

Tekst: Josephine Krikke

De wereld van Raphael Borello stond op z'n kop

'De fistels zaten overal'

Hij was net getrouwd, had een zontje van anderhalf jaar oud, een goede baan en een prettig huis. En toen werd hij ziek. 'In twee jaar tijd raakte ik alles kwijt.' Nu probeert de 42-jarige Raphael Borello, met een tijdelijke stoma, zijn leven weer terug te krijgen.



'Het was voorjaar 2014. Met mijn vrouw en kindje had ik een vriend bezocht in Parijs. Toen we terugkwamen kreeg ik last van mijn bil en rug. Ik heb een hoge pijngrens, dus ik ging gewoon door, totdat ik ineens niet meer kon zitten en lopen. Op een echo zag de huisarts een abces in mijn rechterbil, zo groot als een golfbal. In het ziekenhuis volgde direct een operatie. Na een tijdje bleek dat ik in dat gebied allemaal fistels had, het zat er vol mee. De oorzaak was een gaatje bij mijn anus, een centimeter van mijn kringpiet verwijderd, waardoor een fistel was ontstaan met in de loop van de tijd allerlei vertakkingen. De ontlasting liep zo mijn bil in. 'Om daar iets aan te kunnen doen,

moest het gebied tot rust komen, de fistels moesten indrogen. Inmiddels heb ik twaalf keer op de OK gelegen, aanvankelijk om de maand. Dan probeerden ze mijn fistels te draineren met touwtjes. Er kwam veel prut uit, het leek wel een rioolput. Was ik naar de wc geweest, dan moest ik alles direct spoelen onder de douche. Zitten lukte niet, ik lag de hele dag op een heup. Als het echt niet anders kon, reed ik auto op één bil. Heel gevaarlijk natuurlijk.'

Amerikaans bedrijf

'Werken ging ook niet meer. Ik was in dienst bij een Amerikaans bedrijf en had dankzij een bonussysteem een goed inkomen. Nu kwam er alleen nog maar een deel van mijn basissalaris binnen. We moesten ons kind van de crèche halen. Ik was hele dagen met hem samen, ook al kon ik niet eens zitten. Mijn vrouw werkte full-time. Hulp vragen kwam niet in mij op, en mijn ouders konden me om diverse redenen niet bijstaan. Ik denk dat ik toen al uitgeput begon te raken.

'Het duurde een half jaar voordat bleek dat ik de ziekte van Crohn had. Mijn zus heeft dezelfde ziekte, zij had me al vaak gezegd dat ik me moest laten onderzoeken. Maar ik stond daar niet voor open, ik zag op tegen een darmonderzoek via de onderkant. Er is wel een onderzoek gedaan via mijn mond, maar op die manier konden ze niet diep genoeg in mijn darmen kijken om de ziekte te ontdekken, denk ik nu.'

Op de kinderkamer

'Thuis liepen de spanningen op. Voor mijn vrouw werd ik van een kerngezonde man ineens een patiënt. Ze verdroeg mijn lucht niet – ik zelf ook bijna niet trouwens. Ik verhuisde naar een ziekenhuisbed op de kinderkamer en miste de intimiteit. Ik ging mezelf isoleren.

'Na een jaar ben ik overstapt van het streekziekenhuis waar ik werd behandeld naar het AMC in Amsterdam. Dat was een verademing. Er is een

fistelpoli, waar alles door meerdere behandelaars besproken en bekeken wordt. Wat scheelde dat veel bezoeken! Maar de hulp die me vanuit het ziekenhuis werd aangeboden, nam ik niet aan. Ik kom uit een Italiaanse doe-het-zelf-familie en kan hulp moeilijk aanvaarden. 'Pas toen mijn vrouw mij de deur wees en ik terecht kwam in een tijdelijke woning – zonder gezin, zonder geld, helemaal geïsoleerd – begon het te dagen dat er iets moest gebeuren. Ik verbrak mijn zwijgen naar de buitenwereld en vertelde in het najaar van 2015 aan een oude vriend wat er aan de hand was. Dat ik diep in de put zat, en mijn toevlucht zocht in drank en soft-drugs. Diezelfde avond stond mijn vriend bij me op de stoep. Hij wilde me naar een hulpinstelling brengen, en dat heb ik geweigerd, maar het heeft me wel aan het denken gezet.'

Nieuw abces

'Een week later heb ik me bij een kliniek gemeld om van mijn verslaving af te komen. Ik was er vier dagen toen

Wat is een fistel?

Een fistel is een kanaalvormige verbinding tussen twee holtes, die overal kan ontstaan na een ontsteking. Fistels komen vaak voor bij mensen met de ziekte van Crohn. De fistels waar Raphael Borello last van had, beginnen met een zweer in de darm. Deze perforereert de darm en vormt een abces buiten de darmwand. Als dit abces weer naar de huid doorbreekt heb je een verbinding tussen de darm en de huid. Fistels kunnen mensen enorm belemmeren in hun dagelijks leven. Ze kunnen leiden tot pijn, vocht- en pusverlies en daarmee tot ongemak en schaamte.

onder de douche een nieuw abces sprong. Liggend in een taxi ben ik naar het AMC gebracht. We hadden al eens gesproken over het aanleggen van een tijdelijke stoma, zodat het gebied in mijn bil meer tot rust kon komen, en er geen agressieve ontlasting meer langs zou gaan. Het was nu het moment. Binnen een uur lag ik op de operatietafel. 'Hoewel ik zelf het voorstel had gedaan om de colostoma aan te leggen, vond ik het verschrikkelijk om ermee wakker te worden. Het heeft nog tijden geduurd voordat ik het echt kon bevatten. Het verzorgen en verschonen was geen punt. Daar had ik geen enkel probleem mee en ik vroeg ook gemakkelijk hulp aan de stomaverpleegkundige toen ik mijn stomazakje een keer te wijf had geknipt. Maar wat me veel meer bezighield was het idee dat ik op deze leeftijd een stoma had. En



‘Voor mijn vrouw werd ik van een kerngezonde man ineens een patiënt’

dat ik met mijn hoofd zo achter de feiten aan liep. Ik kon het allemaal niet bevatten.’

Normale veertiger

‘Ik heb na de ziekenhuisopname mijn periode in de afkickkliniek afgerond en vond daarna een flatje. Al snel werd het rustig in mijn bil. Bij een nieuwe operatie, dit voorjaar, kon het gaatje naast mijn anus worden afgeplakt. Er zijn nu geen fistels meer, al bestaat er altijd de kans dat ze terugkomen – en de stoma wordt binnenkort opgeheven. Ik denk vaak: had ik de stoma maar eerder gehad, die heeft me mijn leven teruggegeven.

‘Ondanks die dankbaarheid ben ik er nog niet, vooral mentaal. Ik lig in scheiding, ik heb geen werk, er zijn schulden en ik zie mijn kind nauwelijks. Af en toe zie ik het echt niet meer zitten. Maar mijn kind houdt me op de been, zeker nu mijn lijf tot rust is gekomen door de stoma. Ik kan niet wachten om weer een normale veertiger te worden.’

Bij het ter perse gaan van deze Vooruitgang kregen we bericht dat de stoma van Raphael is opgeheven. Hij is inmiddels aan het herstellen van de operatie.