

Voorwoord.

Het is wonderbaarlijk hoe een leven van de ene dag op de andere kan veranderen.

Dit kan op vele manieren gebeuren. Bijvoorbeeld door een nieuw leven dat is ontsproten uit de liefde van twee mensen, of een familielid dat verongelukt, een groot lot gewonnen met de loterij, of dat je op zeker moment wordt opgeroepen voor een transplantatie die je hele verdere toekomst zal beïnvloeden.

Dit kan alleen maar door toedoen van de inzet van een heel team, dat nauwgezet met elkaar samen werkt.

Hierbij wil ik deze mensen met een welgemeende groet bedanken. Zo zijn er de mensen van de,

*-Dialyse: Ria - Marleen - Martine - Chris - Linda - Bruno - Dirk - Leo
Marleen - Bernadette - Eric - Anita*

*CI: Anne - Lieve - Rita - Kitty - Birgit - Ann - Lutgard - Lode -
Dirk - Carina*

Diëtiste: ·Martine

Voeding: ·Marjan - Brigitte - Khadija

Chirurgen: ·Dr. Ysenbaert - Dr. Chapelle

*Nefrologie: ·Prof. Dr De Broe - Prof. Dr. Verpooten - Dr. Bosmans -
Dr. Huysmans - Dr. Couttenye - Dr. Franque
-Angelica - Vera - Dirk*

*Endocrinologie: Prof. Dr. De Leeuw - Prof. Van Gaal
Dr. Van Acker - Dr. Bouten*

Oogheelkunde: ·Dr. Smets

A1: ·Kristine

En de vele mensen die ik misschien reeds vergeten ben,

Mijn hartelijke dank aan allen.

Van Snick Hugo.

Inleiding

Mag ik mij even voorstellen? Van Snick Hugo. Ik ben geboren (uiteraard) op 24 april 1953 te Merksem en tot in 1998, circa 30 jaar houder van de in de volksmond genaamde 'suikerziekte'. Ziehier, mijn verhaal daarover, dat in verschillende hoofdstukken word gebracht, en de hoopvolle transplantatie van twee belangrijke organen, nl. één nier en één pancreas (de alvleesklier).

Hoofdstuk 1

Hoe het begon.



Ik hoop dat je gezond eet en voldoende lichaamsbeweging krijgt ...

Een drietal weken voor ik 15 jaar werd, het was toen februari 1968 en nog goed koud, moest ik in ziekenverlof omdat ik de griep had gekregen. Ik was naar mijn huisarts geweest en die schreef me één week voor. Nadat deze week voorbij was moest ik weer aan het werk, maar ik voelde mij nog niet hersteld, want toen ik op mijn werk aankwam begon ik weer te rillen van de koorts. Ik dacht dat de rillingen wel door de kou kwamen, want ik was toen in de kou en de natte sneeuw met mijn fiets naar het werk gereden. Tegen de

middag voelde ik mij echter zo rot, dat ik aan mijn baas heb gevraagd om terug naar huis te gaan.

Eens thuis werd de huisarts terug gecontacteerd en deze zou in de loop van de dag wel eens langskomen. Hij is dan inderdaad later op de avond gekomen, en heeft me nogmaals één week ziekenverlof voorgeschreven. Toen die voorbij was voelde ik mij veel beter dan die eerste week, en ben ik met volle moed weer aan de slag gegaan.



De eerste twee dagen gingen heel goed maar de derde dag is het allemaal begonnen. Normaal nam ik voor bij mijn schoofzakske 1 bus koffie van 1,5 liter mee en daar kwam ik ruimschoots mee toe tot de avond. Maar de vierde dag was deze al rond 14uur leeg. Ik ben dan naar de winkel gegaan en heb een glazen fles cola gekocht. Deze was bijna leeg toen ik die avond naar huis ging. De 5de dag en de vol-

gende dagen werden alsmaar erger en erger. Met één bus koffie en twee flessen cola tot vervolgens drie en nog meer flessen zoete drank per dag. En telkens ik een bekertje frisdrank tot mij had genomen moest ik naar de wc. Om te gaan plassen. Ook voelde mijn mond aan alsof ik al weken in de woestijn had doorgebracht. Mijn tong voelde aan als schuurpapier en mijn speeksel was precies zoals een prop watten die u in uw mond hebt. Mijn eetlust was goed maar toch had ik een uitgesproken voorkeur voor zoete dingen. Mijn gewicht dat daalde met de dag. Mijn gewicht na de griep bedroeg ongeveer 51 kg en op anderhalve week was er al 7 kilo afgegaan. Mijn moeder begon zich dan ook zorgen te maken over mijn gezondheidstoestand, en ik moest nog maar eens naar de huisarts om te kijken wat er mis was.

Na wat gevraagd en antwoord kwam hij tot de diagnose dat er niets was om mij te verontrusten, want dat het met de puberteit te maken had en een gebrek aan vitamines. De behandeling zou uit een aantal vitamine spuiten bestaan en alles zou terug in orde komen.

Er gingen weer een aantal dagen voorbij en er was geen beterschap vast te stellen, want het vele drinken bleef en de gewichtsafname nam nog steeds toe, ik woog op dat ogenblik nog maar een 38 kg. Dit was dan ook teveel van het slechte en er werd besloten om naar een "Specialist" te gaan.

Diabetes

Op de consultatie van dokter Meyvisch werd de bestaande situatie klaar en duidelijk uitgelegd, en zijn eerste conclusie was dat het om een begin ging van "diabetes". Ik werd naar een kleedhokje gezonden met glazen beker en moest hierin plassen. Dit staaltje werd door de arts meteen onderzocht en de uitslag was een suikergehalte van +2%. De rest van het staal zou hij overmaken aan het laboratorium en mijn moeder mocht 's anderendaags voor de uitslag opbellen. Deze kwam aan als een donderslag bij een heldere hemel, het verdikt luidde, "diabetes type II en directe opname in het hospitaal voor observatie".

In het Stuivenberg ziekenhuis werden bij mijn opname van 21 dagen vele onderzoeken en proeven uitgevoerd. Er werd over mijn toestand goed uitleg verschaft. Ik werd ook gevraagd om mijzelf te leren inspuiten, met toen in die tijd nog, glazen spuiten. Op dit moment drong het nog niet tot mij door dat dit voor de rest van mijn leven zou zijn. Maar ja, je bent jong, en je zal je er wel doorslaan.



Eens thuis van het ziekenhuis en nog enkele dagen herstelperiode ben ik terug aan het werk gegaan, wat niet zonder slag of stoot is gegaan. Want de dokter De Leeuw had me gezegd om mijn eventuele werkgevers steeds in te lichten over mijn diabetes toestand en te laten weten wat ze moesten doen indien ik een "hypoglycemie" (te weinig aan suikers in de bloedbaan) of een "hyperglycemie" (te veel aan suikers in de bloedbaan) zou krijgen.

Na een x aantal weken werd ik ontslagen wegens zogenaamd "werkgebrek". En ik mocht mij gaan aanbieden bij de VDAB om mij te laten inschrijven als werkzoekende. Dit was een 30-tal jaar geleden niet erg want men vond snel genoeg werk door het grote aanbod. Maar tevergeefs heb ik vele werkgevers bezocht met de mededeling dat ik een diabetes patiënt was, en dat was de reden waardoor ik niet werd aangenomen. Zo was ik bijna één jaar werkloos totdat de thuisverpleging mij een adres opgaf van een nonkel directeur waar ik wel aan de slag kon maar dan wel op leercontract. Hier werd ik dan toch aangenomen omdat deze nonkel op de hoogte was van suikerzieke patiënten. Dit werk aan de draaibank zou ik dan 1,5 jaar blijven doen.

Met de vorige perikelen in mijn hoofd had ik besloten om tegen de volgende werkgevers niets meer van mijn toestand te zeggen, en zowaar, ik werd direct aangenomen. Ik was ondertussen ongeveer 16,5 jaar. En zo ging ik van de ene baas naar de andere door het alleen te zeggen van mijn ziekte toestand aan mijn werkmakkers.

Medische controle

Eens 18 jaar geworden las ik een advertentie in de krant, dat er werknemers gezocht werden bij autofabriek GM II aan de haven voor bandwerk. Ik ging mij meteen aanbieden en moest daar eerst mee een rondleiding in het bedrijf volgen, dan een hele resem vragen op papier invullen en dan naar de "Medische keuring" waarbij ik weer in een potje moest wateren. Met het zweet in mijn handen zat ik angstig af te wachten. Na een 2-tal uren kreeg ik dan de volledige uitslag van dit onderzoek en de testen van de schriftelijke vragen. Er kwam een medewerker tot bij mij en hij kon mij meedelen dat ik niet was geslaagd in de medische keuring doordat er suiker aanwezig was in mijn urine. Bye-bye goede verdiensten en een goede baan, en dit kwam weer al door mijn fameuze ziekte. Maar ja, we verliezen de moed niet en ik ging gewoon verder met mijn job op het petrochemisch bedrijf RBP aan de haven.

