



HART LONG CENTRUM UTRECHT

de longtransplantatie



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



Inhoudsopgave

1 De wachtlijst 3
De periode op de wachtlijst
Orgaandonatie
De oproep

2 De transplantatie 9
De operatie

3 De klinische zorg 11
De Intensive Care
De verpleegafdeling
Voeding
Fysiotherapie
Psychosociale problemen en maatschappelijk werk
Afstoting
Infectie
Medicatie

4 Het longtransplantatieteam 21

5 Telefoonnummers en adressen 23

De wachtlijst

Als u op de wachtlijst staat, begint misschien wel de zwaarste periode in het traject van longtransplantatie. In verband met de donorschaarste kan niemand zeggen hoe lang het wachten zal duren. Een dag? Een maand? Twee jaar of nog langer. In de periode dat u op de wachtlijst staat blijft u in principe bij uw eigen longspecialist onder controle. Daarnaast komt u eens per vier maanden op de polikliniek van het UMC of het St. Antonius Ziekenhuis voor controle. U ziet dan de arts en tevens kan er onderzoek verricht worden zoals longfunctieonderzoek en bloedonderzoek. In het bloed kan ook gecontroleerd worden of u nog rookt. U kunt in deze periode altijd een beroep doen op de maatschappelijk werker van het longtransplantatieteam voor psychosociale ondersteuning. Als een opname noodzakelijk is, gebeurt dit bij voorkeur in uw eigen omgeving.

U wordt op de wachtlijst van de stichting Eurotransplant geplaatst voor het ondergaan van een longtransplantatie indien:

- Uw klachten ernstig genoeg zijn, waardoor deze opwegen tegen de risico's en de problemen van een longtransplantatie.
- Uit de screeningsonderzoeken geen redenen naar voren zijn gekomen waarom een longtransplantatie niet kan worden uitgevoerd.

Aanmelding voor de wachtlijst houdt echter niet automatisch in dat u (op tijd) getransplanteerd wordt. Door een groot tekort aan orgaandonoren is de gemiddelde wachttijd lang en kan afhankelijk van uw bloedgroep en lichaamslengte variëren van enkele weken tot inmiddels meer dan 5 jaar. In deze periode kunnen opnieuw problemen ontstaan die een transplantatie tijdelijk, dan wel blijvend in de weg kunnen staan.

De periode op de wachtlijst

Gedurende de wachtperiode komt u eens per 4 maanden op de polikliniek voor controle bij het longtransplantatieteam. Daarnaast is het belangrijk dat u ons in de wachtperiode zo spoedig mogelijk informeert over bijzonderheden als ziekenhuisopnames en vakanties. Uw eigen behandelend longarts kan bij verslechtering van de situatie altijd contact opnemen met onze transplantatie arts om te overleggen over de situatie. U belt hiervoor de secretaresse van de afdeling longtransplantatie van het ziekenhuis UMC of AZN (telefoonnummers zie blz 23) waar u onder behandeling bent of mailt dit naar het emailadres van de longtransplantatie verpleegkundige/ verpleegkundig specialist. Tijdens de wachtperiode is het niet de bedoeling dat u thuis blijft zitten wachten. U dient juist, indien mogelijk, goed in beweging te blijven. Bezoek aan familie en vrienden is geen probleem. Ook een vakantie in Nederland behoort tot de mogelijkheden. Een vakantie op de waddeneilanden is tijdens de wachtlijstperiode i.v.m. bereikbaarheid en reistijd niet mogelijk. Wanneer u op vakantie in het buitenland wilt gaan, betekent dit dat u op dat moment niet transplantabel bent. Wanneer er tijdens het verblijf in het buitenland een long voor u beschikbaar zou zijn gaat deze naar de volgende op de wachtlijst. U kunt de longtransplantatieverpleegkundige of verpleegkundig specialist altijd vragen op welke plaats u ongeveer op de wachtlijst staat, om in te schatten welk risico u op dat moment neemt.

Bereikbaarheid

Zodra u bent aangemeld voor de wachtlijst bij Eurotransplant is het van belang dat u 24 uur per dag voor ons bereikbaar bent. Om dit te realiseren raden wij u aan altijd een mobiele telefoon bij u te dragen. Als u nog niet in bezit bent van een mobiele telefoon, dan wordt u verzocht er tijdig één aan te schaffen. Het is belangrijk dat u goed bekend met de werking van de mobiele telefoon op het moment dat u op de wachtlijst gaat. Wanneer er longen beschikbaar zijn zal de transplantatie-longarts u proberen te bereiken via het nummer van uw vaste of mobiele telefoon. Wees u bewust dat u op locaties waar de mobiele telefoon uit moet, de trilfunctie inschakelt, zodat u toch oproepbaar bent. Het uitgangspunt is dat u zelf verantwoordelijk bent voor uw bereikbaarheid.

