

# Ik leef!

Een stoma als kadootje

Eliene Roelse

‘Van een verstopte rups naar een levendige vlinder’

...aldus Ruben Nicolai tegen Eliene in het TV-programma  
‘Je Zal Het Maar Hebben’ van BNN

Ik leef!

© 2012 Eliene Roelse / Uitgeverij van Brug, Nijkerk

ISBN13: 978-90-6523-2458

NUR: 860

1<sup>e</sup> druk, december 2012

Grafische vormgeving binnenwerk: Glyphs, Baarn

Grafische vormgeving cover:  
Dogterom Communicatie

Fotografie cover:  
Lens! Fotografie | [www.marcelkrijger.nl](http://www.marcelkrijger.nl)

Meer informatie: [www.uitgeverijvanbrug.nl](http://www.uitgeverijvanbrug.nl)

Met dank aan Noor van den Broek, die het boek op stoma-  
feiten heeft gecontroleerd!

Alle rechten voorbehouden. Deze uitgave mag niet worden  
verveelvoudigd, worden opgeslagen in een geautomatiseerd  
gegevensbestand en/of in enige vorm of op enige andere wijze hetzij  
elektronisch, mechanisch, door fotokopieën, of opnamen, worden  
gebruikt. Neem om alle twijfel weg te nemen even contact op met  
Uitgeverij van Brug.

De uitgever aanvaardt geen aansprakelijkheid voor welke schade  
dan ook ontstaan tijdens of door het gebruik van deze uitgave. Deze  
uitgave is met de grootste zorgvuldigheid samengesteld. Noch de  
auteur, noch de makers, noch de uitgever stellen zich echter  
aansprakelijk voor eventuele schade als gevolg van eventuele  
onjuistheden en/of onvolledigheden in deze uitgave.

Voor Martijn, Frans, Herman en René.  
Vier bijzondere mannen die veel te vroeg zijn heengegaan.

*“Being happy doesn't mean that everything is perfect.  
It means that you've decided to look beyond your  
imperfections.” – T. Bernard*



# Inhoud

Voorwoord	7
Proloog	9
Hoofdstuk 1: Een fijne jeugd	11
Hoofdstuk 2: De eerste scheurtjes	18
Hoofdstuk 3: De scheurtjes worden scheuren	27
Hoofdstuk 4: Vol = vol	42
Hoofdstuk 5: Het dieptepunt	56
Hoofdstuk 6: De onderzoeken beginnen	70
Hoofdstuk 7: Op weg naar de oplossing	84
Hoofdstuk 8: De operatie	100
Hoofdstuk 9: Ik heb een stoma	111
Hoofdstuk 10: Mijn nieuwe grenzen verkennen	133
Hoofdstuk 11: Mijn toekomst ligt open	153
Hoofdstuk 12: De laatste stap	168
Epiloog	178



## Voorwoord

Eliene heeft mij gevraagd een voorwoord te schrijven voor haar boek. Een hele eer maar ook een waar ik even over moest nadenken. Als stomaverpleegkundige heb ik Eliene de afgelopen jaren intensief meegemaakt. De indruk die ze op mij heeft achter gelaten is die van een sterke dame die ondanks alle tegenslagen altijd positief is gebleven in haar herstel, daarbij enorm gesteund door haar familie.

“Bestaan is een feit, leven is een kunst” (Sri Sri Ravi Shankar)

Als stomaverpleegkundige maak je veel mee. Allerlei soorten patiënten, jong en oud, ontmoet je en begeleid je door een moeilijke fase in hun leven. Want leven met een stoma is een kunst. Dit lees je ook terug in het verhaal van Eliene. Zoals met alle kunst heeft het tijd nodig. Het opnieuw vertrouwen krijgen, het accepteren van je nieuwe lichaam met een stoma, het omgaan met je omgeving, je partner. Elk mens is uniek en zal hier op zijn eigen manier een weg in vinden. Kunst als stomaverpleegkundige is om hier in mee te bewegen.

“Kostbaar is de wijsheid die door ervaring wordt verkregen”  
(R. Ascham)

Eliene betekent inmiddels veel voor de stomazorg in Nederland door haar stichting Stomaatje. Door haar ervaringen te delen op internet helpt zij veel mensen die ook een stoma hebben of nog gaan krijgen. Een prachtige informatieve site waar ik mijn patiënten altijd op wijs en terug hoor dat het ze enorm geholpen heeft.

“Het nieuwe begint pas na aanvaarding van het oude” (C.G. Jung)

Ondanks alle tegenslagen is het Eliene gelukt haar leven weer op te bouwen en haar vertrouwen in de medici te herwinnen. Ze heeft haar rijbewijs gehaald, gaat door met de stichting en is een jaar na haar opname op vakantie gegaan. Dit boek is een verslag van haar belevenissen en een stukje verwerking daarvan.

“Yesterday is history, today a gift, tomorrow a mystery” (Mysteryland)

Lieve Eliene, gefeliciteerd met jouw boek. Een persoonlijk verhaal van jouw ervaringen.

