

Ze noemen het een roosje....



Mijn tocht via colitis ulcerosa naar een ileostoma

Tineke Plessen

Voorwoord

Ze noemen een stoma ook wel een roosje. Het is maar hoe je ernaar kijkt. Als ik over mijn stoma mijmer, ontpopt zich eerder het beeld van een vulkaan, een vulkaan die onaangekondigd kan gaan spuiten. Afwisselend dunne of wat dikkere lava stroomt dan over het landschap dat zich op dat moment aandient. Af en toe spreek ik mijn vulkaantje toe: “Nu even niet, ik heb haast”. Luisteren is helaas niet zijn sterkste punt.

Ik ben én ervaringsdeskundige op het gebied van colitis ulcerosa (ontsteking van de dikke darm waarbij zweertjes gevormd worden) én ik heb een ileostoma. Een stoma is een kunstmatige uitgang voor de ontlasting. Een ileostoma is een stoma van de dunne darm, waarbij vaak de gehele dikke darm is verwijderd. Bij deze stoma wordt het laatste stukje van de dunne darm naar buiten gebracht en op de huid vastgehecht. Op deze manier wordt een nieuwe uitgang voor de ontlasting gemaakt. Het op de huid gehechte stukje darm is vaak rood en heeft, met wat fantasie, de vorm van een roosje.

Maar ook colostomadragers zullen zich kunnen herkennen in mijn verhaal. Bij een colostoma is sprake van verwijdering van een deel van de dikke darm en wordt een stuk van de dikke darm naar buiten gebracht en vastgehecht.

Het doel van mijn verhaal is tweeledig. Ik wil mensen met colitis en/of een stoma herkenning en extra informatie verschaffen en tegelijkertijd andere belanghebbenden inzicht geven in het wel en wee van het hebben van colitis en/of een stoma. Bij de laatste groep denk ik dan onder andere aan partners, familie, vrienden en vriendinnen. Daarnaast kan het ook voor verpleegkundigen en zorgverleners zinvol zijn de ervaring van een patiënt te horen.

Ik kreeg op jonge leeftijd, rond mijn veertiende, colitis ulcerosa. De colitis werd in de loop van de tijd steeds heftiger. Ik beschrijf in het eerste gedeelte hoe ik daar mee om ben gegaan en ik ga in op de twee keren dat ik in het ziekenhuis heb gelegen. De bijhorende onderzoeken komen daarbij uitgebreid aan de orde. In het tweede gedeelte beschrijf ik wat maakte dat ik uiteindelijk een ileostoma kreeg. De twee ziekenhuisopnames komen aan de orde, evenals de dagelijkse praktijk van het leven met een stoma. Ik sluit het deel af met de complicaties die ik als gevolg van mijn stoma heb gekregen. Lang niet alle stomadragers krijgen dit soort complicaties. Veel stomadragers leven hun verdere leven zonder enige complicatie. Ter verdere geruststelling: ik geniet nog volop van het leven. Ik ga regelmatig op wandelvakantie, ook in het buitenland. Ik ga naar de sauna, ik zwem en sport.

Deel 1 colitis ulcerosa

Het begin en de diagnose

Zo rond mijn veertiende levensjaar krijg ik regelmatig krampen en moet ik als de wiedeweerga naar het toilet. Er zit soms wat slijm en bloed bij de ontlasting. In het begin heb ik dat niet door. Het is niet mijn gewoonte om mijn ontlasting op bloed en slijm te controleren. Maar dan zie ik het: soms veel, soms weinig, maar onmiskenbaar een rode gloed in mijn poep. Ik heb ook wat vaker krampen en moet soms wel heel plotseling naar de wc.

Na een bezoek aan de huisarts volgt een afspraak met een internist in Utrecht. De arts onderzoekt mijn poep en er volgt een rectoscopie. Dat is een onderzoek waarbij ze met een wat dikkere buis het laatste deel van de dikke darm onderzoeken. Ik krijg vooraf een klyisma, zodat aanwezige ontlasting wordt verwijderd en de darm goed te bezichtigen valt. Als het mijn beurt is wordt mij vriendelijk verzocht me “van onderen” te ontkleden en een groene doek om mijn middel te spannen. Wel zo dat het gat dat erin zit mijn billen bloot houdt. Het voelt zeer onwennig, maar ik bedenk dat het allemaal zeer verantwoord is. “Klim maar op de onderzoektafel, en ga op je linkerzij liggen”. De arts brengt de buis in. Okay, ik voel niets, totdat ze een klein stukje verder zijn. Het is pijnlijk, op een schaal van één tot tien een dikke vijf. Uiteindelijk valt het allemaal wel mee, het duurt gelukkig niet zo heel lang. Bij de volgende afspraak met de internist volgt de diagnose: colitis ulcerosa (ofwel darmzweertjes). Ik krijg medicatie: salazopyrine en ik denk: mooi, ook weer opgelost.

Eens in de drie maanden heb ik een afspraak in het ziekenhuis en krijg ik telkens weer een rectoscopie. Nu ik weet hoe het allemaal in zijn werk gaat kan ik redelijk ontspannen meedoen met een spelletje klaverjassen tijdens het wachten op mijn beurt. Het duurt namelijk even voordat de klyisma haar werk doet. Na een kleine drie kwartier verdwijnt de ene na de andere speler richting toilet en moet het spel gestaakt worden.

De medicatie geeft uiteindelijk niet het gewenste resultaat. Het advies: opname in het ziekenhuis.

Ziekenhuis Overvecht: de opname

Inmiddels zit ik in het vierde jaar van de middelbare school. Opname in het ziekenhuis schijnt noodzakelijk te zijn. Met rust en medicatie zal alles goed komen.

Ik verblijf een kleine twee maanden in het ziekenhuis en krijg wekelijks een rectoscopie, afgewisseld met een coloscopie. De voorbereiding voor dit laatste onderzoek is erg onaangenaam. Ik dien twee liter water te drinken vermengd met een zeepachtig goedje dat zorgt voor reiniging van de dikke darm. Twee liter zeepsop...

Een coloscopie vind ik vreselijk. De arts gaat met een wat dunnere slang veel verder de dikke darm in dan bij een rectoscopie. Het is pijnlijk, ik gil het uit. Helaas geen roesje, en dat terwijl mijn darmen voorzien zijn van zweertjes en littekenweefsel. “We zijn er bijna, nog even doorzetten”. Tegenwoordig verloopt dit onderzoek mensvriendelijker en krijg je een roesje, wanneer je aangeeft dat te willen. Je voelt dan praktisch niets van het onderzoek.

Ik dien met bedrust en medicatie beter te worden. Maar gelukkig mag ik wel af en toe het bed uit en leer ik van mijn afdelingsgenoten allerlei kaartspelletjes: canasta, klaverjassen, hartenjagen. We spelen van alles, zodat de tijd enigszins sneller lijkt te verlopen. Ook borduur ik er stevig op los.

Mijn arts vindt na twee maanden dat ik voldoende genezen ben. Ik word ontslagen en mag naar huis.

Tussen opnames in

Alhoewel ik beter verklaard ben, ben ik dat eigenlijk niet. In mijn ogen is de conditie van mijn darmen nog net zo als voor de opname. In de loop van de tijd verslechtert mijn situatie beetje bij beetje. Ik weet niet beter en leer er mee te leven. Ik heb regelmatig last van krampen en van zeer plotselinge aandrang. Aandrang die helaas slechts voor korte tijd te weerstaan is. Ik loop steevast met wc-papier in mijn zakken.

