

Longziekten

Longtransplantatie - De voorbereiding

Inleiding

De voorbereiding op een longtransplantatie is een lange en onzekere weg. U staat op dit moment aan het begin van deze weg. Om u een algemene indruk te geven van het traject dat wordt afgelegd bij de voorbereiding op een longtransplantatie, is voor u de belangrijkste informatie in deze brochure op een rij gezet.

Voor een longtransplantatie zijn veel mensen met een specialistische deskundigheid en geavanceerde apparatuur nodig. Niet ieder ziekenhuis mag om die reden de operatie uitvoeren. De minister geeft hiervoor een speciale vergunning af. Na jaren van voorbereiding heeft het Universitair Medisch Centrum Groningen (UMCG) in 1990 de eerste longtransplantatie uitgevoerd. Van 1990 tot medio 2010 heeft het UMCG ruim 400 longtransplantaties verricht.

Als u in het UMCG wordt opgenomen komt u in contact met verschillende beroepsgroepen en afdelingen binnen het ziekenhuis. Het is belangrijk voor u te weten dat er een longtransplantatieteam is waarin al deze beroepsgroepen vertegenwoordigd zijn. Aan het longtransplantatieteam zijn nurse practitioners verbonden. Zij zijn voor u het aanspreekpunt in het ziekenhuis.

We beperken ons in deze brochure tot informatie over de voorbereiding op een longtransplantatie.

Informatie over het verdere traject (de oproep, de operatie, het ziekenhuisverblijf na transplantatie, enz.) wordt op een later tijdstip verstrekt. Verder kunt u voor meer informatie over de transplantatieprocedure terecht bij de artsen die u behandelen en de nurse practitioners via het telefonisch spreekuur.

Ook kunt u met telefonische vragen terecht bij de patiënteninformatie van het UMCG. Daar is informatie te vinden over patiëntenverenigingen die voor u van belang kunnen zijn (bijvoorbeeld 'Harten Twee' met een afdeling voor longtransplantatiepatiënten en de 'Nederlandse Cystic Fibrosis Stichting'). De medewerker van de patiënteninformatie kan u helpen om met uw vraag bij de juiste persoon of instantie terecht te komen.

Wij hopen u met deze brochure een goed overzicht te geven over de hele procedure rondom de voorbereiding op de longtransplantatie.

Algemeen

In de ideale situatie zijn de resultaten van een longtransplantatie op dit moment zo dat iemand na een technisch geslaagde transplantatie en een probleemloos herstel na de operatie, een vrijwel normaal inspanningsvermogen kan bereiken en normaal aan het maatschappelijk leven deel kan nemen.

Toch verloopt een longtransplantatie niet voor iedereen probleemloos. Het is een ingreep met veel onzekerheden en risico's. Allereerst bestaat er een duidelijk operatierisico. In de fase daarna zijn er de risico's van met name afstoting en infectie. Op de langere termijn zijn er de risico's van de chronische afstoting en de bijwerkingen van de medicijnen die u moet gebruiken om de afstoting tegen te gaan. In het UMCG blijkt dat één jaar na longtransplantatie nu ongeveer 90% van de patiënten nog in leven is. Na vijf jaar ligt dit percentage op 68%. Na ruim 8 jaar is de 50% van de longgetransplanteerde patiënten nog in leven. Deze cijfers gelden voor alle volwassen longtransplantatie patiënten die hun eerste transplantatie kregen sinds 1990. De getallen van de laatste jaren worden geleidelijk beter, zo lijkt het dat nu 50% van alle

patiënten de 10 jaar gaat halen terwijl nu al ruim 25% de 15 jaar na longtransplantatie bereikt.

De kwaliteit van het leven na een transplantatie valt niet met zekerheid te voorspellen. Ook de effecten van een transplantatie op langere termijn zijn nog onzeker.

