledige obstructie tot gevolg hebben. Het betreft een slepende ziekte waarvan de oorzaak niet juist gekend is en waarvoor evenmin een behandeling bestaat die definitieve genezing brengt.

>

De ziekte treft vooral jongvolwassenen, maar kan zich op elke leeftijd manifesteren. Bij colitis ulcerosa is de dikke darm (colon) aangetast door een chronische, vaak terugkerende ontsteking van de oppervlakkige slijmvlieslaag van de darm. Dit gaat gepaard met koorts en zweervorming. De letsels kunnen zich uitbreiden naar het gehele spijsverteringsstelsel of een deel ervan. Klachten van bloederige diarree staan vaak op de voorgrond.

Uit een recent onderzoek uitgevoerd door Trefpunt Zelfhulp op vraag van de Crohn en Colitis Ulcerosa Vereniging (CCV) en met steun van Shering-Plough, blijkt duidelijk dat de symptomen van IBD een grote invloed hebben op het dagelijks leven en welbevinden. Ze zijn geen pretje, maar wel hanteerbaar dankzij medicatie die steeds beter op punt staat. Therapietrouw en een aangepaste levensstijl zijn evenwel een must om opstoten zoveel mogelijk te vermijden, en daar wringt vaak het schoentje. Aanmoediging, tips en informatie over "het leven met"- vindt u zoals steeds bij de zelfhulpgroepen.

Crohn en Colitis Ulcerosa Vereniging vzw

De diagnose en eerste opvang van een IBD-patiënt gebeurt veelal in het ziekenhuis, maar de patiënt wordt pas nadien ten volle met zijn aandoening geconfronteerd.

De vereniging voor Crohn- en Colitis Ulcerosa (CCV) vzw kan mensen opvangen en begeleiden bij dit proces. Daarenboven is de vereniging een belangrijke bron van informatieverstreking "op maat", naargelang noden en vragen. De medische informatie, verstrekt via folders en tijdschriften, staat onder supervisie van een medische adviesraad. Ervaringsdeskundigen binnen de vereniging zijn altijd bereikbaar; aan wie dit nodig heeft wordt hun contactinformatie meegeedeeld.

Chronisch zieken worden immers vaak op onverwachte momenten opnieuw overrompeld door hun ziekte en/of handicap. Zo kan iemand die reeds jarenlang met de ziekte leeft toch weer terecht komen in een crisissituatie. Waar artsen er van uitgaan dat deze persoon toch over alle mogelijke informatie in verband met de aandoening beschikt en ermee leerde leven, kan er een acute nood optreden aan opvang, aan iemand die luistert.

De vereniging streeft ook naar erkenning op overheidsvlak om de kwaliteit van het leven met IBD te verbeteren. Dit kan onder meer door te ijveren voor een examenspreiding voor studenten met een darmziekte, het mogelijk maken van thuisonderwijs, het toegankelijk maken van toiletten mits voorlegging van een speciaal "pasje", enzovoort. Om de sociale

In de schijnwerper

isolatie van vele IBD-patiënten te doorbreken of te voorkomen worden uitstappen en samenkomsten georganiseerd met aandacht voor voldoende sanitaire voorzieningen, aangepaste maaltijden, enzovoort. De vereniging geeft driemaandelijks het tijdschrift "Crohniek" uit met belangrijke informatie op medisch, sociaal en psychologisch vlak en beschikt over een uitgebreide documentatiedienst.

De CCV vzw heeft ook een specifieke jongerenwerking. De accenten liggen hier vooral op informatie op maat van kinderen en jongeren. CCVJ biedt steun bij de begeleiding van het gezin van de jonge IBD-patiënt. De organisatie van weekends en vakanties onder medische begeleiding zijn uniek binnen de Europese Jongerenwerking.

Een lid van CCV vertelt:

"Ik kreeg op mijn twaalfde plots hevige buikloop en braakaanvallen. Op korte tijd viel ik meer dan tien kilo af. Het zou drie jaar duren voordat in Gasthuisberg de juiste diagnose werd gesteld: de ziekte van Crohn. Intussen was de ontsteking zover gevorderd dat gewone middelen niets meer uithaalden en een opname in het ziekenhuis noodzakelijk bleek. Het zou niet de laatste opname worden; van mijn middelbare schoolopleiding zat ik maar drie jaar uit in de klas; de rest van de tijd was ik thuis of in het ziekenhuis. Met zelfstudie haalde ik toch het diploma middelbaar onderwijs, ondanks veel vermoeidheid en pijn. Ik was zo goed als incontinent, sleet het grootste deel van de dag in de badkamer naast het toilet, wachtend op een nieuwe aanval. Op de duur raakte ik compleet geïsoleerd en ondervond ook veel onbegrip: Crohn staat immers niet op je gezicht geschreven. Ondanks alles wou ik koste wat het kost verder studeren. Dankzij een nieuw biologisch geneesmiddel dat "aansloeg" – zij het voor korte tijd – kon ik starten met de studie verpleegkundige.

Door wat ik zelf meemaakte en nog altijd meemaak, voel ik een grote empathie voor patiënten. Het heeft vijf jaar bloed, zweet en tranen gekost, maar het diploma heb ik. In het derde jaar verpleegkunde moest ik voor de eerste keer onder het mes.

Er volgden daarna nog zes operaties; ik ben twee meter darm kwijt en kreeg een stoma geplaatst. Eraan wennen was niet makkelijk, maar nu ervaar ik deze ingreep al veel positiever want dankzij die stoma kan ik weer buitenkomen zonder de hele tijd te piekeren over de nabijheid van een toilet.

