

Inhoudsopgave

1	De wachtlijst	2
	De Long Allocatie Score	2
	De periode op de wachtlijst	3
	Orgaandonatie	6
	De oproep	7
2	De transplantatie	10
	De operatie	10
3	De klinische zorg	12
	De Intensive Care	12
	De verpleegafdeling	14
	Voeding	16
	Fysiotherapie	17
	Psychosociale problemen en maatschappelijk werk	17
	Afstoting	17
	Infectie	19
	Medicatie	20
4	Het longtransplantatieteam	24
5	Telefoonnummers & adressen	25

1 De wachtlijst

Als u op de wachtlijst staat, begint een spannende periode in het traject van longtransplantatie. Door 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 half jaar op de polikliniek van het UMC Utrecht of het St. Antonius Ziekenhuis voor controle en LAS bepaling. U ziet in het UMC Utrecht de arts of verpleegkundig specialist en in het St. Antonius ziekenhuis de arts en verpleegkundig consulent longtransplantatie. Elke 6 maanden worden de onderzoeken voor de LAS bepaling verricht waaronder bloedprikken. In het bloed kan ook gecontroleerd worden of u 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.

Door een groot tekort aan orgaandonoren is de gemiddelde wachttijd lang en kan afhankelijk van uw bloedgroep en lichaamslengte variëren van enkele weken tot jaren. In deze periode kunnen opnieuw problemen ontstaan die een transplantatie tijdelijk, dan wel blijvend in de weg kunnen staan.

De Long Allocatie Score

De toewijzing van de nieuwe longen door Eurotransplant gebeurt op basis van ziekte ernst. Patiënten 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 patient krijgt een persoonlijke Long Allocatie Score (LAS) op basis van zijn of haar medische informatie. Wanneer een donorlong beschikbaar komt wordt de best mogelijke match gemaakt op basis van de bloedgroep, het formaat van de longen (TLC) en de LAS.

Uw LAS wordt berekend op basis van uw actuele medische informatie, waaronder zuurstofgebruik, laboratoriumwaarden, testuitslagen (waaronder longfunctie, 6 minuten wandeltest en bloedgaswaarden) 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 punten bepalen uw plaats op de wachtlijst en zijn een half jaar geldig.

Uit wetenschappelijk onderzoek en ervaringen binnen de transplantatie-geneeskunde blijkt dat deze informatie een betrouwbare aanwijzing geeft van de noodzaak en het resultaat van een longtransplantatie. Bovendien zijn het objectieve metingen waardoor de toekenning van organen transparanter en beter te controleren wordt.

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, we kunnen u wel de punten doorgeven als u dat op prijs stelt.

De periode op de wachtlijst

Gedurende de wachtlijstperiode komt u eens per half jaar op de polikliniek voor controle bij het longtransplantatieteam. Daarnaast is het belangrijk dat u ons in de wachtlijstperiode 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 Utrecht of AZN (telefoonnummers zie blz. 25) waar u onder behandeling bent of mailt naar het emailadres van de verpleegkundig specialist/verpleegkundig consulent longtransplantatie.

Tijdens de wachtlijstperiode is het niet de bedoeling dat u thuis blijft zitten wachten. 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 opgeroepen kunt worden. 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 verpleegkundig specialist/ verpleegkundige consulent longtransplantatie altijd bellen voor overleg.

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 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.

Voor een goede bereikbaarheid laat u de telefoon altijd aanstaan en kunt de voicemail uitschakelen. U heeft dan langer de tijd om op te nemen. Beantwoord ook telefoontjes met een onbekend/afgeschermd nummer. Als het longtransplantatieteam belt voor een oproep is dit namelijk vaak een onbekend nummer of anoniem nummer.

Wanneer er longen beschikbaar zijn zal de longtransplantatiearts 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 staan, 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 om uw conditie tijdens de wachttijd zo optimaal mogelijk 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 longtransplantatiearts. Overleg met de fysiotherapeut van het transplantatie centrum is altijd mogelijk.
- Het is belangrijk uw gewicht op peil te houden. Zowel overvoeding als ondervoeding heeft een negatief effect op uw conditie 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 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 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 op het moment van transplantatie in een zo goed mogelijke conditie verkeren. Het risico van botbreuken na de transplantatie wordt hierdoor verlaagd. Botontkalking treedt vaak op bij mensen die weinig lichaamsbeweging hebben en is een bekende bijwerking van prednison.

Wanneer de arts denkt dat u medicijnen hiervoor moet gebruiken zal dit besproken worden met uw behandelend longarts.

