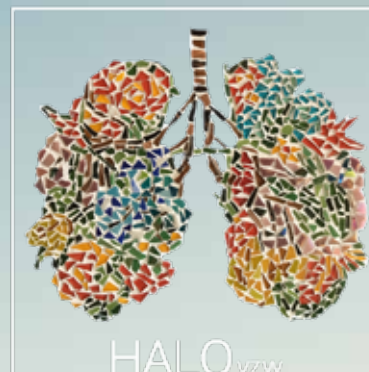


NR 63

lpost
PB-PP
BELGIË - BELGIQUE

NIEUWSBRIEF

HALO vzw - April 2022



Voorzitter HALO vzw - Wielsbekerstraat 3C/7 - 8780 Oostrozebeke

het belang van

FYSIEKE ACTIVITEIT NA TRANSPLANTATIE

HALO vzw Nieuwsbrief NR 63 - APRIL 2022

BEREIK ONS VIA:

WWW.HALOVZW.INFO

BESTUUR@HALOVZW.INFO

VERANWOORDELIJKE UITGEVER & VOORZITER HALO vzw

Patrick Vandorpe

Wielsbekerstraat 3C/7

8780 Oostrozebeke

voorzitter@HALOVZW.INFO

ONDERVOORZITER

Bart Duyck

ondervoorzitter@HALOVZW.INFO

PENNINGMEESTER

Marinka Sevenhans

penningmeester@HALOVZW.INFO

SECRETARIAAT

Edwin Claes

secretariaat@HALOVZW.INFO

NIEUWSBRIEF

Justine Aeyels

nieuwsbrief@HALOVZW.INFO

BESTUURSLEDEN

Eric Bringmans, Dirk Delva,
Hans De Cooman, Katrien De
la Marche, Antoon De Ruyck,
Lilianne Goidts, Ann Peeters en
Griet Van Eyck

(E-MAIL)ADRES VERANDERING?

Bent u verhuisd of zijn er andere gegevens gewijzigd? Geef ons een seintje via bestuur@halovzw.info

DRUKWERK

42 Printing

Wielsbekerstraat 62

8780 Oostrozebeke

FOTO OMSLAG

Door 30daysreplay Social Media
Marketing via Unsplash

FACEBOOK GROEP

www.facebook.com/groups/halovzw

HALOVZW IS EEN PATIËNTENVERENIGING VOOR LONG-TRANSPLANTATIEPATIËNTEN UZ LEUVEN. DEZE PATIËNTENVERENIGING RICHT ZICH TOT PATIËNTEN DIE EEN (GECOMBINEERDE) LONGTRANSPLANTATIE OVERWEGEN OF ONDERGAAN HEBBEN

LIDGELD

Om van HALO lid te worden of te blijven, stort u jaarlijks uw lidgeld van €18 op Ibannr.: BE 669796 2849 5943, bic code: ARSPBE22

van HALO vzw

Elshoutlaan 39

2960 Brecht

met vermelding van naam patiënt + lidgeld 20xx (het jaar waarvoor u betaalt). Wanneer u HALO vzw voor 40 Euro steunt (lidgeld niet inbegrepen), ontvangt u het jaar daarop een fiscaal attest

FAMILIEBERICHTEN

Indien u dit wenst, kunt u een kort familiebericht (geboorte, huwelijk, transplantatie, overlijden, enz.) in de nieuwsbrief plaatsen. Stuur een mail naar bestuur@HALOVZW.INFO of neem contact op met een bestuurslid. Het plaatsen van een bericht gebeurt enkel op uw uitdrukkelijke aanvraag.

DAGZAAL E 502 (start 7h30)

E-mail: -longtransplantatie@uz.kuleuven.ac.be

Telefoon:

Dringende vragen elke weekdag:

tussen 7h30 en 16h: 016/34 03 72

na 16h: 016/ 34 65 00

Om afspraken te wijzigen of resultaten op te vragen

vanaf 13h: 016/ 34 03 72

TRANSPLANTATIECOÖRDINATOREN

E-mail: transplantatiecoördinatie@uzleuven.be

Telefoon: 016 / 34 29 01

Voor niet dringend persoonlijk contact:

- Karen Denaux

E-mail: karen.denaux@uzleuven.be

Telefoon: 016 / 34 45 96

- Dirk Claes

E-mail: dirk.claes@uzleuven.be

Telefoon: 016/ 34 45 90

- Bruno Desschans

E-mail: bruno.desschans@uzleuven.be

Telefoon: 016 / 34 46 07

- Delphine Kumps

E-mail: delphine.kumps@uzleuven.be

Telefoon: 016 / 34 09 26

- Nele Grossen

E-mail: nele.grossen@uzleuven.be

Telefoon: 016/ 34 45 98

03

Ad Valvas

04

Orgaandonatie en
nieuwe bewarings-
technieken
prof. Arne Neyrinck

08

Psychologische aspecten
van longtransplantatie
Tania Rogach

11

Cijfers Ltx e650 2021

12

Belang van fysieke
activiteit na transplantatie
Sofie Breuls

15

Overlijdensbericht Agnes

AD VALVAS

Nieuwe penningmeester

Sinds januari dit jaar hebben we een nieuwe penningmeester: Marinka Sevenhans. Marinka zetelt in het bestuur vanaf 2019 en heeft sinds het begin meegeholpen met de boekhouding, samen met Agnes. Omwille van het overlijden van Agnes zal zij de taak van de boekhouding op zich nemen. Wij hebben alvast het volste vertrouwen op Marinka haar kunnen!

Sotrovimab bij omicron besmetting

Uit onderzoek is gebleken dat de laatste omicron variant niet reageert op sotrovimab. Dit zijn antistoffen die worden toegediend via een infuus om zo een ernstige respiratoire infectie ten gevolge van COVID-19 proberen te voorkomen. Er werd dus besloten om deze antistoffen niet meer te gebruiken bij PCR-positieve patiënten (Bron: prof. Geert Verleden).

Ledenbevraging 2021

De ledenbevraging van 2021 is nog steeds in verwerking. Omwille van corona besmettingen van enkele bestuursleden is de verwerking ervan nog niet afgerond. Normaal gezien - als corona niet weer toeslaat - zal het uitgebreid verslag hierover te lezen zijn in de volgende nieuwsbrief (nr 64 in September). Alvast bedankt voor jullie geduld!