Al snel na mijn afstuderen ging ik aan de slag in het ziekenhuis waar ik stage liep. Iedereen was op de hoogte van mijn ziekteverleden, en toch kreeg ik een contract voor onbepaalde duur. Jammer genoeg zijn er nog af en toe complicaties, maar ik blijf vechten, elke dag opnieuw.

Leven met een chronische darmziekte is niet evident, maar ik geef me niet gewonnen. Dankzij mijn lieve man en mijn medelotgenoten in de strijd ben ik trouwens niet alleen."

*Meer info/contact:
secretariaat CCV vzw, Groeneweg 151,
3001 Heverlee, 016/20.73.12
(dinsdag van 16 tot 20 uur, woensdag
en donderdag van 13 tot 17 uur),
secretariaat@ccv-vzw.be
www.ccv-vzw.be
www.ccvj.be (site voor jongeren)*

vzw Kronkel

Kronkel is een zelfhulpgroep voor mensen met de ziekte van Crohn en colitis ulcerosa. Dit jaar kunnen ze terugblikken op 10 jaar werking en ze zijn oprecht tevreden met de vruchten van hun inzet. In 1997 kozen ze ervoor om vzw te worden, toen hadden ze ongeveer 50 patiënten in hun bestand. Dit patiëntenbestand is ondertussen uitgegroeid tot een duizendtal, en er komen er nog elke week bij.

Al die tijd heeft Kronkel gewerkt met sponsoring. Zo zijn ze er in geslaagd om geen lidgeld te vragen aan de patiënten, en dit willen ze graag zo

houden. De vereniging biedt hulp aan personen die getroffen zijn door deze darmziekten en informeert hen via het tijdschrift "Kronkel". Hierin komen de verslagen van voordrachten en uitnodigingen voor volgende bijeenkomsten.

Hebben patiënten behoefte aan meer informatie dan kunnen zij die terugvinden op de website www.darmziekten.be of www.kronkel.be.

Regelmatig organiseert Kronkel bijeenkomsten voor patiënten, familie en vrienden. Enerzijds worden er specialisten uitgenodigd om medische informatie over IBD te verstrekken. Verschillende onderwerpen kwamen hier al aan bod. Behandeling met medicatie, nieuwe onderzoeksmethoden, de toekomstvisie voor Crohn en colitis ulcerosa, operatieve ingrepen, enz.

Anderzijds zijn er praatcafés waar patiënten, familie en vrienden kunnen praten over alle aspecten van de ziekte zoals voeding, werk, school, enz. Ook hier kunnen ze grappige, ontroerende of trieste verhalen vertellen aan lotgenoten, die zich meestal wel in een of ander verhaal herkennen:

Zo is het verhaal van Christa heel herkenbaar voor vele darmpatiënten:

"Laatst zat ik te denken hoe inventief wij darmpatiënten wel zijn. We vinden overal wel een oplossing voor, of bedenken van alles om toch maar eens thuis weg te kunnen. Natuurlijk klinkt het voor ons allemaal bekend: zodra we ergens komen zijn wij op zoek naar de 'toiletten'. Is het een café, restaurant, winkel of zelfs ziekenhuis, eerst kijken wij, soms zelfs onbewust, waar de wc's zijn 'voor het geval van'. Zo heb ik bijvoorbeeld standaard een 'noodpakket' in mijn auto liggen. Een stapel onderbroeken (nee, niet eentje...wat is nu één onderbroek?!), een schone lange broek, een schoon T-shirt, een handdoek, washandjes en een pakket baby lotion doekjes. Ik heb er nog net geen laken in liggen om de ramen mee te bedekken."

Of het verhaal van Hugo - eigenlijk mag zo iets niet gebeuren, maar vele patiënten kunnen zich de situatie zo voor de geest halen, en ik wed dat zij hierom minstens glimlachen:

“Ik moest op controle voor mijn colitis ulcerosa en de dokter besloot om een rectoscopie te doen. Dit is met een buisje en een camera de endeldarm bekijken. Ik moest op mijn handen en knieën op de onderzoekstafel plaatsnemen. De dokter bracht de instrumenten in, maar zij vergat om het licht van het toestel aan te steken. Om mij geen extra pijn te doen, vroeg ze: “Mijnheer, kan u nu misschien even op het lichtknopje duwen, anders kan ik niet verder met het onderzoek. Laconiek antwoordde ik, “Het is daarbinnen nogal donker zeker.” Omdat ik de situatie eigenlijk nogal grappig vond, was een vervelend onderzoek heel snel voorbij. Ieder van ons heeft zo wel zijn eigen triest verhaal of leuke anekdote, maar het allerbelangrijkste is iemand te vinden die zich in de situatie kan inleven. Iemand die even een arm om je schouders legt en je nieuwe moed insprekt. Gewoon iemand vinden die er voor even voor jou wil zijn. Dat is Kronkel.”

*Meer info/contact:
vzw Kronkel, Pannenhuisweg 16,
2310 Rijkevorsel, 03/312.34.87*

Leven met een stoma

Soms blijkt het nodig de darm op rust te stellen of het zieke gedeelte weg te nemen. Dan moet er een oplossing komen voor de uitscheiding. Dit kan door het aanleggen van een stoma: op een bepaalde plaats ter hoogte van de buik wordt de darm naar buiten gebracht en vastgehecht. Via die uitstulping komt dan de stoelgang naar buiten. Een stoma kan tijdelijk zijn of permanent. In tegenstelling tot de natuurlijke anus, heeft deze kunstmatige anus geen sluitspier.

