

Longziekten

Longtransplantatie - De wachttijd en de transplantatie

Inleiding

Een longtransplantatie is een ingrijpende gebeurtenis voor u en uw familie. Het is daarom belangrijk dat u zich goed kunt voorbereiden op de behandeling. Na de brochures over de voorbereiding en de screening ontvangt u deze brochure die ingaat op de wachttijd en de transplantatie. De nurse practitioner longtransplantatie zal in een gesprek tijdens de screening op de hierin beschreven onderwerpen terugkomen. Als u voor dat gesprek al vragen heeft dan kunt u altijd contact met ons opnemen.

Na jaren van onderzoek en klinische voorbereiding, is het Universitair Medisch Centrum Groningen (UMCG) in 1990 met het longtransplantatieprogramma begonnen. Vanaf die tijd werken artsen, verpleegkundigen en anderen die de longtransplantatiepatiënten behandelen, samen in een speciaal longtransplantatieteam. De informatie in deze brochure geeft de stand van zaken anno 2010 weer. Er kunnen wijzigingen optreden die niet in deze brochure vermeld staan. In de gesprekken die u zult hebben met de leden van het longtransplantatieteam zullen eventuele wijzigingen in de informatie aan de orde komen.

Het ‘groenlicht’ gesprek

Als uit de screening blijkt dat een longtransplantatie voor u de goede behandeling lijkt, krijgt u een uitnodiging voor het ‘groenlicht’ gesprek. Dit gesprek is bedoeld om alles nog eens goed door te spreken voordat u voor een longtransplantatie wordt aangemeld bij Eurotransplant en op de wachtlijst komt te staan.

Wij raden aan familie of goede vrienden mee te nemen naar het ‘groenlicht’ gesprek. U heeft eerst een gesprek met een van de longtransplantatie-artsen en daarna met een van de nurse practitioners. In het gesprek bespreekt de longtransplantatie-arts de mogelijkheden van een longtransplantatie met u. Hij zal u

uitleggen waarom er in uw situatie gekozen wordt voor de transplantatie van één long, twee longen, of in zeldzame situaties de transplantatie van hart en longen of longen en lever. U krijgt uitgelegd hoe de procedure verloopt bij een donormelding. Daarnaast krijgt u informatie over de transplantatie en de periode daarna, zowel in het ziekenhuis als thuis. Voor u is er alle gelegenheid om de vragen te stellen die u nog heeft. Daarna zal de nurse practitioner de procedure rond de donormelding en de bereikbaarheid gedurende de wachtlijstfase met u doornemen en geeft u na afloop van het gesprek:

- een toestemmingsverklaring voor de behandeling longtransplantatie;
- een toestemmingsverklaring voor het verstrekken van uw medische gegevens aan Eurotransplant;
- een informatie- en toestemmingsbrief over het onderzoek naar de effecten van een longtransplantatie op de kwaliteit van leven;
- een afspraak voor de polikliniek;
- zo nodig een recept voor medicijnen tegen botontkalking.

De donor

Als iemand overlijdt, zal de behandelende arts bij een mogelijke donor nagaan of er geen bezwaren zijn voor donatie. Als dat niet het geval is, raadpleegt de arts het Donorregister om na te gaan wat de wilsbeschikking van de patiënt is. Als de patiënt aangegeven heeft na het overlijden organen te willen doneren, dan zal de arts aan de nabestaanden de vraag voorleggen of zij instemmen met donatie. Als de nabestaanden instemmen wordt de donor aangemeld bij de stichting Eurotransplant in Leiden.

Het doel van Eurotransplant is om geen organen verloren te laten gaan en voor elk donororgaan een passende ontvanger te vinden. Als er in het land van de donor geen passende ontvanger is, dan kan in de andere aangesloten landen gekeken worden of er

een geschikte ontvanger is. Naast Nederland zijn bij Eurotransplant aangesloten: België, Kroatië, Duitsland, Luxemburg, Oostenrijk en Slovenië.