Toen ik bijna 19 jaar werd hoorde ik vertellen dat er weer een pak havenarbeiders (dokwerkers) werden gevraagd en dat ge er goed Uwe kost kon verdienen. Zodoende deed ik bij mijn vakbond een aanvraag voor een blauwe boek (werkboek). Daar zei men dat het ongeveer 3 weken zou duren voor ik die werkboek zou krijgen en dat ik ondertussen naar de medische controle moest gaan van de haven.

Lap, weer van dat. Maar deze keer zou ik daar op voorbereid zijn!

Toen ik daar op de controle verscheen had ik een magisch flesje bij met daarin de urine van mijn gezonde broer. Ik kreeg van de dienstdoende verpleegster een potje waar ik mijn urine moest in deponeren en later terug aan haar bezorgen. Ik deed de inhoud van mijn magisch flesje in dat potje en dat werd ter keuring afgegeven aan de verpleegster.



Toen ik bij de dokter moest verschijnen moest ik me volledig ontkleden uitgezonderd daar waar de delen van Adam te zien waren. Ik moest voor het bureel van de arts komen staan en verschillende bewegingen uitvoeren. Ik moest dan op mijn pols blazen om te zien of ik soms geen liesbreuk had. Oké, tot daar ging alles goed. Maar dan bemerkte de arts dat mijn billen juist onder de rand van mijn slipje opgezwollen waren. Hij vroeg me hoe dat kwam. Dit was namelijk van de dagelijkse inspuitingen (2x/daags) met insuline. Nu moest ik snel een goede uitvlucht kunnen bedenken en dat was in mijn geval niet zo vanzelfsprekend. Het eerste dat bij mij opkwam was dat ik inspuitingen had gekregen tegen de griep, en zei hem dat een nonnetje deze inspuitingen had toegediend. Hij vroeg me dan ook de naam van dit medicament en dat antwoord moest ik hem schuldig blijven. Ik zei tegen de arts dat ik heel slecht de namen van medicamenten kon onthouden. Ik dacht dat ik er dan vanaf zou zijn. Maar... dat was buiten de waard gerekend. Ik moest dan maar aan mijn huisarts informeren hoe dit medicament heette.

Ik op pad naar de huisarts met een brief van de dokter aan de haven onder mijn arm. Ik vertelde hem dat ik onlangs de griep had gehad en of hij zich dat nog herinnerde en vroeg hem de naam van de inspuitingen hiervoor. Het antwoord van mijn arts was dat hij geen steekkaarten systeem had en bijgevolg niet meer wist over welk medicament het ging. Dat was ook niet moeilijk want ik had helemaal geen griep gehad. Hij verwees me dan ook naar mijn apotheker die mij wel kon voorthelpen.

Daar toegekomen deed ik de nodige uitleg waarvoor ik kwam en overhandigde hem de brief van de havendokter. Ik zei hem dat het al bijna 2 maanden was geleden dat deze inspuitingen waren voorgeschreven. De apotheker zei me dat hij maar 1 maand de briefjes van deze voorschriften bijhield, en dat deze waarover ik het had al waren binnengeleverd, en dat hij daar niets van kon terugvinden. Dat was geen probleem vertelde ik hem, want als hij me de doosjes van de medicamenten voor de inspuitingen van de griep kon tonen ik daar de juiste naam wel uit kon vinden. Zijn dochter werd er bijgeroepen die de kast moest openen waar deze allemaal in lagen opgeborgen. Wààw wat een grote keuze, ik had het maar voor het kiezen en zodoende wees ik er een aan, en dit geneesmiddel werd op de brief genoteerd en ondertekend door de apotheker. Deze werd dan ook direct verzonden naar de dokter van de medische keuring van de haven. En nu maar af wachten op een goed verloop.

En ja, "HOERA! HOERA!" 1 week later kreeg ik bericht van de vakbond dat mijn werkboek voor de haven ter beschikking lag voor mij en dat ik hem mocht komen afhalen.

Eens begonnen aan de haven verdiende ik veel geld, namelijk door zeven dagen op de zeven te werken en daarbij op sommige dagen ook nog dubbele shiften. Ik moest er dan ook voor zorgen dat mijn suikergehalte in het bloed boven de normale waarden bleef (tussen 80-120 mg/dl). Door het zware werk kwam het dat ik mijn dieet niet volgde zoals mij voorgeschreven werd en zoals elke geaarde dokwerker kwamen hierbij ook de vele pintjes per dag bij, zowel aan het 'kot' (aanwervinglokaal) alsook aan de haven in de diverse cafés en gaarkeukens.

In de begintijd van mijn suikerziekte moest ik om de 3 maanden op consultatie naar het ziekenhuis voor de controle van mijn bloedspiegel, en die was meerdere malen tussen de 300 en 600 mg/dl. Dus ver boven de toegelaten waarden. Ik vond dit geen probleem want ik werd hiervan toch niets gewaar. Men is namelijk jong en het besef dat er op latere leeftijd door het niet opvolgen van de raadgevingen van de arts en de diëtiste, complicaties (onder meer verkalking van de bloedvaten, slecht zicht tot zelfs blindheid, nierinsufficiëntie, amputatie van de onderste ledematen door slechte verzorging) zouden optreden die dringen op dat moment nog niet tot U door.

Dit werk aan de haven heb ik een 3 jaar kunnen doen tot de havencommissie mijn werkboek heeft ingehouden. Om nog ongekende redenen voor mij.

Hypo's

Ik vond weer vlug werk in de bouw als helper betonbekister. Weer zwaar werk en dikwijls in gure omstandigheden ging ik met mijn onregelmatig leven verder. Men had mij echter een zeer regelmatig en evenwichtig leven voorgehouden.

Hier in de bouw heb ik dan een 3-tal jaar gewerkt zonder noemenswaardige gebeurtenissen. Ik kreeg toen wel meer last van 'hypo's' (hypoglycemie) te wijten aan te weinig suiker in het bloed, daar ik nu een beetje meer op de waarden van mijn bloed begon te letten omdat ik een toestel had aangekocht om deze waarden te testen. Deze uitslagen moest ik voorleggen op elke consultatie en dan had men een beter overzicht om mijn insuline inspuitingen aan te passen. Vandaar dat ik dan ook lager stond met de suikerwaarden en de risico's van deze hypoglycemie.



Doordat ik deze niet voelde aankomen kwam ik dikwijls in hachelijke situaties terecht. Zo was ik eens aan het werk aan de Craybecxtunnel achter het Middelheim en dat was een zeer grote werf waar ge gemakkelijk kon verloren lopen. Ik moest op een zeker moment naar de latrine, zonder het besef dat ik al laag stond met mijn suikergehalte. Ik zei tegen mijn vader, waar ik mee samenwerkte dat ik daar heen ging en dat ik ook nog voor materiaal naar het magazijn zou gaan en ook zou zoeken naar balken en planken die wij nodig hadden voor ons werk en dat ik wel een tijdje zou onderweg zijn.

Wel dat gebeurde dan ook. Toen ik op de latrine zat kreeg ik een serieuze 'hypo' en ik denk dat die zo ongeveer 1u20 heeft geduurd voor ik er weer bovenop kwam. Het is namelijk zo dat er in de lever, (een opslagtank) een hormoon is opgeslagen dat na een zekere tijd wordt losgelaten in de bloedbaan die er voor zorgt dat het suikergehalte terug wat stijgt zodat u terug uit dat 'hypo' geraakt. Ik ben dan versuft terug naar mijn plaats gegaan waar ik stond te werken en heb dan direct de nodige suikers binnengeslagen om de reserve in de lever terug te kunnen aanvullen. U begrijpt dan ook dat er van materiaal en hout niet veel is in huis gekomen.

Een andere maal stond ik op een werf in Leuven op de Gasthuisberg te werken aan de uitbreiding van het kinderziekenhuis, waar ik weer een dergelijk fameuze 'hypo' kreeg. Het was namelijk zo dat ik de dag er voor nogal een stevige pint was gaan pakken met kameraden en dan kan men nogal goed door drinken. En diëtiste had mij gewaarschuwd dat als men redelijk wat bier drinkt men de volgende dag ofwel 12 uur daarna moet oppassen voor een 'hypo' omdat de alcohol de

suiker in het bloed afbreekt en men dan een tekort krijgt aan suikers. Ik was toen weer op zoek gegaan voor een hoop hout het was toen ook zeer koud. Ik begon weer stilaan in coma te geraken en men krijgt dan een gevoel van slaap. Zo ben ik dan in de c.v. kelder van het bestaande ziekenhuis gesukkeld en weet niet hoe lang ik daar geweest ben. Op de werf was men ondertussen naar mij op zoek maar ik was niet te vinden. Toen ik weer tot mijn positieven kwam, zoals hierboven uitgelegd, was het al tijd om naar huis te gaan, en op de vraag waar ik was gebleven durfde ik niet te zeggen dat ik een 'hypo' had gekregen daar ik niet wou zeggen dat ik aan suikerziekte leed daar ik anders misschien mijn werk zou verspelen. Ik zei dan maar dat de werf zo groot was en dat men daar gemakkelijk iemand kon mislopen.