Noor van den Broek  
Stoma consulent  
Meander Medisch Centrum Amersfoort



## Proloog

Terwijl ik mijn ogen moeizaam open doe zie ik een lieve, wat oudere vrouw in het wit naast me staan. Ze draagt een naam-bordje. Hebben ze in de hemel naambordjes? Ik probeer te lezen wat er staat, maar de letters dansen voor mijn ogen. Ze zegt dat de operatie goed gelukt is en dat ik op de recovery-room lig. Dus het is al achter de rug? Mijn hand glijdt over mijn buik. En ja, daar aan de rechterkant net onder mijn navel voel ik iets wat er eerst nog niet zat. Ik word helemaal blij van binnen. Eindelijk is het vechten voorbij. Het liefst wil ik hem (of is het een haar?) meteen bekijken maar ik voel me zo moe, zo verschrikkelijk moe. Ik val weer in slaap terwijl de verpleegster mijn infuus en hartslag controleert.



# Hoofdstuk 1

## Een fijne jeugd

Twaalf jaar, een meisje nog. Heel langzaam op weg naar een vrouw. Met blond haar in een staartje. Wel met behulp van wat speldjes, omdat ik mijn pony erbij laat groeien. Ik heb blauwe ogen en sproetjes in mijn gezicht, vooral in de zomer, en ben een vrolijke meid met veel vrienden. Mijn ouders zijn schatten van mensen. Mijn vader; breed gebouwd, een gezicht vol sproeten (waar zou ik het van hebben) en een dikke bos rossig haar, is mijn rots in de branding. Hij is de handige in huis. Van een schilderijtje ophangen tot de douche opknappen, hij kan het allemaal. Maar hij is ook de romantiek zelve. Je zou het niet verwachten van zo'n grote stoere man: hij is het die 's avonds overal waxinelichtjes aansteekt en zondagmiddag een toastje met een glaasje wijn op tafel zet. Mijn moeder, klein en zorgzaam, is de regelaar in ons gezin. Belletjes, brieven en de belastingen, dat is allemaal haar ding. In tegenstelling tot mijn vader, is zij de prater in huis. Ik kan alles bij haar kwijt, niets is haar te gek. Haar motto is dat er voor elk probleem een oplossing te vinden is. Ze is ook heel makkelijk. In tegenstelling tot mijn vader, die wat bedachtzamer is. Zulke tegenpolen als mijn ouders zijn, zo verschillend zijn ook mijn zus en ik.

Ik ben een gezelligheidsmens en treed gemakkelijk op de voorgrond. Zij is wat stiller en meer op zichzelf. Ik houd van meidendingen als kleding, schoenen, sieraden en make-up. Zij is meer van de gadgets. Voor de nieuwste spelcomputer, fotocamera of telefoon, moet je bij haar zijn. Ook qua uiterlijk verschillen we enorm, de enige overeenkomst zijn onze blauwe ogen. Ze is weliswaar 3,5 jaar jonger, waardoor je niet altijd op één lijn zit, maar we hebben een hechte band. We 'logeren' regelmatig bij elkaar op de kamer, gaan samen vissen en varen in de polder en hebben de grootste lol met het racen tegen elkaar op onze Super Nintendo; zij als Mario of Luigi en ik natuurlijk als Prinses Peach. Misschien niet zo'n zussenband die je vaak

ziet, met het lenen van elkaars kleding, het delen van gevoelens of samen shoppen. Maar wel minstens zo waardevol.

Ik zit in de laatste klas van de basisschool, in groep acht. Een spannend schooljaar. Het jaar waarin je een keus behoort te maken voor welke vervolgopleiding je kiest. Ik merk dat veel van mijn klasgenoten het nog niet weten en daardoor gewoon doorstromen. Ik weet mijn keuze al wel: die van banketbakker. Hoe ik op het beroep gekomen ben? Ik kan het me niet meer herinneren. Misschien doordat ik vaak samen met een vriendin haar moeder hielp met het bakken van taarten en koekjes. Wat waren dat fijne middagen. Samen alle ingrediënten klaarzetten, om de beurt het beslag kloppen, het bakblik invetten en de oven voorverwarmen. Het leukste was natuurlijk om te snoepen van het beslag. Allebei mochten we één garde aflikken. En dan die heerlijke geur van versgebakken cake of appeltaart die zich door het hele huis verspreidde. Daarna natuurlijk een stukje proeven met een warm kopje thee op de bank, diep weggezakt in de grote kussens. Als ik alleen al deze geur met mijn neus oppik, krijg ik een warm gevoel van binnen en denk ik terug aan deze middagen.

Banketbakker dus, ik weet het zeker en niemand kan me er vanaf brengen. Al betekent dit dat ik op een lager niveau verder ga leren want ik was CITO getoetst voor atheneum.

Ik ga voor deze opleiding naar een vreemde grote stad waarvoor ik iedere dag een stuk moet reizen. Een spannende beslissing, omdat het grootste gedeelte van mijn klas naar dezelfde scholengemeenschap gaat, een dorpje verderop.

Ik ga mijn droom achterna.

