



Longtransplantatie

Het traject in het kort

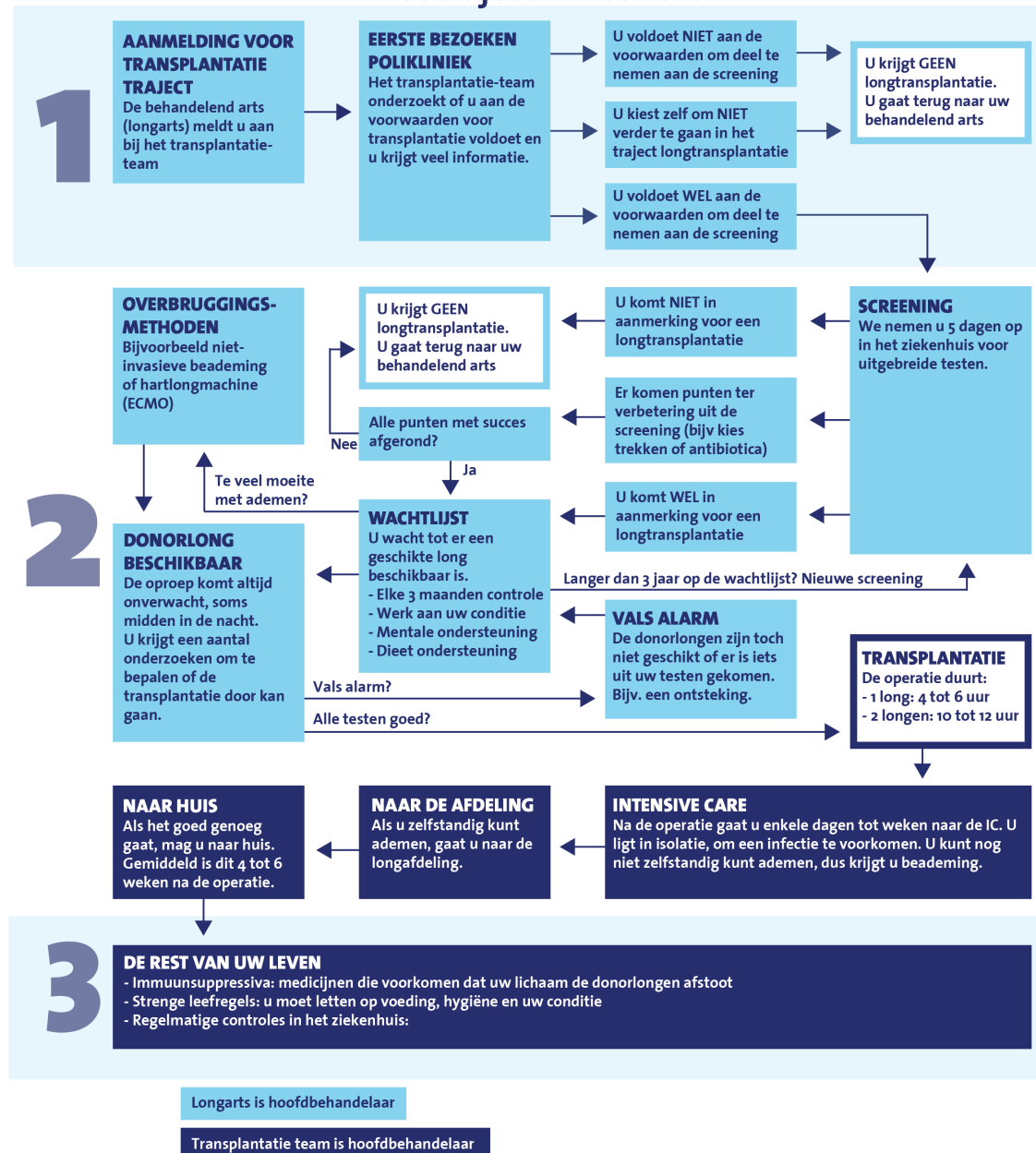


U komt misschien in aanmerking voor een longtransplantatie. Binnenkort heeft u een eerste gesprek op de polikliniek. Hier leest u alvast hoe het traject er ongeveer uit ziet, en wat de risico's zijn. Als u verder gaat in het traject, krijgt u uitgebreidere informatie.

