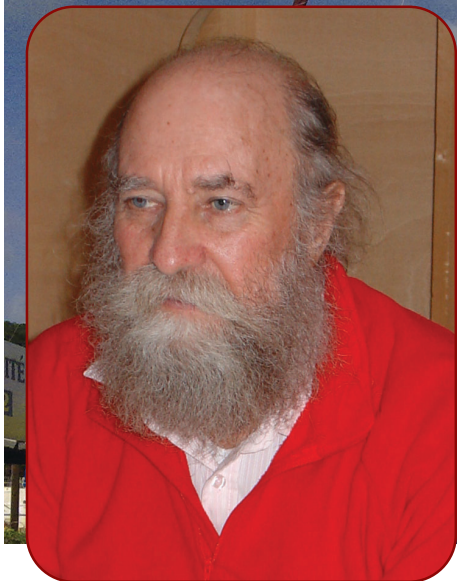




Tekst: R. CARTON, E.VANDENBORRE en L. JACOBS

Wie niet gedurfd heeft om op een bepaald moment risico's te nemen, heeft het recht niet om zich te beklaagen over de middelmatigheid van zijn bestaan."
Saint-Exupéry

Een voornaam man toch die Saint-Exupéry! Ik kan me volledig in deze gedachte terugvinden. Welke betekenis moet men aan het woord "risico" geven? Het gaat hier niet om om onbesuisd zijn leven te wagen. Rondom mij zie ik vaak mensen die gewoon niet durven het risico te nemen om te mislukken omdat ze simpelweg bang zijn om belachelijk over te komen en een blauwtje op te lopen. Ik heet Jean Louis Clémendot, ik lijdt aan nierfalen en ben aan de dialyse. Enkele maanden geleden heb ik een wereldpremière verwezenlijkt door als solozeiler de Atlantische Oceaan over te steken met als doel de peritoneale dialysetechniek in de schijnwerpers te plaatsen. Deze dialysetechniek geeft u de kans om uw vrijheid te behouden. Ik heb willen bewijzen dat men ook als dialysepatiënt zijn dromen kan doen uitkomen. Mijn volgende project was de oversteek van de Stille Oceaan. U kunt mijn avonturen volgen via mijn blog op het Internet.

Jean Louis CLEMENDOT

WIE BEN IK

Als solozeiler en peritoneale dialysepatiënt de Atlantische Oceaan oversteken. Bijna heel mijn leven lang heb ik gezeild. Ik was nog klein toen ik tijdens mijn vakantie op het meer van Annecy zeilde en een beetje later zeilde ik al op het uitgestrekte meer van Biscarosse in Frankrijk. Met de familie huurde ik later een zeilwoonboot in Griekenland en in Turkije om zomervakanties door te brengen. In de winter trok ik met mijn vrienden naar woeliger wateren.

In 1997 kocht ik een oude boot, een Ketch (een tweemaster) van 15 lang die in 1969 gebouwd was. Negen volle jaren heb ik eraan gewerkt om hem als nieuw te restaureren met de idee om er mee solo te gaan zeilen.

In 2006 werd hij te water gelaten en maakte ik een tocht naar Corsica en de Balearen.

In 2007 maakte ik een grote tour op de Middellandse zee. Het grootste deel van de tijd was ik alleen aan boord. Gedurende zeven maanden, van begin mei tot eind november, vaarde ik naar Corsica, Italië, Korfoe, Kroatië, Montenegro, de Cyclade eilanden, de Deconese eilanden (Rhodos, Kos,...) en dan naar Turkije om dan terug te keren via Kreta, Malta en Tunesië.

Het boek "Harmattan, de passie om te slagen" was mijn metgezel.

Na deze rondvaart droomde ik er van om een trip naar Patagonië (Zuid-Amerika) te maken rond de kaap

Hoorn te varen. Ik begon mijn boot klaar te maken maar mijn ziekte stak er een stokje voor.

Ik dacht dat ik nog twee jaar had vooraleer ik met dialyseren moest starten maar die kreeg ik niet. Het moest nu gebeuren. Ik heb dan maar mijn boot uit het water gehaald en in een loods opgeslagen. Ik dacht dat ik hem zeker minimaal 3 jaar niet zou kunnen varen.

Hoe kreeg ik nierproblemen?