Ondanks deze werkwijze blijft er een tekort aan donororganen bestaan. Om die reden is het UMCG in 2005 begonnen met het transplanteren van longen van zogeheten non-heart-beating donoren. Dit zijn donoren die overleden zijn door een hartstilstand, dit in tegenstelling tot donoren die hersendood zijn.

Met de gegevens van de donor en van u als ontvanger wordt zéér zorgvuldig omgegaan. De donor blijft anoniem voor de ontvanger en omgekeerd worden uw persoonsgegevens niet doorgegeven aan nabestaanden van de donor.

Het orgaan past bij de ontvanger

Op het moment dat er een donorlong beschikbaar is, zoekt Eurotransplant een geschikte ontvanger. Het selecteren van een passende ontvanger voor een beschikbare donorlong wordt ook wel matchen genoemd. Het matchen gebeurt op grond van de bloedgroep en de grootte van de donorlong. De bloedgroep van de donor en de bloedgroep van de ontvanger moeten in principe dezelfde zijn. De patiënten op de wachtlijst zijn daarom per bloedgroep gegroepeerd. Daarnaast moet de donorlong qua grootte goed passen bij de ontvanger. Om die reden is bij elke wachtende een minimale en een maximaal vereiste maat van de donorlong opgegeven. Bij het beschikbaar komen van een donorlong voor transplantatie zoekt Eurotransplant bij de wachtenden met dezelfde bloedgroep als van de donor, de ontvanger waar de donorlong qua grootte goed bij past. Het geslacht is niet van belang: u kunt een donorlong krijgen van zowel een man als een vrouw.

Het orgaan is geschikt voor transplantatie

Naast algemene voorwaarden die voor alle donoren gelden, is er een aantal specifieke voorwaarden in verband met longdonatie. De long is immers een orgaan dat in open verbinding staat met de

buitenwereld en is daarom erg kwetsbaar. Het is belangrijk dat er geen infecties of andere problemen in de donorlong aanwezig zijn. Dit alles maakt veel donoren ongeschikt als longdonor. Om zeker te zijn van een goede kwaliteit van de donorlong, gaat een team vanuit het UMCG naar het ziekenhuis waar de donor zich bevindt. Zij beoordelen of het orgaan geschikt is voor transplantatie. Omdat dit bijvoorbeeld in Duitsland of Oostenrijk kan zijn, wordt het team op snelle wijze vervoerd per helikopter of vliegtuig, zodat er geen tijd verloren gaat als de procedure eenmaal in gang is gezet.

De donorlong kan maximaal zes uur buiten het lichaam bewaard worden in een speciale vloeistof. Binnen deze zes uur moet zowel het vervoer van de donorlong naar Groningen als de voorbereiding op de transplantatie plaatsvinden. Om zo weinig mogelijk tijd te verliezen is het noodzakelijk dat u al in een vroeg stadium naar het ziekenhuis komt, zonder dat definitief bekend is of de donorlong geschikt is voor transplantatie.

Hoe korter de long buiten het lichaam is geweest, hoe beter dit is voor het functioneren er van na de transplantatie. Als de donorlong definitief geschikt is voor transplantatie, dan dient u zover klaar te zijn dat de transplantatie direct kan beginnen als de artsen met de donorlong in de operatiekamer van het UMCG arriveren. Dit betekent dat u naar de operatiekamer wordt gebracht en er een start wordt gemaakt met de operatie als de artsen nog onderweg zijn naar het UMCG.

De wachttijd

Er is een Nederlandse wachtlijst voor longtransplantatie waarvan de gemiddelde wachttijd enige jaren is. U kunt binnen enkele weken, maar echter ook pas na jaren opgeroepen worden.

Uitgangspunt is dat de patiënten die op de wachtlijst staan voor een longtransplantatie allen even urgent zijn. Als er voor een donorlong meerdere geschikte ontvangers zijn dan gaat

de langst wachtende vóór. Er is echter een uitzondering. Als uw gezondheid snel achteruit gaat en de artsen de kans dat u een longtransplantatie haalt erg klein inschatten, dan kan het longtransplantatieteam u een hoge urgentie op de wachtlijst geven. Dit gaat in overleg met de andere longtransplantatieziekenhuizen in Nederland. Bij een hoge urgentie gaat u vóór op langer wachtenden. Omgekeerd kan het ook zo zijn dat iemand die later dan u op de wachtlijst is gekomen, met een hoge urgentie, voorrang op u kan krijgen.

