



Leven na een (hart-)long- transplantatie

informatie voor patiënten en naasten

INLEIDING	3
PRAKTISCHE GEGEVENS	4
MEDICATIE	7
INSTRUCTIES BIJ EN NA ONTSLAG	25
PRAKTISCHE LEEFREGELS	37
COMPLICATIES	57
VOEDING	65
REVALIDATIE	71
PSYCHOSOCIALE ZORG	89
FINANCIËLE ASPECTEN	83
PATIËNTENVERENIGING HALO	87

In dit handboek vindt u alles terug wat u moet weten over het leven na uw transplantatie. Verschillende medici en paramedici geven hierin hun kennis en inzichten weer.

Het boek vormt een leidraad om u te ondersteunen in uw nieuwe leven na een (hart-)longtransplantatie. U mag dit handboek meenemen naar huis, zodat u vragen kunt opschrijven of bepaalde informatie kunt onderlijnen.

Het is een goed idee om familie of naaste vrienden te betrekken in het educatieproces. Zo kunt u terugvallen op mensen die het transplantatieproces begrijpen en kunnen zij betrokken worden in uw ervaringen met transplantatie.

Probeer zo veel mogelijk inzicht te verwerven over transplantatie en uw gezondheid. Weten wat belangrijk is in uw ziekte- en zorgproces kan uw levenskwaliteit aanzienlijk verhogen en verlengen. Het is belangrijk dat u actief bezig bent met uw gezondheid. Bewust zijn van uw medische status en aspecten die belangrijk zijn voor uw gezondheid helpen ook ons om u de best mogelijke individuele zorgen te geven.

Het volledige longtransplantatieteam van UZ Leuven wil u helpen in het bereiken van nieuwe doelen zoals een betere levenskwaliteit, terug gaan werken, terug actiever zijn, terug genieten van het leven!

PRAKTISCHE GEGEVENS

TELEFOONCENTRALE UZ LEUVEN

tel. 016 33 22 11

ADRES

UZ Leuven campus Gasthuisberg

Herestraat 49
3000 Leuven

TEAM ARTSEN

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

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

SECRETARIAAT THORAXHEELKUNDE

tel. 016 34 68 20

ADMINISTRATIEF MEDEWERKER

tel. 016 34 13 65

HOSPITALISATIEDIENSTEN

E 650 transplantatieafdeling (blauwe pijl, vijfde verdieping)

tel. 016 34 65 00

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

AMBULANTE DIENSTEN

Dagzaal (oranje pijl, verdieping 0)

tel. 016 34 03 72

fax 016 34 31 24

e-mail longtransplantatie@uzleuven.be

openingsuren: 7 - 15.20 uur (maandag tot vrijdag)

E 502 functiemetingen pneumologie (oranje pijl, verdieping 0)

tel. 016 34 31 11

fax 016 34 31 24

openingsuren: 8 - 17 uur (maandag tot vrijdag)

Respiratoire revalidatie

E 502 functiemetingen pneumologie (oranje pijl, verdieping 0)

tel. 016 34 31 16

openingsuren: 8 - 16.30 uur (maandag tot vrijdag)

CONTACTPERSONEN

Diëtisten

Frederik Verstappen, tel. 016 34 10 84

Ergotherapeut

Roos Odeyn, tel. 016 34 05 47

Tina Smets, tel. 016 34 05 31

Kinesitherapeut

Jaana Meesaar, tel. 016 34 05 35

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

Psychologen

Tania Rogach, tel. 016 34 06 70

Trudy Havermans (mucopatiënten), tel. 016 34 02 68

PATIËNTENVERENIGING HALO VZW

Secretariaat HALO vzw

e-mail bestuur@halovzw.info

website www.halovzw.info

MEDICATIE

INHOUD

ALGEMENE INFORMATIE ROND TRANSPLANTATIEMEDICATIE	8
Tijdstip medicatie-inname	
Gemiste dosissen van medicatie	
Medicatie nemen tijdens ziekte	
Hoe nieuwe voorschriften krijgen	
Starten met nieuwe medicatie	
Homeopathische middelen	
Generische medicatie	
Financiële bemerkingen	
INNAME MEDICATIE	14
Speciale aandachtspunten	
Tips voor inname	
Veiligheid	
Bewaren van medicatie	
MEDICATIE TEGEN AFSTOTING	16
ANTISCHIMMELMEDICATIE	18
MAAGBESCHERMENDE MEDICATIE	19
PREVENTIEVE ANTIBIOTICA	20
ANTIVIRALE MEDICATIE	20
CHOLESTEROLVERLAGENDE MEDICATIE	21
BLOEDDRUKVERLAGENDE MEDICATIE	22
MEDICATIE TEGEN BOTONTKALKING	23
PIJNSTILLENDE MEDICATIE	23
ONTSTEKINGSREMMENDE MEDICATIE	24
STUDIEMEDICATIE	24

ALGEMENE INFORMATIE OVER TRANSPLANTATIEMEDICATIE

Na uw transplantatie zal u verscheidene medicijnen levenslang moeten nemen. In dit deel vindt u informatie rond gebruikelijke en vaak voorkomende medicatie na een longtransplantatie. Informatie over andere medicatie kunt u krijgen bij de transplantatiearts en/of transplantatieverpleegkundigen.

Aanpassingen aan de transplantatiemedicatie kunnen enkel gebeuren via de transplantatiearts.

Het stoppen van immuunsuppressieve medicatie kan gevaarlijk zijn en kan leiden tot afstoting. Pas daarom geen medicatie aan op eigen initiatief! Contacteer hiervoor altijd een transplantatiearts en/of transplantatieverpleegkundige.



Tijdens uw verblijf in het ziekenhuis leerde u het klaarzetten, het bewaren, het doel ... van uw medicatie. Stap voor stap werd het medicatieschema uitgelegd en werden vragen beantwoord. Tegen het einde van uw verblijf hebben u en/of uw naaste familie (eventueel thuisverpleegkundigen) voldoende inzicht in de transplantatiemedicatie en het gebruik van het medicatiedagboek.



Na uw ontslag is het belangrijk dat u duidelijk kunt aangeven welke medicatie u neemt, inclusief de medicatie die verkrijgbaar is zonder voorschrift. Dit doet u door dagelijks uw medicatiedagboek in te vullen en mee te brengen bij iedere controle op de dagzaal.

TIJDSTIP MEDICATIE-INNAME

In het ziekenhuis worden vaste tijdstippen gehanteerd om de medicatie in te nemen, meestal tijdens de maaltijd. Eens u thuis bent, kunt u uw eigen tijdstippen bepalen die het beste passen in uw persoonlijke dagschema. Belangrijk hierbij is dat u uw medicatie altijd op hetzelfde tijdstip inneemt. Bij het nemen van Neoral[®] of Prograft[®] is het belangrijk dat u altijd 12 uur tussen twee dosissen laat. Advagraf[®] dient u 1 maal per dag te nemen, waardoor de tijd tussen 2 dosissen 24 uur bedraagt.

Bijvoorbeeld:

10 uur: Prograft [®] 3 mg	20 uur: Prograft [®] 3 mg	→ FOUT
10 uur: Prograft [®] 3 mg	22 uur: Prograft [®] 3 mg	→ JUIST

Veel mensen vinden het nemen van hun medicatie tijdens de maaltijd een gemakkelijke manier om het niet te vergeten en het kan ook helpen om maaglast te verminderen.

Als u voor een bepaald onderzoek nuchter moet blijven, neem dan contact op met de transplantieverpleegkundigen van de dagzaal om te weten welke medicatie u (niet) mag nemen. Vaste regel is dat de medicatie tegen afstoting (Prograft[®], Neoral[®], Advagraf[®], Cellcept[®], Myfortic[®] ...) en cortisone (Medrol[®]) altijd genomen moeten worden op hun vaste tijdstip. De overige medicatie mag u nemen nadat het onderzoek is afgelopen.

GEMISTE DOSISSEN VAN MEDICATIE

Om afstoting te voorkomen, is het belangrijk dat u geen enkele dosis van de immuunsuppressieve medicatie overslaat. Als u toch een dosis (of meerdere dosissen) bent vergeten te nemen, neem dan contact op met de transplantatieverpleegkundigen van de dagzaal. Als dit voorvalt in het weekend of 's nachts, kunt u in geval van nood de verpleegkundigen van E 650 contacteren.

Volgende richtlijnen worden hiervoor gehanteerd:

X Advagraf

- Indien gemiste dosis wordt opgemerkt binnen de 4 uur van uw normale tijdstip: volledige dosis nog innemen.
- Indien gemiste dosis wordt opgemerkt later dan 4 uur van uw normale tijdstip: halve dosis van de gemiste ochtenddosis zo snel mogelijk innemen.
- Indien u pas de volgende dag merkt dat u uw immuunsuppressie medicatie vergeten in te nemen bent, moet u geen actie ondernemen.

X Prograft/Neoral

- Indien gemiste dosis wordt opgemerkt binnen de 4 uur van uw normale tijdstip: volledige dosis nog innemen.
- Indien gemiste dosis wordt opgemerkt later dan 4 uur van uw normale tijdstip: halve dosis van de gemiste ochtenddosis optellen bij de avonddosis.
- Indien u pas de volgende dag merkt dat u uw immuunsuppressie medicatie vergeten in te nemen bent, moet u geen actie ondernemen.

Volgende tips kunnen u helpen om uw medicatie niet te vergeten:

- X** stel het alarm van uw gsm in op de uren dat u normaal uw medicatie inneemt
- X** zet uw medicatiedoos op een zichtbare plaats waar u regelmatig komt, bijvoorbeeld op de kast in de woonkamer
- X** koppel de uren van uw medicatie aan een dagelijkse activiteit, bijvoorbeeld het poetsen van uw tanden
- X** zet 's avonds de medicatie al klaar voor de dag nadien

MEDICATIE NEMEN TIJDENS ZIEKTE

De opname van medicatie door het lichaam duurt ongeveer een uur. Als u braakt na inname van de medicatie volg dan onderstaande richtlijnen:

- als u direct na inname van de medicatie moet braken, neemt u de medicatie opnieuw in
- als u tot één uur na het innemen van de medicatie moet braken, neem dan de helft van de dosis Neoral[®]/Prograft[®]/Advagraf[®] opnieuw in
- als u meer dan 1 uur na het innemen van de medicatie moet braken, hoeft u niets te doen

Als u meerdere malen moet braken, neem dan contact op met de transplantatieverpleegkundigen van de dagzaal. Er kan dan gezocht worden naar een eventuele oorzaak voor het braken en er kan medicatie voorgeschreven worden om de misselijkheid en het braken te verminderen. Als dit onvoldoende blijkt en het braken blijft aanhouden, kan een opname in het ziekenhuis nodig zijn voor het geven van intraveneuze therapie.

HOE NIEUWE VOORSCHRIFTEN KRIJGEN

Het is belangrijk dat u regelmatig uw voorraad medicatie nakijkt. Zo kunt u op tijd vragen naar nieuwe voorschriften.

Deze kunt u krijgen via de dagzaal. Kijk uw medicatie na de avond voor u naar de dagzaal moet komen voor controle. Noteer de medicatie die u niet meer voldoende op voorraad hebt op de

daartoe bestemde medicatielijst (te verkrijgen via de dagzaal) of noteer het op een blanco papier. Deze lijst bezorgt u op de dag van de controle aan de transplantieverpleegkundige van de dagzaal.