's Anderendaags moest ik voor dat geval op den bureau komen en moest een serieuze verklaring geven waarom men mij niet gevonden had. Ik wist toen niets anders te bedenken dan dat ik mijn roes van de vorige dag was gaan uitslapen om, zo verontschuldigde ik mij, om geen ongelukken te veroorzaken. En lap, ik kreeg mijn ontslagbrief toegestoken met de vermelding 'wegens werkgebrek'.

Spijtig maar ja het was zo en ik dacht dat ik weer snel aan de slag zou geraken. Ik was toen bijna 30 jaar en dat kon geen probleem zijn. Ik ben mij toen gaan laten inschrijven in de werkbeurs aan de Pelikaanstraat. Ik kreeg nogal wat aanbiedingen allemaal in de bouw, maar overal waar ik vertelde dat ik diabetes had werd ik wandelen gestuurd. Ik heb toen maar enkele maanden gewerkt op 5 jaar tijd.

- Hoofdstuk 2 -

Hoe het verder ging.

Dan omstreeks het jaar 1988 kreeg ik opeens helse pijnen in mijn billen en ging ik hiervoor op consultatie bij dr. De Leeuw (endocrinologie) die mij direct deed opnemen voor het nodige onderzoek.

Uit het onderzoek bleek dat de pijn in mijn billen voortkwam door het afsterven van de uiteinden van de zenuwen en deze de helse pijn veroorzaakten. En de oorzaak van dit afsterven kwam door een slechte behandeling en controle van mijn suikergehalte. Deze pijn werd onderdrukt door het nemen van druppels Valtran. De genezing hiervan zou wel een hele tijd duren daar de zenuwen maar heel traag terug aangroeien. Men constateerde toen ook dat mijn nieren niet goed meer werkten en zo ben ik dan terecht gekomen bij een nefroloog (nierziekte-

specialist). Dr. Verpooten kwam me aan mijn bed uitleggen dat door de jarenlange slechte behandeling van mijn suiker dit een weerslag heeft op de nieren en dat deze op dat ogenblik nog maar 32% werkten. Zodoende werd er mij gezegd dat ik na enkele jaren aan de dialyse zou moeten.

Hola, dit kwam als een donderslag bij heldere hemel, zoals ook wij de weders hier in België kennen, maar ik kon dit nogal vlug van mij afzetten. Eens dat ik weer terug thuis kwam was alles weer even vlug vergeten en verviel ik weer in de slechte gewoontes waar ik gewoon was mee te leven.

Laserbehandeling

Eén jaar later kreeg ik weer een zware klap toen ik begon op te merken dat ik slechter begon te zien. Het was namelijk zo, dat als ik bv naar een wit blad keek, het precies was ofdat ik naar een boom keek waar alle bladeren weg van waren en ik bijna allemaal bewegende takken zag. Het was nl. zo dat dit gewoonlijk op dinsdag avond begon en dit stilaan erger werd naarmate de week verder ging. Vrijdag, zaterdag en 's zondags ging ik dan uit en het beterde dan weer met mijn zicht en in het begin van de week was het telkens weer over. Maar dit werd steeds maar erger en erger tot ik besloot dit eens aan mijn behandelende endocrinoloog dr. De Leeuw te vertellen en te vragen wat de oorzaak hiervan kon zijn. Deze stuurde me door naar dr Smets, oftalmoloog (oogarts).

Ik moest daar enkele nare onderzoeken ondergaan met o.a. druppels in mijn ogen, die de pupillen deden vergroten, en er werd ook een kleurvloeistof ingespoten om de aders in mijn ogen beter te zien (Fluo Angio grafie). Het was wel een aardig gevoel toen ze deze vloeistof inspoten want u kreeg daar een gloeiend gevoel van. Na deze onderzoeken werd er mij verteld dat weeral door het slechte, dieet dat ik gevolgd had, de adertjes in mijn ogen door de suiker zo broos werden dat er daardoor steeds bloedingen ontstonden met het hoger gemelde takjes vorming tot gevolg. Er was maar één behandeling die hierbij een goed resultaat zou geven, namelijk laserbehandeling!

Deze laserbehandeling zou bestaan uit 6 behandelingen (3 per oog) maar eerst moest er nog een operatieve ingreep gebeuren aan mijn ogen om het opgestapelde vocht achter de lens te verwijderen daar deze een verhoogde druk gaf op de lenzen. Hiervoor werd ik een 5 à 6 tal dagen opgenomen in het ziekenhuis. De ingreep was zeer goed verlopen maar het enige nadeel was dat ik verschillende dagen met een verband op mijn ogen moest rondlopen. Dit viel in het begin niet mee daar ik steeds maar naar de rookzaal wou gaan om mijn dagelijkse dosis nicotine binnen te werken; namelijk 2 pakjes van de zware sigaretten in het donkerblauwe fabriekje, heu pardon, in het donkerblauwe pakje. Zoals hiervoor gezegd ging dat niet gemakkelijk doordat ik nu pas besepte wat het zou zijn dat ik

blind kon worden door mijn slechte controle van mijn suikerziekte. Met deze gedachte in mijn hoofd kwam ik tot de conclusie dat ik mijn levensstijl moest en zou veranderen.

Toen kwam het moment dat het verband mocht verwijderd worden en de arts zou komen kijken of de ingreep geslaagd was. En ja, hoera deze was voor 100% geslaagd. Ik zelf vond het maar eigenaardig dat ik alles nogal troebel of wazig zag, maar volgens de arts was dit normaal en dit zou de volgende dagen wel verbeteren. En zo gebeurde het tegen de dag dat ik naar huis mocht vertrekken was mijn zicht weer bijna normaal, uitgezonderd de zwevende takjes waarvan hogerop sprake was. Voor de laserbehandeling moest nog een aantal weken worden gewacht tot mijn ogen weer tot rust waren gekomen aldus dr Smets de oogarts.

De dag was aangebroken dat ik voor mijn eerste laserbehandeling vertrok naar het UZA met een bang hart. Toen ik bij de dr Smets kwam werd er mij zeer duidelijk uitgelegd wat deze behandeling inhield en welke handelingen er zouden gebeuren. De kloppingen van mijn hart een dergelijk 150/min daalde hierdoor tot een dergelijke 70/min. Ik kan niet zeggen dat het iets plezierig was dat ik moest ondergaan maar het zou zeker de moeite waard zijn want anders stond er mij een totale duisternis te wachten, en dan hebben ze het in de hel nog beter want daar hebben ze nog licht van het brandende vuur en ook nog de warmte er van hahaha. Het is wel een enerverende behandeling dat kan ik U wel verzekeren.

Ik weet niet juist meer hoeveel weken ertussen de verschillende behandelingen lagen maar het zou wel een hele tijd duren voor er een einde aan kwam. Maar zoals in alle sprookjes word er een goed einde aan gebreeën en dat was in mijn geval ook zo. Het was alsof er een nieuw venster voor mij open ging waardoor ik ten volle terug van mijn gezichtsvermogen kon genieten. Eureka, sorry dat was bij een andere gebeurtenis dat dit werd uitgeroepen, maar voor ik het besepte begon ik weer ten volle van het leven te genieten, met in gedachten dat er geen bier of dergelijke meer op het menu stond daar ik nu tot de ontdekking kwam dat het levenslicht dat we kunnen aanschouwen een van de ultiemste dingen is waarover wij beschikken.

De lens was opengescheurd

We zijn ondertussen einde jaren tachtig aanbeland en alles ziet er veelbelovend uit. Mijn leven is ondertussen heel wat veranderd, doordat ik van het bier afstand heb genomen en ik ook niet meer op café ging zoals voorheen. Tot de dag er aankwam dat ik mijn aquarium eens dringend een onderhoudsbeurt moest geven. Zoals een grote schoonmaak, met o.a. de ruiten cleanen, stofzuigen, de rots

en hout partijen reinigen. Door dit werkje gebeurde het dat er een nagel van mijn vinger afscheurde en ik dacht, ik zal deze straks als ik gedaan heb met mijn visbak, wel bijwerken. Nu ook nog 1/3 van het water verversen en dan was de klus geklaard. Ik was hiermee een hele poos zoet en begon op zeker ogenblik met het terug aanvullen van het water. Tot ik op zeker ogenblik mijn haar, dat op dat ogenblik een serieuze lengte had, uit mijn ogen wou doen en dit nogal brut gebeurde stak ik per ongeluk met diezelfde vinger waarvan de nagel gescheurd was in mijn oog.

