



Longtransplantatie



Uw behandelend longarts heeft u verwezen naar het specialisme longgeneeskunde van het Erasmus MC voor een screening longtransplantatie. Wij hebben voor u op een rij gezet wat u kunt verwachten voorafgaand aan een eventuele longtransplantatie en in de periode erna.

Eerste polikliniekbezoek(en)

In eerste instantie beoordeelt het transplantatieteam uw gegevens. Als de mogelijkheid bestaat dat u in aanmerking komt voor longtransplantatie, roepen wij u op voor een eerste polikliniekbezoek. Hierna kan een uitgebreidere screening volgen tijdens een opname. Pas na afronding van deze screening is duidelijk of u daadwerkelijk in aanmerking komt voor een longtransplantatie.

Bij het eerste polikliniekbezoek lichten wij u uitgebreid voor over longtransplantatie. Ook brengen wij uitvoerig uw medische voorgeschiedenis en huidige gezondheidstoestand in kaart. U krijgt veel informatie te verwerken bij dit eerste bezoek, het is dan ook een goed idee om iemand mee te nemen. Meestal is in deze fase sprake van meer dan 1 polikliniekbezoek. Wanneer zowel u als het longtransplantatieteam vinden dat longtransplantatie een goede optie is, volgt de screening.

De screening

Het screeningsonderzoek vindt grotendeels plaats tijdens een opname van 5 dagen. Er is een aantal onderzoeken dat ook poliklinisch mogelijk is waardoor de opname eventueel korter kan. Dit bespreken we met u, waarbij u uw wensen kenbaar kunt maken. Een uitgebreide toelichting op de screening ontvangt u zodra dit aan de orde is.

Onderzoeken

We verrichten allerlei onderzoeken waaruit moet blijken dat alleen uw longen ziek zijn. Het moet zeker zijn dat er geen contra-indicaties zijn, in de vorm van andere belangrijke aandoeningen die een longtransplantatie in de weg staan.

Psychische belasting

Een longtransplantatie is een psychisch belastende behandeling, die niet alleen veel van uzelf, maar ook veel van uw familie, vrienden en kennissen vraagt. Daarom heeft u naast diverse medische onderzoeken ook gesprekken met een medisch maatschappelijk werker. Een goed ziekte-inzicht en een goede communicatie met de behandelaars zijn bij een eventuele longtransplantatie noodzakelijk.

Bij problemen

Als in de screeningsperiode medische dan wel psychologische problemen naar voren komen, kan het zijn dat u niet in aanmerking komt voor een longtransplantatie.

Aanmelding op de wachtlijst

U wordt op de wachtlijst voor een longtransplantatie geplaatst:

- Als uw klachten zodanig ernstig zijn, dat deze opwegen tegen de risico 's en problemen van een longtransplantatie.
- Als uit het screeningsonderzoek geen contra-indicaties naar voren zijn gekomen.



Omdat voor een transplantatie een geschikte donor nodig is, houdt aanmelding op de wachtlijst niet automatisch in dat u ook (op tijd) getransplanteerd wordt. Met name door een groot tekort aan orgaandonoren is de gemiddelde wachttijd lang, variërend van enkele maanden tot meer dan 2 jaar. In deze periode kunnen zich dan ook nieuwe problemen voordoen die een transplantatie tijdelijk dan wel blijvend in de weg staan.

Voordat u aan een longtransplantatie toe bent, krijgt u ongetwijfeld met veel onzekerheden en spanningen te maken. Met vragen of problemen kunt u altijd terecht bij het longtransplantatieteam. Dit team bestaat uit longartsen, chirurgen, een internist, verpleegkundig coördinatoren, secretaresses, een medisch maatschappelijk werker, een fysiotherapeut en een diëtist.

Risico's en complicaties

De transplantatie zelf is een grote ingreep, met kans op complicaties. De kans op overlijden tijdens de operatie of in het eerste jaar na de transplantatie is 10 - 15%. Afhankelijk van het verloop en eventuele complicaties blijft u 4 tot 6 weken na de operatie in het ziekenhuis, soms echter langer. Tijdens uw eerste bezoek op de polikliniek krijgt u informatie en bespreken we uitgebreid de complicaties en risico 's met u.

Leven na een longtransplantatie

Na een longtransplantatie moet u veel medicijnen gebruiken. Het belangrijkste probleem na een transplantatie is het risico op afstoting van de nieuwe long(en). U krijgt medicijnen die dit proces moeten tegengaan. Deze medicijnen remmen echter ook de afweer van het lichaam tegen infecties. Een afstoting of infectie gaat meestal gepaard met specifieke klachten:

- een vermindering van de longfunctie
- kortademigheid
- een grieperig gevoel
- een temperatuur boven de 38°C
- meer hoesten en opgeven van sputum.