Ik ben de helft van een tweeling en bij mijn geboorte had ik één tand en ook een misvorming aan de urineleider waardoor ik zeer moeilijk kon plassen en mijn nieren onder zware druk stonden. Ik had erg vaak urinaire ontstekingen en ook prostaatproblemen. Die misvorming werd pas ontdekt toen ik al 28 jaar was en ik werd toen voor de eerste keer geopereerd. Het jaar nadien nog een keer. Daardoor



PATIENT ZEILT OVER DE OCEANEN

stopten voorlopig de ontstekingen en was ik normaal gezond. Rond mijn vijftigste ontdekte men dat ik aan nierfalen leed. Gedurende verschillende jaren ging ik op medische controle en ik zag regelmatig dat mijn creatininegehalte steeg. Men stelde een nieuwe heilkundige ingreep aan de urineleider voor om mijn nieren te beschermen maar ik kreeg nog meer prostaatproblemen. Een andere professor heeft me dan nog eens geopperd maar het succes bleef uit. Al die ingrepen gebeurden via de natuurlijke wegen. Tijdens mijn laatste operatie heeft men de prostaat afgeschraapt en werd er kanker vastgesteld.

In oktober 2008 onderging ik een radicale totale prostatectomie (volledige verwijdering van de prostaatklier en een deel van het onderliggende weefsel) via een incisie in de onderbuik en niet via de vernauwde urineleider. De ingreep was volledig geslaagd maar spijtig genoeg te laat. In de zomer van 2009 belandde ik in het eindstadium van chronisch nierlijden en werd er besloten om met de dialyse te starten. Gedurende vele jaren heb ik gedacht dat mijn leven zou ophouden de dag dat ik met de dialyse begon.

Hoewel men al vele jaren wist dat ik aan de dialyse zou belanden werd ik pas in het eindstadium van mijn ziekte en dus ruim te laat doorverwezen naar een predialyse dienst. Omdat het hoogdringend was scheelde het niet veel of ik maakte de verkeerde keuze. Peritoneale dialyse hield me 4 maal per dag gedurende 30 tot 45 minuten bezig en hemodialyse gaf me één dag op twee vrij.

Wat een geluk dat ik voor peritoneale dialyse heb gekozen!

Dat is een geweldige dialysemethode. Deze techniek geeft me de kans om normaal te leven.

De katheter: in het begin heb je wat schrik maar al snel is men die katheter gewoon. Men vergeet dat hij er zit

en hij hindert absoluut niet om omhoog in de mast van schip te klimmen.

De dialyses: binnen enkele minuten ben ik aangesloten en tijdens mijn dialyse kan ik natuurlijk niet achter een bal aanhollen maar men kan enorm veel dingen doen zoals koken, barbecuen, eten, naar de televisie kijken, lezen, zijn e-mails nakijken, op Internet surfen, me met mijn boot bezighouden, met vrienden met de kaarten spelen...

Bijna overal kan men zich dialyseren: natuurlijk thuis, op kantoor, in een hotelkamer, bij vrienden... Men moet zich alleen een beetje organiseren. De voetsteun om de dialysaatzakken aan te hangen is niet noodzakelijk. Ikzelf gebruik haken in de vorm van een "S".

De conditie: omdat het hier om een zachte dialysevorm gaat, is men altijd 100 % in vorm. De dialysesessies zijn niet vermoeiend.

Efficiëntie: een wonder! Voor dat ik met peritoneale dialyse begon voelde ik me 90 jaar. Ik kon geen 100 meter stappen of ik moest gaan zitten. Na slechts 8 dialysedagen had ik mijn normale conditie terug.

Dieet: Ik heb altijd dorst. Met deze dialysetechniek blijf ik plassen en is vochtbeperking niet belangrijk. Voor mijn voeding heb ik ook niet al teveel beperkingen. Voedingsmiddelen die rijk aan kalium zijn zoals chocolade, bananen, fruit... mag ik niet veel eten.