Ongelofelijk wat een pijn dat was, ik liet gewoon de emmer water uit mijn handen vallen. Mijn vader was erg geschrokken en vroeg wat er gebeurd was? Ik vertelde het hem en hij keek eens in mijn oog of er iets te zien was. Hij zei me dat ik hiermee direct naar de oogarts moest gaan. Zogezegd zo gedaan. Bij dr. De Cock aangekomen mochten wij meteen binnen en hij begon het gekwetste oog te onderzoeken.



Het was niet gemakkelijk het oog open te houden door de hevige pijn en het overvloedige tranen. De oogarts kende mij al jaren en vertelde me dat dit wel een ernstige verwonding was doordat de lens was opengescheurd door de nagel en helemaal was opzij geschoven. Het zou wel helemaal genezen maar het zou wel weer een paar weken duren tot dit helemaal in orde was en er zou wel een litteken overblijven, maar dit zou niets aan het zicht ter zake doen. Ik moest de volgende dagen oogdruppels tot mij nemen en ook de eerste 48 uren zo veel mogelijk slapen om de genezing te bevorderen. Hiervoor werd me een slaapmiddel voorgeschreven en dat moest ik de volgende dagen goed innemen. Gemakkelijker gezegd dan gedaan met mijn suikerziekte, want ik moest namelijk 6-maal per dag eten en mijn bloed (suikerwaarden) testen en 2-maal per dag inspuiten met insuline. En zoals steeds stond mijn vader me op tijd en stond bij om me wakker te maken en er voor te zorgen dat ik kon eten. Het viel niet mee want er was juist de finale snooker bezig op de BBC tussen Steve Davies en Dennis Taylor, mijn favoriet. Het was een zeer spannende en lange wedstrijd die uiteindelijk gewonnen werd door mijn favoriet. Ik barstte uit in tranen en kan u verzekeren dat dit geen deugd deed met dat zilte nat. De vreugde ging over in pijn. En nu maar beter verder slapen en slapen dat was de boodschap. Alles is dan toch weer goed afgelopen en werd ook weer vlug vergeten.

Mijn vader

Dan belanden we in oktober 1992 toen mijn vader ziek werd. Eerst een zona en toen deze bijna genezen was begon hij plots zeer zwak te worden en ook vlug moe te zijn. De behandelende arts werd er bijgeroepen en deze besloot mijn vader op te laten nemen voor verdere onderzoeken. De uitslagen van deze onderzoeken voorspelden niets goeds. De arts zei me dat mijn vader de "ziekte van "Khaler" had en dit bestond erin dat er geen rode bloedcellen werden aangemaakt. Het was een aantasting van het beenmerg waarin de bloedcellen worden gemaakt. Met andere woorden het was kanker. Er was dan ook maar een remedie tegen en dat was bestraling met alle gevolgen vandien. Het heeft niet mogen baten want mijn vader had helse pijnen en werd ingespoten met morfine. En dan plots het onverwachte en ook wel verlossende telefoontje uit het ziekenhuis dat mijn beste vriend, mijn vader was overleden. Mijn wereld stortte toen helemaal ineem En er ging mij een droevige tijd tegemoet. Het was namelijk 28 december 1992 en met de feestdagen in het vooruitzicht, zou het niet gemakkelijk zijn om mijn verdriet te verwerken. Mijn beste vriend, vader en enige toeverlaat in bange momenten en redder in nood bij mijn hypo 's was heengegaan. Naar ik weet niet waarnaar, maar hij was er niet meer. Ik moest er nu dan ook voor zorgen dat ik mijn suikerziekte goed onder controle zou houden.

De Pen

Bij de eerst volgende consultatie van Endocrinologie stelde dokter Van Acker me voor om over te schakelen met mijn inspuitingen van varkens insuline naar humane insuline, namelijk 'De Pen', niet te verwarren met die andere die genoemd word met Le... Ik had daar een beetje schrik van, want naar horen zeggen kon je dan niet meer terug gaan naar die andere insuline.

Maar zoals altijd werd er een goede uitleg over gegeven en werd me ook gezegd dat er hoge waarden van zink gehalte in mijn bloed waren die in de varkens insuline aanwezig zijn en niet zo vlug uit het lichaam verdwijnen. Het zou dan ook betere resultaten opleveren om mijn suikergehalte onder controle te houden dan voordien. Ik mocht er eens over nadenken en moest dan bij de volgende onderhoudsbeurt mijn beslissing mededelen. Dit werd dan ook gedaan en ik had beslist de overschakeling te wagen, daar er nog andere voordelen aan verbonden waren, o.a. dat ik dan maar 4 keer per dag zou moeten eten en dat ik een betere aanpassing zou kunnen doen met de insuline. En de inspuitingen zouden veel gemakkelijker zijn met De Pen. Het enige nadeel zou zijn dat ik nu 4 in plaats van 2-maal moest spuiten. Maar ja, aan alles zijn er voor en nadelen en we moeten er ons bij neerleggen. En er werd dan ook beslist om een cursus te komen volgen van één week in het UZA. Dit moest gebeuren van 13 tot en met 18 maart 1993

met vol pension. We waren daar met een groep van een zestal, dat deze lessen moesten volgen en het werd dan ook een leuke bedoening.

- Hoofdstuk 3 -

Stoppen met smoren



Maar er was nog iets anders op til. Er werd door de regering namelijk een nieuwe aanslag gepleegd op de portemonnee van de roker, de sigaretten gingen weer eens omhoog met 3 fr. per pakje en kwam nl. dan boven de 100 fr. voor enkele luttele 25 sigaretten. Ik had voor mijzelf uitgerekend dat aangezien ik minstens 2 blauwe pakjes per etmaal er doorvlamde (van het bekende liedje, "Met de vlam in de pijp") en dat dit een bedrag was van omgerekend 6.400 frankskes per maand. Dit was dan ook een aanslag op mijn levenssfeer daar ik op dat moment maar een luttele ziekenvergoeding kreeg van amper 23.400 fr. per maand. Je kunt wel denken. Trek daar dan ook nog onkosten zoals huishuur, gas en elektriciteit en dergelijke af dan kan je wel indenken dat er andere dingen zijn in deze wereld die aantrekkelijker zijn. Ik heb dan ook besloten om 'te stoppen met roken'. Er was namelijk reclame op TV geweest van die stickers of klevers die je op je body moet kleven, en met een beetje goede en eigen wil zou het moeten lukken.

Ik vroeg dan ook aan mijn endocrinoloog dr. Van Acker om deze voor te schrijven, en er werd dan ook begonnen met deze grondige ingreep op 17 maart 1993 een dag om te onthouden. 's Morgens om 11 uur heb er de 1ste tegenaan geplakt. Men heeft toen ook een nieuwe patiënt op mijn kamer binnen gebracht en er ontspan meteen een gesprek waarom en waarvoor we waren opgenomen.

Het werd ondertussen 12u30 en het eten werd op onze kamer opgediend. Het was nu zo, dat ik na mijn eten meteen een stokje van het bruine vergif moest roken, een kwestie van slechte gewoonte en de verslaafde drang ernaar. Maar deze maal gebeurde dit niet. Ik bleef een goed gesprek behouden met mijn medepatiënt. Ook mijn kameraad den Etienne waar ik al vele malen samen in het ziekenhuis had gelegen was er op dit eigenste moment ook opgenomen, en hij nodigde me uit op ons regelmatig rook momentje. Ik zei hem dat ik direct zou komen. Een uurtje daarna stond hij daar terug met zijn rolkarretje aan de deur en wenkte me naar de rookkamer. Dit bleef zo de hele namiddag doorgaan en hij begon op de duur zijn moed te verliezen.

Het werd ondertussen 18u en ik verwachtte bezoek van mijn zoon en een vriend van hem, maar ze lieten op zich wachten. Ik ging dan maar eens tot aan de ingang van het ziekenhuis om te zien of hij toch nog zou komen. En uit pure gewoonte nam ik toen een sigaretje. Het werden dan ook maar 2 trekjes want ondertussen was het sticker gedoe zijn werk aan het uitvoeren. Ik ging dan maar terug naar boven en kwam dan ook langs de rookzaal waar mijn kameraad alweer zat te wachten op mij om een gelukkig rokertje te doen. Zonder nadenken nam ik mijn allerlaatste kankerstokje uit het blauwe pakje en ontstak deze. Ditmaal werd het maar één trek en doofde deze alweer. Mijn maat kon zijn ogen niet geloven en vroeg me of ik soms ziek was? Ik antwoordde hem dat ik gestopt was met roken en dat dit de allerlaatste in mijn loopbaan als kankervreter was. Hij zei me, eerst zien en dan geloven. Het was ondertussen tijd geworden voor het avond eten. Na het eten ging het weer van hetzelfde liedje. Hij kwam me bijna smeken om zo een kanker geval te ontsteken maar ik liet me niet ten val brengen.

