



Wachten op een (hart-) longtransplantatie

informatie voor patiënten

INLEIDING	4
WELKOM BIJ HET LONGTRANSPLANTATIEPROGRAMMA	5
Uw transplantatieteam	
Hospitalisatiediensten	
Ambulante diensten	
Contactpersonen	
WAAROM HEEFT U EEN LONGTRANSPLANTATIE NODIG?	8
Waar bevinden uw longen zich?	
Symptomen van een longaandoening	
Ben ik een geschikte kandidaat voor longtransplantatie?	
ONDERZOEKEN VÓÓR TRANSPLANTATIE	12
Voor- en nadelen van een longtransplantatie	
Onderzoeken	
Na de onderzoeken	
Studiemedicatie	
KOSTEN VAN EEN LONGTRANSPLANTATIE	18
Ziekenhuiskosten	
Kosten consultatie	
Verplaatsingskosten	
WACHTPERIODE	20
Eurotranplant	
Uw plaats op de wachtlijst	
Bereikbaar zijn	
Oproep	
Terwijl u wacht	
Gezond blijven terwijl u wacht	
Revalidatie pretransplantatie	
Voeding en dieet pretransplantatie	
IS DE DONOR GESCHIKT?	33
Orgaandonatie	
DE OPROEP VOOR TRANSPLANTATIE	36
Vals alarm	

UW OPERATIE	40
Enkelzijdige longtransplantatie	
Dubbelzijdige longtransplantatie	
Hart- en longtransplantatie	
UW ZORG NA DE TRANSPLANTATIE	42
De intensieve zorgenafdeling (E 513)	
Na de intensieve zorgenafdeling naar de medium care (E 511)	
Na de medium care naar de transplantatieafdeling (E 650)	
UW ONTSLAG	57
Medicatie	
Dagzaal	
Ambulante revalidatie	
ZELFHULPGROEP HALO VZW	60

Deze brochure geeft patiënten en hun familie informatie over (hart-)longtransplantatie in UZ Leuven en de hulp die wij u kunnen bieden in het hele transplantatieproces. Het biedt een houvast waar u naar kunt terugrijpen.

U heeft van uw arts vernomen dat u een (hart-)longtransplantatie moet ondergaan. Ongetwijfeld heeft u al heel wat informatie gekregen tijdens de observatieperiode, maar het is niet altijd eenvoudig om deze gegevens en indrukken op korte tijd te verwerken.

Om u de kans te geven deze informatie rustig door te nemen, hebben de artsen, verpleegkundigen, sociaal werker, kinesitherapeut, psychologe, diëtist, ergotherapeut, transplantatiecoördinator en de zelfhulpgroep HALO vzw van het programma longtransplantatie deze brochure samengesteld.

De brochure vervangt zeker niet het persoonlijke gesprek met deze zorgverleners, maar kan hier wel een aanvulling op zijn. Hebt u na het lezen nog vragen, aarzel dan zeker niet om ons te contacteren. Wij geven u graag meer uitleg.

Het longtransplantatieteam van UZ Leuven

WELKOM BIJ HET LONGTRANSPLANTATIEPROGRAMMA

Het longtransplantatieprogramma werd opgestart in 1991 en kende sindsdien een grote groei met momenteel meer dan 800 (hart-)longtransplantaties. Met een gemiddelde van 60 (hart-)longtransplantaties per jaar behoort het Leuvense centrum tot de top tien van de wereld. Deze sterk toegenomen ervaring met longtransplantaties beïnvloedt de overlevingscijfers na longtransplantatie gunstig.

Het is belangrijk dat u deelneemt aan onze educatieprogramma's en deze brochure deelt met familie en/of naaste vrienden. Transplantatie is teamwerk. Wij zijn uw team en u bent ons belangrijkste teamlid!

UW TRANSPLANTATIETEAM

Tijdens het hele traject werken we met u samen om uw longen de best mogelijke zorg te geven, met aandacht voor uw algemene gezondheid, en u zo goed mogelijk te begeleiden voor, tijdens en na uw transplantatie.

Uw transplantatieteam bestaat uit:

Team artsen

prof. dr. Geert Verleden
prof. dr. Robin Vos
prof. dr. Lieven Dupont
dr. Jonas Yserbyt

Chirurgen

prof. dr. Dirk Van Raemdonck
prof. dr. Willy Coosemans
prof. dr. Paul De Leyn
prof. dr. Philippe Nafteux
dr. Herbert Decaluwé
dr. Hans Van Veer

Secretariaat pneumologie

tel. 016 34 68 02

Administratieve medewerkers dagzaal

Arlette Coomans
Doenja Putseys
tel. 016 34 13 65

HOSPITALISATIEDIENSTEN

- E 513 intensieve zorgen A (roze pijl, eerste verdieping)
tel. 016 34 40 60
- E 511 medium care (fuchsia pijl, derde verdieping)
tel. 016 34 40 50
- E 650 transplantatieafdeling (blauwe pijl, vijfde verdieping)
tel. 016 34 65 00

AMBULANTE DIENSTEN

- **Dagzaal longtransplantatie (oranje pijl, verdieping 0)**
tel. 016 34 03 72
fax 016 34 31 24
e-mail longtransplantatie@uzleuven.be
openingsuren: 7.30 - 16.00 uur (maandag tot vrijdag)
- **E 502 functiemetingen pneumologie (oranje pijl, verdieping 0)**
tel. 016 34 31 11
fax 016 34 31 24
openingsuren: 8.30 - 17.00 uur (maandag tot vrijdag)
- **Respiratoire revalidatie**
E 502 functiemetingen pneumologie (oranje pijl, verdieping 0)
tel. 016 34 31 16
openingsuren: 8.00 - 16.30 uur (maandag tot vrijdag)

CONTACTPERSONEN

Diëtist	Frederik Verstappen, tel. 016 34 10 84
Ergotherapeut	Paul Baten, tel. 016 34 05 31 Roos Odeyn, tel. 016 34 05 47
Kinesitherapeut	Anne Cattaert, tel. 016 34 05 35
Psychologe	Eline Coppens, tel. 016 34 13 03 (maandag, dinsdag en vrijdag)
Sociaal werker	Dirk Delva, tel. 016 34 43 58

Transplantatiecoördinatie

tel. 016 34 29 01

e-mail transplantatiecoördinatie@uzleuven.be

Verpleegkundig specialist

Veronique Schaevers, tel. 016 34 16 82

Patiëntenvereniging HALO vzw

Secretariaat HALO

e-mail secretariaat@halovzw.info

website www.halovzw.info

Website orgaandonatie en -transplantatie

www.overlevendoorgeven.be

WAAROM HEEFT U EEN LONGTRANSPLANTATIE NODIG?

Uw arts heeft u voorgesteld een longtransplantatie te ondergaan. Om te begrijpen waarom, is het belangrijk om te weten hoe de longen werken.

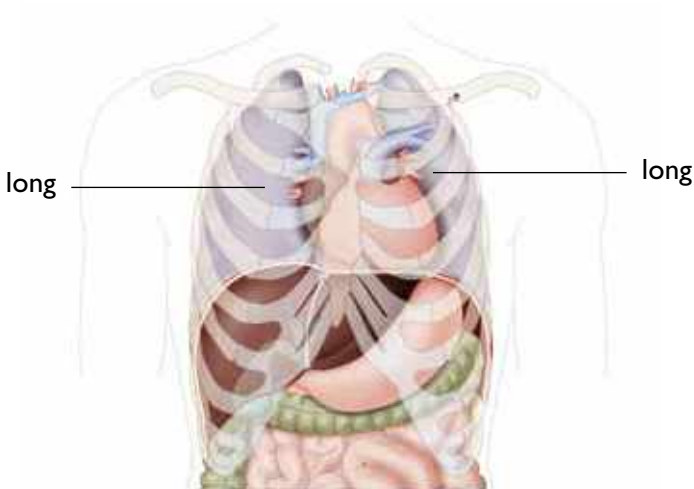
Geen enkel orgaan of weefsel kan overleven zonder zuurstof. Zuurstof wordt gebruikt in het hele lichaam in chemische reacties om energie te produceren. De chemische reacties maken koolstofdioxide als afvalproduct. Deze koolstofdioxide moet dus verwijderd worden uit het lichaam. Dit wordt 'gasuitwisseling' genoemd (uitwisseling waarbij zuurstof uit de lucht wordt opgenomen in het bloed en koolstofdioxide wordt afgegeven aan de lucht). De longen voeren beide processen uit voor het hele lichaam, dus zowel het opnemen van zuurstof als het uitscheiden van koolstofdioxide.

Normale longen zijn zacht en sponzig. Ze bestaan uit elastisch weefsel waardoor ze kunnen uitrekken. De rechterlong is onderverdeeld in drie lobben (boven-, midden- en onderkwab). De linkerlong bestaat uit twee lobben (boven- en onderkwab).

De longen bevatten verschillende luchtwegvertakkingen ('bronchi') die vergelijkbaar zijn met de vertakkingen van een boom. Elke vertakking wordt kleiner en kleiner waardoor meer en meer vertakkingen ontstaan. De kleinste vertakkingen eindigen in kleine blaasjes ('alveoli') die zorgen voor de gasuitwisseling.

WAAR BEVINDEN UW LONGEN ZICH?

Uw twee longen bevinden zich in de borstkas onder de ribben. De longen worden beschermd en ondersteund door twaalf paar ribben, de spieren die tussen de ribben liggen, de nekspieren en het middenrif. De positie van uw longen wordt getoond in onderstaande figuur.



Er zijn verschillende longaandoeningen die kunnen leiden tot een (hart-)longtransplantatie. De volgende lijst geeft een overzicht van de meest voorkomende aandoeningen.

- Chronisch Obstructief Longlijden (COPD) of rokerslong
 - X Emfyseem
 - X Alpha-1 Antitrypsine Deficiëntie
 - X Bronchiolitis
- Interstitieel longlijden
 - X Pulmonale fibrose (Idiopathisch of door gekende oorzaak)
 - X Sarkoidose
 - X Sclerodermie
 - X Lymfangioleiomyomatosis (LAM)
 - X Histiocytosis X
- Mucoviscidose
- Bronchiëctasieën
- Pulmonale Hypertensie
 - X Idiopathisch (zonder gekende oorsprong)
 - X Eisenmenger's syndroom (secundair aan een hartaandoening of als gevolg van een andere longaandoening)

SYMPTOMEN VAN EEN LONGAANDOENING

Een zieke long kan de normale functies niet uitvoeren. Mensen met een longaandoening kunnen volgende symptomen vertonen:

- ✗ kortademigheid
- ✗ hoesten
- ✗ fluimen
- ✗ vermoeidheid
- ✗ duizeligheid
- ✗ blauwe verkleuring van vingernagels of lippen

Wees u ervan bewust dat niet iedereen dezelfde symptomen zal ervaren!