Viering 25 jaar HALO vzw en uitstap geannuleerd

Twee jaar nadat corona een stokje stak voor de geplande viering van 25 jaar HALO vzw, is het coronavirus nog steeds welig aan het tieren. Er werd dus beslist om deze viering te annuleren en in plaats daarvan het volgende jubileum te vieren, dat van 30 jaar HALO vzw in 2025. Het leek het bestuur (in samenwerking met prof. Geert Verleden) niet verantwoord om met een grote groep kwetsbare mensen samen te komen en te dineren. Om dezelfde reden is beslist de uitstap van dit jaar ook af te lassen. Hopelijk kunnen we elkaar in 2023 eindelijk weer in levende lijve ontmoeten, zoals vroeger en kunnen we de 30 jaar groots vieren samen!

Transplantoux

Het is weer zover! Het was alweer een tijdje geleden, maar van 21 tot 24 september 2022 gaat Transplantoux terug met een groep getransplanteerden Mont Ventoux op, te voet of met de fiets. Dit jaar willen ze zich speciaal richten op de mensen die nog niet zijn mee geweest, dus iedereen die interesse heeft kan meer info vinden op www.transplantoux.be/activiteit of via raf@transplantoux.be of anke@transplantoux.be

Adreswijziging

Gelieve adreswijzigingen door te geven door een mail te sturen naar secretariaat@HALOvzw.info, zodat wij u kunnen blijven bereiken via de post.



ORGAANDONATIE EN NIEUWE BEWARINGSTECHNIEKEN

PROF. ARNE NEYRINCK

Zonder donoren geen transplantatie, maar wat is nu eigenlijk een donor? Daar kwam *Professor Arne Neyrinck*, anesthesist van opleiding en daarnaast ook voorzitter van de donorraad, tijdens de *infovergadering van 19 maart 2022* wat meer over vertellen. Hij legde uit waar organen voor transplantatie nu eigenlijk vandaan komen en wat er met deze organen gebeurt voor de transplantatie. Daarnaast kwam hij ook een aantal nieuwe evoluties in de kijker zetten die mee bepalen hoe er met de bewaring van organen wordt omgegaan. Nogmaals hartelijk bedankt voor de leerrijke uiteenzetting!

Een eerste vraag die moet gesteld worden vooraleer men kan spreken over orgaan bewaring is: wat is dat nu, een donor? Dat lijkt misschien evident, maar dat is niet zo. Donoren kunnen vanuit verschillende kanten benaderd worden: ethisch, medisch en wettelijk, en al die standpunten bepalen mee de mogelijkheden tot bewaring van de organen.

ETHISCH

Er is een belangrijke regel die gehanteerd wordt bij orgaandonatie: de death donor rule (DDR). DDR zegt heel eenvoudig dat je alleen maar organen kan wegnemen bij iemand die overleden is. Dat betekent ook dat het wegnemen van die organen niet het overlijden van die donor tot gevolg mag hebben. De moeilijkheid ligt in het bepalen van het tijdstip van overlijden. Sterven is een proces, en voor orgaandonatie wil men dat proces als een punt in de tijd gaan vastleggen, om te weten wanneer de donor overleden is. Pas vanaf dat ogenblik kunnen organen weggenomen worden voor transplantatie. Bijgevolg is de definitie van dood een heel belangrijk onderwerp binnen orgaantransplantatie. Het is cruciaal om deze grens altijd te bewaken, zodat organen pas worden weggenomen als iemand overleden is.

Naast de DDR is er een tweede belangrijk ethisch principe: autonomie. In de geneeskunde houdt dit in dat een individu het recht heeft beslissingen te nemen over zijn eigen zorg en toekomst. Autonomie bij donoren is erg moeilijk te definiëren en is een delicate zaak. Indien het nog mogelijk is om beslissingen te nemen heeft de donor het recht om die te nemen en moeten die gerespecteerd worden. Dat heeft veel te maken met geïnformeerde toestemming. Je kan dus ook niet zomaar

organen gaan wegnemen om iemand, los van elk ethisch kader, te helpen. Er moet respect zijn voor de autonomie van de donor, uiteindelijk mag iemand steeds beslissen wat er met zijn leven en organen gaat gebeuren.

Een volgend principe is non-maleficence, wat zoveel betekent als “doe geen kwaad”. In het kader van donatie houdt dit in dat het naleven van de DDR nauw bewaakt wordt. Daarnaast betekent dit dat men met het oog op de bescherming van de donororganen, geen ingrepen op het lichaam van de donor mag uitvoeren die hem of haar schade toebrengen.. Het principe van beneficence is dan weer het tegenovergestelde principe, “je moet goed doen”. Dit principe stelt dat het belang en het comfort van de donor steeds voorop moeten staan.

Tenslotte is er ook het principe van justice, of gerechtigheid, wat bestaat uit zowel equity en utility. Met equity, of het gelijkheidsbeginsel, wordt er bedoeld dat het wegnemen en toekennen van organen “fair” moet zijn. Het is bijvoorbeeld niet de bedoeling dat een bepaald segment van de bevolking alle donoren gaat leveren terwijl een ander segment enkel organen ontvangt. Daarenboven moet het wegnemen en toekennen van organen het vertrouwen van de maatschappij krijgen en de wettelijke vereisten respecteren. Tot slot is er ook nog het principe van utility. Dit stelt dat alles wat wordt gedaan het geluk en welbehagen moet vooropstellen van iedereen. Dat is voor de receptor natuurlijk evident, die krijgt een nieuw orgaan en een tweede leven, maar er moet ook worden nagekeken dat dit het geval is voor de donor.

Samengevat, dit zijn een aantal heel grote principes, maar die zijn elke dag aanwezig als er over een donor gesproken wordt of als een donor geëvalueerd wordt. Organen kunnen

dus niet worden weggenomen buiten elke context. Artsen hebben de verantwoordelijkheid over het leven van de donor, zodat deze altijd gegarandeerd de beste zorgen krijgt op elk moment van zijn sterfensproces, bij leven en ook na zijn overlijden.

WET

De wet in België is zeer goed op het gebied van orgaandonatie. In België geldt het zogenaamde “opting out” principe, waar iedereen per definitie donor is tenzij je expliciet laat registreren geen donor te willen zijn. Deze wet is nog steeds in voege, maar in 2020 werd er een aanpassing gedaan waarbij het nu mogelijk is om als burger onderscheid te maken waarvoor je lichaam gebruikt zal worden als je overlijdt. Dit onderscheid werd vroeger niet gemaakt, maar nu kan men selectief kiezen. Je kan enkel je organen doneren, of ook lichaamsmateriaal (bijvoorbeeld huid- of stamcellen), je kunt ook kiezen om je lichaamsmateriaal of organen te doneren voor wetenschappelijk onderzoek of innoverende therapieën (bijvoorbeeld om medicamenten mee te gaan maken). Iemand kan nu dus toestemming geven of juist expliciet geen toestemming geven voor bepaalde



“Organen kunnen niet zomaar worden weggenomen, artsen hebben de **verantwoordelijkheid** over het leven van de donor.”

fases van orgaan- of weefseldonatie. Het keuzeproces is er dus complexer op geworden, met als gevolg dat mensen nu meer gaan nadenken over donatie. Dit heeft er voor gezorgd dat meer mensen zich hebben uitgeschreven uit het register dan actief ingeschreven. Voor meer info over het wettelijk kader van orgaandonatie verwijzen we graag naar nieuwsbrief nummer 57 april 2020, naar het artikel van prof. Neyrinck “Over meer en betere organen”.