De dagzaal beschikt ook over een persoonlijk e-mailadres (longtransplantatie@uzleuven.be), waardoor het mogelijk is om via mail uw gewenste medicatie door te sturen, bij voorkeur twee dagen op voorhand. Uw voorschriften liggen dan klaar de dag van uw controle.

Als u merkt dat u onvoldoende medicatie hebt tot aan uw volgende controle, kunt u de gewenste medicatie telefonisch (tel. 016 34 13 65) of via mail doorgeven. Uw voorschriften worden dan met de post verstuurd. Probeer dit echter te beperken en kom zo goed mogelijk voorbereid naar de dagzaal. Voorschriften mogen ook door de huisarts opgesteld worden.

STARTEN MET NIEUWE MEDICATIE

Er zijn bepaalde geneesmiddelen die kunnen interfereren met uw transplantatiemedicatie (vooral Neoral[®], Prograft[®], Advagraf[®]). Het opstarten van nieuwe medicatie moet daarom altijd in overleg gebeuren met de transplantatieverpleegkundige van de dagzaal en/of transplantatiearts.

Voorbeelden van geneesmiddelen, kruiden en dranken die de transplantatiemedicatie kunnen beïnvloeden zijn:

- X erythromycine (Erythrocin[®])
- X anti-epileptica (Keppra[®])
- X antischimmelmedicatie (Noxafil[®], Vfend[®])
- X antibiotica (Biclar[®], Clarithromycine[®], Rifampine[®])
- X allopurinol (Zyloric[®])
- X sint-janskruid
- X pompelmoessap (verboden om te drinken)
- X kurkuma
- X ...

HOMEOPATHISCHE MIDDELEN

Bepaalde supplementen/middelen op basis van kruiden kunnen mogelijk leiden tot ernstige problemen na de transplantatie. Sommige homeopathische middelen kunnen het immuunsysteem versterken (bijvoorbeeld Echinacea[®]), wat het gevaar op afstoting kan vergroten.

Langetermijneffecten zijn vaak niet gekend en moeilijk te onderzoeken, aangezien deze middelen niet onder dezelfde (strengere) wetgeving vallen die de klassieke geneesmiddelen ondergaan, alvorens ze op de markt worden gebracht.

Homeopathische middelen kunnen bovendien gemakkelijk aangekocht worden zonder voorschrift. Wees u bewust van de mogelijke gevolgen en neem daarom altijd contact op met de

transplantatieverpleegkundige van de dagzaal en/of transplantatiearts vóór u deze middelen gebruikt.

GENERISCHE MEDICATIE

Vele soorten medicatie zijn beschikbaar in twee vormen, namelijk het originele product en het generische product ('witte product'). De generische vorm bevat dezelfde werkzame stof en heeft dus ook dezelfde werking. De kostprijs van generische producten ligt meestal een stuk lager, waardoor het soms aangewezen is om het originele product te vervangen door het generische.

Als u twijfelt over bepaalde producten, kunt u altijd contact opnemen met uw apotheek en/of de transplantatieverpleegkundige van de dagzaal.

De immuunsuppressieve medicatie (Prograf[®], Neoral[®], Advagraf[®], Cellcept[®]) wordt echter **NOOIT** in generische vorm voorgeschreven of ingenomen, omdat daar geen gelijkwaardige studies over gebeurd zijn. Ook het gebruik van Simvastatine[®] (generisch product van Zocor[®]) is niet toegelaten als u Neoral[®] neemt.

FINANCIËLE BEMERKINGEN

Het al dan niet terugbetalen van een geneesmiddel wordt onderzocht door de Commissie Tegemoetkoming Geneesmiddelen, een orgaan van het Rijksinstituut voor Ziekte- en Invaliditeitsverzekering (Riziv). Onder meer op basis van de therapeutische waarde en de prijs formuleert de commissie een advies aan de minister van Sociale Zaken. Die beslist uiteindelijk of een geneesmiddel wordt terugbetaald.

Omdat geneesmiddelen erg duur kunnen zijn en men een verantwoord gebruik wil stimuleren, is de terugbetaling van sommige geneesmiddelen beperkt tot bepaalde doelgroepen. Daarom zijn er wettelijke voorwaarden opgesteld voor terugbetaling.

Naast de indeling in hoofdstukken (bijvoorbeeld middelen tegen diabetes, antibiotica, middelen tegen allergie ...) wordt aan ieder geneesmiddel ook een vergoedingscategorie toegekend. Die geeft aan in welke mate de ziekteverzekering tegemoetkomt. De terugbetaling gebeurt volgens het principe van de referentierugbetaling. Concreet betekent dit dat de ziekteverzekering voor een merkgeneesmiddel minder terugbetaalt als er een generisch alternatief beschikbaar is.

Voorbeelden	Remgeld	
	Gewoon verzekerde	Verzekerde verhoogde tegemoetkoming
	CATEGORIE A	
Middelen tegen afstoting (Prograft [®] , Neoral [®] , Advagraf [®] , Cellcept [®] , Imuran [®] , Medrol [®]), diabetes	Geen remgeld	Geen remgeld
	CATEGORIE B	
Antibiotica, middelen tegen astma, hoge bloeddruk	2,50 euro + 27 % van de kostprijs, met een maximum van: - 11 euro - 13,70 euro voor een grote verpakking	1,50 euro + 16 % van de kostprijs, met een maximum van: - 7,30 euro - 9 euro voor een grote verpakking
	CATEGORIE C	
Slijmoplossers, maagzuurremmers voor kortstondig gebruik	5 euro + 54 % van de kostprijs, met een maximum van 13,70 euro	5 euro + 54 % van de kostprijs, met een maximum van 9 euro
	CATEGORIE Cs	
Griepvaccin, middelen tegen allergie	6 euro + 65 % van de kostprijs	6 euro + 65 % van de kostprijs
	CATEGORIE Cx	
Anticonceptiepil	8 euro + 86 % van de kostprijs	8 euro + 86 % van de kostprijs
	CATEGORIE D	
Kalmeer- en slaapmiddelen	Geen tussenkomst	Geen tussenkomst

Bedragen geldig sinds 1 januari 2011

Voor een aantal geneesmiddelen komt de ziekteverzekering pas tegemoet als u vooraf toestemming had om het medicijn aan te kopen. Dit akkoord wordt gegeven door de adviserend geneesheer van het ziekenfonds, die nagaat of u aan de terugbetalingsvoorwaarden voldoet.

Voorbeelden van dergelijke medicatie zijn Valcyte[®], Vfend[®], Aranesp[®], Colistineb[®], Noxafil[®], Vancocin[®] ...

Procedure:

STAP 1 De arts die het geneesmiddel voorschrijft, stelt de aanvraag tot terugbetaling op.	
STAP 2 U bezorgt de aanvraag aan de adviserend geneesheer van uw ziekenfonds.	
STAP 3 De adviserend geneesheer gaat na of de voorwaarden voor terugbetaling vervuld zijn.	
STAP 4	
De voorwaarden zijn vervuld: de adviserend geneesheer levert een 'akkoord tot terugbetaling' af.	De voorwaarden zijn niet vervuld: de adviserend geneesheer levert een 'weigering tot terugbetaling' af.
STAP 5	
Met dit attest en het voorschrift kunt u het geneesmiddel afhalen bij de apotheker. U betaalt enkel het remgeld.	In overleg met uw arts kan een goedkoper of beter alternatief worden gezocht. Wilt u het geneesmiddel toch gebruiken, betaalt u de volledige prijs.

INNAME MEDICATIE

SPECIALE AANDACHTSPUNTEN

- X** Verwittig de transplantatieverpleegkundige van de dagzaal (of de verpleegkundige van E 650 in geval van nood en wanneer de dagzaal gesloten is) bij volgende zaken:
 - u hebt meer immuunsuppressieve medicatie genomen dan voorgeschreven
 - u hebt minder immuunsuppressieve medicatie genomen dan voorgeschreven
 - bij het stoppen of starten met nieuwe medicatie
 - bij het willen starten met homeopathische middelen
 - bij het optreden van ernstige nevenwerkingen

- X** Immuunsuppressieve medicatie mag u nooit op eigen initiatief wijzigen of stoppen. Dit kan leiden tot ernstige gevolgen zoals afstoting. Contacteer hiervoor altijd de transplantatieverpleegkundige van de dagzaal.

- X** Verwittig andere medici (bijvoorbeeld uw tandarts, huisarts ...) die bepaalde medicatie willen voorschrijven, van bestaande allergieën en medicatie die u al neemt.
Als u naar de huisdokter gaat en deze bijvoorbeeld antibiotica voorschrijft, noteer dit

dan ook in uw dagboek. Hierdoor weet u tijdens uw volgende controle op de dagzaal perfect wat u hebt genomen en ook hoelang.

- ✗ Wees voorzichtig met het gebruik van pijnstillende en/of ontstekingswerende medicatie. Meer informatie hierover vindt u onder het deel 'pijnstillende medicatie' en 'ontstekingswerende medicatie'.
- ✗ Bepaalde medicatie is niet standaard bij alle apothekers te verkrijgen. We raden u aan uw medicatie altijd bij dezelfde apotheek te gaan halen, zodat deze vertrouwd geraakt met de transplantatiemedicatie en beschikt over een complete lijst van alle medicatie die u neemt.

TIPS VOOR INNAME

- ✓ Gebruik altijd uw dagboek bij het klaarzetten van uw medicatie. Vertrouw niet alleen op uw geheugen.
- ✓ Houd uw dagboekje up-to-date door dagelijks uw medicatie te noteren.
- ✓ Medicatie die u niet meer neemt, schrijft u best niet meer door in uw dagboekje. Verwijder deze ook uit uw medicatiedoos.
- ✓ Houd uw medicatiedoos ordelijk en overzichtelijk. Was de doos ook regelmatig af (zowel binnen- als buitenkant) zodat deze altijd proper is.
- ✓ Sorteert de medicatie in uw medicatiedoos op dezelfde manier als de volgorde in uw dagboekje. Op die manier hebt u minder kans om bepaalde medicatie over te slaan en gebeuren er minder vergissingen.
- ✓ Als u moet opgenomen worden in het ziekenhuis, breng dan altijd uw volledige medicatiedoos en uw dagboekje mee.
- ✓ Controleer regelmatig de vervaldatum van de medicatie.
- ✓ Voorzie een kleine snack, bijvoorbeeld een boterham, een potje yoghurt ... wanneer u uw medicatie inneemt. Hierdoor is de medicatie minder belastend voor de maag en is het risico op maaglast kleiner.

VEILIGHEID

- X Houd uw medicatie buiten het bereik van (kleine) kinderen.
- X Als u een ernstige fout hebt gemaakt bij de inname van bepaalde medicatie, neem dan onmiddellijk contact op met de transplantatieverpleegkundige van de dagzaal en/of met de spoedgevallendienst.

BEWAREN VAN MEDICATIE

- Bewaar uw medicatie niet op een plaats waar veel licht valt.
- Bewaar uw medicatie op een droge en niet al te warme plaats.
- Bewaar uw medicatie best niet in de badkamer of keuken waar het warm en vochtig is, of in de koelkast, tenzij u dit wordt gezegd.
- Bewaar uw medicatie in de verpakking tot juist voor inname.