Leefregels

Om de wachttijd zo goed mogelijk te overbruggen is een aantal zaken van groot belang:

- Het is belangrijk dat u uw conditie tijdens de wachttijd zo optimaal mogelijk probeert te krijgen en te houden. Een goede conditie heeft een gunstig effect op uw herstel na de transplantatie, maar zeker ook op uw persoonlijk welbevinden gedurende de wachttijd. Het is belangrijk dat u een fysiotherapieprogramma volgt. Dit is meestal mogelijk bij een centrum bij u in de buurt. Ook kan het noodzakelijk zijn om nog een revalidatieprogramma te volgen. Bespreek dit met uw transplantatie arts.
- Het is belangrijk uw gewicht op peil te houden. Zowel overvoeding als ondervoeding heeft een negatief effect op uw conditie nu en op de herstelperiode na transplantatie. Overvoeding is ongunstig voor de ademhalingsfunctie en de revalidatie na transplantatie. Ondervoeding geeft problemen bij de spieropbouw en geeft meer kans op complicaties zoals doorliggen en een slechte wondgenezing na de operatie.
- Als u zuurstof gebruikt adviseren wij u dit minimaal 16 – 24 uur per dag te gebruiken. Indien dit is afgesproken met uw longarts gebruikt u bij inspanning meer zuurstof. Dit is belangrijk voor het optimaal houden van uw conditie.
- Als u regelmatig luchtweginfecties heeft, is het belangrijk dat de behandeling hiervan in een zo vroeg mogelijk stadium wordt gestart en een eventueel noodzakelijke ziekenhuisopname hiervoor niet te lang wordt uitgesteld. Vroegtijdige herkenning en behandeling van infecties zorgen ervoor dat uw conditie niet onnodig ver achteruit hoeft te gaan. U kunt in deze gevallen het beste contact opnemen met uw eigen longarts.
- In sommige gevallen, wanneer u botontkalking heeft en /of prednison gebruikt, is het raadzaam medicijnen tegen botontkalking te gebruiken om te zorgen dat uw botten om het moment van transplantatie in een zo goed mogelijk conditie verkeren. Het risico van botbreuken na de transplantatie wordt hierdoor verlaagd. Botontkalking treedt vaak op bij mensen die weinig lichaamsbeweging hebben en als bijwerking van prednison. Wanneer de arts denkt dat u medicijnen hiervoor moet gebruiken worden deze aan u voorgeschreven.

Orgaandonatie

Voor een transplantatie is een geschikte donor nodig. De beoordeling of een donororgaan geschikt is hangt af van de kwaliteit van het orgaan en of het orgaan bij u past.

Het orgaan past bij de ontvanger

Het selecteren van de beste ontvanger voor een donorlong wordt “matchen” genoemd. Het matchen gebeurt in eerste instantie met behulp van de bloedgroep. De ontvanger en donor moeten verenigbare bloedgroepen hebben. Daarnaast is het van belang dat de grootte van de longen van donor en ontvanger ongeveer gelijk is. Hiervoor is lichaamslengte een belangrijke maatstaf. Als de donorlongen in eerste instantie geschikt lijken voor transplantatie, wordt de ontvanger geselecteerd op grond van bovenstaande criteria. Mocht het zo zijn dat de donorlongen geschikt zijn voor meerdere ontvangers dan wordt de langst wachtende opgeroepen. U kunt een donorlong van zowel een man als een vrouw krijgen.

Anonimiteit

In Nederland blijft de orgaandonor anoniem. Dit houdt in dat u na de transplantatie alleen de leeftijd en het geslacht van de donor mag weten. Zowel de donor als ontvanger van het orgaan hebben het wettelijk recht op privacy en anonimiteit. Het UMC Utrecht draagt er zorg voor dat informatie over beiden beschermd is. Nabestaanden van de donor krijgen via de transplantatiecoördinator wel te horen dat een of twee longen gebruikt zijn voor transplantatie, leeftijd en geslacht van de ontvanger en of deze procedure succesvol is geweest. Ook na de transplantatie vragen wij u rekening te houden met de anonimiteit van de donor. Wij verzoeken u zich ervan bewust te zijn van de gegevens die u eventueel verstrekt aan media zoals internet, nieuwsbladen en televisie. Vermeld nooit uw transplantatiedatum, dit kan ertoe leiden dat de anonimiteit niet behouden blijft, wat ongewenste gevolgen kan hebben. Wij verzoeken u om met respect naar de nabestaanden uw verhaal in de media te brengen, mocht deze situatie zich voordoen .

Het orgaan is geschikt voor transplantatie

Om zeker te zijn van een goede kwaliteit van de donorlong, gaat er een team vanuit het UMC en het St. Antonius Ziekenhuis naar het donorziekenhuis. Zij beoordelen of de long inderdaad geschikt is voor transplantatie.

De donorlongen kunnen slechts korte tijd buiten het lichaam bewaard worden. Binnen deze tijd moet zowel het vervoer naar Utrecht als de transplantatie plaats vinden. Om zo min mogelijk tijd te verliezen is het noodzakelijk dat u al in een vroeg stadium naar het ziekenhuis komt, zonder dat geheel zeker is of de donorlong geschikt is voor transplantatie. Als de donorlongen definitief geschikt zijn voor transplantatie is het belangrijk dat u zover mogelijk gereed bent voor de transplantatie zodat de operatie zo snel mogelijk kan beginnen.

De oproep

Wanneer er longen voor u beschikbaar zijn, neemt één van de transplantatielongartsen direct telefonisch contact met u op. In verband met de reistijd naar Utrecht en de voorbereidingstijd van de operatie in het ziekenhuis, zult u meestal in een vrij vroeg stadium gebeld worden. Vrij vroeg betekent in dit geval 3 – 5 uur voor het moment dat u op de operatiekamer moet zijn. Telefonisch worden u enkele vragen gesteld over uw gezondheidstoestand op dat moment. Vóór vertrek naar het ziekenhuis moet u indien de arts twijfelt over uw gezondheidstoestand nog uw temperatuur opmeten. Daarnaast mag u vanaf het moment van oproep niets meer eten of drinken.