Aandachtspunten in de wachttijd

De wachtlijstperiode kan een moeilijke periode voor u zijn omdat u niet weet hoelang u moet wachten op een geschikte donorlong. Vooral in een periode waarin u zichzelf achteruit voelt gaan of als u al lang op de wachtlijst staat, kan de vraag “komt het voor mij nog wel op tijd?” belangrijk voor u worden. Maar ook als u net op de wachtlijst staat, kan dit grote invloed hebben op u en uw omgeving. De onzekerheid wanneer uw (mobiele) telefoon af zal gaan kan voor spanningen zorgen. Al met al kan deze periode zwaar zijn en kan de steun van anderen belangrijk zijn.

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

- Het is belangrijk dat u uw conditie tijdens de wachttijd zo goed mogelijk probeert vast te houden. Een optimale conditie heeft vooral een gunstig effect op uw herstel na de transplantatie, maar zeker ook op uw persoonlijk welbevinden gedurende de wachttijd. Adviezen die u tijdens de screening van de fysiotherapeut heeft gekregen kunt u thuis in de praktijk brengen. Ook is het mogelijk dat de fysiotherapeut van het UMCG contact legt met de fysiotherapeut bij u in de buurt zodat deze u hierbij kan ondersteunen.
- Het is belangrijk uw gewicht op een goed niveau te houden. Zowel overgewicht als ondergewicht is nadelig op uw conditie en op de herstelperiode na de

transplantatie. Overgewicht is ongunstig voor de ademhalingsfunctie, de wondgenezing en de revalidatie na de transplantatie. Ondergewicht geeft problemen bij de spieropbouw en geeft een hoger risico op complicaties na de transplantatie zoals doorliggen en een mindere goede wondgenezing. Let u niet alleen op uw gewicht maar ook op wat u eet. Zorgt u voor een gezonde en gevarieerde voeding zodat u alle noodzakelijke voedingsstoffen krijgt die nodig zijn. De diëtiste kan u hierover adviseren.

- Als u zuurstof gebruikt dan adviseren wij u dit minimaal 16 tot 24 uur per dag te gebruiken. In overleg met uw specialist of fysiotherapeut is het mogelijk dat u tijdens inspanning meer zuurstof moet gaan gebruiken. Ook zuurstoftoediening helpt uw conditie zo goed mogelijk te houden. Daarnaast dient zuurstof als bescherming en het in conditie houden van alle organen en weefsels in het lichaam.
- Als u regelmatig een luchtweginfectie heeft, is het belangrijk dat de behandeling hiervan in een zo vroeg mogelijk stadium start en u een noodzakelijke ziekenhuisopname niet uitstelt. Vroegtijdige herkenning en behandeling van infecties zorgen ervoor dat uw conditie niet onnodig ver achteruit hoeft te gaan.
- Gebruik medicijnen tegen botontkalking om ervoor te zorgen dat uw botten op het moment van transplantatie in een zo goed mogelijke conditie verkeren en daarmee de risico's van botontkalking zoals botbreuken, na de transplantatie verkleinen. Botontkalking kan met name optreden bij ouderen, vrouwen, patiënten die weinig lichaamsbeweging hebben of patiënten die prednisolon gebruiken.
- In verband met het nauwkeurig regelen van de bloed(ont)stolling tijdens de transplantatie wordt u aangeraden geen andere pijnstillers te nemen dan

paracetamol en niet meer alcohol in te nemen dan maximaal twee glazen per dag.