MEDICATIE TEGEN AFSTOTING

NEORAL®

Stofnaam:	cyclosporine
Vorm:	gelule van 25, 50 en 100 mg vloeibare oplossing van 100 mg/ml
Doel:	voorkomen van afstoting door het onderdrukken van het afweersysteem
Inname:	twee innamen per dag met 12 uur tussenpauze, bijvoorbeeld om 9 en 21 uur neem de capsule pas uit de verpakking op het moment dat u het medicijn inneemt
Bewaring:	kamertemperatuur
Bijwerkingen:	beven, eventueel hoofdpijn bij de aanvang van de behandeling, gastro-intestinale problemen, verdikking van het tandvlees, stimulatie van de haargroei en hoge bloeddruk

PROGRAFT®

Stofnaam:	tacrolimus
Vorm:	capsule van 0,5, 1 en 5 mg
Doel:	voorkomen van afstoting door het onderdrukken van het afweersysteem
Inname:	twee innamen per dag met 12 uur tussenpauze, bijvoorbeeld om 9 en 21 uur neem de capsule pas uit de verpakking op het moment dat u het medicijn inneemt

- Bewaring:** kamertemperatuur
Bijwerkingen: beven, eventueel hoofdpijn bij de aanvang van de behandeling, haarverlies, hoge bloeddruk, diabetesontwikkeling



ADVAGRAF®

- Stofnaam:** tacrolimus
Vorm: capsule met verlengde afgifte van 0,5, 1, 3 en 5 mg
Doel: voorkomen van afstoting door het onderdrukken van het afweersysteem
Inname: 1 inname per dag met 24 uur tussenpauze. Neem de capsule pas uit de verpakking op het moment dat u het medicijn inneemt.
Bewaring: kamertemperatuur
Bijwerkingen: beven, eventueel hoofdpijn bij aanvang van de behandeling, haarverlies, hoge bloeddruk, diabetesontwikkeling

CELLCEPT®

- Stofnaam:** mycophenolaat
Vorm: tabletten van 250 en 500 mg
Doel: voorkomen van afstoting door het onderdrukken van het afweersysteem
Inname: twee (met 12 uur tussenpauze) tot drie (met 6 uur tussenpauze) innamen per dag
de tabletten mogen niet gebroken worden
Bewaring: droog, op kamertemperatuur
Bijwerkingen: braken, diarree, vermageren



IMURAN®

- Stofnaam:** azathioprine
Vorm: tabletten van 25 en 50 mg
Doel: voorkomen van afstoting door het onderdrukken van het afweersysteem
Inname: één inname per dag 's avonds
u mag de tabletten niet breken
Bewaring: droog, op kamertemperatuur
Bijwerkingen: maagklachten (misselijkheid en braken) en leverontsteking

MEDROL®

- Stofnaam:** methylprednisolone
Vorm: deelbare tabletten van 4, 16 en 32 mg
Doel: ontstekingswerend en onderdrukken van het afweersysteem
Inname: één inname per dag, 's morgens bij de maaltijd
Bewaring: droog, op kamertemperatuur
Bijwerkingen: verhoogde eetlust, opzwellings, broze huid, osteoporose, spierverlies, vertraagde wondheling, verhoogd suikergehalte



SINGULAIR®/MONTELUKAST®

- Stofnaam:** montelukast
Vorm: tabletten van 10 mg
Doel: voorkomen/stabiliseren van chronische reëctie
Inname: één inname per dag, bij voorkeur 's avonds
Bewaring: droog, op kamertemperatuur
Bijwerkingen: droge mond, duizeligheid, nachtmerries, hoofdpijn

ANTISCHIMMELMEDICATIE

NILSTAT®

- Stofnaam:** nystatine
Vorm: vloeibare suspensie voor orale toediening, 30 ml
Doel: voorkomen van schimmelinfecties in mond en slokdarm

- Inname:** na de maaltijd en het poetsen van uw tanden, vier keer per dag in elke wangzak twee pipetjes inbrengen, suspensie in mond laten rondgaan, daarna inslikken
enkel te gebruiken tot drie maanden na de transplantatie
- Bewaring:** op kamertemperatuur
- Bijwerkingen:** soms maag- en darmklachten

Andere antischimmelmedicatie: Vfend® (moet nuchter een uur vóór de maaltijd of twee uur na de maaltijd genomen worden) en Noxafil® (moet tijdens de maaltijd genomen worden)

ABELCET®

- Stofnaam:** Amfotericine B
- Vorm:** vloeibare suspensie voor inhalatie, 20 ml
- Doel:** voorkomen van schimmelinfecties in luchtwegen en longen
- Inname:** twee keer per week (bijvoorbeeld op dinsdag en vrijdag) gedurende 30 minuten in een afzonderlijke kamer
- Bewaring:** droog, in de koelkast (2°C - 8°C)
- Bijwerkingen:** hoesten, misselijkheid en braken

MAAGBESCHERMENDE MEDICATIE

ZANTAC®

- Stofnaam:** ranitidine
- Vorm:** tabletten van 150 en 300 mg
- Doel:** voorkomen van maag- en darmzweren
- Inname:** één tot twee inname(n) per dag
- Bewaring:** droog, op kamertemperatuur
- Bijwerkingen:** hoofdpijn, duizeligheid, huiduitslag

OMEPRAZOLE/LOSEC®

- Stofnaam:** omeprazol
- Vorm:** tabletten van 10, 20 en 40 mg
- Doel:** voorkomen van maag- en darmzweren
- Inname:** één inname per dag, bij voorkeur 's morgens
- Bewaring:** droog, op kamertemperatuur
- Bijwerkingen:** braken, diarree, winderigheid, darmgassen

PANTOMED®

Stofnaam:	pantoprazol
Vorm:	comprimés van 20 en 40 mg
Doel:	voorkomen van maag- en darmzweren
Inname:	één inname per dag, bij voorkeur 's morgens
Bewaring:	droog, op kamertemperatuur
Bijwerkingen:	diarree, winderigheid, huiduitslag, hoofdpijn

PREVENTIEVE ANTIBIOTICA

BACTRIM®/EUSAPRIM FORTE®

Stofnaam:	co trimoxazol
Vorm:	deelbare tabletten van 800 mg
Doel:	infectiepreventie
Inname:	twee dagen per week, één inname 's morgens en één inname 's avonds in te nemen na de maaltijd met veel water
Bewaring:	droog, op kamertemperatuur
Bijwerkingen:	maag- en darmklachten

ZITROMAX/AZITHROMYCINE®

Stofnaam:	azithromycine
Vorm:	tabletten van 250 en 500 mg
Doel:	infectiepreventie voorkomen/stabiliseren van chronische rejectie
Inname:	drie dagen per week, één inname 's morgens
Bewaring:	droog, op kamertemperatuur
Bijwerkingen:	maag- en darmklachten

ANITVIRALE MEDICATIE

DOCACICLO®/ZOVIRAX®

Stofnaam:	aciclovir
Vorm:	deelbare tabletten van 200 en 800 mg

- Doel:** voorkomen van virale infecties door onder andere het herpesvirus
Inname: drie innamen per dag gedurende de eerste drie maanden na transplantatie
Bewaring: droog, op kamertemperatuur
Bijwerkingen: huiduitslag, maag- en darmklachten, leverfunctiestoornissen

VALCYTE®

- Stofnaam:** valganciclovir
Vorm: tabletten van 450 mg
Doel: behandelen en voorkomen van cytomegalovirus (CMV)-infecties
Inname: meestal twee tabletten per dag 's morgens
Bewaring: droog, op kamertemperatuur
Bijwerkingen: diarree, neutropenie (daling witte bloedcellen)



Belangrijk!

In sommige gevallen wordt Valcyte® preventief gegeven gedurende de eerste zes maanden na uw transplantatie. Na deze zes maanden bestaat de kans dat u toch nog een CMV-infectie doormaakt. Meestal treedt deze op tussen de vier à acht weken na het stoppen met Valcyte®. Besteed gedurende deze periode extra aandacht aan mogelijke tekenen van infectie, zoals koorts, braken, misselijkheid, ongewone vermoeidheid ... Als u deze symptomen bij uzelf herkent, moet u meteen contact opnemen met de transplantatieverpleegkundige van de dagzaal.

CHOLESTEROLVERLAGENDE MEDICATIE

LIPITOR®

- Stofnaam:** atorvastatine
Vorm: comprimés van 10, 20, 40 en 80 mg
Doel: behandelen en voorkomen van te hoge cholesterol
Inname: één inname per dag, bij voorkeur 's avonds
Bewaring: droog, op kamertemperatuur
Bijwerkingen: spierkrampen, gestoorde levertesten

BLOEDDRUKVERLAGENDE MEDICATIE

AMLOR®

Stofnaam:	amlodipine
Vorm:	capsules van 5 en 10 mg
Doel:	behandelen en voorkomen van te hoge bloeddruk
Inname:	één inname per dag
Bewaring:	droog, op kamertemperatuur
Bijwerkingen:	vochtophopping ter hoogte van de enkels (bij ernstige vochtophopping, neem contact op met de dagzaal), duizeligheid

COVERSYL®

Stofnaam:	perindopril
Vorm:	comprimés van 5 en 10 mg
Doel:	behandelen en voorkomen van te hoge bloeddruk
Inname:	één inname per dag
Bewaring:	droog, op kamertemperatuur
Bijwerkingen:	hoofdpijn, duizeligheid

EMCONCOR®

Stofnaam:	bisoprolol
Vorm:	comprimés van 2,5, 5 en 10 mg
Doel:	behandelen en voorkomen van te hoge bloeddruk
Inname:	één inname per dag
Bewaring:	droog, op kamertemperatuur
Bijwerkingen:	duizeligheid, koude vingers en tenen

MOXON®

Stofnaam:	moxonidine
Vorm:	comprimés van 0,2 en 0,4 mg
Doel:	behandelen en voorkomen van te hoge bloeddruk
Inname:	één inname per dag
Bewaring:	droog, op kamertemperatuur
Bijwerkingen:	slaperigheid

MEDICATIE TEGEN BOTONTKALKING

D VITAL®

- Stofnaam:** calcium en vitamine D
Vorm: zakjes van 500/440 mg en 1000/880 mg met wateroplosbaar poeder
Doel: botontkalking en vitamine D-tekorten tegengaan
Inname: één zakje per dag, 's avonds
tijdens de maaltijd: voldoende water nemen, goed roeren en onmiddellijk opdrinken
Bewaring: droog, op kamertemperatuur
Bijwerkingen: darmklachten, verstopping

PIJNSTILLENDE MEDICATIE

CONTRAMAL®

- Stofnaam:** tramadol
Vorm: capsules van 50 mg
comprimés retard van 50, 100, 150 en 200 mg
druppels 100 mg/ml (10 ml en 50 ml)
Doel: behandelen en voorkomen van pijn
Inname: één tot meerdere inname(n) per dag
Bewaring: droog, op kamertemperatuur
Bijwerkingen: maag- en darmklachten, duizeligheid



Belangrijk!