Er is een onderscheid tussen een ileostomie, een stoma voor de urine ter vervanging van de blaas, en een colostomie, een stoma voor de stoelgang. Wie te horen krijgt dat er een stoma moet worden aangelegd, ervaart dit als een schok. Geen wonder, het is een grote ingreep, niet alleen lichamelijk maar ook geestelijk. Informatie over het hoe en het waarom krijgt men van de specialist en verpleegkundigen in het ziekenhuis. Maar dan is het aan de stomadrager om ermee te leren leven. De ervaring leert dat de meeste mensen enorm veel steun vinden bij lotgenoten en dat er na de herstelperiode opnieuw een normaal, pijnvrij en comfortabel leven mogelijk is.

Dat beaamt Guido De Ron, nu de nationaal secretaris van de zelfhulpgroep Stoma-Ilco vzw. Veertien jaar geleden werd hij geopereerd voor darmkanker, hij was toen veertig. Voordien had hij nog nooit van een stoma gehoord. Toen hij wakker werd na de operatie had hij een zakje op de buik, veel pijn en veel vragen. Als fervente wielertoerist zag hij zijn fiets al in de wilgen hangen en zijn moraal zat ver onder het nulpunt. Tot Guido Stuyck, nationaal voorzitter van Stoma-Ilco vzw en lotgenoot, hem in het ziekenhuis kwam bezoeken. Hij was het levende bewijs dat de toekomst niet zo somber moest zijn. En inderdaad, naargelang het herstel vorderde kreeg Guido weer moed.

Goed zes weken na de operatie reed hij alweer 25 km op de fiets.

Natuurlijk vergt het leven met een stoma een aanpassing – het vraagt zorg en rituelen, je moet er rekening mee houden. De ene dag is ook de andere niet; steun en begrip van de partner en van lotgenoten is essentieel en effectief. Onderstaande verenigingen staan voor u klaar:

Stoma-Ilco vzw

Stoma-Ilco vzw is een zelfhulpgroep van, voor en door stomadragers. De vrijwilligers van Stoma-Ilco vzw willen stomapatiënten in de eerste plaats bijstaan om ze te helpen hun normaal leven te hernemen. Indien mogelijk, proberen ze al voor de operatie bijstand te verlenen. Dit doen zij door het geven van informatie over stoma-verzorging en door sociale en psychologische begeleiding aan te bieden. Iedere plaatselijke stomaclub beschikt over een bezoeken dienst.

Deze personen zijn zelf al gedurende een aantal jaren stomadrager, zodat zij hun handicap al verwerkt hebben. Deze mensen mogen enkel op aanvraag van de chirurg, verpleegkundige, het ziekenhuis, de huisarts, of de patiënt zelf een bezoek brengen, hetzij voor of na de operatie, in het ziekenhuis of erbuiten. Door bijscholing, door de ondervinding en ervaring, omdat ze zelf stomapatiënt zijn, kunnen ze aan de toekomstige stomadrager of aan een pas geopereerde antwoord geven op vele vragen.

Een gesprekje met iemand van de bezoeken dienst kan verhelderend werken en een steuntje in de rug geven. Er worden vergaderingen georganiseerd voor alle leden met hun partner, vriend, vriendin of familieleden.

Ook medisch of paramedisch personeel kan aansluiten. Hier kan men elkaar als lotgenoot ontmoeten en ervaringen delen, informatie inwinnen en uitwisselen. Dit kan zowel onder de leden als onder familieleden en part-

ners, want ook voor hen is het een aanpassing - er is soms zoveel aandacht voor de zieke persoon dat men de partner vergeet. Mensen spelen oplossingen of hulpmiddelen aan elkaar door die zij zelf gevonden hebben, met betrekking tot bepaalde problemen. Sprekers worden uitgenodigd, zoals dokters, chirurgen, diëtisten, maatschappelijke werkers, vertegenwoordigers van firma's van opvangapparatuur. Zo tracht Stoma-Ilco vzw de stomadragers op de hoogte te houden van de medische vooruitgang op gebied van stomaverzorging en prothesen die regelmatig vervangen moeten worden (2 x per dag, dagelijks, om de twee dagen).

Belangen verdedigen is werk voor het nationale bestuur. Dit kan zich zowel richten op tekorten in bestaande voorzieningen, als op het verkrijgen van voordelen voor alle betrokkenen. Het driemaandelijkse tijdschrift 'Stoma-Nieuws', dat elk lid ontvangt, bevat nuttige informatie, een medische rubriek, nieuws van de tien verschillende afdelingen en uitleg over de nieuwste prothesen. De zelfhulpgroep geeft ook een informatiefolder uit, met nuttige contactadressen en telefoonnummers evenals een boek met als titel: "Leven met een stoma".

Elk jaar is er op nationaal vlak een ontmoetingsdag of een symposium waarop alle leden, familie en vrienden uitgenodigd worden. Iedereen die een stoma zal krijgen of al geopeerd is, kan contact opnemen met Stoma-Ilco vzw of met een plaatselijke afdeling, die een brede vorm van service en inlichtingen kan geven. Immers, na het aanleggen van een kunstmatige uitgang, kan het leven op een normale wijze verder gaan. Een stomapatiënt hoeft niet in een isolement te geraken. Na een herstelperiode kan men in de meeste gevallen opnieuw normaal aan het dagelijkse leven deelnemen.

