



HART LONG CENTRUM UTRECHT

# de aanmelding



© Hart Long Centrum Utrecht. Niets uit deze uitgave mag worden overgenomen en/of veelevoudigd, zonder voorafgaande (schriftelijke) toestemming van het Longtransplantatieteam HLCU.



## Inhoudsopgave

<b>1</b>	Algemene informatie over longtransplantatie	3
<b>2</b>	De aanmelding	5
<b>3</b>	Het longtransplantatieteam	9
<b>4</b>	Telefoonnummers en adressen	11



## Algemene informatie over longtransplantatie

De eerste longtransplantatie werd in 1963 uitgevoerd in de Verenigde Staten. De resultaten waren aanvankelijk slecht. De kans op overlijden of andere ernstige complicaties was groot. Dit leidde tot stopzetting van het longtransplantatieprogramma.

Pas in de jaren tachtig werd dit programma opnieuw gestart. Er waren inmiddels veel betere geneesmiddelen tegen afstoting ontwikkeld. Ook de chirurgische technieken waren verbeterd. Op dit moment vinden wereldwijd 1500 longtransplantaties per jaar plaats.

In 1989 vond de eerste enkelzijdige longtransplantatie en in 1990 de eerste dubbelzijdige longtransplantatie plaats in het St. Antonius Ziekenhuis te Nieuwegein.

Van 1991 tot 2001 werden longtransplantaties alleen in het Academisch Ziekenhuis te Groningen uitgevoerd. In 2001 werd door de minister een vergunning verleend aan een tweede centrum bestaande uit het Universitair Medisch Centrum Utrecht, het St. Antonius Ziekenhuis te Nieuwegein (samen het Hart Long Centrum Utrecht) en het Academisch Ziekenhuis te Rotterdam.

Een patiënt komt in aanmerking voor een longtransplantatie als er geen andere mogelijkheden meer zijn voor behandeling en er sprake is van een eindstadium longziekte. Het gaat vaak om de volgende ziektebeelden:

- longemfyseem (COPD)
- taaislijmziekte (Cystic Fibrosis)
- longfibrose d.w.z. verbindweefseling van de long door allerlei oorzaken

Niet altijd kan een longtransplantatie uitgevoerd worden. De belangrijkste redenen zijn de volgende:

- ernstige infecties bijvoorbeeld AIDS of tuberculose
- ernstige lever - of nierziekte
- falen van het hart
- suikerziekte met complicaties
- botontkalking indien er sprake is van wervelinzakkingen of gebroken ribben
- kanker
- roken
- alcohol - of drugsmisbruik

- ernstige geestelijke ziekte
- ernstig over - of ondergewicht, dat niet te corrigeren is.

In het algemeen wordt voor longtransplantatie een leeftijdsgrens van 60 aangehouden.

## De aanmelding

De aanmelding voor longtransplantatie gebeurt door de eigen longarts van de patiënt. De ziektegeschiedenis wordt daarna besproken in een team bestaande uit longartsen, chirurgen, fysiotherapeuten, maatschappelijk werkenden, diëtistes en longtransplantatieverpleegkundigen. Afhankelijk van de uitkomst van deze bespreking wordt de patiënt opgeroepen voor een eerste polikliniekbezoek bij de longarts. Hier vindt een uitgebreid gesprek plaats met de longarts en de longtransplantatieverpleegkundige (nurse practitioner longtransplantatie).

Hierna volgen een aantal fasen:

- screeningsfase : periode van onderzoeken om te beoordelen of iemand in aanmerking komt voor longtransplantatie.
- wachtlijstfase : periode van wachten op de longtransplantatie
- transplantatiefase : de opname in het ziekenhuis voor de transplantatie.
- post transplantatiefase : de periode na de transplantatie.

### *Ad screeningsfase:*

In deze fase wordt onderzoek verricht van bloed, ontlasting, urine, de longen, het hart, de botten, de lever en de nieren. U gaat naar de KNO-arts en de kaakchirurg. Er vindt onderzoek plaats door de cardioloog. U spreekt de diëtist en maatschappelijk werkende. De fysiotherapeut test uw conditie middels spierkrachtonderzoek en looptesten.

Het doel van de screening is:

- zeker stellen dat er sprake is van een eindstadium van de longaanandoening, er zijn geen andere mogelijkheden voor behandeling meer
- nagaan of er medische bezwaren tegen een transplantatie zijn
- opsporen van specifieke problemen die extra aandacht vragen voor, tijdens of na de transplantatie

De screeningsonderzoeken vinden meestal plaats tijdens een opname van ongeveer twee maal 4 dagen. De screening staat beschreven in de brochure "De Voorbereiding".

Wanneer u nog op vakantie in het buitenland wilt gaan is het raadzaam deze vakantie te plannen vóóordat u op de wachtlijst komt, daar u tijdens de wachtlijstfase i.v.m. bereikbaarheid en reistijd niet in het buitenland kunt verblijven.

