

Onbegrensd

Een special van de Stomavereniging

11

Portretten &
Verhalen



Onbegrensd

“Als je er een hebt, kun je niets meer. Je bent een patiënt, het is eng, vies en het stinkt.”

‘Het’ is een stoma. Hierboven staan vooroordelen waarmee (toekomstige) stomadragers vaak worden geconfronteerd. Zoals Pieter, die vertelt hoe de verkoper in de kledingwinkel een meter bij hem vandaan springt als hij hem om advies vraagt. Of Dominique, die als zij gaat zwemmen met haar kinderen, wordt nagestaard alsof zij ‘een dier in de dierentuin’ is.

Ongeveer 40.000 mensen in Nederland hebben een stoma. Jaarlijks komen er zo’n 7.000 bij.

‘Er is veel onwetendheid over wat een stoma is en over wat mensen moeten doorstaan voor de stoma er kwam,’ zei Michelangela tijdens de fotoshoot voor deze campagne. Dat is precies waarom we onze campagne ‘Onbegrensd’ lanceren op 1 oktober: de Dag van de Stoma.

Een stoma is een uitgang van de darm op de buik. De ontlasting of urine wordt opgevangen in een zakje. Vaak is een stoma het gevolg van een ziekte zoals darm- of blaaskanker, de ziekte van Crohn of colitis ulcerosa.

‘Onbegrensd’ toont adembenemend mooie portretten in woord en beeld van krachtige, levenslustige mensen. Mensen die middenin het leven staan. Die bedrijven leiden, aan bodybuilding doen, gek zijn op mode of de wereld over reizen in een camper. Mensen die kinderen krijgen en zich geliefd weten.

Toevallig hebben ze een stomazakje op hun buik. Juist de stoma zorgt ervoor dat ze voluit kunnen leven. Zonder angst. En zoals radio-DJ Ruud de Wild eens zei: eigenlijk schoner dan ‘de natuurlijke uitgang’.

Sanne Blom,
Voorzitter Stomavereniging



‘Ik ben blij dat ik er
nog ben, dat ik mij
geliefd weet en
alles nog kan, zoals
sporten en lekker
eten’



Ammy

Ammy (68) leeft met een colostoma als gevolg van darmkanker.

“Ik ben een ijdelruit, dus leuk vond ik die stoma op mijn buik niet. Het acceptatieproces was emotioneel. Tegelijkertijd sta ik er nuchter in: dit is wat het is, hiermee moet ik verder.

In de periode dat ik te horen kreeg dat ik darmkanker had was ik behoorlijk murw. Mijn broer was net overleden aan darmkanker en ik heb óók afscheid moeten nemen van mijn moeder. Bovendien zat ik nog middenin het controletraject omdat ik borstkanker had gehad. Toch heeft dit alles me doen doorslaan naar de positieve kant.

‘Een stoma is erg, ik kan er niet mee leven’ hoor je soms. Nou, ik ben dankbaar dat ik er ben, dat ik mij geliefd weet en alles nog kan, zoals sporten en lekker eten. Ik kan er prima mee leven en wil anderen graag helpen door te laten zien hoe.

Nadat ik stopte met werken, werd ik vrijwilliger bij de Stomavereniging. Dat ik hier zoveel plezier in heb, had ik vooraf niet gedacht. Het betekent zóveel voor mensen om ervaringen uit te wisselen. Over kleding, over relaties, over het dagelijks leven. Stoma's zitten in het verdomhoekje, mensen vinden het vaak maar vies en daarom wordt er nauwelijks over gesproken.”

‘In een Amerikaans
natuurpark verwisselde ik
mijn zakje. Stonden we
daar te klooien. Maar het
lukte! Er is zoveel meer
mogelijk dan ik
dacht’



Bjorn

Bjorn (40) heeft sinds 2 jaar een colostoma.

“Danny en ik stonden vorig jaar bovenop een bergtop in Yosemite National Park. Ineens schoot ik vol. De warmte, de zon, het geluid van de watervallen waar we op uitkeken: wat had ik reizen gemist. Na 5 jaar van pijn, 15 operaties en gedoe vanwege een abces en een fistel, stond ik hier. In een prachtig nationaal park in de USA, waar we een maand rondreisden en vele kilometers te voet aflegden, berg op berg af.