- Blijf zo mogelijk alle activiteiten doen die u ook deed voordat u op de wachtlijst kwam te staan. Het wachten op een longtransplantatie wordt draaglijker als u uw dagelijkse activiteiten blijft doen. U hoeft niet thuis te blijven en het is mogelijk om familie en vrienden elders in Nederland te bezoeken. Ook een vakantie in eigen land, met uitzondering van de Waddeneilanden, is wat ons betreft mogelijk.
- Informeer ons altijd zo spoedig mogelijk over bijzonderheden zoals een ziekenhuisopname, een bloedtransfusie die u krijgt, een infectie- en/of koortsperiode of als u langere tijd elders in Nederland verblijft. Als u in een ziekenhuis bent opgenomen, dan zal onze arts bij een donormelding met uw behandelend arts overleggen of u getransplanteerd kunt worden. Door koorts of andere problemen kan het zijn dat u tijdelijk niet geschikt bent voor een transplantatie.
- U blijft gedurende de wachttijd onder controle van uw eigen specialist. Bij klachten of vragen over de behandeling moet u zich tot hem of haar wenden. Daarnaast komt u om de vier maanden op de polikliniek longtransplantatie zodat wij een goed beeld van de ontwikkelingen in uw gezondheidssituatie blijven houden.
- De nurse practitioners hebben een telefonisch spreekuur en een email adres waar u gebruik van kunt maken. Het nummer staat achter in deze brochure onder het kopje belangrijke telefoonnummers. Verder ontvangt u onze nieuwsbrief waarmee we u op de hoogte willen houden van de ontwikkelingen op het gebied van longtransplantatie.

De rol van uw naasten

Een belangrijke rol in het hele transplantatieproces is weggelegd voor uw partner, familie en vrienden. Probeer een persoon te vinden die u praktische en emotionele steun kan bieden. Deze persoon kan u helpen bij de gesprekken met hulpverleners, het coördineren van zorg in de thuissituatie en het geven van praktische hulp en emotionele steun. Bespreek dit met de mensen om u heen en maak afspraken over wat u van elkaar mag verwachten. Overweeg of er thuis hulp ingeschakeld moet worden. Daarbij kunt u denken aan huishoudelijke hulp, gezinszorg of verpleegkundige zorg voor uzelf. Het is goed om hier samen op een reële manier naar te kijken. Behalve voor uzelf kan de tijd voor, tijdens en na de transplantatie een moeilijke en belastende periode zijn voor uw huisgenoten.

Psychosociale ondersteuning

Wij onderkennen dat iedere fase van de behandeling onzekerheden en spanningen met zich mee kan brengen die voor iedere patiënt en zijn omgeving weer anders is. U mag dan ook verwachten dat elke medewerker van het longtransplantatieteam daar oog voor heeft. Psychosociale ondersteuning voor u en uw naasten is een geïntegreerd onderdeel van de zorg die wij willen bieden. De medisch maatschappelijk werker biedt hulp op psychosociaal terrein in de verschillende fasen van de behandeling. Dit betekent in de praktijk dat het gaat om het oplossen of verlichten van problemen die zijn ontstaan als gevolg van de ziekte, de opname en de behandeling. De medisch maatschappelijk werker kan hulp bieden bij het omgaan met de ziekte en mogelijke gevolgen daarvan zoals relatie- en communicatieproblemen, angstgevoelens maar ook praktische of financiële problemen. Daarnaast kan de medisch maatschappelijk werker in overleg met u een verwijzing regelen naar een medisch psycholoog, psychotherapeut, geestelijk verzorger of medisch maatschappelijk werker bij u in de buurt.

Als er een donororgaan voor u is

Als Eurotransplant aan ons heeft doorgegeven dat er mogelijk een donorlong voor u is, dan zal onze arts die bezig is met de transplantatieprocedure u opbellen. Lukt dit niet per huistelefoon dan zal hij u via uw mobiele telefoon oproepen. Om die reden is het belangrijk dat u uw mobiele telefoon altijd aan heeft staan en bij u draagt, ook in huis en 's nachts, waarbij de voicemail uitgeschakeld dient te zijn. De arts informeert naar uw gezondheid en bespreekt met u hoe laat en waar de ambulance u komt halen voor het vervoer naar het UMCG. Er mag één persoon met u mee in de ambulance.