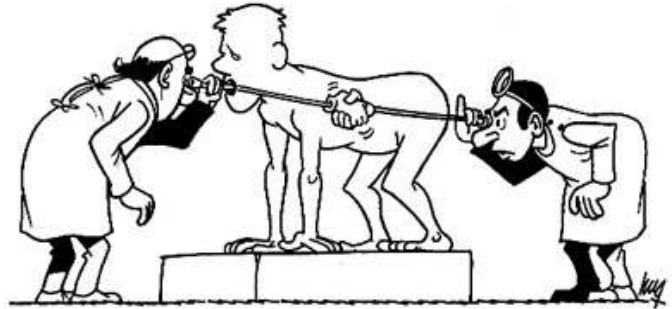
Eens deze week en cursus beëindigd mocht ik me weer in het normale leven storten en ik kan u nu al zeggen dat ging niet zo goed. Het meeste wat mij opviel was dat ik niet zonnig de behoefte had aan een sigaret, maar dat het de jarenlange slechte gewoonte was die ik zou moeten kunnen onderdrukken, en dat bleek het moeilijkste en ook het langste proces. Er waren zoveel keren dat ik in mijn bovenzakje van M'n hemd ging om te vergeefs een dergelijk ding te nemen. Thuis was het juist hetzelfde, bij al wat ik wou doen ging ik langs mijn tafeltje waar eeuwenlang mijn paffers lagen. Als ik bij mij buiten stapte en de lift inging weeral van hetzelfde, als ik dan in de auto kwam, ja, je weet het al. Weet u het heeft ongeveer een 3-tal jaren geduurd voor deze gewoontes verdwenen waren. Maar ik heb er voorzeker geen spijt van daar het nu wat gezonder leven werd en ik ook een beetje kon sparen nu deze geld verslindende bezigheid gedaan was. Het was ook een voorwaarde om getransplanteerd te kunnen worden. Ik kon dan ook weer een normaal leven beginnen.

Darminfarct

Anno 1997 kreeg ik problemen met pijn in mijn rug. En dit was meestal na een gezonde nachtrust. Na het ontwaken had ik de volgende dagen meer en meer last van de pijn in mijn rug. Dit beterde wel in de loop van de dag en 's avonds was er helemaal niets meer te voelen. Maar de pijn werd hoe langer ondraaglijk en wendde me tot mijn nefroloog (nierspecialist), die aan de verpleegster opdracht gaf om mij direct op te laten nemen in het hospitaal.

De volgende ochtend moest ik al nuchter blijven (ik denk niet dat je in het ziekenhuis boven je theewater kan komen) en kreeg ik te horen dat ik 'minstens' 4 flessen met een eigenaardig goedje erin moest uitdrinken om de stoelgang te bevorderen (nou ja, tot het puur water was) en kleurloos was. Zoniet kwam er nogmaals een fles bij. Toen het er uiteindelijk 6 waren geworden was ik bijna aan het eind van mijn Latijn, heu het is te zeggen, het einde van mijn krachten.

Ik werd dan naar de onderzoekkamer gebracht voor een fotosessie en close-ups van mijn darmen. Het waren wel geen foto's bestemd voor Playboy maar bedoeld om de darmen van naderbij te kunnen bekijken en de oorzaak van de pijn in de rug te kunnen ontdekken. En zowaar



de avond volgend op dit onderzoek kwam er een dokteres me vertellen, dat door de jarenlange suikerziekte die ik had de aders in mijn lichaam begonnen te vernauwen. In mijn benen daarvan wist ik al dat deze in omvang verminderd waren. Maar wat me nu verteld werd daar schrok ik wel van. De dokteres ging verder met te zeggen dat ik dringend medicatie moest nemen want dat ik afstevende op een 'darminfarct' en dat dit erger was dan een hartinfarct. Zo dat had ik dan weer bijgeleerd dat door vernauwing van de bloedvaten er een grote kans bestaat op een infarct.

Des anderendaags kwam dr. Ysenbaert de chirurg bij me langs om me op een voorzichtige manier wijs te maken dat ingeval van transplantatie het misschien onmogelijk zou zijn om ook een pancreas te plaatsen, dat zou hij pas op de operatietafel kunnen zien als mijn darmen open en bloot lagen en hierbij de stand van zaken goed kon bezien. Zo dus door dit voorval werden mijn kansen op een nieuwe pancreas beduidend minder. Maar ja zoals ik ben, de hoop nooit ofte nimmer opgeven heeft mijn moeder me altijd geleerd en daar ben ik haar dankbaar voor. Ik moest dan nu nieuwe medicijnen nemen zoals de hartpatiënten ook moeten slikken om de bloedvaten open te zetten.

Alles gaat dan weer zijn normale gangetje tot september 1997 toen aan mijn bloedsuitslagen te zien was dat mijn nieren erop waren achteruit gegaan, er werd een percentage opgeplakt van 25% in plaats van de vorige 32% enige jaren geleden. Ik zou dan de volgende keren maandelijks op consultatie moeten komen voor een goede navolging van het verloop van de achteruitgang van mijn water zuivering installatie.

Dialyse

In oktober ging dit in dalende lijn en mijn nierspecialist zei me dat dit nu waarschijnlijk in versneld tempo zou gaan en dat er moest aan gedacht worden om een fistel te plaatsen in mijn onderarm, voor het geval de nieren zover achteruitgaan dat ze onder de 10% zouden komen en ook omdat de fistel dan kon rijpen om klaar te zijn voor de 1ste dialyse. De volgende maand daalde de zuivering van de nieren naar 16% en nog later rond december daalde dit tot 10% en werd ik opgenomen in het hospitaal om de fistel te monteren op bovenvermelde plaats. Dr. Ysenbaert de chirurg verscheen aan mijn bed en kwam een uitvoerige en geruststellende uitleg geven over het verloop van deze ingreep. Ook vroeg hij me of deze ingreep mocht gebeuren in totale verdoving of door middel van plaatselijke verdoving waarmee ik instemde met dit laatste. Ik volg nogal graag de gebeurtenissen van dichtbij.

Des anderendaags werd ik gewekt om een uur of 7 om me klaar te maken voor de ingreep. De opvang in het operatiekwartier was uitstekend en de verpleging gaf mij voldoende uitleg over de uitvoering van de operatie. Eens ik op de operatietafel lag werd begonnen met de lokale verdoving.

Dit ging zeer snel en de chirurg begon met een incisie in de onderarm en vroeg me of dat ik nog pijn voelde? Dit was niet zo en vervolgde met de ingreep. Naarmate dit werkje vorderde werd ik wel het een en ander gewaar in mijn arm en gaf er het volgend relaas aan. "Het was net alsof je op de kleine ring reed met de auto en telkens bij een afrit werd ik



Hoe kan ik nu slapen met al die lichten aan?

een pijn gewaar" waarop ik nog een beetje meer verdoving kreeg. Naast mij was er ondertussen een mooi verpleegstertje komen postvatten en begon te praten met enkele dergelijk geruststellende woorden dat ik het gebeuren rond de kleine ring zodadelijk vergat en ik aan de eindmeet kwam zonder dat ik het besepte. Ik had bijna spijt dat ons gesprek teneinde liep. Even later werd ik dan terug naar mijn kamer gebracht waar ik nog tot de namiddag moest wachten op het

eten. De chirurg had me de raad gegeven om met een balletje in mijn hand te spelen om zo de fistel goed op gang te brengen zodat deze kon uitzetten.

De volgende dag moest er begonnen worden met dialyse, er was geen ommekeer meer mogelijk. Het uur van de waarheid was aangebroken en kwam toch nog als een donderslag bij heldere hemel. Nou ja zo helder was de hemel nu ook weer niet met al de pollutie en het was ondertussen ook redelijk slecht en koud weer geworden.



