



Interview

Leven met twee stoma's

Chantal Sperling (33) tobt van kinds af aan al met een slechte gezondheid: van gescheurde enkelbanden en vermoeidheid tot aan een verschrompelde blaas en darmproblemen. Eind 2014 heeft ze een tweede stoma gekregen.

Tekst: Linda Groothuijse
Foto: Martine Sprangers

'Een kwakkelkind', zo omschrijft Chantal zichzelf in haar jonge jaren. Ze had vaak last van kleine blessures en andere ongemakken. Maar vanaf haar negende begint het serieuze vormen aan te nemen: gewrichten uit de kom en pezen die scheuren. 'Mijn klachten werden door artsen al snel op chronische vermoeidheid geïgoid. Helaas heb ik de laatste drie jaren van de basisschool moeten missen. Mijn moeder bleef thuis om voor mij te zorgen en de lesstof bij te spijkeren.'

Ook de middelbare schoolperiode verloopt moeizaam. 'Soms kwam ik weken niet op school of ik ging slechts enkele uurtjes per week. Vanaf 4 vwo ging ik naar een speciale school voor chronisch zieke kin-

deren. Uiteindelijk had ik pas op mijn 21e een half havo-diploma op zak.'

EDS-syndroom

Er volgen jaren die Chantal vrijwel geheel in bed doorbrengt. Pas op haar 25ste wordt geconstateerd dat ze het syndroom van Ehlers-Danlos heeft, EDS. Chantal legt uit: 'Dit is een erfelijke aandoening waarbij het bindweefsel niet goed is aangelegd. Er zit een fout in de genetische code van het collageen. Deze afwijking zorgt ervoor dat mijn bindweefsel een abnormale samenstelling heeft en bijvoorbeeld makkelijk kan scheuren of overrekken.'

Pijn

Ze is opgelucht dat er vanaf die tijd met een doelgerichte fysiotherapie kan worden gestart. Alleen steekt dan het volgende probleem de kop op: het blaaspijn-syndroom. 'Dit is waarschijnlijk ook het gevolg van EDS. De artsen probeerden van alles: botox, blaas-

spoelingen en neuroprikkels. Uiteindelijk wordt er in 2008 een stoma geplaatst waarbij mijn blaas bleef zitten. Een half jaar later moest deze vanwege restpijn alsnog worden verwijderd.'

Colostoma

Nadat ze wat opknapt, volgt nog een domper: de nek-wervels van Chantal blijken continu te verschuiven. Hierdoor draagt ze voortaan een kraag om haar nek. En wanneer blijkt dat haar darm te traag werkt, wordt een jaar geleden besloten een tweede stoma aan te leggen. 'Mijn dikke darm functioneerde niet naar behoren en ik had last van onvolledige ontleding. Er is nu slechts 50 centimeter van mijn darm over, net genoeg om een colostoma aan te leggen.'

Fijn leven

De vele medische tegenslagen hebben Chantal er niet van weerhouden om een fijn leven op te bouwen. 'Mijn motto is: als je niet kan wat je wilt, wil dan wat je kan.' Zo heb ik telkens nieuwe hobby's gecreëerd: van het spelen van dwarsfluit en saxofoon tot computerspelletjes en luisterboeken. Je moet er zelf het beste van maken.'

Relatie

Op haar negentiende plaatst Chantal via internet een oproep om mensen te ontmoeten uit de omgeving van Oss. 'Omdat ik vooral aan huis ben gekluisterd, dacht ik aanvankelijk dat ik altijd alleen zou blijven. Maar Marieke,

een dwarslaesie. Hierdoor had Marieke al een idee hoe het is om met iemand te leven die immobiel is.'

Gezinsgeluk

Inmiddels is het stel veertien jaar samen en hebben ze twee prachtige dochters: Lotus (5) en Nova (3). Marieke werkt parttime en neemt voor een groot deel de zorg voor Chantal en de kinderen voor haar rekening. 'Natuurlijk valt dat soms zwaar. Hoewel mijn ouders veel bijspringen, rust er veel op Marieke's schouders. Ze mist me vooral bij de leuke dingen: het trakteren op school of een dagje naar de dierentuin. Ook voor Lotus en Nova is het niet altijd makkelijk, maar ze weten niet beter dan dat er één mama vaak ziek is.'

'Ik heb meteen gezegd dat een relatie met mij niet over rozen zal gaan'

Laag pitje

Chantal is zich ervan bewust dat haar relatie anders wordt ingevuld dan die van een gemiddeld stel. 'Ons leven speelt zich voornamelijk op een paar vierkante meter af. En vanwege mijn energiegebrek staat ook het intiem zijn op een lager pitje. Toch hebben we het goed samen.' Inmiddels gaat het "redelijk goed" met Chantal en is ze nu zo'n drie uur per dag op. 'Ik zit op 20 procent van het energieniveau van een gezond persoon. Dit hoop ik uiteindelijk te kunnen verdubbelen.' Haar hobby - muziek maken - hoopt ze weer op te pakken. 'Ook hebben we een korte vakantie gepland. Even er lekker uit met z'n viertjes, daar zijn we wel aan toe!'



Je moet er zelf het beste van maken

met wie ik inmiddels ben getrouwd, reageerde enthousiast op mijn oproep.' Chantal was direct eerlijk over haar gezondheidssituatie. 'Ik heb gezegd dat een relatie met mij waarschijnlijk niet over rozen gaat, maar dat schrok haar niet af. Mijn schoonmoeder heeft vanaf haar achttiende

Wilt u ook geïnterviewd worden over uw ervaringen met een stoma? Laat het ons weten via mijnervaring@stomavereniging.nl

Naschrift van de redactie: Inmiddels is bekend dat de colostoma van Chantal niet meer werkt. Hoogstwaarschijnlijk wordt er een ileostoma aangelegd.