Vanaf dat moment mag u niet meer eten of drinken. De tijd tussen dit telefoongesprek en het arriveren van de ambulance duurt ongeveer 30 minuten. U hoeft niets mee te nemen naar het ziekenhuis.

De opname

De arts zal u en het ambulancepersoneel vertellen naar welke afdeling u in het UMCG gaat. Dit kan zijn de Intensive Care van de Thoraxchirurgie (THIC) of de Intensive Care van de Interne Geneeskunde (ICB), afhankelijk van waar er plaats is. Op de Intensive Care vindt de voorbereiding op de operatie plaats. De verpleegkundige zal uw polsslag, bloeddruk, temperatuur en lichaamsgewicht meten gevolgd door bloedafname, verschillende kweken, een thoraxfoto en een hartfilmpje (ECG). De anesthesioloog komt met u kennismaken en zal een infuus in uw arm inbrengen. Daarna moet u wachten op het bericht vanuit het donorziekenhuis of de transplantatie kan doorgaan of niet.

De transplantatie gaat niet door

Het kan gebeuren dat na het beoordelen van de donorlong wordt besloten dat deze niet geschikt is voor transplantatie. In dat geval wordt de verdere procedure rondom uw voorbereiding op de operatie afgelast en gaat u weer naar huis. Het is belangrijk dat u

zich dit goed realiseert, omdat er een kans is dat u dit overkomt. In dat geval zal de teleurstelling groot voor u zijn. Vaak zal het u en uw familie enige tijd kosten om dit te verwerken. Toch is het belangrijk dat u probeert de draad weer op te pakken en u zich weer gaat voorbereiden op een volgende donormelding.

Voor de reis terug naar huis zal de verpleegkundige van de Intensive Care als het nodig is vervoer per taxi of ambulance voor u regelen.

De transplantatie

Als de transplantatie wel door gaat, dan kunt u afscheid nemen van uw naasten waarna u naar de operatiekamer wordt gebracht. In de operatiekamer sluit de anesthesioloog u aan op de bewakingsapparatuur en brengt u met behulp van een medicijn via het infuus in slaap. Als u in slaap bent krijgt u een kunststof buisje (tube) in de keel tot bovenin de luchtpijp. Dit buisje is verbonden met de beademingsmachine. Deze machine regelt de zuurstofvoorziening gedurende de operatie en de eerste periode daarna. Als u op de operatietafel ligt, neemt de anesthesioloog plaats aan het hoofdeinde en controleert gedurende de operatie de narcose en uw lichaamsfuncties.

Vormen van transplantatie

Bij het 'groenlicht' gesprek heeft u van de arts van het longtransplantatieteam gehoord welke vorm van transplantatie voor u het meest geschikt is. Meestal zal het gaan om de transplantatie van één of twee longen. In zeldzame situaties zal het gaan om de transplantatie van hart en longen en in nog zeldzamere situaties die van de longen en de lever.

- *De transplantatie van één long;*

Deze vorm van transplantatie wordt ook wel een enkelzijdige of unilaterale longtransplantatie genoemd. Dit kan een linker- of een

rechterlong betreffen. Voor welke long gekozen wordt hangt af van de conditie van uw longen. In de regel wordt de long getransplanteerd die er het slechts aan toe is. Bij een enkelzijdige longtransplantatie wordt u liggend, op de niet te opereren zijde, neergelegd. De operatiesnede loopt van de rugzijde naar de borstzijde tussen de vierde en de vijfde rib. Soms moet een rib verwijderd worden om voldoende operatieruimte te kunnen krijgen. Uw long wordt verwijderd en de donorlong wordt geïmplanteerd. Op drie plaatsen ontstaan verbindingen tussen de donorlong en uw lichaam; namelijk de verbinding met de luchtpijp, de verbinding met de longader en de verbinding met de longslagader. Tijdens de uitname van de long en het implanteren van de donorlong zal uw andere long voor voldoende zuurstof in uw lichaam moeten zorgen. Als dit niet lukt, zal het noodzakelijk en veiliger zijn om de hart-longmachine aan te sluiten. De hart-longmachine wordt aangesloten op de grote bloedvaten. Bij een enkelzijdige longtransplantatie wordt daarvoor een bloedvat in de lies gebruikt. U zult in dat geval dan ook een kleine operatiewond in de lies hebben. Als de operatie bijna klaar is worden er twee drains in de borstholte achtergelaten om lucht en vocht af te kunnen laten lopen. Vervolgens wordt de operatiesnede laag voor laag gesloten met hechtdraad. Als alles klaar is wordt u naar de Intensive Care afdeling gebracht. De operatie duurt ongeveer vier uur.