Dat is de reden waarom er een aantal strenge richtlijnen is vastgesteld waaraan iemand moet voldoen om voor een longtransplantatie in aanmerking te komen.

Deze richtlijnen zijn:

- er is sprake van een eindstadium van een longaandoening, met andere woorden er is geen andere behandeling meer mogelijk;
- er bestaan ernstige klachten;
- er is een beperkte levensverwachting;
- er zijn geen andere lichamelijke of psychosociale problemen waardoor een transplantatie niet mogelijk is.

Er zijn verschillende longaandoeningen waarbij een longtransplantatie uitgevoerd kan worden. Deze aandoeningen kunnen niet allemaal op dezelfde wijze worden behandeld. Soms is het mogelijk iemand te behandelen met een enkelzijdige longtransplantatie. Bij andere longaandoeningen zal een dubbelzijdige longtransplantatie, een hart-longtransplantatie of een long-levertransplantatie de enige mogelijkheid zijn.

Het longtransplantatieteam

In het longtransplantatieteam wordt besproken of u een geschikte kandidaat bent (dus voldoet aan de gestelde richtlijnen) en voor welke vorm van transplantatie u in aanmerking komt. De belangrijkste leden van het longtransplantatieteam zijn:

- longtransplantatieartsen (longartsen of internisten);
- thoraxchirurgen;

- anesthesisten;
- nurse practitioners longtransplantatie;
- maatschappelijk werkers;
- fysiotherapeuten;
- diëtistes;
- medewerkers van het transplantatiesecretariaat.

Het longtransplantatieteam komt één keer per week bij elkaar en weegt zo zorgvuldig mogelijk alle voor- en nadelen tegen elkaar af, om een zo goed mogelijk advies te kunnen geven over uw specifieke situatie.

Het is mogelijk dat blijkt dat u geen geschikte kandidaat bent voor een longtransplantatie. Er kunnen zoveel bezwaren zijn dat het in uw belang is om geen transplantatie te ondergaan. Mocht dat zo zijn dan worden u en uw verwijzend arts hierover altijd geïnformeerd. Bovendien krijgt u een poliklinische afspraak met een van de longtransplantatie artsen, waarin wij onze argumenten met u zullen bespreken. Als u het niet eens bent met de beslissing, kunt u uiteraard een second opinion aanvragen.

De aanmelding

De aanmelding gebeurt door uw huisarts of uw specialist. Deze stuurt uw medische gegevens op naar het longtransplantatieteam.

Hierna worden uw gegevens in het longtransplantatieteam besproken. Als bij deze eerste bespreking geen duidelijke medische bezwaren naar voren komen, wordt u uitgenodigd voor een wederzijdse kennismaking op de polikliniek. U heeft een gesprek met één van de longtransplantatie artsen. De arts zal medische informatie vragen en lichamelijk onderzoek doen; er wordt meestal bloed afgenomen, longfunctieonderzoek gedaan en een röntgenfoto van de borstkas (thorax) gemaakt.

Uiteraard zal de arts ingaan op uw vragen. Bovendien krijgt u een toestemmingsverklaring mee. De arts vraagt u deze

verklaring thuis goed door te lezen en na ondertekening door u terug te sturen.

Als een polikliniekbezoek vanwege de afstand of uw conditie niet mogelijk is, wordt u een paar dagen opgenomen op de verpleegafdeling Longtransplantatie.

Na het kennismakingsbezoek worden uw gegevens opnieuw in het team besproken. Als longtransplantatie een geschikte behandeling lijkt te zijn, wordt u nader onderzocht (gescreend).

De screening

Voor de screening wordt u opgenomen op de verpleegafdeling Longtransplantatie van het UMCG.

Als u al elders bent opgenomen is het soms mogelijk om daar alvast een deel van de onderzoeken uit te voeren.

