

# JE ZIET HET NIET...

Deze vier jongeren leven zoals hun leeftijdsgenoten. Er is een verschil: ze dragen allemaal iets met zich mee.



**Wouter Nieuwe Weme (23)**  
Woonplaats: Glanerbrug  
Beroep: verzorgende IG  
in de thuiszorg  
Relatie: vriendin Inge  
Hobby's: gitaarspelen  
en darten

**Joost van Keulen (39)**  
Woonplaats: Nieuw-  
Venneep  
Beroep: onderhoudsmon-  
teur radioapparatuur  
Relatie: getrouwd met  
Kirsten, vader van Femme (1)  
Hobby's: elektronica,  
radiozendamatuur, EHBO

**Miranda van Driesten (24)**  
Woonplaats: Ede  
Beroep: volgt opleiding tot on-  
derwijs assistent  
Relatie: vriend Peter  
Hobby's: computeren, lezen, fo-  
tografieren, leuke dingen doen  
met vrienden, familie en vriendje

**Eliene Roelse (31)**  
Woonplaats: Bergambacht  
Beroep: oprichter van een  
stichting en schrijfster  
Relatie: vrijgezel  
Hobby's: duiken, schrijven,  
boogschieten en fotografie  
onder en boven water





MIRANDA VAN DRIESTEN (24)

## 'Die stoma geeft mij vrijheid'

Miranda van Driesten (24) heeft vanaf haar 20e een stoma. Ze was voor die tijd zo ziek door Colitis ulcerosa dat een stoma voor haar vooral een opluchting betekende. Alleen heeft ze veel pech gehad met complicaties, littekenweefsel en bijwerkingen van medicijnen.

„Zo lang ik me kan herinneren heb ik last van mijn darmen. Als kind kon ik niet naar de wc, later had ik veel pijn, diarree, was ik misselijk en kon ik niet eten. In 2009 is mijn darm geëctomeerd door mijn ziekte Colitis Ulcerosa. Tijdens een spoedoperatie is toen een stoma aangelegd. Dat heeft mijn leven gered. Zonder stoma was ik er niet meer geweest.

Mijn stoma gaf me vrijheid. Ik kon eindelijk weer langs vriendinnen, stappen, weekendjes weg en naar festivals. Ik belde van te voren de festivalorganisatie of ik bij lekkage gebruik mocht maken van het invalidentoliet. Ik ging al snel na de operatie met een vriendin op vakantie. Zolang er een wc in de buurt was, was er geen probleem. En met het warme weer vervoerde ik mijn stomazakjes in een koeltasje zodat ze niet smolten.

Mijn stoma is nooit een probleem geweest, het zijn de complicaties en bijwerkingen waar ik nu last van heb. Door littekenweefsel liep voedsel niet meer door mijn darm naar mijn stoma. Voedsel en zelfs water kwam er van boven weer uit. In 2011 ben ik voor de derde keer geopereerd. Dat was heftig, maar uiteindelijk gaat het gelukkig weer bergopwaarts. Ik doe leuke dingen als ik er de energie voor heb.

Ik ben altijd heel open over mijn stoma, ook tegen jongens. Erover praten is geen probleem, maar het zakje voor de eerste keer laten zien, is wel spannend. Toen ik mijn vriend Peter in de kroeg ontmoette, was ik er meteen eerlijk over. Hij heeft er nooit moeite mee gehad. Het duurtde wel even geduurd voordat ik hem het stoma liet zien, het is toch een stukje darm. In het begin leegde ik het zakje 's nachts extra als hij bleef slapen. Dan had ik 's ochtends niet zo'n vol zakje op mijn buik. Nu doe ik dat niet meer. Peter neemt me zoals ik ben, met zakje en littekens.

We willen graag samenwonen en zouden dolgraag kinderen willen. Zwanger worden kan ook gewoon met een stoma, alleen is het voor ons erg moeilijk. De zware medicijnen die ik slik en littekenweefsel maken het lastiger en daarbij heeft Peter een erfelijke darmziekte wat het helemaal moeilijk maakt. We weten niet wat de toekomst ons brengt, maar samen kunnen we alles aan. Mijn stoma staat een mooie toekomst zeker niet in de weg, het zorgt er voor dat ik die überhaupt nog heb!”

# MAAR ZIJ DRAAGEN EEN STOMA

Een stoma betekent niet het einde van de wereld. Deze jongeren staan midden in het leven. Ze maken plezier, gaan uit eten en hebben seks. Gewoon, met een zakje ontlasting op hun buik.