Meer info/contact:
Guido De Ron, 016/56.03.56,
0477/61.38.00
info@stomailco.be of
guido.deron@skynet.be
www.stoma-ilco.be

Contact voor "Partners van stomadragers" Chambart Pierrette,
056/51.49.47
0486/51.96.48
billiet.johnny@telenet.be
www.stoma-ilco.be

Stoma Jong-Actief

Stoma 'Jong-Actief' is een groep die zich vooral richt tot jonge mensen (vooral jong van geest) met een stoma (urostoma, colostoma, ileostoma, ileo-anaale pouch, verblijfsondes en andere abdominale problematiek). Hoe moet het verder met de toekomst, werk, relaties, zwangerschap, seksualiteit, partner, zelfbeeld, invaliditeit en sociale zekerheid, uitkeringen, de financiële situatie - allemaal onderwerpen die in de groep aan bod kunnen komen. Lid worden is gratis.

Info en/of contact:
015/24.24.49 of 056/45.56.65
stoma-jong-actief@skynet.be

*Naast deze twee verenigingen bestaan er nog stomaverenigingen in Brugge, Roeselare, Tielt, Oostende, Antwerpen en het Waasland. Zij bieden eveneens uitstekende bijstand, maar de ruimte van deze krant is te beperkt om iedereen uitgebreid aan bod te laten komen. Hun informatie is terug te vinden op onze website **www.zelfhulp.be** of kan u telefonisch aanvragen via het nummer 016/23.65.07.*

Nieuwe initiatieven

Hedera Klein-Brabant: vernieuwde werking

Deze vereniging richt zich vooral tot borstkankerpatiënten (vrouwen en mannen) in Klein-Brabant (Puurs, Bornem, Sint-Amands), hoewel men u niet "scheef" zal bekijken als u van verder komt. De zelfhulpgroep staat met al zijn leden, kennis en ervaring klaar om altijd en onder alle omstandigheden te helpen en te steunen. De leden hebben het allemaal meegemaakt: de operatie, de chemo, de bestraling, de haaruitval en andere bijwerkingen en gevolgen van de behandeling, de lange weg naar genezing en een nieuw leven. Persoonlijke contacten kunnen na afspraak. Hedera organiseert geregeld voordrachten waarbij allerlei veel voorkomende fysieke problemen bij borstkanker aan bod komen, maar ze maken ook plezier op feestjes (barbecue, receptie, kerstfeest, ...), wandelingen, uitstappen en andere leuke activiteiten zoals bloemschikken. De partner, vrienden en familie kunnen eveneens deelnemen. Op de nieuwe website vindt men informatie en kan mijn zijn of haar verhaal kwijt.

Meer info/contact:

Nicole Van Geel, 0473/73.12.66 of 03/889.92.56 (tweede telefoonnummer: na 17 uur en in het weekend),
nicole.van.geel@telenet.be
www.hederakleinbrabant.be

vzw Fibroveerke

Na de diagnose van CVS of fibromyalgie zit men vaak nog met veel vragen, vooral naar het leven met deze aandoeningen en de impact op de toekomst. Bij vzw Fibroveerke kunnen zowel de patiënten als hun partners, kinderen, ouders en familieleden terecht. De vereniging wil een brug bouwen tussen mensen met CVS en fibromyalgiepatiënten omdat de belasting van hun leven veel gelijkenissen vertoont. Er wordt een nieuwe impuls gegeven aan hun sociaal leven door het organiseren van lokale bijeenkomsten. Daar kunnen lotgenoten uit eigen streek elkaar leren kennen. Er is allerlei materiaal ter beschikking in de nog steeds groeiende uitleendienst zoals een rolstoel voor een onverwachte uitstap, een infraroodtunnel, toestel voor lichttherapie, hartslagmeter. Er wordt gewerkt aan de uitbouw van een medische bibliotheek met boeken die voor de patiënt te duur zijn. Vier maal per jaar verschijnt het clubblad met tips en informatie, oproepen, vragen en reacties. Ieder lid kan met een persoonlijke code deelnemen aan het gesloten forum op de website. Hoogtepunt van de werking is de jaarlijkse grote bijeenkomst, dit jaar op 29 juni 2007 te Deerlijk.

Meer info/contact:

vzw Fibroveerke,
Beverenstraat 60, 8540 Deerlijk,
056/70.32.45 (dinsdag en donderdag van 12 tot 15 uur)
fibroveerke@telenet.be
www.fibroveerke.be

Antwerpse Vereniging voor Gelaryngectomeerden (AVG) vzw: uitbreiding en nieuwe website

AVG breidt de werking uit met informatie, steun en lotgenotencontact voor tracheotomiepatiënten.

Een tracheotomie is het aanbrengen van een buisje (tracheacanule) in de luchtpijp via een snede in de hals van de patiënt. Deze medische ingreep is afgeleid van de Latijnse woorden trachea (luchtpijp) en tomie (snijden) en wordt gebruikt om de persoon te kunnen laten ademen, veelal als dit via de mond en neus niet gaat of wanneer langdurig beademing nodig is. Als het buisje geplaatst is, spreekt men van een patiënt met een tracheacanule. Van een tracheostoma spreekt men als de luchtpijp eindigt in een stoma (mond / uiteinde) in de hals, dit is alleen het geval na een laryngectomie (bron: wikipedia).