De beslissing of u in aanmerking komt voor enkelzijdige of dubbelzijdige longtransplantatie hangt af van uw longziekte en het aantal infecties dat u doormaakt. De longtransplantatie artsen zullen u vertellen wat de beste optie voor u is naar aanleiding van de screeningsuitslagen  
Ongeveer 4 weken na de screening ontvangt u een uitnodiging voor een afspraak op de polikliniek in verband met de uitslag van de screening.

### *Ad wachtlijstfase:*

Tijdens deze periode staat u op de landelijke wachtlijst voor een longtransplantatie. Hiervoor bent u aangemeld bij Eurotransplant. Dit is een organisatie waar een aantal Europese landen bij aangesloten zijn die onder andere de wachtlijst beheert en er voor zorgt dat een transplantatieprocedure in gang wordt gezet. De plaats op de wachtlijst is afhankelijk van het tijdstip van aanmelden. De indeling geschiedt op basis van bloedgroep en TLC (Totale Long Capaciteit, deze is gerelateerd aan uw lichaamslengte)

Als er een donormelding bij Eurotransplant binnenkomt, wordt gekeken welke patiënten voor deze long(en) in aanmerking komen qua bloedgroep en TLC en wie van deze patiënten het langst wacht. Eurotransplant neemt vervolgens contact op met het centrum waaraan deze patiënt verbonden is. De longarts zal samen met de chirurg naar het donorziekenhuis gaan om de donorlongen te beoordelen. In tussentijd wordt de patiënt opgehaald door een ambulance en komt naar het ziekenhuis. De voorbereiding voor een transplantatie kost immers tijd. Indien de donorlongen geschikt zijn wordt groen licht gegeven en wordt de patiënt verder voorbereid op de operatie. Het komt helaas voor dat patiënten tevergeefs komen en de operatie niet door kan gaan omdat de longen niet geschikt blijken te zijn. Het is het onmogelijk dit anders te organiseren maar zal een grote teleurstelling voor de patiënt betekenen.

Voor verdere informatie rond de transplantatie is de brochure "De Longtransplantatie" geschreven.

Door een groot gebrek aan orgaandonoren is de gemiddelde wachttijd lang. Dit varieert afhankelijk van uw bloedgroep van enkele maanden tot soms meer dan 2 jaar. Spijtig genoeg is het zo dat tijdens deze periode problemen kunnen ontstaan die een transplantatie tijdelijk, dan wel blijvend in de weg kunnen staan.

### *Ad transplantatiefase:*

Indien de donorlong geschikt is voor transplantatie dan wordt dit direct doorgegeven aan afdeling B3west van het UMC Utrecht waar de patient op dat moment verblijft. De patiënt gaat naar de operatiekamer en alle voorbereidingen worden getroffen. De ingreep duurt gemiddeld 6 tot 8 uur. Na de operatie vindt overplaatsing naar de intensive care plaats. De duur van het verblijf op deze afdeling is afhankelijk van het beloop. Soms enkele dagen, soms enkele weken. Hierbij speelt de conditie een belangrijke rol. Ook moet de patiënt ingesteld worden op de nieuwe medicatie.

Daarna wordt de patiënt naar de gewone verpleegafdeling overgeplaatst. Direct na de transplantatie start intensieve begeleiding door de fysiotherapeut. Gemiddeld 3 tot 6 weken na de ingreep is het ontslag naar huis.

### *Ad posttransplantatiefase:*

Het leven verandert sterk na de transplantatie. Als de ingreep een succes is dan zijn de mogelijkheden tot inspanning sterk verbeterd. Deze verandering is in het begin niet gemakkelijk. Behalve de verandering van de lichamelijke conditie is er ook sprake van het leren omgaan met het “nieuwe” bestaan zowel door de patiënt als door zijn of haar omgeving. De onzekerheid of de donorlongen wel of niet worden afgestoten kan een belasting zijn.

De longarts schrijft veel geneesmiddelen voor om afstoting te voorkomen. Helaas remmen deze middelen de afweer tegen infecties. Dit blijft na de transplantatie altijd een punt van aandacht.

Ook naleving van een aantal leefregels is van groot belang. De belangrijkste zijn hieronder aangegeven:

- zorgvuldig gebruik van de geneesmiddelen
- uitvoeren van zelfcontroles
- een goede algemene lichaamshygiëne
- een regelmatig leefpatroon
- vermijden van fel zonlicht
- voldoende lichaamsbeweging
- niet roken en matig alcoholgebruik.

In de eerste tijd na de transplantatie is er sprake van een frequente poliklinische controle door de longarts in samenwerking met de nurse practitioner of longtransplantatieverpleegkundige en andere leden van het multidisciplinaire team zoals fysiotherapeut, maatschappelijkwerk en de diëtiste.