Bij de keuze voor mijn stoma stond mijn man daar praktisch in: ‘Als jij hierdoor van de pijn af komt, moet je het doen!’ Maar ik was bang, voor eventuele geurtjes en geluiden. Ook schaamde ik me: hoe kon iemand mij aantrekkelijk vinden met dat ding op mijn buik? Danny gaf mijn stoma een naam, Bruce, dat hielp hem bij het verwerkingsproces. Want ziek zijn, een stoma krijgen: dat is iets wat je samen doormaakt.

In de praktijk valt het leven met een stoma me mee. Je ruikt er niets van, af en toe maakt hij geluid. Toen ik in een nieuwe baan startte, heb ik mijn directe collega’s er meteen over verteld. Dat daardoor persoonlijke gesprekken ontstonden, vind ik mooi. Maar mijn grootste therapie was onze reis. Dankzij het geluksgevoel lukte het mij om van mijn verslaving aan de zware pijnstiller oxycodon af te komen. Ook moest ik ergens middenin het bos mijn stomazakje verwisselen. Stonden we daar te klooiën met een flesje water. Maar het lukte! Ik wist: als ik dit hier kan, kan ik het overal. Er is zoveel meer mogelijk dan ik dacht.”



‘Laatst vloog
het zakje eraf
toen ik op mijn
buik van de
glijbaan ging.
Sindsdien
draag ik wel
een hoger
bikini-
broekje’

Dominique

Dominique (40) kreeg 10 jaar geleden een ileostoma. Ze kampt sinds haar 17e met colitis ulcerosa.

“Mijn ziekte heeft me 2 keer bijna het leven gekost. 10 jaar lang hebben artsen alles geprobeerd met medicijnen, buikoperaties en een pouch, maar de ontstekingen waren niet onder controle te krijgen. Mijn lichaam was zó ziek, dat mijn organen een voor een uitvielen. De laatste keer dat het zo slecht ging, was ik het strijden zat. Ik was óp. Ook omdat ik na iedere ingreep complicaties kreeg, zoals een verlamd been waarvoor ik dan weer moest revalideren. Die laatste keer waren de artsen resoluut: die dikke darm moet er nú uit. Ik kreeg een stoma.

Dat ik 2 kinderen heb kunnen krijgen, is bijzonder. Mijn stoma heeft me mijn leven teruggegeven, en mijn gezin maakt dat ik ook een leven héb. Dat ik betrokken ben bij de maatschappij, en dat ik er mag zijn. Want zaken als werken en sporten gaan niet meer. Daar ben ik nog altijd verdrietig over. De laatste jaren krijg ik er meer ziektes en syndromen bij.

Ik probeer ondanks de pijn en ellende met mijn gezin te genieten van wat wél kan. Als we gaan zwemmen, loop ik gewoon in mijn bikini. Al voel ik me soms net een aap in de dierentuin, omdat mensen onbeschaamd kijken en wijzen. Heel vervelend voor mijn kinderen. Maar ik ben trots op mijn lichaam, ga me niet verstoppen. Ik wil ook niet die moeder zijn die altijd aan de kant zit. Laatst ging ik enthousiast op mijn buik van de glijbaan, en toen vloog mijn lege zakje eraf. We hebben ons rot gelachen. Sindsdien draag ik wel een hoger bikinibroekje.”

‘Ik hou van kunst,
mode en reizen. Ik
blijf altijd plannen
maken’



Leo

Leo (70) heeft sinds 5 jaar een urinestoma, nadat hij voor de tweede keer prostaatkanker kreeg.

“Ik zag er foto’s van en dacht: zo’n urostoma is mij te gek, dat gaan we niet doen. Maar na 4 jaar gedoe met een blaaskatheter – een drama, altijd pijn en verstoppingen – ontkwam ik er niet aan. En het leven met een stoma bevalt me uitstekend.

Ik ben gebleven wie ik ben, en gewoon doorgedaan met mijn bezigheden. Ik ken mensen die door hun stoma niet verder durven dan de supermarkt in het dorp. Maar je móet je leven terugpakken. Dat houdt niet op als je een stoma krijgt. Sterker nog, je krijgt je leven juist terug.