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 en de LAS punten. Mocht het zo zijn dat de donorlongen geschikt zijn voor meerdere ontvangers met dezelfde LAS punten 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 geen informatie over de donor ontvangt. 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 informatie of er 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. Ben u bewust van de gegevens die u eventueel verspreid via social media, 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 voor 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 Utrecht 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 plaatsvinden. Om zo min mogelijk tijd te verliezen is het noodzakelijk dat u al in een vroeg stadium naar het ziekenhuis komt, zonder dat zeker is of de donorlong geschikt is voor transplantatie. Als de donorlongen definitief geschikt zijn voor transplantatie is het belangrijk dat u 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 dienstdoende longtransplantatieartsen van het UMC Utrecht of het St. Antonius Ziekenhuis 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 Utrecht

Zodra u een oproep voor transplantatie krijgt, dient u zo snel mogelijk in het UMC Utrecht 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. Andere familieleden die u vergezellen kunnen per auto zelfstandig naar Utrecht rijden.

Hoewel de gehele procedure een zekere tijdsdruk kent, ziet de politie geen enkel excuus voor u 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 zijn dat de afwijzing al bekend is als u in het UMC 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).

Het is belangrijk dat u zich dit goed realiseert want het gebeurt regelmatig en het 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. De verpleegkundig specialist of verpleegkundig consulent longtransplantatie informeert in de periode na de oproep altijd telefonisch naar uw ervaring en hoe het met u gaat.

Wanneer de transplantatie niet is doorgedaan is er geen indicatie om u met ambulancevervoer naar huis te brengen. Houdt u er bij de oproep rekening mee dat het kan zijn dat u zelf de terugreis moet organiseren. Neem bij een oproep altijd voldoende zuurstof voor de terugreis mee, vloeibare zuurstof-tankjes kunnen namelijk niet worden gevuld in het UMC Utrecht.

Als u dit prettig vindt kunt u vanaf het moment van aanmelding voor de wachtlijst een tas klaarmaken met spullen, die u of uw familie, meenemen naar het ziekenhuis. Wij adviseren om nachtkleding, ondergoed, en nieuwe toiletartikelen zoals nieuwe kam/borstel, zeepompje en nieuwe tandenborstel/tandpasta mee te nemen. Het is ook handig om een telefoonlijst klaar te leggen met nummers van personen die u wilt bellen zodra de transplantatie doorgaat.

Bij aankomst in het UMC Utrecht wordt een röntgenfoto van hart en longen een hartfilmpje en een CT-scan gemaakt. Ook wordt er bloed geprikt en een infuus ingebracht. Vervolgens wordt u naar verpleegafdeling B3 West (longziekten) begeleid.

Hier worden een aantal kweken afgenomen, en wordt er gestart met medicatie. Heel soms gebeurt het dat er zoveel haast geboden is dat u rechtstreeks van de Spoed Eisende Hulp naar de operatiekamer wordt gebracht.

2 De transplantatie

Als er nog geen tegenbericht is uit het donorziekenhuis, wordt u op een bepaald moment naar de operatiekamer gebracht. Hier wordt u alvast aangesloten op de bewakingsapparatuur. Wanneer u voor een enkelzijdige longtransplantatie komt krijgt u op de operatiekamer een ruggenprik.

De anaesthesioloog brengt via een prik in de rug een dun slangetje in waardoor u pijnbestrijding kunt krijgen tijdens en na de operatie.

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 middel van het geven van medicijnen via het 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 zullen 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 zijn. Voor welke long wordt gekozen hangt af van uw ziekte 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 geïmplanteed. 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 nodig 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 naar de Intensive Care afdeling (IC) gebracht.

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 operatie is als bij de enkelzijdige longtransplantatie.

Voor de transplantatie van start gaat is er voor uw naaste familieleden de familiekamer van B3 West beschikbaar. Wanneer de operatie begonnen is brengt de verpleegkundige van de longafdeling uw familie naar de Intensive Care afdeling. Hier kan de familie van de familiekamer gebruik maken, zij kunnen hier overnachten voor de eerste periode tot u stabiel bent en de lichaamsfuncties niet meer bedreigd worden. De familie wordt op de Intensive Care begeleid door de IC verpleegkundige. Er wordt geprobeerd om de familie tijdens de operatie een keer te informeren over het verloop van de operatie. De longtransplantatiearts komt dan bij u langs.

