

Eliene heeft een stoma

‘PRATEN OVER POEP VIND IK DOODNORMAAL’

Als oplossing voor haar aanhoudende buik- en darmklachten kreeg Eliene (33) ruim tien jaar geleden een stoma. Helaas bleef het niet bij die ene ingreep. In de jaren die volgden, kreeg Eliene nog veel meer voor haar kiezen en het is een klein wonder dat ze nog leeft...

Tekst: **Sofie Rozendaal** -
Fotografie: **Yvonne Palsgraaf**

Waarschijnlijk ben ik ermee geboren, al ontstonden de eerste problemen pas rond mijn twaalfde. Ik was moe, kreeg bloedarmoede en allerlei vitaminetekorten. “Het ligt waarschijnlijk aan je hormonen”, zei de huisarts geruststellend. Ik zat tenslotte in de puberteit en dat doet veel met je lichaam. Maar in de jaren daarna werd het alleen maar erger. Soms werd ik uit het niets heel duizelig of misselijk en ik was constant moe. Het voelde alsof mijn lichaam me in de steek liet en dat maakte me onzeker. Ik wilde gewoon plezier maken, net zoals mijn leeftijdgenootjes, normaal zijn!

Mijn ouders en mijn zusje hebben me altijd gesteund, maar niet iedereen nam mijn problemen serieus. Sommige mensen dachten dat ik me aanstelde. Ook de huisarts bleef erbij dat het hormonaal was, hoewel ik in de jaren daarna ook last kreeg van mijn buik, in de vorm van constipatie. Om mijn darmen te stimuleren, kreeg ik vezeltjes en ik werd doorverwezen naar een diëtiste. Ik ben zelfs bij een psycholoog geweest die me antidepressiva voorschreef, omdat buikproblemen vaak ‘tussen de oren’ zitten. Helaas hielp het allemaal niets.

RELATIVEREN

Op mijn zeventiende gingen we op kampeervakantie. Een goede vriendin van me mocht mee. We brachten veel

tijd met elkaar door en er viel haar iets op. “Wat ga je vaak naar de wc”, zei ze. “Is dat zo?” vroeg ik. Het was mij nooit opgevallen dat ik vaker naar de wc ging dan anderen. Ik ging niet eens omdat ik echt naar de wc moest, maar omdat ik dacht dat ik moest. Ik had veel last van buikpijn en probeerde mijn darmen te legen. Tevergeefs, want er kwam amper iets uit. Die opmerking van mijn vriendin zette me aan het denken. Het drong tot me door dat mijn buikklachten veel ernstiger waren dan ik had gedacht. Eenmaal terug van vakantie ging ik daarom opnieuw naar de huisarts. “Zo te horen heb je het prikkelbaredarmsyndroom”, zei hij. “Aangezien je al veel hebt geprobeerd, zul je ermee moeten leren leven.”

Omdat hij niets voor me kon doen, ben ik het in de alternatieve hoek gaan zoeken. Maar ook acupunctuur en osteopathie hielpen niets. Het enige wat af en toe hielp was een laxeermiddel, maar dat mag je niet te lang gebruiken, omdat er gewenning kan optreden. Na een paar maanden wist ik het echt niet meer. Ik moest zelfs noodgedwongen stoppen met school omdat het zo slecht met me ging. Mijn buik zat vol met ontlasting, waardoor ik amper kon eten of drinken. Mijn huid vergeelde en ik zat onder de bultjes door de gifstoffen die mijn lichaam niet kwijt kon. Ook had ik last van haaruitval, afscheuren van de nagels en een vieze smaak in mijn mond. Op een gegeven moment werd

ik er zo beroerd van dat ik moest overgeven: mijn lichaam zocht een manier om mijn ontlasting kwijt te raken, waardoor het er vanboven uitkwam. Afschuwelijk, zo'n beeld raak je niet zomaar kwijt.

Het was een ontzettend nare periode en dit alles maakte me heel onzeker. Je weet niet wat er met je aan de hand is of hoe je het kunt stoppen. Gelukkig ben ik nuchter van aard en ik probeerde alles zo veel mogelijk te relativeren. Inmiddels was ik darmspoelingen gaan gebruiken om mijn

darmen te legen. Ik leefde van klysma naar klysma. De constipatie en alle bijbehorende klachten regeerden echt mijn leven.

DRIE OPTIES

Omdat ik het niet wilde opgeven, zocht ik het wederom in de alternatieve hoek. Ik kwam terecht bij een man die zich bezighield met natuurgeneeswijzen en hij wilde een röntgenfoto van mijn buik zien. Via hem kwam ik in het ziekenhuis terecht. Toen ze daar een foto maakten, schrokken ze dus-

‘Ik kreeg zelfs antidepressiva voorgeschreven, omdat mijn buikproblemen ‘tussen de oren’ zouden zitten’

danig dat ik direct werd doorgestuurd naar een maag-lever-darmarts. Voor het eerst werden mijn klachten serieus genomen!