Vervoer naar UMC

Zodra u een oproep voor transplantatie krijgt, dient u zo snel mogelijk in het UMC te zijn. Het is niet de bedoeling dat u met eigen vervoer naar het ziekenhuis komt, u wordt opgehaald door een ambulance. De longtransplantatiearts zal er zorg voor dragen dat binnen korte tijd een ambulance bij u arriveert, om u naar Utrecht te vervoeren. In de ambulance kan één passagier mee. Voor anderen die per auto naar Utrecht rijden, geldt dat hoewel de gehele procedure een zekere tijdsdruk kent, er geen enkele rechtvaardiging is om de maximumsnelheid te overschrijden.

De teleurstelling

Tussen het moment dat u gebeld wordt en de geplande operatie, vindt er nader onderzoek van de donorlongen plaats. Bij dit onderzoek worden soms afwijkingen gevonden, waardoor blijkt dat de longen ongeschikt zijn om getransplanteerd te worden. Dit betekent dat de transplantatie op het allerlaatste moment nog kan worden afgelast. Het kan dus zijn

dat de afgelasting al bekend is als u in Utrecht arriveert. Het kan echter ook voorkomen dat dit pas bekend wordt als u al op de operatiekamer ligt te wachten op het definitieve startsein. (u bent dan nog niet in slaap gemaakt).

Het is belangrijk dat u zich dit goed realiseert, want het gebeurt regelmatig en kan u zelfs meerdere keren overkomen. Als u dit overkomt zal dat een grote teleurstelling voor u zijn. Vaak zal het u en uw familie enige tijd kosten om dit te verwerken.

Het is verstandig om vanaf het moment van aanmelding voor de wachtlijst een lijstje klaar te hebben met spullen, die u of uw familie die u vergezelt, mee willen nemen naar het ziekenhuis. Geadviseerd wordt om nachtkleding, ondergoed, en nieuwe toiletartikelen zoals nieuwe kam/borstel, zeepompje en nieuwe tandenborstel/tandpasta mee te nemen. Handig is het ook wanneer u een lijst heeft klaarliggen van telefoonnummers van degenen die u wilt bellen zodra er longen beschikbaar zijn.

Bij aankomst in het UMC meldt u zich bij de Spoed Eisende Hulp (eigen parkeerterrein). Het personeel van de Spoed Eisende Hulp weet van uw komst. Hier wordt een röntgenfoto van de borstkast en een hartfilmpje gemaakt, bloed geprikt en een infuus ingebracht. Vervolgens wordt u naar verpleegafdeling B3 West (longziekten) begeleid.

Hier wordt een aantal kweken afgenomen, en gestart met medicatie. Het kan zijn dat er zoveel haast geboden is dat u rechtstreeks van de Spoed Eisende Hulp naar de operatiekamer gebracht wordt.

De transplantatie

Als er nog geen tegenbericht is uit het donorziekenhuis, wordt u naar de operatiekamer gebracht. Hier wordt u alvast aangesloten op de bewakingsapparatuur. U wordt in slaap gebracht als het definitieve groene licht wordt gegeven vanuit het donorziekenhuis voor start van de operatie. Het in slaap brengen gebeurt door een injectie in een al aangesloten infuus. Uw zuurstofbrilletje (of –masker) wordt door een zuurstof-narcosemasker vervangen. De slaap komt langzaam en geleidelijk. De operatie wordt gestart als u goed slaapt. Tijdens de operatie zal een anesthesioloog en anesthesieverpleegkundige u bewaken en zorgen dat u goed slaapt en geen pijn heeft.

De operatie

Transplantatie van één long

Dit kan zowel een linker- als een rechterlong betreffen. Voor welke long wordt gekozen hangt af van de ziekte die u hebt of welke long nog het beste functioneert. Bij een enkelzijdige longtransplantatie wordt u liggend op de niet te opereren zijde geopereerd. De operatiesnede loopt van de rugzijde naar de borstzijde. Soms moet er een rib verwijderd worden om voldoende operatieruimte te creëren. Uw long wordt verwijderd en de donorlong wordt geïmplant. Er worden op drie plaatsen verbindingen gemaakt tussen de donorlong en uw lichaam; de luchtpijpverbinding, de longslagader en de longader. Tijdens de transplantatie zal uw eigen long voor voldoende zuurstof in uw lichaam moeten zorgen. Indien dit niet lukt, zal het noodzakelijk en veiliger zijn om de hart-longmachine te gebruiken. De machine wordt aangesloten op de rechterhelft van uw hart en het bloed wordt door de kunstlong geleid en weer teruggevoerd naar de grote lichaamsslagader.

Als de operatie bijna klaar is (de hart-longmachine is dan ook al afgesloten en verwijderd), worden er drains (slangen in de borstholte) ingebracht om wondvocht en lucht af te kunnen voeren. Hierna wordt de wond gesloten en wordt u gebracht naar de Intensive Care afdeling. (IC 4)

Transplantatie van twee longen

Bij deze dubbelzijdige longtransplantatie worden de longen één voor één vervangen. Er worden eigenlijk twee enkelzijdige longtransplantaties gedaan. Bij een dubbelzijdige longtransplantatie wordt u liggend op de rug geopereerd. De operatiesnede loopt dwars over de borstkas, waarbij ook het borstbeen overdwars wordt doorgenomen. Het verdere verloop van de transplantatie is als bij de enkelzijdige longtransplantatie.