Meer info/contact:

secretariaat Antwerpse Vereniging
voor Gelaryngectomeerden / Paul Graf,
03/235.96.62 of 0472 64.98.82,
info@laryngectomie-tracheotomie.be
www.laryngectomie-tracheotomie.be

Onderweg

Onderweg is een groep van actieve mensen (35 – 60 jaar) die alleenstaanden samenbrengt voor allerhande activiteiten, met Leuven als uitvalsbasis. Vermits alleenstaanden in onze maatschappij ook dikwijls letterlijk “alleen staan” is het de bedoeling om samen vrije tijd nuttig en aangenaam door te brengen. Elke activiteit heeft zijn eigen karakter en doelgroep. Er zijn maandelijks terugkerende activiteiten zoals fuif en dinner en een diversiteit aan andere ontspanningsmogelijkheden. Het sociale karakter staat bovenaan maar een minimum aan culturele bagage is wél een vereiste. Er wordt geen lidgeld gevraagd, iedereen kan vrijblijvend deelnemen. Men betaalt enkel de reële kosten die aan de activiteit zijn verbonden (incl. verzekering). Inschrijven voor een activiteit kan eenvoudig via e-mail. Op de website in de kalender is daarvoor bij elke activiteit de mogelijkheid voorzien.

*Info/contact: Anne Van Genechten,
0498/48 47 47 info@onderweg.be,
www.onderweg.be*

Rokersstop, vrij ademen

Een nieuwe zelfhulpgroep voor wie wil stoppen met roken en hier alleen (te) veel moeite mee heeft. Deelname is gratis, de enige vereiste is het oprechte verlangen het roken achterwege te laten. Er wordt gewerkt met de twaalfstappenmethode. In de eerste plaats komt iedereen elke week vertellen of hij of zij gerookt heeft of niet, en daarna wordt er gewerkt aan een programma om beter te kunnen omgaan met situaties of emoties die naar de sigaret kunnen leiden. Er is wekelijks een samenkomst op dinsdagavond om 19.30 uur in zaal Zonnestraal, Overvloedstraat 2 te Oostende.

*Meer info/contact:
Sonja De Graeve, 059/51.74.36 of
0495/35.82.84*

Artists Recovering Through the Twelf Steps of kortweg A.R.T.S. Anonymous

is een veelzijdige creatieve gemeenschap die haar leden ondersteunt om hun creatieve geblokkeerdheid te overkomen. Zij gebruiken hiervoor de twaalfstappenmethode. De twaalf stappen werden oorspronkelijk rond 1935 opgesteld door de eerste leden van AA en zijn een universeel therapeutisch herstelprogramma gebleken voor velerlei sociale problematieken. Door wekelijkse vergaderingen, literatuur en de structuur in twaalf stappen wordt er een veilige omgeving gecreëerd waarin de deelnemers de vele facetten van hun creativiteit kunnen onderzoeken, uittesten en ontwikkelen. Zo gaan ze bijvoorbeeld zien dat elke dag een nieuwe gelegenheid is om creatief te zijn, leren ze aangeleerde negatieve overtuigingen te doorzien en los te laten, wordt hun creatieve kracht gestimuleerd om niet meer afgeleid te worden door destructief of dwangmatig gedrag, gaan ze weer genieten van het succes van andere kunstenaars, helpen ze elkaar in het zoeken naar wegen om met hun talenten in hun levensonderhoud te voorzien en nog zoveel meer.

A.R.T.S. België heeft sinds februari wekelijks een Engelstalige bijeenkomst in Brussel. Een Nederlandstalige groep in Leuven is in voorbereiding.

*Info/contact:
Luc, 0495/70.85.34
artsanonymous.belgium@gmail.com
Link USA: www.artsanonymous.org*

Anonieme Overeters in Limburg

Anonieme Overeters Vlaanderen is een zelfhulpgroep van mannen en vrouwen die hun ervaring, kracht en hoop met elkaar delen om hun gezamenlijk probleem, namelijk dwangmatig overeten, op te lossen en anderen te helpen bij hun herstel. De enige vereiste voor lidmaatschap is het verlangen om te stoppen met dwangmatig overeten. De werking van de Anonieme Overeters is gelijklopend met de werking van bijvoorbeeld de Anonieme Alcoholisten en de Anonieme Gokkers. Zij baseren zich op de twaalf stappen en twaalf tradities tot herstel die gericht zijn op een innerlijke verandering. De sociale en economische barrières die mensen in het dagelijks leven van elkaar scheiden vallen weg tijdens de bijeenkomsten: iedere aanwezige is een anonieme overeter. De werking is onlangs uitgebreid met een nieuwe groep in Hasselt en met een nieuw webadres: www.anoniemeovereters.be

*Meer info/contact:
zie website of telefoneer naar
0479/84.36.49*

Nieuwe publicaties

Boeken

101 vragen over langdurige darmziekten

Prof. Dr. Paul Rutgeerts en Prof. Dr. Geert D'Haens zijn verbonden aan de afdeling Gastroenterologie-Endoscopie van het Universitair Ziekenhuis Gasthuisberg Leuven. Zij verrichten er research naar de oorzaken en behandeling van IBD (Inflammatory Bowel Disease ofwel inflammatoire darmziekten) en hebben reeds tal van publicaties hierrond geschreven. Aan hun eerder verschenen boek "Leven met langdurige darmziekten" is actief meegewerkt door de patiëntenvereniging Crohn en Colitis Ulcerosa Vereniging vzw. In deze herwerking krijgt u een antwoord op vragen als: Wat zijn de klachten en symptomen bij darmziekten? Wat is de ziekte van Crohn? Wat is colitis ulcerosa? Hoe kiest de arts de behandeling voor darmziekten? Wat als een operatie nodig is? Welke vitaminen en mineralen hebben mensen met darmziekten nodig? Zijn inflammatoire darmziekten erfelijk? Hoe verloopt een darmziekte bij kinderen? Welke invloed heeft een darmziekte op de werksituatie? Op welke fondsen en uitkeringen kunnen patiënten een beroep doen? ... en alle andere vragen en antwoorden over langdurige darmklachten. Op de website van Lannoo kan men bij de technische informatie van het boek ook drie patiëntengetuigenissen lezen: www.lannoo.be