Tekst: Michèle Hartog

Foto's: Arie Kievit en Koen Verheijden

## 'Hachee en het theater combineer ik maar niet meer'

**Eliane Roelise (31) is oprichter van Stichting Stomaajie, de website met alle ins en outs rondom een stoma. Eind vorig jaar verscheen haar boek 'Ik leef! Een stoma als kadootje'.**

„Na veel klachten en een lange zoektocht kreeg ik op mijn 25ste een stoma. Ik was al jaren erg ziek, vermoed, misselijk, kon niet naar de wc en moest mijn darmen daarom elke dag spoelen. Ik ging niet meer naar school, had geen energie om met vrienden te stappen, mijn leven stond stil. Dat veranderde door die stoma. Die gaf mij weer een toekomst. Alleen had ik geen idee hoe die toekomst eruitzag. Op internet zocht ik naar informatie. Kon ik nog wel leuke kleren aan? Een feestje, zwemmen, duiken en kamperen, hoe doe je dat? Maakt een stoma geluid, horen mensen geklots, kan ik alles eten? Je mag niet te zwaar tillen, maar wat is niet te zwaar? Hoe reageren jongens erop?

Ik had zoveel vragen waar ik geen antwoord op kon vinden. De stomaverpleegkundige gaf informatie, maar ik moest vooral veel zelf uitvinden. Dat betekent veel overwinnen. De eerste keer zwemmen was spannend. Uit onzekerheid had ik alles rondom de stomaplak goed vastgeplakt. Te goed bleek later, na het zwemmen kreeg ik het bijna niet meer los. Maar tijdens het zwemmen genoot ik, want ik merkte dat ik alles kon. Die eerste keer droeg ik een bikini. Je zag een stuk van mijn zakje, maar dat maakte me niet uit. Ik heb me nooit geschaamd voor mijn stoma. Het hoort bij mij, ik ben er trots op. Die eerste keren

zijn eng, maar ik vond het ook leuk om dingen uit te testen. Wat kan wel en wat kan niet? Ik ging een keer naar het theater nadat ik hachee had gegeten. Normaal heb ik geen last van lucht, nu borrelde mijn stoma behoorlijk. Dat doe ik dus maar niet meer, haha. Verder kan alles, soms met wat aanpassing of extra voorbereiding. Sporten kan met een speciale bukband, als het oud papier naar buiten moet, vraag ik hulp om de dozen naar beneden te slijpen. Ik draag geen navetruities, maar verder kan ik alle kleren aan die ik leuk vind.

Stichting Stomaajie heb ik opgericht voor meer openheid. Op de site en het forum kunnen mensen terecht met hun vragen, twijfels en onzekerheden. We geven informatie, willen het taboe wegnemen en laten de positieve kant zien. Ik weet dat niet iedereen een stoma zo makkelijk accepteert als ik. Sommige mensen doen het licht uit en houden hun shirt aan in bed, ik niet. Ik vertel mannen vrij snel dat ik een stoma heb en ik heb nooit vervelende reacties gehad. Ik hoop dat anderen ook wat aan mijn boek hebben. Dat het ze steunt, maar ook laat lachen om herkenbare situaties.

Mijn verhaal is niet alleen positief. In 2007 kreeg ik buikvliesontsteking en ben ik in één jaar tien keer geopereerd. Ik heb het maar net overleefd. Mijn buik was met stoma heel mooi, nu is het een slagveld door de vele operaties en naadlekkage. Dat accepteren was moeilijk. Maar ik realiseer me dat alles werkt en dat ik het leven nu volop kan inhalen. Ik studeer, schrijf boeken, doe aan parachutespringen, duiken en boogschieten. Ik leef nog en ben daar heel blij om!”



## Een op de tien dragers is jonger dan 40

Een stoma is een gaatje in de buik dat is gemaakt van darmweefsel. Er komt ontlasting of urine uit, dat wordt opgevangen in een zakje wat met een speciale huidplaat op de buik zit geplakt. Een stoma wordt aangelegd als de ontlasting of urine het lichaam niet meer via de natuurlijke weg kan of mag verlaten. Bijvoorbeeld in het geval van aangeboren afwijkingen, darmont-



stekingen, poliepen of tumoren, maar ook als de darm ernstig is be-

schadigd na seksueel misbruik of een ongeval. In Nederland zijn er ongeveer 32.000 stomadragers. Jaarlijks worden er 6000 tot 9000 mensen geconfronteerd met de aanleg van een (tijdelijk) stoma op de darm of urnewegen. Tien procent van de stomadragers is jonger dan 40 jaar.