Voor de eerste dialyse moest er eerst een katheter geplaatst worden daar de fistel nog niet kon gebruikt worden omdat deze nog niet in goede conditie was. Deze katheter werd ingebracht juist boven het borstbeen en diende dan als tijdelijke oplossing. Ik vond dit wel gemakkelijk daar dit vlugger ging met de aansluiting en afsluiting aan het toestel voor de dialyse. Maar ja zoals steeds bij mij gebeurde was het zo dat de katheter meermaals dichtsloeg bij een normale zuivering van het bloed en men een lagere druk moest gebruiken om tot een goed resultaat te komen. Dit euvel bleek zich de volgende keren te herhalen zodat men er aan dacht om de katheter op een andere plaats te steken om betere resultaten te verkrijgen. Maar de hoofdverpleger Jean-Pierre was van mening dat het wel zou lukken en dat men wou proberen om de fistel zo snel mogelijk te gebruiken en dat ik de oefening met het balletje zeker meerdere keren per dag moest doen. Dan na een week of 3 was het zover en werd er langs de fistel aangeprikt en werd dit voor de eerste keer gedaan met plaatselijke verdoving. Dit werd gedaan door Chris een verpleegster die dit op een kordate en correcte manier tot een goede uitvoering bracht.

En ja, het ging toen beter langs de fistel, maar deze moest zich toch nog wat ontwikkelen om het verhoopte resultaat te bereiken. De daarop volgende keren werd het almaar beter en kon ik al eens een dutje doen. Eerst durfde ik dat niet omdat ik vroeger van mijn moederke had horen vertellen, deze was vroeger in de jaren '79 en '80 ook aan de dialyse geweest wegens verslaving aan poederke's Mann, dat ze niet mocht in slaap vallen want dat dan waarschijnlijk de kunstnier te sterk stond ingesteld en men ook elkaar in het oog moest houden om ingeval dit gebeurde men de verpleegster kon roepen die het toestel dan terug lager instelde zodat men geen bloeddrukval zou krijgen. Ik had ondertussen gemerkt dat in de zaal waar ik gedialyseerd werd er verschillende oude mensen hun dutje deden en ik vroeg toen aan de dienstdoende verpleegster of dit geen

kwaad kon en deed mijn verhaal zoals hierboven. Ze vertelde me dat dit met de huidige hoog technologische toestellen bijna niet meer kon gebeuren met de bloeddruk daling. Hoera voor deze nieuwe technologie. Ik kon met een gerust hart een slaapje doen.

De Lowcare.

Toen begin februari 1998 kreeg ik te horen dat ik naar de lowcare te Hemiksem mocht verhuizen, omdat het daar gezelliger was om te vertoeven dan in het ziekenhuis. En ook dat je in het ziekenhuis er altijd meer kans had om ontstekingen op te lopen door de vele ziektekiemen die er op de dool waren en op zoek waren naar onschuldige slachtoffers.

En ja het was daar wel beter dan in het ziekenhuis, het was er veel rustiger en niet zo stresserend. Het ging er dan ook gemoedelijker en familiair aan toe. Er was toen ook sprake van dat men er filmnet zou aansluiten maar dat was een utopie. Er werden 's morgens warme broodjes geserveerd met krab of dergelijke en die werden gemaakt.

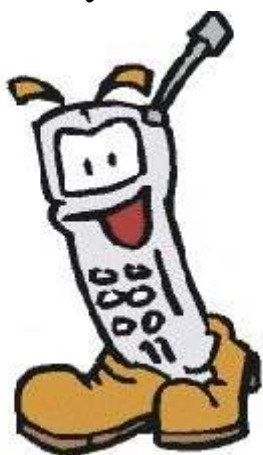
De hoog technologische nier toestellen waren hier wel ver te zoeken. Nou ja, niet te vergeten er was een elektrische vaatwasser en een microgolfoven, maar de dialysetoestellen hadden zo te zien de oorlog meegemaakt. We moesten de dan ook regelmatig in het oog houden en bijregelen om ons ideale gewicht te bereiken. Er was een keer dat ik mijn slaapje deed en nogal een goed omdat ik de avond ervoor nogal van de nacht uren had geprofiteerd, ik een kwartier voor het afsluiten wakker werd en opmerkte dat er nog maar een paar honderd grammen van mijn gewicht waren en er in totaal nog 1,6 kg afmoesten. Wel dan maar aan de nodige knoppen gedraaid om de snelheid op te voeren, van 40 km per uur tot in overdrive kan men stellen. En zowaar het lukte.

Het dutje kon ik de volgende keren wel vergeten om een beetje alert te blijven. En zo bleef dit verder gaan tot in augustus de 23ste toen ik voor een vrienden-dienst wat aan een computer ging sleutelen om deze wat up te graden, in mensentaal, wat opvijzelt voor de toekomst.

- Hoofdstuk 4 -

Een oproep

Zoals ik schreef op het einde van hoofdstuk 3 was ik op 23 augustus 1998 een computer van een vriendin aan het opvijzelen en had ik juist een nieuw operating systeem geïnstalleerd toen mijn GSM een signaal gaf dat me er op attent maakte dat er een gesprek op komst was. Toen ik dit telefoontje beantwoorde had ik een tele-



foniste van het UZA ziekenhuis aan de andere kant de me zei door te verbin-



den met de chirurg dr. Ysenbaert die instond voor de transplantatie. Ik dacht dat er iets was met mijn uitslagen en wachtte op verdere uitleg maar tot mijn verbazing vroeg hij me of ik er mee instemde om naar het ziekenhuis te komen omdat er een nier en een pancreas beschikbaar waren voor

transplantatie en of ik er binnen het uur kon zijn.

Vorbereiding op de transplantatie

Mijn antwoord daarop kon men bijna tot in Antwerpen horen en galmde nog na toen ik in op spoedgevallen van het UZA aan belande. Daar werden dan fotootjes genomen van mijn lucht zuiveringstation, de bloeddruk en dergelijke die op dat moment naar ongeziene hoogten was gestegen. Er werd me verteld dat de chirurg straks nog een woordje uitleg kwam geven en dat stelde me gerust.

Ik werd dan naar boven (C1) gebracht naar de beddenafdeling waar er nog verdere testen werden gedaan. Toen ik daarboven aankwam was ik verrast door het grote enthousiasme die Rita een verpleegster aan de dag legde, zij was even blij als ik met de nakende gebeurtenis. Het was ondertussen 22u30 en de uitstrijkjes waren naar het lab verzonden en ook de bloedstalen die een kruisproef moesten doorstaan om te kijken of de donor onderdelen wel geschikt waren voor mij. Toen enkele uren, pardon, enige tijd later de bevestiging kwam dat alles in orde was, het was omstreeks 24u moest ik eerst nog een laatste maal naar de dialyse omdat het van zaterdag geleden was en het nu maandagavond was.

De dialyseverpleegster Marleen werd hiervoor opgeroepen en ik benijd er haar niet voor omdat ze er al een hele dagtaak had opzitten en nu voor 4 volle uren met mij zou bezig zijn, en dan de komende morgen weer van dat. Mijn hoed af voor de inzet van de verpleging waar ook ter wereld. Voor mij was het niet zo erg om wakker te blijven daar ik bekend stond als een nachtraaf en ik de taak op mij nam om er voor te zorgen dat er genoeg gepraat werd zodat zij kon wakker blijven. Dit is me wonderwel gelukt en na 4 uren werd ik dan terug naar de badkamer van de verpleegeenheid gebracht om de verdere afhandeling ter voorbereiding van de transplantatie te ondergaan. Eerst werd er op een intieme plek wat haar bijgetrimd en dan moest ik in bad met een roodbruin kleurtje om te ontmesten, heu sorry, te ontsmetten het voorgaande moest later gebeuren want ik moest totaal gezuiverd worden. Het doet me denken aan de Boeddha's die ook moeten gezuiverd worden en zat toen met de vraag of dit ook zo zou gebeuren?

De bevalling (lees: 'Transplantatie')

En dan kwam het grote moment. Na een wachttijd van 9 maanden aan de dialyse was het dan zover de bevalling kwam in zicht en de vragen stapelden zich op zoals zal het een gezonde baby zijn, zal hij niets mankeren, en zal alles goed verlopen?

Wel op deze vragen kreeg ik de nodige uitleg van de transplantatiechirurg dr. Ysenbaert die bijgestaan werd door dr. Chapelle T. me er nogmaals aan herinnerde dat hij pas kon zien bij het blootleggen van de darmen of de bloedvaten nog goed genoeg waren om pancreas te kunnen plaatsen.

Ondertussen was zijn collega bezig met de organen te marineren, how nee, ik weet eigenlijk niet wat hij aan het doen was. Want ik had ondertussen een spuitje gekregen waarvan men in de zevende hemel komt tussen berg en dal. Het was ondertussen 6 uur 's morgens geworden van de 24ste augustus 1998 en er werd in de baxter door de anesthesist iets ingespoten dat mij weldra naar dromenland zou doen verhuizen. Nog een 10-tal minuutjes zei hij maar het kon mij niet schelen ik was in een gelukzalige bui zodat ik stilaan verder zonk in de gang naar de droomwereld.