Ik volg inmiddels een HBO opleiding in Amsterdam. De eerste periode heb ik, samen met mijn hond Kokkie, een kamertje vier hoog van twee bij drieënhalf meter. Helaas mag ik 's nachts geen gebruik maken van het toilet, mijn bezoek überhaupt niet. Ik gebruik een toiletemmer en leeg die elke ochtend vol diarree in de wc bij de verhuurder, altijd bang om met mijn rare inhoud betrappt te worden.

In het derde jaar van mijn studie heb ik eindelijk een iets betere kamer. Iets groter (twee bij vier) en gewoon op de begane grond. De colitis is verder verslechterd: vaker aandrang en vaker ongelukjes.

Ik loop steevast met wc-papier in mijn zakken. Vooral geen overbodige luxe als ik mijn lieve hond Kokkie, een prachtige boxer, uitlaat. Ik ken alle bosjes van binnen. Ik kijk om me heen en als er verder niemand loopt, sluip ik naar binnen, wat dieper het bosje in. Daar is de open ruimte, goed te herkennen aan mijn eerdere bezoeken door het aanwezige wc-papier. Vlug broek naar beneden, net op tijd, afvegen, opstaan en hopen dat ik weer ongezien weg kan komen. Gelukkig heb ik Kokkie bij me en kan ik doen alsof ze weggelopen is. Ik baal stevig als de winter ervoor zorgt dat de bosjes minder groen en minder beschermend zijn. Helaas zijn er niet overal bosjes en gaat het ook dikwijls fout.

Bij gebrek aan beschermende bosjes stap ik regelmatig voor een tweede keer onder de douche om de gevolgen van een "ongelukje" weg te wassen. Gelukkig is mijn verhuurder weinig thuis. Ik doe er alles aan om een zo'n gewoon mogelijk leven te leiden. Slechts weinig mensen weten van mijn ziekte en de daardoor onverwachte aandrang met diarree tot gevolg. Mijn "ongelukjes" deel ik, als het maar even kan, al helemaal niet. Dat is te gênant.

Ik ben van Amsterdam onderweg naar Utrecht voor een cursus. Bijna ben ik op de plaats van bestemming. Nog wel in de bus. En dan gaat het goed mis. Hevige aandrang en krampen. Ik voel het lopen. Aangekomen duik ik meteen het toilet in (gelukkig eentje met een wastafeltje

in de toiletruimte zelf) en maak ik de boel zo goed als mogelijk schoon. Ik denk niet dat iemand heeft gemerkt dat ik vijf minuten geleden nog onder de poep zat.

De wetenschap dat ongelukjes kunnen gebeuren, met alle schaamte en ellende van dien, weerhoudt me niet om toch gewoon alles te doen wat ik wil. Een ander gevolg van de colitis is dat ik soms opeens hoge koorts krijg.

Ik ga samen met Kokkie met de trein naar het ouderlijk huis in Utrecht. In heb niet door dat ik er erg slecht aan toe ben. Ik dreig op het perron flauw te vallen richting de rails. Een omstander heeft het door en vangt me op. Ik stamel dat ik ziek ben, niet dronken, en weet nog net op tijd in de juiste trein te stappen. Ik roep Kokkie, die bijna altijd los volgt. We ploffen samen neer in het halletje. In Utrecht ben ik gelukkig genoeg hersteld om naar huis te lopen.

Ik realiseer me dat ik in Amsterdam naar een gespecialiseerde arts zal moeten om weer enigszins controle te krijgen over mijn ziekte. Ik beland bij een dokter in het Andreas ziekenhuis en vertel hem mijn symptomen, wat afgezwakt om opname in het ziekenhuis te voorkomen. Ik wil gewoon verder met mijn leven en op vakantie.

Een coloscopie volgt. Daar zie ik enorm tegenop, ook hier krijg ik de eerste periode geen roesje. Later wel, een hele opluchting. Al snel daarna moet ik op het spreekuur verschijnen. De dokter kijkt bezorgd en vertelt me dat ik per direct moet worden opgenomen. Mijn dikke darm is er bijzonder slecht aan toe. Mijn vorige dokter kon ik prima manipuleren. Ik geef dan ook aan dat ik echt eerst op vakantie wil gaan en opname op zo'n korte termijn niet mogelijk is. Tot mijn grote schrik krijg ik slechts respijt van één dag om alles te regelen. De volgende dag word ik verwacht bij de afdeling opname.

Opname in het Andreas ziekenhuis

Weer op zaal, nu met in totaal vier vrouwen, allemaal ernstig ziek. Ik ben verreweg de jongste. Deze dokter doet niet aan speciale voeding. Dit keer hoeft niet alles makkelijk verteerbaar te zijn, ik mag gewoon alles eten. Bedrust is gelukkig ook al geen vereiste. Hier gaat het er vooral om dat ze me goed in de gaten houden i.v.m. de slechte conditie van mijn dikke darm en vanwege de heftige medicatie die ik voorgeschreven krijg. Ik sla maar weer aan het borduren.

Er worden verschillende medicaties uitgetest. Salazopyrine blijft als basis aanwezig. Dit is een ontstekingsremmend medicijn o.a. voor in de darmen. Na een week wordt er ook laudanum, een opiaat, toegevoegd. Het effect is verbluffend, ik word suffer en het kaarten gaat me al heel snel minder goed af. Na een paar dagen is de hoofdzuster terug van weekendverlof. Ze is woest, ik dien direct te stoppen met deze medicatie. "Weet die dokter wel hoe verslavend dit is? Je stopt er onmiddellijk mee". Ze wint de strijd met de dokter. Hij had deze medicatie, volgens haar, nooit mogen geven. Ik heb laudanum voor slechts zeer korte tijd gekregen, enig effect heeft dan ook niet gehad. Én niet op mijn darmen én niet op mijn gemoed.

Door de vakantietijd en doordat ik nu in een ziekenhuis in Amsterdam lig, toch al gauw ruim een uur reizen vanaf Utrecht, krijg ik relatief weinig bezoek. Ik prijs mezelf gelukkig dat ik wel elke dag een kaartje ontvang van mijn schoonzus. Deze kaartjes zijn altijd voorzien van een prachtige tekening en een klein tekstje. Ook mijn broer schrijft er af en toe wat op. Eén keer komt ook Kokkie me opzoeken. Ik mag gelukkig het ziekenhuis af en toe even verlaten om in de directe omgeving wat rond te wandelen. Mijn vader heeft haar meegenomen.

Inmiddels krijg ik een zeer hoge dosis prednison. Er is nog weinig bekend over de bijwerkingen van dit medicijn. Ik krijg dan ook niets om die te minimaliseren. Geen calcium om botontkalking tegen te gaan, geen olie om te voorkomen dat er op mijn hele lichaam striae ontstaan. Niets. En dat terwijl ik ontzettend veel vocht vasthoud als gevolg van de prednison. Ik word steeds dikker. Toch ben ik daar niet echt mee bezig, totdat ik op straat opeens wordt nageroepen: "dikkerd". Mijn kleren passen ook niet meer, ik groei en groei. Mijn huid scheurt op meerdere plaatsen: op mijn bovenbenen, in mijn oksels, bij mijn borsten, nu ja op heel veel plekken. Ik hoef nu zeker niet meer mee te doen met een beautywedstrijd.

