

De reis van Plak & Zak

Wanneer je op reis gaat, koop je vaak een reisgids. Een gids om je onbekende bestemming alvast iets bekender te maken. Zodat je ongeveer weet wat je kunt verwachten. Een plan kunt maken. En sommige risico's kan vermijden.

Wanneer je een stoma krijgt, zoals Wichert en ikzelf, dan krijg je zo'n gids niet. Dus uitvogelen hoe dat leven met een stoma werkt, dat moet je toch echt zelf doen. Of je leest het boek van Wichert.

Zijn boek – met de zeer nuchtere en herkenbare titel 'Plak & Zak' – leest als een autobiografisch boek. En tegelijk ook als een reisgids voor stomadragers. En als een gids voor hun familie en vrienden.

Het beschrijft bijna een heel leven lang leven met een stoma. Van de jongvolwassene die een stoma krijgt tot de 67-jarige man die hij nu is. Een reis langs de fysieke aspecten, praktische hobbels en oplossingen, en mentale elementen. Langs de omgeving en naasten van Wichert. En langs de zorg – toen en nu.

Tijdens die reis merk je dat een stoma wel altijd aanwezig is, maar zeker niet alles bepaalt. Zoals een reis niet alleen om de bestemming gaat, maar juist ook om de reis zelf. Het boek gaat dan ook vooral over dat leven zelf. Van de jonge scholier naar de student. Van boekverkoper naar de docent. En van directeur van de monumentenwacht naar zijn pensioen. Langs liefdes in binnen- en buitenland. Langs fijne collega's, verre vriendschappen en naaste burens. Van nieuwe mensen leren kennen tot afscheid nemen.

En tegelijk is het ook echt anders. De scholier wordt plots ziek en ligt weken, maanden op zaal in het ziekenhuis. In een tijd dat men denkt dat je als kind uit zo'n ziekenhuis überhaupt niet terugkomt. De student heeft een minder wild studentenleven dan je misschien zou verwachten. Met – in het begin – elke dag lekkages. En de directeur stopt eerder met werken, want hij is zo moe.

En daarin zit ook herkenbaarheid. Juist voor mij als stomadrager. In al die levensfasen speelt de stoma – op soms onverwachte momenten – een grotere rol dan je denkt, zoals thuis bij familie. Tegelijkertijd gaat het leven ook gewoon door. En speelt de stoma soms geen grote rol, waar je dat misschien juist wel zou verwachten. Bijvoorbeeld in relaties of op het werk.

Een stoma is nog vaak een taboe. Het kan ongemakkelijk zijn. Je omgeving weet niet altijd goed wat het is. Laat staan hoe er mee om te gaan. En wat ook meespeelt: hoe open ben je er zelf over? Heb je geleerd erover te praten? Vraagt je omgeving ernaar of is het juist: vooral niemand mee lastigvallen?

Zoals Wichert schrijft: ‘Op veel momenten heb ik hard moeten werken om het hoofd boven water te houden en mijn stoma onder controle. Mijn omgeving heeft daar vaak geen weet van gehad. Het was geen onderwerp van gesprek. Ik verbeeld me wel dat ik er tegenwoordig makkelijker over spreek. Dat had ik misschien eerder kunnen doen’.

Om goed te kunnen leven met een stoma, is het voor de meeste stomadragers belangrijk om af en toe bewust stil te staan bij de mentale aspecten. Het doet namelijk echt iets met je als mens, het krijgen van zo’n stoma. Je wilt - en je moet - je ertoe verhouden. Ook dat is steeds een tocht. Met soms onverwachte momenten. Schaamte, lekkages, het gevoel van verminking. Altijd moe. En wie vertel je wat en wanneer. Zoals een – ik denk – oud-collega van Wichert op LinkedIn reageerde: “Totale verbazing om te lezen dat je een zak draagt!” Terwijl ze toch echt met elkaar op reis zijn geweest in Engeland, blijktens de reactie.

Het lezen over de ervaringen van een lotgenoot – zoals in dit boek - kan dan helpen.

