

HALO

België – Belgique
P.P. – P.B.
2960 BRECHT
BC 28517



NIEUWSBRIEF NUMMER 50 – april 2018

Verantw. uitgever: Agnes Van den Wyngaert, Eishoutlaan 39, 2960 St-Job in 't Goor - Brecht



Halo
op de Vivaldi

IN DIT NUMMER:

Colofon – 3/Halo op de Vivaldi– 5/Infovergadering Karine Van Tricht– 9/Nieuwjaarsreceptie--10/Infovergadering prof.Van Raemdonck– 14/Enkele cijfers – 15/ In Memoriam – 16/ Ad Valvas

Colofon

HALO

Vzw Zelfhulpgroep voor
hart/long- en longtransplantatie

Voorzitter

Patrick Vandorpe
voorzitter@HALOvzw.info

Ondervoorzitter

Bart Duyck
ondervoorzitter@HALOvzw.info

Penningmeester

Agnes Van den Wyngaert
penningmeester@HALOvzw.info

Secretariaat

Edwin Claes
secretariaat@HALOvzw.info

Nieuwsbrief

Rina Heylen
nieuwsbrief@HALOvzw.info

Website

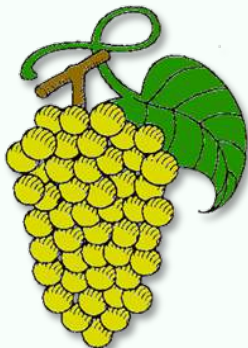
[Http://www.HALOvzw.info](http://www.HALOvzw.info)

E-mail

Bestuur@HALOvzw.info

Drukker

Bode van Schoten bvba



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

ADRES- of E-MAILADRESVERANDERINGVERANDERING ?

Bent u verhuisd? Geef het ONS (via ons secretariaat) ook door zodat uw briefwisseling op het juiste adres of e-mailadres aankomt

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.

LIDGELD

Om van HALO lid te worden of te blijven, stort u jaarlijks uw lidgeld (15Euro) op

Ibannr.: BE 669796 2849 5943, bic code: ARSPBE22

van : HALO vzw
Elshoutlaan 39
2960 Brecht

met vermelding van naam patiënt + lidgeld 20... (het jaar waarvoor u betaalt).

Wanneer u HALO voor **40 Euro** steunt (lidgeld niet inbegrepen), ontvangt u een fiscaal attest

TRANSPLANTATIECOÖRDINATOREN

E-mail: transplantatiecoördinatie@uzleuven.be

Telefoon: 016 / 34 29 01

Voor niet dringend persoonlijk contact:

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

Nele Grossen

E-mail: nele.grossen@uzleuven.be

Telefoon: 016 / 34 45 98

Glen Van Helleputte

E-mail: glen.vanhelleputte@uzleuven.be

Telefoon: 016 / 34 18 17



Halo vzw ook op facebook

<https://www.facebook.com/groups/632923283514499/>

Halo op de Vivaldi

Onze jaarlijkse daguitstap (9 september 2017) bracht ons eerst naar de site van 'Tour & Taxis' te Brussel waar we koffie en koek kregen aangeboden. Dit prachtig gerestaureerd Koninklijk Pakhuis heeft een met glas overdekte galerij met een 180m lange binnenstraat die gebouwd is over de oude spoorweg. Je kan er design ontdekken, luxueuze winkels, bistrotts, restaurants, maar ook ateliers waar leder wordt bewerkt of juwelen worden geschapen en waar je kooklessen van Yves Mattagne kan volgen.



We verlaten deze unieke locatie en begeven ons naar de haven waar de Vivaldi van River Tours ligt aangemeerd. De lucht ziet er dreigend uit en het is fris maar de gids is enthousiast en wijst ons op het nieuwe waterzuiveringsstation van Brussel Noord, de verbrandingsoven en de nieuwe terminal voor cruiseschepen die al in aanbouw is. Verder liggen stapels schroot, glas en rijnzand te wachten op transport. In de verte ziet men de WTC toren, de toren van Belgacom en een paar kerktorens en aan de andere zijde een deel van het Koninklijk Park. De zeehaven van Brussel ligt op 120km van de Noordzee en kan schepen tot 4500 ton toelaten.