Pijnstillers op basis van paracetamol (Dafalgan®, Perdolan®, Zaldiar®) en acetylsalicylzuur (Aspirine®, Aspegic®) mogen niet systematisch (bijvoorbeeld iedere 6 uur of gedurende meerdere dagen) gebruikt worden. De medicatie onderdrukt namelijk de temperatuur, die kan wijzen op afstoting. Het eenmalig of sporadisch gebruik van paracetamol of acetylsalicylzuur is wel toegelaten, op voorwaarde dat de temperatuur telkens op voorhand wordt gecontroleerd en er geen temperatuursverhoging ($> 37,5^{\circ}\text{C}$) wordt vastgesteld.

Bij vragen of problemen over bepaalde pijntherapieën neemt u best contact op met de transplantatieverpleegkundige van de dagzaal.

ONTSTEKINGSREMMENDE MEDICATIE

Ontstekingswerende medicatie (NSAID's: Brufen[®], Ibuprofen[®], Voltaren[®], Diclofenac[®]) zijn niet toegelaten. Deze medicatie onderdrukt de temperatuur, net zoals paracetamol of acetylsalicylzuur. Maar deze groep van medicatie heeft vooral een nadelig effect op de werking van de nieren en lever, wat kan leiden tot gestoorde levertesten en nierinsufficiëntie.

Lokale ontstekingsremmende therapie, zoals het gebruik van zalf, crèmes en gel (bijvoorbeeld Flexium[®], Fastum[®]) is wel toegelaten.

Bij vragen of problemen over bepaalde medicatie neemt u best contact op met de transplantatieverpleegkundige van de dagzaal.

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 lokale ethische commissie. 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 langetermijntoekomst na transplantatie verder te verbeteren.

INSTRUCTIES BIJ EN NA ONTSLAG

INHOUD

ALGEMENE INSTRUCTIES VOOR ONTSLAG	26
Ontslagchecklist	
Het verderzetten van aerosoltherapie	
Wondzorg	
Autorijden	
ROUTINETESTEN VOOR THUIS	28
Temperatuur	
Spirometrie	
Gewicht	
Bloeddruk	
Suikergehalte	
CONTROLES NA ONTSLAG	31
Afspraak op dagzaal	
Werking en richtlijnen dagzaal	
Jaarlijkse opname	

ALGEMENE INSTRUCTIES VOOR ONTSLAG

ONTSLAGCHECKLIST

- Ik begrijp mijn medicatie: ik weet welke medicatie ik moet nemen en wanneer ik ze moet nemen.
- Ik heb mijn dagboek en begrijp hoe ik dit moet invullen.
- Ik ben thuis in het bezit van een thermometer en een weegschaal.
- Ik heb mijn transplantatiehandboek doorgenomen.
- Ik heb voldoende medicatie in mijn doos tot aan de eerste controle op de dagzaal.
- Ik weet waar en wanneer ik verwacht word op de dagzaal en hoe het daar verloopt.
- Ik weet waar ik mijn revalidatie ga starten.
- Ik weet wie ik moet bereiken in geval van vragen/problemen.
- Ik weet wat ik mag eten en wat niet.
- Mijn vervoer is geregeld en gepland.

HET VERDERZETTEN VAN AEROSOLTHERAPIE

In een aantal gevallen is het mogelijk dat u de aerosoltherapie die u kreeg in het ziekenhuis thuis (tijdelijk) moet verderzetten. De verpleegkundige van de afdeling zal u en/of uw naaste familie aanleren hoe u deze behandeling thuis moet toepassen. U krijgt materiaal (medicatie, leidingen, potjes ...) mee om de eerste dagen uw therapie verder te zetten. Nadien kunt u bij uw apotheek al het materiaal halen met de voorschriften die u meekrijgt bij uw ontslag.

Voor de aerosoltherapie moet u een aerosoltoestel hebben dat u kunt aankopen of huren bij bijvoorbeeld uw apotheker of ziekenfonds.



Let op: als u de aerosoltherapie met Abelcet® thuis moet verderzetten of herstarten, moet u dit gaan halen aan het loket van de ziekenhuisapotheek van campus Gasthuisberg. Dit geneesmiddel mag niet gekocht worden bij de thuisapotheek.



WONDZORG

Het gebeurt regelmatig dat niet alle wondjes van de operatie volledig genezen zijn als u naar huis mag. Hierdoor kan het zijn dat u soms nog een aantal haakjes of draadjes in uw lichaam hebt als u naar huis gaat. De opvolging en verzorging hiervan gebeurt tijdens uw controle op de dagzaal. Als de wondjes mooi genezen en droog zijn, is de verzorging die gebeurt op de dagzaal (twee keer per week) voldoende.

Als de wondjes dagelijks of meerdere malen per week moeten verzorgd worden, wordt thuisverpleging ingeschakeld. Als u dit wenst, kunt u de thuisverpleging zelf regelen, anders kan dit gebeuren via de verpleegkundigen van de afdeling.

Bij uw ontslag krijgt u van de arts een voorschrift met de nodige instructies voor de wondverzorging, dat u afgeeft aan de thuisverpleegkundige.

Let op: een bad nemen met onvoldoende genezen wonden niet mag, douchen kan wel.

AUTORIJDEN

Autorijden na een (hart-)longtransplantatie is gedurende de eerste twee maanden na uw operatie niet toegelaten. Dit is wettelijk verplicht. Als uw herstel naar wens verloopt, zal uw arts u op verzoek een rijvaardigheidsattest afleveren (Wet van 28.03.1988). U kunt dit vragen aan uw arts tijdens een bezoek aan de dagzaal. De sociaal werker geeft u hierover meer informatie. Verwittig ook altijd de verzekeringsmakelaar van uw auto dat u een zware medische ingreep onderging en bezorg hem een kopie van het rijgeschiktheidsattest. Uw premie zal hierdoor niet verhoogd worden.

Houd er dus rekening mee dat u de eerste weken vervoer moet voorzien voor uw controles op de dagzaal. Vaak kunt u hiervoor een beroep doen op familie of vrienden, maar wanneer dit niet mogelijk is, kan er vervoer geregeld worden om u van en naar het ziekenhuis te brengen. Dit gebeurt via de sociaal werker die de mogelijke opties met u overloopt.

ROUTINETESTEN VOOR THUIS

TEMPERATUUR

Het is belangrijk dat u regelmatig (een tot twee keer per dag) en op een correcte manier uw temperatuur controleert na de transplantatie. Zo kunnen infecties en afstoting tijdig opgespoord worden.

Meet uw temperatuur altijd op hetzelfde tijdstip (bijvoorbeeld 's morgens en 's avonds) en op dezelfde lichaamsplaats.

De temperatuur noteert u dagelijks in uw dagboek.

Een normale temperatuur bevindt zich tussen 36 en 37°C. Tussen 37 en 38°C spreken we van 'subfebriele' temperatuur. In dit geval moet u uw temperatuur opnieuw controleren na 1 uur. Blijft uw temperatuur meer dan 37,5°C of stijgt deze verder, neem dan contact op met de transplantatieverpleegkundige van de dagzaal. Bij een temperatuur boven de 38°C spreken we van koorts en moet u meteen contact opnemen met de transplantatieverpleegkundige van de dagzaal of met een verpleegkundige van E 650 als de dagzaal gesloten is.

SPIROMETRIE

Tijdens een van de eerste controles op de dagzaal krijgt u bij de dienst longfunctiemeting een gratis toestel om uw longfunctie thuis te controleren. Dit wordt u uiteraard ook aangeleerd.



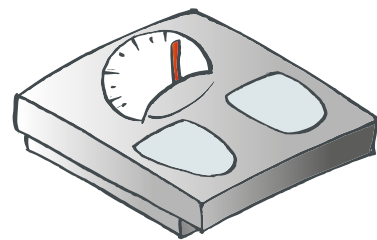
U moet tweemaal per dag uw longfunctie meten en de waarden noteren in uw dagboek.

Een daling van de longfunctie kan wijzen op een beginnende infectie of afstoting. Als de daling van de FEVI meer dan 10 procent is (in vergelijking met de normale waarden; bijvoorbeeld normaal blaast u 2 liter en nu nog maar 1,8 liter), neem dan contact op met de dagzaal voor een eventuele vervroegde afspraak.

Het is belangrijk dat u de tijd neemt om 's morgens en 's avonds uw longfunctie te controleren. Deze test is namelijk de belangrijkste parameter na uw transplantatie. Draag daarom ook zorg voor uw toestel.

GEWICHT

U moet zich één keer per week wegen en het gewicht noteren in uw dagboek. U weegt u best altijd op hetzelfde tijdstip en met dezelfde weegschaal.



Bepaalde medicatie kan leiden tot een verhoogde eetlust (met als gevolg gewichtstoename), terwijl andere kan leiden tot misselijkheid, braken, verminderde eetlust ... (met als gevolg gewichtsverlies).

Een forse gewichtstoename of -afname op korte tijd moet u melden aan de transplantatieverpleegkundige, zodat de medicatie kan aangepast, gestopt of opgestart worden.

BLOEDDRUK

Bij iedere controle in het ziekenhuis wordt uw bloeddruk genomen. Een normale bloeddruk bedraagt ongeveer 120/80 mmHg. Als uw bloeddruk zich onder de 90/60 mmHg bevindt, spreken we van 'hypotensie'. Hierbij kunnen klachten van duizeligheid, zwarte vlekken voor de ogen enzovoort optreden. Soms wordt dit uitgelokt door bepaalde medicatie die u neemt en kunnen aanpassingen nodig zijn.

Als uw bloeddruk boven de 160/90 mmHg is, spreken we van 'hypertensie'. In dit geval krijgt u adviezen over een gezondere, actieve levensstijl zoals sporten, beperkte zoutinname bij het eten, opletten met vetten ... Als dit onvoldoende is en de hypertensie aanwezig blijft, wordt er medicatie opgestart om de bloeddruk te verlagen. Het onbehandeld laten van hypertensie leidt immers tot een groter risico op hart- en vaatziekten en nierproblemen.

Normaal is de controle van de bloeddruk in het ziekenhuis voldoende en hoeft u deze thuis niet op te volgen. In bepaalde situaties, zoals bijvoorbeeld hypertensie die moeilijk te controleren is, kan u wel gevraagd worden om uw bloeddruk gedurende enige tijd op te volgen. Als u thuis over een bloeddrukmeter beschikt, kunt u dit zelf opvolgen, anders kan de huisarts dit doen.

SUIKERGEHALTE

Het gebruik van cortisone kan leiden tot schommelingen in het suikergehalte (bloedglucose). Geleidelijk aan wordt de cortisone afgebouwd tot een minimale dosis, waardoor het suikergehalte meestal ook gemakkelijker stabiliseert.

Bij iedere controle in het ziekenhuis wordt het suikergehalte in uw bloed gecontroleerd. Als deze waarde normaal is, is verdere controle thuis niet nodig. Als uw suikergehalte wel ernstig schommelt, kunnen extra controles met een glycemiemeter thuis nodig zijn.

Volgend schema geeft een overzicht van welke waarden als 'normaal' worden aanvaard.

	GOED	AANVAARDBAAR	SLECHT
Nuchtere bloedglucose (mg/dl)	< 100	100-125	> 125
Bloedglucose 2 uur na de maaltijd (mg/dl)	< 140	140-180	> 180

Soms kunnen de continue schommelingen in het suikergehalte leiden tot het ontwikkelen van suikerziekte (diabetes).

Het is belangrijk om deze schommelingen onder controle te krijgen, aangezien een slecht geregelde diabetes schadelijk is voor de nieren.