MEDISCH

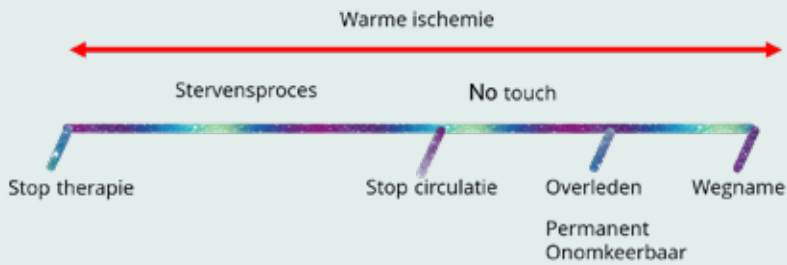
Een donor is niet altijd een donor. Hoeveel medische definities van een donor bestaan er? Wat onderscheidt hen van elkaar? Om daarop te antwoorden is de medische definitie van wanneer iemand overleden is van belang. Iemand is medisch gezien dood als er een onomkeerbaar verlies is van de mogelijkheid tot bewustzijn en ademen. Het vaststellen van een overlijden gebeurt met behulp van drie soorten criteria: neurologische -, circulaire -, en lichaams criteria. Bij neurologische criteria (oftewel hersen criteria) wordt de dood vastgesteld met behulp van het testen van hersenfuncties, bij circulaire criteria wordt de bloedcirculatie gemeten (bijvoorbeeld door de pols te voelen), en bij lichaams criteria is iemand al een tijdje overleden en in een staat van ontbinding. Bij dit laatste is het duidelijk dat de persoon is overleden en is er geen neurologisch onderzoek of meting van de circulatie nodig om de dood vast te stellen. Afhankelijk van hoe de dood wordt vastgesteld kunnen verschillende soorten donor onderscheiden worden.

DBD

Donatie na overlijden vastgesteld op basis van neurologische criteria wordt Donation after Brain Death (DBD) genoemd, oftewel donatie na hersendood. Dit zijn patiënten die

meestal op de intensieve zorgen liggen en geen hersenfuncties meer hebben. Het is de grootste groep donoren die gebruikt zullen worden voor transplantatie. Het begrip ‘hersendood’ is pas in 1968 ingevoerd en heeft een belangrijke rol gespeeld bij de start van transplantaties. Iemand hersendood kunnen verklaren, op basis van een aantal criteria, was nodig om over het begrip donor te kunnen spreken. Dit is dan ook de aanzet geweest om te kunnen starten met transplantaties en om transplantaties te kunnen uitvoeren op grotere schaal. Iemand hersendood verklaren is een klinische diagnose die elke arts kan stellen. Er zijn weinig technische onderzoeken voor nodig (geen EEG’s, geen complexe hersenscans etc.). De diagnose kan gesteld worden enkel door de patiënt te observeren en een aantal eenvoudige hersenfuncties te onderzoeken (bijvoorbeeld de pupilreflex meten).

Wat is dat dan juist, hersendood zijn? Hersendood is het gevolg van zwelling in de hersenen (bijvoorbeeld door een bloeding of een trauma) die de druk in de schedel doet toenemen waardoor er geen bloedstroom meer mogelijk is in de schedel. Deze druk is zo hoog dat de bloeddruk niet meer in staat is om de druk in de schedel te overwinnen en op die manier gaan de hersenen afsterven. Iemand die hersendood is verklaard, ziet er niet dood uit. De patiënt lijkt in een diepe coma, voelt nog warm aan. De organen werken nog allemaal en worden nog met bloed bevoeid en krijgen nog zuurstof en voedingsstoffen. Dit is natuurlijk heel belangrijk voor eventuele transplantatie. Dat de organen nog bevoeid zijn, geeft ook wat ruimte en tijd om een transplantatie te plannen en organen in leven te houden. Het is wel zo dat hoewel de bloedcirculatie bij hersendode patiënten initieel nog blijft werken, het uiteindelijk



Figuur 1 Verloop DCD donatie

ook zal evolueren naar een hartstilstand. Dit komt omdat hersendood onomkeerbaar is, en deze patiënten in een bepaald stervensproces zitten waarbij de hartfunctie na verloop van een aantal dagen ook zal stoppen.

DCD

Donatie nadat het overlijden werd vastgesteld op basis van circulatoire criteria wordt Donation after Circulatory Death (DCD) genoemd, oftewel donatie na circulaire dood. Deze personen zijn overleden omdat hun hart niet meer klopt en er geen bloed meer door hun lichaam vloeit. Dat is een heel ander proces dan bij de DBD donoren, maar beide donoren zijn even dood. Het wegvallen van de bloedcirculatie zal uiteindelijk ook tot hersendood lijden. Vroeger werden personen die op deze manier kwamen te overlijden niet gebruikt als orgaandonor, omdat van zodra de patiënt overleden is de bloedcirculatie in het lichaam en dus ook door de organen stopt. De organen zijn vanaf dit punt dan eigenlijk al aan het afsterven, wat de kwaliteit van de organen in het gedrang brengt. Met de nieuwe bewaringstechnieken is het wel mogelijk om deze organen even succesvol te gebruiken voor transplantatie.

Welke patiënten zijn dat dan die sterven aan circulatoire dood en die voor orgaandonatie in aanmerking komen? Dat zijn niet de patiënten die op straat een hartstilstand krijgen en overlijden. Het zijn de patiënten die op de intensieve zorgen liggen en in een coma zijn, waarbij de hersenen niet afgestorven zijn, maar waar verdere behandeling geen zin heeft. Dit wordt ook wel futility of therapy genoemd, oftewel futiele zorg. Dit zijn patiënten met een catastrofaal letsel of lijdend aan een ongeneeslijke ziekte die afhankelijk zijn van vitaal ondersteunende therapie voor fysiologische stabiliteit en waarbij alle zinvolle therapeutische strategieën zijn uitgeput. Het verderzetten van medische therapie lijkt 'futiel' omdat er geen zinvol herstel of overleving wordt verwacht. Dat gebeurt in een zeer gecontroleerde setting. Het is zeer belangrijk om heel duidelijk de lijn te trekken wanneer een patiënt wel of geen kans meer heeft op overleven. De beslissing tot therapiestop staat dan ook volledig los van de beslissing van orgaandonatie. Zelfs als er geen donatie zou volgen, zou de therapie bij deze patiënten gestopt worden.

