

# Sandra moest leren leven met een stoma

## ‘HET SLOEG IN ALS EEN BOM’

Sandra is zevenenveertig als ze de diagnose endeldarmkanker krijgt. Gelukkig kan ze daarvoor behandeld worden, maar ze is niet bepaald gelukkig met het souvenir dat ze aan haar ziekte overhoudt: een stoma voor het leven. Openhartig vertelt Sandra hoe ze leerde omgaan met de ongemakken die dat met zich meebrengt. Tekst: Jet Hoogerwaard – Foto's: FotoReuling, René van Reenen

“Natuurlijk wist ik wel dat het niet goed was dat er bloed bij mijn ontlasting zat, maar mijn huisarts en ik dachten aan aambeien. Geen moment dacht ik aan kanker, want ik voelde me verder niet ziek. Het onderzoek dat standaard wordt gedaan nadat er bloed in de ontlasting is aangetroffen, onderging ik dus vrij relaxed, hoewel het een vervelend onderzoek was. Ik moest medicatie slikken om mijn darmen leeg te krijgen en achteraf had ik heel erge buikpijn. Maar ik maakte me geen zorgen over de uitslag. Het was dus een grote klap toen ik te horen kreeg dat ik kanker had. Het sloeg in als een bom. Zeven maanden daarvoor had ik een nieuwe relatie gekregen, met Marten. Hij zat bij dezelfde honkbalvereniging als ik en mijn zoon. Hij heeft mijn zoon zelfs nog gecoacht. Al vanaf het begin konden we het goed met elkaar vinden, maar de liefde bloeide pas echt op toen hij bij de vereniging zou vertrekken. Hij ging namelijk

verhuizen en moest daarom afscheid nemen. Hij vroeg me of ik wilde meedoen met de afscheidswedstrijd en dat was eigenlijk het begin van onze relatie. Achteraf ben ik zo blij dat ik tijdens het ziekteproces niet alleen was. Marten is altijd meegegaan naar het ziekenhuis. Het was een bittere pil: ik had eindelijk, na vijftien jaar alleen te zijn geweest, de liefde gevonden en eigenlijk wil je dan gewoon leuke dingen doen met elkaar. In plaats daarvan brachten we veel tijd door in het ziekenhuis. Daarnaast was ik gewoon vaak moe en chagrijnig, dat heeft hij ook allemaal moeten verduren. Het leverde me af en toe wel stress op, want je weet natuurlijk niet hoe iemand zal reageren op de ziekte van een partner. Ik heb hem op een bepaald moment gezegd dat ik het wel zou begrijpen als hij ermee wilde stoppen. Daar werd hij alleen maar boos om. ‘Wat een onzin,’ antwoordde hij daarop. In het begin praatten we

niet veel over wat er aan de hand was. We waren eigenlijk als verdoofd en klapten een beetje dicht. Later gingen we er wel met elkaar over praten en toen hoorde ik dat anderen hem weleens vroegen of hij eraan dacht om met me te stoppen. Daar was hij heel verontwaardigd over. Hij rende niet weg, hij bleef. Hij was en is er voor me als ik hem nodig heb. Ook al moet hij twee uur reizen om bij me te zijn.”

### Weerzin

“De behandeling bestond uit een reeks bestralingen, chemokuren en daarna een operatie. Na de operatie zou ik verder moeten met een stoma. Voorgoed, dat stond meteen al vast. De tumor zat zo laag in mijn endeldarm dat het niet anders kon. Ik wist weinig van stoma's, maar het riep meteen een gevoel van weerzin bij me op. Ik herinnerde me dat een van mijn tantes ook een stoma had. Ik was nog klein, dus ik heb er nooit verder naar gevraagd, maar ik wist me

nog voor de geest te halen dat het haar in haar doen en laten beperkte. 's Ochtends duurde het altijd heel lang voordat ze de deur uit kon. Mijn weerzin tegen de stoma was bijna nog groter dan mijn weerzin tegen de andere behandelingen die ik zou moeten doorstaan. De kanker zou weg zijn na de behandelingen, maar die stoma zou voor altijd bij me blijven. Een blijvende herinnering, een

zwemmen? Zou ik nog gewoon een dagje uit kunnen gaan? Van Jolanda leerde ik heel veel over stoma's. Er ging echt een wereld voor me open. Er zijn verschillende systemen en diverse zakjes, gemaakt van allerlei materialen. De eerste tijd zou het zoeken zijn naar welk zakje het best bij mij zou passen. Jolanda was heel eerlijk en lichtte me in over alle ongemakken die een stoma zou kunnen geven. Het