Ik loop elke dag zo’n 10 kilometer. En ik werk nog een beetje als grafisch vormgever. Verder geniet ik van mijn zoons en kleinkinderen en maak ik graag uitstapjes met mijn vriendin Joke. Dan bezoeken we een expositie in bijvoorbeeld Antwerpen, we houden van kunst en mode, en pakken we lekker een terrasje na afloop. Joke woont in Spanje, in de zomer is ze bij mij en de rest van het jaar ben ik geregeld bij haar. Tijdens de reis ernaartoe ervaar ik mijn stoma wel als belemmerend, omdat ik dan de situatie niet in de hand heb. Gelukkig maakt een trucje uit mijn kathetertijd mijn actieradius groter: ik koppel gewoon een extra zak aan, zodat ik langer zonder toilet kan. Volgend jaar wil mijn jongste zoon een barefoot tocht door de Sahara maken – als hij aankomt op zijn eindbestemming wil ik daar zijn. Zo blijf ik altijd plannen maken.”



‘Krachttraining
vermindert niet
alleen mijn pijn,
het gaf mij ook
opnieuw
zelfvertrouwen
en kracht’

Irene

Irene (39) heeft colostoma als gevolg van de ziekte van Crohn. Ze koos voor een stoma na veel ellende met abcessen en fistels.

“Tegen mijn werkgever zei ik: ‘Ik wil 2 tot 3 ochtenden per week sporten, zodat ik optimaal kan functioneren op mijn werk.’ Sport is mijn basis. Door dat voorop te stellen, stel ik mijn lichaam voorop. Mijn gezondheid, mijzelf.

Met beweging begon ik tijdens een traject voor chronische pijnrevalidatie. Naast Crohn kreeg ik ook andere pijnen, zoals gewrichtspijn door fibromyalgie. Beweging an sich was al problematisch voor mij. Sport bleek niet alleen de pijn te verminderen en mijn weerstand te verhogen, maar te helpen bij zo’n beetje alles. Krachttraining gaf mij opnieuw zelfvertrouwen en kracht – letterlijk en figuurlijk. Ook helpt het bij het reguleren van emoties. Als ik stress heb, kalmeert sporten. Ik heb een tijd last gehad van woede vanwege mijn levensloop. Ik zat middenin mijn stage en een veelbelovende carrière als trendwatcher toen ik van de ene op de andere dag ziek werd. En een stoma helpt dan wel om het leven draaglijker te maken, maar ik blijf chronisch ziek.

Inmiddels zie ik dat mijn ziekte niet alleen dingen heeft afgenomen, maar ook veel heeft gegeven. Ik ken mezelf beter dan de gemiddelde leeftijdsgenoot die niets heeft meegemaakt. En hoe beter je leert omgaan met pijn en drama, hoe intenser je ook geluk en vreugde kunt ervaren. Ook heb ik geleerd wat voor mij écht belangrijk is en mijn energie verdient. Drukke feestjes heb ik allang wegbezuinigd. Ik doe alleen wat ik waardevol vind, kies mijn eigen pad.”

Meer lezen over Irene’s ervaringen met haar stoma of een podcast met Irene beluisteren? Kijk op www.fromshitgirltofitgirl.com/

‘Ik ben ontzettend verliefd.
En het maakt haar niets uit dat ik
een stoma heb’



Wouter

Wouter (50) heeft een tijdelijke colostoma wegens darmkanker. Omdat hij ook een zeldzame 'borderline tumor' (Desmoid fibromatose) in zijn buik heeft, is het nog de vraag of zijn stoma opgeheven wordt.

"Een stoma? Dat associeerde ik met vieze, oude mannen. Ik had wel een psycholoog nodig om eraan te wennen toen ik er zelf een kreeg. Zij bleek er ook een te hebben – ze was jong en knap, deze boodschap matchte totaal niet in mijn hoofd.

Ik had last van schaamte, kon mezelf niet accepteren. Als ik in de spiegel kijk, zie ik een stoma met een man eraan vast. Maar de vrouw op wie ik nu zo verliefd ben, ziet mij. Zij mag zichzelf zijn en ik leer nu dat ik dat ook mag. Mét stoma. En die staat liefde dus niet in de weg, dat vind ik zo bijzonder!

