

Inhoudsopgave

| | | |
|---|---|----|
| 1 | Algemene informatie over longtransplantatie | 2 |
| 2 | De aanmelding | 4 |
| 3 | Het longtransplantatieteam | 10 |
| 4 | Telefoonnummers & adressen | 11 |

1 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.

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, omdat de overheid bepaalde dat transplantaties alleen in een academisch ziekenhuis mogen plaatsvinden. In 2001 werd door de minister een vergunning verleend aan een tweede centrum bestaande uit het Universitair Medisch Centrum Utrecht samen met het St. Antonius Ziekenhuis te Nieuwegein en het Erasmus Medisch Centrum Rotterdam.

Op dit moment vinden wereldwijd ongeveer 3000 longtransplantaties per jaar plaats, waarvan ongeveer 80 per jaar gezamenlijk in de drie transplantatie centra in Nederland.

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
- pulmonale hypertensie.

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

- ernstige infecties bijvoorbeeld AIDS of tuberculose
- ernstige lever- of nierziekte
- falen van het hart
- suikerziekte met complicaties
- ernstige 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.

2 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 werk, diëtiste en verpleegkundig specialist of de verpleegkundig consulent longtransplantatie. 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 verpleegkundig specialist of verpleegkundig consulent longtransplantatie

Hierna volgen een aantal fasen:

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

1 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 werk. De fysiotherapeut test uw conditie door middel van een spierkrachtonderzoek en looptest(en).

Het doel van de screening is:

- zeker stellen dat er sprake is van een eindstadium van de long-aandoening; 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 14 dagen (en soms in 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 vóórdat u op de wachtlijst komt. Het is soms in overleg met de longarts mogelijk om tijdens de wachtlijstperiode in het buitenland te verblijven, echter dit betekent altijd dat een mogelijk aanbod van donorlongen voor u op dat moment niet van toepassing is omdat u niet snel ter plekke kan zijn en de reistijd te lang is voor een donoraanbod. Of een dergelijke keuze raadzaam is dient u te allen tijde zelf af te wegen.

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.

2 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, en die onder andere de wachtlijst beheert en ervoor zorgt dat een transplantatieprocedure in gang wordt gezet.

De indeling van de wachtlijst geschiedt op basis van uw bloedgroep en TLC (Totale Long Capaciteit, deze is gerelateerd aan uw lichaamslengte) en de Long Allocatie Score (LAS-score).

De toewijzing van de nieuwe longen door Eurotransplant gebeurt op basis van ziekte ernst. Patienten die medisch gezien een transplantatie het hardste nodig hebben en die naar verwachting ook het meeste voordeel hebben van nieuwe longen komen het eerste aan de beurt.

Elke patiënt krijgt een persoonlijke Long Allocatie Score (LAS) op basis van zijn of haar medische informatie waaronder laboratoriumwaarden, testuitslagen (zoals longfunctie, bloedgassen en 6 minuten wandeltest) en type longziekte.

Uw geboortedatum, lengte, gewicht en uw mogelijkheid om alledaagse activiteiten uit te voeren worden ook ingevoerd in de berekening.

Al deze informatie samen vormt een aanwijzing voor de ernst van uw medische toestand en uw kans op succes na een longtransplantatie. De LAS wordt uitgedrukt in een getal tussen 0 tot 100, waarbij 100 de hoogste urgentie weergeeft. Aan de kandidaat met de hoogste LAS wordt een donorlong toegekend wanneer deze beschikbaar komt.

Wanneer een donorlong beschikbaar komt, wordt de best mogelijke match gemaakt op basis van de bloedgroep, de maat van de longen en de LAS score.

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 vaak voor dat patiënten tevergeefs komen en de operatie niet door kan gaan omdat de longen niet geschikt blijken te zijn. Het is 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.

Uw wachttijd is voor het longtransplantatieteam niet te voorspellen, als regel geldt wel dat hoe hoger uw LAS score is hoe meer kans op een aanbod u maakt. Natuurlijk is dit ook afhankelijk van uw bloedgroep en uw lichaamslengte.

Doordat de LAS punten elk half jaar moeten worden vernieuwd verandert de wachtlijst geregeld, daardoor is het onmogelijk om te zeggen op welke plaats u staat op de wachtlijst.

Spijtig genoeg is het zo dat tijdens de wachtlijstperiode problemen kunnen ontstaan die een transplantatie tijdelijk, dan wel blijvend in de weg kunnen staan.

3 transplantatiefase:

Indien de donorlong geschikt is voor transplantatie dan wordt dit direct doorgegeven aan afdeling B3west van het UMC Utrecht waar de patiënt op dat moment verblijft. De patiënt gaat naar de operatiekamer en alle voorbereidingen worden getroffen. De ingreep duurt gemiddeld 6 tot 10 uur, afhankelijk van of u een enkelzijdige of dubbelzijdige longtransplantatie gaat krijgen. 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. Gemiddeld verblijven patienten op de intensive care tussen de 4 en 7 dagen.

Daarna wordt de patiënt naar de verpleegafdeling longziekten overgeplaatst. Direct na de transplantatie start intensieve begeleiding door de fysiotherapeut. Gemiddeld 4 tot 6 weken na de ingreep is het ontslag naar huis.

4 post transplantatiefase:

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 zonlicht
- voldoende lichaamsbeweging
- niet roken en matig alcoholgebruik.

In de eerste tijd na de transplantatie is er sprake van een frequente poli-klinische controle door de longarts in samenwerking met de Verpleegkundig Specialist of Verpleegkundig consulent longtransplantatie en andere leden van het multi-disciplinaire team zoals fysiotherapeut, maatschappelijk werk en de diëtiste.