BEN IK EEN GESCHIKTE KANDIDAAT VOOR LONGTRANSPLANTATIE?

Voor iedere patiënt wordt individueel bekeken of hij in aanmerking komt voor een longtransplantatie. Patiënten die aan volgende criteria voldoen, kunnen mogelijk in aanmerking komen:

- ✓ patiënten met een chronische longaandoening die zich in een eindstadium bevindt
- ✓ patiënten voor wie de bestaande medische behandeling ontoereikend is
- ✓ patiënten waarvoor geen medische behandeling (meer) bestaat
- ✓ patiënten die trouw zijn aan hun huidige therapie en bereid zijn om hun therapie na transplantatie nauwkeurig verder te zetten
- ✓ patiënten die minimaal 6 maanden gestopt zijn met roken
- ✓ leeftijd:
 - maximaal 50 jaar voor een hart- en longtransplantatie
 - maximaal 65 jaar voor een longtransplantatie

Het is onze taak om u voldoende te informeren over de voordelen en de risico's die verbonden zijn aan een longtransplantatie. Dit geeft u de mogelijkheid om een weloverwogen beslissing te nemen. Als een transplantatie wordt aangeraden, ligt de uiteindelijke beslissing om het proces al dan niet te starten/verder te zetten altijd bij u. Wij zullen uw keuze altijd respecteren.

Ons doel is om uw transplantatie zo veilig en succesvol mogelijk te laten verlopen. Wij zullen de zorg zoveel mogelijk proberen af te stemmen op uw noden en u helpen de nodige behandelingen te begrijpen.

Een transplantatie zal een grote impact hebben op uw leven. Voor u deze keuze maakt, moet u bereid zijn om veranderingen in uw huidige levensstijl door te voeren. Dit houdt in:

- levenslange opvolging door het transplantatieteam
- inzicht verwerven in uw ziekte-toestand
- levenslange en stipte inname van medicatie
- volgen van een revalidatieprogramma
- nakomen van gemaakte afspraken

ONDERZOEKEN VÓÓR TRANSPLANTATIE

Deze onderzoeken zijn noodzakelijk om na te gaan of u een geschikte kandidaat bent voor een (hart-)longtransplantatie. Tijdens een korte opname zullen alle nodige onderzoeken gebeuren (vaak in uw verwijzend ziekenhuis) en zult u, wanneer deze onderzoeken gunstig zijn, nadien kort opgenomen worden op de transplantatieafdeling van UZ Leuven waar u onder andere kan kennismaken met de leden van het transplantatieteam.

Het gebeurt soms dat een nog onbekend probleem optreedt dat eerst opgelost moet worden, alvorens u op de wachtlijst kunt komen.

Tijdens uw opname zal ook het hart grondig onderzocht worden. Het hart en de longen werken nauw samen, waardoor sommige long-aandoeningen het hart kunnen aantasten. Het omgekeerde is ook mogelijk, namelijk dat de longen worden aangetast door een jarenlange hartaandoening. Dit kan bij sommige patiënten leiden tot een gecombineerde hart- en longtransplantatie.

VOOR- EN NADELEN VAN EEN LONGTRANSPLANTATIE

Voordelen

- X minder last van kortademigheid
- X meer energie
- X minder beperkingen
- X betere levenskwaliteit
- X betere levensverwachting
- X Langere overleving

Nadelen

- X levenslange medicatie-inname om afstoting tegen te gaan
- X levenslang regelmatig controles in het ziekenhuis
- X nevenwerkingen van bepaalde medicatie
- X groter risico op infecties na transplantatie
- X andere medische complicaties

ONDERZOEKEN

Er worden verschillende onderzoeken gedaan die ons een totaalbeeld geven van uw huidige toestand. Een aantal van deze onderzoeken kan reeds gebeurd zijn in een ziekenhuis bij u in de buurt. Het is belangrijk dat de resultaten van deze onderzoeken worden doorgestuurd door uw longarts (pneumoloog), zodat deze in ons bezit zijn wanneer u wordt opgenomen om de overige onderzoeken te vervolledigen.



Volgende onderzoeken gebeuren vóór transplantatie:

LICHAAMSDEEL	ONDERZOEK
Longen	
Spirometrie	Spirometrie is een eenvoudige, pijnloze en betrouwbare techniek om de longfunctie of longcapaciteit te meten en vervolgens grafisch uit te beelden.
RX thorax	Een röntgenfoto van de longen.
6-minuten wandeltest	Hoe ver kunt u in 6 minuten stappen, als maatstaf voor uw functionele beperking.
Spierkrachttesten	Krachtmeting van de spieren en de ademspieren.
Ergospirometrie	Fietsproef om uw conditie en inspanningsmogelijkheid te meten.
Bronchoscopie	De binnenzijde van de luchtwegen wordt bekeken met een endoscoop, een dunne flexibele buis met een videocamera. De endoscoop wordt ingebracht via de mond.

LICHAAMSDEEL	ONDERZOEK
Slaapstudie	Onderzoek naar uw slaapstructuur en uw manier van ademen 's nachts.
CT thorax en sinussen	Een CT-scan is een onderzoek waarbij we via röntgenstralen beelden nemen van een deel van uw lichaam. Op de beelden van een CT-scan worden meer details van bot en weefsels zichtbaar dan op klassieke RX-beelden.
Ventilatie-perfusiescan	Longproblemen (doorbloeding en ventilatie) opsporen via een ingeademd radioactief gas en een ingespoten speurstof (tracer), gevolgd door een scan van de longen.
Hart	
Electrocardiogram	Filmpje van het hart, meet en registreert de elektrische activiteit van het hart.
Echocardiogram en doppler	Echografie om de bloeddorstrooming en hartfunctie in beeld te brengen via geluidsgolven.
24 uur holter monitoring	Hartritme gedurende 24 uur controleren.
24 uur bloeddrukmeting	Bloeddruk gedurende 24 uur controleren.
Coronarografie (> 40 jaar) (en eventueel rechterhart-catheterisatie)	Een röntgenonderzoek waarbij de kransslagaders (de slagaders die het hart van zuurstof voorzien) zichtbaar worden gemaakt door middel van contrastvloeistof. Het doel is om eventuele vernauwingen of verstoppingen in de kransslagaders op te sporen.
Andere	
CT abdomen	Een scan van de buikorganen. De lever, milt, pancreas, galblaas, nieren en blaas worden onderzocht door gebruik te maken van geluidsgolven.
BMC	Test die de sterkte van uw beenderen bepaalt en nagaat of u al dan niet aan osteoporose (botontkalking) lijdt.

LICHAAMSDEEL	ONDERZOEK
RX dorsale en lumbale wervelzuil	Een röntgenfoto van de borst- en lendenwervelkolom.
Doppler-duplex carotiden en onderste ledematen (> 40 jaar)	Met behulp van geluidsgolven wordt de stroomsnelheid van het bloed gemeten in de bloedvaten in het halsgebied en de onderste ledematen.
Mammografie (vrouw > 40 jaar)	Radiografie van de borst, waarbij de borst op een röntgenplaat wordt gelegd om de structuur van het borstklierweefsel en eventuele afwijkingen in beeld te brengen.
Bloed- en urinetesten	Bloed- en urineafname waardoor verschillende testen in het bloed en urine mogelijk zijn.
Arteriepunctie	Bloedafname via de slagader in de pols om de hoeveelheid zuurstof en koolzuur te bepalen in het bloed.
Coloscopie (> 50 jaar)	De binnenzijde van de dikke darm wordt bekeken met een endoscoop: een dunne flexibele buis met een videocamera. De endoscoop wordt ingebracht via de anus.
Gastroscoopie (> 50 jaar)	Onderzoek van de maag, slokdarm en twaalfvingerige darm met een endoscoop om o.a. zweertjes, ontstekingen, bloedingen en gezwellen op te sporen.
Nazicht van ogen, tanden en neus-, keel- en oorgebied	

Tijdens uw opname in UZ Leuven zal u ook kennismaken met de verschillende leden van het transplantatieteam:

- ✗ transplantatiearts
- ✗ transplantatiecoördinator
- ✗ sociaal werker
- ✗ ergotherapeut
- ✗ psychologe

- X diëtist
- X verpleegkundig specialist
- X verpleegkundigen
- X kinesitherapeut

Andere consultaties of testen kunnen nodig zijn, afhankelijk van uw medische voorgeschiedenis of wanneer verder onderzoek op basis van bovenstaande resultaten nodig is.

NA DE ONDERZOEKEN

Eenmaal alle testen zijn afgerond, worden de resultaten besproken door het transplantatieteam. Er zijn verschillende mogelijke uitkomsten:

- **Transplantatie is te vroeg**

Uw longaandoening bevindt zich nog in een te vroeg stadium voor transplantatie. U zal op regelmatige basis worden opgevolgd door uw eigen pneumoloog, in samenspraak met de transplantatiearts van UZ Leuven. Deze zal uw toestand opvolgen en u op het juiste moment op de transplantatielijst plaatsen.

- **Verder onderzoek is noodzakelijk**

Het kan gebeuren dat op basis van de resultaten van uw onderzoeken bepaalde medische of chirurgische problemen naar voor komen die verder moeten worden uitgeklaard, alvorens een definitieve beslissing kan genomen worden.

- **Transplantatie is een te groot risico**

Uit de onderzoeken kan blijken dat een transplantatie een te groot risico vormt voor uw gezondheid of uw overleving na transplantatie kan bedreigen. Dit wordt uitgebreid met u besproken door de transplantatiearts.

- **U komt in aanmerking voor transplantatie**

Als er geen contra-indicaties worden weerhouden voor transplantatie, wordt u geactiveerd op de wachtlijst. U wordt hiervan telefonisch op de hoogte gebracht door de verpleegkundig specialist. Tijdens uw wachtperiode wordt u tweemaandelijks opgevolgd door de transplantatiearts en wordt een afspraak gemaakt met de chirurg, die u uitgebreide informatie zal geven over het verloop van de operatie.