Het grote verschil met mensen die gestorven zijn aan hersendood is dat deze patiënten nog niet overleden zijn

wanneer de beslissing genomen wordt om de therapie te stoppen. Iemand die hersendood is, is officieel al overleden volgens de wet, terwijl hier de patiënt pas overleden is als de bloedcirculatie effectief stopt. Het is heel belangrijk dat het principe van DDR in acht genomen wordt en dus dat er nog geen organen worden weggenomen. Dit zou namelijk de dood tot gevolg kunnen hebben en ethisch gezien is dat niet te verantwoorden. Het is ook niet dat elke patiënt die sterft ten gevolge van circulaire dood in aanmerking komt voor orgaandonatie, er is een strikt selectieproces. Patiënten die in aanmerking komen zijn die patiënten die zich niet formeel verzet hebben tegen orgaandonatie (zoals bij DBD donoren), bij wie geen medische contra-indicaties zijn voor donatie en bij wie het overlijden door het stoppen van de doorbloeding na het beëindigen van de therapie en ondersteund met adequate comfortzorg verwacht wordt binnen een redelijke termijn.

Figuur 1 toont het verloop van donatie na circulatoire dood. Een patiënt komt te overlijden door therapiestop. Dit gebeurt in een operatiezaal onder gecontroleerde omstandigheden, waar de patiënt begeleid wordt in zijn stervensproces. Eens de circulatie stopt, wordt de patiënt niet meteen overleden verklaard. Er is eerst een "no touch" periode, om zeker te zijn dat de circulatie zich niet herstelt en de patiënt zeker overleden is. Hierna wordt de patiënt overleden verklaard en kunnen de organen worden weggenomen. Dit hele proces is potentieel heel schadelijk voor de kwaliteit van de organen. Bij een hersendode donor worden de organen tot op het moment van wegname doorbloed, in deze situatie echter is er een geleidelijk wegvallen van de circulatie. Uiteindelijk stopt de circulatie, komen de organen zonder bloed te zitten en kunnen ze dus potentieel gaan afsterven. Dat is het grote verschil tussen DBD en DCD.



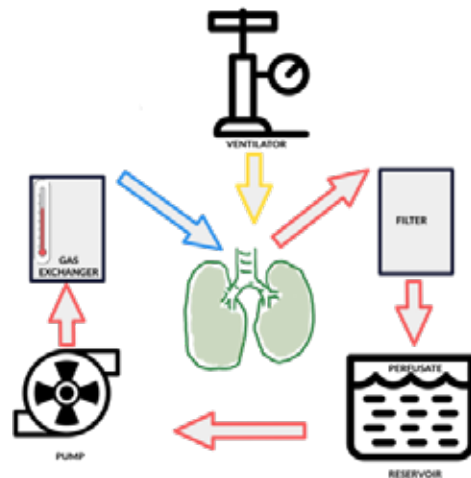
Figuur 2 Schematische weergave soorten donatie

BEWARING ORGANEN

Welk effect hebben beide types donoren op de manier waarop de organen worden bewaard? Figuur 2 toont schematisch het verschil in donor proces bij DBD en DCD. Bij DBD donoren zijn de organen na overlijden nog altijd beschermd in het lichaam, ze blijven bevoeid tot het moment van wegname (groene pijl). Bij DCD donoren is er een bepaald punt waarbij de organen in het lichaam zitten zonder dat er bloedcirculatie is, ook wel warme ischemie genoemd (paarse pijl). Deze onderbreking van circulatie mag natuurlijk niet te lang aanhouden of de organen lopen onherstelbare schade op. Bij een transplantatie van de longen kan deze schade zich uiten door vochtinsijpeling in de alveoli (of longblaasjes). Dit wordt ook primary graft dysfunction genoemd. Deze waterinsijpeling zorgt ervoor dat er geen uitwisseling van zuurstof meer is, waardoor zuurstofarm bloed niet zuurstofrijk kan worden. Daarom is bewaring cruciaal.

De meest eenvoudige manier om organen te bewaren, is op ijs. Er zijn hierbij drie voorwaarden om de organen maximaal te beschermen. De longen worden een klein beetje opgeblazen (ongeveer de helft) met een mengsel dat over een bepaalde concentratie aan zuurstof beschikt en worden bewaard bij een ideale temperatuur tussen de 4°C en 8°C. De longen bevinden zich dan in een staat van rust.

Sinds kort zijn er ook andere mogelijkheden om organen te bewaren. Zo is het nu mogelijk organen in een machine te bewaren (machine perfusie). Hier zijn de longen niet langer in rust, maar moeten ze werken op lichaamstemperatuur (37°C) in de machine. Dit geeft de mogelijkheid de parameters van de long te kunnen meten en de long te behandelen om zo de kwaliteit ervan te verbeteren. In de longen wordt een oplossing gepompt, de long wordt beademd met een ventilator (Figuur 3). Zuurstofarm bloed gaat in de longen en zuurstofrijk bloed komt er weer uit, dit wordt dan gefilterd en terug gepompt in de longen, wat een gesloten circulatie systeem creëert. Met deze methode kunnen er ook andere behandelingen uitgevoerd worden. Deze machines zijn commercieel verkrijgbaar en ook in het UZ Leuven hebben ze enkele van die machines ter beschikking. Deze machinale bewaring van longen heeft enorme voordelen: de longen kunnen geëvalueerd worden (bijvoorbeeld voor een long waarvan men niet zeker is dat ze geschikt is voor transplantatie), de duur van de bewaring kan worden verlengd en de longen kunnen worden hersteld, wat misschien op lange termijn een gunstig effect heeft op de uitkomst na transplantatie. Er zijn verschillende manieren om machine bewaring te implementeren: de longen kunnen



Figuur 3 Machinale bewaring

gedurende de hele bewaarperiode in de machine geplaatst worden, gedeeltelijk, of afwisselend in de machine en op ijs bewaard worden. Voorlopig is het nog niet zo duidelijk hoelang een long het best in zo'n machine wordt geplaatst voor donatie. De laatste en meest innovatieve bewaringstechniek is het bewaren van de organen in de donor zelf, nadat hij overleden is. Dit wordt ook normotherme regionale perfusie genoemd en is exclusief voor DCD donoren. Nadat patiënten overlijden door een therapiestop, onder gecontroleerde omstandigheden in de operatiezaal, wordt de circulatie weer opgestart waarna de organen uit het lichaam worden genomen. Dit komt er op neer dat de donor terug aangekoppeld wordt aan een hart-long machine, waarbij enkel de thorax en buik terug in circulatie worden gebracht. Alle andere organen, zoals de hersenen, en alle andere weefsels worden niet meer aangekoppeld. Op deze manier is er een soort machine bewaring nog voor de organen uit het lichaam gehaald zijn. De organen worden dus effectief gereactiveerd gedurende een tweetal uur, waarna ze toch nog worden weggenomen en op ijs worden bewaard. Net zoals bij machine perfusie geeft ook deze vorm van bewaring veel mogelijkheden om de functie van de organen beter te gaan bekijken en om bepaalde behandelingen uit te voeren op de organen, nadat de patiënt overleden is.