- *De transplantatie van twee longen*

Deze vorm wordt ook wel een dubbelzijdige of bilaterale longtransplantatie genoemd. Bij een dubbelzijdige longtransplantatie wordt u liggend op de rug geopereerd. De operatiesnede is een doorlopende snede onder beide borsten door en dwars door het borstbeen. Hierbij worden ook zenuwuiteinden in de huid doorgenomen waardoor u na de operatie een verminderd gevoel kunt krijgen rond het litteken en eventueel ook in de borsten.

De ene long wordt vervangen en vervolgens vindt dezelfde procedure bij de ander long plaats. Ook bij een dubbel-

zijdige longtransplantatie kan het nodig zijn dat de thoraxchirurg voor de operatie de hart-longmachine aansluit. De aansluiting vindt plaats op de grote bloedvaten bij het hart en niet via een bloedvat in de lies. In dit geval heeft u dus geen lieswond.

Per long worden twee drains in de borstkas achtergelaten om lucht en wondvocht af te kunnen laten lopen. De operatie duurt zo'n acht uur.

- *De transplantatie van een hart en twee longen*

Bij deze operatie worden hart en beide longen in één geheel getransplanteerd via een operatiesnede die verticaal door het borstbeen loopt. Bij deze transplantatie wordt uiteraard gebruik gemaakt van de hart-longmachine. Het aansluiten van de hart-longmachine is noodzakelijk om tijdens uitname van de organen en het implanteren van de donororganen de bloedsomloop en de zuurstofvoorziening in het bloed te kunnen blijven garanderen. Er zijn slechts drie aansluitpunten: bij de luchtpijp, bij de rechter boezem van het hart en bij de grote lichaamsslagader. De operatie duurt ongeveer zes uur.

- *De transplantatie van twee longen en een lever*

Bij een longlevertransplantatie wordt er eerst een dubbelzijdige longtransplantatie uitgevoerd. Daarna volgt een levertransplantatie uitgevoerd door de chirurgen van het levertransplantatie- team. Voor een levertransplantatie wordt een operatiesnede aangebracht in de bovenbuik onder de rechter ribbenboog. De donorlever dient zorgvuldig op alle aan- en afvoerende bloedvaten aangesloten te worden. Vrijwel altijd wordt gebruik gemaakt van de hart-longmachine. De totale operatieduur kan variëren van negen tot veertien uur.

De opvang van uw naasten

Als u naar het UMCG gaat mag er één persoon met u mee in de ambulance. Het is verstandig van tevoren af te spreken wie met u mee gaat, wie op eigen gelegenheid naar Groningen gaat en wie thuis de zaken waarneemt.

Meestal duurt het enkele uren voordat er bericht komt uit het donorziekenhuis dat de transplantatie door kan gaan. Deze tijd kunnen uw naasten gebruiken om naar het UMCG te komen om u te zien en te spreken voordat u naar de operatiekamer gaat.

Tijdens de operatie kunnen uw naasten wachten in de familiekamer of het dagverblijf van de Intensive Care. De verpleegkundige van de Intensive Care informeert hen over de voortgang van de operatie. Daarnaast kan de verpleegkundige behulpzaam zijn bij het reserveren van een kamer in het NH-hotel (gereduceerd tarief) tegenover het UMCG.