Voor een lunch of diner is op dit tweedek passagiersschip plaats voor 75 personen en zo te zien zat die vol want de keurig geklede diensters wrongen zich in sierlijke bochten om de gasten te bedienen. Het was een heerlijk diner te beginnen met de tomatensoep met balletjes waarvan ongeveer iedereen een tweede schep kon smaken. De vis-of vleeschotel en het toetje waren al even heerlijk. Ondertussen waren we al een eindje onderweg en de gids bleef ons loodsen door de geschiedenis en de architectuur langsheen het kanaal van Willebroek. Dit kanaal werd in de 16^{de} eeuw gebouwd om een einde te maken aan de tolrechten die de rivaliserende stad Mechelen hief op de Zenne. We voeren tot de sluizen van Kapelle-op-den-Bos en hadden er dan nog 45' op zitten om terug te varen.



De sfeer was ten top en iedereen ging blij weer huiswaarts. Bedankt aan de HALO organisatoren voor de, weer eens, zo'n fijne dag die we samen beleefden. We kijken al uit naar de volgende.

Met dank aan André en Vera Pigeon voor het verslag.
Organisatie: Edwin Claes en Patrick Vandorpe

[Meer foto's op onze website](#)



Infovergadering

Longtransplantatie en angst

Karine Van Tricht

1. Wat is angst?

Angst is een basisemotie zoals bv. kwaadheid, blijdschap. Het is een normale reactie op een ongewone situatie, die wordt veroorzaakt door een bepaalde prikkel (pijn of gevaar)

Angst is een basaal overlevingsmechanisme (het bestond reeds in de oertijd). Het is vaak een bescherming bv. nagaan of de deur wel goed gesloten is wanneer je alleen thuis bent. Je kunt er op reageren met een vechtreactie, een vluchtreactie of een verlamde houding “fight, flight, freeze”

Angst heeft invloed op:

- Fysiologie
 - Verhoogde hartslag en bloeddruk, hartkloppingen, duizeligheid, droge mond, pijn in de borst, misselijkheid, kortademigheid, hoofdpijn
 - Bleke gelaatskleur, zweten, verhoogde adrenaline in bloed, spijsverteringsstoornissen
- Handelen
 - Bange gelaatsexpressie, terugtrekken, klein maken, verdedigen
- Denken
 - Gedachten die het gevoel van onveiligheid, onrust en bezorgdheid aanwakkeren
- Voelen
 - Vaag gevoel van dreiging of gevaar, stress, depressiviteit
- Milde vormen: tijdelijke stress of angst voor een ongewone situatie
 - Je niet op je gemak voelen
 - Onrust
 - Bezorgdheid
 - ...



Evoluropsychologie

Oertijd: samenwerking binnen de groep of de stam was belangrijk
Voorouders: “Je kunt nooit voorzichtig genoeg zijn!”

Nu: Neuroticisme

Angst is dus een deel van onze biologische erfenis en geen persoonlijke tekortkoming
We hebben onze angsten grotendeels geërfd, niet aangeleerd. We kunnen wel leren minder bang te zijn door de situaties in het echt te ondergaan en te ervaren dat er in het echt niets vreselijks gebeurt.
De oerangst neemt dan af (bv angst voor water neemt af als het kind leert zwemmen).

Theory of mind is de manier waarop wij denken over de wereld en met name de manier waarop wij denken over het denken zelf

Vooral door de ontwikkeling van taal zijn wij ons ervan bewust dat er van alles in ons hoofd omgaat en dat we ons bezighouden met een proces dat we denken noemen.

Daarnaast zijn we in staat ons voor te stellen wat er in het hoofd van anderen omgaat (Wat is hij van plan? Wat wil hij?) en hoe dat in verhouding staat tot onze gedachten en gevoelens.

Dieren kunnen waarschijnlijk niet inschatten wat er in een ander wezen omgaat, hoewel ze wel emoties kunnen hebben en ook op emoties van anderen kunnen reageren.