Het traject in het kort

LONGTRANSPLANTATIE

Het traject in het kort



Uw longarts heeft u aangemeld bij het transplantatieteam. Binnenkort komt u voor het eerst naar onze polikliniek. We onderzoeken daar of u aan de voorwaarden voldoet en u krijgt veel informatie. Als u voldoet mag u door naar de screening, waar we u 5 dagen opnemen in het ziekenhuis voor uitgebreide testen. Als alle testen van de screening goed zijn, plaatsen we u op de wachtlijst.

Als u op de wachtlijst staat krijgt u elke 3 maanden controle, we houden uw gezondheid goed in de gaten. Als er een geschikte long beschikbaar is voor u, roepen wij u op. Als alle testen goed zijn, krijgt u uw nieuwe long(en). De operatie duurt 4 tot 6 uur voor 1 long, en voor 2 longen duurt de operatie 10 tot 12 uur.

Na de operatie ligt u enkele dagen tot weken op de Intensive care, totdat u zelfstandig kunt ademen. Daarna gaat u naar de longafdeling. Als het goed genoeg met u gaat, gaat u naar huis. Gemiddeld duurt dit 4 tot 6 weken.

Voor de rest van uw leven krijgt u medicijnen die voorkomen dat uw lichaam de longen afstoot: immunosuppressiva. Ook moet u zich houden aan strenge leefregels, u moet letten op voeding, hygiëne en uw conditie. Ook krijgt u de rest van uw leven regelmatige controles in het ziekenhuis.

Uw transplantatieteam

Transplantatie is teamwerk. We werken met een heel team van zorgverleners om u de beste zorg te geven. We kijken niet alleen naar uw longen, maar zorgen voor uw hele gezondheid. We begeleiden u door het hele traject: voor, tijdens en na de transplantatie. Het longtransplantatieteam bestaat uit:

- Longtransplantatie artsen,
- Verpleegkundig specialist longtransplantatie,
- Verpleegkundig consulenten longtransplantatie,
- Secretariaat longtransplantatie,
- Chirurgen, Internist-nefroloog,
- Intensive care,
- Viroloog,
- Diëtetiek,
- Microbioloog,
- Fysiotherapie,
- Maatschappelijk werk,
- Psycholoog.

Doelstellingen van een longtransplantatie.

De belangrijkste reden om een longtransplantatie te doen is om langer te overleven. Daarnaast zal het ook de kwaliteit van leven verbeteren.



Wie komen er in aanmerking voor een longtransplantatie?

Niet iedereen komt in aanmerking voor een longtransplantatie. U moet voldoen aan deze lijst met voorwaarden. Deze lijst is landelijk vastgesteld.

Deze voorwaarden zijn:

- U heeft eindstadium longziekte.
- Er is geen andere behandeling meer mogelijk.
- U heeft een korte levensverwachting met de zieke longen.
- Er zijn geen andere, ernstige lichamelijke aandoeningen die een bezwaar zijn voor een longtransplantatie.
- U rookt niet. U bent minimaal 6 maanden voor de screening gestopt met roken (ook nicotine vervangende producten zoals kauwgom, pleisters, e-sigaret etc. moeten gestopt zijn).
- U gebruikt geen drugs. U bent minimaal 1 jaar voor de screening gestopt met drugs.
- U begrijpt wat een longtransplantatie inhoudt U bent in staat om te voldoen aan de leefregels na de operatie.

Wie komen NIET in aanmerking voor een longtransplantatie?