Het onderscheid tussen een infectie en afstoting is met name te zien op stukjes longweefsel ('biopten'). Als bovenstaande klachten zich voordoen, moeten we in de meeste gevallen een bronchoscopie doen en dergelijke biopten nemen. Afstoting kan meestal goed worden behandeld met extra medicijnen. Bij een infectie is een gerichte antibiotische behandeling nodig.

Bij bovengenoemde klachten of twijfel daarover moet u altijd contact opnemen met het longtransplantatieteam.

Controle

Ook als alles goed gaat, wordt u zeer regelmatig gecontroleerd. De eerste maand komt u minstens 1 x per week voor een controlebezoek, daarna neemt het aantal bezoeken geleidelijk af. In het eerste jaar na de transplantatie betreffen de meeste problemen infecties en afstotingsreacties. De meeste mensen vinden de beginperiode dan ook belastend en zwaar.



Leefregels

Naast het medicijngebruik zijn ook (strikte) leefregels van groot belang. Hieronder vallen:

- voldoende regelmaat in uw leven
- zorgvuldig omgaan met uw medicijnen
- dagelijks bepalen van de longfunctie en het gewicht
- niet zonnen en vermijden van fel zonlicht
- niet roken
- minimaal alcoholgebruik.

Klachten en problemen

Om een zo goed mogelijk beeld te geven van de situatie na een longtransplantatie hebben we een lijst van mogelijke klachten en problemen opgesteld. Deze opsomming is niet volledig, het gaat om de meest voorkomende problemen. De ernst ervan wisselt sterk en varieert van persoon tot persoon.

Problemen die zich kunnen voordoen

- Afstoting van de nieuwe long(en). Dit gaat bijna altijd gepaard met een vermindering van de longfunctie. Meestal volgt herstel na een behandeling met medicijnen.
- Bacteriële infecties, vooral van de luchtwegen. Daarnaast komen vaker virusinfecties voor, zoals gordelroos en bijvoorbeeld schimmelinfecties.
- Diabetes (suikerziekte). Het kan zijn dat u door het medicijngebruik tijdelijk of blijvend diabetes krijgt.
- Versnelde botontkalking, waardoor vooral de ruggenwervels minder stevig kunnen worden, met als gevolg pijnklachten en moeilijkheden met lopen. Om dit zoveel mogelijk tegen te gaan, krijgt u hiervoor na de transplantatie medicijnen.
- Verminderde functie van de nieren. Dit kan in meer of minder ernstige mate optreden.
- Grotere kans op kanker (met name lymfklier- en huidkanker). Dit komt omdat de medicijnen de afweer van uw lichaam verminderen.
- Hoge bloeddruk, waarvoor extra medicijnen nodig zijn.
- Verandering van het uiterlijk (opgeblazen hoofd en nek, snel blauwe plekken). Ook dit is een gevolg van de medicijnen die u slikt.
- Trillen van de handen en kramp in de vingers of beenspieren.
- Verminderde spierkracht (met name in de benen).
- Overmatige groei van het tandvlees, waarvoor een ingreep door de tandarts of kaakchirurg nodig is.
- Depressieve klachten en relatieproblemen.

Gelukkig krijgen niet alle patiënten al deze problemen, maar het is duidelijk dat deze de kwaliteit van leven na de transplantatie kunnen bepalen. Hier staat tegenover dat ondanks alle (mogelijke) problemen de meeste patiënten achteraf vinden, dat de verbetering van de kwaliteit van leven opweegt tegen de moeilijkheden en complicaties. Een groot deel van de getransplanteerden kan op termijn ook weer aan het werk.



Vragen

Vragen die u nog heeft na het lezen van deze folder kunt u tijdens de polikliniekbezoeken stellen aan de longarts, de verpleegkundig specialist of de verpleegkundig consulent. U kunt natuurlijk ook telefonisch contact opnemen.

U wordt behandeld door de longartsen drs. R.A.S. Hoek, dr. L. Seghers, dr. M.E. Hellemons en dr. B. Mathot, vaak in samenwerking met een longarts in opleiding. De longartsen zijn bereikbaar via het secretariaat longtransplantatie van longgeneeskunde.

Contact

Polikliniek longgeneeskunde en poli longfunctie: (010) 704 05 62.

Bereikbaar van maandag tot en met vrijdag van 8.00 - 16.30 uur,

e-mail: poli.longziekten@erasmusmc.nl

Kliniek longgeneeskunde: (010) 703 53 49, u krijgt een keuzemenu.

Verpleegkundig specialist Jose den Ouden, verpleegkundig specialist in opleiding Liselot Perdaems en gespecialiseerd verpleegkundige Jan van Weezel zijn bereikbaar tijdens het telefonisch spreekuur: van maandag tot en met vrijdag (8:30 - 10:30) op (010) 703 56 97.

e-mail: longtransplantatie@erasmusmc.nl

Mirjam Fijten, Patricia Geluken Conny Korevaar (secretariaat): (010) 703 56 96 of (010) 703 47 44.

Meer informatie

Website longtransplantatie: www.centrumvoorlongtransplantatie.nl