Ik vind het eng, deze nieuwe stap in mijn leven. Maar ik vind het ook leuk om nieuwe mensen te ontmoeten die allemaal dezelfde passie hebben. En om straks elke dag bezig te zijn met mijn hobby, banketbakken, lijkt me geweldig. Na de zomervakantie wordt het eerst een stukje fietsen, daarna een half uurtje met de bus en dan nog met de metro en een stuk lopen.

Maar vandaag is het een testdag veilig samen met mijn ouders. Het eerste stuk doen we met de auto, maar vanaf de metro volgen we de route die ik straks elke schooldag zal gaan maken. Ik ken deze route al een beetje, omdat we zo ook reizen als we gaan winkelen. Toch voelt het nu anders. Terwijl ik door het metroroom de donkere tunnel in kijk besef ik me dat ik deze reis in het komende schooljaar zonder hulp zal moeten maken. Ik probeer daarom alles goed in me op te nemen. Waar stappen we in? Waar moeten we overstappen? Ik ben benieuwd of ik dit allemaal kan onthouden. Straks ligt de verantwoordelijkheid bij mij. Ik zie het echt als een uitdaging.

Ik word weggerukt uit mijn gedachten doordat de metro piepend en sissend tot stilstand komt. Mijn ouders gebaren dat we er bij deze halte uitmoeten. Snel sta ik op. Via een roltrap komen we weer in de buitenlucht waar de grote stad voor ons opdoemt. Ik hoor om me heen het tingelen van voorbijgaande trams, het tikken van het stoplicht, de koerende duiven rondom het patatkraampje en een ambulance die met gillende sirenes voorbij raast. Ik voel me klein en nietig in deze grote stad, maar het is een heerlijk gevoel om helemaal op te gaan in de grote menigte. Terwijl we met z'n vieren het immense schoolplein oplopen, achter de mensenmassa aan, kijk ik omhoog.

Het lijkt wel een flat zo hoog, ik denk dat het gebouw wel meer dan 15 verdiepingen heeft, misschien wel 20. Het ziet er grauw uit, maar wat wil je met al die uitlaatgassen en fabrieken in de buurt. Voor een aantal ramen hangen spandoeken waarop ik kan lezen dat er dit weekend open dagen plaats vinden. De spandoeken wapperen uitnodigend in de wind.

Ik zoek de ingang en zie wat graffiti op de muur staan. Een wat oudere grijzige man probeert de hardnekkige verf van de muur af te boenen. Een stukje verderop staat een groepje jongeren te roken. 'Hoeveelste jaars' zouden ze zijn?

Dit is een hele verandering ten opzichte van de basisschool waar ik nu met de eindmusical bezig ben. Daar heb je geen trams, duiven en stoplichten. Als ik op mijn fiets naar school ga hoor ik vogeltjes fluiten, zie ik kinderen spelen die zonder hun

ouders naar school wandelen en zwaait er altijd wel iemand naar me vanuit een passerende auto, want iedereen kent elkaar in een dorp. Het schoolplein van de basisschool is klein. In het speelkwartier is het er een drukte van jewelste. De school zelf is nog niet zo oud, schoon van graffiti en rokende jongeren. De basisschool heeft slechts twee verdiepingen; onder de laagste klassen en boven vanaf groep zes.

Maar er is wel een overeenkomst tussen deze twee op het eerste gezicht o zo verschillende scholen. Eenmaal binnen in het grote complex blijkt er een warme en gemoedelijke sfeer te hangen, iets wat ik na het zien van de sombere buitenkant niet had verwacht. De leraren zijn aardig, de klaslokalen knus en er is een gezellige kantine. Ja, hier ga ik me wel thuis voelen!

Naast boeken voor de theoretische lessen, heb je voor deze opleiding ook bakkerskleding voor de praktijklessen nodig. Met een lijstje dat de school heeft toegestuurd staan mijn moeder en ik in een winkel met bedrijfskleding. De verkoper reikt me een blauw geblokte bakkersbroek, een soort jasje, een schort, een bakkersmuts en een blauw geblokte doek aan.

Nu zie ik eruit als een echte bakker. Ik besef dat mijn leven gaat veranderen. Vroeg opstaan, lange dagen, mannenwereld, hard werken. Ik sta op de drempel naar de volwassen wereld. Nu ik zo in de spiegel kijk zie ik dat ik een vrouw ben geworden, en geen meisje meer ben. Wat gaat de tijd snel. Terwijl deze gedachten door mijn hoofd gaan zie ik mijn moeder trots naar me kijken.

De eerste weken van het schooljaar moet ik erg wennen aan de overgang. Ik heb nu te maken met de tijden van de bus waarmee mijn reis begint, dus kan ik niet zomaar op het laatste moment op de fiets stappen zoals voorheen. Het overstappen zorgt voor afwisseling. Doordat het op het metrostation bijna elke morgen een superdrukke is, is het vaak proppen geblazen om in de metro te belanden. Vaak sta ik opeengeklemd tussen naar zweet, nicotine of aftershave ruikende mensen. En dan is het

ook nog een kunst om er bij de goede halte uit te kunnen komen. Je moet je letterlijk door de mensenmassa heen persen. Na dit avontuur met de metro is het nog ongeveer 15 minuten lopen voordat ik bij school aankom. Alles bij elkaar ben ik minimaal een uur onderweg, als alles meezit.