Voor de transplantatie van start gaat kunnen uw naaste familieleden, indien zij dit wensen, in de familiekamer van B3 West wachten . Wanneer de operatie begonnen is brengt de verpleegkundige van de longafdeling uw familie naar de Intensive Care waar uw familie van de familiekamer gebruik kan maken en verder wordt begeleid door de IC verpleegkundige. Uw familie wordt tijdens de operatie door de longarts geïnformeerd over het verloop van de operatie. Wanneer u op de Intensive Care aangekomen bent en alles op orde is gebracht kan de directe familie u meteen bezoeken. De familie kan met vragen terecht bij de verpleegkundige van de Intensive Care afdeling.

De gemiddelde operatieduur van een enkelzijdige longtransplantatie is 4-6 uur. De gemiddelde operatieduur in geval van een dubbelzijdige longtransplantatie varieert tussen de 6 en 10 uur . Dit is voor uw familie een lange en spannende periode en wij denken dan ook dat het raadzaam is dat iemand deze tijd niet alleen doorbrengt.

Als uw familie naar huis gaat worden zij thuis gebeld door de longarts of de chirurg na afloop van de operatie.

De klinische zorg

a. De Intensive Care

Na de operatie gaat u naar Intensive Care. Als u op de Intensive Care komt, slaapt u nog.

U wordt indien mogelijk geïsoleerd verpleegd. Dit wil zeggen dat u in een eenpersoons kamer met een sluis komt te liggen om het ontstaan van infecties te voorkomen. Tijdens en na de transplantatie krijgt u medicijnen (immunosuppressiva) om afstoting te voorkomen. U hebt hierdoor een sterk verlaagde afweer en een verhoogd risico op infecties.

De beschermende maatregelen die genomen worden, zijn:

- U ligt op een 1-persoonskamer met sluis. (Dit is een aparte gang waardoor en nooit een open lucht verbinding is.) Bij uitzondering kan het voorkomen dat er geen 1-persoonskamer vrij is. U wordt dan op zaal verpleegd.
- De kamer wordt van tevoren schoongemaakt en gedesinfecteerd.
- In de kamer bestaat een overdruk, dat wil zeggen dat de lucht via bacteriefilters wordt gezuiverd en dat er geen ongezuiverde lucht in de kamer kan komen.
- Iedereen die de kamer binnenkomt, draagt beschermende kleding (een groen overschort) en moet altijd de handen goed wassen en desinfecteren. Dit geldt zowel voor personeel als voor bezoekers.
- Alle voorwerpen die de kamer binnenkomen worden eerst gedesinfecteerd. Voor post, nieuwe tijdschriften en nieuwe boeken gelden geen bijzondere maatregelen. Het meenemen van bloemen, voedsel of dranken is niet toegestaan.
- Personen met een infectieziekte, verkoudheid of koortslip mogen niet op uw kamer komen.
- Ten aanzien van bezoek geldt dat er de eerste tijd het liefst zo min mogelijk verschillende mensen op uw kamer komen. Over bezoek van kinderen onder de 14 jaar moet eerst overlegd worden in verband met kans op kinderziektes.

11

U bent aangesloten op bewakingsapparatuur om goed in de gaten te houden hoe het met u gaat. U bent aangesloten op een beademingsmachine. U merkt dit pas als u na enkele uren of dagen wakker wordt. U hebt dan een beademingsbuis in de keel, dit kan hinderlijk zijn.

Het kan een benauwd gevoel geven en u kunt niet praten. De gemiddelde beademingsduur ligt tussen de 2 en 5 dagen. De communicatie tijdens deze periode verloopt via gebaren, door het stellen van vragen waarop u alleen ja of nee hoeft te antwoorden of via een letterbord waarop u letters van het woord aanwijst dat u wilt zeggen. Zodra u in staat bent zelf te ademen kan de beademingsbuis worden verwijderd. Zolang u nog beademd wordt mag u niet drinken omdat u niet in staat bent om goed te slikken. Wanneer u een dorstgevoel heeft kunnen de mond en lippen wel vochtig gemaakt worden. De meeste patiënten zien erg tegen de beademing op maar in de praktijk weten patiënten zich na afloop zich niets meer van de beademingsperiode te herinneren.

U hebt meerdere infusen waardoor u medicijnen en voedingsstoffen krijgt toegediend. U hebt een maagsonde zodat uw maag leeg blijft zodat u niet misselijk wordt. Bovendien heeft u een urinekatheter en heeft u meerdere drains (2-4 stuks) om wondvocht en lucht af te voeren.

U kunt soms pijn hebben van de wond en de drains. In dat geval is het belangrijk om voldoende pijnstilling te vragen omdat het belangrijk is om goed door te ademen en te kunnen ophoesten. Iedere dag worden er bloed en kweken afgenomen voor onderzoek. Er wordt dagelijks een röntgenfoto van de longen gemaakt. De wonden worden dagelijks verbonden en het gewicht, de bloeddruk, pols en temperatuur worden in de gaten gehouden. U krijgt dagelijks fysiotherapie in verband met het verbeteren van uw ademhaling, spierkracht en conditie.