Na een week of zes geeft de dokter aan dat hij zich grote zorgen maakt. Als de situatie niet snel verbetert moet ik worden geopereerd. De hele dikke darm wordt dan verwijderd. Wat dat verder inhoudt krijg ik niet te horen. In een laatste poging om verbetering te forceren overlegt hij met collega's van andere ziekenhuizen en professoren van de medische faculteit aan de VU.

Het overleg heeft resultaat. Ik krijg nu elke dag een klysm. Met een dun slangetje wordt een combinatie van vijf verschillende soorten medicatie via de anus in mijn endeldarm gebracht. Hoe langer ik de vloeistof binnen kan houden hoe beter. Eerst lukt me dit slechts vijf minuten. Maar dat wordt steeds langer. De cocktail van medicatie krijgt steeds meer kans om z'n werk te doen. Dit keer krijg ik overigens wel psychologische ondersteuning.

Langzaam maar zeker wordt de conditie van mijn darm beter. Na twee maanden mag ik eindelijk naar huis. Wel dien ik mezelf nog zeker twee maanden lang een klysm te geven. Deze klysm's, waar dan wel een paar druppels, laudanum (het opiaat) in zitten, worden apart bereid in de apotheek.

Een bijzonder aspect is dat ik een flesje vol met laudanum mee krijg als ik ontslagen word. Ik bewaar het angstvallig, wie weet is het ooit nog nuttig ...

Ontslagen, weer vrij om te gaan en te staan waar ik wil

Ondertussen heeft een tante het voor elkaar gekregen dat ik huisvesting krijg in een Amsterdams studentenhuis in Slotervaart. Hier krijg ik een kamer met een eigen douche en wc. Geweldig. Zo brengt mijn ziekte ook nog iets positiefs mee. Bij aankomst tref ik de conciërge: "honden zijn hier niet toegestaan". Spontaan barst ik in tranen uit. "Maar ze luistert heel goed, niemand zal last van haar hebben". Schijnbaar is de goede man op de hoogte van mijn situatie, want Kokkie mag bij hoge uitzondering de kamer met mij delen. Zolang er maar geen klachten komen. Kokkie wordt een gedooghond..

Na mijn opleiding verhuis ik rond mijn 22^{ste} terug naar Utrecht.

Mijn colitis lijkt ik overwonnen te hebben. Geen ongelukjes meer, geen onverwachte aandrang meer. Ik ben niet meer ziek. Ik gebruik alleen nog een onderhoudsdosis salazopyrine, vier maal twee tabletten per dag. Maar dat is dan ook het enige dat me eraan herinnert hoe slecht ik er aan toe was.

De dokter vraagt me om aanwezig te zijn bij een congres met allemaal maag-, lever- en darmartsen. Ik ben het voorbeeld van een onverwachte genezing, niemand had dit ooit durven dromen. Een beetje onwennig sta ik op het podium. Mij wordt niets gevraagd, ik word alleen tentoongesteld.

Overgestapt naar een nieuwe arts

In Utrecht teruggekeerd stap ik over naar een dokter in het Meanderziekenhuis in Amersfoort. Ik heb daaraan voorafgaand uitgebreid onderzoek gedaan naar een gespecialiseerde arts op het gebied van colitis ulcerosa. De tweejaarlijkse coloscopieën blijven een vast onderdeel van mijn leven. Niet vanwege mijn in slaap gevallen colitis. Wel vanwege het feit dat het vele littekenweefsel in mijn darm een verhoogde kans geeft op darmkanker.

Jaren gaan er voorbij en dan, op mijn vijfenvijftigste, wordt er bij een coloscopie een groepje poliepen (uitstulpingen van het darmslijmvlies) gevonden waar de dokter zich erg veel zorgen over maakt. Ze schijnen zich zeer snel en kwaadaardig te kunnen ontwikkelen. Ik word opgenomen voor één dag, omdat na de verwijdering er een kans is op een ernstige (na)bloeding. Door het roesje merk ik niets van de verwijdering. Ik heb geen pijn, hooguit een wat gevoeliger buik. De heftige bloeding blijft uit.

Dan is het alweer ochtend. Tegenover me ligt een meneer die ook niet heel ernstig ziek lijkt. "Ik zorg dat ik hier om tien uur weg ben". De meneer kijkt me ongelovig aan. "Dat lukt je nooit, je temperatuur en bloeddruk en zo moeten nog opgemeten worden". Maar mijn besluit staat vast. Ik ben gezond en ze hebben het druk zat zonder zich om mij te moeten bekommeren. Tegen de eerste de beste verpleegkundige die de zaal binnen komt zeg ik dan ook dan ik klaar ben voor ontslag. Het is prima, ik mag gaan. Ik kijk nog even triomfantelijk naar mijn overbuurman en stap in de lift.

Gelukkig wordt de angst van de dokter niet bevestigd. Het zijn niet de zeer agressieve poliepen die zich super snel kunnen ontwikkelen tot kanker. Wel wordt het tempo opgevoerd naar jaarlijkse controles.

Deel 2 Een ileostoma

De keuze: wel of niet een stoma

Inmiddels heb ik al de mooie leeftijd van 58 jaar bereikt. Ik kom voor de uitslag van de laatste coloscopie naar het spreekuur. Zoals altijd vraagt de dokter hoe het met me gaat. "Prima". En dan vertelt hij me heel voorzichtig dat er toch weer meerdere poliepen zijn weggehaald. Deze kunnen zich mogelijk op termijn tot een kwaadaardige vorm van kanker ontwikkelen. En: "in Amerika was allang je hele dikke darm verwijderd". Ik sta op: "Tja, gelukkig wonen we hier in Nederland". Ik wil vertrekken. Maar dat is niet de bedoeling, ik moet weer gaan zitten. De dokter vertelt nog wat uitgebreider over die (mogelijk) kwaadaardige cellen. Ze moeten echt goed in de gaten gehouden worden. Uiteindelijk spreken we af dat er over drie maanden opnieuw een coloscopie zal worden gedaan. Nu eentje waarbij ze een kleurvloeistof toevoegen in de dikke darm, zodat eventuele poliepen nog beter opgespoord kunnen worden. Hij zal telefonisch de uitslag geven.

Ik ben op mijn fiets onderweg naar mijn werk. De telefoon gaat. Ik weet hem nog net op tijd uit mijn tas te vissen. Het is de dokter. Hij geeft aan dat hij geen goed nieuws heeft, er zijn toch weer op andere plekken nieuwe poliepen gevonden. "Het ziet er niet goed uit". Even heb ik geen tekst. "En nu?" Ik word uitgenodigd om langs te komen op het spreekuur, zodat hij een en ander verder kan toelichten. Ik stap maar weer op mijn fiets en ga aan het werk. Voorlopig deel ik dit alles nog even met slechts een paar mensen, eerst maar eens dat gesprek afwachten en vooral geen onnodige onrust veroorzaken. Zolang ik het er niet over heb, is het er ook niet. Ik voel me immers hartstikke gezond.