101 vragen over langdurige darmziekten, Geert D'Haens, Paul Rutgeerts e.a., Lannoo Tielt; 2005, €19,95

Vreemde kronkels

Eind 1999 werd bij de auteur, Ingeborg Kuys, colitis ulcerosa vastgesteld. In haar boek beschrijft ze op een openhartige manier het grimmige verloop van deze ziekte en de gevolgen daarvan op haar leven en dat van haar gezin. Waar sommige darmpatiënten uiteindelijk (moeten) kiezen voor het plaatsen van een stoma en daar goed mee geholpen zijn, kiest de auteur na veel wikken en wegen toch niet voor deze oplossing. Mensen met colitis zullen zich ongetwijfeld herkennen in haar ervaringen en haar twijfels. Naast het persoonlijke verhaal van de auteur bevat het boek een schat aan informatie over het verloop van de ziekte, mogelijke behandelingen en medicatie en een handige verklarende woordenlijst. Uit het leven gegrepen dus, een aanrader voor de patiënt en zijn omgeving maar ook voor alle hulpverleners die met deze problematiek worden geconfronteerd.

Vreemde kronkels, autobiografische roman van Ingeborg Kuys, een uitgave van Elbertinck en in België verdeeld door Uitgeverscentrum Agora, Aalst/Erembodegem, verkrijgbaar bij de boekhandel of via www.agorabooks.com €16,95

101 vragen over leverziektes en -transplantatie

Vooraanstaande artsen geven een duidelijk antwoord op concrete vragen over lever en leverlijden, zoals: Hoe werkt de lever? Welke leverziektes bestaan er zoal? Wat zijn de oorzaken van een leverziekte? Wat is hepatitis A, B en C? Wat is levercirrose? Zijn leverziekten erfelijk? Moet ik mijn voedingspatroon volledig omgooien? En wat met sporten of verre reizen? Wat is een leverbiopsie? Wanneer is een levertransplantatie nodig? Hoe verloopt zo'n transplantatie in de praktijk? Wat zegt de wetgeving over orgaantransplantatie? Wat zijn de mogelijke problemen na een levertransplantatie? Wat zijn de risico's en de kosten van een levertransplantatie? Wat zijn de vooruitzichten in het wetenschappelijk onderzoek? Hoe kan men zich kandidaat stellen voor orgaantransplantatie? Een laatste hoofdstuk belicht de mogelijkheden van praktische hulp in geval van leverlijden, levertransplantatie en – donatie alsook het aanbod van de zelfhulpgroepen ter zake. Dit is een goed basisboek voor patiënten, familieleden en hulpverleners.

101 vragen over leverziektes en -transplantatie, Frederik Nevens, Lannoo Tielt, 2006, €19,95

De kunstenaar en de dokter. Anders kijken naar schilderijen

Stierf de Venus van Botticelli aan tuberculose? Hadden de vrouw van Rubens en haar zussen dezelfde familiale heupafwijking? Leed de Mona Lisa aan een gevaarlijke stofwisselingsziekte? Had de humanist Erasmus toch geen syfilis maar iets anders?

Er bestaan honderd manieren om kunst te benaderen. Prof. em. Jan Dequeker – reumatoloog – heeft daar nog een manier aan toegevoegd: hij bekeek doeken, miniaturen en mozaïeken uit de periode tussen 1300 en 1900 met de scherpe blik van een ervaren arts. De diagnoses zijn verrassend. Blijkt immers dat sommige kunstenaars de mannen en vrouwen die ze afbeeldden héél grondig hebben geobserveerd en geportretteerd, hun ziektesymptomen inclusief. Een kunstliefhebber die ook dààr op let, krijgt een massa bijkomende informatie en wordt een beetje dokter; een dokter die er goed naar kijkt wordt misschien een beetje kunstenaar. Het is geen goedkoop boek, maar het bevat dan ook veel mooie reproducties in kleur.

*De kunstenaar en de dokter.
Anders kijken naar schilderijen,
Jan Dequeker,
Davidsfonds Leuven, €74,50*

Brochures

Nieuwe folders en affiches SOS Nuchterheid vzw

SOS Nuchterheid vzw werd opgericht in 2002 en is sinds 2004 een erkende lidvereniging van de Unie Vrijzinnige Verenigingen. Deze vrijwilligersorganisatie/zelfzorggroep biedt aan mensen met verslaving en middelafhankelijkheid de mogelijkheid om via zelfzorg nuchterheid te bereiken en te onderbouwen. Aan de deelnemers wordt een seculier en ondogmatisch zelfzorgsysteem aangeboden. De nadruk ligt op persoonlijke keuzes en verantwoordelijkheid eerder dan op een groepsgebeuren met een strikte "methodiek". Persoonlijke zelfzorgsystemen leren opbouwen om nuchterheid te bereiken en te bestendigen is het uiteindelijke doel van de groep. Naast de individuele aanspreekpunten en ondersteunende samenkomsten is er een centraal nummer voor telefonische hulp de klok rond: 09/330.35.25

*Bestellen van folders en affiches
kan via de coördinator: 0477/57.88.52;
voor algemene informatie kan men
terecht bij de voorzitter Pol Symons,
016/58.41.02
info@sosnuchterheid.org
www.sosnuchterheid.org*

