



"MEER DAN 80 PROCENT VAN MIJN TIJD BRENG IK DOOR IN HET ZIEKENHUIS" | CHEMSEDDINE (18)

Door StampMedia | 11-24 jaar

Chemseddine Carnotensis (18) heeft de aandoening MMIHS. Dat betekent dat zijn organen niet werken zoals het zou moeten. Volgens de dokters heeft hij nog maar enkele jaren te leven. Ondanks het feit dat hij ernstig ziek is, staat hij heel positief in het leven.

"Als ik bij mijn ouders ben, woon ik in Mechelen, maar tijdens de week zit ik op internaat in Antwerpen. Het is een internaat voor mensen met een fysieke beperking. Ik ben geboren met het Megacystis Microcolon Intestinaal Hypoperistaltiek Syndroom (MMIHS). Dat betekent dat ik een extreem grote blaas heb die enorm kan uitzetten. Ik heb ook een te kleine dikke darm en te weinig functionaliteit in mijn darmen.

Door mijn grote blaas moet ik sonderen en heb ik ook nierproblemen. Mijn te kleine darm werd al weggenomen toen ik jonger was, maar dat heeft niet echt veel veranderd. Ik word via een infuus gevoed en krijg een combinatie van alle voedingsstoffen die een mens op een dag nodig heeft.

Het is een zeldzame aandoening: in 2000 waren er wereldwijd maar acht mensen met deze ziekte. Het laatste wat ik hoorde is dat er nu 250 mensen zijn die eraan lijden."

"Sondevoeding is een beetje de droom van elke gamer: niet moeten stoppen met gamen en toch voldoende voedsel binnen krijgen (lacht)

Chemseddine, 18 jaar

"Ik zit in het vijfde jaar multimedia studies op Sint-Jozef OV4 in Antwerpen. Ik heb wat achterstand opgelopen op school, maar dit is niet omdat ik ziek ben. In het 3de middelbaar ben ik van richting veranderd, omdat ik in een richting zat waar ik me niet thuis voelde.

Mijn hobby's zijn vooral gamen. Ik grap altijd dat het feit dat ik sondevoeding krijg een beetje de droom van elke gamer is: niet moeten stoppen met gamen en toch voldoende voedsel binnen krijgen. Maar het heeft natuurlijk wel bijwerkingen die minder leuk zijn: ontsteking van de pancreas, leverfalen of leververvetting,...

Maar eigenlijk lig ik vooral in het ziekenhuis. Meer dan 80 procent van mijn tijd breng ik daar door. Ik vind het vooral leuk om het verplegend personeel en de dokters te plagen. Of ik maak foto's in of rond het ziekenhuis, dat doe ik erg graag."

PRAAT EROVER



Chat met Awel

Ma-za:18-22u. Het kan zijn dat je even in de wachtrij terecht komt.



Mail met Awel

Antwoord binnen de 72u



Bel met Awel

Gratis en anoniem op 102. Ma-za: 16-22u. Het kan zijn dat je even in de wachtrij terecht komt.



Bezoek het forum van Awel

Deel je verhaal met leeftijdsgenoten of reageer op het verhaal van iemand anders.



Het is natuurlijk niet zo vanzelfsprekend voor iemand met een levensbedreigende ziekte om een relatie aan te gaan.

Chemseddine, 18 jaar

"Thuis zijn we met z'n vieren: mijn mama, mijn papa, mijn kleine broer en ikzelf. Een relatie heb ik niet. Dat is een min of meer bewuste keuze. Het is natuurlijk niet zo vanzelfsprekend voor iemand met een levensbedreigende ziekte om een relatie aan te gaan.

Ook om vrienden te maken is het redelijk moeilijk. Ik heb veel pijn, dat maakt het niet gemakkelijk om dingen met vrienden te doen. Mijn vrienden, mijn ouders en de mensen die me altijd hebben gesteund in de moeilijke periodes.

Mijn kleine broer is mijn held: hij heeft een hart van goud. Hij is nog maar tien jaar, maar mentaal is hij bijna volwassen. Hij staat in het midden van de nacht op om me te helpen als ik me niet goed voel. Ook de mensen van het ziekenhuis zijn voor mij zeer belangrijk, omdat ik daar grotendeels ben opgegroeid."

De dag dat we het nieuws kregen dat mijn lichaam alle getransplanteerde organen zou afstoten, was een nachtmerrie

Chemseddine, 18 jaar

"Ik ben niet super open over mijn ziekte en wat ze met mij doet. Alleen mijn gezin en mijn goede vrienden weten hoe ik me voel en wat er aan de hand is.