STUDIEMEDICATIE

Naast uw gebruikelijke onderhoudsmedicatie kan uw transplantatiearts u in sommige gevallen voorstellen om mee te doen aan een studie of om bepaalde studiemedicatie in te nemen. Deze studies gebeuren enkel na voorafgaande goedkeuring van de commissie medische ethiek van UZ Leuven. U bent vrij om al dan niet deel te nemen aan de voorgestelde studie. Uw beslissing hierover heeft geen gevolgen voor uw gebruikelijke opvolging en behandeling. Wel is het zo dat het enkel door het uitvoeren van studies mogelijk is om bepaalde nieuwe therapieën (bijvoorbeeld voor acute of chronische afstoting) te ontwikkelen en de langetermijntuitkomst na transplantatie verder te verbeteren.

KOSTEN VAN EEN LONGTRANSPLANTATIE

ZIEKENHUISKOSTEN

Het Riziv voorziet een volledige terugbetaling voor de kosten van de prelevatie, het transport, de logistiek ... van de donorlongen. Deze kosten zullen dus niet aan u worden doorgerekend.

U betaalt een opleg voor:

- pretransplantatieonderzoeken
- transplantatiehospitalisatie
- ambulante controleraadplegingen na een transplantatie
- thuismedicatie, kinesitherapie, thuisverpleging ...

De bedragen van de oplegkosten verschillen naargelang de hospitalisatieduur, de ontvangen prestaties en het verzekeringsstatuut bij uw ziekenfonds.

Als u een privéhospitalisatieverzekering heeft, kunnen een aantal van deze kosten ten laste van uw verzekering gelegd worden.

Een aantal weken na uw ontslag uit het ziekenhuis wordt de factuur van uw hospitalisatieverblijf naar uw thuisadres opgestuurd. Het bedrag dat daarop vermeld staat, moet u volledig betalen.

De sociaal werker kan u meer informatie in verband met de te verwachten kosten geven.

KOSTEN CONSULTATIE

Na elke consultatie krijgt u een rekening toegestuurd. Deze rekening moet u volledig betalen. Ingesloten bij de factuur vindt u een groen formulier dat u recht geeft op een gedeeltelijke tussenkomst vanwege uw ziekenfonds in de kosten van de consultatie. Dit formulier bezorgt u aan uw ziekenfonds.

VERPLAATSINGSKOSTEN



Sommige patiënten genieten een tussenkomst in de verplaatsingskosten van en naar het ziekenhuis. Deze tussenkomst gebeurt vanuit de aanvullende vrije verzekering (A.V.R.) van het ziekenfonds. U vraagt best na bij uw ziekenfonds of u al dan niet een tussenkomst in de verplaatsingskosten krijgt.

WACHTPERIODE

Er zijn twee doelstellingen tijdens de wachtperiode voor transplantatie:

- Uw gezondheid, fysieke inspanningscapaciteit en functionele capaciteit zo optimaal mogelijk proberen te houden.
- Nieuwe problemen die kunnen ontstaan zo snel mogelijk identificeren en opvangen.

Tijdens de wachtperiode komt u tweemaandelijks op consultatie bij de pneumoloog. Het is belangrijk dat u zich houdt aan deze gemaakte afspraken. Tijdens deze consultaties wordt uw gezondheidstoestand geëvalueerd en kunnen wijzigingen in medicatie en/of het aanvragen van bijkomende onderzoeken noodzakelijk zijn.

EUROTRANSPLANT

Ons ziekenhuis is net zoals andere centra in België, Nederland, Luxemburg, Duitsland, Oostenrijk, Slovenië, Hongarije en Kroatië aan-

gesloten bij EUROTRANSPLANT, de organisatie die het transplantatiegebeuren coördineert.

Als een donor is aangemeld, zoekt Eurotransplant met behulp van een complex computerprogramma onmiddellijk de beste kandidaat voor het beschikbare orgaan.

Het is om medische redenen namelijk heel belangrijk dat de kenmerken van donor en ontvanger een goede ‘match’ vormen. De selectie voor de meest geschikte kandidaat verschilt per orgaan.

Nier en pancreas	bloedgroep, weefselkenmerken, klinische urgentie en wachttijd
Hart en longen	bloedgroep, lengte en gewicht, klinische urgentie en wachttijd
Lever	bloedgroep, gewicht, klinische urgentie en wachttijd

De transplantatiecoördinator neemt contact op met de pneumoloog en deze zal op zijn beurt de transplantatiechirurg contacteren om te overleggen of de longen kunnen aanvaard en getransplanteerd worden. Als beide akkoord zijn, wordt u telefonisch verwittigd.

UW PLAATS OP DE WACHTLIJST

Er zijn verschillende criteria die worden gebruikt om donoren te ‘matchen’ met patiënten die op de wachtlijst staan.

De twee belangrijkste zijn:

1. bloedgroep
2. grootte van de longen (wordt bepaald door de longfunctietesten) en lengte van donor/ontvanger

De eerste stap om ervoor te zorgen dat er een match is tussen donor en ontvanger is een bloedgroep die overeenkomt.

Onderstaande tabel toont aan/van wie u een long kan doneren/ontvangen afhankelijk van de bloedgroep.

Uw bloedgroep is:	Kan een long krijgen van een donor met bloedgroep:	Kan een long done- ren aan iemand met bloedgroep:
O	O	O, A, B, AB
A	A, O	A, AB
B	B, O	B, AB
AB	O, A, B, AB	AB

Als meerdere patiënten matchen met de bloedgroep en de grootte van de donor, wordt er gekozen voor de patiënt met de slechtste gezondheidstoestand. Iedere patiënt op de wachtlijst krijgt een codering die aangeeft hoe dringend een transplantatie nodig is.

BEREIKBAAR ZIJN

Wanneer er een aanbod is voor u, wordt u telefonisch verwittigd door één van de leden van het transplantatieteam. Deze zal u vragen om zo snel mogelijk (maar niet overhaast) naar het ziekenhuis te komen zodat men meteen kan starten met de voorbereiding. De tijd die u heeft om naar het ziekenhuis te komen is afhankelijk van meerdere factoren (bijvoorbeeld plaats waar de donor zich bevindt).

Het is belangrijk dat we uw contactgegevens kennen. Deze worden genoteerd door de sociaal werker tijdens uw opname. Als deze contactgegevens wijzigen na uw opname, gelieve het transplantatieteam dan zo snel mogelijk hiervan op de hoogte te brengen.

Volgende wijzigingen moet u altijd doorgeven:

- wijzigingen in telefoonnummers
- wanneer u een bepaalde periode niet bereikbaar zal zijn (bijvoorbeeld wegens vakantie)
- wanneer u opgenomen bent in een ander ziekenhuis

OPROEP

U heeft waarschijnlijk vrienden, kennissen en/of kinderen die u bij een eventuele oproep naar het ziekenhuis kunnen brengen. Hou er echter rekening mee dat zij om de een of andere reden net die dag niet kunnen ... Zorg daarom voor een plan B en ga langs bij uw ziekenfonds om na te vragen met welke ziekenwagen/taxidienst zij samenwerken om u te brengen wanneer uw geplande vervoer niet kan doorgaan.

Bent u bijvoorbeeld aan zee of in de Ardennen, laat dit dan weten tijdens de oproep zodat we er rekening mee kunnen houden dat u wat langer onderweg bent.

Weet dat er ongeveer 20 tot 25% kans is dat de transplantatie niet doorgaat. Dit komt omdat een team de aangeboden longen altijd ter plaatse gaat inspecteren en deze mogelijk afkeurt omdat ze niet voldoen aan de gestelde eisen/verwachtingen.

TERWIJL U WACHT

Wachten op uw longtransplantatie kan moeilijk zijn. Het is normaal dat u verschillende emoties ervaart tijdens deze periode. Wees u

ervan bewust dat u altijd contact kunt opnemen met de leden van het transplantatieteam.

Helaas kunnen wij u niet vertellen hoe lang uw periode op de wachtlijst zal duren. Wij kunnen u enkel meedelen dat de gemiddelde wachttijd voor een longtransplantatie in UZ Leuven acht tot tien maanden bedraagt. Daarnaast wordt de duur van de wachttijd bepaald door uw bloedgroep en uw gestalte. Patiënten waarbij de ziekte toestand snel achteruitgaat, krijgen voorrang op patiënten die relatief stabiel zijn. De wachtlijst verandert continu op basis van het aantal patiënten dat op de wachtlijst staat en het aantal patiënten dat getransplanteerd wordt. Deze onzekerheid kan stresserend en ontmoedigend zijn voor zowel uzelf als uw naaste(n).

Gevoelens zoals angst, ongeduld en zelfs boosheid zijn normaal.

Het transplantatieteam kan u hierin bijstaan door het aanbieden van:

- X educatie en informatie voor, tijdens en na uw transplantatie
- X hulp bij financiële kwesties
- X emotionele begeleiding en ondersteuning
- X de mogelijkheid om kennis te maken met andere longtransplantatiepatiënten. Deze mensen hebben het hele gebeuren reeds meegemaakt en kunnen u moed en informatie geven.
- X hulpmiddelen om zo lang mogelijk zelfstandig te blijven en folders over hoe u dagelijkse handelingen uitvoert met minder kortademigheid
- X contactgegevens van de zelfhulpgroep HALO vzw

Verder zijn er ook een aantal zaken die u zelf kan doen om zo goed mogelijk om te gaan met gevoelens van stress, angst en depressie.

Suggesties om te helpen omgaan met stress

- Structureer uw tijd. Blijf zoveel mogelijk bezig en probeer een zekere regelmaat en routine in uw leven te houden.
- Praat met mensen. Het delen van uw gevoelens helpt om stress te verminderen.
- Schrijf uw gevoelens neer, bijvoorbeeld in een dagboek.
- Vraag naar hulp. Mensen rondom u willen vaak helpen, maar weten niet wat ze kunnen doen.
- Geef uzelf de toelating om verdrietig en gefrustreerd te zijn. Iedereen heeft wel eens een slechte dag.
- Gebruik geen alcohol of medicatie op eigen initiatief om met stress om te gaan. Hierdoor kunt u zich eventjes beter voelen, maar het kan grote problemen veroorzaken.
- Beweeg zoveel mogelijk. Twee wandelingen per dag van vijftien minuten is ideaal.
- Eet regelmatig, zorg voor voldoende slaap en drink voldoende water.