Ik neem een vriendin mee naar het spreekuur, twee onthouden meer dan een. We krijgen de foto's van de poliepen te zien. De dokter vertelt dat wanneer deze poliepen zich ontwikkelen tot kwaadaardige cellen, uitzaaiingen naar andere organen onvermijdelijk zijn. Dit omdat die kringen zich in de darmwand bevinden. Maar echt zeker weten óf ze zich daadwerkelijk kwaadaardig zullen ontwikkelen doet hij ook niet. Hij is er echter van overtuigd dat ik, als ik geen actie onderneem, binnen vijf jaar kanker zal krijgen. Zijn zeer dringende advies blijft: opereren! Wanneer er een operatie volgt zal een stoma het directe en logische gevolg zijn. Ik hoef niet op stel en sprong een beslissing te nemen, maar zijn advies staat. Ik besluit drie maanden bedenktijd te nemen. We maken een nieuwe afspraak.

Deze tijd benut ik om met familie en vrienden van gedachten te wisselen. Dat helpt om mijn gedachten te ordenen. Slechts weinig mensen zijn zeer uitgesproken. De meesten vinden dat het mijn beslissing moet zijn en geven hoogstens heel voorzichtig hun voorkeur aan. Ik zoek op wat het inhoudt om een stoma te hebben. Ook geen pretje, maar het lijkt me niet onoverkomelijk. Uiteindelijk is mijn angst voor chemo (bij kanker) groter dan mijn angst voor het hebben van een stoma.

Na drie maanden staat mijn besluit vast: ik ga het advies van de dokter opvolgen en mijn dikke darm laten verwijderen. Ik heb altijd gedacht dat ik aan kanker van de dikke darm zou overlijden, dat behoort nu niet meer tot de opties. De dokter heeft óók nog twee pluspuntjes: ik hoef straks geen medicatie meer te gebruiken en ook nooit meer een coloscopie, de grapjas. Ik laat mijn omgeving weten dat mijn besluit vast staat en dat ik vanaf

nu over het voor en tegen van een operatie geen gesprekken meer wil voeren. Dit wordt door iedereen gerespecteerd.

Opname in het Meanderziekenhuis: ik krijg een stoma

Ik heb bij een kennis informatie ingewonnen over chirurgen die bekwaam zijn in darmoperaties. Zij komt uit het ziekenhuiswezen en kent veel artsen. Op haar aanraden kies ik een chirurg in het Meanderziekenhuis. Hij heeft ruime ervaring in soortgelijke operaties. Bij het eerste consult voelt hij meteen al vertrouwd aan.

Ter voorbereiding op de operatie ga ik eerst langs de stomaverpleegkundige. Ik neem ook nu een vriendin mee, dat wordt aangeraden: neem vooral een partner of een ander sterk bij jou betrokken familielid mee. Een partner heb ik niet en mijn broers lijken me niet het meest voor de hand liggend. Ik weet niet wie zich ongemakkelijker zou voelen, zij of ik, als het gaat om het omgaan met/verzorgen van een stoma.

We treffen een zeer sympathieke stomaverpleegkundige. We krijgen uitgebreid voorlichting en heel belangrijk: de plaats waar de stoma zal komen wordt bepaald. Op de vraag van de stomaverpleegkundige vertel ik welke sporten ik beoefen en tevens welk soort kleding ik het liefst draag. Ook moet ik gaan zitten om te kijken welke vorm mijn buik dan aanneemt. Dan zet de stomaverpleegkundige met een watervaste stift een duidelijke stip op mijn buik. Daar zal mijn stoma komen. Ze vertelt veel over het wel en wee van het hebben van een stoma en ik krijg voorlichtingsmateriaal over de operatie mee. Ik heb al veel gelezen op de website van de stomavereniging, maar nu komt het allemaal toch wel erg dichtbij. Ik krijg een stomazakje mee om thuis te oefenen met het aanbrengen en dragen van een stomazakje. Ik neem het zakje aan en bedank haar vriendelijk. Dit in de wetenschap dat ik dit advies hoogstwaarschijnlijk naast me neer zal leggen. Veel mensen zullen bij zo'n oefening waarschijnlijk baat hebben, maar voor mij geldt dat niet. Als het zover is, prima, maar niet eerder.

Het moment suprême: ik word opgenomen. Gelukkig heeft het Meanderziekenhuis allemaal eenpersoonskamers met een eigen douche en wc. Dan volgen de opnameformaliteiten, o.a. de vraag of je wel of niet gereanimeerd wil worden. In principe nog wel: ja dus.

Na de vijf uur durende operatie lig ik weer op mijn eigen bed in mijn kamertje. Ik heb nog geen pijn. Er hangt een lange doorzichtige zak aan mijn buik. Iedereen kan hem zien, is dat nu mijn stomazak? Pas later begrijp ik dat dit een ziekenhuisexemplaar is waarmee de verpleging mijn ontlasting beter in de gaten kan houden. Later krijg ik zakjes die keurig op de buik liggen, waarbij je de ontlasting niet ziet en die geen geur verspreiden. Ik lig aan allerlei apparaten. Al mijn buikorganen zijn stil gelegd tijdens de operatie. Het duurt even voordat ze weer operationeel zijn. Door het weghalen van de hele dikke darm (toch al gauw een meter lang) moet er een nieuw evenwicht gezocht worden in mijn buik. Ik krijg een maaghevel om voedsel af te voeren zolang de stoma haar werk nog niet doet. Het zou ook helpen tegen eventuele misselijkheid. Het inbrengen van de maaghevel is een ware verschrikking. Het slangetje wordt door de verpleging via de neus, de keel en vervolgens naar de maag geduwd. De drang om bij het inbrengen te hoesten is groot. Het is nu zaak om de aanwijzingen van de

verpleging zeer nauwlettend op te volgen. Ik adem in als zij het zeggen en ga hoestimpulsen tegen. Door exact de instructies op te volgen zit die verdomde slang gelukkig snel waar die wezen moet. Ik word geprezen om mijn goede medewerking. Ja, ja, alsof ik een keus heb. De chirurg komt langs. De operatie is goed geslaagd. Wel heeft hij uiteindelijk toch de hele dikke darm, inclusief de endeldarm weggenomen. Ook de anus is dichtgenaaid. Dat moet, anders is er een open verbinding naar de buikholte. De chirurg geeft aan dat er wederom op meerdere plekken niet in de darm thuishorende poliepen zijn geconstateerd.

De eerste dagen voel ik me nog best okay, maar dan gaat het snel bergafwaarts. Mijn stoma komt niet op gang. Ik ben vreselijk misselijk, voel me hartstikke beroerd en zie aan mijn bezoek dat iedereen zich grote zorgen maakt. Terwijl ik me juist tijdens de bezoeken zo goed mogelijk probeer te houden. Ik wil mijn bezoek niet weggagen met kommer en kwel. Na een volle week komt er een andere chirurg langs. De chirurg die me opereerde is op vakantie. Er is besloten een hersteloperatie uit te voeren. Schijnbaar is de doorgang naar de stoma niet ruim genoeg en moet die worden aangepast. Dus opnieuw naar de operatiekamer. Ik vind inmiddels alles goed als het maar helpt om me beter te gaan voelen. Na deze operatie lig ik weer vast aan al die attributen die mijn leven makkelijker moeten maken. Ook de maaghevel mag niet ontbreken, stel je voor. Heel langzaam komt de stoma dan toch eindelijk op gang. Er ontstaat een vast ritme in mijn ziekenhuis bestaan. Al vanaf dag één wil ik me heel graag zelf douchen. Dat kan alleen als de verpleging me tijdelijk even loskoppelt van alle apparatuur. De slangetjes worden door mijn nachthemd getrokken en meteen daarna weer aangekoppeld. Dan heerlijk douchen en vervolgens loop ik de hele procedure weer in omgekeerde volgorde door. Het geeft me, ondanks dat ik afhankelijk ben van de assistentie van de verpleging, een gevoel van zelfstandigheid.