Minnaars met ervaring. Voor mannen en vrouwen ouder dan 50

Ouder worden is een boeiende periode. Lichamelijke, persoonlijke en relationele veranderingen kunnen er desondanks voor zorgen dat men anders gaat aankijken tegen intimiteit en seksualiteit. Voor niets nodig, zo blijkt uit de brochure en gelijknamige website 'Minnaars met ervaring'. Op de site staan tips om de relatie en het intieme leven van de vijftigplusser nog te verbeteren – mocht dat nodig zijn. Op de site kan men ook een vraag stellen aan de webseksuoloog. Nieuwsgierig? Surf naar www.minnaarsmetervaring.be

*De gratis brochure "Minnaars met
ervaring" kan men bestellen via de site,
via gezond.mail@socmut.be
of oppikken in een kantoor
van de Socialistische Mutualiteiten.*

>

Van houten been naar intelligente knie - over assistieve technologie

Assistieve technologie verwijst naar ondersteunende technologische hulpmiddelen voor mensen die beperkingen ondervinden, als gevolg van bijvoorbeeld zintuiglijke, motorische, cognitieve, emotionele of psychische problemen.

Mensen met een handicap gebruiken lang niet altijd optimaal de beschikbare technologische mogelijkheden, zo blijkt. Het lijkt er bovendien op dat veel gebruikers vandaag ook niet op de hoogte zijn van de beschikbare hulpmiddelen. Ze laten zich sterk leiden door 'standaardpakketten'. Of ze zoeken en bestellen op eigen houtje hulpmiddelen, bijvoorbeeld via het internet. Bovendien verliezen hulpmiddelen soms veel van hun waarde omdat gebruikers niet op een gepaste manier worden begeleid in het gebruik.

Zo gebeurt het dat een hulpmiddel uiteindelijk in de kast belandt. Heel erg zonde, want het gaat vaak om zeer dure technologische hulpmiddelen! Dat is een van de conclusies van de rondvraag van het viWTA bij twintig Vlaamse deskundigen uit de zorgsector, technici en beleidsmensen naar hun visie op de participatie van personen met een handicap en de rol die technologie hierin kan vervullen.

De conclusies van dit onderzoek werden op donderdag 26 april becommentarieerd door Vlaams Parlementslid Helga Stevens, Maartje De Meulder (Federatie van Vlaamse DovenOrganisaties vzw), Birgit Morlion (Interdisciplinair instituut voor BreedBand Technologie), Jan Verbelen (Studiecel Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap) en Mark Leys (Vrije Universiteit Brussel, Medische Sociologie).

Uit het debat bleek de noodzaak aan een maatschappelijk debat over de assistieve technologie. De overheid zou een platform moeten opstarten voor de interactie tussen gebruikers, producenten, overheid en onderzoekers. De deelnemers aan het debat bevestigden de nood aan de uitwerking van een integrale beleidsvisie over de rol die technologie kan spelen in het verbeteren van de levenskwaliteit van personen met een stoornis.

viWTA staat voor Vlaams Instituut voor Wetenschappelijk en Technologisch Aspectenonderzoek en is een autonome instelling verbonden aan het Vlaams Parlement. Het viWTA wil een constructieve bijdrage leveren aan het maatschappelijk debat over wetenschap en technologie en de bevolking een stem geven in deze discussie.

Conclusies van dit onderzoek en debat werden gebundeld in een dossier dat men kan downloaden van de website **www.viwta.be**

Meer info: Els Van den Cruyce
02/552.40.48 of **www.viwta.be**

KBS projectoproep voor zelfhulpgroepen met werkingsterrein in ziekenhuizen

De 'Gert Noël Prijs' belooft een concreet project dat in een Belgisch ziekenhuis werd uitgevoerd en bijdraagt tot een betere kwaliteit van de ziekenhuiszorg op het vlak van luisterbereidheid, informatieverstrekking en humanere medische verzorging voor patiënten en hun families tijdens de kritische beginfase van een ernstige ziekte. Uiterste datum voor de indiening van dossiers voor de nieuwe oproep: 14/09/2007

Meer informatie: 070/233.065
proj@kbs-frb.be
www.kbs-frb.be

Surf het eens op



www.weliswaar.be

Weliswaar is het huisblad van het Vlaamse Ministerie van Welzijn, Volksgezondheid en Gezin en richt zich tot iedereen die actief bij het welzijnswerk en de sociale sector is betrokken. Weliswaar bericht over beleid en wetenschap, maar in de eerste plaats over het harde werk in de zachte sector zelf. Diverse deelsectoren van de welzijnssector worden daarbij onder de loep gelegd, zoals: de werking van het OCMW, ouderenzorg, jeugdhulp, kinderopvang, personen met een handicap, etnische minderheden, gelijke kansen, armoede, opbouwwerk. In elke editie wordt in een dossier een thema belicht dat diverse segmenten van de sector doorkruist, zoals vrijwilligerswerk, informatisering, technologie, Europa, sociale economie, beeldvorming van het zorgberoep, cliënt in/van de zorg, leven (z)onder dak.

Zo belicht het nummer van februari-maart 2007 een aantal projecten voor opvoedingsondersteuning, met bijvoorbeeld de opvoedingswinkels in uitbreiding.