In sommige gevallen is een aangepast (suikervrij) dieet nodig. Als dit onvoldoende is, wordt er gestart met medicatie, ofwel in de vorm van pillen ofwel in de vorm van inspuitingen (insuline).

Als u diabetes hebt, brengen we u in contact met de diabetesverpleegkundige en diëtiste van ons ziekenhuis. Zij zijn gespecialiseerd in het geven van educatie aan mensen met diabetes. De educatie wordt aangepast aan uw individuele behoeften. Onderwerpen die aan bod kunnen komen, zijn de betekenis van de ziekte diabetes en hoe iemand met diabetes de ziekte het makkelijkst in zijn leven kan inpassen (zelfzorg). De diabetesverpleegkundige geeft instructies over het zelf meten van de bloedglucose en het spuiten van insuline. Daarnaast krijgt u informatie over onderwerpen als de behandeling met medicatie, het belang van bewegen, het omgaan met ziekte en stress en het gebruik van alcohol. Ook uw partner en familie kunnen bij de voorlichting betrokken worden.

De diabetesverpleegkundige voorziet u ook van het materiaal dat nodig is om uw suikergehalte thuis te controleren en, indien nodig, insuline in te spuiten.

CONTROLES NA ONTSLAG

AFSPRAAK OP DE DAGZAAL



Na uw ontslag uit het ziekenhuis komt u regelmatig op controle op de dagzaal: in het begin twee keer per week, nadien een keer per week en zo bouwen we af tot een controle om de drie tot vier maanden.



De eerste drie jaar na uw transplantatie zal u één keer per jaar worden opgenomen gedurende drie dagen voor een volledig posttransplantatieonderzoek. Na drie jaar is er geen opname meer, maar gebeuren er één keer per jaar extra onderzoeken tijdens uw controle op de dagzaal.

De periode dat u twee keer per week komt, kunt u kiezen tussen:

- X maandag/donderdag
- X dinsdag/vrijdag
- X voor de patiënten die in campus Gasthuisberg revalideren: maandag/vrijdag

Deze postoperatieve opvolging is levenslang.

WERKING EN RICHTLIJNEN DAGZAAL

Vorbereiding thuis

De dag voor uw afspraak op de dagzaal maakt u een lijstje met de nodige voorschriften en attesten. Als u een e-mailadres hebt, mag u uw lijstje ook mailen naar longtransplantatie@uzleuven.be. Vermeld in uw mail telkens uw naam, geboortedatum en datum van uw afspraak op de dagzaal. Dit zorgt voor een vlottere werking op de dagzaal.

Vul ook uw dagboek in en breng het mee naar de dagzaal, alsook de medicatie die u normaal de ochtend van uw afspraak op de dagzaal neemt.

De dag zelf



Draag altijd een mondmasker als u naar de dagzaal komt.

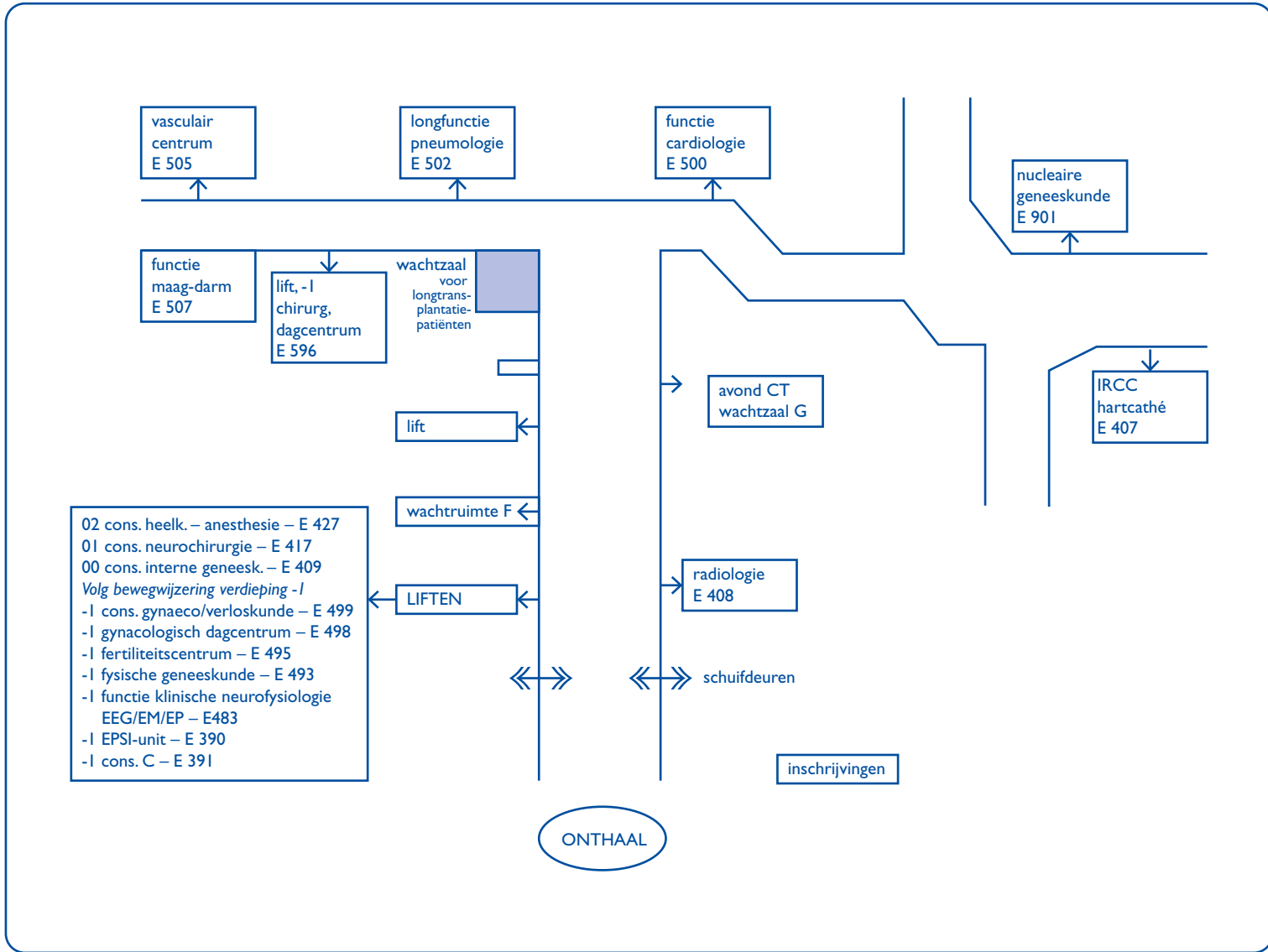
Nuchter blijven is niet nodig, tenzij vooraf afgesproken. U mag 's morgens ontbijten voor u naar de dagzaal komt. Denk eraan dat u uw medicatie van 's morgens nog NIET mag innemen! Dit mag pas nadat u gezien bent door de transplantatieverpleegkundige van de dagzaal en de bloedname gebeurd is. Als u last hebt van een gevoelige maag, voorziet u best een kleine snack die u, samen met de medicatie, kan opeten. Koffie, thee en water kunt u krijgen in de wachtzaal. Andere dranken of iets om te eten brengt u zelf mee.

De dagzaal opent om 7 uur. Er worden geen vaste afspraken gemaakt, maar u wordt verwacht tussen 7 en 9 uur.

Voor u naar de dagzaal komt, moet u zich eerst inschrijven. Dit moet gebeuren aan de inschrijvingsbalie in de centrale inkomhal en kan vanaf 6.45 uur. Het uur van inschrijving, en niet het uur van aankomst in de wachtzaal, staat immers voor de volgorde waarin u wordt binnengeroepen op de dagzaal.



De dagzaal bevindt zich op de afdeling functiemetingen pneumologie (verdieping 0, oranje pijl). De wachtzaal bevindt zich net vóór de afdeling (zie plan) en is dus niet dezelfde als de wachtzaal voor de longfunctie. U mag hier vrij plaatsnemen en hoeft u niet eerst aan te melden aan de receptie van longfunctie.



Wacht met de inname van de medicatie tot na de bloedname.

Vervolgens wordt u binnengeroepen door een van de transplantatieverpleegkundigen. Deze neemt uw parameters (bloeddruk, hartslag, temperatuur, saturatie (hoeveelheid zuurstof in het bloed) en gewicht).

Eventuele klachten en problemen worden besproken.

Het dagboek wordt nagekeken: de longfunctiewaarden worden vergeleken en de medicatie-inname overlopen. Bij elk bezoek wordt bloed afgenomen en moet u een urinestaal geven. Hier kunt u ook uw briefje met de nodige voorschriften en attesten afgeven.

Nadat u door de transplantatieverpleegkundige bent gezien, gebeuren er altijd twee onderzoeken: een foto van de longen en een longfunctietest. U mag zelfstandig naar deze twee

onderzoeken gaan en u aanmelden aan de receptie. Naargelang uw eventuele klachten kunnen er extra onderzoeken aangevraagd worden.



Als beide onderzoeken gebeurd zijn, neemt u terug plaats in de wachtzaal longtransplantatie.

Op vaste tijdstippen na de transplantatie (na drie, zes, twaalf, achttien en vierentwintig maanden) worden ook een aantal routineonderzoeken gepland die belangrijk kunnen zijn voor de vroegtijdige opsporing van afstoting: een CT-scan van de longen en een bronchoscopie met spoeling en eventuele biopsienamen. Deze afspraken worden op voorhand met u besproken, zodat u weet wanneer ze doorgaan.

Voor een CT-scan en bronchoscopie moet u nuchter zijn. Na een bronchoscopie mag u de eerstvolgende twee uren niet eten of drinken. Als de bronchoscopie gebeurt onder sedatie (waardoor u slaperig wordt), moet u er rekening mee houden dat u wettelijk gezien die dag niet meer zelf met de wagen mag rijden. In dat geval voorziet u best een chauffeur die u nadien terug naar huis kan brengen.

De resultaten van de onderzoeken worden door de transplantatiearts bekeken. U wordt terug binnengeroepen in dezelfde volgorde als bij de verpleegkundige consultatie. De arts bespreekt samen met u de resultaten en legt een nieuwe afspraak vast. Daarna mag u naar huis. De laatste patiënt wordt meestal gezien rond 13.30 uur (afhankelijk van het aantal patiënten die dag). Het kan gebeuren dat niet alle resultaten bekend zijn op het moment dat u bij de arts bent. Bel dan zelf voor 15.20 uur naar de transplantatieverpleegkundigen.

Als u om bepaalde redenen niet kan komen, annuleer dan tijdig uw afspraak. Het verplaatsen van een afspraak kan via het telefoonnummer 016 34 13 65 (administratief medewerker).

Wilt u graag eerder op controle komen, bel dan tijdig om uw afspraak te vervroegen. Het is niet mogelijk naar de dagzaal te komen zonder dat u contact hebt gehad met de transplantatieverpleegkundige van de dagzaal en/of de transplantatiearts.

JAARLIJKSE OPNAME

Eén keer per jaar wordt u drie dagen opgenomen voor een jaarlijkse evaluatie. Deze opname vindt plaats rond de verjaardatum van uw transplantatie gedurende de eerste drie jaar na uw transplantatie. Na drie jaar vindt er geen opname meer plaats, maar gebeuren er jaarlijks bijkomende onderzoeken tijdens uw bezoek aan de dagzaal.