Donorschap vanuit verschillende perspectieven bekeken worden, ethisch, wettelijk en medisch, en het is belangrijk bij elke stap in het orgaandonatie en -transplantatie proces al deze aspecten in acht te nemen. Zowel bij de DCD and DBD donoren zijn verschillende bewaarmogelijkheden mogelijk. De recente evoluties op het gebied van orgaan bewaring zijn veelbelovend, omdat ze de kwaliteit van de organen en de langetermijnresultaten van de transplantatie lijken te verhogen. *Wil u na het lezen de presentatie (her)bekijken? Ga naar onze website www.halovz.info voor de link naar de opname.*

Psychologische ASPECTEN BIJ LONGTRANSPLANTATIE

TANIA ROAGACH

Een transplantatie doet iets met ons als mensen, niet alleen op lichamelijk vlak, maar het raakt aan de kern van ons bestaan. Eens het verdict 'longtransplantatie' is gevallen brengt het een enorm gevoel van kwetsbaarheid naar boven, vanzelfsprekendheden vallen weg, en ineens kijken we anders naar wat we belangrijk vinden en ons eigen leven. De confrontatie met zo een levensbedreigende situatie kan dus heel wat emoties opwekken bij longtransplantatie patiënten. **Tania Rogach** kwam op de **infovergadering van 6 November 2021** wat meer vertellen over de psychologische impact van een transplantatie, zowel in de negatieve als positieve zin.

Wanneer mensen het nieuws vernemen dat ze een transplantatie moeten ondergaan, beginnen veel patiënten (meer) te piekeren. Piekeren niet enkel over het verleden ("waarom heb ik zo veel gerookt"), maar ook over de toekomst. Mensen kunnen zodanig opgeslorpt worden in hun doemdenken en piekeren dat ze niet meer helder kunnen nadenken en geen rationele kijk meer hebben op wat hen te wachten staat. Ze verliezen uit het oog wat belangrijk is, en kunnen de situatie niet meer in perspectief bekijken. Hierdoor is er nog weinig plaats om zich voor te bereiden op een transplantatie zelf.

Verlies en Angst

De emoties die het vaakst aan bod komen bij het transplantatie proces zijn verlies en angst. Verlies gaat breder dan het verlies van de lichamelijke gezondheid alleen. Mensen rouwen ook over het verlies van werk en inkomsten, zekerheid, sociale contacten, normale rolpatronen en hun onafhankelijkheid. Dit kan dan weer aanleiding geven tot andere emoties, zoals intens verdriet, kwaadheid, wanhoop of uitzichtloosheid. Ook angst gaat breder dan enkel angst voor de operatie zelf. Mensen hebben angst voor het hele transplantatie proces: eventuele complicaties, afstoting, pijn, de complexiteit

van een transplantatie (bijvoorbeeld het correct innemen van medicatie en de hygiëne regels volgen), de angst om een transplantatie niet aan te kunnen en de angst om te sterven. Daarenboven zijn mensen ook bang om na de transplantatie niet meer te kunnen gaan werken, (nog steeds) chronische ziek te zijn, of hun zelfstandigheid niet te kunnen terugwinnen. Uit onderzoek blijkt dat 28,7% van de patiënten na een transplantatie kampen met angst. Het gaat hier natuurlijk over angst die het dagelijkse leven belemmert, en leidt tot bijvoorbeeld paniekaanvallen of hyperventilatie. Daarnaast ontwikkelen 16,5% van de patiënten depressieve klachten en voor 10% is een transplantatie zodanig traumatiserend dat er kan gesproken worden over posttraumatische stress syndroom (PTSS). Zijn emoties zoals angst, uitzichtloosheid of hopeloosheid dan niet normaal? Uiteraard wel, angst is een fysiologische en psychologische reactie op stress of op een dreiging. Angst heeft een belangrijke functie, het is dus nooit de bedoeling om 'angstvrij' te worden. Angst wordt maar problematisch als het evolueert tot een chronisch gevoel van opgejaagdheid, ook wel fight-or-flight modus genoemd. Dit houdt in dat je je niet meer kan ontspannen, je niet meer in staat bent om te lachen of dingen te relativeren, of je niet meer kunt genieten van een mooi moment. Een

“Transplantatie hoeft niet enkel gepaard te gaan met lastige emoties, het kan ook een enorme levenskracht en verrijking zijn”



typische vluchtreactie is bijvoorbeeld iemand die consultaties probeert te vermijden uit schrik om slecht nieuws te krijgen over afstoting. Op lange termijn kan dat wel ernstige gevolgen hebben op de gezondheid.

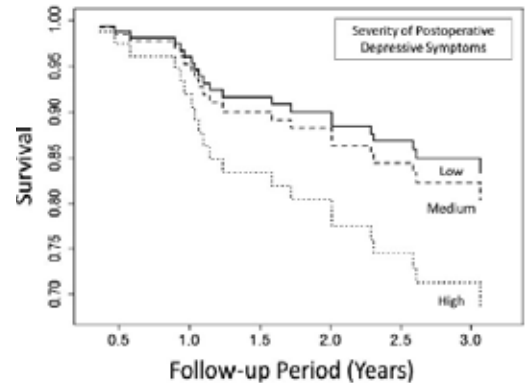
Professionele hulp

Wanneer moet je dan juist professionele hulp gaan zoeken? Als angst escaleert, als het alles overheersend wordt. Hierbij is het belangrijk om te kijken welke impact angst op je leven heeft. Voel je je belemmerd of verlamd door je angst? Voel je dat je eigenlijk niet meer in staat bent een normaal waardevol leven te hebben? Dan is het tijd professionele hulp te zoeken. Een ander teken is wanneer je je angst veralgemeent naar andere dingen. Bijvoorbeeld, stel dat je bang bent van een afstoting, en dat je merkt dat je op de duur niet meer durft om naar buiten te gaan, dat je je sociaal isoleert omwille van infectiegevaar. Daarnaast zijn angstaanvallen, hyperventilatie, aanhoudende slaapproblemen, verminderde eetlust, een aanhoudend neerslachtig gevoel, of het hebben van donkere gedachten ook redenen om hulp te zoeken. Natuurlijk is één keer een slechte dag hebben af en toe normaal, het is pas als dat gevoel niet opklaart dat het een probleem kan vormen.