*De artikels kan men afhalen van de website **www.weliswaar.be**, men kan ook een proefnummer en/of een gratis abonnement aanvragen: 02/686.01.83, **info@weliswaar.be***

www.socius.be

Zonet publiceerde SoCiuS editie 2007 van de online **adressengids 'Sociaal-Cultureel Werk(t)!'.** Deze publicatie bevat de contactgegevens van alle erkende organisaties uit de sector van het sociaal-cultureel volwassenenwerk. De gids geeft een overzicht van de gegevens zoals die op 1 december 2006 voorhanden waren en kan gratis gedownload worden. Op deze site vindt men ook een overzicht van les- en vergaderzalen.

www.weesziekten.be

is de gloednieuwe website opgemaakt door de Belgische Stuurgroep Weesziekten. Weesziekten of zeldzame ziekten zijn vaak ernstige en chronische aandoeningen die volgens de Europese regelgeving bij minder dan 5 op 10.000 Europeanen voorkomen. Dit betekent voor België een maximum van 5.000 patiënten per aandoening. Op dit ogenblik zijn er ongeveer 7000 zeldzame ziekten gekend. Het ontwikkelen van specifieke medicatie is niet evident, zowel wat onderzoek als financiering betreft. Op deze site vindt u een stand van zaken betreffende weesgeneesmiddelen, links naar andere verwante websites en het rapport van het eerste Belgische symposium over weesgeneesmiddelen in december 2006.

Zoekt u meer informatie over de weesziekten zélf, dan kan u die vinden op

www.orpha.net.be

www.hospitals.be

is een realisatie van de Belgische Vereniging der Ziekenhuizen. Deze vzw heeft als doel het ziekenhuisbeheer in België te promoten en te ontwikkelen. Men vindt er onder andere de contactinformatie van alle Belgische ziekenhuizen, alfabetisch gerangschikt op naam, plaats en met specialisatie; de code van de genees-

>

vervolg:
Surf het eens op



kundige plichtenleer, de inhoudstafel van de huidige editie en elektronische uitgave van de vorige nummers van het tijdschrift Hospitals.be.

univ-hospitals.be is de website van de Raad van de Universitaire Ziekenhuizen van België (RUZB).

De **RUZB** is de feitelijke vereniging van de 7 Belgische universitaire ziekenhuizen. Hij verdedigt en bevordert hun eigenheid en drukt hun wensen en eisen uit ten aanzien van de bevoegde overheden en instanties. De RUZB vormt eveneens een forum voor het uitwisselen van ideeën en ervaringen. De dagelijkse realiteit van universitaire ziekenhuizen is er één van complexiteit, multidisciplinariteit en patiëntgerichtheid. Om dit te illustreren start de Raad met de publicatie van een artikelreeks in .pdf formaat op deze website. Nieuwe behandelingsmethoden en innovatieve technieken worden voorgesteld.

www.iedereenmodel.be

Met de campagne 'IedereenModel' willen een aantal verenigingen van mensen met een handicap of chronische ziekte tonen dat iedereen een voorbeeld kan zijn voor een ander. Of je beperkingen of talenten nu zichtbaar zijn of niet. Iedereen is anders en gelukkig maar. Al die verschillende mensen maken het samenleven net boeiend. En dat willen de initiatiefnemers laten zien in het Europees Jaar van Gelijke Kansen voor Iedereen.

Om diversiteit tot haar recht te laten komen, is het belangrijk dat mensen met een handicap of chronische ziekte gelijke kansen krijgen. Nog veel te vaak worden ze in een hoekje geduwd en krijgen ze een etiket opgeplakt.

IedereenModel is niet alleen een pleidooi voor diversiteit, maar ook een oproep voor meer respect. De organisatoren roepen iedereen op om deze boodschap verder uit te dragen. Kijk rond in je omgeving en bedenk wie voor jou een voorbeeld is. Laat het de wereld en de persoon in kwestie weten en draag zo je steentje bij aan het Europees Jaar van Gelijke Kansen.

Je kan de campagne steunen op heel wat verschillende manieren. Je kan de button dragen, een sticker kleven of een affiche voor het raam hangen. Maar je kan ook zelf een affiche maken voor jouw model, en die afprinten of versturen als e-card.

Surf naar **www.iedereenmodel.be** of bel naar 02/214.27.60 en kom meer te weten over de campagne. Maak je eigen affiche via de website of bestel een campagnepakket.

Het Provinciebestuur van West-Vlaanderen, de gemeentebesturen van Middelkerke en Nieuwpoort en Intro (een organisatie die evenementen toegankelijk maakt) slaan opnieuw de handen in elkaar om het strand deze zomer toegankelijk te maken voor iedereen, in het bijzonder voor personen met een beperking. Zon, zee ... zorgeloos is de unieke combinatie van een aantal ingrepen/aanpassingen op het traject van de aankomstplaats (halte kusttram – parkeerplaats) tot aan de waterlijn, zoals: een rolstoeltoegankelijk toilet, douche en omkleedruimte op het strand, een verhard pad op het strand, de mogelijkheid om strandrolstoelen te ontlenen, het inzetten van opgeleide assistenten. Zon, zee ... zorgeloos wordt gerealiseerd in Nieuwpoort, Middelkerke en op een nieuwe locatie in Westende. Assistentie wordt verzekerd van 2 juli 2007 tot en met 31 augustus 2007 (elke dag van 10u30 tot 18u30).

Bijkomende informatie:
www.west-vlaanderen.be/gelijkekansen

TREFPUNT
Z e l f h u l p

KRANT

Deze krant is een realisatie van het TZ-team. Artikels mogen worden overgenomen mits bronvermelding. De volgende editie verschijnt half september 2007. Graag uw bijdragen of mededelingen vóór 15 augustus aan de redactie: **TZ-krant, Trefpunt Zelfhulp vzw, E. Van Evenstraat 2C, 3000 Leuven, tel. 01 6123 65 07** - e-mail: **trefpunt.zelfhulp@soc.kuleuven.be** - website: **www.zelfhulp.be** V.U.: Koen Matthijs, E. Van Evenstraat 2B, 3000 Leuven – Vormgeving: Astrid Mattheeuws