Mijn ouders vonden het natuurlijk heel erg toen ze te horen kregen dat ik niet meer zou genezen. Mijn mama had veel hoop gevestigd op de transplantatie. Ze dacht dat eens die achter de rug was, ik ook genezen zou zijn. Maar ik heb altijd rekening gehouden met het feit dat het kon mislopen. Zo was ik op een of andere manier toch wat voorbereid.

De dag dat we het nieuws kregen dat mijn lichaam alle getransplanteerde organen zou afstoten, was een nachtmerrie, zowel voor haar als voor mij. Zo'n situatie kun je niet echt beschrijven, zeker niet voor mijn vrienden. Het heeft me wel doen ontdekken wie mijn echte vrienden zijn."

Het is niet omdat je ziek bent, dat je alles voorgeschoteld moet krijgen

Chemseddine, 18 jaar

"Ik heb altijd geprobeerd om zoveel mogelijk gewone dingen te doen, en mijn ziekte te verstoppen. Op school weet bijna niemand dat ik ziek ben, behalve een paar goede vrienden.

Er zijn zo weinig mensen die het begrijpen, of het willen begrijpen. Terwijl iedereen uiteindelijk een mens is, ziek of niet. Ik ben heel dankbaar dat de vrienden die ik heb gemaakt – zowel in het ziekenhuis, als op school – mensen zijn die de moeite doen om hun steentje bij te dragen en ondanks alles vrienden blijven.

Ik zou wel willen stoppen met school, maar het geeft me ook structuur en ik wil mijn diploma behalen. Ook voor m'n ouders is dat heel belangrijk: mijn mama is bioloog en mijn papa heeft rechten gestudeerd. Ik vind het belangrijk om ook iets te behalen, ondanks al dat ziek zijn. En aangezien ik maar halftijds naar school ga, kan ik nog allemaal leuke dingen doen.

Ik ben een vechter en iemand die stevig in zijn schoenen staat. Het is niet omdat je ziek bent, dat je alles voorgeschoteld moet krijgen. Integendeel: een beetje uit je pijp komen kan geen kwaad."

Mensen bekijken je anders als ze weten dat je ziek bent. Dat vind ik heel spijtig.

Chemseddine, 18 jaar

"Na mijn middelbare studies zou ik graag nog verder studeren, als dat medisch haalbaar is. Verder wil ik vooral nog veel leuke dingen doen: naar festivals gaan, reizen - eventueel met een verpleegkundige, maar ook de stoere, typische jongens- en studentenactiviteiten."

"Het heeft geen zin om negatief te denken. Daar word je alleen maar depressief van. In het ziekenhuis hebben ze me geleerd om van alle momenten in je leven te genieten. Natuurlijk heeft iedereen wel eens een mindere dag, maar door positief in het leven te staan, bescherm ik mezelf ook een beetje.

Aan de buitenkant kun je niet zien dat ik ziek ben. Maar dat is ook op een of andere manier een masker dat ik opzet, om mijn emoties omtrent mijn ziekte niet te laten zien. Je wordt zo snel beoordeeld en mensen bekijken je anders als ze weten dat je ziek bent. Dat vind ik heel spijtig."

Maak vrienden, onderneem de dingen die je wil doen en blijf lachen en dromen.

Chemseddine, 18 jaar

"Er is me altijd verteld dat mensen met mijn ziekte nooit erg oud worden. Bij mijn geboorte zeiden ze tegen mijn moeder dat ze geluk ging hebben als ik twee jaar zou worden. Daarna zou ik maar vijf jaar worden, en nog daarna twaalf tot vijftien jaar.

Dat heb ik tot nu toe altijd kunnen halen, maar de meeste mensen met deze ziekte worden niet veel ouder dan achttien. Er zijn wel voorbeelden gekend van mensen die ouder zijn geworden, maar ik denk dat die dan gewoon heel veel geluk hebben gehad.

Daarom denk ik: haal alles uit het leven en maak er het beste van. Geniet van elk moment. Het heeft geen zin om je slecht te voelen of de dingen minder intens te beleven. Maak vrienden, onderneem de dingen die je wil doen en blijf lachen en dromen.

Ik probeer de dagen te nemen zoals ze komen, en er het beste van te maken. Ik ben vaak ziek nu, maar dan nog kan ik mijn dromen waarmaken. Ik wil elke droom die ik heb tot uitvoering brengen. Je weet nooit wat er je te wachten staat. Ik hoop natuurlijk nog altijd dat mijn toestand zal verbeteren. Maar ik zeg altijd: always keep smiling and always keep dreaming."