Vanuit evolutiepsychologie kunnen we verklaren waarom die theory of mind ingeprogrammeerd geraakte in de hersenen van de mens: vb kind blijft relatief lang hulpeloos, vroeger stierven ouders op jongere leeftijd en diende de opvoeding door de groep overgenomen te worden, sociale betrokkenheid was nodig om tot gezamenlijke opvoeding te komen.

Ook de stam werd belangrijker dan het individu. Samenwerkingsinstinct was belangrijk.

Taal leren en gebruiken werd een aangeboren vermogen. Via het symbolisch denken kon vanaf dan het individuele geheugen overstegen worden en informatie doorgegeven worden.

Survival of the fittest. Terughoudendheid had een beschermde functie bv. door angstige onderdanigheid hield men de vijand te vriend

Zo'n houding is slecht afgestemd op ons huidige leven en werkt eerder belemmerend dan beschermend

Spelregels van de angst. Reacties op beangstigende situaties.

1. Signaleer, spoor zo snel mogelijk het gevaar op zodat je het kan uitschakelen of ontvluchten (vb spinnen, afwijzing, ziektes)

De persoon is waakzaam en zal snel in paniek raken

2. Gevaar wordt als ramp geïnterpreteerd

Onvriendelijke reactie betekent dat je waardeloos bent

Donkere huidvlek betekent kanker

Niets is gewoon een beetje lastig

3. Angst controleren door alle omgevingsaspecten te controleren

Overmatig handen wassen, dwanggedachten, controledwang

4. Ergens niet naartoe gaan of zo snel mogelijk naar huis gaan, lift vermijden, park vermijden. Confrontatie niet aangaan.

→ De angst heeft ons in zijn macht. Het lijkt alsof we er niets kunnen tegen inbrengen

Spelregels van de rede / waarschijnlijkheid

- Wat zouden de meeste mensen denken of doen?
- Wat vinden de meeste mensen verstandig?
- Hoe groot is de kans dat het goed afloopt?

→ Zekerheid en perfectie moet je opgeven want absolute garantie in het leven heb je nooit. Als je vasthoudt aan de oude spelregels blijf je gegarandeerd angstig.

Verander de spelregels

Signaleer gevaar → Wees realistisch

Gebruik alle informatie, ook positieve

Realisme is beter dan pessimisme

Baseer je voorspellingen op feiten ipv op gevoelens

Behandel "stel-dat-gedachten" als product van je verbeelding

Ga uit van wat waarschijnlijk is ipv wat mogelijk is



Overdrijf het gevaar → Normaliseer de gevolgen

Loos alarm is niet de werkelijkheid

Je voelt je angstig en daarvan raak je uitgeput, dat is alles!

Je gaat niet dood aan dwanggedachten, paniek, gepieker of angst.

Probeer de situatie te beheersen → Laat maar los

Je hoeft gedachten en gevoelens niet te controleren

Magisch denken houdt je angst in stand, denk rationeel.

Je bent best in staat problemen op te lossen.

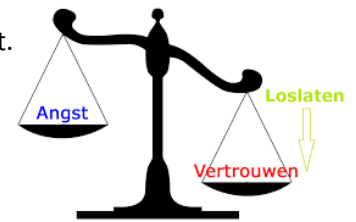
Vermijd of ontvlucht de situatie → Omarm je angst.

Zoek beangstigende situaties op.

Wacht niet tot je er klaar voor bent maar ga door je angst en gespannenheid.

Accepteer redelijke risico's.

Blijf er zo lang mogelijk in



2. Wat is een angststoornis?

Aanhoudende en intense, overmatige angst is een ziekte

Soorten:

- **Specifieke fobie**

Irrationele angst voor bepaald voorwerp, situatie of activiteit bv. vliegtuig, lift, bepaalde dieren...

- **Paniekstoornis**

Intense angst voor je eigen lichamelijke en psychische reacties op beangstigende situaties

- **Dwangstoornis**

Terugkerende, aanhoudende gedachten, impulsen of beelden bv. smetvrees, symmetriedwang ...