Ik wil dolgraag even naar buiten, naar de tuin. Dat kan, maar als een van de aangesloten apparaten gaat piepen, moet ik weer terugkomen. Dat is een groot risico, want die krenge piepen om de haverklap. Niet genoeg druppels die doorkomen bij het infuus is vaak het grootste probleem. Zou ik echt niet een half uurtje zonder vochttoediening kunnen? We gaan. Tot grote schrik van mijn vriendin struikel ik bij de ingang van de lift over een heel minuscuul opstapje. Ik kan me nog net opvangen. Mijn conditie is blijkbaar niet meer wat die geweest is. We bereiken de tuin. Helaas is daar een hobbelig pad aangelegd en ja hoor. We zijn nog geen minuut buiten of: piep, piep, piep. Er zit niets anders op: we moeten terug naar de afdeling. Was toch even een leuk uitstapje, ook al mislukte die net voor de finish.

De eerste periode thuis

Het is nog even wennen, het leven met een stoma. Een alleraardigste meneer van de thuiszorg komt langs om me te ondersteunen. Helaas blijkt al gauw dat hij het verwijderen en opnieuw aanbrengen van een stomazakje minstens zo spannend vindt als ik. Hij trilt een beetje en vraagt mij of het zo goed is. "Volgens mij wel."

Voor de praktische kant is hij niet van toegevoegde waarde. Maar hij kan vreselijk goed luisteren en dat is minstens zo waardevol deze eerste dag. Ik geef toe aan mijn angsten en

onzekerheden en laat mijn tranen stromen.

Het is helaas onmogelijk om de komst van de thuiszorg te combineren met het verwisselen van het zakje na het douchen. Eigenlijk kan ik het prima zelf. Na twee keer bedank ik mijn thuiszorgmeneer dan ook vriendelijk. Ik geef aan me verder wel te redden.

Er ontstaat al gauw een routine. Ik word wakker, leeg eerst mijn zakje (een ileostomazakje kan van onderen opengemaakt en geleege worden) en leg een handdoek op mijn bed. Daarnaast een nieuw stomazakje, een pastaring en het pak met non-woven gaasjes. Ik gebruik een pastaring omdat mijn stoma in een soort kuiltje ligt. De pastaring vult dat kuiltje een beetje op en houdt tevens de huid gezond. Het zorgt ervoor dat het stomazakje de stoma beter afdekt en er minder kans is op een lekkage. Een lekkage ontstaat wanneer de ontlasting onder het stomazakje doorsijpelt. Soms gebeurt dat als de ontlasting erg dun is en soms juist als de ontlasting zo dik dat het als het ware het stomazakje van de huid afdrukt. Dan naar de douche. Ik verwijder mijn stomazakje en ga douchen. Vervolgens vlug afdrogen. Een gaasje druk ik lichtjes op mijn stoma. Tijdens het afdrogen hopen dat mijn stoma het niet in zijn hoofd haalt om te gaan spuiten. Als dat wel het geval is duik ik opnieuw de douche in. Regelmatig laat hij ook al van zich horen als ik nog onder de douche sta. Dat is niet zo'n punt, zo weggespoeld. Als hij zich rustig houdt en ik afgedroogd ben ga ik met mijn gaasje goed tegen de stoma aangedrukt liggen op mijn bed. Ik maak met een nieuw gaasje mijn stoma en het gebied er direct om heen schoon en droog. Dan vlug eerst de pastaring om mijn stoma en het nieuwe zakje aansluiten. Ook hier gaat het nog wel eens mis, en laat de stoma zien waarvoor hij is: poep naar buiten duwen/spuiten. Als het erg tegen zit volgt dan het verschonen van het beddengoed. In de meeste gevallen duurt deze hele handeling niet meer dan 5 minuten extra in vergelijking met de periode dat ik nog geen stoma had.

Na de thuiszorg is het volgende bezoek van twee stomaverpleegkundigen van de groothandel waar ik mijn stomamaterialen dien te bestellen. Ik weet door het bestuderen van de website van de stomavereniging dat er ontzettend veel verschillende soorten stomamaterialen zijn. Allemaal met andere eigenschappen en net iets andere basismaterialen. Ik heb bij twee firma's proefpakketten aangevraagd. Ik vertel hier enthousiast over, blij met mijn eigen initiatief. Dat was dus niet de bedoeling. Binnen vijf minuten krijg ik een preek of ik wel weet hoe duur al die materialen zijn en dat andere materialen bestellen alleen via de stomaverpleegkundige hoort te verlopen. Mijn stomaverpleegkundige van het ziekenhuis vindt dat juist helemaal geen punt en moedigt eigen initiatief aan. Ik voel me gekwetst, maar ben ook boos. Waar halen ze het recht vandaan om me zo de les te lezen? In tranen (een lastig neveneffect als ik erg boos ben) vertel ik nog dat ze de rest van mijn leven van mijn klandizie zullen profiteren en geld zullen verdienen. Mag ik dan alsjeblieft zorgen dat ik het voor mij meest passende materiaal krijg? Ze binden iets in en vertrekken gauw.

Elke dag loop ik een stukje verder om mijn uiterst verzwakte conditie te verbeteren. Na een week loop ik al een half uurtje. Alles telt! Ik kan ook weer zelf boodschappen doen, al mag ik nog niet veel tillen. Ik stap de vierde week in mijn auto en ga naar een bos in de directe omgeving. Daar is het mogelijk een rondje van een uurtje te lopen. Halverwege is er een restaurant waar ik even wat kan drinken. Zo fijn, echt heerlijk om weer buiten te zijn.

Ook het werkt trekt alweer aan me. Ik begin me bovendien te vervelen, iedereen werkt immers. Vanuit huis start ik langzaam mijn werkzaamheden weer op. Mijn omgeving vindt dat maar niets, ze vinden dat ik veel te snel weer aan het werk ga. Na vijf weken begin ik met halve dagen, maar die lopen al gauw uit.

Ik ben directeur/bestuurder van een middelgrote kinderopvangorganisatie. Bewust praat ik met de medewerkers van kantoor en de verschillende vestigingen over mijn stoma. Ik ga niet naar de wc, ik ga even mijn zakje legen. Ik maak grapjes als mijn stoma van zich laat horen. Het werkt: al gauw is in ieder geval het taboe om het erover te hebben doorbroken, heel voorzichtig maken ook anderen grapjes over stoma's!

Kleine ongemakjes

Niet alle stomadragers hebben hier last van. Ik ken zo al twee stomadragers in mijn directe omgeving die nergens last van hebben en geheel probleemloos door het leven gaan. Sommige anderen hebben, net als ik, af en toe wel wat kleine ongemakjes. Ik kan echter niet genoeg benadrukken dat dit in de dagelijkse praktijk niet mijn leven beheerst. Op de achtergrond ben ik me bewust van mijn stoma, maar dat is geen overheersend gevoel. In mijn dagelijkse doen en laten voel ik mij niet belemmerd door mijn stoma.

Kamperen doe ik niet meer, ik moet er 's nachts te vaak uit om mijn zakje te legen. Maar heel erg vind ik het niet, ik was toch al niet zo dol op het liggen in een tent. En eigenlijk zijn er ook best oplossingen voor: bijvoorbeeld een toiletemmer.