De opname wordt gepland van maandagochtend 8 uur tot woensdagnamiddag 14 uur of van woensdagnamiddag 14 uur tot vrijdagavond (na afronding van alle nodige onderzoeken).

Als u binnenkomt voor de jaarlijkse evaluatie, schrijft u zich in de ontvangsthal van het ziekenhuis in. Deze inschrijving kan, in tegenstelling tot een controle op de dagzaal, niet gebeuren bij een automaat. U moet zich hiervoor dus aanmelden bij de dienst inschrijvingen hospitalisatie. Vervolgens komt u naar eenheid 650 (blauwe pijl, 5e verdieping).

Tijdens de opname worden een aantal bijkomende testen gedaan om de toestand van de transplant-long (en het transplanthart) te evalueren en het effect van bepaalde afstotingsmedicatie op andere orgaansystemen te evalueren. Concreet omvat dit volgende testen: uitgebreide bloedanalyse, uitgebreide longfunctie, een CT-scan van de longen, meting van botdichtheid (osteoporose), een RX van de wervelzuil, een inspanningsproef, een electrocardiogram of ECG, een echografie van het hart, een 24-uursbloeddrukmeting, een 24-uursmeting van het hartritme, eventueel een bronchoscopie met spoeling en biopsiename en eventueel bijkomende testen als deze medisch gezien nodig zijn.

Het eerste jaar na uw transplantatie vindt er ook een slaaponderzoek plaats waarvoor u één nacht in het slaaplaboratorium moet verblijven.

Daarnaast moet u jaarlijks op controle gaan bij een huidspecialist (dermatoloog). Dit kan gebeuren tijdens de jaarlijkse evaluatie ofwel bij een dermatoloog in uw buurt.

De arts zal uw huid grondig onderzoeken om eventuele beginnende letsels op te sporen en ze zo snel mogelijk behandelen.

U moet uw huisarts raadplegen als u het volgende opmerkt:

- moedervlekjes die veranderen, groter worden, asymmetrisch worden en waarvan de randen onregelmatig worden
- korsten die niet genezen na 15 dagen of letsels die spontaan gaan bloeden

U moet jaarlijks op consultatie gaan bij een oogarts (oftalmoloog). Dit kan ook gebeuren tijdens de jaarlijkse evaluatie of bij een oogarts in uw buurt. U brengt het verslag dan mee naar de jaarlijkse consultatie in het ziekenhuis.

Als u ontslagen wordt uit het ziekenhuis zijn de resultaten nog niet gekend. Als blijkt dat uw medicatie moet aangepast worden, wordt u opgebeld. Als u niets hoort, worden de resultaten samen met u besproken tijdens uw eerstvolgende controle op de dagzaal. Op dat moment wordt een nieuwe afspraak gemaakt voor de driedaagse opname van volgend jaar.

PRAKTISCHE LEEFREGELS

INHOUD

INLEIDING	38
THERAPIETROUW	38
BEWEGING	39
HUIDVERZORGING	40
Blootstelling aan de zon en huidkanker	
Wratten, abcessen die slecht genezen, moedervlekken	
Toename lichaamsbehaarng	
Snijwondjes en schrammen	
Insectenbeten	
TANDVERZORGING	42
Antibiotica bij tandartsbezoek	
Aandoeningen van het tandvlees	
CONTROLE VAN DE OGEN	43
BOTONTKALKING	43
Risicofactoren	
Preventie en behandeling	
ROKEN, ALCOHOL EN DRUGS	44
OBSTIPATIE	45
DIARREE	46
SEKSUALITEIT	47
Seksuele activiteit	
Anticonceptie	
Zwangerschap	
ZIEKTE EN INFECTIE	49
Tips voor preventie	
Wat te doen bij ziekte?	
DAGELIJKSE ACTIVITEITEN	51
Algemene zaken	
Lichaamsverzorging	
Mobiliteit	
Hulpmiddelen	
BIJKOMENDE INFORMATIE	54
Vaccinaties na transplantatie	
Huisdieren	
Reizen	

INLEIDING

U goed voelen na een transplantatie hangt af van veel factoren. Over sommige hebt u zelf weinig of geen controle zoals afstoting, infectie en nevenwerkingen van medicatie. Nochtans zijn er veel dingen die u wel kan doen om uw gezondheid te verbeteren, zoals therapietrouw, een gezonde en gevarieerde voeding, bewegen en weten wanneer u gepaste en professionele zorgverlening moet zoeken. In dit deel bespreken we onderwerpen over gezondheid en praktische leefregels. Deze kunnen u helpen in het streven naar een leven met een maximum aan kwaliteit.

THERAPIETROUW

Dankzij de transplantatie kunt u de levenskwaliteit herwinnen die u verloren was. Er zijn wel bepaalde verplichtingen waarmee u zult moeten leren leven.

Therapietrouw is het opvolgen van het medische voorschrift, met andere woorden het naleven van de behandeling die werd voorgeschreven door de transplantatiearts.

Respecteer het voorschrift van uw arts, zelfs tijdens periodes waarin uw levensritme anders is, bijvoorbeeld tijdens een vakantie. Respecteer de dosis en het tijdschema waarop u de medicatie moet innemen. Probeer altijd uw medicatie op hetzelfde tijdstip in te nemen. Vraag raad aan het transplantatieteam voor u een niet-voorgeschreven medicijn inneemt.

Als u uw therapie niet opvolgt, kan dit leiden tot:

- ✗ het optreden van complicaties;
- ✗ afstoting van uw transplantatieorgaan;
- ✗ verlies van uw transplantatieorgaan.

Zich informeren = de voordelen en de risico's van de behandeling begrijpen

Begrijpen = respect hebben voor het donororgaan en voor de donor

Tips om uw medicatie correct in te nemen, kunt u vinden onder de rubriek 'inname medicatie'.



BEWEGING

Bewegen is gezond en belangrijk voor de spieren, de longen, het hart en de bloedsomloop ... Het heeft ook een positief effect op uw geestelijke ingesteldheid. Lichaamsbeweging werkt ontspannend, het vermindert de kans op depressie. Voldoende beweging vermindert het risico op de ontwikkeling van hartaandoeningen. Als u diabetes, hoge bloeddruk, hoge cholesterol of overgewicht hebt, stijgt het risico op hart- en vaatziekten aanzienlijk.

Voor patiënten met diabetes helpt beweging het suikergehalte in het bloed te verlagen, waardoor hart- en vaatziekten minder snel optreden.

U moet ernaar streven om elke dag 30 minuten extra actief te zijn. Dit kan zijn: wandelen, fietsen, licht huishoudelijk werk, in de tuin werken ... De beste manier om aan deze norm te voldoen is niet alleen te gaan sporten, maar deze lichaamsactiviteiten te integreren in uw dagelijks leven. Bijvoorbeeld te voet boodschappen doen, meermaals per week naar de winkel gaan ... Doe deze activiteiten in een rustig tempo. Indien nodig zorgt u voor een rustmoment. U kunt de activiteiten langzaam opbouwen, maar zware fysieke activiteiten moet u vermijden.

Vermijd de eerste zes weken na de operatie het tillen van zware gewichten (bijvoorbeeld het opheffen van een volle emmer), om het aaneengroeien van het borstbeen en de heling van de wonde niet te schaden. In deze context raden wij u ook af om uzelf in bed op te trekken aan de steun boven uw hoofd. Tijdens de revalidatie mag u de eerste periode ook geen zware inspanningen doen met de armen. Bedenk dat buikpersen (naar het toilet gaan) ook een zware inspanning kan zijn. Vermijd ook om te bukken bij het aantrekken van kousen of schoenen.

HUIDVERZORGING

BLOOTSTELLING AAN DE ZON EN HUIDKANKER

Huidkanker komt vaker voor bij transplantatiepatiënten omdat het immuunsysteem, door de medicatie om afstoting te voorkomen, de aangerichte schade van de zon niet kan herstellen. Hieronder vindt u enkele adviezen omtrent blootstelling aan de zon en preventie van huidkanker:



- ✓ vermijd directe blootstelling aan de zon of beperk dit zo veel mogelijk
- ✓ vermijd de zon in de namiddag. Tussen 12 en 16 uur wordt u het meest blootgesteld aan de ultraviolette stralen van de zon
- ✓ draag aangepaste kleding zoals een hoed of pet, een hemd met lange mouwen en een lichte lange broek in plaats van een rok of short
- ✓ gebruik een zonnecrème met beschermingsfactor 50
- ✓ breng de crème meerdere keren per dag aan
- ✓ opgelet met zelfbruinende crèmes: deze zijn toegelaten, maar beschermen niet tegen de zon
- ✓ het gebruik van een zonnebank is verboden
- ✓ draag altijd een zonnebril om de UV-stralen tegen te houden
- ✓ ga jaarlijks op controle bij een huidspecialist (dermatoloog)

Huidkanker kan zich voordoen als kleine rode vlekjes die mogelijk ruw zijn. Onregelmatige bruine vlekjes of moedervlekjes die van vorm veranderen, groter worden ... laat u best nakijken door de transplantatiearts en/of dermatoloog.

WRATTEN, ABCESSEN DIE SLECHT GENEZEN, MOEDERVLEKKEN

Sommige mensen ontwikkelen wratjes enkele maanden of zelfs jaren na de transplantatie. Laat ze nakijken en behandelen door een huidspecialist.

Controleer regelmatig uw huid op het ontwikkelen en/of veranderen van vlekjes. Schakel ook de hulp in van uw partner of familielid om plaatsen zoals de rug, achterkant van de benen ... te controleren.

Abcessen die niet genezen, moeten onderzocht worden door een huidspecialist. Een waarschuwingsteken zijn abcessen die bloeden, groeien of niet genezen binnen een paar weken. Het is dan belangrijk om ze te laten nakijken. Moedervlekjes die bloeden of van kleur/grootte veranderen, moeten ook zo snel mogelijk nagekeken worden door een huidspecialist.

TOENAME LICHAAMSBEHARING

Door het gebruik van cortisone of immuunsuppressieve medicatie kunt u last ondervinden van overvloedige haargroei. U kunt dit behandelen met epileercreme (volg de richtlijnen op de verpakking, aangezien deze crèmes soms huidirritatie kunnen veroorzaken), bleken met zuurstofwater of een elektrisch ontharingsapparaat gebruiken.

Soms heeft een toename van lichaamsbeharing ook impact op uw gemoedstoestand. Bespreek dit met de transplantatieverpleegkundige van de dagzaal en/of transplantatiearts, zodat uw medicatie kan aangepast/veranderd worden.

SNIJWONDJES EN SCHRAMMEN

Als u zich snijdt of krabt, houd dan de wondjes zuiver en droog door ze te reinigen met water en zeep. Als de wonde rood/warm/gezwollen is, kan dit wijzen op een infectie. In dat geval moet u de wonde ontsmetten of eventueel een ontsmettende zalf (bijvoorbeeld Isobetadine®) gebruiken. Vermijd snijwonden in de keuken. Met een finger guard (vingerbescherming) kunt u groenten heel fijn snijden zonder in uw vingers te snijden.