Risico's op buikvliesontsteking: zijn minimaal indien men de hygiënische voorzorgsmaatregelen in acht neemt bij het aan- en afkoppelen. Voor mijn solozeiltocht heb ik een biologiecursus gevolgd om ziektekiemen die voor buikvliesontsteking verantwoordelijk zijn op te sporen en een antibiogram (beeld van de gevoeligheid voor bacteriedodende middelen) op te





maken. Ik heb ook geleerd om antibiotica in te spuiten. Door deze dialysetechniek voel ik me totaal vrij om een normaal leven te leiden, natuurlijk met minimale

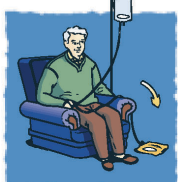
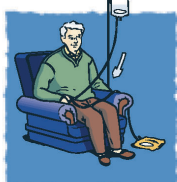
beperkingen. Een vraag die me van bij de start van mijn dialysebehandeling bezighield was: "Is het mogelijk op een zeilboot te dialyseren?" Een verpleegster hielp deze vraag te beantwoorden. Ze zei me: "ik ken een patiënt die een zakenman is en die moet werken om in zijn levensonderhoud te voorzien. Wel, hij dialyseert in zijn auto". Toen kwam bij mij onmiddellijk de gedachte op om de Atlantische Oceaan over te steken want daar had ik altijd al van gedroomd. De overtocht is gemakkelijk en men heeft tijd om zich gedurende 30 tot 40 minuten te dialyseren. Men bevindt zich als het ware in een niemandsland en dat vraagt eigenlijk minder aandacht dan een tochtje langs de kusten. Ik sprak over mijn plannen met mijn nefroloog, die peritoneale dialyse aanleert en ook met een tweede nefroloog, een deskundige op het vlak van peritoneale dialyse en bovendien een zeilmonitor. Samen met dit team heb ik deze zeilpremière gerealiseerd.

Tot slot zou ik patiënten die met dialyse geconfronteerd worden willen uitleggen wat peritoneale dialyse is. Ik wil geen technische kennis bijbrengen, dat is de taak van de nefrologen. Maar ik wil hen het patiëntenstandpunt duidelijk maken. Hen zeggen wat deze dialysevorm betekent voor de levenskwaliteit van de patiënt.

Misschien zou het goed zijn dat toekomstige dialysepatiënten eens met een psycholoog gingen praten zodat de patiënt samen met hem zou kunnen overleggen en kiezen voor de techniek die het best bij de patiënt past. Ikzelf heb drie dagen bedenktijd gekregen en ik was bang om me te vergissen. Artsen hebben de neiging te denken dat een ziekenhuisbed het beste voor de patiënt is omdat de patiënt daar geen risico loopt. Maar sommige patiënten willen niet ten koste van alles een behandeling zonder risico.

Voor mij is vrijheid en zelfstandigheid het allerbelangrijkste.

In de marge van dit verhaal van J L CLEMENDOT

Uitloop	Vullen	Verwijlen	Dialysis
			
Gebruikte vloeistof	Nieuwe vloeistof	Verwijder de lijnenset	Dialysis
1. U sluit een disposable lijnenset en zakken aan en laat de gebruikte vloeistof uitlopen (10-20 min.)	2. U laat de nieuwe vloeistof inlopen (5-10 min.)	3. U gooit de gebruikte vloeistof en de disposable lijnenset weg.	4. U draagt alleen een kort lijntje bij u. De vloeistof blijft ± 4-8 uur in de buikholte.

		
1. Voordat u naar bed gaat sluit u uw korte lijnenset aan op de lijnen van de cycler.	2. De cycler voert de wisselingen uit terwijl u slaapt (8-10 uur dialyse).	3. 's Morgens koppelt u zichzelf weer los van de machine.

Voor onze lezers die niet thuis zijn in de verschillende nierfunctie vervangende therapieën lijkt het ons belangrijk te onderstrepen dat peritoneale dialyse geen nieuwe behandelingsvorm is. Eigenlijk is deze techniek bijna zo oud als hemodialyse. In de loop der jaren is het door de vele verbeteringen een efficiënte behandelmethode voor terminaal nierfalen geworden. Wereldwijd worden 120.000 patiënten met peritoneale dialyse behandeld. Dat staat voor 14 % van de dialysepopulatie. In tegenstelling tot hemodialyse die gebruik maakt van een circulatiecircuit buiten het lichaam gebeurt bij peritoneale dialyse de filtering in het lichaam, in de buikholte. Er bestaan twee soorten peritoneale dialyse: continue ambulante peritoneale dialyse (CAPD) en deze vorm past J.L. Clemendot toe; en automatische peritoneale dialyse (APD) waarbij gebruik wordt gemaakt van een machine, een "cycler". Deze twee vormen gebruiken hetzelfde procédé.