Lastiger zijn de lekkages op vakanties. De ontlasting heeft zich dan een weg gebaand onder het huidzakje door en belandt op de buik. Thuis vind ik dat niet zo'n punt, maar onderweg of in een hotel is het toch wat minder.

Ik ben met een groep aan het wandelen. Een prachtige vakantie in England. We hebben net pauze gehouden en staan op het punt weer verder te gaan. Ik voel nattigheid, in dit geval letterlijk. Balen, balen. We zijn nog behoorlijk ver van het eindpunt, dus er zit niets anders op dan mijn zakje te verwisselen. Reservemateriaal heb ik op dit soort dagen altijd bij me. Ik meld bij de reisleidster dat ik een lekkage heb en trek me terug in de bossen. Staand en met poep op mijn buik moet ik dit klusje zien te klaren. Dat duurt even, maar uiteindelijk ben ik weer min of meer schoon. Ik plaats een nieuw zakje. Ik voel me kwetsbaar en kan mijn tranen niet binnenhouden. Ik loop wat achteraan totdat ik mezelf weer onder controle heb.

Ik ben wederom op pad met een groep. Ik voel ook nu dat ik een lekkage heb. Gelukkig zijn we net bij het eindpunt van de wandeling aangekomen. Ik kan volstaan met een lichte schoonmaakbeurt en het plakken van een soort pleisters in de vorm van een halve maan om het stomazakje weer vast op de buik te plakken. Wat top dat ik die ook bij me had. Straks gaan we alleen nog met de bus naar het hotel, zolang houdt deze constructie het wel.

Soms heb ik kleine ongelukjes in een hotel. Het aanbrengen van een nieuw zakje verloopt, net als thuis, niet altijd even vlekkeloos. Regelmatig bevuil ik ongewenst een handdoek of een douchematje. Dat meld ik niet. Ik maak er een keurig hoopje van. Op zo'n manier dat je

van mijn "ongelukje" niets ziet.

Heel soms moet het onderlaken verschoond worden. Gelukkig hebben praktisch alle hotels matrasbeschermers. Dat meld ik altijd wel, ook al blijf ik het erg lastig vinden. Ik heb gelukkig nog nooit meegemaakt dat men hier moeilijk over doet. Er wordt eigenlijk altijd vriendelijk op gereageerd.

Naast lekkages heb ik ook regelmatig, gemiddeld één keer in de twee maanden, een lichte verstopping. Het is rennen of stilstaan met die stoma van me. Een verstopping gaat gepaard met misselijkheid, buikkrampen en een slecht of nauwelijks lopende stoma. Op de een of andere manier overkomt me dit vaak 's nachts. Ik drink dan vele bekertjes water, loop rondjes door mijn kamer en boer ongeremd. Ik masseer de buik licht. Na een uur of twee lost de verstopping vanzelf op. Mijn nachtrust is verstoord en ik ben nog zeker twee dagen licht misselijk.

Naar Turkije, een geweldig prachtig land met over het algemeen erg lieve mensen. Dat betekent helaas wel Schiphol. Voordat ik door het controlepoortje loop meld ik alvast dat ik zowel een stoma als een nieuwe heup heb. Ik moet meekomen naar een aparte ruimte. Dat wil ik wel, maar niet zonder mijn rugzak met al mijn stomamateriaal. Die is al gescand en ligt onbeschermd op de band. Nee, dat is niet de bedoeling. "Ik ga niet mee zonder mijn rugzak, daar zit al mijn stomamateriaal in". "Nee, die blijft hier liggen". Inmiddels ben ik in tranen, dit wil ik niet. Dan komt er een andere beveiligster. "Laat haar die rugzak toch meenemen". Dan mag het, maar inmiddels ben ik helemaal overstuur. Het blijft toch een kwetsbaar punt. Deze procedure went pas na een aantal keren Schiphol bezocht te hebben.

Ik ben bij een bijeenkomst van de stomavereniging om met een grote groep mensen een start te maken met de ontwikkeling van een onderzoekagenda t.b.v. stomadragers. Naast mij hoor ik iemand vragen om een kussentje om op te zitten. Ze licht toe dat ze een anusamputatie heeft gehad en dat ze daardoor moeilijker op harde stoelen kan zitten. Er gaat bij mij een lichtje branden. Heb ik dat ook niet? Ik baal ook altijd als de stoelen zo hard zijn, geen flauw idee meer of dat vroeger ook al zo was. Vanaf nu vraag ik ook om een kussen of zorg ik ervoor dat ik op een stoel met een zachte zitting zit. Zeker in een restaurant of op een terras is dat van belang. Een zachte zitting is voor mij, naast het menu, doorslaggevend bij de keuze voor een restaurant.

Een gratis nakomertje van de slapende colitis ulcerosa

Ik lig in bed en krijg plotseling ontzettende pijn in mijn buik. Ik ben niet kleinzerig, dat durf ik best van mezelf te zeggen, maar deze pijn is onhoudbaar. Een dikke negen op die schaal van 1 tot 10. Via de huisartsenpost beland ik al gauw op de spoedeisende eerste hulp. Mijn schoonzus is thuis en is bereid me te brengen. Elke hobbel op weg naar het Meanderziekenhuis maak ik mee. In het ziekenhuis krijg ik vrij snel morfine tegen de pijn die dan eindelijk minder wordt. Het lijkt om de galblaas te gaan. Er wordt geopperd dat die weggenomen moet worden. Zo houd ik geen orgaan meer over. Gelukkig wordt ook mijn behandelende arts geraadpleegd. Hij geeft aan eerst een scan van mijn gal en mijn galwegen

te willen maken voordat in mij gesneden wordt. En wat blijkt: ik heb PSC (Primaire Sceleroserende Cholangitis). Niet de gal, maar de kleine galwegen zijn lichtelijk vernauwd. Hierdoor kan de gal er moeilijker doorheen stromen. Ze noemen het ook wel galmodder. Dit ziektebeeld schijnt vaker voor te komen bij patiënten met colitis. Schijnbaar werkt dat ook nog zo als je feitelijk genezen bent van de colitis.

Vanaf heden heb ik dus een nieuwe ziekte: PSC. Hiervoor slik ik zowel 's ochtends als 's avonds een pilletje en laat ik op advies en aandringen van mijn dokter eens in het jaar een scan maken van de galwegen. Een neveneffect van deze ziekte is jeuk (vooral 's nachts), verminderde energie en af en toe heftige koortsaanvallen. Gelukkig heb ik slechts af en toe een koortsaanval en met de jeuk is goed te leven door gebruik te maken van een allergiepilletje tegen hooikoorts.

Complicaties

Ook hier past een inleidende opmerking. Ik heb, denk ik, net wat meer pech dan de gemiddelde stomadrager. Ik heb meerdere complicaties gekregen. Lang niet iedereen krijgt dit soort complicaties. De eerste vier jaar van mijn stoma had ik er ook geen. En de hieronder genoemde vier complicaties spelen zich af in een tijdsbestek van negen jaar. De een wat ernstiger dan de ander. Ik zou nog steeds, ondanks de ongemakken af en toe, weer dezelfde keuze maken: liever een stoma dan mogelijk kanker.

Augustus 2019, een ileus.