Het zijn lange dagen op school waardoor ik 's winters in het donker weg ga en weer in het donker thuiskom. Eenmaal binnen kan ik meteen aanschuiven voor het dampende avondeten, waar we dan gezellig met elkaar de dag doornemen. Ik maak zelfs nog langere dagen dan mijn vader.

Het vroege opstaan, de lange en vaak drukke reis en de met lessen gevulde dagen neem ik allemaal voor lief, want het is een super opleiding. De praktijkmaken vind ik het hoogtepunt van de dag. Klaslokalen ingericht als een echte bakkerij met grote ovens, allerlei ingrediënten, roestvrijstalen tafels en een magazijn vol met bekkens, messen en ander materiaal. Er zijn lessen waarin we broodproducten maken, gebak en koekjes, maar ook leren we figuren te maken van marsepein en het alfabet te garneren. Ik heb al de eer gehad om mee te helpen aan een bruidstaart. Geweldig was dat. Er zit zelfs een bakkertje in onze school, waar je de zelfgemaakte producten voor een prikje kunt kopen.

De theorielessen vind ik een openbaring. Ik leer hoeveel soorten bloem er bestaan, welke machines er in een bakkerij worden gebruikt en hoe je een eigen bedrijf op kunt zetten. Naast praktijklessen op school ga ik straks stages lopen in allerlei bakkerijen om van het vak te proeven. Ik zit in een klas met ongeveer dertig leerlingen, ze komen uit allerlei steden en dorpjes. De één wil banketbakker worden, de ander brood, en weer een ander wil verder in de chocolaterie. Het valt me op dat blijkbaar weinig vrouwen voor deze beroepen kiezen, want ik zit maar met twee andere meiden in de klas. En deze hoeveelheid vrouwelijkheid zijn de leraren niet gewend, getuige het feit de gymleraar per ongeluk onze kleedkamer al op slot had gedaan en wij drieën het volgende uur niet hebben kunnen volgen!

Terwijl ik nieuwe mensen leer kennen in de grote stad, zie ik ondertussen nog veel vrienden uit het dorp waar ik woon. Een hechte groep meiden die is ontstaan op de basisschool. Elk weekend doen we iets leuks; van een bordspel tot een beautydag of een discoavond bij één van ons thuis. We logeren vaak bij elkaar. Er worden luchtbedden en kussens op de grond gelegd en we kijken de hele nacht films. Er gaan zakken chips en cola doorheen. We kletsen over van alles en nog wat waar jonge meiden zich mee bezig houden: jongens, make-up, muziek, bijbaantjes. Laatst stonden we om vier uur 's nachts nog bitterballen te bakken! Ook hebben we gekampeerd op de plaatselijke camping. Met begeleiding, dat wel, want we waren nog wat jong. Maar een plezier dat we hadden. Ik zou die meiden niet willen missen...

En dan zijn er natuurlijk de jongens. Waarmee af en toe een van de meiden verkering heeft, we tot laat in de avond buiten staan te kletsen en we op een gure dag aan de lijn staan als ze moeten voetballen.

Elke zaterdag ga ik met een aantal vriendinnen badmintonnen bij de plaatselijke vereniging. Het is altijd gezellig, we lachen wat af terwijl we aan het spelen zijn. Onze trainer moet ons er vaak op wijzen dat we zijn gekomen om te badmintonnen. In de pauze zijn we fanatiek met kaartspelletjes, die we zittend in een grote cirkel op de vloer van de kleedkamer spelen. Na het sporten is douchen verplicht, wat wij helemaal niet erg vinden. We maken er een water- en sopfestijn van en zijn vaak nog lang niet klaar als de volgende groep zich komt omkleden. Ik neem het badmintonnen wel serieus. Toen ik samen met een vriendin gevraagd werd om in de jeugdselectie te komen spelen, twijfelden wij geen moment. Dus trainen we sinds kort ook op de donderdagavond. Het zijn pittige trainingen. Dat is wel andere koek dan het vrijspel op zaterdag.

De mensen in de selectie krijgen allemaal een eigen trainingspak, met het logo van de club erop. Ik dus ook. Al is het pak wat te groot, ik voel me apetrots als ik daarin op een toernooi rondloop. Elke maand hebben we wel ergens een toernooi, dat



vaak een heel weekend duurt. Tussen de wedstrijden is het lang wachten totdat je weer aan de beurt bent. Maar wij vermaken ons goed. Met kletsen, lezen, rek en strekoefeningen om warm te blijven, en wat naar anderen kijken. Er loopt een heel goede speelster rond die haar rechterhand en een stuk van haar onderarm mist. Ik zit vaak gebiologeerd naar haar te kijken als ze serveert. Ze zet de shuttle op haar stompje en gooit hem een stukje in de lucht, waarna ze keihard slaat met het racket vanuit haar linkerhand. Ze speelt op hoog niveau ondanks haar handicap, daar heb ik veel bewondering voor. Of misschien wel juist door haar handicap, doordat ze er extra hard voor vecht? Ondanks dat ze anders dan anderen is, durft ze in de schijnwerpers te staan, en dat vind ik knap. Ze zorgt ervoor dat haar handicap eigenlijk geen handicap voor haar is. Want een handicap is pas een handicap als je er last van hebt.

