

BLAUWE ROOS

zelfhulpgroep voor mensen met een PEG en PEJ-sonde



Met de steun van het UZ Gasthuisberg Leuven en begeleiding van Trefpunt Zelfhulp hebben mensen die leven met een PEG- of een PEJ-sonde of een maag- en slokdarmproblematiek sinds kort de mogelijkheid elkaar als lotgenoot te ontmoeten en positief te ondersteunen.

PEG- en PEJ

Een PEG-sonde is een voedingssonde die via de buikwand in de maag wordt aangebracht. Een PEJ-sonde wordt aangebracht in de dunne darm. Dankzij deze sondes kan voeding worden toegediend aan mensen die zelf niet of niet genoeg (meer) kunnen eten of drinken. Hier kunnen verschillende oorzaken voor zijn: een hersenbeschadiging, een beroerte, coma, een spierverlamming van de maag, een slokdarmafwijking... Deze sondes zitten verstopt onder de kledij en zijn meestal niet zichtbaar. Toch is het leven ermee een hele opdracht: een avondje op restaurant of café kan vaak niet meer, men is aan een strikt voedingsschema gebonden, sondevoeding is kostelijk, mensen kennen of begrijpen de problematiek niet, er rust nog een taboe op, men raakt sociaal geïsoleerd.

Daarom deze zelfhulpgroep

De groepsnaam 'Blauwe Roos' verwijst naar een nieuw leven. De zelfhulpgroep is er immers om met de groep de negatieve spiraal te doorbreken waarin men als individu terecht kan komen. Ventileren krijgt er een plaats, rouwen om wat niet meer kan, maar met de focus op wat nog wel mogelijk is. Zo komt er een infolder voor de sociale omgeving van de patiënt, een begeleide gespreksbijeenkomst rond verwerkingsvragen, een gezellig samenzijn.

Voor wie?

Mensen met een voedingssonde in de leeftijdsgroep van 18 tot 65-jarigen zijn van harte welkom op de maandelijkse gespreksbijeenkomsten en informatiemomenten. Men kan ook steeds individueel terecht bij een lotgenoot, telefonisch of via e-mail. Foldertjes verkrijgbaar.

Mailen kan naar:

trefpunt.zelfhulp@soc.kuleuven.be

of:

www.zelfhulp.be

Tijdens kantooruren kan men ook terecht bij

Trefpunt Zelfhulp vzw
E. Van Evenstraat 2A
3000 LEUVEN
016/32.31.52

waar men uw vraag noteert en aan de groep bezorgt.

Initiatiefneemster Leen aan het woord:

"Ik ben Leen en leef sinds drie jaar met een PEJ-sonde wegens een zware gastroparese. Na ontslag uit het ziekenhuis werd het me al gauw duidelijk dat leven op sondevoeding niet zo gemakkelijk was als dat ik me had voorgesteld. Na een tijdje gaat het tot je doordringen dat het niet evident is om aan normale voeding te weerstaan, een keertje uit eten gaan met vrienden lukt niet meer zonder ziek te worden en na een tijdje ga je helemaal niet meer mee. Je komt in een isolement omdat het sociaal niet meer haalbaar is om mee te kunnen met de rest.

Binnen de zelfhulpgroep hoor je dezelfde problemen met lotgenoten, kleren passen, het onbegrip van buitenstaanders, financiële problemen door de manke terugbetalingen door het ziekenfonds, problemen van infecties, psychologische problemen enz... Door de bijeenkomsten van lotgenoten ga je ervaren dat je er niet alleen voorstaat, dat vriendschappen groeien, dat je er ook ongeremd kan over praten, dat er ook begrip is voor de situatie. Op vraag van medepatiënten heb ik samen met Trefpunt Leuven een patiëntengroep opgestart "Blauwe Roos". Wij houden een maandelijkse bijeenkomst in het UZ Gasthuisberg Leuven, eventuele geïnteresseerden kunnen contact opnemen via trefpunt.zelfhulp@soc.kuleuven.be