Ik heb erge buikpijn. Een verstopping, maar dit keer voelt het anders. Ik ben waanzinnig misselijk en de stoma loopt helemaal niet meer. De buikpijn overheerst de misselijkheid. Alle gebruikelijke oplossingen werken niet: lopen, bewegen, veel drinken. Dat levert een ritje naar de huisartsenpost op. Ik word doorverwezen naar de eerste hulp van het Meanderziekenhuis. Hier wordt mijn bloed, bloeddruk en mogelijke koorts onder de loep genomen. De arts (assistent) vindt niets. Het advies is: naar huis, nog even aankijken en gewoon blijven eten. Bijkomende reden lijkt te zijn dat er geen bed vrij is. Het is midden in de vakantieperiode, er is niet genoeg personeel. Maar mocht het toch erger worden dan mag ik morgen terugkomen.

Het wordt erger, tot driemaal toe geef ik over en de buikpijn neemt alleen maar toe, evenals de misselijkheid. Ik weet dat dit niet okay is. Dit is een ernstige verstopping. Weer naar de eerste hulp. De routine wordt weer doorlopen. De arts-assistent zegt niets te kunnen voelen/vinden aan mijn buik. Nu ben ik het echt zat. Ik geef aan een scan van mijn buik te willen, er is echt iets niet in orde daarbinnen. Uiteindelijk gaan ze akkoord. Na de scan verschijnt er opeens een arts, een chirurg, de tijd van de assistenten is voorbij. Ik word met spoed opgenomen. Buikvliesontsteking dreigt. Wat blijkt: littekenweefsel heeft een stuk van de dunne darm afgesloten. Het geheel staat op springen. Ik moet zo snel mogelijk geopereerd worden. Na de opname is het even wachten, maar om een uur of acht is het zover, ik word geopereerd. De operatie duurt tot bijna twaalf uur 's nachts. Mijn broers zitten gespannen op de uitslag te wachten. Na de operatie vertelt de chirurg mij en mijn broers precies wat hij gedaan heeft: veel littekenweefsel is voorzichtig los gemaakt van de dunne

darm en vervolgens weggehaald. Ook zoveel mogelijk ander littekenweefsel is verwijderd. Het was een hele klus, precisiewerk. Dit keer niet een via laparoscopie, een operatie in de buikholte via kleine gaatjes. Ditmaal heb ik een flinke jaap in mijn buik gekregen. Het duurt een aantal weken voordat alles weer naar behoren werkt. Na ruim twee weken mag ik het ziekenhuis verlaten. Mijn eerste complicatie heb ik binnen: een ileus.

Oktober 2019, een acnes.

Ik heb al dagen pijn in mijn buik, het voelt anders dan normaal. Een verstopping lijkt het me niet, maar het heeft waarschijnlijk wel met mijn darmen te maken. Ik maak een afspraak met mijn chirurg, wellicht kan hij hier zijn licht op laten schijnen. Een arts-assistent staat me te woord en stelt de nodige vragen. Wat het is of zou kunnen betekenen weet hij niet. Hij overlegt met de chirurg. Het lijkt niet iets ernstigs. Ik kan wel terugkomen als het erger wordt. Okay, dan maar weer naar huis.

Het wordt erger. Midden in een familieweekend op Texel wordt mij duidelijk dat het zo niet langer kan. Ik kan nog maar net een klein stukje lopen. Alleen als ik lig of zit heb ik geen pijn, een geluk bij een ongeluk. Opnieuw naar het ziekenhuis voor wederom een afspraak met de chirurg. Eerst weer een assistent en gelukkig komt de arts nu ook zelf. Hij denkt de oorzaak te weten: een zenuwbeknelling door littekenweefsel. Hij lokaliseert de precieze plek van de pijn en zet daar met een stift een duidelijke punt. "Ik kom zo terug, even een injectie halen".

"Deze injectie geef ik precies op de plek waar de pijn haar oorsprong heeft. Soms werkt de injectie met lidocaïne meteen, soms na een kwartier, soms pas na een week. Het werkt verdovend. Vaak voor een aantal weken of maanden, maar soms ook voor altijd".

Het werkt, maar doet er wel een week over. Tot de dag van vandaag heb ik er geen last meer van. Soms, als ik me erg inspan, speelt dat plekje een klein beetje op.

September 2022, een prolaps.

Ik geniet van een mooie groepsreis in Oostenrijk. Inmiddels is het een uur of tien 's avonds en heb ik me teruggetrokken op mijn hotelkamer. Mijn stoma voelt erg raar, opeens veel groter. Ik kan het niet goed zien, ook niet door het doorzichtige deel van mijn zakje. Wat is dit? Ik pak mijn laptop en duik het internet op om advies te vragen aan mijn collega stomadragers. Dit kan via de 40+ facebookpagina van de stomavereniging, een gesloten groep. Meteen stromen de adviezen binnen. Stomazakje verwijderen en dan de stoma koud maken, onder de warme douche gaan. Naar de dokter gaan. Het is een veelvoud aan adviezen.

Ik besluit mijn stomazakje te verwijderen om beter zicht te hebben op wat er nu toch aan de hand is. Ik schrik me dood, er hangt ruim 10 centimeter dunne darm uit mijn stoma. Net een kleine worst. Ik raak een beetje in paniek, wat heb ik nu toch weer en ook nog zo ver van huis. Ik herinner me dat, als er iets met je is, je de hoteleigenaar kan bellen. Die zorgt dan dat er een dokter komt. Dat doe ik. Al binnen tien minuten word ik gebeld door een huisarts. In mijn beste Duits leg ik uit wat er speelt. Hij geeft aan dat hij een ambulance laat komen. De ambulancemedewerkers kunnen dan verder beslissen wat er moet gebeuren. Er komt hulp. Ik pak alvast een tas in voor het geval ik naar het ziekenhuis moet. Ik loop nog in mijn badjas, maar dat is wel net zo fijn, dan is er geen druk op mijn stoma. Ik heb mijn stoma afgedekt met wat gaasjes. Ik doe er geen nieuw zakje op. Doordat er zo'n groot stuk dunne darm uithangt zou ik niet weten hoe ik dat zou moeten klaarspelen. Bovendien ben ik bang dat er

dan te veel druk op dit rare uiteinde komt. Binnen een half uur zijn er twee ambulancemedewerkers. Ik laat ze de uitstulping zien, dat bespaart me een moeizame uitleg in het Duits. Ze overleggen even en dan: Wir gehen zum Krankenhaus". Ter plekke ontspan ik, okay, het gaat opgelost worden. Zo'n veertig minuten later bereiken we het dichtstbijzijnde ziekenhuis. Richting eerste hulp. Ja, ik kan zelf lopen, geen probleem. Ik word daar al opgewacht door meerdere vrouwen: artsen en/of stomaverpleegkundigen. Niets geen onnodig bloed prikken, temperatuur of bloeddruk meten. Weer laat ik mijn afwijkende stoma zien. "Ach so, sie haben einen prolaps."

Voortvarend legt een van hen tot drie keer toe uit wat dit inhoudt: een stukje dunne darm heeft zich naar buiten gewerkt, waarschijnlijk onder druk, bijvoorbeeld van dikkere ontlasting. Ze trekt een handschoen aan, doet er wat vaseline op en steekt haar pinkvinger in mijn stoma. Het stukje darm trekt zich meteen terug, alles is weer keurig op zijn plaats. Opgelost!!