Wacht niet te lang met hulp zoeken, want hoe je je voelt mentaal kan belangrijk zijn in de hele transplantatie proces, en kan de uitkomst van de transplantatie significant beïnvloeden. Dit werd aangetoond in een bekende

studie van Patrick Smith, die bij 66 getransplanteerde patiënten onderzocht of er een verband is tussen depressieve klachten en overlevingskansen. Er werd aan deze patiënten gevraagd een vragenlijst in te vullen die peilde naar hoeveelheid depressieve klachten, waarna ze op basis van hun score werden ingedeeld in drie groepen: patiënten met een hoge, middelmatige en lage score op de hoeveelheid depressieve klachten. Uiteindelijk bleek er het eerste jaar na transplantatie geen verschil te zijn tussen deze groepen in termen van overlevingskansen, het is pas na twee à drie jaar follow-up dat er een significant verschil was. Mensen in de groep met de hoge score hadden een overleving rond de 60-70% na twee jaar, terwijl mensen met een middelmatige of lage score 90% overlevingskansen hebben (zie figuur hiernaast). Het is niet zozeer het verschil in depressieve klachten dat het verschil in overlevingskansen veroorzaakt, maar het verschil in zelfzorg. Mensen met veel depressieve klachten hebben minder de energie, waardoor de capaciteiten om voor zichzelf te zorgen, afnemen. Daarnaast hebben depressieve patiënten vaak een slechter geheugen, waardoor zij sneller medicatie kunnen vergeten. Een belangrijke nuance bij deze studie is dat het hier ging om onbehandelde depressie, de mensen in de studie kregen dus geen gepaste hulp. Het aanbieden van gepaste hulp kan de kans op overleving aanzienlijk verhogen bij een depressie, tot bijna dezelfde

overlevingskans als iemand zonder depressie. Vandaar een warme oproep aan iedereen: wacht niet te lang en zoek tijdig gepaste hulp.



Balans

Wanneer mensen emotionele moeilijkheden hebben, is dat vaak omdat hun draagkracht niet meer in balans is met hun draaglast. Draagkracht is ons aanpassingsvermogen, dat wordt bepaald door ons karakter, persoonlijkheid, onze levenservaringen, sociale steun, en psychische gezondheid. Draaglast kunnen alledaagse gebeurtenissen zijn, maar ook een belastende werk- of privé situatie, of een psychische of lichamelijke ziekte. Daarnaast zijn ingrijpende gebeurtenissen, zoals een transplantatie, ook een enorme draaglast die het evenwicht tussen draaglast en draagkracht kunnen verstoren. Therapie kan patiënten helpen in hun persoonlijke zoektocht om het evenwicht terug te vinden. Zodat mensen in zichzelf opnieuw een bron van kracht terug vinden die hen in staat stelt de draaglast beter te kunnen verwerken.

Copingstrategieën

Hiernaast zie je een lijstje van dingen die je zelf zoal kunt doen als het mentaal wat moeilijk gaat. Welke strategie ook je voorkeur heeft, maakt eigenlijk niet zo veel uit, stelt Edel Maex, een bekende Nederlandse psychiater en psychotherapeut. De figuur hiernaast stelt een schema voor van vier verschillende manieren van copen: alleen versus met andere mensen, afleiding zoeken versus bewust aandacht geven aan het probleem. Maex stelt dat het niet zozeer belangrijk is welke copingstrategie je gebruikt (alle strategieën zijn even juist), maar dat het de afwisseling tussen verschillende strategieën is die het beste helpt. Stel je voelt je slecht, dan kan het de ene dag helpen om afleiding te zoeken door bijvoorbeeld vrolijke muziek te luisteren, terwijl je de volgende dag meer nood hebt aan je zorgen met je familie te delen. Hoe flexibeler je de verschillende strategieën kunt toepassen, hoe beter voor de mentale gezondheid. Dit is niet altijd makkelijk, soms blijf je vast steken in een bepaalde strategie (denk bijvoorbeeld aan verslavingen als extreme vorm van afleiding), maar ook hierbij kan een psycholoog je helpen. Je kunt je repertoire aan strategieën met behulp van therapie verbreden, zodat je naast je gewone strategieën ook nieuwe strategieën leert om met moeilijke momenten om te gaan.

Transplantatie en levenskracht

Transplantatie hoeft niet (enkel) gepaard te gaan met lastige emoties. Het is een uitdaging op mentaal vlak, maar transplantatie kan ook een enorme levenskracht zijn en een verrijking. Veel mensen ervaren het als een gebeurtenis die hun perspectief over hun leven, zichzelf en hun relaties verbreedt en verandert. Mensen ervaren het als een tweede 'adem', genieten meer van de kleine dingen en appreciëren hun relaties meer. Ze worden zich meer bewust van wat nu echt belangrijk is in het leven. Hierbij kan een therapeut ook hulp bieden, om samen met de patiënt op zoek te gaan naar de levenskracht in het transplantatie proces.

Transplantatie is een zeer ingrijpende gebeurtenis in een mensenleven, die het evenwicht tussen draaglast en draagkracht danig kan verstoren. Het is belangrijk dat je de moeilijke gedachten en gevoelens die hiermee gepaard gaan, toelaat zonder dat ze overheersend worden in je leven. Als dit toch gebeurt, kan professionele hulp je helpen met deze emoties om te gaan. Zelf kun je proberen bewust te antwoorden op je stress, en alert te worden voor signalen van stress. Daarnaast is het belangrijk te blijven inzien dat je meer bent dan je ziekte, en te zoeken naar een betekenisvolle levensrichting. Zo kan je uit je transplantatie een enorme levenskracht putten, en wordt een transplantatie ook een enorm bijzondere ervaring op existentieel vlak.