Sommige patiënten komen niet in aanmerking voor transplantatie. De belangrijkste redenen hiervoor zijn:

- De longaandoening is (nog) niet ernstig genoeg.
- Er zijn nog andere behandelingen mogelijk.
- U heeft een actieve ernstige infectie (zoals HIV of TBC) of een infectie (ontsteking) die we niet onder controle krijgen.
- U heeft een ander orgaan dat niet meer werkt (orgaanfalen).
- U heeft ernstige botontkalking.
- U heeft op dit moment kanker, of heeft dat kort geleden gehad.
- U rookt of gebruikt nicotinevervangers (zoals nicotinepleisters of -kauwgom) U bent verslaafd aan alcohol of drugs.
- U heeft een ernstige geestelijke ziekte.
- U heeft een slechte conditie.
- U heeft ernstig ondergewicht (BMI lager dan 20).
- U heeft ernstig overgewicht (BMI hoger dan 30).
- U heeft niet genoeg spierkracht, en het lukt niet dit te verbeteren.
- Uit gesprekken met het transplantatieteam blijkt dat u onvoldoende motivatie heeft.
- U bent eerder therapie ontrouw geweest of uit de gesprekken met het transplantatieteam blijkt dat u niet genoeg inzicht in uw ziekte heeft.

Het transplantatieteam bekijkt de laatste medische en wetenschappelijke inzichten. Zij zullen alles goed afwegen en dan beslissen of u in aanmerking komt voor een longtransplantatie.



Screening

Als u tijdens de eerste polibezoeken voldoet aan de voorwaarden, gaan we u uitgebreid testen tijdens de screening. Voor deze screening wordt u vijf dagen in het ziekenhuis opgenomen. We doen allerlei onderzoeken om uw gezondheid te meten. We willen testen of het alleen uw longen zijn die ziek zijn. We onderzoeken of er andere aandoeningen (contra-indicaties) zijn die een longtransplantatie in de weg staan.

De volgende onderzoeken worden tijdens de opname gedaan:

- Bloedonderzoek,
- Urineonderzoek (24 uren urine),
- Kweken (sputum, urine, neusuitstrijk & ontlasting),
- (PET) CT-scan,
- Röntgenfoto voorhoofd en neus,
- Röntgenfoto thorax (hart, longen en omgevende weefsels),
- Röntgenfoto wervelkolom,
- Echografie van de bovenbuik,
- Ventilatie perfusiescan (doorbloedingsscan van de longen),
- DEXA-scan (botdichtheidsmeting),
- Longfunctieonderzoeken,
- ECG (hartfilmpje),
- Echo van het hart,
- Hartkatheterisatie,
- BIA-meting (meting van lichaamssamenstelling),
- Knijpkrachtmeting,
- Consult kaakchirurg met röntgenfoto's van tanden en kiezen,
- Consult internist, Consult diëtist,
- Consult fysiotherapeut,
- Consult medisch maatschappelijk werk (met minimaal één naaste van u),
- Consult gynaecoloog (voor vrouwen),
- Consult cardioloog.

Een longtransplantatie zal een grote invloed hebben op uw leven. U besluit samen met de arts of u een longtransplantatie wilt en kunt ondergaan. Maar voordat u deze keuze maakt, moet u bereid zijn om veranderingen te maken in uw huidige levensstijl.



De wachtlijst

Blijkt uit de screening dat u in aanmerking komt voor een longtransplantatie? Dan plaatsen we u op de wachtlijst. U wacht tot er een geschikte long beschikbaar is. Als er een donorlong beschikbaar komt, gaat deze niet zomaar naar de persoon die het langste op de wachtlijst staat. De donorlong moet geschikt zijn voor de patiënt. En er wordt ook gekeken naar de gezondheid van de patiënt. Dat u op de wachtlijst staat, betekent daarom niet automatisch dat u ook (op tijd) een nieuwe long krijgt. Niemand weet vooraf hoe lang u moet wachten, ook het transplantatieteam kan dit niet voorspellen.