Het doel van de screening is:

- zeker stellen dat er sprake is van een eindstadium van de longaandoening en er geen andere mogelijkheden voor behandeling meer zijn;
- nagaan of er geen medische of psychosociale bezwaren zijn tegen een transplantatie;
- opsporen van specifieke problemen die extra aandacht zullen vragen bij of na transplantatie;
- u en uw familie informeren over de transplantatie;
- kennismaking met een aantal leden van het longtransplantatieteam.

In deze fase onderzoeken we bloed, ontlasting, urine, de longen, het hart, de botten, de lever en de nieren. Soms is nog extra onderzoek (door bijvoorbeeld een KNO-arts) nodig om mogelijke infectiebronnen op te sporen.

Om een transplantatie te ondergaan zijn een goed gewicht en een goede conditie belangrijk. De diëtiste komt bij u langs om uw voedingssituatie met u te bespreken. Daarnaast start u met een oefenprogramma onder leiding van een fysiotherapeut. De maatschappelijk werker komt kennis met u maken en is voor u een gesprekspartner tijdens deze voor u en uw familie ingrijpende periode. Hij of zij brengt uw psychosociale situatie in kaart en kan u ondersteunen bij praktische en emotionele gevolgen van uw ziekte en opname.

De nurse practitioner komt bij u langs om u te informeren over de transplantatie en uw vragen te beantwoorden. Daarnaast kan hij u en uw familie ondersteunen in deze periode.

Op de afdeling informeren de nurse practitioner en de verpleegkundigen u over het hoe, wat, wanneer en waarom van de onderzoeken die u moet ondergaan. U krijgt deze toelichting zowel mondeling als schriftelijk.

De hele voorbereiding op een transplantatie kan veel energie vergen van u en de mensen om u heen. Het longtransplantatieteam hecht er veel belang aan dat uw keuze voor een longtransplantatie wordt gesteund door de mensen in uw directe omgeving. Het is belangrijk dat er mensen zijn waar u op kunt terugvallen en waarvan u steun kunt verwachten op momenten dat het niet zo goed gaat.

Als de afstand een probleem is, bestaat de mogelijkheid voor uw partner of familie om tijdens uw opname, tegen een gereduceerd tarief, in het NH-hotel tegenover het UMCG te logeren. Ook kunnen zij tegen een vergoeding maaltijden gebruiken in het personeelsrestaurant. Het fonds 'Familie in de buurt' kan onder bepaalde voorwaarden financiële steun geven voor reis- en verblijfskosten. Voor meer informatie over de aanvraagprocedure kunt u bij de verpleging terecht.

Als u alle onderzoeken achter de rug heeft, gaat u naar huis of terug naar het ziekenhuis waar u opgenomen was. Wanneer alle uitslagen binnen zijn, volgt opnieuw een bespreking

in het longtransplantatieteam. Het kan zijn dat er nog afrondend onderzoek verricht moet worden. U krijgt hierover thuis bericht, dit kan een aantal weken duren.

Het ‘groenlicht’ gesprek

Nadat uw gegevens in het longtransplantatieteam zijn besproken en wanneer u een geschikte kandidaat bent voor een longtransplantatie, krijgt u een uitnodiging voor het zogenaamde groenlicht gesprek. Bij dit gesprek zijn behalve u en uw partner en/of naaste familie een longtransplantatiearts en nurse practitioner aanwezig.

Zij bespreken met u wat voor u de mogelijkheden en beperkingen van een longtransplantatie zijn.

Daarnaast willen we van u horen of u akkoord gaat met het behandelingsvoorstel. Om die keuze goed overwogen te kunnen maken wordt u al tijdens de screening door de nurse practitioner longtransplantatie voorgelicht over de procedure rond de longtransplantatie, de voor- en nadelen (risico's bijwerkingen van medicijnen), leefregels, enz. Ook de maatschappelijk werker van het team kan hierin ondersteuning geven.