‘De kanker zou weg zijn na de behandelingen, maar die stoma zou voor altijd bij me blijven...’

litteken overgehouden aan een zware periode. Ik kwam bij een stomaverpleegkundige terecht, Jolanda, die mij er meer over zou vertellen en mij zou blijven begeleiden. Marten ging met me mee. Jolanda was heel aardig en begripvol, maar elke keer zat ik er met de pest in mijn lijf. Ik wilde het niet, maar verzet had geen zin. Allerlei vragen spookten door mijn hoofd. Zou ik nog wel kunnen sporten? Hoe zou het gaan met werk? En met

was mogelijk dat ik een breuk aan mijn buikwand zou krijgen en ook lekkages zouden niet te vermijden zijn.”

### Schaamte

“In januari 2015, na de operatie waarbij de tumor werd verwijderd, was het zover. Vanaf dat moment moest ik de rest van mijn leven verder met een stoma. Marten was bij de afspraken die ik daarna had bij Jolanda. Terwijl ik me regelmatig doodschaamde, zat hij geïnteresseerd te luisteren

naar wat Jolanda allemaal vertelde. Ik was blij dat hij er was, maar tegelijkertijd waren er momenten dat ik dacht: ik wil helemaal niet dat hij dit ziet! Eén keer zat hij te kijken naar mijn buik toen mijn darmen de peristaltische beweging maakten. Hij vond dat heel mooi om te zien, maar het enige wat ik kon denken, was: wat gênant, ik schaam me dood! Momenten van schaamte heb ik ook daarna nog wel gehad, niet alleen bij Marten. De lekkages blijven bijvoorbeeld heel vervelend. Je ruikt het ook gewoon als het zover is. Daarnaast wil ik ook nog weleens hoorbare winden laten – dat kan ik niet inhouden. Rotding, denk ik dan. Vervolgens vraag ik me af of ik de mensen in mijn buurt moet vertellen over mijn stoma. Maar daar heb ik helemaal niet altijd zin in.”

### Eraan gewend

“Het is nu dus ruim anderhalf jaar geleden dat ik mijn stoma kreeg. Ik zag er erg tegen op en dacht dat ik er altijd rekening mee zou moeten houden, maar er valt mee te leven. Ik kan nu zeggen dat ik eraan gewend ben geraakt. De zakjes die ik nu heb, knisperen en kraken nog iets te veel, maar dat neem ik voor lief. Ik heb nauwelijks lekkages en dat vind ik veel belangrijker, want dat is iets wat me grote angst inboezemde. Altijd was ik bang voor lekkages. Dat ben ik nu wel een beetje kwijt. Natuurlijk, het is vervelend als het gebeurt, maar als ik eens een lekkage heb, voel ik dat sneller dan voorheen. Het gaat dan jeuken op mijn buik en ik ruik het ook. Ik verschoon

me dan heel snel. Nooit ga ik zonder een verschoning van huis. Het is me weleens overkomen dat ik niets bij me had, maar dat gebeurt je maar één keer.”

### Geruststelling

“Ik heb verschillende zakjes en systemen geprobeerd en met wat ik nu gebruik, gaat het best oké. En als het toch weer wat minder gaat, is er nog meer wat ik kan proberen: verschillende materialen, een eendelig systeem of een tweedelig systeem... Van tevoren had ik er helemaal niet bij stilgestaan, maar er is veel mogelijk. Eigenlijk is het een heel mooi systeem: er zit een ventiel in, waardoor

de lucht wel kan ontsnappen, maar de geur niet. Met een van de zakjes ging ik veel te lang door. Ik kwam bij Jolanda en vertelde haar over al mijn klachten. Ze gaf me een standje omdat ik eerder bij haar had moeten komen. Het is een geruststelling dat ik altijd bij haar terecht kan als het niet goed gaat. Een vriendin van mij wilde er een feestelijk tintje aan geven, door er iets moois omheen te maken, zodat het lelijke ervan af zou gaan. Ik ontdekte toen dat de mogelijkheid al bestond om iets om je stomazakje heen te doen als sier. Ik heb erover nagedacht, maar besloten dat het voor mij niet hoeft. Lief bedoeld, maar niet nodig.