Nu wil ik dit fenomeen uit de taboesfeer halen. Want ook met een stoma kan ik vrijwel alles, al moet ik rekening houden met een aantal zaken. Zo kan ik in mijn werk als verkoper van vloeren uitstekend functioneren, maar ik heb wel een verstevigende buikband nodig. Pakken laminaat tillen, dozen met tegels sjouwen; geen klant die aan me merkt dat ik een stoma heb. Verder hou ik van lezen, strandwandelingen maken, theaterbezoek en stedentrips. En ik heb tot 5 meter diepte gesnorkeld op Tenerife, geweldig was dat. Het liefste ga ik ook weer duiken, maar dat is nog toekomstmuziek."

*‘Blijft iemand in de sauna staren,
dan irriteert mij dat. Ik wil ook
graag een dagje ontspannen’*



Henny

Henny (70) leeft al ruim 40 jaar met een colostoma als gevolg van vaginakanker.

“De eerste 6 weken na de operatie lag ik naar het plafond te staren. De behandelingen waren zeer ingrijpend geweest. Ik was maximaal bestraald, en nadat de tumor na enkele maanden terugkwam, volgde zo’n rigoureuze ingreep dat men geen idee had hoe ik uit deze operatie zou komen. En óf ik er uit zou komen. Maar ik werd wakker, met een stoma.

Van een verpleegkundige kreeg ik een lijstje met materiaal dat ik nodig had en waar ik dat kon bestellen. Zonder enige begeleiding ben ik de verzorging van en het leven met mijn stoma aangegaan. Ik heb geluk gehad: het ging van begin af aan goed. Wel was ik bang dat iedereen mijn stomazakje kon zien. Tijdens de eerste vakantie met mijn man en zoontje zat ik als enige met kleren aan op het strand, waardoor de blikken júst op mij gericht waren. Tegenwoordig ga ik gerust naar de sauna met vriendinnen. Blijft iemand naar me kijken, dan vraag ik: ‘Wil je weten wat eronder dat zakje zit?’ Want dat irriteert me, ik wil ook graag een dagje ontspannen.

Met een stoma kun je alles doen. Mijn man en ik hebben jarenlang motor gereden en verre reizen gemaakt. Naar Cuba, Costa Rica, Kenia en Zuid-Afrika bijvoorbeeld. Vol zakje in een motorpak of tijdens een safari? Nou, dan stop je gewoon ergens. Je moet open zijn en anderen vertellen dat je een stoma hebt. Anders beperk je jezelf. Dan moet je op tenen lopen tijdens je eigen vakantie, en dat wil ik niet.”

‘Gewoon lekker
in je vel zitten’
was voor mij een
openbaring. Ik
ben compleet
opgebloeid
nadat ik mijn
stoma kreeg’



Roel

Precies 10 jaar geleden kreeg Roel (42) een ileostoma. Het veranderde zijn leven radicaal.

“Krap 50 kilo woog ik. Ik was 33 en kampte al sinds mijn veertiende met een chronische aandoening aan mijn afweersysteem, genaamd CGD. Hierbij komen ontstekingen voor in voornamelijk de dikke darm, de longen en op de huid. Mijn darmontstekingen waren al die jaren bestreden met alle mogelijke medicijnen. Mijn dikke darm was aan het eind van z'n Latijn, met twee vernauwingen als gevolg van littekenweefsel. Ziek zijn beheerste grote delen van mijn leven. Altijd was ik bezig met de vraag of er een toilet in de buurt was, en ook mentaal was het pittig. Zo doorgaan was geen optie. Er werd besloten de darm eruit te halen.

Na de ingreep is mijn nieuwe leven begonnen. Ik ben in de jaren daarna écht opgebloeid. Ik ben getrouwd met Sandra, ben vader geworden van Lewis en Abby en aan mijn darmen heb ik nooit meer klachten gehad. Ik werk fulltime als bouwkundige bij een architectenbureau. Vlak na mijn herstel kocht ik een racefiets. Wielrennen vond ik altijd al tof, maar nu kon het eindelijk. Ik heb zoveel meer energie. Gewoon, simpelweg lekker in je vel zitten was voor mij een openbaring. Schaamte voel ik totaal niet, ik ga rustig naar het zwembad met mijn kinderen. Afgezien van af en toe een verstopping, vergeet ik soms serieus dat ik een stoma heb. Dan gaan we ergens naar toe en vergeet ik reservespullen mee te nemen.”