80% van de patiënten op de wachtlijst voor longtransplantatie in het Erasmus MC, krijgt hun donororgaan binnen 2 jaar.

Tussentijdse controles

Tijdens de wachttijd komt u elke drie maanden op controle op de polikliniek bij het longtransplantatieteam. We begeleiden u om fit te blijven. Het is belangrijk dat u op gewicht blijft, voldoende spierkracht hebt en uw gebit gezond blijft. Dat is belangrijk om uw aanstaande longtransplantatie veilig uit te kunnen blijven voeren.

Nieuwe screening

We vinden het heel belangrijk dat het transplantatietraject veilig blijft. Daarom is de screening maximaal 3 jaar geldig. Soms komt het helaas voor dat u meer dan 3 jaar op de wachtlijst staat. Dan doen we de screening opnieuw. U wordt dan opnieuw 5 dagen opgenomen voor alle testen.



Risico's en complicaties

Net zoals bij elke operatie, zijn er aan een longtransplantatie risico's verbonden. Tijdens of na de operatie kunnen er chirurgisch technische problemen ontstaan. Bijvoorbeeld een bloeding of een trombose in de donorlong. Naast de normale risico's van een operatie, zijn er ook nog risico's die speciaal zijn voor een transplantatie. De belangrijkste voorbeelden zijn:

- **Afstoting van de nieuwe longen (rejectie):** De donorlong is lichaamsvreemd. Je afweersysteem is gemaakt om lichaamsvreemde zaken op te sporen en aan te vallen. Hierdoor zal uw natuurlijke afweer de long(en) willen afstoten. De immunosuppressiva onderdrukken uw afweer zodat de longen niet worden afgestoten. Soms werkt dit niet genoeg en kan uw lichaam de long(en) toch afstoten. De donorlong werkt dan niet goed meer. Dit kan te allen tijde na een longtransplantatie gebeuren, ook jaren na de transplantatie. Afstoting kan meestal goed worden behandeld met extra medicijnen
- **Infectie:** Na de transplantatie krijgt u medicijnen om te voorkomen dat u de longen afstoot. Door deze anti-afstootmedicijnen (immunosuppressiva) kunt u sneller infecties krijgen.

Andere bijwerkingen en complicaties na longtransplantatie:

- De medicijnen, met name de prednison, kunnen u tijdelijk of blijvend suikerziekte geven.
- **Botontkalking.** Dit kan vooral de ruggenwervels minder stevig maken. Hierdoor kunt u pijn hebben en moeilijker lopen. Om dit zoveel mogelijk tegen te gaan krijgt u na de transplantatie medicijnen tegen botontkalking.
- De nieren gaan minder goed werken. Soms werken de nieren uiteindelijk zo slecht dat nierdialyse of een niertransplantatie nodig is.
- Grotere kans op kanker, met name lymfklier- en huidkanker. Dit komt omdat de medicijnen de afweer van uw lichaam verminderen. De afweer is ook belangrijk bij het onderdrukken van kanker.
- Hoge bloeddruk. Hier kunt u extra medicijnen tegen krijgen.
- Hoog cholesterol. Hier kunt u extra medicijnen tegen krijgen.
- Verandering van het uiterlijk (opgeblazen gezicht en nek, snel blauwe plekken, dunne huid). Ook dit is een gevolg van de medicijnen die u slikt.
- Trillen van de handen en kramp in de vingers of beenspieren. Ook kan uw spierkracht minder worden, met name in de benen.
- Overmatige groei van het tandvlees. Soms is een ingreep door de tandarts of kaakchirurg nodig.
- Depressieve klachten of relatieproblemen. De maatschappelijk werker of psycholoog kunnen u hierbij begeleiden.
- Infectie met het cytomegalovirus (CMV) of Epstein Barr virus (EBV). Dit komt door de medicijnen die de afweer onderdrukken. Bij deze infecties krijgt u ook extra medicijnen.