De stoma is niet iets waar ik uit mezelf heel veel over praat. Als iemand ernaar vraagt, vind ik het wel fijn om het erover te hebben, hoewel het een ongemakkelijk onderwerp is. Je hebt het tenslotte toch over poep en alle ongemakken die daarbij horen. Ik merk dat ik af en toe mijn hand op het zakje leg om te voelen of het vol zit. Dat is een gewoonte geworden. Zo merk ik snel genoeg of ik er een nieuwe op moet doen. Wat ik vervelend vind, is dat het zakje zo ver uitsteekt. Strakke kleding draag ik niet, ik moet echt iets wijds aan. 's Avonds voor het naar bed gaan, verschoon ik me, dan ben ik lekker plat. Marten en ik hebben er ook niet echt last van in ons seksleven. In het begin vond ik het wel moeilijk om me bloot te geven – letterlijk en figuurlijk – maar Marten deed alsof het de normaalste zaak van de wereld was. Hij heeft er werkelijk nooit moeilijk over gedaan en dat maakte het voor mij ook makkelijker om me eroverheen te zetten. Soms knispert het als hij zijn hand erop legt en dat blijf ik vervelend vinden, want dan kan ik het niet negeren. Maar dat is niet te vermijden.”

### Giraffen

“Een halfjaar na de diagnose kreeg ik de stoma. Het was een roerige tijd voor mij, waarin ik heel veel meemaakte. Ik ben gaan schrijven en merkte dat me dat heel goed afging. Ik vond het ook fijn om te doen. Ik schreef over wat mijn ziekte en het vooruitzicht op een stoma met me deden. Het is een boek geworden, *Een zakje op mijn buik*, dat het



van mijn boek overhandigde ik aan Jolanda, die me op haar beurt een cadeautje gaf. Het was een giraffe met een babystomazakje op de buik. Niet alleen ik heb er veel aan gehad om mijn verhaal op te schrijven en te delen, ook lotgenoten en mensen uit het werkveld blijken veel aan mijn verhaal te hebben. Jolanda heeft het vanzelfsprekend gelezen en bekende me dat ze best zenuwachtig was geweest om te lezen hoe ik haar behandelingen had ervaren. Gelukkig vond ze het allemaal heel ontroerend en direct. Dat hoor ik vaker, dat ik heel direct

‘Ik was blij dat Marten er was, maar tegelijkertijd dacht ik: ik wil helemaal niet dat hij dit ziet!’



hele proces beschrijft. Van de eerste keer dat ik bij de arts zat tot aan de periode waarin ik thuis met de stoma moest leren omgaan. Het gaat over de angsten, de twijfels en de schaamte waar ik mee kampte. Achteraf gezien heb ik door alles wat ik heb doorstaan in korte tijd een grote verandering doorgemaakt. Ik realiseerde me dat ik eigenlijk altijd een grijze muis was geweest, iemand die zich verstopte. Dat wilde ik niet meer, ik wilde naar buiten treden! Een van mijn hobby's is het maken van collages en op een dag viel me op dat ik daarin vaak giraffen verwerk. Ik had ook allemaal giraffen in mijn huis – bijvoorbeeld beeldjes van giraffen – en vroeg me af: wat is dat toch met mij en giraffen? Waarom trekken zij mij zo aan? Ik besepte dat de giraffe een symbool was voor mijn diepste wens: een giraffe steekt zijn nek uit en laat zich zien. Dat wilde ik ook en daar is het boek uit voortgekomen.

‘Mijn hele leven lang heb ik me onzichtbaar gemaakt. Nu wil ik laten zien wie ik ben’

Ik besloot dat, als ik het zou opschrijven, ik dan ook niets zou weglaten. Ik zou alles vertellen, ook de dingen die mij een ongemakkelijk gevoel geven. Mijn hele leven lang heb ik me onzichtbaar gemaakt en wilde ik niet op de voorgrond treden. Nu wil ik dat wel, ik wil laten zien wie ik ben.”

### Spannend moment

“De boeklancering was een spannend moment voor mij. Je verhaal opschrijven is één ding, het aan de rest van de wereld tonen is een tweede. Mensen gaan er iets van vinden en dat vond ik best moeilijk. Gelukkig heb ik veel positieve reacties gehad. Het eerste exemplaar

ben geweest. Het gaat over moeilijke en gênante dingen en over een heftige periode in mijn leven, maar ik vertel het gewoon zoals het is. Ik ben nog onder controle in het ziekenhuis. De angst dat de kanker terugkeert, is er nog. Ik zou het vreselijk vinden om het hele proces opnieuw te moeten doormaken, maar ik word goed in de gaten gehouden. Het weerhoudt me er niet van om te genieten van de dingen die nu goed gaan. Ik zie de zon weer schijnen. Misschien juist omdat ik weet hoe rot het leven kan zijn. De kanker is hopelijk voorgoed weg, de stoma zal altijd blijven. Maar gelukkig kan ik daar heel goed mee leven.” ■