Suggesties om te helpen omgaan met depressie en angst

Symptomen van depressie kunnen zijn:

- irritatie
- frustratie
- vermoeidheid
- verdriet
- uzelf afsluiten van anderen
- verandering in eetpatroon
- verandering in slaappatroon
- gevoel van hopeloosheid

Symptomen van angst kunnen zijn:

- aanhoudende spanningen
- extreme bezorgdheid
- rusteloosheid

Deze symptomen hangen samen met de ademhaling, waardoor ze verergeren bij kortademigheid. Sommige patiënten kunnen paniekaanvallen ervaren, die snel optreden en gedurende een half uur of langer kunnen aanhouden. Tijdens deze aanvallen heeft u het gevoel dat u meer moeite hebt met uw ademhaling, wordt u extreem angstig, heeft u het gevoel dat u de situatie nauwelijks aan kunt, en kunt u diverse fysieke symptomen ervaren zoals hartkloppingen, een benauwd gevoel op de borstkas of een dichtgesnoerde keel.

Veel patiënten hebben baat bij een psycholoog die verschillende technieken aanleert om met deze symptomen om te gaan, en die begeleiding en ondersteuning biedt in deze moeilijke periode. Indien nodig kan ook medicatie worden opgestart zodat u zich mentaal beter voelt en uw kwaliteit van leven verbetert. Uw transplantatiearts zorgt ervoor dat deze medicatie op een veilige manier kan gegeven worden zowel voor als na uw transplantatie.

Ook na uw transplantatie kunt u gevoelens van depressie en angst ervaren. Deze symptomen kunnen zowel meteen na uw transplantatie optreden, als enkele maanden tot zelfs jaren later. Als u deze symptomen ervaart, aarzel dan niet om ze te delen met iemand van het transplantatieteam. Wij zijn er immers om u te helpen.

GEZOND BLIJVEN TERWIJL U WACHT

Vaccinaties

Vaccinaties zijn belangrijk voor uw gezondheid. Wij raden het volgende aan:

- X Een griepvaccin ieder jaar in de herfstperiode. U kunt dit laten plaatsen bij uw huisarts.
- X Vaccinatie tegen pneumokokken om de 3 à 5 jaar. Dit beschermt u tegen een bepaald type van longontsteking dat ernstige gevolgen kan hebben. Voor meer informatie kunt u terecht bij het transplantatieteam of uw huisarts.
- X Vaccinatie tegen hepatitis B, bijvoorbeeld Engerix-B® of TwinRix® (combinatie van hepatitis A en B).
- X Vaccinatie humaan papillomavirus bij jonge vrouwen.
- X Vaccinatie varicella indien u dit nooit heeft doorgeemaakt.

Tandarts

Goede mondhygiëne is belangrijk voor transplantatie. Regelmatige controle (iedere zes maanden) bij de tandarts is aangewezen.

Roken

Alle patiënten die op de wachtlijst komen voor longtransplantatie moeten gedurende minimum zes maanden gestopt zijn met roken (ook nicotinevervangende producten zoals kauwgom, pleisters ... moeten gestopt worden). Alle patiënten die worden doorverwezen voor transplantatie, worden op regelmatige tijdstippen getest op roken!



Als u moeite heeft om te stoppen met roken en/of rookvrij te blijven, aarzel dan niet om dit te bespreken met het transplantatieteam. Enkel door eerlijk te zijn, kunnen we samen met u zoeken naar een oplossing die u zoveel mogelijk helpt in uw proces om te stoppen met roken.

Binnen het transplantatieteam zijn er zorgverleners die speciaal opgeleid zijn in het begeleiden van rookstop. Zij kunnen u ook, indien u dit wenst, doorverwijzen naar een tabakoloog bij u in de buurt.

Reizen

Als er een aanbod voor longen is, wordt u verwacht om binnen een redelijke tijd in het ziekenhuis te zijn. Als dit gedurende een bepaalde periode niet mogelijk is (doordat u bijvoorbeeld in het buitenland bent), gelieve dit dan op voorhand door te geven aan de transplantatiecoördinator. U zal gedurende die periode niet opgeroepen worden.

Opname in het ziekenhuis

Gedurende de wachtperiode kunnen er complicaties (zoals infectie) optreden waarvoor u moet worden opgenomen in het ziekenhuis, meestal in uw eigen buurt. Het is belangrijk om het transplantatieteam daarvan op de hoogte te brengen.

Dit betekent niet noodzakelijk dat u van de wachtlijst wordt gehaald of op non-actief wordt gezet.

Sommige infecties of andere complicaties kunnen echter ernstig genoeg zijn om u tijdelijk non-actief op de wachtlijst te zetten.

Tijdens uw opname zal het transplantatieteam uw toestand regelmatig evalueren. Beslissingen omtrent transplantatie worden dagelijks besproken.

Wanneer uw medische toestand het toelaat, wordt u zo snel mogelijk terug actief op de wachtlijst geplaatst.

REVALIDATIE PRETRANSPLANTATIE

Revalidatie is belangrijk zowel vóór als na uw transplantatie. Het vormt een essentieel onderdeel in ons transplantatieprogramma.

Waarom moet ik revalideren voor een longtransplantatie?

Patiënten die een longtransplantatie moeten ondergaan, hebben een verminderde conditie. Heel vaak is deze verminderde conditie voor een stuk te wijten aan een slechte spierfunctie. Revalidatie verbetert de spierfunctie zowel voor als na de transplantatie. Het vermindert uw kortademigheid, verbetert uw spierkracht en zorgt ervoor dat u meer energie heeft om uw dagelijkse activiteiten te blijven uitvoeren. Het zal u helpen om zo sterk mogelijk te blijven in afwachting van uw transplantatie.

Uw kinesitherapeut zal een programma voor u opstellen, waarvan de intensiteit wordt bepaald aan de hand van tests die bij u werden afgenomen. Elke patiënt krijgt een oefenprogramma op maat. Het oefenprogramma bestaat uit fietsen en wandelen, afgewisseld met meer specifieke oefeningen om bepaalde spiergroepen te trainen. Tijdens de trainingssessies controleert de kinesitherapeut de zuurstofsaturatie, het hartritme en de klachten van kortademigheid en vermoeidheid. Dit is nodig om de trainingsintensiteit en de duur van de oefeningen in iedere sessie te kunnen aanpassen en langzaam op te voeren. Eventueel wordt een programma opgestart om specifiek uw ademhalingsspieren te oefenen of worden u ademhalingsoefeningen aangeleerd.

Daarnaast begeleidt de ergotherapeut u in het weer opnemen van uw dagelijkse activiteiten.

De ergotherapeut verbonden aan het revalidatieprogramma helpt u uw zelfstandigheid zoveel mogelijk te herwinnen in uw dagelijkse activiteiten. Hij zal met u problemen die u ervaart op het vlak van lichaamsverzorging, bewegings-, huishoudelijke en recreatieve activiteiten overlopen en u adviseren en aanleren hoe deze efficiënter uit te voeren. Hierbij moet u onder andere leren bewust te ademen.

Het respiratoir revalidatiecentrum van UZ Leuven biedt patiënten met longziekten de kans ambulante revalidatie te volgen in een multidisciplinaire setting. Indien u te ver weg woont om uw revalidatie hier te volgen, bespreekt u dit best met de kinesitherapeut. Ook na uw transplantatie zal revalidatie een hoeksteen zijn in de verbetering van uw algemene gezondheid (zie 'Revalidatie posttransplantatie').

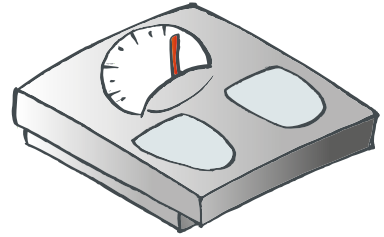


VOEDING EN DIEET PRETRANSPLANTATIE

De diëtist onderzoekt uw huidige voedingstoestand en kijkt na of aanpassingen nodig zijn. Een goede voedingstoestand wil zeggen dat het lichaam voldoende voedingsstoffen binnen krijgt en dat u een goed gewicht heeft. Zowel over- als ondergewicht zijn te vermijden. Om het gewicht op een snelle en eenvoudige manier te berekenen, wordt de body mass index (BMI) gebruikt. Deze geeft de verhouding tussen lengte en gewicht weer.

BMI = gewicht (kg) / lengte (m)²

< 18,5	ondergewicht
18,5 - 25	normaal gewicht
25 - 30	overgewicht
> 30	obesitas



Een BMI > 30 is een reden om tijdelijk niet getransplanteerd te worden, we streven naar waarden < 27.

Bij een te laag gewicht zijn zowel vet- als spiermassa te laag, wat ten koste gaat van de spierkracht, wondheling en algemene conditie. Dit betekent een langzamere revalidatie na transplantatie en kan zelfs een invloed hebben op de ernst en duur van bepaalde complicaties.

Ook overgewicht kan nadelige gevolgen hebben, zowel tijdens als na de transplantatie.

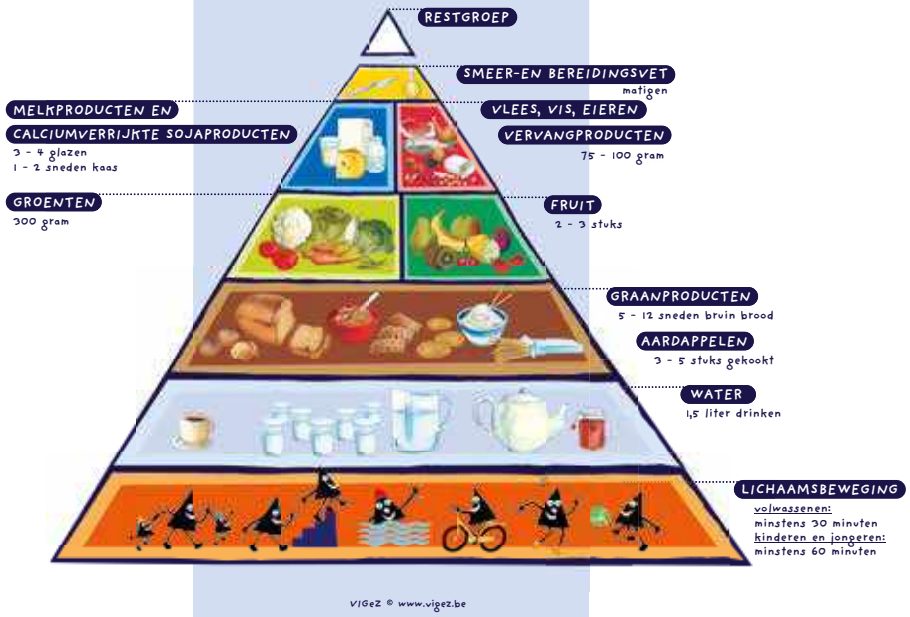
Na de transplantatie is het belangrijk om uw conditie weer op te bouwen. Daar hoort ook een gezonde voeding bij, op basis van de actieve voedingsdriehoek. Tijdens uw herstel is het belangrijk om voldoende energie en eiwitten via de voeding op te nemen.