Leven na een longtransplantatie

Na de transplantatie zult u veel medicijnen gaan gebruiken. Een deel hiervan moet u de rest van uw leven gebruiken om te voorkomen dat uw lichaam de long(en) gaat afstoten.

Goede voeding is belangrijk voor het herstel na een longtransplantatie. Door de immunosuppressiva bent u vatbaarder voor bijvoorbeeld voedselinfecties. Om te voorkomen dat u ziek wordt is het belangrijk dat u leert wat veilig eten en drinken is.

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

- Niet roken,
- Weinig tot geen alcohol drinken,
- Voldoende water drinken,
- Iedere ochtend uw temperatuur meten,
- Twee keer per dag uw longfunctie meten,
- Goed hoesten. Vanuit de getransplanteerde long(en) komt geen gewone hoestprikkel meer. Dit komt omdat de zenuwen die voor de hoestprikkel zorgen, tijdens de operatie zijn doorgesneden. U voelt het slijm dus niet zitten. Dit zal nooit meer herstellen.
- Bij braken of diarree contact opnemen met het ziekenhuis, uw medicijnen kunnen hierdoor slechter opgenomen worden en misschien niet goed werken.
- Niet zonnen en vermijden van fel zonlicht: Door uw medicijnen heeft u een verhoogde kans op huidkanker. Bekijk uw huid altijd zorgvuldig.
- Tatoeage of een piercing: We raden u af om een tatoeage of een piercing te laten zetten. Het risico op infectie is namelijk groot.
- Reizen: Is uw gezondheid goed genoeg? Dan is het na de longtransplantatie toegestaan om op vakantie te gaan. Het eerste jaar na de longtransplantatie is het niet toegestaan om op reis te gaan naar het buitenland. Dit heeft te maken met de hoge dosering van de medicijnen en de kans op nog vroege complicaties. Er zijn landen waar u als getransplanteerde niet naar toe kunt, omdat u daar bepaalde vaccinaties nodig heeft die u niet mag krijgen.
- Seksualiteit en zwangerschap: Na de operatie is seksueel contact gewoon mogelijk. U zult zich wel tegen zwangerschap en eventuele seksueel overdraagbare aandoeningen moeten beschermen. Het eerste jaar na longtransplantatie wordt een zwangerschap dringend afgeraden vanwege de risico's voor de transplantaat long(en).
- Werken: In het eerste jaar na longtransplantatie raden wij u af om te werken. Dit eerste jaar staat zoveel mogelijk in het teken van revalidatie en conditie opbouw.

Controles

De rest van uw leven blijft u onder intensieve begeleiding en controle staan van het longtransplantatieteam. In de eerste periode na de transplantatie komt u elke week naar de polikliniek. Dit bouwen we langzaam af wanneer de longarts besluit dat dit kan. Als alles goed gaat blijven wij u tenminste iedere 3 maanden op de polikliniek zien.

De eerste 2 jaar na longtransplantatie doen we ook elk half jaar een evaluatie met uitgebreidere onderzoeken. We doen dan onder andere een uitgebreide longfunctie-test, CT scan, 24 uren urine en een uitgebreid laboratorium onderzoek. Ook ziet u de fysiotherapeut en diëtiste.



Contact

Wordt u ziek? Laat dit altijd weten aan uw hoofdbehandelaar. Wordt u opgenomen in het ziekenhuis? Laat dit weten aan uw Longtransplantatie team, via het secretariaat longtransplantatie.

Bij levensbedreigende zaken altijd huisarts of 112 bellen.

Heeft u vragen over het traject, schrijf deze dan op voor uw afspraak in het ziekenhuis.

Wilt u uw afspraak verzetten of annuleren? Neem dan contact op:
Maandag t/m vrijdag 08.00-16.00

- Polikliniek longziekten: (010) 704 01 25
- Secretariaat longtransplantatie: (010) 703 56 96