Na de longtransplantatie kunnen zich allerlei problemen voordoen.

De meeste infecties en acute afstotingsreacties na transplantatie treden in het eerste jaar na transplantatie op. Ook hierna kunnen nog problemen ontstaan zoals infecties, suikerziekte, hoge bloeddruk en chronische afstoting.

Het eerste jaar na transplantatie wordt over het algemeen 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
- verhoogd cholesterolgehalte.

Recente cijfers van de Nederlandse Transplantatie Stichting laten zien dat na het eerste jaar van de longtransplantatie 82% van de patiënten nog in leven is, na 5 jaar is dit percentage 66%. De resultaten van dit transplantatie centrum sluiten aan bij deze cijfers.

Wat betekent dit voor een individuele patiënt?

Het percentage goed werkende organen drie of vijf jaar na transplantatie geldt voor een groep patiënten in het algemeen. De kans van slagen van een individuele transplantatie kan daarom hoger of lager uitvallen dan het gemiddelde. Die individuele kans is namelijk afhankelijk van andere factoren zoals de leeftijd van de patiënt en diens staat van gezondheid voor de transplantatie.

3 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:

- Dr. E.A. van de Graaf (UMC Utrecht)
- Prof. dr. J.C. Grutters (St. Antonius Ziekenhuis)
- Drs. D.A. van Kessel (St. Antonius Ziekenhuis)
- Dr. J.M. Kwakkel-van Erp (UMC Utrecht)
- Dr. H.D. Luijk (UMC Utrecht)
- Dr. J.D. Oudijk (St. Antonius Ziekenhuis)

De **verpleegkundig specialist / verpleegkundig consulent longtransplantatie** verbonden aan het longtransplantatieteam zijn:

- Mw. N. van Doorn (St. Antonius Ziekenhuis)
- Mw. I. Hagenaar (UMC Utrecht)
- Mw. M. Janssen MSc (UMC Utrecht)
- Mw. M. Langezaal (St. Antonius Ziekenhuis)
- Mw. M.J.C Wessels-Bakker MA ANP (UMC Utrecht)

Het **paramedische** team bestaat uit:

- maatschappelijk werk Mw. D. Brocke (UMC Utrecht)
 Mw. W. v.d. Rijt (St. Antonius Ziekenhuis)
 Mw. R.E.M. Zekhuis (UMC Utrecht)
- psycholoog Drs. T. Wilterdink (UMC Utrecht vanuit HDI)
 Drs. S. Pet (UMC Utrecht vanuit HDI)
- fysiotherapie Drs. E. Blanken (UMC Utrecht)
 Dhr. W. Doeleman (UMC Utrecht)
 Dhr. M. van Kampen (St. Antonius Ziekenhuis)
 Mw. T. de Veld (St. Antonius Ziekenhuis)
- diëtetiek Mw. M. van den Brand (St. Antonius Ziekenhuis)
 Mw. N. Broekman (UMC Utrecht)
 Mw. H. Froom (St. Antonius ziekenhuis)
 Mw. F. Hollander (UMC Utrecht)

4 Telefoonnummers & adressen

Locatie Universitair Medisch Centrum Utrecht

Heidelberglaan 100, 3584 CX Utrecht

Postbus 85500, 3508 GA Utrecht

Algemeen nummer **088 755 5555**

Secretariaat longtransplantatie **088 755 9969**

fax **088 755 9970**

Verpleegkundig specialist/longtransplantatieverpleegkundige **088 755 8359**

(telefonisch spreekuur maandag t/m vrijdag van 9.30 - 11.30 uur)

Email: longtransplantatie@umcutrecht.nl

Locatie St. Antonius Ziekenhuis Nieuwegein

Koekoekslaan, 3435 CM Nieuwegein

Postbus 2500, 3430 EM Nieuwegein

Algemeen nummer **088 320 3000**

Secretariaat longtransplantatie **088 320 1543**

fax **088 320 1495**

Verpleegkundig consulent **088 320 1542**

(telefonisch spreekuur maandag 8.30 - 9.15, dinsdag t/m donderdag 8.30 - 10.00)

Email: longtransplantatie@antoniusziekenhuis.nl

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

Verpleegafdelingen

Intensive care UMC Utrecht **088 756 1224**

Verpleegafdeling longziekten B3 West UMC Utrecht **088 755 7904 / 7905**

Verpleegafdeling longziekten C2 St. Antonius Ziekenhuis **088 3201825**

Verpleegafdeling longziekten C3 St. Antonius Ziekenhuis **088 3201715**

**Patiëntenbelangenvereniging Harten Twee
voor Nederlandse hart- en longtransplanteerden:**

Secretariaat harten twee

P/a stichting A.P.N. Smalleweg 6b, 3981 EG Bunnik

Email: harten-twee.nl

Postbus 91, 3980 CB Bunnik

030 656 9636

ma t/m do 10.00 - 14.00 uur

De inhoud van deze brochure is ook te vinden op onze website:
<http://www.umcutrecht.nl/longtransplantatie>.

© Longtransplantatieteam Utrecht

Niets uit deze uitgave mag worden overgenomen en/of verveelvoudigd,
zonder voorafgaande (schriftelijke) toestemming van het Longtransplantatie-
team Utrecht.

Longtransplantatieteam Utrecht

UMC Utrecht, Heidelberglaan 100, Postbus 85500, 3508 GA Utrecht
Tel 088 75 555 55

www.umcutrecht.nl

© 2016, UMC Utrecht