Meer informatie:  
[stichtingstomaatje.nl](http://stichtingstomaatje.nl)



ELIENE ROELSE (31)



JOOST VAN KEULEN (39)

## 'Daten vond ik confronterend'

**Joost van Keulen (39) kreeg 10 jaar geleden een stoma. Na een aantal teleurstellingen durfde hij geen relatie meer aan. Tordat hij zijn vrouw ontmoette. Ze hebben inmiddels een dochtertje.**

„Ik heb de ziekte van Crohn en had daar veel last van. Mijn darm was vernauwd en barstte van de ontstekingen. Ik ging door de grond van de pijn. Ik zat zo vol dat ik moest overgeven. Toen een stoma de oplossing bleek, was de keuze snel gemaakt. Ik wilde verder met leven.

De eerste anderhalf jaar voelde ik me heel goed. Ik kon alles, had geen pijn meer. Ik was blij. Daarna kwam de klap. Doordat ik me zo goed voelde, deed ik te veel. Ik had ook geen tijd genomen om mijn stoma echt te accepteren. Want al heeft de stoma mij mijn leven teruggegeven, het is niet zomaar iets, zo'n stuk darm uit je lijf. Dat ging ik me steeds meer realiseren. Vooral omdat ik graag huisje, boompje, beestje wilde, maar nog geen relatie had. Uitgaan en daten vond ik confronterend. Als ik een vrouw ontmoette, vertelde ik meteen over mijn stoma. Dat bleek voor sommige vrouwen te heftig. Zij wilden geen relatie met een man met een stoma. Dat was een klap in mijn gezicht. Door die vervalende ervaringen werd ik onzeker en heb ik hulp gezocht. Doordat ik me lichamelijk goed voelde, was ik voorbij gegaan aan mijn emoties. Ik was vooral bezig mezelf te bewijzen. Om anderen en mezelf te laten zien dat ik alles nog kon. Tijdens elk eerste contact vertelde ik over mijn stoma. Dan had ik dat maar gehad. Dat is helemaal niet altijd nodig. Ik heb geleerd om er meer ontspannen mee om te gaan. Daardoor ben ik in contacten meer mezelf.

Via internet kwam ik in contact met Kirsten. Voor haar was mijn stoma geen enkel probleem. Ze ging er zo ontspannen mee om, dat heeft mij gesterkt. Ik vond het moeilijk om mij letterlijk bloot te geven. Kirsten gaf mij de ruimte om alles in mijn eigen tempo te doen. Door haar vertrouwen kon ik langzaam over die drempel heen stappen.

Ik zag mezelf eerst als Joost met Crohn en een stoma. Nu ben ik gewoon Joost. Ik werk, draai wisseldiensten, doe vrijwilligerswerk. Allemaal geen enkel probleem. Ik geniet van mijn gezin, we gaan uit eten en doen leuke dingen. Je zal mij niet snel in een strakke Speedo zien, maar ik zwem af en toe. Het zakje valt onder de rand van mijn zwembroek, dus is eigenlijk niet te zien. Maar al zie je het wel, dan doe ik daar ook niet meer moeilijk over.

Ben stoma betekent geen einde van je leven. Het is juist een verrijking. Ik ben niet meer alleen bezig met ziek zijn. Ik kan verder met leven. De stoma is een onderdeel van mij en daar ben ik eigenlijk best trots op.”



Positief:  
„Ik leid een heel  
normaal leven.“



WOUTER NIEUWE WEME (23)

## „Ik hoop dat het taboe eindelijk verdwijnt“

Wouter Nieuwe Weme (22) heeft al sinds zijn babytijd een stoma. In 2002 kreeg hij een blijvende stoma.