Wanneer de operatie klaar is, en de wond gesloten is, wordt u naar de Intensive Care gebracht. De directe familie kan u hier al spoedig bezoeken. De familie kan met vragen terecht bij de verpleegkundige van de Intensive Care.

De gemiddelde operatieduur van een enkelzijdige longtransplantatie is 4-6 uur. De gemiddelde operatieduur van een dubbelzijdige longtransplantatie varieert tussen de 6 en 10 uur. Dit is voor uw familie een lange en spannende periode. Onze ervaring is dat de partner/familie van de getransplanteerde patient het prettig vindt om deze spannende uren niet alleen door te brengen maar steun heeft van een ander familielid of vriend(in). Het is goed om dit van tevoren te bespreken en te regelen wie er voor uw partner/familie mee komt ter ondersteuning.

Het longtransplantatieteam vindt het belangrijk dat er altijd een familielid of een wettelijk vertegenwoordiger van de patient aanwezig is in het UMC Utrecht gedurende de operatieperiode. Dit om te zorgen dat er altijd iemand aanwezig is om dingen mee te bespreken indien dit nodig is.

3 De klinische zorg

De Intensive Care

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

U wordt 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 heeft hierdoor een verlaagde afweer en hierdoor 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 voor) waardoor er geen open lucht verbinding is met de lucht op de afdeling.)
- 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 moet altijd de handen goed wassen en desinfecteren. Dit geldt zowel voor personeel als voor bezoekers. Ziekenhuispersoneel draagt ook een overschort en handschoenen.
- 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 drinken 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.

U bent op de Intensive Care aangesloten op bewakingsapparatuur om goed in de gaten te houden hoe het met u gaat. Het kan zijn dat als u wakker wordt, u nog geholpen wordt met ademen door een beademingsmachine.

Sommige patiënten zijn wakker aan de beademingsmachine. U heeft dan een beademingsbuis in de keel waardoor u niet kunt drinken en praten omdat dit buisje tussen de stembanden door zit. Sommige patiënten vinden dit een onprettig gevoel of ervaren hierdoor benauwdheid. Als we merken dat u zich niet prettig voelt hierbij krijgt u extra slaapmedicijnen. Gelukkig hebben de meeste patiënten nauwelijks gemerkt dat ze aan de beademing hebben gelegen.

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. Ook is er een bord met standaard vragen waarbij u de vraag kunt aanwijzen die voor u van toepassing is. Zodra u in staat bent zelf te ademen kan de beademingsbuis worden verwijderd. Dit is niet pijnlijk.

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 de meeste patiënten zich na afloop niet veel meer van de beademingsperiode te herinneren.

U heeft meerdere infusen waardoor u medicijnen en voedingsstoffen krijgt toegediend. U hebt een maagsonde zodat uw maag leeg blijft wanneer u misselijk wordt. Zo lang u beademd wordt krijgt u sondevoeding via de maagsonde. Bovendien heeft u een urinekatheter (slangetje in de blaas) en heeft u meerdere drains (2-4 stuks) in de borstholte 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 voor 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 hen heen niet of anders waarnemen. Dit is vaak van tijdelijke aard, het komt veel voor, maar kan soms angstig zijn en u veel onrust geven. Vertel het altijd aan de verpleegkundige wanneer u dit bij u zelf bemerkt. 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.

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 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, bezoek van 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 voor u zorgen. Met uw familie kunnen afspraken gemaakt worden over afwijkende bezoektijden.

Er is op de kamer een infotainmentsysteem met radio, televisie en internet. Er zijn ook een koelkast en een hometrainer aanwezig op de kamer. Het is toegestaan om bepaalde spullen van thuis mee te laten brengen, zoals foto's, laptop of hobby materiaal. 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, uw medicijnen leert kennen en in eigen beheer gaat gebruiken. U leert uw longfunctie zelf te controleren, u werkt aan uw conditie en moet weer vertrouwd raken 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, longfunctie-onderzoek, 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 mag, moet u zichzelf weer kunnen verzorgen, en kunnen (trap)lopen. Voor u naar huis gaat komt de verpleegkundig specialist nog langs 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 mapje met zelfcontrole lijsten en een nieuwe brochure "Thuis na transplantatie" uitgereikt waarin de leefregels voor thuis beschreven worden.

Wanneer u naar huis gaat krijgt u medicijnen mee voor de eerste maand thuis. Deze medicijnen worden eenmalig door de apotheek van het UMC Utrecht verstrekt. Indien u onder behandeling blijft bij het longtransplantatieteam van het UMC Utrecht kunt u vaste patient worden bij de apotheek UMC Utrecht. Hierover krijgt u meer informatie tijdens de ziekenhuisopname.