*‘Iedereen heeft een verjaardag,
maar niet iedereen heeft een
stomaversary. Ik geniet voluit’*



Michelangela

Michelangela (43) heeft een colostoma door endometriose.

“Mijn 5-jarige ‘stomaversary’ vierde ik afgelopen zomer met een boudoir fotosessie. Na jaren ellende is de zon weer gaan schijnen. Ik voel me fit, zit lekker in mijn vel, sport graag en ga met vriendinnen naar de sauna. Ik geniet voluit.

Twee jaar nadat ik met de pil stopte, was ik nog niet zwanger. Mijn menstruatie en ovulatie werden steeds pijnlijker. ‘Zou je niet eens naar een arts gaan?’, vroeg mijn schoonmoeder. Ik bleek diep invasieve endometriose te hebben. Dat betekent dat weefsel dat lijkt op baarmoederslijmvlies ook buiten de baarmoeder komt en zorgt voor ontstekingen en verklevingen in de buik. Heel pijnlijk. Door de verklevingen waren mijn eileiders verstopt, was mijn linker urineleider vernauwd en waren mijn baarmoeder en darmen aangetast. Een operatie was nodig om verdere schade te voorkomen. Daarbij werd ook het stuk aangetaste darm verwijderd. Ik kreeg een tijdelijke stoma zodat de darm kon genezen. Vanwege onze kinderwens besloten we om eerst te starten met ivf, en daarna de stoma op te heffen. Helaas ging onze wens niet in vervulling. Maar het opheffen van de stoma bracht inmiddels teveel medische risico’s met zich mee. En waarom zou ik het nog willen? Mijn kwaliteit van leven is veel beter geworden.

Wel was ik eerst mijn gevoel van vrouwelijkheid kwijt. En intimiteit met zo’n zakje op je buik: hoe dan? Gelukkig ben ik voor mijn man niet veranderd, en dat hielp mij bij de acceptatie. Ik ben nog steeds Michelangela, ik mag er zijn, voel me mooi en krachtig ook met mijn stoma. En dat wij geen kinderen hebben mogen krijgen, betekent niet dat wij geen gelukkig leven hebben. Wij leven iedere dag met een lach.”

‘Ik vond mezelf in
één klap lelijk,
onaantrekkelijk
en seksueel
uitgeschakeld.
Nu werk ik eraan
mijn stoma te
aanvaarden. Dat
verdien ik’



Pieter

Pieter (64) heeft sinds 2022 een ileostoma, maar liefst 10 jaar nadat alles wees op een Neuro Endocriene Tumor (NET) op de kop van de alvleesklier.

“Gatsie!” De medewerker van de kledingzaak sprong een meter van mij weg, toen ik vertelde dat ik een stoma heb. Ik slikte en reageerde: “Ik begrijp jouw schrik, maar ik heb je nodig. Hoe kleed ik mij nu het best?” Hij schrok en realiseerde zich hoe confronterend zijn reactie was geweest.

In 2010 kreeg ik last van darmklachten en viel in een jaar tijd 40 kilo af. Ik was concertpianist, gaf 250 concerten per jaar en vloog de hele wereld over. Het hotelleven ging steeds slechter samen met mijn onvoorspelbare ‘toiletleven’. Ook viel ik flauw tijdens concerten. De dokter kon niets afwijkends vinden, maar in 2012 gaven een scan en een hoge marker aan dat mijn leven anders zou gaan. Ik liet mij direct omscholen tot coach, gespreksleider en mentor. Na jaren met helse pijn, alle ochtenduren doorbrengend in de badkamer, obstipatie afgewisseld met incontinentie waarbij niet alleen kleding maar ook vijf autostoelen het moesten ontgelden, scheen er licht. In november 2022 kreeg ik mijn ileostoma. Ik had geen pijn meer en kreeg mijn agenda terug.

