REIN VAN DER LEEUW, EX-VOORZITTER STOMAVERENIGING: 'EEN VOORZITTER MOET OOK RUZIE KUNNEN MAKEN.'

Posted on 5 februari 2020 by Margreet



Categories: Interview, Leden, Portret
Tag: Toiletalliantie

In 2010 werd bij Rein darmkanker geconstateerd. Na bestraling en een operatie kreeg hij een blijvend stoma. Rein maakt de dingen liever niet zwaarder dan ze zijn. Over het krijgen van zijn stoma zegt hij aanvankelijk: “Daardoor veranderen er natuurlijk wel dingen in je leven”. Maar later in het gesprek zegt hij het wat steviger: “Als je een stoma krijgt, dan is eerst alles gericht op leven en overleven. En voor mij geldt: na kanker en het krijgen van een stoma wordt het nooit meer hetzelfde.”

Hoe verandert je leven als je een stoma krijgt?

“In principe moet je met een stoma normaal kunnen leven, dus op een goed niveau kunnen deelnemen aan het maatschappelijk leven, kunnen werken, sporten en reizen. Maar je moet wel áltijd en óveral rekening houden met: kan ik naar de wc, heb ik extra materiaal bij me, extra kleding. Op ieder moment moet je materiaal kunnen aanbrengen of vervangen.”

En naast de fysieke kant, is er ook de psychische kant. Rein: “Je kunt alleen verder als je jezelf mét stoma kunt accepteren. Dat vraagt tijd, en soms ook hulp. Wennen aan een stoma duurt minimaal een jaar. Bij sommige mensen gaat het makkelijk, maar anderen wennen er helaas nooit aan.”

Wat heeft een stomadrager nodig om normaal te kunnen leven?

“Allereerst goede voorzieningen. Voldoende toiletten en goed materiaal. Toiletten zijn voor stomadragers zo ongeveer het onmisbaarste dat er is. Het is heel lastig functioneren als je niet bij een toilet kunt. Maar ook begeleiding is nodig. En inlevingsvermogen. Bijvoorbeeld op het werk. Je baas en collega’s moeten begrijpen dat je vaker naar het toilet moet en sommige dingen niet meer kunt, zeker bij fysieke arbeid.”

De stomavereniging houdt zich bezig met belangenbehartiging, lotgenotencontact en voorlichting. De vereniging heeft een landelijke bureau met 8 parttime-medewerkers. Een groot aantal vrijwilligers is regionaal actief. Zij organiseren koffieochtenden, gespreksgroepen, bezoeken aan huis en er zijn landelijke bijeenkomsten. Ook regionaal wordt er aan belangenbehartiging gewerkt, onder andere door contacten met ziekenhuizen en stomaverpleegkundigen.

Groeit de vereniging?

“Nee, de vereniging is vrij stabiel. Ongeveer 38.000 mensen hebben een stoma. Een kleine 7.000 zijn lid van ons. Wat we zien is dat steeds minder mensen zich voor langere tijd ergens aan willen verbinden. Ze willen wel aan activiteiten deelnemen, maar lid worden is in deze tijd toch minder vanzelfsprekend dan vroeger.”

Is dat een probleem voor de vereniging?

“Nee, niet een probleem, wel een uitdaging. Het is belangrijk dat je goed aansluit bij wat er in de maatschappij gebeurt. Daar heb ik me heel erg voor ingezet. We zoeken actief samenwerking met andere patiëntenverenigingen, zoals de darmkankervereniging, de Stichting voor Patiënten met Kanker aan het Spijsverteringskanaal en de Crohn en Colitis Ulcerosa Vereniging. We zijn veel actiever geworden op sociale media, hebben een vernieuwde website met een modern uiterlijk en we hebben onderwerpen die mensen nu aanspreken tot speerpunten gemaakt.”

Welke onderwerpen spreken mensen nu dan aan?