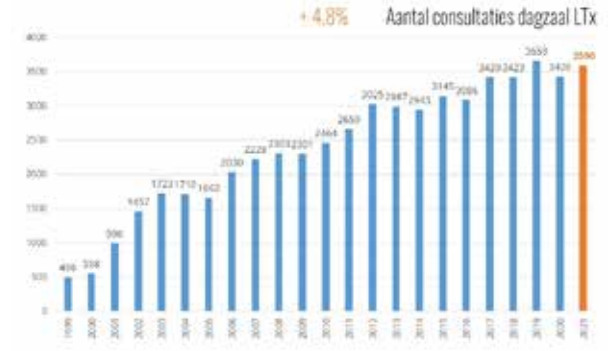
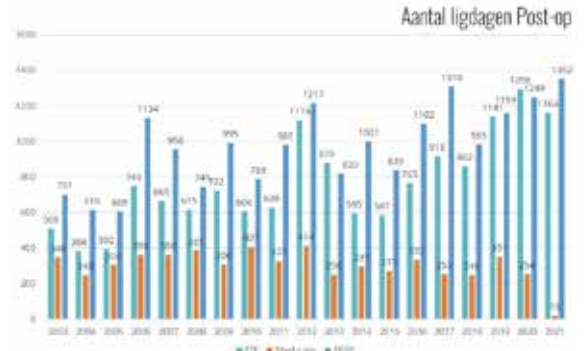
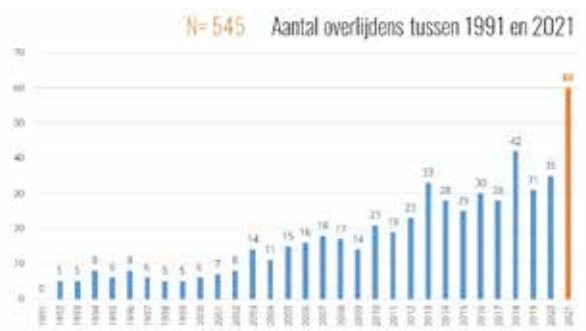
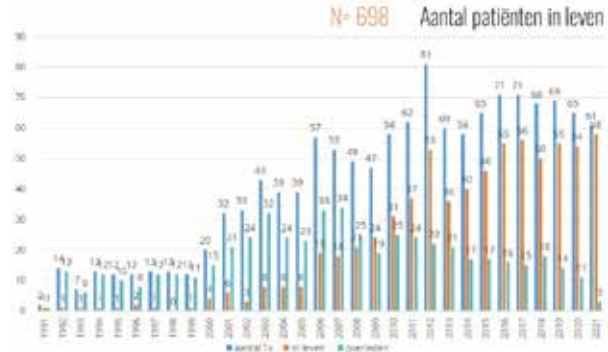
Wil u na het lezen de presentatie (her)bekijken? Ga naar onze website www.halovz.info voor de link naar de opname.



Wat kun je zelf doen?

- ✓ **Bewust omgaan met stress** en met je draaglast. Probeer inzicht te krijgen wat bij jou stress uitlokt en wat stress met jou doet: wat zijn de lichamelijke, emotionele, cognitieve, spirituele of relationele signalen, welk gedrag stel je daartegenover?
- ✓ Doe iets waar je van **ontspannt en geniet**. Klinkt heel simpel, maar blijkt toch moeilijk. Mensen zijn soms vergeten wat hen nu juist ontspant, of waar ze plezier uit halen. Therapie kan helpen om te (her-)ontdekken wat jou nog plezier geeft in het leven.
- ✓ **Lichamelijk ontspannen**: een warm bad, een massage, of aromatherapie.
- ✓ **Lachen en humor**. Dit is het beste antigif tegen depressie, angsten en eigenlijk tegen alle mentale moeilijkheden
- ✓ **Mindfulness, yoga, of meditatie** kunnen dienen als afleiding van moeilijke gedachten van piekeren.
- ✓ **Relaxatie**- (fysieke ontspanning, bijvoorbeeld ademhalingsoefeningen en spierontspanning) en **visualisatieoefeningen** (mentale ontspanning, door een rustgevende plek op te roepen in je gedachten en proberen hier voor 1 à 2 minuten te blijven).

CIJFERS LONGTRANSPLANTATIE E650 2021





Sofie Breuls

Het belang van fysieke activiteit na longtransplantatie





E

Een longtransplantatie brengt veel veranderingen mee in je leven. Er komt zoveel op je pad dat je best de focus legt op de belangrijkste zaken. Als kinesitherapeut leg ik hier graag uit wat de belangrijkste zaken zijn op het fysieke vlak. **Tekst Sofie Breuls**

Fysiek functioneren voor en na longtransplantatie

Veel patiënten ervaren in de laatste periode voor de transplantatie extreme kortademigheid, die vaak als gevolg heeft dat fysieke taken niet meer mogelijk zijn en dus vermeden worden, zoals gaan wandelen, een fietstocht maken met vrienden of huishoudelijke taken uitvoeren. Deze laatste taken worden in deze fase vaak overgenomen door de partner of iemand anders in de omgeving. Patiënten raken hierdoor uit conditie. Om deze reden wordt er aangeraden om voor de transplantatie zeker revalidatie te volgen, zodat je conditie en spierkracht maximaal behouden blijven. Het volgen van revalidatie is van belang zowel voor als na de transplantatie. Hoe fitter je voor de transplantatie bent, hoe fitter je nadien bent. De operatie en de periode nadien in het ziekenhuis hebben beiden een grote negatieve impact op je conditie en spiermassa. De kinesitherapeut in het ziekenhuis is er voor jou om je te begeleiden en deze impact te minimaliseren.

Naast conditie en kracht ook fysieke activiteit

Ook na de hospitalisatie is revalideren erg belangrijk. Intussen kan je kleine huishoudelijke taken terug uitvoeren, maar ben je vaak nog beperkt in zwaardere of langdurige activiteiten. Ambulante revalidatie is daarom een ideaal vervolg op je ontslag, zodat je verder je conditie en kracht kan verbeteren. Je wint ook terug vertrouwen in het uitvoeren van bepaalde activiteiten. Naast conditie en spierkracht, is er nog een ander belangrijk aspect dat vaak over het

hoofd wordt gezien: fysieke activiteit. Fysieke activiteit omvat alle bewegingen die je doet, van 's ochtends tot 's avonds, zowel intensieve als minder intensieve. Denk bijvoorbeeld aan de huishoudelijke taken, maar ook aan boodschappen doen, gaan wandelen, spelen met de (klein)kinderen, gaan revalideren, deelnemen aan je hobby... Kortom: alle taken waarbij je lichaam in beweging is.

Het belang van een actieve levensstijl

Er wordt al langer onderzoek gedaan naar de fysieke activiteit bij patiënten met langdurig longlijden, zowel voor als na een longtransplantatie. Zo zien we dat patiënten die op de wachtlijst staan voor een longtransplantatie, gemiddeld zo'n 3000 stappen per dag behalen. Dit niveau blijft hetzelfde na de operatie, maar is aanzienlijk te laag om er een goede gezondheid op na te houden. Uit een studie die uitgevoerd werd in UZ Leuven Gasthuisberg, blijkt dat revalidatie na transplantatie nuttig is voor zowel kracht- als conditiewinst en een oplossing biedt om meer fysiek actief te worden in het dagelijkse leven. Wil je een actiever leven leiden dan kan je dat bereiken met specifieke training voor een betere conditie en kracht. Hoe fitter je wordt, hoe gemakkelijker het zal zijn om dagelijkse voldoende te bewegen.