Na de operatie zal de chirurg met uw naasten een gesprek hebben over hoe de operatie is verlopen en kunnen zij u bezoeken. In verband met uw verhoogd infectierisico als gevolg van het gebruik van afstotingsmedicijnen dient het bezoek bij binnenkomst en bij het verlaten van uw kamer, de handen te desinfecteren. Om dezelfde reden is het verstandig dat personen met een infectie niet op bezoek komen. Ook zijn planten, bloemen en meegebrachte etenswaren op uw kamer niet toegestaan.

Na de transplantatie

Als u na de operatie op de Intensive Care komt bent u nog in slaap. Zolang u in slaap bent is er continu een verpleegkundige bij u. Via de beademingsbuis bent u aangesloten op één of twee beademingsmachines. De beademingsduur kan variëren van een dag tot enkele weken, afhankelijk van hoe het met u gaat. U heeft drains in de borstkas om lucht en vocht af te voeren. Een infuus in een ader in de hals wordt gebruikt om verschillende bloeddrukken

van uw hart, longen te bewaken en u vocht en medicijnen toe te dienen. De urine loopt via een blaaskatheter in een opvangzak. De maag wordt leeg gehouden met een maagslang. Als u weer wakker wordt zult u merken dat er naast de drains en de verschillende infusen, een beademingsbuis in uw keel zit. Zolang deze beademingsbuis aanwezig is kunt u niet praten, doordat deze tot even voorbij de stembanden in de luchtpijp zit. Het personeel is getraind om goed met u in deze periode te kunnen communiceren. Zodra u weer in staat bent om zonder ondersteuning voldoende te ademen, kan de beademingsbuis worden verwijderd. Alvorens dat gebeurt zal de arts in uw luchtpijp kijken met behulp van een flexibele slang, de bronchoscoop, om te kijken of de verbinding tussen de donorlong en uw luchtpijp in orde is.

De operatiewond en de drains in de borstholte kunnen pijnlijk zijn. U krijgt uiteraard medicijnen tegen de pijn. De bovenste drain in de borstkas heeft als functie om de lucht tussen de donorlong en de borstkas af te zuigen. Daardoor krijgt de donorlong de ruimte om zich goed te ontplooien. Deze drain verwijdert de arts meestal op de Intensive Care. De drain onder in de borstkas is bedoeld om wondvocht af te laten lopen. Deze drain gaat eruit als er nauwelijks meer vocht via de drain afloopt. Meestal ligt u dan al op de verpleegafdeling. Elke dag neemt de laborant bloed bij u af en wordt er een thoraxfoto gemaakt. De fysiotherapeut komt u dagelijks helpen met het ophoesten van sputum.

Als u zonder ondersteuning van de beademingsmachine kan en er verder geen problemen zijn, bent u zover om naar de verpleegafdeling te gaan.

Afstoting en infectie

Ons lichaam beschikt over een afweersysteem dat een natuurlijke bescherming biedt tegen binnendringende ziektekiemen en andere lichaamsvreemde stoffen. Uw afweersysteem herkent ook de donorlong als lichaamsvreemd en zal proberen de long af te stoten. Om afstoting te voorkomen gebruikt u vanaf de

longtransplantatie speciale medicijnen, de immunosuppressiva, om dit tegen te gaan. Ondanks de medicijnen kan uw lichaam de donorlong afstoten. We onderscheiden twee vormen van afstoting: de acute afstoting en de chronische afstoting.

Acute afstoting

Ongeveer de helft van de patiënten na een longtransplantatie krijgt te maken met acute afstoting. Acute afstoting vindt meestal plaats in de eerste maanden na de transplantatie.

Het is belangrijk de afstoting tijdig te herkennen en te behandelen. De effectiviteit van de behandeling is dan het grootst en de kans op blijvend longfunctieverlies het kleinst. Voordat u met ontslag gaat zal de nurse practitioner met u bespreken hoe u een acute afstoting kunt herkennen. Een acute afstoting is goed te behandelen. U krijgt drie dagen een infuus met een hoge dosering prednisolon en de dosering wordt daarna geleidelijk afgebouwd tot de onderhoudsdosering.

