

Eerst een woordje vooraf wat deze ziekte inhoud ;

Long- emfyseem

Onomkeerbare beschadiging van de wand van de longblaasjes.

Hierdoor verloopt de uitwisseling van zuurstof en koolzuurgas in de longen minder goed en zijn vaak ook de kleinste luchtpijpvertakkingen vernauwd. De ziekte treedt meestal pas op latere leeftijd op en vooral bij rokers.

Longemfyseem kan samengaan met astma, chronische bronchitis en/of een andere chronisch obstructieve longziekte (= COL, COPD) en is daar soms moeilijk van te onderscheiden.

Mogelijke verschijnselen (o.a.)

Kortademigheid en onomkeerbare ademnood Uiteindelijk kan zeer ernstige tot fatale ademnood optreden.

Mogelijke oorzaken (o.a.)

Roken, veroudering van het longweefsel en **ernstige luchtverontreiniging**.

Mogelijke behandelingen (o.a.)

- vermijden van inademing van provocerende stoffen
- weefselontsteking - onderdrukkende middelen, zoals corticosteroiden
- luchtweg -verwijdende middelen
- longslim -oplossende middelen .

Ik ben (was) een internationale trucker met 29 jaar rij ervaring, en in de laatste 10à15 jaren met toename van het wegverkeer, wat met zich zeer veel filevorming tot stilstaand verkeer vormde met draaiende motoren, waarbij ik meer en meer zware hoestbuien ben beginnen krijgen, en niet alleen in de morgen uurtjes. **I**k was daarbij ook een rokersfan met +- 50 sigaretten verdeeld over 18 uur durende werkdag of soms ook wel wat langer (al naar gelang de hoogdringendheid van de bestemming), en de vrachten waren van verschillende aard zoals papier, plastic, fruit, maar ook chemische stoffen, lijmen enz... . (toen de ziekte is doorgezet was ik reeds 10 jaar met roken gestopt)

Op een koele februari morgen 1999 was ik bezig met stapelen van pallets uit een wagen op het bedrijf, toen ik plots zéér kortademig werd,(wat al lang geen nieuws meer was bij een inspanning), maar deze maal zo intens was dat ik zelfs mijn water niet meer kon ophouden.

Na enkele tientallen minuten te hebben stil gezeten, ben ik naar de huisdokter op consultatie geweest, met gevolg dringend opgenomen te worden in het hospitaal Maria Middelaes te Gent, voor een 10 tal dagen, met het gevolg van een blijvende invaliditeit van 66% daar ik bij de minste inspanningen dit ogenblik niet meer bij machte was mijn innerlijke huishouden onder controle te houden.

De toenmalige longspecialist had de intentie om reeds over een longtransplantatie te spreken, wat niet naar de zin was van mijn huisarts, die reeds jaren het probleem opvolgde, en liever eerst andere mogelijkheden zou willen verder benutten door medicatie aan te passen. **N**a enkele dagen terug rustig thuis te hebben gerevalideerd, was alles weer relatief normaal met de ademhaling, in die zin dat ik terug buiten kon wandelen (2 à 300 m.) en ook terug met de personenwagen kon rijden.

Door het plotse uitvallen van mijn dagelijkse activiteiten, (waarbij ik steeds tussen de zeven tot veertien dagen weg was van huis),viel ik een zwart gat zoals wij het noemen, en na een tijdje begon ik mij te integreren in een raad van beheer om mij zo actief mogelijk te houden.

Daar heb ik een mede eigenares leren kennen met een handicap, waar ik zo nu en dan een prettige bijeenkomst had(louter vriendschappelijk),en hebben we ons samen kunnen inzetten voor de noden van het appartementsgebouw .

We woonden samen de maandelijkse vergaderingen bij wat inhield dat zij de punten opstelden die ter sprake moesten worden gebracht, en naderhand zette ik alles op papier ter inzage voor de bewoners, en zodoende werd ik gepust een pc aan te schaffen om mij met alles en nog wat te kunnen bezighouden. Dit is zo wat *relatief goed* verlopen tot ik twee jaar verder terug een zware aanval kreeg waarbij de Dokter die toen iedere week minstens eenmaal op visite kwam de hulpdiensten heeft moeten inschakelen om mij op te halen en dringend naar de spoedafdeling van het Sint Lucas hospitaal te Gent bracht voor reanimatie, waarbij ik vier dagen op intensive zorgen ben opgenomen, en zestien dagen op kamer wegens een plotse infectie op de longen.