- **Gegeneraliseerde angststoornis**

Veralgemeende, weinig specifieke angst, vage symptomatologie

Opwinding, overspanning, uitputting, vermoeibaarheid, concentratie- en geheugenproblemen, prikkelbaarheid, spierspanningen, slaapstoornissen

- **Sociale fobie**

Angst om kritisch beoordeeld, vernederd, beschuldigd te worden

Spreek in 't openbaar, feestjes, vergaderingen, restaurant, bloosangst...

Ze voelen zich bekeken, bespied

- **Posttraumatische stress-stoornis (PTSS)**

Buitensporige angst veroorzaakt door eerdere blootstelling aan dreiging of verwonding (trauma)

Verkrachting, fysiek geweld, ernstige ongelukken, oorlogservaringen



3. Angst en Longtransplantatie

Angst in de screening fase

Het starten van de onderzoeken kan verschillende reacties oproepen zoals: opluchting, ongelooft, ongeduld

Ook het wachten op de resultaten brengt onzekerheid met zich mee, ongeduld.

Angst in de wachttijd

Hier moet je weer leren omgaan met onzekerheid: Wanneer zal ik opgeroepen worden? Zal de oproep op tijd komen?

Leid een zo normaal mogelijk leven en ga ervan uit dat het toch nog even zal duren voor de oproep komt, op deze manier heb je het minst last van de wachttijd

Angst in het ziekenhuis

Je moet de controle uit handen geven : instemmen met beslissingen, je laten verzorgen... Bovendien moet je je grenzen verleggen: zelfredzaamheid uitbreiden, oefenen met kine...

Uiteindelijk zul je als je naar huis mag je veilige cocon moeten verlaten.

Angst na transplantatie

Je moet weer zelfstandig leren ademen en functioneren en alle traumatische ervaringen integreren (hallucinaties, verblijf op intensieve, ...) Je moet de toekomst in handen nemen door bv. inhoud en betekenis te geven aan het leven in de toegevoegde tijd.

*“Jaren ben ik bezig geweest mijn leven af te bouwen:
werk stop gezet,
Huis verkocht en kleiner gaan wonen
Zeilboot verkocht*

*En nu sta ik ineens voor de opdracht een nieuw leven uit te bouwen
.... Daar was ik niet op voorbereid”*

“Mijn grootste angst was niet meer wakker te worden, niet voor mezelf, want ik zou het dan toch niet meer weten, maar het besef van het verdriet bij mijn dierbaren die ik achter zou laten”

“Net voor ik ziek werd kocht mijn man een mobilhome. We zouden al rondtrekkende genieten van ons pensioen. Nu drie jaar later ben ik een 1j getransplanteerd en reizen we samen naar het hoge Noorden. Ik had nooit gedacht dat ik nog zo veel moois zou kunnen zien. Dankbaar geniet ik van elke dag, samen met mijn familie en mijn donor”

“Ik zou al willen dat het zo ver was, die eerste keer dat ik mijn ogen zou openen en zou merken dat ik zelfstandig zou kunnen ademen. Honderd keer heb ik dat ogenblik al voorbij zien flitsen”

“Ooit zou ik een longtransplantatie nodig hebben, ergens had ik dat altijd al geweten maar nu de arts zei dat het zover was kon ik het niet geloven, het leek over iemand anders te gaan”

Nieuwjaarsreceptie

Op zaterdagmiddag 27 januari ontmoetten we elkaar naar oude gewoonte voor de nieuwjaarsreceptie die net als de vorige 2 jaren plaats vond in het Kattebroek In Dilbeek. Na een glaasje en een korte toespraak van onze voorzitter konden we weer genieten van een heerlijk dessertenbuffet. Hieronder enkele sfeerbeelden. Meer foto's vindt u op onze website.