Wat er dan verder is gebeurd kan ik u helaas niet vertellen want de volgende uren bestaan voor mij alleen nog maar als censuur, u weet wel een boek waar men, eens men goed op dreef is, er dan een heel stuk heeft uit geschrapt.

En dan, na ik weet niet hoeveel uren te slapen ontwaakte ik met de vraag of alles goed was verlopen en of de pancreas er inzat. Want dat was mijn droom.

Geen suikerziekte meer !!!

*Na het bange afwachten kwam er uiteindelijk iemand van deze verpleging op mij toegestapt. Toen ik met vreselijk veel ongeduld de ultieme vraag die op mijn lippen brandde op hem afstuurde of de pancreas er in zat. Antwoordde hij met een glimlach op de mond, dat ik op mijn twee oren kon slapen, want dat ik eigenaar was geworden van een nieuw orgaan (van een ongelukkig overleden motorrijder uit Kortrijk) waar ik zovele jaren mee had gesukkeld. Mijn droom was in vervulling gegaan en hier zou ik nog lang van kunnen nagenieten. **Na 31 jaar geen suikerziekte meer!!!***

Na een tijdje op de recovery-kamer te hebben vertoefd werd ik dan naar mijn isolatiekamer overgebracht. Toen ik van bed werd verwisseld en helemaal werd opgeknapt en verschoond was ik verwonderd door de vele toestellen, baxters met medicatie en darmpjes waarmee ik verbonden lag. Ik voelde me net als de nieuwe bionische man van 148736.11 € in ontwikkeling. Als ik toen aan de verpleegster vroeg wat dit allemaal inhield kreeg ik hiervoor de benodigde verklaring. Tot mijn grote verwondering stond er een pomp bij met een enorme spuit geïnstalleerd, die er moest voor zorgen dat de werking van de pancreas zo goed als stil werd gelegd. Op mijn vraag wat hiervan de bedoeling was kreeg ik een plausibele uitleg, dat dit was omdat de afvoer van de pancreas nu was aangesloten op mijn waterblaas, in plaats van op de twaalfvingerige darm waar hij normaal behoort te zijn, en dit om eventuele complicaties te vermijden.

Toen de transplantatiechirurg even kwam kijken en me kwam gelukwensen met mijn nieuwe aanwinsten kreeg ik het verloop van de volgende dagen te horen en ook hoe lang ik in het ziekenhuis moest verblijven, dit zou ongeveer 25 à 26 dagen zijn. Ook zei hij me dat door de medicatie die werd ingestuurd voor de pancreas deze normaal buiten werking lag en dat dit medicament stilaan werd afgebouwd zodat deze langzaam maar zeker op gang zou komen. Door deze behandeling was het wel nog noodzakelijk om nog steeds insuline toe te dienen, maar ik moest me hierover geen zorgen maken, door altijd de glycemie te testen kon men dan ook de insuline beginnen afbouwen. Ik was hierdoor wel een beetje teleurgesteld doordat ik dacht dat door het inbrengen van de pancreas ik direct van het spuiten kon vanaf zijn.

De dokter stelde me gerust en zij me dat ik nu na 31 jaar suikerziekte maar een aantal dagen geduld moest oefenen en dat het allemaal in orde zou komen. Oké,

ik hield dit in gedachten en er werd me gezegd dat ik nu maar goed moest rusten om een goede herstelling te bewerklustigen.

Een rare ervaring

De volgende dagen werd er stilaan begonnen met het een en ander te verwijderen uit mijn armen en konden daardoor enkele baxters verdwijnen. Hierdoor kreeg ik wat meer bewegingsvrijheid want tot dan was ik echt aan mijn bed gekluisterd. Het was een hele verademing om te zien hoe de pompen werden afgevoerd.

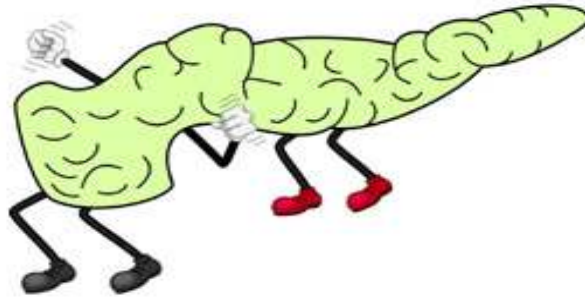
We zijn ondertussen enkele dagen verder en de insuline mocht met beetjes verminderd worden waardoor ik op zeker moment nog maar 3x in plaats van 4x moest inspuiten. Men verminderde de medicatie voor de pancreas nog steeds en dit op een tempo van "Als ik nog eens 5 minuten tijd heb". Het was frustrerend omdat het niet snel genoeg ging naar mijn goesting. Maar dan op zekere avond begon ik pijn in mijn buik te krijgen en ik dacht dat dit kwam doordat ik nog geen stoelgang had gekregen. Kitty de verpleegster werd er bijgeroepen en ook een dokter van wacht. Ik vroeg deze een middel te geven om de stoelgang te bevorderen en dit werd toegestaan. Nu maar angstvallig afwachten want ik had nogal problemen met op de bedpan te gaan. Helaas er gebeurde niets en de pijn begon ongekende hoogten te krijgen.

Er werd dan een telefonische conferentie gedaan met de verschillende artsen die met mij doende waren, zowel van de nefro dr. Verpooten, endocrinologie dr. Van Acker en de chirurg dr. Ysenbaert en de conclusie was dat de pancreas zeer goed begon te produceren, het is te zeggen, deze maakt niet alleen insuline aan maar ook een hormoon dat er voor zorgt dat in de twaalfvingerige darm de spijsvertering tot een goed einde brengt. Dit hormoon is dus nogal agressief en zorgde ervoor dat aangezien de pancreas zoals hogerop vermeld nu was aangesloten op de waterblaas. Dit hormoon kon dan ook zorgen voor het verbranden van de binnenkant van deze blaas. Er werden dan ook dringend geneesmiddelen toegediend die er moesten voor zorgen dat de pijn werd verhinderd met onder meer morfine.

Deze kon namelijk met een pompje dat er voor instond dat dit maar op bepaalde momenten en de juiste hoeveelheid kon worden toegediend. Hola! Dat was een hele ervaring aangezien ik dit middel nog nooit had gekregen. Des nachts na het toedienen van dit aardig middeltje ben ik in een roes geraakt waardoor ik als het ware hallucinaties kreeg. Ik vertelde dit de volgende morgen aan de verpleging en men zei me dat dit kwam door die morfine. Ik had een ongelooflijke droom of

roes mee gemaakt en deze ging zo. Ik lag in bed een beetje te keuvelen met mijn nieuwe nier en pancreas en was zo aan het zeggen tegen deze laatste dat hij goed zijn best moest doen om op dreef te komen. Want dat ik genoeg insuline spuitjes in mijn leven had gekregen en ik daar vanaf wou zijn. Ik vertelde aan mijn nier dat deze zeer goed zijn best deed en dat we goede vrienden zouden worden.

Door deze uitspraak voelde de pancreas zich te kort gedaan en hij verwijderde zich van mij en buik naar het bed en kroop als lakens neer op de hierdoor zo verhem smeekte om wou met hem ook worden en dat we



rolde over mijn voeteinde van het een spin langs de grond. Ik was schoten dat ik terug te keren en goede maatjes nog een lang en

gelukkig leven zouden krijgen en dat ik tevens goed voor hem zou zorgen. Ik zei hem ook dat hij het eerste jaar nog in de watten werd gelegd doordat ik nog niet veel suiker tot mij zou nemen om hem het zware werk uit handen te nemen. Hiermee leek hij zeer opgetogen en besliste dan maar om zich weer te vervoegen met mij. De verpleegster lachte tot me en zei me dat ze dit verhaaltje waarschijnlijk nooit meer kon vergeten en dat ik dit op papier moest zetten. Wel dat is met deze gebeurd.

Tijdens de hele dag had ik ogenschijnlijk niet zo veel pijn omdat je met verschillende dingen bezig bent en er altijd wel iets te doen viel. Zoals onder andere het verzorgen van die tirette in mijn buik door de operatie en het terugtrekken van de darmpjes die nog in de buik zaten voor de drainage van het vocht hieruit. Ook werden er almaar meer toestellen verwijderd en was het moment aangebroken om als eerste mens voet op de maan ... Nee, ik ben weer aan het afdwalen, misschien weer door de morfine? Nee, ik mocht mijn eerste stappen zetten naar het toilet (aha).