Enkele weken verder met regelmatige longfunctie controles, heeft mijn toenmalige Longspecialist voorgesteld een revalidatie te volgen in het U.Z. Gent nu(A.Z. Gent) voor één jaar waarbij ik onder controle bleef van een Professor, Dokteres, en ondertussen tot Professor benoemde (en overgeplaatste naar het U.Z.) longspecialist uit het Sint Lucas, om op deze wijze alle mogelijke spieren te sterken en zo volgens hun waarschijnlijk beter te kunnen ademen, wat ook effectief zo was. Na vijf maanden twee maal per week trainen (opbouwend onder toezicht) en reeds een drietal keer had moeten stoppen kreeg ik terug plots een zware aanval waarbij mijn huisarts terug heeft moeten beroep doen op de hulpdiensten om zes uur in de morgen, om mij terug naar de spoed te brengen voor reanimatie.

De vaststelling door de toen van dienst zijnde Longspecialist ,(nu nog steeds mijn behandelende Specialist) was longontsteking ,(dus stelde ik mij de vraag toen ik beter was na terug 20 dagen kliniek, in hoe ver ik opgevolgd was door de twee Professoren), en heb dan door deze longontsteking het gehele programma niet meer kunnen afwerken door het “voorval”, ook de leidinggevende Professor schriftelijk bedankt voor zijn bewezen diensten, maar dat ik door de nieuwe infectie niet meer bij machte was om dit noch te volgen.

Dit was het totale keerpunt van mijn bestaan, want ik kon niets meer ondernemen, niet meer wandelen – auto reiden - boodschapjes doen, zelfs niet meer thuis helpen bij gewone kleine huishoudelijke karweitjes, ik werd afhankelijk van medische zuurstof, die mij wekelijks gebracht werd in cilinders , en daar zat ik dan in mijn flat, mij nog alleen bezig houdende met wat zelfleer over pc gebruik en telefoneren naar een vriendin die ondertussen niet meer naar een ander verdiep kon door haar ook verergerde handicap.

Je komt in een cirkel terecht waarbij je je vrienden bijna niet meer ziet, ze zijn bang je te besmetten met een verkoudheid of het een of ander, maar als er dan iemand op bezoek komt, heb je binnen de kortste tijd problemen omdat je te veel energie steekt in het praten met het gevolg dat de mensen die je al eens komen bezoeken stilletjes afhaken, en zo begin je beetje bij beetje geïsoleerd te geraken van de buitenwereld, gelukkig heb ik nog steeds mijn echtgenote die mijn leven draaglijk maakt.

In deze fase van je ziekte begin je ondanks je weet dat ze niet meer te genezen is, steeds meer vragen te stellen aan je Dokters of er toch maar geen oplossing zou zijn, die je dan voorstellen om contacten te leggen met hun collega's, en te vragen welke mogelijke ingrepen zouden kunnen gedaan worden, en dan begint terug de ziekenhuismolen.

Eerst en vooral zijn dan de genomen CT-scans niet meer voldoende, want ze zijn niet meer recent genoeg om beslissingen te kunnen nemen, dus terug CT-scan die doorgestuurd wordt naar het U.Z. Gent, om na twee weken verder te horen dat ze met hun team het risico niet nemen om een operatie uit te voeren, maar daar weet je dan natuurlijk noch niets verder mee, want er wordt niet gezegd in hoever je emfyseem is geëvolueerd wat ze toen blijkbaar ook niet konden zien. Na verder overleg met je Specialist kom je tot een nieuw begrip van de medische wereld, de zogenaamde wonderdokters (die sommige patiënten kunnen zeggen), wat een heel andere koek is, waarbij je al wat begint te dromen na de eerste consultatie (*de informatieve consultatie*).

Je word niet behandeld als zijnde proefkonijn, maar als speciale patiënt, (wat het zelfde is hoor) alles wordt je met handen en voeten uitgelegd en je krijgt een dossier mee naar huis waar het gehele gedoe in opgeschreven staat met voor en eventuele nadelen die je natuurlijk ook moet ondertekenen. Dan krijg je nieuws wanneer je zich naar het betreffende U.Z. mag begeven, in mijn geval was het toen Jette bij Brussel, daar moest ik enkele medische testen ondergaan, (alles geheel gratis), en kon ik terug naar huis toe waar ik moest wachten op verdere instructie's van de Professor, die nieuws moest krijgen uit Amerika (Los Angeles) na een heel speciale CT-scan waarop alles te zien bleek en enkele fysieke testen.