Naast deze gezonde voeding moet u ook een kiembepaalde voeding naleven. Door de afweeronderdrukkende medicatie bent u gevoeliger voor infecties. Ga daarom op een hygiënische manier met voedsel om en vermijd risicovolle voedingsmiddelen.

Kortom, een gezonde voeding met voldoende eiwitten draagt bij tot een goede conditie en ondersteunt het genezingsproces na de transplantatie. Daarnaast is gewichtscontrole, zowel voor als na de transplantatie, essentieel.

DE ACTIEVE VOEDINGSDRIEHOEK

om dagelijks evenwichtig te eten en voldoende te bewegen



Concrete voedingsadviezen worden na de transplantatie uitgebreid met u overlopen.

IS DE DONOR GESCHIKT?

ORGAANDONATIE

De Belgische wetgeving stelt dat iedereen die in het bevolkingsregister of sinds meer dan zes maanden in het vreemdelingenregister is ingeschreven na zijn overlijden als potentiële donor beschouwd mag worden, indien hij zich bij leven hiertegen niet uitdrukkelijk heeft

verzet. Dit noemt men het opting-out systeem. In sommige andere Europese landen bestaat ook het opting-in systeem.

Verzet tegen of expliciete toestemming voor donatie van eigen organen kan geregistreerd worden op het gemeentehuis. Indien nabestaanden van de eerste graad en/of de samenwonende echtgeno(o)t(e) zich na het overlijden nog verzetten, wordt hier rekening mee gehouden en gaat de orgaandonatie niet door.

Het herkennen van een potentiële donor

Er mogen maar organen weggenomen worden voor transplantatie wanneer iemand overleden is én het overlijden is vastgesteld door drie artsen.

Dit moet gebeuren door artsen die niet tot een transplantatieteam behoren en die geen patiënten behandelen die op een orgaan wachten.

Wat is DBD (heartbeating donatie)?

DBD (Donation after Brain Death) werd voorheen heartbeating donatie genoemd. Bij een DBD is de patiënt hersendood, maar worden hartslag en ademhaling kunstmatig in stand gehouden. Hierdoor blijven de organen geschikt voor transplantatie.

Elke patiënt die hersendood is, onafhankelijk van leeftijd, etiologie of medische voorgeschiedenis, komt in aanmerking als potentiële orgaan- en weefseldonor.

Wat is DCD (Donation after Circulatory Death, Donatie na Cardiale Dood)?

De laatste jaren is er een toenemende interesse voor organen afkomstig van non-heart-beating-donoren. Dit is voornamelijk te wijten aan een globaal tekort aan beschikbare organen voor transplantatie.

De grote meerderheid van de non-heart-beating-donoren zijn patiënten met dodelijke verwondingen, waarbij de beademing, in samenspraak met de behandelende artsen en de familie, wordt gestopt en er een hartstilstand optreedt. Andere potentiële donoren zijn patiënten waarbij de reanimatie na een hartstilstand geen succes heeft.

Daar waar bij heart-beating-donoren de circulatie en ventilatie via machines wordt onderhouden nadat de hersendood is vastgesteld, is er bij non-heart-beating-donoren geen circulatie meer aanwezig. De dood wordt namelijk vastgesteld op basis van hartstilstand in plaats van hersendood.

Behandeling van de organen

De donorbehandeling, ook wel donormanagement genoemd, wordt opgestart op de intensieve zorgafdeling. Deze behandeling bestaat uit de zogenaamde conserverende handelingen. Dit zijn medische handelingen om de organen in het lichaam van de donor in optimale conditie te houden. Verder worden ook alle organen onderzocht op hun werking. Daarnaast wordt er bloed afgenomen voor de verplichte serologietests. Met die tests wordt iedere donor gescreend op de eventuele aanwezigheid van bloedoverdraagbare aandoeningen, zoals bijvoorbeeld hiv en hepatitis B en C.

Tijd tot de operatie

De tijd tussen de vaststelling van de dood en de daadwerkelijke uitname van de organen (= prelevatie) is meestal 4 tot 12 uur, afhankelijk van de snelheid waarmee het medische team ter plaatse is en de organen aan een ontvanger toegewezen worden. Ook de beschik-

baarheid van een operatieruimte en het overige medisch personeel speelt een rol. Tot de uitname blijft de overledene op de intensieve dienst aan de beademingsmachine. Dat is noodzakelijk omdat vitale organen constant zuurstof nodig hebben. De nabestaanden mogen over het algemeen bij de overledene blijven tot aan de uitname.



DE OPROEP VOOR TRANSPLANTATIE

Als er geschikte donorlongen voor u worden gevonden, wordt u zo snel mogelijk gecontacteerd door één van de leden van het transplantatieteam. Deze oproep kan op elk moment van de dag gebeuren, ook 's nachts. Kom zo snel mogelijk, maar niet overhaast, naar het ziekenhuis.

Op het moment van de oproep, zijn gevoelens van angst en nervositeit niet ongewoon. Daarom is het aangeraden dat u best niet zelf rijdt met de auto. Bespreek dus op voorhand met familie en/of naasten wie u naar het ziekenhuis kan begeleiden indien u wordt opgeroepen. Het aantal personen dat u mag bijstaan tijdens de voorbereiding van uw longtransplantatie is beperkt tot maximum twee personen.

Als u geen eigen vervoer hebt, bespreek dit dan tijdig met het transplantatieteam. De sociaal werker bekijkt samen met u de mogelijke alternatieven. U bent zelf verantwoordelijk voor uw vervoer naar het ziekenhuis als u wordt opgeroepen. Zorg ervoor dat dit op voorhand duidelijk geregeld is.

Als u aankomt in het ziekenhuis, ga dan altijd eerst naar de spoed-gevallendienst, ook 's nachts. Daar vermeldt u dat u bent opgeroepen voor een longtransplantatie. Eerst wordt er bij de radiologie op de spoedgevallendienst een foto van de longen (RX thorax) gemaakt.



Daarna gaat u naar E 650, de transplantatieafdeling.

Daar staat een verpleegkundige klaar om u op te vangen en voor te bereiden op uw transplantatie. Er wordt een electrocardiogram (ECG) van het hart gemaakt. Er worden ook stalen genomen voor het onderzoek van bloed, urine, sputum (fluïmen), stoelgang, keel en neus. Verder wordt er een huidtest geplaatst om na te gaan of u al dan niet allergisch reageert op één van de gebruikte medicijnen in de dagen na de ingreep.

Behaarde lichaamsdelen zoals borstkas, liezen, oksels ... worden geschoren.

Na de narcose (verdooving) bestaat de kans dat de darmen onvoldoende werken en de stoelgang blijft zitten of hard wordt. Om dit ongemak te vermijden, wordt een klein lavement toegediend. Daarna neemt u een ontsmettend(e) bad/douche en wordt uw haar gewassen. U moet uw tanden eerst poetsen met een ontsmettende tandpasta en vervolgens spoelen met Perio-Aid mondwater. Daarna moet u een speciale siroop doorslikken om de darmen te ontsmetten. Tot slot wordt ook een pasta voor mondontsmetting over de binnenkant van beide wangen aangebracht.

U hoeft geen persoonlijke spullen mee te brengen. U krijgt voor de operatie en de daarop volgende dagen kleding van het ziekenhuis. Daarnaast wordt er ook gezorgd voor handdoeken, washandjes, zeep, een tandenborstel en tandpasta. Wanneer u enkele dagen na de ingreep de intensieve zorgenafdeling verlaat en wordt overgebracht naar E 650, kan uw familie wel kleding en toiletspullen meebrengen.

Wanneer u naar de operatiezaal gebracht wordt, mag uw familie meegaan tot aan het operatiekwartier. Daarna kunnen zij terug naar E 650 gaan en in de wachtzaal wachten. Uw familie kan eventueel overnachten in het verblijf voor familie in campus Sint-Pieter, Brusselsestraat 69 in Leuven (op voorwaarde uiteraard dat daar plaats beschikbaar is). Voor meer informatie kunt u telefoneren naar 016 33 73 20.

VALS ALARM

Helaas kan het gebeuren dat de transplantatie op het laatste moment toch niet kan doorgaan, ook al zijn de voorafgaande testen bij de donor in orde. De finale goedkeuring gebeurt door de chirurg nadat hij de longen heeft geïnspecteerd.

De operatie kan geannuleerd worden omwille van verschillende redenen:

- ✗ Er kan op het laatste moment nog een probleem gevonden worden bij de donorlongen.
- ✗ Eén van de testen die bij u werden uitgevoerd is abnormaal waardoor het niet veilig is om de operatie uit te voeren (bijvoorbeeld infectie).
- ✗ U werd als reservepatiënt opgeroepen voor het geval de transplantatie bij een andere patiënt niet kon doorgaan, wat niet het geval was.

Als de transplantatie niet kan doorgaan, wordt u dit zo snel mogelijk meegedeeld en kunt u terug naar huis. Dit kan leiden tot heftige, gemengde gevoelens bij u en uw familie. Als u, of iemand van uw familie, het moeilijk heeft om met deze gebeurtenis om te gaan, kunt u steeds contact opnemen met de psychologe, Eline Coppens (tel. 016 34 13 03) of met de sociaal werker, Dirk Delva (tel. 016 34 43 58).

Het kan gebeuren dat in de dagen na de oproep de arm opzwelt op de plaats van de huidtest. Dit kan lokaal behandeld worden met zalf (bijvoorbeeld Voltaren) en verdwijnt spontaan na enkele dagen. Het heeft geen belang voor een latere transplantatie.



UW OPERATIE

In de operatiezaal maakt u kennis met de anesthesist die de nodige voorbereidingen treft voor de narcose. Pas wanneer het donororgaan geschikt is bevonden door het transplantatieteam, zal hij u in slaap brengen en kan de operatie beginnen.

Hieronder worden de verschillende longtransplantatietypes besproken.

ENKELZIJDIGE LONGTRANSPLANTATIE

Bij deze operatie wordt één helft van de borstkas opengemaakt. Na de verwijdering van één long, wordt de nieuwe donorlong ingenaaid

door middel van drie verbindingen: de luchtweg, de longslagader en beide longaders. Bij het sluiten van de wonde worden twee buisjes (drains) achtergelaten, waarop later zuigkracht kan worden uitgeoefend om de nieuwe longen mooi te laten opengaan.