Ten gevolge van de operatie, de nieuwe medicatie en/of het verblijf op de Intensive Care kan het zijn dat uw waarneming verstoord raakt. Het komt soms voor dat patiënten dingen zien, of horen die andere mensen om hun heen niet of anders waarnemen. Dit is vaak van tijdelijke aard maar kan soms angstig zijn en u veel onrust geven. Vertel wanneer u dit bij u zelf bemerkt altijd aan de verpleegkundige. De verpleegkundige kan dit overleggen met de arts en het kan zijn dat geadviseerd wordt om u hiervoor tijdelijk medicijnen te geven. Onze ervaring is dat familie van de getransplanteerde vaak schrikt van deze onrust verschijnselen. Het is echter een veel voorkomend verschijnsel na een dergelijke grote operatie en gaat altijd weer over.

Het verblijf op de Intensive Care is gemiddeld 3-7 dagen, maar kan langer of korter zijn. Als u weer zelf ademt en uw toestand verder stabiel is, gaat u naar de verpleegafdeling B3West.

b. De verpleegafdeling

Na het verblijf op de Intensive Care komt u op de verpleegafdeling B3West.

Ook hier wordt u geïsoleerd verpleegd. Het beleid ten aanzien van het geïsoleerd verplegen wordt steeds verder afgebouwd tijdens uw verblijf op de afdeling. De beschermende maatregelen die genomen worden, zijn:

- U ligt op een 1-persoonskamer met sluis
- Er hangt een lila isolatiekaart op de deur
- De kamer is van tevoren schoongemaakt en gedesinfecteerd
- Iedereen die de kamer binnenkomt desinfecteert de handen. Bij wondverzorging of verzorgen van infusen draagt het personeel ook overschorten en handschoenen
- Indien mogelijk vindt onderzoek/behandeling plaats op de patiëntenkamer
- Als u de kamer moet verlaten draagt u een mond-neusmasker
- Er mogen niet meer dan twee personen tegelijk op bezoek komen, kinderen in overleg met de behandelend arts
- Bloemen, planten en voedingswaren zijn niet toegestaan
- U krijgt bacteriearme voeding

Als u op de verpleegafdeling verblijft, zal er niet continu een verpleegkundige bij u op de kamer aanwezig zijn. Er is wel altijd een verpleegkundige te bereiken door middel van het belsysteem. We streven ernaar dat zoveel mogelijk dezelfde verpleegkundigen u verzorgen. Met uw familie kunnen afspraken gemaakt worden over afwijkende bezoektijden. Familie kan gedurende de eerste dagen gebruik maken van de familiekamer. Er kan dan ook ontbijt voor hen besteld worden. Bij het personeelsrestaurant kan de familie een etenspas verkrijgen en deze opwaarderen met geld voor gebruik van het personeelsrestaurant. Wanneer familie graag in de buurt van het ziekenhuis wil verblijven omdat de reistijd bijvoorbeeld erg lang is, kan de familie eventueel terecht in het Meijburghuis (brochure te verkrijgen bij de verpleegkundig specialist tijdens uw rondleiding door het UMC Utrecht of informatie te lezen op website: www.umcu.nl).

De huur van de telefoon en televisie wordt vergoed omdat u in isolatie ligt. De gesprekskosten zijn voor uw rekening. Er zijn ook een koelkast, een magnetron en een hometrainer aanwezig op de kamer. Het is

toegestaan om bepaalde spullen van thuis mee te laten brengen, zoals foto's, walkman of hobbymateriaal. Overleg altijd eerst even met de verpleegkundige voordat u het mee laat brengen.

Het streven is om u zo spoedig mogelijk weer zelfstandig te laten functioneren binnen uw eigen mogelijkheden. Dit betekent o.a. dat u zichzelf weer gaat verzorgen, dat u uw medicijnen leert kennen en in eigen beheer gaat gebruiken, dat u leert uw longfunctie zelf te controleren, dat u aan uw conditie werkt en dat u vertrouwd raakt met de nieuwe situatie. U wordt op deze manier langzaam voorbereid op het weer naar huis gaan. Dit houdt in dat u het op de meeste dagen erg druk heeft met fysiotherapie, longfunctieonderzoek, het af laten nemen van bloed en kweken, röntgenfoto's en gesprekken met artsen, de diëtiste en eventueel andere hulpverleners. U kunt in deze periode ook te maken krijgen met teleurstellingen en tegenslagen zoals afstotingsreacties en infecties, waarvoor onderzoek en behandeling noodzakelijk zijn. Ook kunt u last krijgen van bijwerkingen van de medicijnen zoals misselijkheid, smaakstoornissen, trillen en het vasthouden van vocht in armen en benen. Voordat u naar huis kunt, moet u zichzelf weer kunnen verzorgen, kunnen lopen en trap kunnen lopen. Voor u met ontslag gaat, worden er meestal nog een aantal onderzoeken gedaan, zoals een ECG en longfunctieonderzoek.

Tenslotte komt de transplantatieverpleegkundige nog langs voordat u naar huis gaat om eventuele overgebleven vragen te beantwoorden en te zorgen dat u alle benodigde spullen heeft voor een eerstvolgend polikliniek bezoek. U krijgt tijdens de opname ook een nieuwe brochure, "Thuis na transplantatie", uitgereikt waarin de leefregels voor thuis beschreven worden.

c. Voeding

Voor een goede kwaliteit van leven vóór en een vlot herstel na de transplantatie is een goede voedingstoestand van belang. Over- maar ook ondergewicht heeft een nadelige invloed op uw conditie en de longfunctie. Voeding met een juiste hoeveelheid energie is daarom noodzakelijk.