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 bepaalde buitenlands kaassoorten niet toegestaan zijn. De voeding moet 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 tijdens de opname 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 en komt de diëtiste nog langs voor een laatste gesprek. Wanneer uw familie voedingswaren voor u mee wil nemen kunt het beste overleggen met de verpleegkundige of dit is toegestaan.

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 diëtiste.

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.

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 gaat de revalidatie verder in een centrum bij u in de buurt.

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. Na de eerste periode vindt dit contact twee keer per jaar plaats en indien nodig vaker.

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 het afweersysteem onderdrukken. Het is heel belangrijk dat u deze medicijnen op vaste tijden inneemt en nooit vergeet.

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 grootste en de kans op longfunctieverlies het kleinste. Meestal reageert een acute afstoting goed op de behandeling.

De volgende symptomen kunnen wijzen op acute afstoting:

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

Een afstoting wordt behandeld tijdens een opname in het ziekenhuis met een hoge dosering prednison (1000 mg per dag) via een infuus gedurende drie dagen. Hierna wordt de prednison weer afgebouwd.

U moet na uw transplantatie 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 in de juiste dosering.

Naast de controles in het ziekenhuis en op de polikliniek is het van groot belang dat u 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 toegeeroepen. Maar helaas is het vaak zo dat het afstotingsproces moeilijk is af te remmen met de medicijnen die we hiervoor op dit moment beschikbaar hebben. Het gevolg is dan dat u langzaam steeds verder achteruitgaat.

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
- niet in de buurt komen van mensen met een virus of bacteriële infectie
- in ziekenhuizen gedurende het eerste jaar na transplantatie altijd een mondmasker dragen
- 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
- liever geen nieuwe dieren aanschaffen, met name vogels en poezen kunnen een infectierisico zijn. Maak in ieder geval nooit een kattenbak schoon
- bloemwater dagelijks verschonen, 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 38,0° C (rectaal gemeten) en na vier uur nog steeds hoger dan 38,0° 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/ verpleegkundig consulent longtransplantatie 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 dan 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.

Medicatie

Na de transplantatie krijgt u naast medicijnen ter voorkoming van een afstotingsreactie, een aantal andere medicijnen. Het is belangrijk dat u de namen van al uw medicijnen kent en weet waarvoor ze zijn bedoeld. U bent op de hoogte van de juiste wijze van innemen en weet 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 bang 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.umcutrecht.nl/longtransplantatie zijn al onze informatiebrochures na te lezen en eventueel te downloaden.)

Attentie:

- gebruik alle medicijnen precies zoals u is voorgeschreven: de juiste dosering op de voorgeschreven tijden
- stop niet op eigen initiatief met medicijnen
- als u bijwerkingen ervaart, neemt u contact op met het ziekenhuis
- als u per ongeluk een dosis vergeet van uw afstotingsmedicijnen, en u komt er binnen twee uur achter dat dit is gebeurd, neem de medicatie dan zo spoedig mogelijk in. Is het langer dan 2 uur geleden dat u de medicijnen had moeten innemen neem dan contact op met het ziekenhuis.
- 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.
- gebruik geen homeopatische middelen zonder overleg met de transplantatiearts
- gebruik geen grapefruitsap, dit beïnvloedt de medicatiespiegel
- zorg er altijd voor dat u voldoende medicijnen in voorraad hebt
- neem contact op met het ziekenhuis bij braken na medicatie-inname
- meld een onjuiste inname bij uw polikliniekbezoek 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.

Tacrolimus (Prograf®/ Advagraf®), sirolimus (Rapamune®), 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. Dit noemen we de bloedspiegel.

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 het herpesvirus en cytomegalovirus (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, de slokdarm en het maagdarmkanaal.

Omeprazol (Losec®) of Pantoprazol (Pantozol®)

Dit zijn medicijnen ter voorkoming van beschadiging van het maagdarm slijmvlies; het remt de maagzuurproductie.

Risedroninezuur (Actonel®) 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- en leverbeschadiging
- toenemende gevoeligheid voor infecties
- hoge bloeddruk, met als gevolg soms hoofdpijnlachten
- trillende handen, hetgeen gewoonlijk verdwijnt na ongeveer 3 maanden
- overgevoeligheidsreacties van de huid. Er bestaat een 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.

4 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)

5 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@antoniuziekenhuis.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