Tijdens het ‘groenlicht’ gesprek leggen we u uit hoe alles verloopt bij een donormelding en bespreken we met u hoe u voor ons bereikbaar bent tijdens de wachtlijstperiode. Met een mobiele telefoon bent u 24 uur per dag bereikbaar. Na uw akkoord met het behandelingsvoorstel wordt u op de wachtlijst geplaatst en aangemeld bij Eurotransplant, de organisatie van waaruit donororganen worden aangeboden.

De wachttijd

Als u op de wachtlijst staat, begint misschien wel de zwaarste periode. In verband met de donorschaarste kan niemand zeggen

hoe lang het wachten zal duren. Een dag? Een maand? Twee jaar, of zelfs nog langer? En omdat de 'ziekte' niet stilstaat, is de belangrijkste vraag: komt de transplantatie nog op tijd?

U kunt de wachttijd, als dat mogelijk is, thuis doorbrengen.

In deze tijd blijft u in principe bij uw eigen specialist onder controle. Daarnaast komt u zo mogelijk drie keer per jaar op de polikliniek longtransplantatie van het UMCG voor controle. Als een opname noodzakelijk is, gebeurt dit bij voorkeur in een ziekenhuis in uw eigen omgeving.

In de wachttijd is het belangrijk dat uw conditie met behulp van fysiotherapie, voeding, medicamenten en zuurstof-toediening zo goed mogelijk blijft. Bij ernstige infecties kan het voorkomen dat u tijdelijk niet geschikt bent voor een transplantatie.

Contact

Longtransplantatiepatiënten in het UMCG wonen verspreid over heel Nederland. Het longtransplantatieteam vindt het belangrijk om het contact met patiënten te onderhouden. Daarvoor geven zij onder andere een nieuwsbrief uit, is er een telefonisch spreekuur en een email adres waar u met vragen terecht kunt (zie achter in deze brochure).

Wij hopen dat deze brochure u in eerste instantie voldoende informatie geeft over de procedure die gevolgd wordt bij de voorbereiding op een longtransplantatie.

Heeft u naar aanleiding van deze brochure nog vragen, dan kunt u contact opnemen met de nurse practitioners longtransplantatie.

Belangrijke telefoonnummers

Algemeen nummer UMCG (050) 361 61 61

Longziekten

Secretariaat longtransplantatie (050) 361 49 32

Polikliniek Longziekten (Fonteinstraat 13) (050) 361 29 24

Verpleegafdeling D3 (Fonteinstraat 15) (050) 361 23 88

Intensive Care Thoraxchirurgie (050) 361 39 88

Intensive Care Beademing (ICB) (050) 361 45 60

Nurse practitioner longtransplantatie

- Telefonisch spreekuur
Maandag en donderdag van 9.00-10.00 uur (050) 361 34 99
- Emailadres
nplongtransplantatie@umcg.nl

Spoedeisende vragen

- Maandag t/m vrijdag van 10.00-17.00 uur (050) 361 61 61
en vragen naar zoemer 55793 of 77548
- 's Avonds, 's nachts of in het weekend (050) 361 61 61
en vragen naar de dienstdoende longarts

Dienst Psychosociale Begeleiding

Medisch maatschappelijk werker (050) 361 56 78

UMCG-informatie (050) 361 61 61

U kunt hier terecht met algemene vragen over het UMCG. Bijvoorbeeld over de bereikbaarheid van het UMCG, het parkeren, of wat de bezoektijden zijn.

Patiënteninformatie

(050) 361 33 00

U kunt hier onder andere terecht met vragen over de gang van zaken in het UMCG, vragen over andere gezondheidszorginstellingen, verwijspcedures en patiëntenverenigingen. Ook kunt u hier terecht voor opmerkingen en klachten. Bereikbaar maandag t/m vrijdag van 9.00 tot 17.00 uur.

www.umcg.nl

Het (web) adres voor informatie over het Universitair Medisch Centrum Groningen.

Aantekeningen