“Bijvoorbeeld relaties, intimiteit en seksualiteit. Dat is een groot en belangrijk thema. Zeker voor jongere mensen is dat best gecompliceerd. Maar zowel de medische wereld als de stomadragers zelf zullen er niet zo makkelijk over beginnen. Ik weet niet precies hoe dat komt. Mensen denken: ik leef nog..... seks, daar moet ik het maar niet over hebben. Het heeft een duwtje nodig. We hebben er themabijeenkomsten over georganiseerd en je ziet dat er enorm veel los komt. Het raakt mensen wel degelijk. En niet alleen jongere mensen, ook oudere mensen.”

Waar ben je trots op? Waar kijk je tevreden op terug?

“Waar ik heel tevreden op terugkijk, is dat wij met alle partijen, de politiek, de leveranciers, verzekeraars en distributeurs langdurige afspraken hebben gemaakt over hulpmiddelen. Dat hebben we mooi voor elkaar gekregen. Verder zijn we de afgelopen jaren professioneler gaan werken. We hebben duidelijk een scheiding gemaakt tussen beleid en uitvoering. De ledenraad bepaalt de strategie. De directie, het bureau en de vrijwilligers doen de uitvoering. Onze structuur is daar ook op aangepast. Dat is best spannend geweest. Vroeger lagen de bevoegdheden bij de regio’s, dat is nu niet meer zo. Regio’s hebben wel een hele grote taak, maar geen directe zeggenschap meer. En hoe we onszelf presenteren is ook heel anders dan vijf jaar geleden. We hebben niet alleen een andere huisstijl en andere kleuren, maar óók een andere houding: meer zelfbewust, meer naar buiten gericht. We willen een moderne club zijn.”

Welke eigenschappen moet een voorzitter beslist hebben?

“Ik vind dat je alles een beetje moet kunnen relativeren. Je moet het niet te groot en te zwaar maken. De wereld is meer dan een stoma, ik ben meer dan een stoma. En je moet vooral flexibel zijn en empathie hebben. Je moet je kunnen inleven in hoe het voor degene is die tegenover je zit. Maar wel altijd vanuit het oogpunt van de stomadrager, want daar ben ik van! En brutaliteit en durf. Want inleven betekent niet dat je je altijd aanpast. Als het nodig is, moet je ook in staat zijn om ruzie te maken. Niet ruzie om de ruzie, maar om het belang.”

Wat heeft het voorzitterschap jou gebracht?

“Ik vind het heel verrijkend. Het heeft me heel veel gebracht. Inzicht, plezier en het feit dat je dingen in beweging kunt zetten. Maar ook het feit dat mensen heel blij en dankbaar zijn dat er dingen voor ze gebeuren. Bijvoorbeeld op de stomadagen. Dat zijn hele levendige gebeurtenissen. Daar komen wel 2 à 300 mensen op af. Het is fijn dat mensen blij, tevreden en geïnformeerd weer weg gaan. En dat je daar dus iets aan kunt bijdragen. Heel bevredigend. Ik kan het iedereen aanraden.”

Wat wil je meegeven aan je opvolgster?

“Sla nieuwe wegen in. Ik vind vernieuwing heel belangrijk, want als je niet vernieuwt, word je op een gegeven moment opgegeten, dan verdwijn je. De wereld om je heen verandert voortdurend. Als je niet mee-verandert, dan doe je er op een gegeven moment niet meer toe.”

Beeld: Martine Sprangers
Tekst: Margreet Jonge Poerink

Meer over de Stomavereniging

Kijk hier of de Stomavereniging iets bij jou in de buurt organiseert
Ervaringen van stomadragers
Lid worden van de Stomavereniging?

Toiletalliantie

De Stomavereniging neemt deel aan de Toiletalliantie. De alliantie wil vóór 2023 voldoende openbare toiletten in Nederland hebben. Voor de 2 miljoen buikpatiënten en de 1,5 miljoen blaaspatiënten, ouderen, vrouwen, dagjesmensen en iedereen die onderweg af en toe een toilet nodig heeft. Eén op vier buikpatiënten geeft aan regelmatig thuis te blijven uit angst geen toilet te vinden. Meer over de Toiletalliantie lees je op Waar kan ik naar de wc