Infovergadering

Criteria voor donorlongen



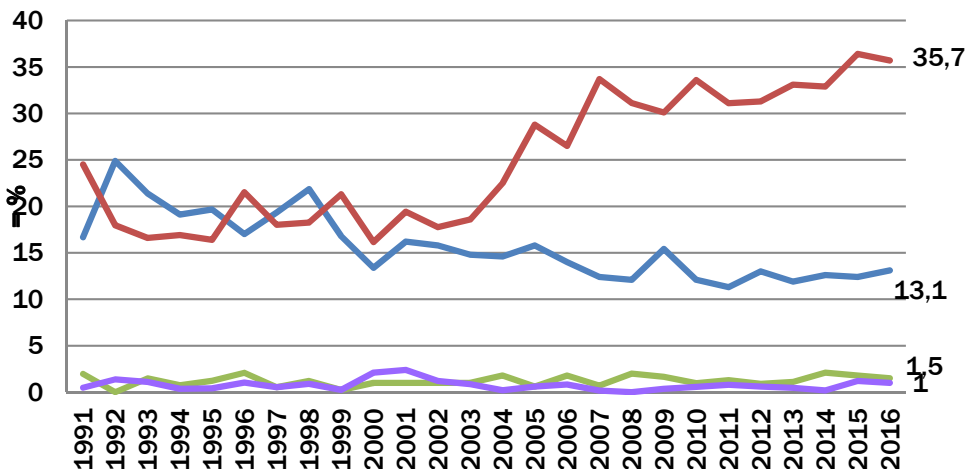
Prof. Dr. Dirk Van Raemdonck
Dienst Thoraxheelkunde
Universitaire Ziekenhuizen Leuven



v.l.n.r. Dr. Decaluwé, prof.Nafteux, prof.Van Raemdonck, prof.De Leyn, prof.Coosemans, dr.Van Veer, dr. Depypere

Voor een longtransplantatie bedraagt de wachttijd op nieuwe organen gemiddeld 8 maanden tot een jaar. In het UZ Leuven overlijdt 1% van de patiënten op de wachtlijst, in andere landen is dat 10 à 15%

Bij het aanmelden van 100 potentiële donoren worden er 54,8 geweigerd.
De reden van weigering:



Blauw: familie gaat niet akkoord

Rood: medisch probleem

Groen: de donor gaat zelf niet akkoord, heeft verzet aangetekend

Purper: Procureur des Konings geeft het lichaam niet vrij

Types donoren

✓ strikte-criteria donoren (deze golden tot 2000)

- leeftijd < 50 j
- Geen rokersvoorgeschiedenis
- PaO₂ > 300 mm Hg
- Heldere roentgen foto
- Normale bronchoscopie
- Geen ontsteking

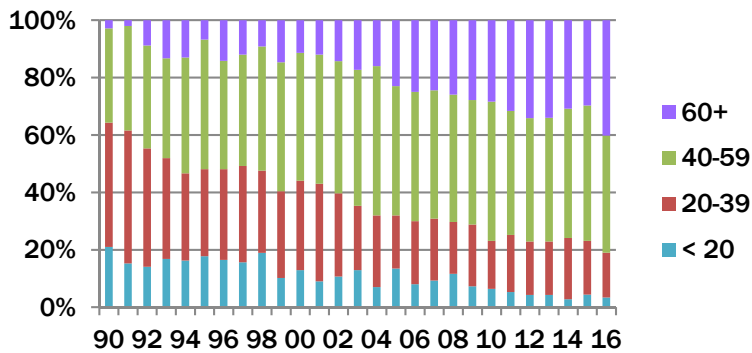
Aanvaarding
15%

✓ relaxed-criteria donoren (vanaf 2000)