## Hoofdstuk 2

### De eerste scheurtjes

Bij het volwassen worden, hoort dat ene maandelijks weekje dat veel vrouwen liever zouden overslaan. Om me heen hoor ik steeds meer vriendinnen praten over buikpijn, maandverband en ‘die ene week in de maand’. Ik vraag me af hoe het zou voelen. Als ik de verhalen hoor ben ik aan de ene kant blij dat ik nog niet tot ‘de club’ behoor. Toch maak ik me ook een beetje zorgen. Ben ik er niet te laat mee? Omdat mijn zusje is geboren met een afwijking van haar eierstok willen mijn ouders zekerheid over mij en gaan we naar de huisarts.

In de wachtkamer probeer ik in mijn hoofd een lijstje te maken met dingen die ik straks tegen de huisarts kan zeggen. Die tip had mijn moeder me gegeven. Ze vond eigenlijk dat ik het op een briefje moest schrijven, maar dat vond ik niet nodig. Ja, ik ben en blijf een puber! Het is een rustige ochtend. Er zitten nog niet veel mensen. Links van me zit een wat oudere vrouw de Libelle te lezen. Tegenover me zit een jonge vrouw, ze glimlacht naar me. Haar zoontje bouwt in de speelhoek een toren van duplo. Waar zouden deze mensen voor komen, denk ik nieuwsgierig. Zouden ze allemaal iets mankeren?

Ik ontdek aan de muur een rek met allerlei folders en kijk of ik er iets interessants tussen zie staan. Oorontsteking, verkoudheid, obstipatie, diarree, stress, hoofdpijn. Ik zie geen folder die me aanspreekt. Ik heb gelukkig geen last van dat soort dingen!

Terwijl mijn moeder een folder over menstruatiepijn pakt, worden we door de huisarts naar binnen geroepen. Hij geeft ons een hand en pakt mijn dossier erbij. Hij is duidelijk nog niet tot het computertijdperk toegetreden. Op het bureau zie ik wat foto’s staan, ik denk van zijn kinderen. Ik probeer me hem als vaderfiguur voor te stellen, maar dat wil niet echt lukken. Het is een stugge man van weinig woorden. Hij gebruikt geen aan-

loopje maar komt meteen met de vraag wat hij voor me kan doen. Na het gesprek wil hij me onderzoeken. Ik moet me in een apart kamertje omkleden en mag mijn ondergoed en sokken aanhouden. Ik voel me onzeker en naakt. Een vriendin zei dat ik moest onthouden dat hij elke dag mensen in hun ondergoed ziet omdat het zijn werk is. Die gedachte helpt me wel. Eerst moet ik op de weegschaal gaan staan: 58 kilo, minder dan ik dacht. Na het wegen meet hij mijn bloeddruk en voelt aan de klieren in mijn hals. Daarna vraagt hij me op de behandeltafel te gaan liggen. Het witte papier kraakt terwijl ik op de tafel klim. Ik probeer gemakkelijk te gaan liggen en kijk naar het plafond. Hij voelt wat op mijn buik en klopt her en der met zijn vingers met de vraag of het gevoelig is. Nee, eigenlijk niet. Dan mag ik me alweer aankleden. Gelukkig, hij heeft geen enge dingen gedaan. Dit was mijn eerste ervaring met een arts en dat heb ik kranig doorstaan, bedenk ik trots.

Ik kleed me snel weer aan en ben benieuwd wat zijn conclusie is. Hij schraapt zijn keel en vertelt ons dat hij de menstruatie wil opwekken met een hormonenkuur. Opwekken? Wat moet ik me daarbij voorstellen? Moeten we niet de natuur zijn gang laten gaan? Ik vind het wel lekker zo, gevrijwaard van het maandelijkse vrouwelijke lozingsstelsel. Maar de huisarts wil het zekere voor het onzekere nemen. Ik heb een beetje het gevoel dat hij dit vooral doet door de geboortefwijking van mijn zus, en het bij andere jonge meiden nog even had afge wacht. Maar ik zeg niets en laat alles over me heen komen.

Het kuurtje duurt een week, elke dag een klein wit pilletje. Het is voor het eerst dat ik iets van medicijnen moet slikken. Ja, soms een aspirientje en met de “r” in de maand een vitaminepil, maar meer ook niet. Ik houd niet zo van die pillen en drankjes; je lichaam moet het allemaal zelf kunnen, toch?

Na die week word ik voor het eerst ongesteld. Ik was er, in tegenstelling tot veel meiden, op voorbereid. Het is even schrikken, maar ik ben ook heel blij dat mijn lichaam goed werkt. Ik voel me op en top vrouw! Door mijn zus besef ik dat het heel bijzonder is als je gezond bent. Een lichaam is een ingewikkeld

iets waarbij er snel wat fout kan gaan. Als één radertje niet goed draait, worden de anderen ook beïnvloed.