Bij gemiddeld een op de vier operaties is het gebruik van de hart-longmachine noodzakelijk. De ingreep zelf duurt gemiddeld vier uur (zes uur met de narcose inbegrepen).

Enkelzijdige longtransplantaties worden momenteel enkel nog voorbehouden voor heel specifieke gevallen. De standaard vandaag is dubbelzijdige longtransplantatie.

DUBBELZIJDIGE LONGTRANSPLANTATIE

De borstkas wordt aan beide zijden opengemaakt. Daarna wordt de minst goede long verwijderd en de nieuwe donorlong ingenaaid. Eerst wordt de luchtpijp verbonden, daarna de longslagader en ten slotte de beide longaders. Vervolgens wordt op identieke manier de tweede long verwijderd en vervangen door de tweede donorlong.

Bij ongeveer de helft van de operaties is het gebruik van de hart-longmachine noodzakelijk. Bij het sluiten van de wonden worden twee buisjes (drains) aan beide zijden achtergelaten. De ingreep zelf duurt gemiddeld zes uur (acht uur met de narcose inbegrepen).

HART-LONGTRANSPLANTATIE

Het borstbeen wordt opengemaakt. Nadat u bent aangekoppeld aan de hart-longmachine zullen uw eigen hart en longen worden verwijderd. Als de donororganen aankomen in de operatiezaal moet het chirurgisch team drie verbindingen maken met het hart-longblok. Eerst wordt er een verbinding gemaakt tussen de centrale luchtpijp,

vervolgens tussen de grote lichaamsaders en tenslotte tussen de centrale longslagader. Nadien zal de bloedsomloop en gasuitwisseling weer worden overgenomen door de ingebrachte organen. Bij het sluiten van de wonden worden enkele buisjes (drains) achtergelaten rond het hart en de longen. De operatie zelf duurt gemiddeld vier uur (zes uur met de narcose inbegrepen).

UW ZORG NA DE TRANSPLANTATIE

Nadat u uw longtransplantatie hebt ondergaan, mag u verwachten dat u gemiddeld een maand in het ziekenhuis zal verblijven. Dit is echter een gemiddelde en is van veel factoren afhankelijk. Complicaties kunnen uw verblijf verlengen tot u voldoende hersteld bent om het ziekenhuis te verlaten.

DE INTENSIEVE ZORGENAFDELING (E 513)

Een transplantatie is een ingrijpende gebeurtenis voor uw lichaam. Na de operatie wordt u opgenomen op de intensieve zorgafdeling, waar u dag en nacht intensief opgevolgd wordt.

U verblijft hier tot uw toestand stabiel is en u terug zelfstandig kunt ademen. De duur kan variëren van enkele dagen tot gemiddeld een week, maar is afhankelijk van patiënt tot patiënt waardoor een verblijf van enkele weken ook mogelijk is.

Tijdens uw verblijf op de intensieve zorgafdeling kunt u niet-vertrouwde dingen zien en horen. Een beschrijving van volgende machines en procedures zal u hopelijk helpen om beter te begrijpen



wat er rondom u gebeurt tijdens uw opname. Het kan zijn dat u zich nadien niet veel meer herinnert van uw verblijf op de intensieve zorgafdeling. Dit is volkomen normaal.

Monitor

Wanneer u terugkeert uit de operatiezaal, zult u verbonden zijn met allerlei machines die continu uw toestand opvolgen. Een hartmonitor wordt gebruikt om uw hartslag en hartritme te controleren. Hiervoor worden op uw borstkas allerlei elektroden geplakt. Ook uw bloeddruk en zuurstofopname worden opgevolgd via de monitor.

Beademingstoestel

Na de ingreep is rust belangrijk voor een goed herstel. Omdat de artsen uw borstkas hebben geopend, zou het te pijnlijk zijn om

dadelijk zelf te ademen. De eerste uren na de operatie wordt u in slaap gehouden en neemt een beademingstoestel tijdelijk de ademhalingsfunctie over. Zo wordt er een beademingstube (= endotracheale tube) via de mond tot in de luchtweg gebracht. Terwijl u beademd wordt, bent u niet in staat om vocht en fluïmen uit de longen te verwijderen. Daarom is het noodzakelijk dat een verpleegkundige u af en toe aspireert (= het uitzuigen van vocht en fluïmen uit de longen en mond). Dit kan een onaangenaam geluid en gevoel geven.

De eerste dagen wordt altijd een bronchoscopie uitgevoerd. Dit is een onderzoek waarbij men via een buisje in de luchtwegen kijkt en biopsies (stukjes weefsel) en andere stalen neemt om eventuele afstotingsverschijnselen op te sporen. Dit is een volstrekt pijnloze procedure.

Indien een langdurige (dit wil zeggen meerdere weken) beademing nodig is, kan overwogen worden om een tracheostomie te plaatsen. Dit is een klein plastic buisje dat via de hals in de luchtweg wordt gebracht. Dit zorgt ervoor dat het beademen via een beademings-toestel comfortabeler kan verlopen. Vocht en fluïmen kunnen via een tracheostomie ook eenvoudiger verwijderd worden. Eenmaal u in staat bent om zelfstandig te ademen, zal men het buisje geleidelijk aan verkleinen tot het volledig kan verwijderd worden. Het duurt enkele weken alvorens het gaatje in uw hals volledig dichtgegroeid is. Nadien blijft een klein litteken zichtbaar.

Manieren van communicatie

Zolang een beademingsbuis aanwezig is, zult u niet kunnen praten aangezien deze voorbij de stembanden zit. De verpleegkundigen op de intensieve zorgafdeling hebben verschillende manieren ontwikkeld om te communiceren. Zo kunnen er handgebaren gemaakt worden en bestaan er speciale letterborden. Indien mogelijk kunt u ook een aantal zaken neerschrijven op papier.

Nasogastrische sonde

Zolang u beademd wordt, bent u niet in staat om te eten of te drinken. Hiervoor wordt een klein buisje via de neus tot in uw maag gebracht (= nasogastrische sonde), zodat de maagzuren kunnen afvloeien uit de maag tot u weer in staat bent om te eten of te drinken. Als u gedurende lange tijd niet kunt eten of drinken, kunt u ook via deze nasogastrische sonde gevoed worden.

In normale omstandigheden wordt de nasogastrische sonde al na enkele dagen verwijderd.

Incisies

Uw borstkas is na de operatie gevoelig door de insnijdingen die werden gemaakt. De huid wordt samengehouden door nietjes die na tien tot veertien dagen verwijderd kunnen worden. De wonden worden bedekt met grote verbanden die door de verpleegkundigen dagelijks worden gecontroleerd en vervangen indien nodig.

Bewegen zal in het begin gevoelig en soms pijnlijk zijn. Het is belangrijk om dit tijdig te melden aan de verpleegkundige en/of arts, zodat de pijnmedicatie zo goed mogelijk kan afgestemd worden op uw noden en u zo comfortabel mogelijk bent.

Bewegen is echter belangrijk om:

- ✗ uw huid te beschermen tegen doorligwonden
- ✗ uw longen zuiver te houden

Thoraxdrains

Na uw transplantatie worden er een aantal tubes in uw borstkas geplaatst (= thoraxdrains). Deze drains zorgen voor de afvoer van wondvocht en lucht uit de ruimtes rond de longen en het hart. De eerste dagen wordt er zuigkracht uitgeoefend op de drains zodat de longen mooi opengaan. Eenmaal de longen volledig ontplooid zijn en er geen vocht of lucht meer uit de drain komt, kunnen de drains verwijderd worden.

Blaassonde

Een blaassonde is een katheter die via de urineleider tot in de blaas wordt ingebracht, zodat de urineproductie voortdurend kan gemeten worden. De katheter wordt geplaatst in de operatiezaal tijdens uw transplantatie. U bent op het moment van plaatsen reeds in slaap. De blaassonde blijft gedurende enkele dagen aanwezig en is eenvoudig te verwijderen. De meeste patiënten ervaren de aanwezigheid van een blaassonde niet als storend.

Intraveneuze katheter

Een intraveneus infuus is een kleine katheter die wordt ingebracht in de ader (vene) en wordt gebruikt om medicatie en vocht toe te dienen.

Na de operatie zult u verscheidene intraveneuze katheters hebben die nodig zijn om alle noodzakelijke medicatie toe te dienen. Een intraveneuze katheter kan geplaatst worden in uw hals, arm, hand en pols. Naarmate uw toestand verbetert, zullen de intraveneuze katheters geleidelijk verwijderd worden.

Pijnbestrijding

Veel patiënten zijn bezorgd over de pijn die zij zullen ervaren na de transplantatie en hoe deze zal worden opgevangen. Hieronder vindt u de antwoorden op veelgestelde vragen van patiënten die op de wachtlijst staan.

Indien u nog (andere) vragen heeft, aarzel dan niet om iemand van het transplantatieteam aan te spreken.

Zal ik pijn hebben na de operatie?

De meeste patiënten ervaren na hun operatie enige mate van pijn. U kan pijn verwachten ter hoogte van de insnijdingen en ter hoogte van de thoraxdrains. De meeste patiënten ervaren ook een gevoel van stijfheid en gespannenheid op de borstkas. Efficiënte pijnmedicatie is een prioriteit in uw zorg. Dit zal u meer comfort geven.

Wij raden u aan om tijdig aan te geven wanneer u pijn heeft, zodat er zo snel mogelijk pijnmedicatie gegeven kan worden die de pijn onder controle houdt. Dit bevordert uw revalidatie doordat u beter kunt bewegen, opzitten en rondwandelen, wat essentieel is in uw genezingsproces.

Hoe wordt de pijn bestreden?

Wij werken samen met u om de pijn te bestrijden. U moet uw pijnmedicatie op vaste tijdstippen innemen. Aangezien u de pijnmedicatie slechts gedurende een beperkte periode (enkele weken) inneemt, hoeft u niet bang te zijn om hieraan verslaafd te raken.

Zijn er bijwerkingen van pijnmedicatie?

Sommige patiënten ervaren enkele bijwerkingen van bepaalde pijnmedicatie, zoals misselijkheid, braken, slaperigheid en obstipatie. Indien u één van deze bijwerkingen ondervindt, bespreek dit dan met uw verpleegkundige of arts. Er zal dan gezocht worden naar andere pijnmedicatie waarbij u minder nevenwerkingen ondervindt.