Er volgden talloze onderzoeken, zowel inwendig als uitwendig. Moeilijk, als je zo jong bent. Maar ik had maar één doel voor ogen: beter worden. Daar hield ik me aan vast. Voor verder onderzoek werd ik zelfs doorverwezen naar een professor. “Je hebt last van ernstige obstipatie”, concludeerde hij uiteindelijk. “De peristaltiek in je darm doet niets meer. Er zijn drie opties: als testpersoon een medicijn uit Amerika uitproberen, een stoma waarbij je de darm nog regelmatig moet spoelen, of een stoma waarbij we de dikke darm helemaal verwijderen.”

Er komt veel op je af op zo'n moment, maar eigenlijk was ik vooral blij dat ik eindelijk een diagnose had en dat er iets aan gedaan kon worden. Al snel had ik mijn keuze gemaakt. Ik wilde het laatste: een stoma waarbij mijn dikke darm werd verwijderd. Geen medicijnen en geen spoelingen meer. “We knippen de overgang tussen de dunne en dikke darm door, waarna beide uiteinden op de buik worden gehecht”, legde de professor uit. “We noemen dat een dubbelloops stoma. Op die manier kunnen we testen of de stoma nut heeft. Mochten de klachten niet verdwijnen, dan kunnen we de stoma nog terugdraaien.” Dat vond ik prima, al hoopte ik na-



tuurlijk ontzettend dat de ingreep zou aanslaan. Pas na acht maanden wachten was ik eindelijk aan de beurt. Ik had hoge verwachtingen van de ingreep, maar was ondertussen vergeten dat het om een heftige operatie ging. Het verliep allemaal goed, maar het herstel duurde mij veel te lang. De eerste weken zijn je ingewanden zo gekneusd dat je niet precies weet wat je nu wel of niet voelt. Maar na een paar weken begon ik verschil te merken. Het benauwde, volle gevoel verdween. Ik kon eindelijk eten zonder dat alles bleef zitten! Het was letterlijk een verademing: het voelde alsof ik meer lucht kreeg. En uiteindelijk kreeg ik ook veel meer energie.

LEKKAGES

Aan de stoma wende ik snel. Natuurlijk moet je ermee leren omgaan, want er hangt ineens een zakje aan je buik dat je moet legen in het toilet. Het stukje darm waar het zakje omheen is bevestigd, ziet eruit als een klein rood bolletje, daar is niets engs aan. Eigenlijk is het best wel schattig! Wel moet je goed rekening houden met wat je eet. Doordat je een stuk darm mist, wordt niet alles goed verteerd. Het is bijvoorbeeld heel belangrijk om goed te kauwen. Omdat je verder geen controle hebt over de stoma,

En het kan natuurlijk nog veel erger. Hoe mooi zo'n stoma ook is gemaakt, lekkages kunnen voorkomen. Zo liep ik een keer in een tuincentrum en voelde ik ineens iets warms bij mijn knie. Kennelijk was er iets misgegaan met het zakje, waardoor het allemaal naar beneden liep. Ik had nog een witte broek aan ook... Op dat moment was het vreselijk gênant. Je voelt je net een kleuter die het niet kon ophouden. Maar achteraf kan ik er gelukkig wel om lachen: dit soort dingen horen er gewoon bij. In de jaren daarna ging het hartstikke goed met me. Het voelde alsof ik eindelijk mijn leven terug kreeg. Ik haalde mijn rijbewijs en ging op mezelf wonen. Daarnaast zette ik een online platform op voor mensen met een stoma. Toen ik een stoma kreeg, was er zo weinig informatie op internet te vinden dat ik zelf een site besloot op te richten, met tips, adviezen en later zelfs een forum. De site - en uiteindelijk een stichting - werd een groot succes. Er kwamen zelfs adviseerders op af en in de media heb ik regelmatig mijn verhaal gedaan. Ook heb ik in die jaren een boek geschreven. Het ging me dus allemaal voor de wind!

Maar na drie jaar was het tijd voor een volgende operatie. Het stuk dikke darm dat niet meer werd gebruikt, moest verwijderd worden. Af en toe had ik er last van: je dikke darm produceert slijm en dat dikte in, waardoor ik buikpijn kreeg. Met veel vertrouwen ging ik de operatie tegemoet. Alles leek goed te gaan, tot twee dagen erna. Ik werd ontzettend beroerd en begon over te geven. De artsen dachten dat het bij het herstel hoorde en stelden me gerust. Maar een paar dagen later was het nog niet over.