Voeding na de transplantatie

In verband met de verhoogde kans op infecties na de transplantatie krijgt u voedingsadviezen ter voorkoming van voedselinfecties. Dit houdt o.a. in dat u veel monoverpakkingen krijgt, dat sommige voedingsmiddelen zoals

rauwkost, rauwe vleeswaren en buitenlands kaassoorten niet toegestaan zijn. Het is tevens niet toegestaan andere voedingsmiddelen te eten dan u via het ziekenhuis worden verstrekt. Ook moet de voeding voldoen aan de eisen van de algemene gezonde voeding. Dit betekent o.a. niet te zout, niet te vet en cholesterolbeperkt. Soms is een eiwit- of energieverrijkt dieet nodig, waarvoor u pakjes drinkvoeding en zo nodig sondevoeding krijgt. Gemiddeld komt de diëtist 1 à 2 keer per week bij u langs om te overleggen over het dieet. Wanneer u naar huis gaat krijgt u informatie mee om ook thuis een goede voeding te gebruiken.

Voeding thuis

Voeding thuis

Thuis blijft een goede hygiëne ten aanzien van het bewaren en bereiden van voedsel noodzakelijk. Hierover wordt u voordat u met ontslag gaat na de transplantatie ingelicht door de diëtist.

Het is van belang uw gewicht dagelijks te controleren. Na de transplantatie moet u zich dan ook dagelijks wegen om twee redenen:

- het gewicht kan toenemen door vasthouden van vocht
- het gewicht kan toenemen door teveel eten

d. Fysiotherapie

Na de transplantatie wordt u op de afdeling intensief begeleid door de fysiotherapeut met als doel uw ademhaling, uw spierkracht en uw conditie te verbeteren. Na ontslag traint u nog een periode in het ziekenhuis waarna de revalidatie verder gaat in een centrum bij u in de buurt.

e. Psychosociale problemen en maatschappelijk werk

Ontslag uit het ziekenhuis betekent eindelijk weer naar huis. Een situatie met nieuwe perspectieven en soms nieuwe zorgen. De zorg om afstoting, de ervaringen van de laatste opname, veranderingen in uw leven en in dat van uw naasten. Een ieder moet aan de nieuwe omstandigheden wennen. Dit is niet altijd eenvoudig. Spanningen, depressieve periodes en relationele problemen kunnen zich voordoen. Het is belangrijk dat u uzelf, en de mensen om u heen, de gelegenheid geeft om aan de nieuwe situatie te wennen. Voor het verwerken is het voor alle partijen van groot belang dat u twijfels, zorgen en onzekerheden met elkaar bespreekt.

De contacten met het maatschappelijk werk zijn vooral in de eerste periode na de transplantatie intensief en vervolgens vindt dit contact twee keer per jaar waarna indien nodig op indicatie plaats.

f. Afstoting

Het afweersysteem van het lichaam is onze natuurlijke bescherming tegen o.a. ziektekiemen en andere lichaamsvreemde stoffen die ons lichaam binnendringen. Ook een donorlong zal door het afweersysteem herkend worden als een lichaamsvreemde stof en ons afweersysteem zal proberen het orgaan af te stoten. Om een afstotingsreactie te voorkomen gebruikt u na de transplantatie medicijnen die de werking van het afweersysteem onderdrukken.

Afstoting (rejectie) kan op verschillende momenten na de transplantatie plaatsvinden ondanks de onderdrukking van het afweersysteem door medicijnen (immunosuppressiva). We onderscheiden twee vormen van afstoting, namelijk acute afstoting en chronische afstoting.

Acute afstoting

In de periode na transplantatie is het mogelijk dat u een periode van acute afstoting doormaakt. De klachten ontstaan in korte tijd, dat wil zeggen in de loop van enkele uren tot een dag. Het is belangrijk de afstoting in een zo vroeg mogelijk stadium te herkennen en te behandelen. De effectiviteit van de behandeling is dan het grootst en de kans op longfunctieverlies het kleinst. Meestal reageert een acute afstoting goed op de behandeling.

De volgende symptomen kunnen wijzen op acute afstoting:

- grieperig gevoel of algeheel gevoel van ziek zijn
- temperatuursverhoging
- kortademigheid
- vermoeidheid
- achteruitgang van de longfunctie
- daling van de zuurstofverzadiging (saturatie)

Een afstoting wordt behandeld met een hoge dosering prednison (1000 mg per dag) gedurende drie dagen. Hierna wordt de prednison weer afgebouwd.