„Ik weet niet beter of ik heb een zakje op mijn buik. Ik ben het gewend, het hoort bij mij. Al snel na mijn geboorte bleken mijn darmen niet te werken, een stoma was noodzakelijk. Zo'n kleinje met een grote zak op zijn buik geplakt, dat was natuurlijk moeilijk voor mijn ouders. Maar als je de keuze hebt tussen leven en dood, is die keuze snel gemaakt. Door mijn stoma kan ik een heel normaal leven leiden. Ik werk in de thuiszorg, heb een vriendin, ga lekker op reis en ben gek op gitaarspelen. Vroeger zat ik op zwemmen en deed aan judo. In de juddoles wisten de leerlingen ervan, dus we deden rustig aan. Bij wedstrijden droeg ik een speciale steunband. Mijn ouders vonden het niet verstandig, door de stoma is mijn buik kweisbaar. Ze waren bang voor een breuk. Toch lieten ze me vrij met alles. Daardoor heb ik het nooit als negatief ervaren. Door mijn stoma heb ik juist leuke dingen gedaan. Zo heb ik op tv gekookt met Herman den Biijker. Dat was heel cool. Ik vond het geen probleem om er op tv over te praten. Ik ben er altijd heel open in. Ik leg

dingen liever uit, dan dat mensen zelf gaan invullen. Ik hoop zo dat het taboe verdwijnt. Een stoma is nog steeds een onderwerp waar mensen moeite mee hebben. Er zijn veel vooroordelen. Het zou stinken, voor oudjes zijn en bij darmkanker horen. Maar er zijn genoeg jongeren met een stoma. Jongeren die net als ik een heel normaal leven leiden. En het stinkt helemaal niet. Ja, soms bij een lekkage. Maar dat komt bij mij zelden voor. Alleen als ik bijvoorbeeld buikgriep heb. Laatst zat ik net in de auto naar mijn werk toen het zakje lekte. Ik moest weer naar binnen om me te verkleeden. Dan erger ik me behoorlijk. Maar dat zou ik ook doen als ik me moest haasten naar het toilet met diarree. Een lekkage voel ik meestal aankomen. Dan gaat mijn huid tintelen en kan ik echte problemen gelukkig voor zijn.

Die stoma heeft me wel gekenmerkt. Als klein kind werd ik met de volwassen medische wereld geconfronteerd. Daardoor ben ik nooit een onbezonnen kind geweest. Verder ben ik heel nuchter en zie ik vooral de positieve kanten van mijn leven met een stoma. Ik kan geen scheten laten en de tijd die jullie op de wc doorbrengen, kan ik aan andere nuttige dingen besteden. Ideaal!”

## Swifty zoekt smofty, voor één nacht dan



De kans is groot dat u in de toekomst steeds meer swofy's tegen zult komen. Misschien bent u er zelfs wel één en weet u dat nog niet. Ik weet eerlijk gezegd ook pas sinds kort wat het betekent. De afkorting hoort in het rijtje yup (*young urban professional*) en dinky (*double income, no kids yet*, dus tweeverdieners zonder kinderen). Een swofly is namelijk een *single woman over fifty*; een alleenstaande vrouw boven de 50.

Het belangrijkste kenmerk van de swofly is dat ze in haar leven voornamelijk voor anderen heeft gezorgd: eerst moest er een man tot echtgenoot worden klaargestoomd en weer wat later tot een beeftje acceptabele vader. Tegelijkertijd moest ze haar kinderen van baby naar dreumes, naar kleuter, naar schoolkind, naar puber en uiteindelijk naar een leven als jongvolwassene begeleiden. En voor de groei van al die mensen om zich heen, was de swofly eigenlijk een potje Pokon: ze loste zelf op om anderen tot bloei te kunnen laten komen. En daar heeft de echte swofly na haar scheiding genoeg van. Ze wil zelf thoeien.

De afkorting van de mannelijke variant, een 'smofty' (*single man over fifty*) bestaat volgens mij niet. En ik weet ook wel hoe dat komt. Een smofty voelt zich namelijk niet zoals de swofly van allerlei lasten bevrijd, maar in de streek gelaten. Hij moet ineens voor zichzelf zorgen en koopt zijn eten daardoor nu vaker als pan-klare maaltijd, drinkt waarschuijnlijk net iets te veel en heeft een hekel aan vrouwen van zijn eigen leeftijd (maar hunkert tegelijkertijd naar aandacht van vrouwen die twintig jaar jonger zijn dan hij).

Desondanks ontstaan er nu mis-schien toch snel spannende swofly-smofty-parties. De rollen zijn dan wel omgekeerd, vergeleken met vroeger: je moet als smofty niet vriend opkijken als je op zo'n party door een swofly wordt opgepikt, maar dat je de volgende ochtend aan het ontbijt meteen duidelijk wordt gemaakt dat je geacht wordt ook zo snel mogelijk weer te vertrekken. En dat je daarna echt nooit meer iets van je swofly hoort.

Steven Pont is gezinstherapeut  
Twitter: @StevenPont