Hoe vertel ik hoeveel pijn ik heb?

Wij gebruiken hiervoor de numerieke schaal voor pijn (NRS-schaal). Dit is een eenvoudige methode om pijn in een getal uit te drukken. We vragen aan de patiënt om een cijfer te geven aan de pijn tussen 0 en 10, waarbij 0 geen pijn is en 10 de ergst denkbare pijn. Op deze manier weten verpleegkundigen en artsen hoeveel pijn u ervaart en of bijkomende pijnmedicatie nodig is.

Delirium

Door de operatie, medicatie en hospitalisatie is het niet ongewoon om slaapstoornissen, onrust en angst te ervaren. Deze symptomen kunnen in sommige situaties leiden tot een delirium waarbij u agitatie, hallucinaties, verwardheid, geheugen- en concentratiestoornissen, en problemen met spraak en beweging ervaart.

Er zijn vaak verscheidene oorzaken van delirium waaronder:

- medicatie
- veranderingen in bloedwaarden
- infectie

Delirium is een aandoening van voorbijgaande aard, op voorwaarde dat de nodige medicatie gegeven wordt en de onderliggende oorzaak wordt aangepakt. Het is belangrijk dat familie en naasten de zorgverleners zo snel mogelijk verwittigen als zij gedragsveranderingen opmerken.

Voeding posttransplantatie

Indien u langere tijd op de intensieve zorgafdeling verblijft, is het soms nodig om u langs een voedingssonde van de nodige voedingsstoffen te voorzien.

In bepaalde omstandigheden is het mogelijk dat uw maag nog niet volledig functioneert en dat bijkomende voeding nodig is. Dit noemt men totale parenterale voeding (TPN). Dit type voeding wordt gedurende een korte periode via een infuus toegediend en zorgt ervoor dat u alle proteïnen, calorieën, vetten, vitamines en mineralen krijgt die u nodig heeft.

Tijdens uw verblijf in het ziekenhuis zal uw dieet geleidelijk aan uitgebreid worden. Er wordt gestart met vloeibare voedingsmiddelen en zo langzaam opgebouwd tot vaste voeding. Wanneer u te snel begint te drinken of eten na uw operatie, bestaat het risico dat u misselijk wordt en moet braken.

Als u gedurende lange tijd aan het beademingstoestel gekoppeld bent en/of een tracheostomie heeft, kan het nodig zijn dat u wordt begeleid door een logopedist. De logopedist evalueert uw mogelijkheid tot slikken, zodat u op een veilige manier kunt eten en drinken. Indien mogelijk krijgt u oefeningen om de spieren die u gebruikt om te slikken, te versterken.

Tijdens uw verblijf in het ziekenhuis zorgt een diëtist ervoor dat u een correct dieet krijgt. De diëtist geeft u ook advies omtrent wat u wel en niet mag eten na uw transplantatie.

Bezoek tijdens uw verblijf op de intensieve zorgafdeling

Bezoek is beperkt tot directe familie met een maximum van twee personen.

De bezoeken zijn als volgt:

14.00 - 14.15 uur, 19.00 - 19.15 uur en 20.30 - 20.45 uur.



NA DE INTENSIEVE ZORGENAFDELING NAAR DE MEDIUM CARE (E 511)

Eenmaal u van het beademingstoestel verwijderd bent en uw toestand stabiel is, wordt u overgebracht naar de **medium care** (E 511; fuchsia pijl, 3e verdieping).

U zal hier gedurende enkele dagen verblijven tot uw toestand het toelaat om naar de transplantatieafdeling te gaan.

Wat te verwachten op medium care?

Zoals op de intensieve zorgenafdeling, zult u verbonden worden met verschillende monitors zoals een hartmonitor en verschillende infuuspompen. Daarnaast heeft u nog steeds enkele thoraxdrains, intraveneuze katheters en een blaassonde.

Deze worden geleidelijk verwijderd, naarmate uw toestand verbetert.

Bezoek tijdens uw verblijf op medium care

Bezoek is nog steeds beperkt tot directe familie met een maximum van twee personen.

De bezoeken zijn als volgt:

15.00 - 16.00 uur en 19.00 - 20.00 uur.

NA DE MEDIUM CARE NAAR DE TRANSPLANTATIEAFDELING (E 650)

Na uw verblijf op de medium care wordt u naar de **transplantatieafdeling** (E 650, blauwe pijl, 5e verdieping) gebracht. Ook hier wordt u verzorgd in een isolatiekamer, zodat u beschermd blijft tegen mogelijk infectiegevaar.

Iedereen die uw kamer binnenkomt, houdt zich aan strikte isolatieregels:

- X Iedereen draagt een masker, schort en handschoenen. De handen worden altijd grondig gewassen.
- X Alles wat de kamer binnenkomt moet proper zijn en indien nodig ontsmet.
- X Bloemen zijn niet toegelaten op de kamer. U kunt uw familie en vrienden hiervan best op voorhand op de hoogte brengen.
- X Het bezoek wordt beperkt tot twee personen. Bezoekers moeten zich eerst aanmelden bij de verpleegkundigen.
- X Bezoekers met een verkoudheid of een andere infectie worden niet toegelaten op de kamer.
- X Kinderen jonger dan 12 jaar zijn niet toegelaten op de kamer. Enkel na toelating van de arts zijn uitzonderingen mogelijk.



De bezoeken zijn als volgt: elke dag van 14 tot 20 uur.

Uw familie kan ook rechtstreeks naar u telefoneren. De verpleging zal u het telefoonnummer van uw kamer bezorgen.

Op de transplantatieafdeling is het toegelaten om persoonlijke spullen zoals pyjama, pantoffels, toiletgerief, gsm ... door familie te laten meebrengen. Zorg er wel voor dat alles wat de kamer binnenkomt proper is.

Tijdens uw verblijf op de transplantatieafdeling

Bloedname

Iedere dag gebeurt er 's morgens een bloedname. Deze resultaten vertellen de arts hoe het met u gaat en hoe uw lichaam reageert op de nieuwe medicatie.

Deze bloedname gebeurt altijd vóór u uw ochtendmedicatie inneemt.

Suikergehalte in het bloed

De eerste dagen op de transplantatieafdeling wordt het suikergehalte (glycemie) in het bloed via een vingerprik gecontroleerd. Door de hoge dosissen cortisone is het mogelijk dat uw glycemies (tijdelijk) ontregeld zijn en dat het toedienen van insuline nodig is.

Bij de meeste patiënten normaliseert de glycemie naarmate de dosis cortisone wordt afgebouwd.

Controle parameters

Uw vitale parameters (bloeddruk, pols, temperatuur en saturatie) worden zes keer per dag door de verpleegkundige gecontroleerd. Ook hier wordt u gekoppeld aan de hartmonitor zodat de verpleegkundige uw toestand altijd kan opvolgen.

Wondzorg

Uw verbanden worden dagelijks door de verpleegkundigen gecontroleerd. Iedere twee dagen worden de wonden verzorgd. Bij abnormaliteiten zoals bijvoorbeeld roodheid, worden de wonden iedere dag verzorgd.

RX thorax

Dagelijks wordt er een radiografie van de longen genomen, zodat deze goed kunnen worden opgevolgd. In het begin wordt deze longfoto aan bed genomen. Wanneer uw toestand het toelaat, wordt u naar de afdeling radiologie gebracht.

Uw herstel na transplantatie

Na uw transplantatie wordt er extra aandacht besteed aan:

- opvolgen van de longfunctie
- tekenen van afstoting (rejectie) of infectie
- aanpassen van de immuunsuppressieve medicatie
- herstel en revalidatie
- educatie over leven na een transplantatie
- leefregels voor het dagelijks leven
- (herstel van) uw psychisch welbevinden

Controle longfunctie

Onze prioriteit is er voor te zorgen dat uw longen zo optimaal mogelijk functioneren. Het transplantatieteam zal uw toestand van nabij opvolgen.

Afstoting kan optreden wanneer uw afweersysteem uw nieuwe longen als iets vreemd herkent. Uw lichaam zal proberen om uw nieuwe longen aan te vallen, wat kan leiden tot beschadiging van de longen. Daarom is het belangrijk dat vroege tekenen van afstoting worden opgespoord en behandeld, zodat uw longen geen schade oplopen.

Om afstoting te voorkomen, moet u levenslang immuunsuppressieve medicatie innemen, die het afweersysteem van uw lichaam onderdrukt en voorkomt dat uw lichaam uw nieuwe longen afstoot.

Wanneer u immuunsuppressieve medicatie neemt, heeft u een groter risico op infectie. De onderzoeken die worden uitgevoerd om afstoting op te sporen, helpen ook bij het opsporen van infecties.

Biopsies, genomen via een bronchoscopie, gebeuren op regelmatige tijdstippen. Hierbij wordt een stukje longweefsel weggenomen en onderzocht op tekenen van afstoting.

Wanneer een afstoting vroegtijdig ontdekt wordt, ondervindt u meestal geen klachten.

Er gebeurt ook een spoeling van de longen, waarbij het spoelvocht onderzocht wordt op infectie.

Uw transplantatieteam zal uw medicatie en behandeling aanpassen als een afstoting of infectie wordt vastgesteld. U leert ook welke tekenen en symptomen bij een afstoting of infectie kunnen optreden, zodat u deze ook thuis kunt herkennen.

Aanpassen van immuunsuppressieve medicatie

Onmiddellijk na uw transplantatie wordt er gestart met immuunsuppressieve medicatie. De medicatie kan regelmatig aangepast of gewijzigd worden, tot de juiste combinatie voor u gevonden is.

Uw medicatie wordt aangepast op basis van:

- X bloedresultaten
- X symptomen
- X bijwerkingen van de medicatie
- X resultaten van de biopsies

Educatie

Tijdens uw verblijf op de transplantatieafdeling, krijgt u de nodige

informatie en educatie om zo goed mogelijk voor uw nieuwe longen te zorgen.

Samen met uw transplantatieteam wordt gekeken hoe we uw longtransplantatie, en de aanpassingen in levensstijl die hierbij komen kijken, zo goed mogelijk kunnen integreren in uw dagelijks leven.