U moet de rest van uw leven alert blijven om een afstoting in een zo vroeg mogelijk stadium te herkennen. Want ook in een later stadium kan een acute afstoting plaatsvinden. Het is daarom zeer belangrijk dat u de

medicijnen tegen afstoting precies inneemt zoals ze voorgeschreven zijn, dat wil zeggen op de juiste tijd en met de juiste dosering. Naast de controles in het ziekenhuis en op de polikliniek is het van groot belang dat uzelf dagelijks thuis een aantal controles uitvoert, zoals het meten van uw longfunctie, temperatuur en gewicht

Chronische afstoting

Chronische afstoting ontstaat vroeg of laat na de transplantatie. Na 5 jaar heeft de helft van de patiënten een vorm van chronische afstoting. Het is vooraf niet te voorspellen wanneer chronische afstoting zal plaatsvinden. Het is een geleidelijk proces waarbij de longfunctie langzaam achteruit gaat. Chronische afstoting is in tegenstelling tot acute afstoting niet goed te behandelen. Soms slaat de behandeling aan en treedt er herstel op van de longfunctie of wordt het proces een halt toegeroepen. Maar helaas is het vaak zo dat het afstotingsproces niet is af te remmen met de medicijnen die we hiervoor op dit moment beschikbaar hebben.

g. Infectie

De medicijnen die u moet gebruiken om afstoting te voorkomen, verlagen de activiteit van het afweersysteem. Hierdoor is uw gevoeligheid voor infecties verhoogd en kunnen infecties minder ernstig lijken dan ze zijn. Dit betekent dat u na de transplantatie moet proberen infecties te voorkomen, vroegtijdig te herkennen en te laten behandelen.

Infecties voorkomen:

- goede lichaamsverzorging, dagelijks douchen
- uit de buurt blijven van mensen met een virus of bacteriele infectie
- in ziekenhuizen gedurende het eerste jaar na transplantatie altijd een mondmasker dragen. (Voor patiënten met Cystic Fibrosis is dit blijvend na transplantatie)
- regelmatig handen wassen door u en uw familie
- wondjes schoon en droog houden en letten op tekenen van infectie
- goede mondverzorging en regelmatige controle door de tandarts
- goede keukenhygiëne en voedingsadviezen van de diëtist opvolgen
- geen nieuwe dieren aanschaffen, met name vogels en poezen kunnen een infectierisico zijn. Maak in ieder geval nooit een kattenbak schoon
- bloemwater dagelijks verschoneren, doe dit niet zelf. Er groeien veel bacteriën en schimmels in
- niet op vakantie gaan in landen met een hoog infectierisico

Infecties vroegtijdig herkennen:

Het is belangrijk dat u de eerste symptomen van een infectie onderkent en contact opneemt met het ziekenhuis bij één van de volgende symptomen:

- lichaamstemperatuur hoger dan 37,5° C (rectaal gemeten) en na vier uur nog steeds hoger dan 37,5° C
- pijnlijke keel
- ernstige verkoudheid of griep
- aanhoudend hoesten
- achteruitgang van de longfunctie
- kortademigheid
- toegenomen sputumproductie
- verandering in kleur van het sputum
- ontstoken of nattende huidwond
- pijn of branderig gevoel bij het plassen
- braken en diarree
- buikpijn
- zweren, blaren en verdachte knobbels in uw oksel, lies of elders in of op uw lichaam

Infecties vroegtijdig behandelen:

Als u tekenen van een infectie heeft neemt u op werkdagen contact op met de verpleegkundig specialist of de transplantatieverpleegkundige van het ziekenhuis. Afhankelijk van uw klachten kan het zijn dat u verwezen wordt naar uw huisarts of dat u naar het ziekenhuis moet komen. Mocht u medicijnen voorgeschreven krijgen door uw huisarts willen we dat graag van u weten voordat u met de behandeling begint.

Een goede voeding, voldoende rust, regelmatig leven en werken aan uw conditie verhoogt de afweer tegen infecties.

h. Medicatie

Na de transplantatie zult u naast medicijnen ter voorkoming van een afstotingsreactie, een aantal andere medicijnen moeten gebruiken. Het is van groot belang dat u de namen van al uw medicijnen kent, weet waarvoor ze zijn bedoeld en dat u op de hoogte bent van de juiste wijze van innemen en wat mogelijke bijwerkingen zijn, voordat u uit het ziekenhuis wordt ontslagen. De verpleegkundigen op de afdeling bespreken dit met u. Zij begeleiden u naar een zelfstandig beheer en gebruik van uw medicijnen. Wees niet terughoudend om vragen te stellen, want een juiste inname van

de medicatie is van groot belang voor een succesvolle transplantatie. De medicatie na transplantatie wordt uitgebreid beschreven in de brochure: Geneesmiddelen na longtransplantatie. (Op de website: www.umcu.nl zijn al onze informatiebrochures waaronder laatstgenoemde na te lezen en eventueel te downloaden.)

Attentie:

- gebruik alle medicijnen precies zoals u is voorgeschreven, dwz juiste dosering op de voorgeschreven tijden
- stop niet op eigen initiatief met medicijnen
- als u bijwerkingen vermoedt, neemt u contact op met het ziekenhuis
- als u per ongeluk een dosis vergeet, neem deze dan zo spoedig mogelijk in.
- neem nooit een dubbele dosis. Neem bij twijfel contact op met het ziekenhuis.
- neem nooit medicijnen die zonder recept verkrijgbaar zijn, tenzij u hiervoor toestemming hebt gekregen van de transplantatiearts
- neem contact op met het ziekenhuis als u door een huisarts of specialist andere medicijnen krijgt voorgeschreven. Er zijn nogal wat medicijnen die de spiegel van de medicijnen ter voorkoming van afstotingsreacties beïnvloeden.
- zorg er altijd voor dat u voldoende medicijnen in voorraad hebt
- neem contact op met ziekenhuis bij braken na medicatie-inname
- draag het medisch paspoort (welke u bij ontslag uit het ziekenhuis ontvangt) bij u. Hierin staat o.a. vermeld welke medicijnen u gebruikt
- meld een onjuiste inname bij de verpleegkundige of arts voordat uw medicijnspiegel wordt geprikt. Een afwijkende medicijnspiegel kan hierdoor verklaard worden.