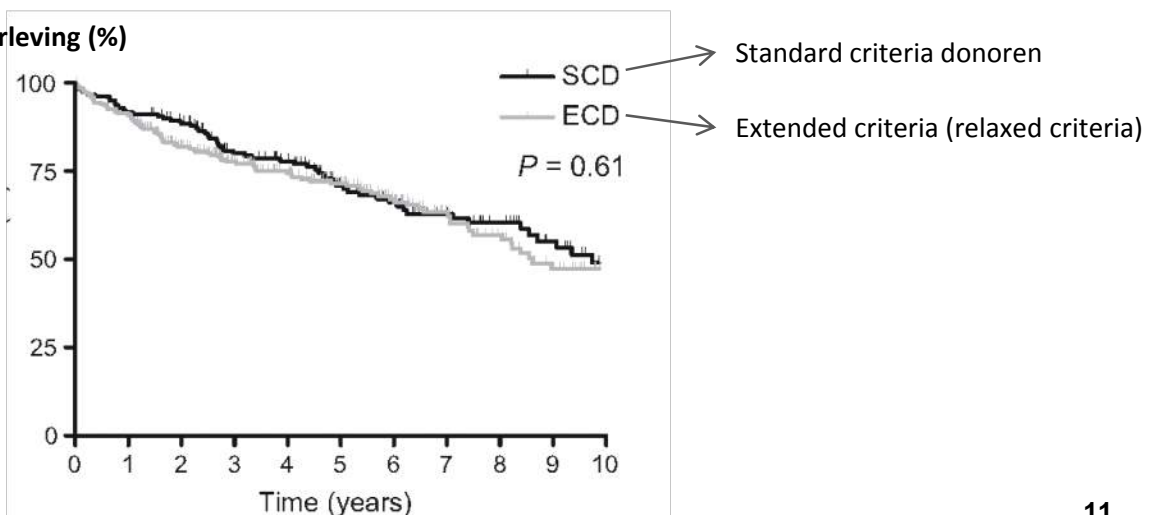
- leeftijd > 50 j
- rokers (> 10 py)
- PaO₂ < 300 mm Hg
- Afwijkingen op roentgen foto
- Slijm bij de bronchoscopie
- Ontsteking
- ...

Aanvaarding
15% naar 40%

Leeftijd effectieve donoren



Overleving (%)



✓ donoren na hartstilstand (DCD)

Deze donoren kan men in vier categorieën indelen: (Maastricht classification)

- I. Donoren die buiten het ziekenhuis overleden zijn
- II. Donoren die niet gereanimeerd konden worden
- III. Donoren die niet echt hersendood zijn (zij kunnen alleen verder leven als een plant) Hun behandeling wordt in het OK gestopt.
- IV. Donoren die enkele minuten voor de spoeling onverwacht een hartstilstand krijgen.

Tussen 1 januari 2007 en 30 april 2017 werden er 631 transplantaties uitgevoerd.

Van de donoren waren er 518 DBD (hersendood) en 113 DCD

Van de DCD donoren behoorden er 96 tot categorie III en 3 tot cat.IV

✓ euthanasie donoren

12% van DCD's zijn afkomstig van euthanasie. Dat is 2% van alle donoren in België.

✓ ex-vivo long perfusie

Bewaring van longen:

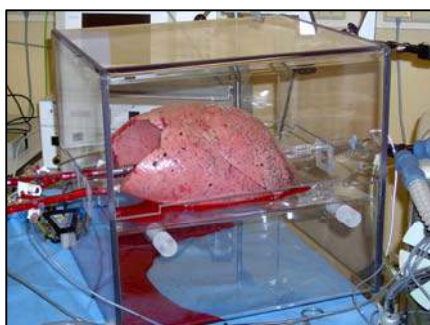
➤ **Koude bewaring** : de longen worden met een koude vloeistof (4°C) gespoeld. Ze worden ingepakt in 3 plastic zakken die in smeltend ijs worden geplaatst

- het metabolisme vertraagt
- het cel- en weefsel versterf wordt vertraagd
- de tolerantie verschilt per orgaan
- de longen kunnen 8 à 12 uur bewaard worden



➤ **Warme bewaring (lung in a box)**

- de longen kunnen langer bewaard worden, daardoor kan de transplantatie beter gepland worden
- er is een betere (objectievere) evaluatie van de longen mogelijk
- de longen kunnen gereconditioneerd (verbeterd) worden
- voorbehandelde longen: in de toekomst zal men de longen misschien zo kunnen behandelen dat ze door het lichaam van de ontvanger niet meer gezien worden als een vreemd orgaan. Daardoor zou er geen kans meer zijn op afstoting en is er ook geen medicatie tegen afstoting meer nodig.



Na de info werd iedereen uitgenodigd op de receptie. Met een hapje en een drankje en een uitgebreide babbel vloog de tijd voorbij. Met de tombola vielen er heel wat prijzen te verdienen...



B **E** **D** **A** **N** **K** **T**

Het bestuur en de leden van Halo vzw danken alle sponsors heel hartelijk voor de steun die onze vereniging mocht ontvangen