Het aanvaarden van mijn lichaam was een ander verhaal. Ik vond mijzelf in één klap een lelijk, onaantrekkelijk en seksueel compleet uitgeschakeld. Ruim een halfjaar later, na medische complicaties en een stomarevisie, wist ik: ik heb een stoma en zal dat moeten aanvaarden. Dat verdienen mijn lichaam en geest. Dat verdient het leven. Ik benoem aanvaarden als het verlenen van gastvrijheid aan iets wat je aanvankelijk niet omarmt. Als bewijs van aanvaarding sta ik in deze campagne.”

Soms vergeet ik gewoon dat ik een stoma heb. Al maakt 'ie wel eens geluidjes als ik bij yoga in een rare houding lig'



Grietje

Grietje (58) heeft colostoma sinds ze twee jaar geleden endeldarmkanker kreeg.

“Soms zag ik een drupje bloed op het toiletpapier. Misschien had ik aambeien? De uitkomst van het bevolkingsonderzoek dat ik kanker had, zag ik écht niet aankomen: ik barstte van de energie, sportte, deed een opleiding verpleegkunde en ben een actieve oppas-oma. Direct na de diagnose pakte ik onze weekendtassen, gooide daar ook een fles wijn in en zei tegen mijn man: ‘Kom, we gaan naar het huisje in Limburg. Praten over hoe we dit proces aangaan, en over hoe we ons voelen.’ Ik vroeg hem ook: wil je dit samen met mij aangaan? ‘Ja’, antwoordde hij volmondig. Ook mijn zonen en hun gezin hebben mij liefdevol gesteund. Lang ben ik niet van slag geweest. Ik kwam in de vechtmodus: die kanker moest weg, en als ik een stoma nodig had om verder te mogen leven, dan wilde ik dat. Tijdens de chemo ben ik ook gewoon gaan mountainbiken, ik voelde me niet ziek.

Mijn leven met stoma is niet anders dan het voor die tijd was. Ik eet nog hetzelfde, ga powerwalken, mountainbiken en naar yoga. Mijn stoma maakt soms een borrelend geluid als ik bij yoga in de meest rare houdingen lig. ‘Ik heb een stoma, die geluiden heb ik niet onder controle’, zeg ik dan. Vinden mensen prima. Eén ding is wel veranderd: ik maak andere keuzes. Binnenkort start ik in een nieuwe baan, in mijn eigen dorp. Nu reis ik nog twee uur per dag, daar heb ik geen zin meer in. Ik heb nog zoveel te doen!”

Woordenlijst

Stoma: een kunstmatige uitgang voor ontlasting of urine. Het is een opening van de darm in de huid voorop de buik. Een stoma is vaak het gevolg van een ziekte zoals darm- of blaaskanker, de ziekte van Crohn of colitis ulcerosa.

Colostoma: dikke darmstoma

Ileostoma: dunne darmstoma

Pouch: een inwendig reservoir voor de ontlasting, gemaakt van het laatste stukje van de dunne darm.

Urinstoma: stoma voor urine, bijvoorbeeld wanneer door ziekte de blaas niet meer functioneert of is verwijderd.

Credits

Productie en tekst: Marlies Jansen

Fotografie: Petronellanitta

Styling: Ora Bollegraaf

Haar & make-up: Astrid Timmer

Vormgeving: Masja Volders

Met dank aan Celeb Studio's en alle modellen.

Word lid van de Stomavereniging

'Onbegrensd' is een productie van de Stomavereniging. Ga naar www.stomavereniging.nl voor meer informatie.

Lid worden van de Stomavereniging? Dat kan! De Stomavereniging is dé plek waar je ervaringen over leven met een stoma met anderen kunt delen. Ook kan de vereniging zich door jouw lidmaatschap nog beter inzetten voor goede, toegankelijke stomazorg.

Ga naar [www.stomavereniging.nl/word lid](http://www.stomavereniging.nl/word%20lid)

Vragen?

We zijn bereikbaar van ma – vrij 09.00 – 17.00 uur

Bel 030 – 634 39 10

E-mail info@stomavereniging.nl

Pers m.jansen@stomavereniging.nl

Stomavereniging

Godebaldkwartier 363

3511 DT Utrecht