Na de longtransplantatie kunnen zich allerlei problemen voordoen. De meeste infecties en afstotingsreacties na transplantatie treden in het eerste jaar na transplantatie op. Het eerste jaar na transplantatie wordt dan ook als zwaar ervaren, echter onze ervaring leert dat dit ruimschoots opweegt tegen de verbetering van de kortademigheid en de algehele conditie.

Hier volgt een opsomming van de meest voorkomende problemen die zich na een longtransplantatie kunnen voordoen:

- afstoting van de nieuwe long(en)
- infecties
- suikerziekte (tijdelijk of blijvend)
- versnelde botontkalking
- verminderde functie van de nieren
- hoge bloeddruk

Cijfers uit de jaren '90 tonen aan dat de kans op overleving na een transplantatie 80% na 1 jaar bedraagt. Na 5 jaar is de kans op overleving 60% en na 10 jaar 25%. Het is dus geen ingreep met garantie, hetgeen voor patiënten een belastende wetenschap kan zijn.

Het team dat u behandelt bestaat uit de volgende zorgverleners.

De **longartsen** die u in het UMC Utrecht en in het St. Antonius Ziekenhuis ontmoet, zijn:

- Dr. J.M.M. van den Bosch (St. Antonius Ziekenhuis)
- Dr. E.A. van de Graaf (UMC Utrecht)
- Mw. D.A. van Kessel (St. Antonius Ziekenhuis)
- Drs J.M. Kwakkel - van Erp (UMC Utrecht)

De **transplantatieverpleegkundigen** verbonden aan het longtransplantatieteam zijn:

- Mw. N. van Doorn (St. Antonius Ziekenhuis)
- Mw. Drs T. Westra (UMC Utrecht)
- Mw. M. Wessels, MA ANP (UMC Utrecht)

Het **paramedische team** bestaat uit:

- maatschappelijk werk  
Mw. D. Bocke (UMC Utrecht)  
Mw W. Rijt (St. Antonius Ziekenhuis)
- fysiotherapie  
Dhr. W. Doeleman (UMC Utrecht)  
Drs.. E.Blanken (UMC Utrecht)  
Mw. H. Dolk (St. Antonius Ziekenhuis)  
Mw. A. Bloem (St. Antonius Ziekenhuis)
- diëtetiek  
Mw. F. Hollander (UMC Utrecht)  
Mw L. de Jongh (UMC Utrecht)  
Mw. H. Froon (St. Antonius Ziekenhuis)



## Telefoonnummers & adressen

### Locatie Universitair Medisch Centrum Utrecht

Heidelberglaan 100 / Postbus 85500  
 3508 GA Utrecht  
 Algemeen nummer 088 75 555 55  
 Secretariaat longtransplantatie 088 75 599 69  
 fax 088 75 599 70  
 Nurse practitioner 088 75 583 59 of algemeen  
 nummer en vragen naar  
 zoemer 3926 of 4116

Email: [longtransplantatie@umcutrecht.nl](mailto:longtransplantatie@umcutrecht.nl)

### Locatie St. Antonius Ziekenhuis Nieuwegein

Koekoekslaan 1 Postbus 2500  
 3435 CM Nieuwegein 3430 EM Nieuwegein  
 Algemeen nummer 030 609 9111  
 Secretariaat longtransplantatie 030 609 3053  
 fax 030 605 2001  
 Longtransplantatieverpleegkundige 030 609 3427 of algemeen  
 nummer en vragen naar  
 zoemer 388

De hulpverleners van het transplantatieteam zijn via beide secretariaten te bereiken.

### Verpleegafdelingen Hart Long Centrum Utrecht

Intensive care hart-longchirurgie IC 4 UMC Utrecht 088 75 563 37  
 Verpleegafdeling longziekten B3 West UMC Utrecht 088 75 579 04  
 / 088 75 579 05  
 Verpleegafdeling longziekten B3 St. Antonius Ziekenhuis 030 609 3000  
 Verpleegafdeling longziekten C3 St. Antonius Ziekenhuis 030 609 2929

**Patiëntenbelangenvereniging Harten Twee**

voor Nederlandse hart- en longgetransplanteerden

p/a Stichting Hoofd Hart en Vaten

John F. Kennedylaan 101

3981 GB Bunnik

tel: 030 65 964 05

Postbus 123

3980 CC Bunnik

De inhoud van deze brochure is ook te vinden op onze website: [www.hlcu.nl](http://www.hlcu.nl)

Het Hart Long Centrum Utrecht is een samenwerkingsverband tussen

- Universitair Medisch Centrum Utrecht  
Heidelberglaan 100  
Postbus 85500  
3508 GA Utrecht

Algemeen nummer	088 75 555 55
Secretariaat longtransplantatie	088 75 599 69
fax	088 75 599 70

- St. Antonius Ziekenhuis Nieuwegein  
Koekoekslaan 1  
Postbus 2500  
3430 EM Nieuwegein

Algemeen nummer	030 60 991 11
Secretariaat longtransplantatie	030 60 930 53
fax	030 60 520 01

- [www.umcu.nl](http://www.umcu.nl)