Revalidatie posttransplantatie

U wordt gedurende uw hospitalisatie, vanaf het moment dat u op de intensieve zorgafdeling bent tot uw ontslag, opgevolgd en behandeld door een kinesitherapeut. Na uw ontslag moet u nog een revalidatieprogramma volgen, ofwel hier in het ziekenhuis ofwel in een revalidatiecentrum bij u in de buurt. Door de transplantatie, het ziekenhuisverblijf en de medicatie zal uw spierkracht namelijk wat afnemen. Het oefenprogramma garandeert een sneller herstel.

Kinesitherapie

Tijdens uw hospitalisatie oefent de kinesitherapeut dagelijks met u. De behandeling omvat aanvankelijk ademhalingsoefeningen en oefeningen om de beweeglijkheid te behouden. Omdat het herwinnen van uw zelfstandigheid voor ons belangrijk is, zullen spierversterkende oefeningen en inspanningstraining deel uitmaken van uw behandelingsplan. Er wordt ook aandacht geschonken aan uw evenwicht en uw mobiliteit in het kader van valpreventie.

Ook na uw ontslag is het belangrijk uw inspanningscapaciteit en spierkracht verder te verbeteren. Daarom bespreekt u al tijdens uw opname met de kinesitherapeut hoe u de revalidatie kan verderzetten en wordt u doorverwezen naar het respiratoir revalidatiecentrum.

Ergotherapie

Als u verblijft op E 650 helpt de ergotherapeut u met de heropname van uw lichaamsverzorging. De ergotherapeut zal u begeleiden om uw nieuwe longen optimaal te gebruiken en om de zwaarte van deze

inspanning beheerst te laten verlopen. Hulpmiddelen kunnen daarbij een tijdelijke ondersteuning bieden.

UW ONTSLAG

Eenmaal u voldoende aangesterkt bent en uw medicatie op punt staat, mag u het ziekenhuis verlaten. Het transplantatieteam helpt u en uw familie bij het organiseren van uw ontslag.

Gedurende de eerste weken na ontslag is het belangrijk dat u een solide netwerk heeft van mensen op wie u kunt terugvallen en die u kunnen bijstaan indien nodig. Bespreek dit reeds voor uw transplantatie met familie en/of naasten. Dit zorgt voor minder stress tijdens uw hospitalisatieperiode.

MEDICATIE

Tijdens uw verblijf op de transplantatieafdeling krijgt u een medicatiekoffer die u mag meenemen naar huis. Het is uw verantwoordelijkheid om, eenmaal u thuis bent, uw voorraad medicatie op te volgen en tijdig voorschriften aan te vragen via de dagzaal zodat u uw medicatie kunt afhalen in uw apotheek.



Alle medicatie mag aangekocht worden bij een apotheek bij u in de buurt, buiten een paar uitzonderingen. Als u medicatie neemt die enkel in de ziekenhuisapotheek mag aangekocht worden, wordt u hiervan tijdig op de hoogte gebracht.

DAGZAAL

Na uw transplantatie wordt u levenslang van nabij opgevolgd via de dagzaal longtransplantatie. Tijdens de eerste weken komt u tweemaal per week naar de dagzaal. Dit wordt geleidelijk aan afgebouwd naar drie keer per jaar.

Het is belangrijk dat u gedurende de eerste weken na uw ontslag vervoer hebt om naar de dagzaal te komen, aangezien u wettelijk gezien tijdens de eerste acht weken niet met de auto mag rijden.

Bespreek dit tijdig met familie en/of naasten zodat uw vervoer geregeld is tegen de tijd dat u het ziekenhuis mag verlaten. Als u geen beroep kunt doen op familie en/of naasten bestaat de mogelijkheid om te kiezen voor patiëntenvervoer. De sociaal werker zal u de nodige informatie bezorgen.

AMBULANTE REVALIDATIE

Na uw ontslag uit het ziekenhuis blijft het belangrijk om een revalidatieprogramma te volgen. In het programma ligt het accent op het verbeteren van uw inspanningsvermogen, spierfunctie en de functie van het cardiovasculair stelsel, zodat u uw nieuwe longen maximaal kunt gebruiken in uw dagelijks leven.

Het respiratoir revalidatiecentrum UZ Leuven biedt patiënten met longziekten de kans om tot zes maanden revalidatie te volgen. U komt drie keer per week naar het centrum en wordt door zorgverleners uit verschillende disciplines (kinesitherapeuten, sociaal werkers, ergotherapeut, verpleegkundige, psycholoog, voedingsdeskundige ...) begeleid. Onderzoek toont aan dat het programma bij personen die een longtransplantatie ondergingen zorgt voor een verbeterde levenskwaliteit, een verbeterd inspanningsvermogen en een hogere fysieke activiteit. Dit alles leidt ook tot een algemeen betere gezondheid.

In grote lijnen bestaat het oefenprogramma uit fietsen en wandelen, afgewisseld met meer specifieke oefeningen om bepaalde spiergroepen te trainen. We bespreken met u uw doelstellingen en de trainingsresultaten die u mag verwachten. We stellen een programma op en bepalen de intensiteit ervan aan de hand van de testen die voorafgingen.



De revalidatie vindt driemaal per week plaats. De eerste drie maanden van uw revalidatie verwachten we u op elk van deze sessies.

Indien u te ver weg woont om uw revalidatie hier te volgen, bespreekt u dit best met de kinesitherapeut tijdens uw opname voor de transplantatie. Samen kan er gezocht worden naar een revalidatiecentrum bij u in de buurt met voldoende expertise in het begeleiden van patiënten na een longtransplantatie, zodat uw revalidatie zo optimaal mogelijk kan verlopen.

Patiënten die door omstandigheden niet ambulant kunnen revalideren kunnen tijdelijk overgebracht worden naar een gespecialiseerd(e) revalidatie-instelling/ziekenhuis.

Uw arts, kinesist en sociaal werker zullen dit tijdig met u bespreken en de praktische zaken regelen.

ZELFHULPGROEP HALO VZW

HISTORIEK

Toen het Leuvense transplantatieteam ondervond dat patiënten elkaar meer en meer opzochten om informatie uit te wisselen, werd HALO vzw opgestart. Om een wildgroei te voorkomen en er zeker van te zijn dat patiënten de juiste informatie kregen, werd onder impuls van het Leuvense transplantatieteam in juni 1995 een eerste vergadering gepland. De vzw nam daarmee een vliegende start en bouwde in de daaropvolgende jaren zijn activiteiten verder uit.

DOELSTELLINGEN

De zelfhulpgroep kan op verschillende manieren ondersteuning bieden aan mensen die al een longtransplantatie ondergingen of nog op een longtransplantatie wachten. De belangrijkste manieren worden hier opgesomd.

Het bijstaan van patiënten en hun onmiddellijke omgeving door het verlenen van emotionele steun

Luisteren naar mensen die met dezelfde problemen kampen en met hen meevoelen, geeft nieuwe moed. Bovendien leren patiënten en familieleden van elkaar hoe ze de zaken het beste kunnen aanpakken. In enkele gevallen hebben de nieuwe patiënten genoeg aan de bijeenkomsten van de groep. Maar nog vaker zetten patiënten de onderlinge steun verder door telefoongesprekken, e-mail, individuele contacten of via andere wegen.

Het geven van informatie over de verschillende aspecten van transplantatie

Het uitwisselen van informatie binnen de groep is essentieel. Maar ook familieleden, kennissen en een breed publiek hebben behoefte aan juiste en bruikbare informatie. Het uitwisselen van eigen ervaringen en kennis, het uitnodigen van experts om meer uitleg te geven over bestaande of nieuwe behandelmethoden en het verduidelijken van specifieke problemen in verband met transplantatie, zijn voorbeelden van informatie waaraan een grote nood bestaat. Die uitwisseling van ervaringen kan problemen oplossen en kan ook belangrijk zijn voor doorverwijzing of voor het zoeken naar geschikte hulpverleners.

Het bevorderen van begrip bij een breder publiek

Nog altijd bestaat bij sommige mensen weerstand tegenover het transplanteren van organen.

De hulpgroep probeert een positieve houding ten opzichte van transplantatie te bevorderen bij het grote publiek.

Het verdedigen van de belangen van de leden bij verschillende instanties

De verdediging van de belangen en het uitoefenen van druk op bepaalde instanties heeft weinig effect als dat uitgaat van een individu. Door op te treden als groep is de kans op slagen groter. Hiervoor is de vereniging aangesloten bij het Vlaams Patiënten Platform.

Het verlenen van diensten aan patiënten en hun familie

Voorbeelden hiervan zijn het ter beschikking stellen van SOS-stickers, een lijst met aandachtspunten tijdens vakantie, het uitgeven van een viermaandelijks nieuwsbrief enzovoort.

Het organiseren van sociale activiteiten

Door het samenbrengen van patiënten en hun omgeving in een losse, sociale context kunnen de nieuwere leden zich makkelijker in de groep integreren en worden contacten en vriendschappen tussen alle leden hernieuwd.

WERKING

De zelfhulpgroep probeert deze doelstellingen gestalte te geven door het inrichten van specifieke informatievergaderingen voor patiënten die op de wachtlijst staan, algemene informatievergaderingen voor al haar leden, het organiseren van sociale activiteiten en door het uitbouwen van een netwerk voor emotionele ondersteuning.

Omdat het aantal leden van de zelfhulpgroep fel gestegen is en er ook steeds meer mensen op een transplantatie wachten, zijn er per regio één of meer verantwoordelijken aangesteld. Bij deze verantwoordelijken kunt u altijd terecht met uw vragen, suggesties of opmerkingen of zelfs voor een gewone babbel, als u daar nood aan heeft.

CONTACT

Voor meer informatie over de zelfhulpgroep of de contactgegevens van de verantwoordelijke van uw regio, kunt u terecht bij:

Secretariaat HALO vzw
e-mail secretariaat@halovzw.info
e-mail bestuur@halovzw.info
www.halovzw.info

© april 2016 UZ Leuven

Overname van deze tekst en illustraties is enkel mogelijk na toestemming van de dienst communicatie UZ Leuven.

Ontwerp en realisatie

Deze tekst werd opgesteld door de dienst pneumologie in samenwerking met de dienst communicatie.

U vindt deze brochure ook op www.uzleuven.be/brochure/700701.

Opmerkingen of suggesties bij deze brochure kunt u bezorgen via communicatie@uzleuven.be.

Verantwoordelijke uitgever
UZ Leuven
Herestraat 49
3000 Leuven
tel. 016 33 22 11
www.uzleuven.be

Als patiënt
kunt u uw afspraken,
facturen en persoonlijke
gegevens ook online
raadplegen via **mynexuz**.
Surf naar www.mynexuz.be
voor meer informatie.