Toen kwam de nacht eraan zoals ik al oneindige keren had meegemaakt na de dag. En zoals vorige nacht kwam de pijn weer opduiken. De pomp voor de morfine werd dan weer aangesproken en ik belandde weer in hetzelfde schuitje als de nacht daarvoor. Maar deze maal zat ik in Japan het land van de filmrolletjes je kent ze wel. Veel van deze roes kon ik me daarna niet meer herinneren maar het was toch niet zo een plezante belevenis. Ik lag aldoor maar te woelen in bed en de filmrolletjes wel daar bleek geen eind aan te komen.

's Anderendaags vertelde ik dit aan de dokter en deze besloot om te stoppen met de morfine omdat ik hier voor nogal gevoelig voor was. Ook werd de insuline nogmaals aangepast wegens de goede testresultaten en er werd besloten om de inspuitingen te brengen op nog maar 2x per dag.

De daarop volgende dagen werden er dan een reeks onderzoeken gepland om te kijken of alles goed werkte en werd er een echo genomen van de nier. Dit was een hele verademing doordat ik hiermee de isolatiekamer kon verlaten.

- Laatste hoofdstuk -

Eindelijk terug naar huis

Het was weer eens wat anders dan altijd maar alleen op die isolatie kamer te liggen. En de dagen gingen verder, ik had hier bijna een grijze baard gekregen, neen dat mag ik niet zeggen want door de medicatie die ik toegediend kreeg was mijn snor en baard al een eindje gegroeid. Men had besloten om me 's anderendaags te ontslaan uit het hospitaal en dit na 32 dagen. Hoera, Hoera, Hoera. Ik werd terug losgelaten in de grote Boze wereld. En ik moest en zou er het beste van maken.

Ik moest op dit moment nog maar 1-maal daags spuiten met insuline en het aantal eenheden bedroeg amper 4 eenheden. De komende weken zou ik dan 3-maal per week moeten aanbieden op de consultatie om te kijken of alles in de goede richting bleef gaan.

Zo dus mijn 1ste maal was maandag dan woensdag en als laatste voor de week was vrijdags.

En dit was dan niet mijn gelukkigste dag, want na de controle van het bloed bleek dat er iets niet in orde was en men zei me dat ik niet terug naar huis mocht en dat ik terug moest worden opgenomen. Zoals ik hierboven zei, de grote Boze wereld, en wat heb ik ze toen vervloekt.

Ik moest weer in een kamer apart en er werd me verteld dat er verschillende onderzoeken zouden plaatsvinden daar men vreesde voor een mogelijke afstoting. Ik was er helemaal niet goed van dit te horen maar zowel de nefroloog en chirurg stelden me gerust met de woorden dat ze een hoge dosis cortisone zouden toedienen en dat alles terug in orde zou komen.

Ook wilde men een nierpunctie uitvoeren zo kon men zien welk van de 2 organen er werd afgestoten. Ik dacht bij mijn eigen, liever de nier dan de pancreas want anders had ik terug diabetes.

De eerste dosis cortisone werd 's avonds al toegediend. De volgende morgen een echo van de nier en daarna de 2de dosis. Er werd bloed genomen en de arts kon al melden dat de medicatie al een goed resultaat vertoonde. Des 's zondags werd dan de punctie uitgevoerd en de uitslag hiervan liet niet lang op zich wachten. Een 2-tal uur nadien kwam het verdikt, namelijk de pancreas waar ik zulk een goede maatjes was geweest wou het ruime sop kiezen. Heu het is te zeggen hij wou de pijp aan maarten geven, maar dat was buiten de geneeskundige zorgen gerekend van de dokter en de medicatie. Maandag werd de laatste dosis gegeven en kon men aan de uitslagen zien dat de pancreas weer op het juiste spoor was gezet.

Maar dan kwam er nog een zware teleurstelling want wat bleek, door het toedienen van deze grote hoeveelheden cortisone, was de pancreas zodanig uit zijn lood geslagen, dat hij dienst weigerde. (deserteur) De endocrinoloog dr. Van Acker werd er bijgeroepen en deze zei me dat het insulineschema terug moest aangepast worden. Het zou betekenen dat ik terug 4x per dag moest inspuiten en een redelijke hoeveelheid. Ik vroeg haar hoe dit kwam en ze vertelde me dat de pancreas wordt stilgelegd door de cortisone en dat dit van voorbij gaande aard was.

Nou moe weer een domper maar van misschien van korte duur, afwachten dus maar. Ik moest ook weer tijdelijk op dieet. Na een 14 tal dagen opgenomen te zijn geweest mocht ik weer beschikken. De schrik van een afstoting zat er dan wel voor goed in. Ik keerde naar huis met een verward hoofd en de vraag wanneer mijne maat de pancreas weer zijn werk zou beginnen doen? We waren toen juist de helft van oktober voorbij.

In het begin bleek het moeizaam te gaan maar na enige tijd begon er schot in de zaak te komen en de inspuitingen met de insuline gingen van 4x naar drie dan twee en op bijna het eind van december werd dit terug gebracht op 1-maal. Het aftellen kon beginnen.

Op kerstdag moest ik nog maar 4 eenheden inspuiten, de 27 december nog 2 eenheden en dan voor de laatste, de laatste, de allerlaatste maal op 31 december 1998 (nog één keer) de laatste maal een insulinespuitje toedienen en we kunnen de geschiedenis en het nieuwe jaar ingaan als een happy en gezond wezen.

Bye, bye dieet en laat het U maar smaken zoals het in geen 31 jaar meer heeft gesmaakt.

Het nieuwe jaar kon niet beter worden ingezet en laat de luide knallen en het vuurwerk maar tot mij komen. En ja zoals gezegd er zouden nog bangelijke dagen in het verschiet liggen voor mij. Ten eerste een wekelijks bezoekje naar mijn favoriete restaurantje, wat verder zou uitlopen tot 2- en dan 3-maal per week, hééééérlijk.



En dan belanden we nu in het heden waar tot op de dag van vandaag alles heel goed verloopt zoals gepland. Ondertussen moet ik nog maar om de 3 maanden op controle komen. Mijn leven is er totaal anders beginnen uitzien, zoals mijn moeder vroeger zei, het leven door een roze bril zien. Nu begrijp ik die uitdrukking pas.

Zoals u in mijn verhaal hebt kunnen lezen is mijn leven niet allemaal rozengeur en maneschijn geweest, maar toch heb ik me er toch door gewurmd. Dit maar om aan te tonen dat men moet volhouden in het leven en men er dan toch wel door komt. Ik heb met verschillende medepatiënten een gesprek gehad en de tegenstellingen van sommige van deze waren legio.

Zo was er een mevrouw die me zei dat ze zo een schrik had om getransplanteerd te worden en dat haar familie dit ten strengste af raadde zodat ze momenteel niet meer op de lijst staat om een transplantatie te ondergaan. Dan denk ik bij mijn eigen, sorry voor die familie maar waar moeien jullie zich mee? Het is toch ten slotte het leven van die mevrouw dat telt. En niet de mening van mensen die er hoegenaamd niets van afweten en er ook niet mee moeten leven.

Ik sta nu tevens ook voor een dilemma en stel me de vraag wat ik de mensen



moet aanraden? Een leven lijden zoals ik of zoals me was voorgeschreven door de behandelende dokters en oud worden tot zelfs 100 jaar maar dan ook altijd op dieet staan en de vele geneugten van het leven mij ontzeggen. Of zoals in mijn verhaal een beetje van het leven genieten en dan te worden getransplanteerd op 44-jarige leeftijd.

En daardoor een totaal nieuw leven te kunnen beginnen en volop van het leven te genieten. Het is een zaak die iedereen voor zich zelf moet uitmaken en alleen voor zich zelf. Hierbij

kunnen familie of vrienden u bijstaan, maar ten slotte ben jij zelf die de beslissing neemt.

Mijn beste dank aan al de lezers. En zeker ook een warm woordje en oprechte dank aan familieleden die het mogelijk maken door hun toestemming te geven om organen te schenken, en er zo voor zorgen dat wij (patiënten) weer een hoopvolle toekomst kunnen opbouwen, waarvoor nogmaals warme dank. En misschien tot een volgende transplantatie... heu waar verhaal DAAAAAAG.

VAN SNICK HUGO.

Emial: h.van.snick@telenet.be

Hoe kun je je als orgaandonor laten registreren ?

De procedure om je als donor op te geven is heel eenvoudig. Je meldt je gewoon aan bij de Dienst Bevolking van je gemeentehuis/stadhuis. Daar hebben ze het speciale formulier - met name de verklaring van wilsuitdrukking - ter beschikking waarop je je keuze voor orgaandonatie kan laten vastleggen. Je keuze wordt dan opgenomen in het Rijksregister.

Dat is belangrijk, want de medische diensten raadplegen het Rijksregister altijd wanneer een slachtoffer hersendood is en men wil weten of de overledene donor is of niet, wanneer men wil overgaan tot het wegnemen van een of meerdere organen.

Of www.beldonor.be