“Het gaat fout”, zei mijn moeder tegen de verpleging, maar ze dachten nog steeds dat het allemaal wel meeviel. Opnieuw werd ik totaal niet serieus genomen! De verpleging was zelfs heel onaardig. Ik hoorde ze zeggen dat ik een ‘schop onder mijn hol’ nodig had en dat ik lui was. Zelfs toen ik constant wegviel en amper meer kon praten, dachten ze nog dat ik me aanstelde. Mijn familie maakte zich ontzettend zorgen en ze waren constant bij me. Na een week hield mijn moeder het niet meer. “Als ze nu geen hulp krijgt, bel ik 112 en laat ik haar naar een ander ziekenhuis vervoeren!” riep ze wanhopig. Toen pas werd er een andere arts bij gehaald, die me opnieuw onderzocht. Hij schrok en wilde me met spoed opereren. Er bleek een stukje van mijn darm te zijn gescheurd en de inhoud was in mijn buikholte gelopen. Daardoor had ik een buikvliesontsteking gekregen. Dat is levensgevaarlijk en normaal gesproken moet er zo snel mogelijk ingegrepen worden. Omdat dat niet was gebeurd, had ik minder dan één procent kans om te overleven.

LEVENSGEVAARLIJK

Van wat er daarna is gebeurd, heb ik niet veel meegekregen. Ik kwam op de intensive care terecht en werd grotendeels in slaap gehouden. Ik weet dat mijn buik meerdere keren is opengemaakt om alles door te spoelen. Ook is er een extra stuk darm weggehaald dat was afgestorven. Voor mijn familie was het eigenlijk het ergst. Ze dachten dat ze me kwijt zouden raken. Als je de verhalen achteraf hoort, is het hartverscheurend. Helemaal omdat het niet zo had hoeven gaan! Ik herinner me nog dat ik na een paar dagen wakker werd gemaakt. Dat was na de zoveelste operatie. De artsen wilden kijken of ik



‘Op mijn bucket list stond: leren boogschieten. Op de vereniging kwam ik Patrick tegen, het was liefde op het eerste gezicht’

zelf kon ademen, maar dat lukte nog niet. Ik deed mijn ogen open en kon me niet bewegen, want mijn armen en benen waren vastgebonden aan het bed. Overal zaten slangetjes: in mijn neus, mijn keel, mijn buik... Ik besepte dat het fout ging. Ik zag allemaal beelden voor me, van dingen die ik nog had willen meemaken: mijn grote liefde ontmoeten, kinderen krijgen, reizen. Ook dacht ik aan mijn familie, mijn vrienden, mijn eerste auto en de vooruitzichten op een baan. Dat moment staat me nog heel helder voor de geest. Ik dacht echt dat het voorbij was.

TATOEAGE

Maar toch heb ik het overleefd. Langzaam krabbelde ik op. Na twee maanden in het ziekenhuis te hebben gelegen en heel veel operaties later mocht ik eindelijk naar huis. En dat was gezien mijn situatie nog snel! Pas in de periode erna ga je beseffen wat er allemaal is gebeurd. Enerzijds was het ontzettend heftig, anderzijds was ik dankbaar dat ik nog leefde. Mijn ouders maakten een schema voor me waarop ze precies schreven wat er op welke dag was gebeurd. Zo kreeg ik een helder beeld van het hele gebeuren. Dat heeft me erg geholpen. Ook ben ik bij een psycholoog geweest om erover te

praten. “Je gaat er goed mee om”, zei ze na de eerste sessie. Therapie was dus niet nodig. Maar het verleden achtervolgt me wel. Want nu, acht jaar later, heb ik nog steeds last van restklachten. Mijn longen hebben een enorme klap gekregen, waardoor ik moeite heb met ademen. Hierdoor heb ik ook allerlei allergieën ontwikkeld en ben ik snel verkouden. Mijn buik is een slagveld. Ik heb veel littekens en omdat de spieren zijn doorgesneden, heeft mijn buik geen normale vorm meer. Daarom moet ik altijd een breukband - een soort korset - dragen om mijn lijf steun te geven. Ik heb veel last van pijn en vermoeidheid. Ook zit mijn stoma nog steeds niet helemaal goed. Na de buikvliesontsteking ben ik nog zo'n tien keer geopereerd en binnenkort moet ik misschien nog een keer onder het mes, omdat mijn stoma naar binnen wordt getrokken door verklevingen. Ik ben dus nog steeds niet ‘klaar’. Deze ervaring heeft me voor het leven getekend. Toch probeer ik er positief mee om te gaan. Zo heb ik een prachtige tatoeage laten zetten, die van mijn buik tot mijn schouder loopt. Dat was voor mij een manier om mijn lichaam opnieuw te accepteren. Ik weet dat ik een rare buik heb, maar hij werkt wel en ik ben er nog steeds. Wat kan mij het uiterlijk vertoon dan schelen?