Cortisone zorgt ervoor dat u een heel droge, broze huid krijgt die u gemakkelijk kunt kwetsen. Om uw huid te beschermen kunt u deze insmeren met een vochtinbrengende crème. Ook het dragen van lange mouwen en een lange broek kan helpen om wondjes te voorkomen.

Het is belangrijk om te weten wanneer u uw laatste inspuiting tegen tetanus hebt gekregen en om u iedere tien jaar opnieuw te laten vaccineren. Noteer daarom de datum van uw vaccinatie op het eerste blad van uw dagboek bij 'algemene gegevens'.

INSECTENBETEN

Als een ongewone zwelling of kortademigheid optreedt na een insectenbeet of -steek, ga dan naar het dichtstbijzijnde ziekenhuis.

TANDVERZORGING

Goede tandverzorging is belangrijk omdat u gevoeliger bent voor infecties door de immuunsuppressieve medicatie die u neemt. De tandaandoeningen die optreden bij transplantatiepatiënten zijn dezelfde als bij niet-transplantatiepatiënten. Aandoeningen van het tandvlees, gaatjes, abscessen, infecties enzovoort kunnen voorkomen.

Na uw transplantatie wacht u best zes maanden met een controlebezoek aan de tandarts. Nadien wordt aangeraden om twee keer per jaar op controle te gaan. Als u echter tandpijn krijgt, moet u meteen een afspraak maken bij uw tandarts.

ANTIBIOTICA BIJ TANDARTSBEZOEK

In sommige situaties (bijvoorbeeld het verwijderen van een tand) is het nodig om voor de ingreep antibiotica te nemen. Dit komt doordat bacteriën via een wondje in de mond in de bloedcirculatie kunnen terechtkomen.

Als u een afspraak maakt bij de tandarts, vermeld dan altijd dat u een transplantatie hebt gekregen. Uw tandarts kan dan, indien nodig, antibiotica voorschrijven of contact opnemen met de transplantatieverpleegkundige van de dagzaal en/of transplantatiearts.

Als u binnen de paar dagen na uw bezoek aan de tandarts koorts ontwikkelt, neem dan contact op met de transplantatieverpleegkundige van de dagzaal.

AANDOENINGEN VAN HET TANDVLEES

Cortisone zorgt ervoor dat tandvlees sneller kan bloeden. Daarnaast kan Neoral[®] leiden tot zwelling van het tandvlees. De enige manier om deze bijwerkingen te onderdrukken, is een goede mondhygiëne. Het is belangrijk dat u twee keer per dag uw tanden poetst én flost. Ga daarnaast regelmatig (twee keer per jaar) op controle bij de tandarts.



CONTROLE VAN DE OGEN

Hoge dosissen cortisone kunnen een nadelig effect hebben op de ogen en het zicht. We raden aan om de eerste paar maanden na transplantatie te wachten met het laten maken van nieuwe brilglazen tot uw zicht zich heeft gestabiliseerd.

Alle veranderingen met betrekking tot uw zicht moeten gecontroleerd worden door een oog-arts (oftalmoloog).

BOTONTKALKING

Botontkalking (osteoporose) is een aandoening waarbij het bot langzaam steeds meer bot-mineralen verliest, vooral kalk. Hierdoor wordt het botweefsel minder sterk. Het gevolg is dat de botten niet meer goed tegen een grote belasting kunnen en sneller breken (vooral pols en heup) en inzakken (de ruggenwervels).

RISICOFACTOREN

- ✗ inname van bepaalde medicatie zoals cortisone
- ✗ achteruitgang van de werking van de nieren
- ✗ onvoldoende inname van calcium en vitamine D
- ✗ oudere leeftijd
- ✗ roken
- ✗ familiale voorgeschiedenis
- ✗ weinig beweging
- ✗ overmatig alcoholgebruik (meer dan twee glazen per dag)
- ✗ vroegtijdige menopauze

PREVENTIE EN BEHANDELING

- ✓ voldoende beweging
- ✓ behandeling met bijvoorbeeld Fosamax®, Alendronate®
- ✓ stoppen met roken
- ✓ calcium- en vitamine D-supplementen
- ✓ pijnbestrijding
- ✓ gezonde en evenwichtige voeding

ROKEN, ALCOHOL EN DRUGS

Vóór patiënten op de transplantatiewachlijst komen te staan, moeten ze minstens zes maanden gestopt zijn met roken. Spijtig genoeg zien we dat sommige patiënten enige tijd na hun transplantatie terug beginnen roken.

Terug starten met roken is schadelijk voor de gezondheid en verhoogd het risico op hart- en vaatziekten én op afstoting aanzienlijk.

Na uw ontslag uit het ziekenhuis zult u nog regelmatig gecontroleerd worden op roken.

Wanneer de testen positief zijn, kunnen we samen met u een stappenplan opstellen om u te helpen stoppen met roken of kunnen wij u doorverwijzen naar een rookstopconsulent. Wees dus eerlijk tegen de zorgverleners, enkel op deze manier kunnen wij u helpen om succesvol te stoppen met roken.



Passief roken is ook schadelijk voor de gezondheid en moet u dus vermijden. Zorg ervoor dat er in huis niet gerookt wordt. Vraag aan familie en vrienden om enkel buiten te roken. Vermijd plaatsen waar veel gerookt wordt.

Het overmatig gebruik van alcohol is ook verboden, aangezien dit de lever kan beschadigen en kan interfereren met de werking van sommige medicatie die u neemt. Dagelijks alcohol drinken is daarom verboden. Het occasionele gebruik van alcohol (bijvoorbeeld tijdens een familiefeest) is wel toegelaten. Beperk op die dagen het aantal glazen tot maximum drie eenheden en neem nooit uw medicatie in samen met alcohol!

Het gebruik van drugs is gevaarlijk en interfereert daarnaast ook met de immuunsuppressieve medicatie die u neemt, waardoor het risico op afstoting en verlies van het orgaan veel groter is.

OBSTIPATIE

Obstipatie is de medische term voor een vertraagde of moeizame stoelgang.

OORZAKEN

- X onvoldoende vezels in de voeding
- X onvoldoende vochtinname
- X gebrek aan beweging
- X medicatie
- X aandoeningen zoals diabetes

SYMPTOMEN

Als u last hebt van een uitblijvende, moeilijke, harde, pijnlijke of trage ontlasting is er sprake van obstipatie. De klachten uit zich vaak in (buik)pijn en een opgeblazen gevoel. Het is een misverstand dat iedereen zich dagelijks moet ontlasten. Ieder mens heeft zijn eigen ritme en dat geldt ook voor de stoelgang. Sommige mensen hebben enkele keren per dag ontlasting, anderen maar een paar keer per week.

TIPS OM OBSTIPATIE TE VOORKOMEN

- drink voldoende water (1,5 l - 2 l per dag)
- eet voldoende fruit en groenten
- eet voldoende vezelrijk voedsel (volkoren-, rogge-, bruin, krenten- en rozijnenbrood, grove graanproducten zoals gort, havermout, boekweit, muesli, tarwekiemen en zemelen)
- eet of drink voldoende voedingsmiddelen met een laxerende werking (karnemelk, yoghurt, stroop, peperkoek, rozenbottelthee of sinaasappelsap)
- beweeg voldoende

BEHANDELING

De meeste gevallen van obstipatie zijn te behandelen met aangepaste voeding en veranderingen in levensstijl of milde laxativa (bijvoorbeeld Movicol®). Als u vaak last hebt van obstipatie, vraag dan advies aan de diëtiste en/of transplantarts.

DIARREE

Diarree is een hoofdzakelijk dunne, waterige (soms slijmerige) ontlasting die gepaard gaat met de nood om dringend en meer naar het toilet te gaan. Diarree gaat meestal samen met een onaangenaam, drukkend gevoel in de buik, gepaard met plotselinge krampen of buikpijn.

Als u diarree hebt, wordt de medicatie niet volledig geabsorbeerd door de darmen. Dit kan leiden tot schommelende bloedspiegels van vooral de immuunsuppressieve medicatie.

Diarree kan leiden tot dehydratatie en het verlies van belangrijke electrolyten (natrium, kalium, magnesium en calcium). Dehydratatie kan resulteren in een verhoogd creatinine, wat een uiting is van (tijdelijke) beschadiging van de nieren.

Als u al 24 uur of langer diarree hebt, neem dan contact op met de transplantatieverpleegkundige van de dagzaal. Vaak is een controle van de bloedwaarden nodig en moet u een stoelgangstaal afgeven dat gecontroleerd wordt op bloed, virussen, bacteriën en parasieten. Afhankelijk van het resultaat zal uw medicatie aangepast worden.

TIPS OM DIARREE TE VOORKOMEN OF VERHELPEN

- ✗ eet kleinere hoeveelheden, maar frequenter
- ✗ vermijd vezelrijke voeding
 - vezelarme voeding: wit brood, witte rijst, bananen, toast, ingeblikt of gestoofd fruit (zonder schil), eieren, puree of gebakken aardappelen, vis, kalkoen en kip
- ✗ vermijd koffie, thee, alcohol, zoetigheden en vetzig of pikant eten
- ✗ drink voldoende (dranken zoals appelsap, water, thee, cola (zonder prik) ...)
- ✗ vermijd melk en melkproducten

Neem bij langdurige diarree contact op met de transplantatieverpleegkundige van de dagzaal.

SEKSUALITEIT

SEKSUELE ACTIVITEIT

Seksuele problemen na een longtransplantatie zijn niet ongewoon. Het gaat om impotentie bij de man en de afwezigheid van de maandstonden en onvruchtbaarheid bij de vrouw.

De seksualiteit verbetert gewoonlijk progressief enkele maanden na de transplantatie en betrekkingen zijn mogelijk van zodra u zich beter voelt. De meeste mannen krijgen hun potentie terug enkele weken na de transplantatie. Enkele weken na de transplantatie keert bij de meeste vrouwen ook de normale menstruatiecyclus terug.

Bepaalde medicatie kan wel een invloed hebben op uw seksueel functioneren. Als u moeilijkheden ondervindt na uw transplantatie, durf deze dan aan te kaarten bij uw verpleegkundige

en/of transplantatiearts. Op die manier kunnen wij u helpen en, zo nodig, doorverwijzen naar een gynaecoloog of uroloog.

Er is dus geen enkel bezwaar tegen seksuele activiteit als u er zelf aan toe bent. Zoals bij elke fysieke activiteit moet u zelf aanvoelen wat u en uw lichaam aankunnen.

ANTICONCEPTIE

Als u seksueel actief bent, wordt het gebruik van anticonceptie (condoom, spiraaltje, de pil ...) ten sterkste aangeraden om een zwangerschap te voorkomen. Naast het voorkomen van een zwangerschap vermindert het gebruik van een condoom het risico op seksueel overdraagbare aandoeningen.

Immuunsuppressieve medicatie kan een invloed hebben op de werking van orale anticonceptie. Welke anticonceptie het meest geschikt is, bespreekt u daarom best met de transplantatiearts en/of uw gynaecoloog.

ZWANGERSCHAP

Na uw transplantatie is het mogelijk dat u uw normale cyclus terugkrijgt zoals voor de transplantatie en is het dus mogelijk om zwanger te worden.