Wat is dit een geweldige zorg. Met een taxi mag ik meteen al terug naar het hotel. Ik krijg een brief mee voor mijn arts in Nederland. Bovendien een aantal plastic handschoenen evenals een tubetje gebruikte vaseline. Hiermee kan ik een eventuele volgende prolaps zelf "terugduwen". Niet langs de apotheek of zo, je krijgt het gewoon mee. Ik vraag of ik wel zo in mijn badjas in een taxi kan. En nu komen ze zowaar ook nog aan met een operatiepakketje (broek en jasje) zodat ik geen blote benen meer heb. "Ich weiss der name von meinem hotel nicht mehr". Ja, in alle consternatie kan ik er gewoon niet opkomen. Ook dat is geen probleem. Zij weten het wel en geven het alvast door aan de receptie, zodat de receptionist een taxi kan regelen. Die is er al na 10 minuten.

Juni 2023: high output.

De hele dag al voel ik me licht misselijk en heb ik vrij dunne ontlasting. Zou ik iets verkeerd gegeten hebben? Of buikgriep? Ik heb geen idee. In de avond vult mijn stomazakje zich met waterdunne ontlasting. Eigenlijk allang geen ontlasting meer, maar puur vocht met her en der een klievertje ontlasting. Ik weet dan dat ik high output heb. Ik heb die kennis opgedaan op de facebookpagina van de stomavereniging. Dan maar veel drinken om het wegglijpende vocht aan te vullen. In de nacht moet ik praktisch om het uur mijn overvolle zakje legen. Hoe te handelen? Ik dreig ook flauw te vallen. In de ochtend bel ik met de huisartsenpost. Ik krijg een afspraak voor elf uur. Een vriendin gaat mee. De arts is uitermate vriendelijk en geeft aan dat hij me toch, voor alle zekerheid, doorverwijst naar de spoedeisende hulp. Ik heb zeker in één avond drie liter vocht verloren. Weer op weg naar het Meanderziekenhuis. En de procedure in: bloed afnemen, bloeddruk en temperatuur meten. Zoals gebruikelijk is dat allemaal op orde. De wachttijd voordat er een arts (assistent) me zal spreken is ongeveer twee tot vier uur. Dan komt zowaar al binnen twee uur een arts-assistent. Ze hebben besloten me op te nemen, ik moet aan het infuus om extra vocht in te brengen. Te veel vochtverlies kan erg schadelijk zijn voor de nieren. Binnen een uur lig ik aan het infuus in een keurig opgemaakt bed. Mijn broer brengt me de meest noodzakelijke spullen. Wat zou ik toch zonder mijn broers en vriendinnen moeten? In de avonduren komt er een verpleegkundige die voorleest uit een richtlijn hoe te handelen bij extreem vochtverlies. Ook voor haar duidelijk onbekende materie. We lezen dat ik eigenlijk helemaal niet veel vocht tot me mag nemen. In ieder geval weinig thee en water, maar wel (zouthoudende) drankjes

zoals ORS en bijvoorbeeld cup-a-soup.

De volgende dag word ik overgeplaatst naar een afdeling waar meerdere patiënten met te veel vochtverlies liggen. Voornamelijk als gevolg van een operatie. Hier wordt nauwkeurig bijgehouden hoeveel vocht ik van welke categorie inneem. In eerste instantie mag ik slechts maximaal 1000 ml vocht per dag tot me nemen. Tevens wordt bijgehouden hoeveel vocht ik verlies. Zowel via de urine als via de stoma. Via de urine is het minimaal, via de stoma nog steeds behoorlijk hoog. Naast het infuus krijg ik medicatie die moet helpen om mijn darmen weer aan de gang te krijgen. Stelletje luilakken, werken moeten ze! De medicatie wordt aangevuld met een vezelrijk prakje.

Verder mankeer ik eigenlijk niets, ik voel me ook niet zwak. Ik loop veel over de gangen. Ik zal er nu echt voor zorgen dat ik niet afgezwakt het ziekenhuis verlaat. Na vier dagen is mijn output eindelijk van dien aard dat ik, met strenge instructies over mijn vochtgebruik, het ziekenhuis mag verlaten. Het duurt zeker nog drie weken voordat ik me niet meer bezighoud met hoeveel vocht ik tot me neem en hoeveel vocht ik verlies.

Door deze complicatie heb ik mezelf een nieuwe manier van verschonen van het stomazakje aangeleerd, ik doe het nu staand in de doucheruimte. Eigenlijk gaat dat veel beter en een ongeluk je bij een nog lopende stoma is veel beter op te vangen.

Het dagelijkse leven met een stoma

Ik kan het niet vaak genoeg herhalen. Als je mijn verhaal leest, lijkt het misschien allemaal kommer en kwel. Dat is niet zo. In de acht jaren dat ik nu een stoma heb, heb ik inderdaad af en toe een complicatie. Dat heeft dus lang niet iedere stomadrager. Over het algemeen ben ik helemaal niet zo bezig met mijn stoma. Als ik de kwaliteit van mijn leven een cijfer zou moeten geven, wordt dat een dikke acht.

Een neveneffect van de hoge dosis prednison in mijn jongere jaren is dat mijn gewrichten niet meer zo zijn als ik wel zou willen. Vooral mijn linkerknie is erg slecht. Ik gebruik dan ook naast mijn dagelijkse dosis paracetamol (2 X 2) in de vakanties vaak diclofenac om toch een uur of twee/drie te kunnen wandelen of een mooie fietstocht te maken. Maar dat staat los van het hebben van een stoma.

Af en toe heb ik een lekkage en wat ander gedoe, maar ik kan bijna alles doen wat ik wil. Ik sport veel: zwemmen, fietsen, wandelen en twee in de week een sportles in groepsverband, wel aangepast, maar toch. Ik ga naar de sauna, laat me masseren. Creatief hou ik mezelf ook fit: ik beeldhouw en schrijf veel, het liefst gedichten.

Ik ben geen mens die een dag kan gaan zitten lezen of TV kijken. Bovendien wil ik graag het gevoel hebben van betekenis te zijn. Na mijn vervroegde pensionering ben ik vrijwel meteen als vrijwilligster actief geworden bij de Stomavereniging: ik bezoek desgevraagd mensen die net een stoma hebben of worstelen met praktische zaken t.a.v. hun stoma; ik geef gastlessen over de verschillende soorten stoma's vanuit het perspectief van de patiënt en ik organiseer inloopmiddagen voor stomadragers. In april 2024 word ik lid van de ledenraad van de stomavereniging.

Daarnaast ben ik ook actief als vrijwilligster voor het Bomenmuseum in Doorn. Ik werk in het

winkeltje en zorg met twee collega's voor de inkoop van de winkel. Ik vind het heerlijk om lekker praktisch bezig te zijn.

Terugkijkend zou ik nog steeds dezelfde keuze maken: vóór een stoma i.p.v. een vergrote kans op (uitgezaaide) darmkanker.

Dankwoord

Ik prijs me zeer gelukkig met mijn lieve en zorgzame broers, een geweldige schoonzus en schatten van vriendinnen. Telkens als er iets speelt kan ik op hen terugvallen. Dat zou ik iedereen toe willen wensen. Maar ook in mijn verdere omgeving heb ik nooit problemen ondervonden door toedoen van mijn colitis ulcerosa of mijn stoma.

Speciale dank aan Marion van der Kleij en Linda van de Bos die als meelezers een belangrijke taak hebben gehad om dit schrijven verder te optimaliseren.

de natuur trekt me
ik leef, wandel, voel me vrij
er klinkt gepruttel
mijn stoma laat zich horen
ik glimlach, het is goed zo

Tineke Plessen, 15-02-2024