Een jaar na de transplantatie zien we een gemiddeld activiteitsniveau van 5000 stappen per dag. Een behoorlijke verbetering ten opzichte van de periode net na de operatie, maar nog niet voldoende om de gezondheidswinst te hebben die gepaard gaat met een actieve levensstijl. Ook zien

we dat een groot deel van de patiënten de weg naar een actieve levensstijl nog niet gevonden heeft één jaar na de transplantatie. Deze inactiviteit gaat vaak gepaard met een minder goede fitheid en een lagere levenskwaliteit. De kans bestaat dat zij nieuwe aandoeningen ontwikkelen die gelinkt kunnen worden aan te weinig fysieke activiteit, zoals in de algemene bevolking al vaak onderzocht en bewezen is. Mensen die voldoende bewegen, hebben namelijk een kleinere kans op het ontwikkelen van hart- en vaatziekten, suikerziekte, depressie en metabole aandoeningen. Daarnaast zijn de positieve effecten van voldoende fysieke activiteit een betere fitheid, lichaamssamenstelling, gewicht, botsterkte en cognitieve functies.

Wat zijn de aanbevelingen voor voldoende bewegen?

Vanuit het 'Vlaams Instituut Gezond Leven' werd de bewegingsdriehoek gelanceerd die richtlijnen uitschrijft voor iedereen. Dat is ook voor mensen na een longtransplantatie een goede leidraad. Zo wordt er aangeraden om elke 30 minuten even recht te staan, om elke dag 'licht' intensief te bewegen (bijvoorbeeld huishoudelijke taken), enkele dagen per week 'matig' intensief te bewegen (bijvoorbeeld in de tuin werken) en 1 keer per week 'hoog' intensief te bewegen (bijvoorbeeld revalideren). Andere voorbeelden zijn te vinden in de bewegingsdriehoek.

Van de ene dag op de andere dag actiever worden, is niet vanzelfsprekend. Er zijn factoren die je kunnen limiteren om eraan te beginnen en die zijn voor iedereen persoonlijk. Voorbeelden zijn vermoeidheid, kortademigheid of zware benen tijdens een inspanning. Ook externe factoren kunnen hierin een rol spelen zoals slecht weer, weinig sociale contacten of gebrek aan opvolging. Dit zijn allemaal factoren die je kunnen demotiveren om de eerste stap te zetten naar een actievere levensstijl.

Hoe kan je actiever worden?

'Elke stap telt!' Hiermee wordt er bedoeld dat elke actie die je onderneemt om actiever te worden van belang is, hoe klein deze actie ook is. Er wordt ook aangeraden om hieraan te werken in kleine haalbare stappen. Ga niet plots heel veel en heel frequent bewegen, want dit is vaak niet haalbaar en daar is je lichaam nog niet aan gewend. Zo bestaat de kans dat je het niet volhoudt of blessures oploopt. Neem een klein doel waar je aan kan werken. Als dit bereikt is, kan je werken naar een volgend klein doel, zodat je eventueel grote doelen of dromen kan bereiken.

Welke activiteiten zijn goed voor mij?

Ga op zoek naar verschillende soorten activiteiten en probeer ze uit. Zo kan je ontdekken welke activiteiten jouw lichaam aankan, maar ook welke je zelf leuk vindt. Sommige mensen vinden het fijn om samen met anderen actief te zijn. Eens je weet wat je graag doet, kan je deze activiteit best ook gaan inplannen in je week, zodat je iets hebt om naar uit te kijken en deze niet altijd uitgesteld wordt. Ook kan je proberen om kleine aanpassingen door te voeren aan je activiteiten zodat het kleine, maar meer actieve uitdagingen worden (bijvoorbeeld, ga met de fiets naar de plaatselijke bakker in plaats van met de auto, parkeer je auto wat verder op de parking,...).

Als dit artikel je aanspreekt, kan je met je partner, je familie en/of je kinesitherapeut dit onderwerp aanhalen en zoeken naar geschikte activiteiten. Samen bewegen is voor velen fijner dan alleen! Houd wel rekening met de huidige richtlijnen omtrent COVID-19 en beperk je contacten in je bubbel.

Momenteel zijn er verschillende studies lopende in UZ Leuven Gasthuisberg waarbij we de zin van het gebruik van stappentellers onderzoeken bij mensen met longziekten, ook na longtransplantatie. Je longarts kan je hier meer informatie over geven.

Je kan me ook rechtstreeks contacteren als je vragen hebt: sofie.breuls@kuleuven.be



BEWEGINGSDRIEHOEK

Vlaams Instituut Gezond Leven 2011

Om alvast een duwtje in de rug te geven om meer te bewegen, organiseert HALO vzw op 19 juni twee wandelingen één van 5 km en één van 10 km rond Geraardsbergen. Meer info hierover volgt later!

Overlijdensbericht

Agnes Van den Wijngaert

Op 23 december 2021 vernamen we met droefheid het overlijden van onze penningmeester Agnes Van den Wijngaert, in het UZ Leuven. Agnes heeft 27 jaar lang heel veel betekend voor HALO vzw. Zij was stichter en was vanaf de eerste dag een heel gemotiveerd en geëngageerd bestuurslid. Het was de bedoeling haar als stichter in de bloemetjes te zetten op de viering van ons 25-jarig bestaan. Het heeft niet mogen zijn. HALO vzw overhandigde haar kinderen een fotocollage als blijk van dank en herinnering. **Bedankt voor al je inzet aan HALO vzw. We zullen je enorm missen.** Onze gedachten zijn bij haar, haar kinderen en kleinkind.



Agenda

Omwille van COVID-19 worden er voorlopig geen activiteiten meer gepland ter plaatse, we zetten nu volop in op online activiteiten via zoom sessies.

Meer info op onze website www.halovzw.info en onze facebookpagina www.facebook.com/groups/halovzw.

23 April 2022

Pretransplantvergadering

19 Juni 2022 (onder voorbehoud)

Wandeling van zowel 5 als 10 km in Geraardsbergen. Op onze website en sociale media vind je binnenkort meer info!

19 November 2022

Infovergadering met als sprekers o.a. prof. Dirk Van Raemdonck (voorzitter raad transplantatie), Jaana Meesaar (kinesitherapeute) en prof. Pieter Gillard (endocrinologist)

OVER
LEVEN
DOOR
GEVEN

 UZ
LEUVEN

 HALO_{vzw}
Patiëntenvereniging longtransplantatie UZ Leuven