Het helpt bij de praktische kanten. Zoals het zoeken naar het juiste materiaal. En dat een meedenkende apotheker of stomaverpleegkundige een wereld van verschil maakt. En weet: de aanhouder wint. Het boek leert je ook hoe je met leveranciers en fabrikanten omgaat die kritisch zijn op je materiaalkeuze en -gebruik. Dan laat je gewoon opnemen in je dossier dat ze je pas mogen controleren als uit je bestellingen – en ik citeer - ‘klip en klaar blijkt dat je tekenen van Alzheimer vertoont’. Daarmee is het eigenlijk ook meteen een boek voor professionals in de zorg.

Of over de praktische kanten op reis: van een boottocht per kano tot reizen naar verre landen. Het stomamateriaal is dan alvast vooruitgestuurd naar luxe hotels om daar op te halen. En bij het fouilleren bij de douane op Schiphol leg je het dus als volgt uit: *‘this is the medical device that collects my shit’*.

Als voorzitter van de Stomavereniging hoop ik vooral dat dit boek andere stomadragers een hart onder de riem steekt. En herkenning brengt. Je bent niet alleen. Het is niet raar. Het is wel jouw eigen reis met jouw stoma, met je eigen hobbels en uitdagingen. En jij kiest je eigen weg daarin, om echt te leren leven met jouw stoma.

Ook verwacht ik dat het boek stomadragers helpt om het gesprek te beginnen over hun leven met een stoma. Want erover praten helpt. Om je verhaal kwijt te kunnen. Om anderen te informeren. Over hoe je dat doet, leven met een stoma. En om anderen – je partner, familie, vrienden – te vertellen en te laten zien hoe jij dat nou doet. En natuurlijk hoop ik dat ook zij dit boek zullen lezen – die vrienden en familie. Je kunt het ze altijd cadeau doen voor hun verjaardag natuurlijk.

Zelf heb ik al 15 jaar een stoma. Mijn tweede zelfs. En hoewel ik dus al een tijdje meeloop in stomaland, heb ook ik een aantal nieuwe dingen geleerd door dit boek. Bijvoorbeeld dat een stoma vroeger AP heette. Een 'anus praeter naturalis': een tegennatuurlijke aars. Ik realiseerde me ook dat je stoma en je lijf natuurlijk je hele leven blijven veranderen – en dat nu perfect passend materiaal later misschien minder perfect wordt. En dat het goed is om na te denken over hoe dat moet. Later. Als je hulpbehoevend bent.

Qua bezoek in het ziekenhuis liet het me inzien dat ik daar anders in ben. Ik krijg bij een opname juist graag bezoek. Het is een fijne afleiding. Alleen praat ik dan nooit over mijn ziek zijn of operatie. Maar gewoon over het leven zelf. Of die mooie reis.

En wat zeker wel overeenkomt - en heel herkenbaar is: we weten beide altijd precies waar het dichtstbijzijnde toilet is.

Soms leek het alsof ik een dagboek van iemand las. Met persoonlijke ontboezemingen. Best intiem. Met verhalen en reflecties van jong naar oud. Van zorgeloos en flink, naar kwetsbaar en meer open. Van in het moment, naar momenten van reflectie. Van groots en meeslepend naar klein en intiem. Van een kind dat maathoudt naar een volwassene die matelozer is gaan leven, want: 'Ik heb in mijn jeugd al voldoende maatgehouden. Het is geen wonder dat ik uiteindelijk de teugels heb laten vieren'. Met dan wel een wat dikkere buik tot gevolg - van 60 naar 90 kilo. En daardoor meer uitdaging met het vinden van het juiste stomamateriaal: 'Het voelt alsof mijn stoma bij een lekkage tegen mij zegt: dan had je maar wat meer maat moeten houden'. Wichert ging van 'een stoma hoort er gewoon bij en moet zich voegen naar mijn leven' naar 'vaker lief en geduldig zijn voor je stoma en er beter voor zorgen'. Juist deze details, bespiegelingen en beeldende beschrijvingen maken dat je het leven met een stoma in dit boek levensecht ervaart.

Wichert, je hebt een prachtig, en noodzakelijk, boek geschreven! Ik weet zeker dat het stomadragers en vele anderen een hoop herkenning, steun en inzichten zal brengen. Ik hoop dat het veel gelezen zal worden. Dat je daarmee de wereld van stomadragers en hun naasten een beetje makkelijker en mooier maakt. Zoals je zelf zei: 'Dit is een boek dat ik 45 jaar geleden zelf graag gelezen had'.

Rijswijk, 28 oktober 2022
Sanne Blom
Voorzitter Stomavereniging