Pech zo bleek, want voor het eerst kreeg ik te horen in welke fase het Emfyseem was geëvolueerd, deze ziekte werd onderverdeeld in twee categorieën, het plaatselijke, en het uitgezaaide Emfyseem, waarbij ik het laatste had en dit ook nog eens onderverdeeld is in 5 stadiums, ik was reeds in het 4e stadium, dus kon er ook niets meer ondernomen worden wat natuurlijk een harde dobber was dit medegedeeld te krijgen door de Professor die zo eerlijk was het onverbloemd uit te leggen. De ingreep zou geweest zijn; minuscule klepjes plaatsen daar waar het nog kon die elk op zich 300.000 Bfr kosten waarbij enkele delen niet meer konden bevoorrad worden van zuurstof, maar toch het resterende vastzittende zuurstof er konden uitlaten om zodoende de slechte longdelen niet mee te belasten. (*medisch is dit wel iets ingewikkelder en juister uitgelegd natuurlijk*).

Maar geen betreur, we zijn noch altijd steeds bezig met verdere onderzoeken, en er komt misschien een andere oplossing, wij nemen van zodra terug contact op met U, (*terug maar dromen naar de toekomst toe he*). Een jaar verder nieuws!! waar ik ondertussen niet meer op gerekend had, kreeg ik een telefoon van uit het A.Z. Jette om me terug aan te bieden indien ik zelf zou geïnteresseerd zijn voor het meewerken aan een reeds lopend nieuw project, (*want alle projecten zijn reeds op enkele andere patiënten uitgetest in andere landen natuurlijk, maar in ons België land zijn dit primeurs*)

Op dit ogenblik is het terug overleggen met je partner, (wat voor deze nooit een prettige beslissing is in die zin, moest er iets verkeerd aflopen zij of hij met een enorm schuldgevoel kan blijven zitten) en weer maar dromen, al is het deze keer iets minder. Na terug de informatie consultatie en het invullen van de nodige paperassen, konden we terug naar huis, maar deze maal wisten we al direct wanneer we terug moesten, want het was deze maal een driedaagse hospitalisatie, en de onderzoekstesten werden bijgewoond door een team uit Californie, en bestond ondermeer uit;

Alle longtesten, long - cabine of hoe dit ding heet, bloedgasen nemen, fysieke testen (lopen op band, fietsen, hartonderzoek, 12 min. stappen) weliswaar onder controle van een longspecialist, maar dit was voor mijn normen wel reeds iets te zwaar, en als laatste onderzoek een katheterisatie naar en door het hart, en een naar de longen om te zien of de ingreep zou kunnen uitgevoerd worden, die bestond uit het overbruggen van een hoofslagader naar een dij ader, om zo rechtstreeks zuurstofrijk bloed naar de longen te stuwen, om minder afhankelijk te worden van medische zuurstof.

Na die laatste test werden we na enkele uren reeds gebriefd of we in aanmerking kwamen voor de operatie, en wat bleek..... jawel, niet geschikt voor de dienst, daar de overbruggingen de druk niet zouden kunnen doorstaan door de tegendruk van de longen, dus terug sorry meneer. Maar deze maal, twee weken na de testen heeft mijn Longspecialist bevestiging gekregen van het A.Z.Jette dat ik door de slechte toestand van de longen niet meer in aanmerking kon komen voor eventuele andere onderzoeken. Dit is natuurlijk altijd een opoffer, maar door de jaren heen en zich voor te berijden op wat niet meer kan en zal kunnen, helpt het je te leven met de ziekte die je hebt (*of toch sommigen*).

Het enige wat ik anderen kan meegeven uit mijn ervaring met Emfyseem, is wacht niet te lang om deftig met een longspecialist te spreken over mogelijke onderzoeken in petto, want hoe vroeger dit gebeurt, alhoewel de ziekte niet meer te genezen is, hoe vlugger je misschien in aanmerking kan komen voor een ingreep die eventueel je leven **gemakkelijker** kan maken, want bij de ene mens gaat het vlugger dan bij de andere.

Een longtransplantatie als het is uitgezaaid over je ganse long, zag of zie ik niet zitten om dat dit een zeer zware ingreep is niet zonder risico en uiterst pijnlijk, maar indien het gaat om plaatselijke Emfyseem zou ik het nu wel aangedurfd hebben een longkwab te laten verwijderen omdat je dan meer ruimte creëert om te ademen, maaaaaar als als als he, (*het te laat is*).

Zo dit is zowat de biografie van mijn reeds acht jaar doorgezette long aandoening, en hoop niettemin dat het ondanks in het voorlaatste stadium is het toch nog wat stabiel blijft en ik verder van enkele kleine dingetjes nog wat mag genieten met mijn lief vrouwtje die mij verzorgd, bijna zoals een professionele verpleegster, en de vriendschap van enkele hardnekkige vrienden en vriendinnen, en de genegenheid van mijn enige overgebleven familie mijn zus, haar zoon met vrouwlief en dochtertje.

Groetjes
Guillaume.

zaterdag 4 november 2006