

'Ik had angst om me bloot te geven, letterlijk en figuurlijk'

## Vijftig jaar een stoma

**De Stomavereniging bestaat een halve eeuw. Net zo lang als Suzan Baghus en Arjen Noordzij hun stoma hebben. Hoe is hun leven verlopen? 'Na de gymles stond ik bij mijn klasgenootjes te kijk onder de gemeenschappelijke douche. Wat een raar zakje heb je daar, zeiden ze. En: jij stinkt!'**

Als er iets is verbeterd de afgelopen vijftig jaar, vinden ze unaniem, is het wel de kwaliteit van het stoma-materiaal.

Arjen Noordzij (51) groeide op met rubber zakjes met een heel eigen geur, die voortdurend moesten worden schoongespoeld, en met gebogen zil-verkleurige pleisters die alles bij elkaar moesten houden. Suzan Baghus (56) maakte zelfs nog mee dat er een glazen bakje op haar stoma werd geplaatst waarin de ontlasting werd opgevangen. Dat bakje werd bevestigd met een stevige band, maar het bemlemde de bewegingsvrijheid niettemin enorm. En ook dit bakje moest voortdurend worden gereinigd. Geen pretje, en zeker niet als kind.

### Nieuw kindje

Suzan Baghus en Arjen Noordzij hebben al een halve eeuw - of eigenlijk zelfs nog iets langer - een stoma. Een goede reden, vonden ze, om mee te

werken aan een gesprek in dit jubileumnummer van Vooruitgang. Op een locatie in de Randstad, halverwege hun beider woonplaatsen, die nogal ver uit elkaar liggen. Bij beiden werd de stoma direct na de geboorte aangelegd. Suzan kreeg een ileostoma vanwege een anus-atresie en de ziekte van Hirschsprung. Bij Arjen was de urinestoma het gevolg van een open blaas (zie kader-tekst over deze aandoeningen).

Herinneringen aan de operatie en de bijbehorende complicaties hebben ze dus niet. Ze weten niet beter of ze hebben altijd een stoma gehad. Maar voor hun ouders was dat een ander verhaal. Een verhaal dat niet los is te zien van de geschiedenis van beide gezinnen. Want Arjen had een ouder zusje, dat met een hartafwijking werd geboren en dat na een katheterisatie overleed. 'Of dat een medische fout was? Tja, dat is niet meer na te gaan,' zegt hij. 'Maar je kunt je voorstellen hoe moeilijk het was voor mijn ouders toen ik ook met een afwijking ter wereld kwam.'

Bij Suzan speelde iets vergelijkbaars, zij het precies andersom. 'Binnen negen maanden na mijn geboorte kreeg ik een broertje,' vertelt ze. 'Dat had de arts aan mijn vader geadviseerd. Jullie kleine blijft waarschijnlijk toch niet leven, zei hij, dus je kunt maar beter snel een nieuw kindje maken.'

*'Ze blijft  
waarschijnlijk  
toch niet leven,  
zei de dokter'*



# Twee luik

## Zindelijk

De tijden zijn veranderd, zeggen ze allebei begripvol.

Vijftig jaar geleden had de wereld een ander aanzien dan tegenwoordig. Artsen en patiënten gingen op een onvergelykbare manier met elkaar om, en ouders en kinderen ook. De vaders van Suzan en Arjen hadden ongetwijfeld verdriet over de moeilijkheden waarmee hun kinderen kampten, maar ze lieten daarvan niet zoveel merken. Ze waren vijf dagen per week hard aan het werk voor hun gezin, en van emotionele betrokkenheid gaven ze weinig blijk. De dagelijkse verzorging, de troost en de aandacht kwamen van de moeders. En zelfs die troost en aandacht schoten tekort als er buitenshuis weinig begrip was. Op school bijvoorbeeld, waar de jonge Suzan een zindelijkheidstraining kreeg. 'Een zindelijkheidstraining! Alsof dat enige zin had! En ook verder werd ik eigenlijk aan mijn lot overgelaten. Na de gymles stond ik bij mijn klasgenootjes te kijken onder de gemeenschappelijke douche. Wat een raar zakje heb je daar, zeiden ze. En: jij stinkt!' 'Ik had toen ik een jaar of acht was een vriendinnetje met wie ik, zoals dat gaat op die leeftijd, wilde trouwen,'

herinnert Arjen zich. 'Nee hoor, dat kan niet, zei haar moeder. Want jij kunt geen kinderen krijgen. Ik hoor het haar nóg zeggen, terwijl het al meer dan veertig jaar geleden is. Ik ben bang dat me dat als tiener extra heeft belemmerd in mijn contacten met meisjes. Of eigenlijk weet ik het wel zeker.'

## Beetje argwanend

Door deze en vergelijkbare ervaringen, verliepen de eerste stappen in de liefde voorzichtig. 'Ik leerde mijn man kennen toen ik zeventien was,' vertelt Suzan. 'Nu weet ik dat hij vanaf het eerste moment gek op me was, maar destijds was ik daar niet zo zeker van. Hij besteedt alleen maar aandacht aan me omdat hij dat stoer vindt voor zijn vrienden, zei ik tegen mijn moeder. Een merkwaardige gedachte natuurlijk, maar ja, ik was nu eenmaal een beetje argwanend. Toen ik weer eens in het ziekenhuis werd opgenomen voor een zoveelste operatie, zat hij iedere dag aan mijn bed. Nog steeds dacht ik dat hij het voor zijn vrienden deed, maar op een gegeven moment kwam ik toch tot het inzicht dat dat nergens op sloeg. We zijn getrouwd toen ik 23 was, en we zijn nog altijd heel gelukkig. Met een prachtige dochter op de koop toe.'