Medicijnen

De volgende informatie betreft medicijnen die iedereen na de transplantatie moet gebruiken. Het kan heel goed zijn dat u meer medicijnen voorgeschreven krijgt.

19

Tacrolimus (Prograf®), Mycofenolaat mofetil (Cellcept®) en Prednison

Dit zijn medicijnen die het afweersysteem onderdrukken en uw lichaam helpen om afstoting van de donorlong te voorkomen. Het succes van de behandeling met deze medicijnen is mede afhankelijk van de zorgvuldigheid waarmee u de medicijnen inneemt. Aan de hand van bloedonderzoek wordt de dosering van deze medicijnen bepaald.

Co-trimoxazol (Bactrimel®)

Dit is een antibioticum dat u krijgt om longontsteking te voorkomen.

Valaciclovir (Zelitrex®) en Valganciclovir (Valcyte®)

Deze medicijnen gaan het opnieuw actief worden van virusinfecties zoals herpes en CMV tegen. Het is heel goed mogelijk dat u drager bent van deze virussen omdat ze bij de meerderheid van de bevolking voorkomen.

U heeft dan na de transplantatie een verhoogd risico op de infecties omdat ze actief worden als de natuurlijke afweer verlaagd is.

Amfotericine B (Fungizone®)

Dit medicijn wordt gebruikt ter voorkoming en behandeling van schimmelinfecties in de mond, slokdarm en maagdarmkanaal.

Omeprazol (Losec®) of Pantoprazol (Pantozol®)

Dit zijn medicijnen ter voorkoming van beschadiging van het maag/darm slijmvlies; het remt de maagzuurproductie.

Etidroninezuur/calciumcarbonaat (Didrokit®) of Alendroninezuur (Fosamax®)

Dit zijn medicijnen ter voorkoming van botontkalking. Botontkalking kan optreden ten gevolge van langdurig gebruik van prednison.

Bijwerkingen

De belangrijkste bijwerkingen van eerdergenoemde medicijnen zijn:

- nier- leverbeschadiging
- toenemende gevoeligheid voor infecties
- hoge bloeddruk, met als gevolg soms hoofdpijnlachten
- trillende handen, hetgeen gewoonlijk verdwijnt na ongeveer 3 maanden
- overgevoelighedsreacties van de huid. Er bestaat een iets grotere kans op huidkanker, u kunt sneller blauwe plekken krijgen en uw huid wordt gevoeliger voor de zon
- botontkalking
- vocht vasthouden, met name in enkels, handen en/of gezicht. Het kan zijn dat u (tijdelijk) een vocht- en zoutbeperking krijgt of dat u plastabletten moet gebruiken
- stemmingswisselingen
- suikerziekte. Als u al suikerziekte heeft kan dit soms ontregelen.
- toename eetlust met als gevolg een gewichtstoename

Het longtransplantatieteam

Het **team** dat u behandelt bestaat uit de volgende zorgverleners.

De longartsen die u in het UMC Utrecht en in het Sint Antonius Ziekenhuis ontmoet, zijn:

- Prof. 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)
- Mw J.M. Kwakkel-van Erp (UMC Utrecht)

De **transplantatieverpleegkundigen /verpleegkundig specialisten** verbonden aan het longtransplantatieteam zijn:

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

Het **paramedische team** bestaat uit:

- maatschappelijk werk Mw D. Brocke (UMC Utrecht)
Mw. v.d. Rijt (St. Antonius Ziekenhuis)

- fysiotherapie Dhr. W. Doeleman (UMC Utrecht)
Dhr. 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 longtransplantatie

☎ 088 75 583 59 of

algemeen nummer

en vragen naar zoemer 3926

of 4116

Email: longtransplantatie@umcutrecht.nl

Locatie St. Antonius Ziekenhuis Nieuwegein

Koekoekslaan 1

Postbus 2500

3430 EM Nieuwegein

Algemeen nummer

☎ 030 609 91 11

Secretariaat longtransplantatie

☎ 030 609 30 53

fax: 030 605 20 01

Longtransplantatieverpleegkundige

☎ 030 609 30 53

en vragen naar de

longtransplantatie

verpleegkundige

Email: n.van.doorn.@antonius.net

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

23

Verpleegafdelingen Hart Long Centrum Utrecht

Intensive care hart-longchirurgie Unit 3 UMC 088 75 563 37

Verpleegafdeling longziekten B3 West UMC 088 75 5 7904 /7905

Verpleegafdeling longziekten B3 St. Antonius Ziekenhuis 030 609 30 00

Verpleegafdeling longziekten C3 St. Antonius Ziekenhuis 030 609 29 29

Patiëntenbelangenvereniging Harten Twee

voor Nederlandse hart- en longtransplanteerden

p/a Stichting Hoofd Hart en Vaten

John F. Kennedylaan 101

3981 GB Bunnik

tel: 030 659 64 05

Postbus 123

3980 CC Bunnik

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	030 609 91 11
Secretariaat longtransplantatie	030 609 30 53
fax	030 605 20 01

- www.hlcu.nl