Ik ben al weken achter elkaar ongesteld, en behoorlijk zwaar ook. Het wil maar niet stoppen, ik dacht dat zo iets normaal een week duurde?

We hebben zelfs een speciale onderlegger gekocht, zodat ik mijn matras niet verpest. Het is een onderlegger voor incontinentie. Hoe confronterend... Mijn schooltas zit vol met die verbandjes in een paars hoesje. Ik heb het in een leuke toilettas gedaan, zodat het niet zo opvalt. Ik ben nogal onhandig. Ik zie het al voor me dat de hele stapel zo uit mijn tas rolt! Ook draag ik mijn witte broek op het moment maar niet, stel je voor dat het misgaat. Nee, ik had me mijn eerste menstruatie heel anders voorgesteld. Een soort moeder-dochter iets. Nu is het meer een Eliene-huisarts iets.

De aspirientjes zijn bijna snoepjes voor me geworden. Ik heb zo'n buikpijn, soms lijkt het wel alsof mijn eierstokken stroomstootjes aan elkaar geven en een spelletje met elkaar spelen, een pijnlijk spelletje.

Ik heb het gevoel alsof ik helemaal leegloop. Hoeveel bloed heeft een mens, heb ik wel genoeg? Ik voel me slapjes en zó moe. Mijn ouders vertrouwen het niet en dus gaan we weer naar de huisarts. Hij denkt dat dit een normale reactie is na zo'n kuur. Nou, daar had hij me wel even voor mogen waarschuwen! Dan had ik het beter kunnen plannen, bijvoorbeeld in een vakantie. Of wie weet had ik ervoor gekozen het even af te wachten. Jammer dat een arts je zo weinig vertelt. Dat hij me de keuze uit handen neemt. Heb ik dan niets te vertellen over mijn eigen lichaam?

Na een aantal weken is de menstruatie gelukkig gestopt. Heerlijk om weer zonder die zwetende onderlegger te slapen en om er niet steeds uit te hoeven 's nachts. Ook fijn om niet meer elke dag een overlevingspakket mee naar school te hoeven

nemen. Ik voel me minder slapjes en krijg weer kleur in mijn gezicht. Wel blijf ik last houden van een zeurderige pijn in mijn onderbuik. Mijn ouders noemen me al gekscherend het meisje met de eierstokjes. Naar het kerstverhaal over zwavelstokjes, dat ik vroeger op school eens voor mocht lezen.

Het meest vervelende vind ik die vermoeidheid. Dat moe zijn is nieuw voor me. Voor de kuur zat ik vol met energie. Ik was altijd een bezig bijtje en kon niet stil zitten. Ik deed duizend en één dingen op een dag en dan nog had ik energie over. Maar nu voel ik me vaak gesloopt na een drukke dag. Het gaat met vlaggen; ik voel me een paar dagen goed en dan ineens ben ik weer heel erg moe. Het is een ander soort vermoeidheid dan ik ken van een drukke dag of een uurtje sporten. Je bent dan voldaan moe, omdat je iets leuks of intensiefs hebt gedaan. Maar ik voel me vaak al moe terwijl ik voor mijn gevoel nog niet veel heb gedaan. Ik doe mijn best om mijn vriendinnen en school hier zo min mogelijk van te laten merken. Ik slaap overal tussendoor: na school, zodat ik 's avonds nog iets leuks kan doen, na het badminton op zaterdag, zodat ik mee kan naar dat ene feestje. Soms moet ik iets leuks afzeggen of een dagje van school thuisblijven, gewoonweg omdat ik het niet red. Het moeilijke is dat ik merk dat alles in de wereld om me heen toch wel verder gaat. Al ben ik er niet bij of lig ik in bed, die toets van Engels gaat gewoon door. En mijn vriendinnen gaan wel naar dat pretpark, al heb ik afgezegd. Aan de ene kant natuurlijk fijn, want anders zou ik me erg schuldig voelen en nog meer moeite hebben om iets af te zeggen. Maar aan de andere kant zou ik soms willen dat ik wel gemist word en er dingen niet doorgaan doordat ik af moet zeggen. Ik krijg af en toe best een jaloers gevoel als mijn vriendinnen enthousiast praten over dingen die ze hebben meegemaakt, maar waar ik niet bij kon zijn. Misschien is het eerder een verdrietig gevoel in plaats van jaloezie. Ik voel me er een beetje buiten staan en kan over sommige dingen niet meer meepraten. De wereld raast maar door terwijl ik langzamer ga. Waarom begint mijn lichaam tegen te sputteren? Ik zit vol met vragen, maar vind nergens een antwoord op.

Laatst las ik een verhaal waarin ik me helemaal herkende. Het was in het Engels en ging over lepels: De Spoontheorie.