INTIMITEIT

Op dit punt in mijn leven kan ik oprecht zeggen dat ik gelukkig ben. Ruim twee jaar geleden ontmoette ik mijn vriend, Patrick. Ik had in het ziekenhuis een bucket list opgesteld: een lijst met dingen die ik nog wilde doen in mijn leven. Daarop stond leren boogschieten. Op de vereniging kwamen we elkaar tegen. Voor mij was het liefde op het eerste gezicht: ik wist meteen dat hij het was. Toen we begonnen met daten, wist hij al van mijn stoma, want in de groep had ik er iets over verteld. Pas later vertelde ik hem het complete verhaal. Hij vond het zo erg dat hij er emotioneel van werd. Het raakte me heel erg om dat te zien. Patrick heeft bewondering voor me en accepteert me volledig zoals ik ben. Al in de eerste weken heb ik hem mijn stoma laten zien. Dat vond ik wel spannend. Je bent pas net bij elkaar en praat dan al over poep! Maar hij had er geen moeite mee. Hij is heel makkelijk met dat soort dingen, mis- ►

‘Omdat er niet snel was ingegrepen, had ik minder dan één procent kans om te overleven’

is het ook handig om geen gasvormende dingen te eten als je een belangrijke afspraak hebt. Je wilt niet dat je stoma op zo'n moment gaat pruttelen.



schien omdat hij al twee kinderen heeft.

"Ik ben het gewend om poepluiers te verschonen, dit is helemaal niet erg", lachte hij. Dat gaf me veel

ik me toch seksueel aantrekkelijk voelen. Ik word niet belemmerd op intiem gebied, we kunnen ten volle van elkaar genieten. Wel houd ik er rekening mee, door mijn stoma-zakje van tevoren te legen. Er is ook speciale lingerie voor stoma's en er zijn kleinere zakjes zodat je minder wordt belemmerd. Want het gekraak van het plastic is soms wel irritant. Maar los van dat is het geen enkel probleem. Niet voor mij en

niet voor Patrick. De eerste keer dat ik een lekkage had, was hij ook ontzettend lief. Ik sliep bij hem en werd midden in de nacht wakker: alles zat onder.

zelfvertrouwen. Daarom had ik er ook geen moeite mee om me voor het eerst voor hem uit te kleden. Natuurlijk was ik wel zenuwachtig, maar door zijn lieve reactie kon

'Je kunt denken dat ik veel heb gemist, maar ik bekijk het andersom: mijn leven begint gewoon wat later'

Ik kon wel door de grond zakken van schaamte, maar Patrick stelde me meteen gerust. "Wacht maar, ik pak wel een handdoek", zei hij. Eigenlijk wilde ik het allemaal zelf opruimen, maar dat liet hij onder geen beding toe.

KINDERWENS

Mijn stoma heeft dus nooit voor problemen gezorgd binnen onze relatie. We zijn intens gelukkig met elkaar en we hopen zo snel mogelijk onze grote droom te realiseren: we willen heel graag een kind van ons samen. Het is een uitdaging met mijn buik, maar in principe zou het moeten kunnen. Het is wel een eng idee dat er weer iets 'groots' met mijn buik gaat gebeuren, maar anderzijds vind ik het ook heel erg mooi. De arts bij wie ik nog regelmatig op controle kom, gaf laatst toe dat ik hem verbaasde. "Ik had nooit verwacht dat jij zover zou komen", zei hij.

Ik hoop met mijn verhaal anderen te inspireren. De stichting is nog steeds online te vinden. Als mensen vragen hebben over stoma's, kunnen ze ons altijd mailen of erover praten op het forum. Het is heel belangrijk om open te zijn. Ik wil graag de boodschap meegeven dat je nooit moet opgeven, ook niet als artsen je niet geloven. Ik heb veel meegemaakt en soms schiet het door me heen dat dit allemaal niet had hoeven. Maar ik probeer me vooral op de toekomst te richten. Als ik terugkijk op mijn leven, overheerst vooral dankbaarheid voor wat ik heb bereikt. Je zou kunnen zeggen dat ik veel heb gemist, maar ik zie het liever andersom: mijn leven begint gewoon wat later! ■

Voor meer info over stichting Stoma-tje ga je naar www.stomaatje.nl.

Voor Elienes boek 'Ik leef! Een stoma als kadootje' kijk je op: www.stoma-als-kadootje.nl.