Arjen leerde zijn vrouw kennen tijdens zijn studie geneeskunde. 'Ik had angst om me bloot te geven, letterlijk en figuurlijk. Ik hield de boot af. We trokken voortdurend samen op, maar ik durfde niet verder, hoe graag ik het ook wilde. Ik hou van jou, die woorden kwamen niet over mijn lippen. Dat ik een stoma had evenmin. Tenminste, voor lange tijd. Want uiteindelijk is het er toch van gekomen. Ook wij zijn nog altijd bij elkaar, en we hebben twee kinderen gekregen.'

## Sterke geur

Een jeugd die in het teken stond van een zekere schaamte, laat ook op een andere manier zijn sporen na. Suzan vindt het nog altijd moeilijk om naar het toilet te gaan als ze in gezelschap is. Als ze terugkeert in de groep, is ze bang dat haar vrienden of familieleden iets aan haar zien. Of erger nog: ruiken. Arjen, die zich bewust is van het feit dat verdunde urine een minder sterke geur afgeeft, drinkt altijd veel water voordat hij zich tussen de mensen begeeft. Ook vanuit de angst dat een ander iets opmerkt.

Niettemin hebben ze beiden hun stoma een plek in hun leven weten te geven. Hun dierbaren hebben er geen moeite mee, dus waarom zij wel? Arjen, die uroloog is geworden, heeft er zelfs deels zijn werk van gemaakt. Met enige regelmaat legt hij zelf stoma's aan, waarbij hij er zorgvuldig op let beter met zijn patiënten te communiceren dan zijn dokters destijds deden.

'Een goede communicatie met zorgverleners is heel belangrijk,' beaamt Suzan. 'Met de arts, maar ook met de stomaverpleegkundige. Hun rol is heel belangrijk. Ikzelf ga toch wel een of twee keer per jaar langs voor een check-up.'

Met hun stoma te koop lopen, dat zullen ze ondanks alles niet zo snel doen. De actie met de stoma-selfies van een paar jaar geleden, waarbij je jezelf open en bloot met je stoma fotografeerde - ze hebben er op zich sympathie voor, maar het is niets voor hen. Net zo min als ze een winkel zullen binnenlopen met een pas die hen het recht geeft op die locatie naar de wc te gaan. Suzan: 'Ik zorg er altijd voor dat ik van tevoren weet waar ik naar het toilet kan. Op internet vind je alle info die je nodig hebt.'

Arjen: 'Ik houd mijn stoma liever voor me. Je hebt van

die mensen, die etaleren het naar mijn smaak te graag. Kijk mij eens een stoma hebben! Het mag natuurlijk, en het is misschien zelfs wel goed, maar ik houd er niet van.'

## Wegmoffelen

De jubilerende Stomavereniging speelt een positieve rol, menen Suzan en Arjen. In grote lijnen zijn ze tevreden met de veranderingen die zich hebben voorgedaan. 'Ik ben vrijwel mijn hele leven lid geweest,' vertelt Suzan. 'Met uitzondering van de periode rond mijn huwelijk. We kregen seksuele voorlichting van iemand van de Harry Bacon Club, zoals de vereniging toen nog heette. Ik zal niet ingaan op de details, maar die voorlichting beviel me volstrekt niet. Het kwam erop neer dat ik mijn stoma zo goed mogelijk moest wegmoffelen, laat ik het daar op houden. Wat een flauwekul! Ik heb een stoma, of ik het nu leuk vind of niet... Ontkennen heeft niet zoveel zin.' Arjen Noordzij heeft dergelijke ervaringen niet, en heeft zijn lidmaatschap dus nooit opgezegd. Al heeft hij wel een andere kanttekening. 'Tijdens de eerste bijeenkomsten die ik bezocht, viel het me op dat er zoveel oudere mensen rondliepen. Ik voelde me er daarom niet altijd thuis. In de loop van de jaren is dat minder geworden. Al zal dat vermoedelijk vooral te maken hebben met het feit dat ik zelf een jaartje ouder ben geworden.'



## Geen anus en een open blaas

Anusatresie, de aandoening van Suzan, is een aangeboren afwijking waarbij de anus niet goed is aangelegd of zelfs ontbreekt. De officiële naam is anorectale malformatie. Vrijwel altijd vindt direct na de geboorte een operatie plaats. Suzan lijdt ook aan de ziekte van Hirschsprung, een afwijking van de darmen, waarbij bepaalde zenuwcellen ontbreken, met als gevolg ernstig verstoorde darmbewegingen.

De open blaas (blaasextrofie) van Arjen is een aandoening waarbij de voorzijde van de blaas en de buikwand niet goed zijn aangelegd. Bij de geboorte is de achterkant van de blaas te zien die letterlijk open op de buik ligt. Tegenwoordig lukt het meestal om de blaas operatief te sluiten en ervoor te zorgen dat de kinderen min of meer normaal kunnen plassen. Daarvoor zijn meestal wel meerdere ingrepen nodig.