Chronische afstoting

Chronische afstoting kan in een later stadium, variërend van enkele maanden tot meerdere jaren na de transplantatie ontstaan. Chronische afstoting is een proces van beschadiging van de kleinste luchtwegen waarbij de longfunctie geleidelijk achteruit gaat. De oorzaken hiervan zijn niet goed bekend; waarschijnlijk spelen acute afstoting en infecties een belangrijke rol.

De behandeling bestaat uit het uitbreiden of vervangen van uw huidige afstotingsmedicijnen in combinatie met het toevoegen van antibiotica. Chronische afstoting is in tegenstelling tot acute afstoting niet altijd 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 te remmen is met de medicijnen die we daarvoor op dit moment beschikbaar hebben.

Infectie

Als gevolg van de medicijnen tegen afstoting zal uw natuurlijke afweer tegen bacteriën, virussen en schimmels afnemen. Daardoor bent u vatbaarder voor een infectie. Wij treffen de volgende maatregelen om het infectierisico zo klein mogelijk te houden:

- De operatie en de wondverzorging na de operatie gebeurt zo steriel mogelijk.
- U krijgt na de transplantatie medicijnen die bepaalde infecties kunnen voorkomen.
- Het personeel aan uw bed hanteert een zorgvuldige handhygiëne.
- Personeel en bezoek komen niet bij u in de buurt als zij een infectie hebben.
- U krijgt de eerste drie maanden na transplantatie bacteriearme voeding.

Op de verpleegafdeling

Op de verpleegafdeling is in tegenstelling tot de Intensive Care afdeling niet meer continu een verpleegkundige bij u op de kamer aanwezig. Enerzijds betekent dit meer rust voor u, anderzijds kunt u zich onzekerder gaan voelen. Bespreek dit gerust met de verpleegkundige. Eventueel kan in overleg uw partner of familielid langer bij u blijven. Bezoek van jonge kinderen gaat in overleg met de verpleegkundige. U ligt op een eenpersoonskamer met eigen douche en toilet. Daarnaast heeft u de mogelijkheid om telefoon en televisie te huren.

Wij streven ernaar dat u geleidelijk aan weer zelfstandig kunt functioneren binnen uw eigen mogelijkheden. Naast wassen en eten leert u uw medicijnen zelfstandig in te nemen, uw longfunctie te controleren, en leert u hoe u uw conditie kunt verbeteren. Daarnaast heeft u tijd nodig om aan de nieuwe situatie te wennen.

Naar huis

Als het herstel voorspoedig verloopt, verblijft u ongeveer drie weken op de verpleegafdeling. Bij vertraging door afstoting, infectie of een ander probleem kan uw verblijf in het ziekenhuis langer duren. Voordat u naar huis gaat wordt er nog een aantal onderzoeken gedaan zoals een uitgebreid longfunctieonderzoek, een ventilatie-perfusiescan, 24-uurs urine onderzoek, een maagontledigingsonderzoek, een botdichtheidmeting en een bronchoscopie.

In de laatste dagen voor ontslag heeft u een afrondend gesprek met de diëtiste, de fysiotherapeut, de medisch maatschappelijk werker en de nurse practitioner. Op de dag van ontslag zal de afdelingsverpleegkundige u uw recepten, alle medicijnen voor de eerste dagen na ontslag, een afspraak voor een bezoek aan de polikliniek en een voorlopige ontslagbrief voor uw huisarts meegeven. Het is ook mogelijk uw nieuwe medicijnen op te halen bij apotheek De Sprong in de centrale hal van het UMCG. Ook ontvangt u de volgende brochures: 1.) De nazorg, 2.) Patiëntenlogboek, 3.) Huidafwijkingen bij transplantatiepatiënten en 4.) Ontharingsmethodes na orgaantransplantatie voor volwassenen. Hierin staat de meeste informatie die voor u van belang is in de thuissituatie beschreven. Dan kunt u goed voorbereid naar huis gaan.

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