Het gaat over een meisje dat ziek is en aan haar vriendin probeert uit te leggen hoe het is om elke dag zo moe te zijn. Ze zaten op dat moment in een restaurant, dus vandaar de lepels. Het meisje gaf de lepels aan haar vriendin en vertelde dat het bewust moeten nadenken bij dingen waar de rest van de wereld dat niet hoeft, het verschil is tussen ziek en gezond zijn. Ze vroeg haar de lepels te tellen: het waren er twaalf. Gezonde mensen hebben oneindig veel lepels. Mensen die iets mankeren, vaak een stuk minder. Als je 's morgens opstaat, weet je hoeveel lepels je voor die dag hebt. Je maakt bewuste keuzes zodat je goed uitkomt en er niet teveel gebruikt. Voor elke activiteit gebruik je een lepel, of zelfs meer. Wil je morgen iets leuks doen? Dan zul je vandaag iets door moeten strepen zodat je een lepel overhoudt en morgen niet over je grenzen heengaat. Want wat als al je lepels op zijn en je het eten nog moet koken? Of boodschappen moet doen? Je moet je er altijd bewust van zijn hoeveel lepels je nog hebt, en hoe je ze gebruikt. Gezonde mensen hebben een bestekbak vol, en hoeven niet zo op te letten met wat ze verbruiken. Ze kunnen er af en toe eentje weggooien. Of over hun grenzen gaan. De volgende dag zijn er weer oneindig veel beschikbaar. Mensen die snel moe zijn, zijn de hele dag aan het tellen. Wat een vrijheid als je niet hoeft na te denken bij alles wat je doet. Dat is iets bijzonders wat de meeste mensen als iets vanzelfsprekends beschouwen. Het mooie van de lepels tellen is dat je alles heel bewust doet, en alleen dingen onderneemt die je belangrijk vindt of graag wilt doen. Je verspilt geen lepels.

Ik vind dit een prachtig verhaal. Wat een herkenning. Ik ben dan wel niet ziek, maar herken de vermoeidheid. Ik moet ook overal bij nadenken, dingen afzeggen en een middagdutje doen om er weer een lepel bij te krijgen. Het is net alsof mijn stekertje niet meer in deze samenleving past. Ik hoop dat mijn besteklade binnenkort weer helemaal vol zit met mooie glimmende lepels.

Maar hoe ik ook mijn best doe, ik merk dat alle leuke dingen worden overschaduwd door mijn lichaam dat hapert. Laatst bijvoorbeeld, toen ik met wat vrienden naar een concert ging. We gingen er al vroeg heen (waarbij we wel wat uurtjes van ons lesrooster hadden afgesnoept) en stonden bijna vooraan. Vlakbij het podium, we hadden alleen het VIP vak nog voor ons. De muziek was goed en ik voelde de harde bas door mijn lichaam heen trillen. Iedereen danste en er hing een ontspannen en gezellige sfeer. Ik had een heerlijke avond, genoot van alle mensen en indrukken.

Totdat de drukte me ineens teveel werd en ik me duizelig begon te voelen. Ik voelde me heel licht in mijn hoofd en een beetje misselijk. Wat was dat? Ik had dit nog nooit eerder meegemaakt, ik vond het best eng. Samen met een vriendin ben ik naar het toilet gegaan. Toen ik het koude water over mijn polsen liet lopen begon ik me wat beter te voelen. Ik ontspande weer en de misselijkheid trok langzaam weg. We probeerden daarna vooraan te komen om ons bij ons groepje te voegen, maar het lukte niet om door de menigte te komen. Ik voelde me schuldig tegenover mijn vriendin; door mij moesten we nu het concert vanaf achterin volgen. De band was slecht te zien en die bas voelde je daar ook een stuk minder. Was ik maar alleen naar het toilet gegaan, dan stond zij nu nog lekker vooraan te dansen en had ik geen last van een schuldgevoel.

Het gekke is, dit kwam steeds vaker voor. Ik word uit het niets ineens misselijk, duizelig of krijg hoofdpijn. Ik mankeerde tot voor kort nooit iets, hooguit een griepje, verkoudheid of domme ongelukjes als een vinger tussen de deur.

Mijn gezondheid was zo vanzelfsprekend voor mij, daar dacht ik niet eens bij na. Nu word ik me ervan bewust dat het plotseling kan veranderen. Ik merk dat ik langzaam het vertrouwen in mijn lichaam kwijt begin te raken. Ik voel me onzeker doordat ik niet weet wat de oorzaak van mijn klachten is. Volgens de huisarts kunnen ze onmogelijk het gevolg zijn van de hormonenkuur. Ja, dat het opwekken van de menstruatie niet is gelukt en het bij die eerste keer gebleven is, dat vindt hij wel

vreemd. Maar volgens hem zit de oorzaak in een andere hoek. Zijn oplossing: antidepressiva. Met een doosje pilletjes word ik beduusd naar huis gestuurd. Antidepressiva? Ik ben toch niet depressief? Ik heb af en toe wel een dipje omdat ik niet snap wat er met mijn lichaam aan de hand is. Noem je dat een depressie? Ik dacht dat je daarvoor wekenlang somber moest zijn. Dat je psychische hulp nodig hebt omdat je zelf niet meer uit die negatieve spiraal kunt komen. Daar heb ik geen last van! De huisarts gebruikte ook het woord “psychosomatisch”. Ik heb het woord net even opgezocht en er staat hier dat je lichamelijke klachten hebt met een psychische oorzaak. Ik weet niet wat ik hiervan moet denken. Betekent dit dat ik mijn klachten verzin? Zijn ze wel echt? Stel ik me aan of vraag ik zo om aandacht?

Nee, nee en nog eens nee! Ik geloof hier niet in. Ik voel dat er meer met mijn lichaam aan de hand is, dat er verder gezocht moet worden op lichamelijk gebied. Je kent dat gevoel toch wel? Dat er iets diep binnenin je zegt dat je het niet moet doen, of dat het juist goed is waar je mee bezig bent. Zo’n gevoel is het. Ik heb altijd al blindelings mijn gevoel gevolgd, dat hebben mijn ouders me geleerd. “Als iets niet goed voelt, dan moet je het ook niet doen,” hebben ze vaak tegen me gezegd. Dat gevoel geeft me nu kracht. De huisarts zal er vanzelf wel achterkomen dat hij het in de verkeerde hoek zoekt. Daarom besluit ik de antidepressiva wel te gaan slikken, om hem te laten zien dat dit niet de oplossing is.

Wat ik had verwacht gebeurde: na een aantal weken moeten we terug naar de huisarts omdat ik helemaal geen verschil voel sinds ik die pillen slik. Nu kan hij er niet meer omheen, of wel? Hij moet nu beseffen dat er iets anders aan de hand is en zal me eindelijk doorsturen voor verder onderzoek. Maar volgens hem is de volgende stap een psycholoog. Hoor ik dat nu goed, een psycholoog? Verbijsterd stem ik ermee in. Wel met de gedachte dat hij er hierdoor wel achter MOET komen dat er iets anders



is dat mijn klachten veroorzaakt. En een huisarts spreek je toch ook niet tegen?

Na een paar maanden wachten is het dan zover: ik krijg een brief met de datum wanneer de psycholoog mij verwacht. Goh, zouden mensen die echt in de problemen zitten ook zo lang moeten wachten? Als je nog geen depressie hebt dan krijg je die zo wel.

Het gebouw waar ik moet zijn staat in de buurt van mijn school zodat ik het mooi kan combineren. Ik weet totaal niet wat ik ervan moet verwachten. Ik ken alleen het beeld van de televisie: liggend op een sofa vertel je snotterend je verleden aan een streng vrouwtje met een bril op het puntje van haar neus.

Gespannen lees ik in de wachtkamer een blaadje. Nou ja, lezen. Zodra ik aan het eind van de regel ben weet ik al niet meer hoe die begon. Ik ben zenuwachtig, erg zenuwachtig. Dan komt er een jonge vrouw aangelopen. Ze geeft me een hand en stelt zich voor als Marijke. Op het eerste gezicht komt ze erg aardig op me over. Bij haar kamer aangekomen vraagt ze of ik alvast wil gaan zitten terwijl ze wat te drinken voor me haalt. Ik kies voor thee. Ik kijk verrast om me heen. Het ziet er best gezellig uit eigenlijk. Er staan twee rode stoelen. Daar tussenin een tafeltje met een grote bos bloemen, ze ruiken heerlijk. Aan de muur hangen fleurige posters en kindertekeningen, zouden die van haar eigen kinderen zijn? Verder staan er twee grote planten en een bureau met computer. Terwijl ze binnenkomt en de kop thee op het tafeltje zet bedenk ik me dat ze dit natuurlijk doen om je op je gemak te stellen, een soort “huiskamereffect”. Terwijl ze tegenover me gaat zitten pakt ze er een blocnote bij. Ze vertelt me dat ze, terwijl ik praat, aantekeningen zal maken. Als eerste vraagt ze me naar de vragenlijst die ik thuisgestuurd heb gekregen. Het waren echt een boel vragen die ik in moest vullen. Standaardvragen over mijn leeftijd en opleiding, maar ook vragen over hoe ik me voel, welke medicijnen ik slik en hoe de relatie met mijn ouders is. Je moet ineens over dingen gaan nadenken waar je normaal nooit zo bij stilstaat. Ze loopt

samen met me de antwoorden door en op sommige vragen gaat ze wat dieper in. Natuurlijk wordt het geboorte issue van mijn zus uitvoerig besproken. Daar was ik al bang voor, zul je zien dat ze dat straks als oorzaak van mijn klachten gaan bestempen. En ik weet dat het niet zo is, we hebben er thuis altijd goed over kunnen praten.

Na de vragenlijst krijg ik een aantal afbeeldingen te zien en moet ik haar vertellen welke woorden of wat voor een gevoel er het eerste in me opkomt. Dus niet nadenken, maar meteen hardop zeggen. Zo krijg ik een vogel te zien, waarbij er vrijheid in me opkomt. Ook krijg ik een veld met bloemen te zien, waarbij ik aan de zomer moet denken. Aan haar gezicht te zien geef ik wat te positieve antwoorden voor een jong meisje met een depressie. Na nog een aantal van de meest uiteenlopende foto's is het eerste consult gelukkig weer voorbij. Nooit geweten dat een uur praten zo vermoeiend kan zijn. Mijn hoofd bonkt van alle vragen en indrukken. Combineren met school? Ik ga zo weer naar huis en ga even op bed liggen, ik ben zo moe. Dus dit moet me helpen om juist meer energie te krijgen?