Toch wordt een zwangerschap na de transplantatie sterk afgeraden omwille van diverse redenen. Zo kan de oorspronkelijke aandoening (bijvoorbeeld mucoviscidose) een tegenindicatie zijn, maar ook de medicatie die u neemt, kan gevolgen hebben voor het ongeboren kind. Bepaalde medicatie geeft immers een verhoogd risico op vroeggeboortes en aangeboren afwijkingen.

Daarnaast loopt niet alleen het ongeboren kind meer risico, maar ook u als moeder. Een zwangerschap brengt heel wat veranderingen mee in uw lichaam, waardoor de medicatie in het bloed ontregeld kan worden en afstoting, met zelfs verlies van het orgaan, kan optreden.

Bij mannen vormt de transplantatie op zich geen tegenindicatie om vader te worden. Impotentie kan optreden na uw transplantatie, maar is in de meeste gevallen van tijdelijke aard. Blijft dit probleem bestaan, bespreek het dan met de transplantatiearts.

ZIEKTE EN INFECTIE

De immuunsuppressieve medicatie die u neemt, zorgt voor een verminderde weerstand. Hierdoor bent u gevoeliger voor het krijgen van infecties en dit vooral tijdens de eerste drie tot zes maanden na uw transplantatie. Tijdens deze periode is de dosis immuunsuppressieve medicatie die u krijgt het hoogst. Hieronder krijgt u informatie over preventie, herkennen en behandelen van infecties.

TIPS VOOR PREVENTIE

Was uw handen

Handen wassen is het belangrijkste dat u kunt doen om infecties te voorkomen. Vele aandoeningen en ziektes worden overgedragen via onze handen door dagelijkse activiteiten. Eenmaal de ziektekiemen op de handen zitten, kunnen ze gemakkelijk verspreid worden doordat u met uw handen uw neus, gezicht, mond of ogen aanraakt. Als de ziektekiemen zich in uw lichaam bevinden, kunt u gemakkelijk ziek worden. De eenvoudigste manier om dit te voorkomen is om uw handen regelmatig te wassen met water en zeep.

Dit doet u het beste voor en na het werken met voedingsmiddelen, voor en na het toiletbezoek en voor het eten. Speciale producten voor handontsmetting kunnen ook gebruikt worden, maar het belangrijkste dat u kunt doen om ziektes te vermijden is uw handen vaak wassen.

Vermijd zieke mensen

Probeer zo veel mogelijk zieke mensen te vermijden, omdat veel ziektekiemen besmettelijk zijn. Telefoon naar familie en vrienden voor u een bezoek brengt en vraag of er zieken zijn. Als iemand ziek is, plan uw bezoek dan op een ander moment. Als u toch ergens bent waar u zieke mensen niet kunt vermijden, probeer dan het directe contact met hen tot een minimum te beperken (bijvoorbeeld door niet te kussen, geen hand te geven ...). Contact met kinderen die een kinderziekte doormaken moet u ook vermijden.

Vermijd grote groepen mensen

Bijvoorbeeld een drukke bioscoop, het openbaar vervoer tijdens het spitsuur, het warenhuis tijdens de piekuren ...

Neem voldoende rust

Rook niet

Vermijd contact met huisdieren

(zie verder voor meer uitgebreide richtlijnen hierrond)

Herken de vroegtijdige symptomen van infectie

Het optreden van volgende symptomen kan wijzen op infectie. Het is belangrijk dat u deze symptomen herkent zodat een eventuele therapie zo snel mogelijk kan opgestart worden.

Symptomen:

- koorts ($> 38^{\circ}\text{C}$) of koude rillingen
- aanhoudende hoest of kortademigheid
- griepig gevoel, moeheid
- braken en diarree
- huiduitslag

Neem uw medicatie die infecties voorkomen

Eusaprim[®]/Bactrim[®], Docaciclo[®]/Zovirax[®], Valcyte[®]

Laat u jaarlijks vaccineren tegen de griep



Griep is een virale infectie die ieder jaar de kop opsteekt. Symptomen zijn koorts, hoesten, keelpijn, loopneus en algemene spierpijn. De meeste patiënten herstellen volledig binnen één week. Als u deze symptomen ervaart, neem dan contact op met de transplantatieverpleegkundige van de dagzaal en/of de transplantatiearts.

Het virus komt ieder jaar voor, maar altijd in een andere variant. Daarom hebt u ieder jaar een nieuwe vaccinatie nodig. Het vaccin is beschikbaar in de herfstmaanden en kunt u krijgen bij uw apotheek of via de huisarts. Het vaccin kan geplaatst worden tijdens uw controle op de dagzaal.

WAT TE DOEN BIJ ZIEKTE?

Als uw temperatuur tussen $37,5^{\circ}\text{C}$ en 38°C is, moet u deze goed opvolgen (controle ieder uur). Stijgt uw temperatuur tot boven 38°C neem dan contact op met de transplantatieverpleegkundige van de dagzaal.

Als u volgende symptomen ervaart, neemt u eveneens contact op met de transplantatieverpleegkundige van de dagzaal:

- kortademigheid
- piepende ademhaling of een toenemende en aanhoudende hoest

- koorts (> 38°C)
- meer last van fluïmen die van kleur zijn veranderd (van heldere/witte fluïmen tot groene, gelige, bruine, taaie fluïmen)
- als de longfunctie thuis (FEV1) met meer dan 10 procent gedaald is ten opzichte van uw normale waarden sinds twee tot drie dagen
- ongewone moeheid

DAGELIJKSE ACTIVITEITEN

ALGEMENE ZAKEN

Tijdens uw hospitalisatie was het dragen van een masker, handschoenen en schort door zorgverleners en bezoekers aangewezen. Na uw ontslag uit het ziekenhuis is het niet meer nodig dat familie en/of bezoekers deze maatregelen nemen. De mensen die u komen bezoeken mogen echter niet ziek zijn. Laat bezoek pas toe na telefonisch contact.

Uzelf hoeft ook geen mondmasker en dergelijke te dragen als u thuis bent. Als u zich buitenhuis begeeft, is het dragen van een mondmasker ook niet noodzakelijk. Wij raden u wel aan om altijd een mondmasker mee te nemen, mocht u onverwacht in een ruimte komen met veel (verkouden) mensen.

Als u naar het ziekenhuis gaat, is een mondmasker wel aangewezen.

Als u wilt winkelen, probeer dan de piekuren te vermijden. U kiest beter voor de weekdays in plaats van het weekend. Als u een winkelkar gebruikt, denk er dan aan om na het winkelen uw handen met alcogel te ontsmetten of grondig te wassen.

We raden ook aan om thuis wekelijks de telefoon, afstandsbediening en deurklinken te laten ontsmetten. In de keuken gebruikt u best dagelijks nieuwe keukensponsjes, vaatdoek en handdoek. Het gebruik van een houten snijplank wordt afgeraden.

Het houden van snijbloemen of kamerplanten in huis is toegestaan, maar overdrijf hier niet in. Het verversen van het water of het verpotten laat u de eerste zes maanden beter aan iemand anders over. Stilstaand water vormt immers een bron voor bacteriën en schimmels en ook in potgrond bevinden zich schimmels. Het water van bloemen moet dagelijks verversed worden.

Na zes maanden is tuinieren toegestaan, mits het dragen van tuinhandschoenen. Wees ook voorzichtig met compost en/of compostvaten. Het gebruik hiervan laat u beter aan anderen over. Een bezoek aan overdekte tuincentra wordt ten zeeerste afgeraden.

Als u een verbouwing plant aan uw woning, doe dit dan voor uw transplantatie. Na uw transplantatie in huis blijven tijdens de verbouwingen is niet aan te raden.

LICHAAMSVERZORGING

U gebruikt beter altijd vloeibare zeep in plaats van een vaste handzeep. Deze laatste vormt vaak een bron van bacteriën als ze niet goed droog wordt bewaard.

Lichaamshygiëne is erg belangrijk, maar is vaak een hele inspanning. Was u daarom liever zittend. Als dit te zwaar is om elke dag te doen, schakel eventueel voorlopig thuisverpleging in. Hou wel rekening met een verhoogde huidgevoeligheid.

Er wordt de voorkeur gegeven aan een douche in plaats van een bad, aangezien u zich door het afspoelen met stromend water grondiger kunt wassen.

Schenk extra aandacht aan oksels, nagels, voeten en huidplooiën omdat op deze plaatsen ziektekiemen het liefst vertoeven en zich vermenigvuldigen. Zorg er dus ook voor dat plaatsen zoals oksels, liezen, tussen de tenen ... grondig afgedroogd zijn om schimmelvorming te voorkomen.

Droog uw tandenborstel altijd goed af en berg deze rechtopstaand op. Vervang uw tandenborstel iedere drie maanden. Als u een tandprothese hebt, raden wij u aan deze 's nachts droog te bewaren. Thuis mag u gerust leidingwater gebruiken om uw mond te spoelen.

De cortisone tast ook de kwaliteit van uw haar aan, een permanent zetten en kleuren maken het haar breekbaar en broos. Gebruik een goede conditioner en was uw haar tweemaal per week.

MOBILITEIT



Als u zich wilt verplaatsen, gebruikt u best de wagen. Het openbaar vervoer vermijdt u beter de eerste drie maanden na uw transplantatie. Autorijden is echter pas toegelaten ten vroegste twee maanden na de ingreep. Vraag hiervoor toestemming aan de transplantatiearts. Denk aan uw veiligheid en die van anderen en hou rekening met verzwakte beenspieren.

Sporten is na uw transplantatie toegelaten en wordt zelfs aangeraden. Het bevordert de spieren en uw algemene conditie waardoor u meer inspanning aankan.

Omwille van de wondheling raden we u aan om zes weken te wachten om te fietsen op de weg. Fietsen op de hometrainer is geen probleem. Start wel pas met fietsen als u eerst voldoende lang kunt wandelen.

Drie maanden na uw transplantatie mag u terug zwemmen, op voorwaarde dat alle wondjes goed genezen zijn en u niet zwemt in openbare recreatiedomeinen en subtropische zwembaden. Door de hoge temperaturen vormen zij de ideale voedingsbodem voor het kweken en vestigen van bacteriën. Hierdoor zijn subtropische zwembaden ten allen tijde verboden. Het gebruik van publieke sauna's, jacuzzi's, stoombaden ... is om dezelfde reden verboden. Privésauna's, -jacuzzi's, -stoombaden ... zijn wel toegelaten, mits zorgvuldige aandacht voor reiniging en hygiëne.

Contactporten zoals karate, kickboksen ... zijn verboden. Extreme sporten zoals parachutespringen, diepzeeduiken, benjisspringen ... worden afgeraden omwille van het gevaar voor breuken en bespreekt u best met uw transplantatiearts.

Het bezoek aan wijnkelders en zeker aan grotten is sterk af te raden.

HULPMIDDELEN

Door de ziekenhuisopname, de toegenomen bedrust en het gebruik van bepaalde medicatie kunt u verzwakt zijn, waardoor dagelijkse handelingen moeilijk kunnen zijn.

Er bestaan vandaag veel hulpmiddelen die het mogelijk maken om met minder inspanning toch zelfstandig en veilig te kunnen functioneren en bepaalde handelingsproblemen te voorkomen of beperken. Handelingsproblemen kunnen zijn: moeilijkheden met zelfverzorging, moeite met verplaatsingen of actief zijn in het huishouden ...

Veel van deze hulpmiddelen kunt u uitproberen in het ergotherapielokaal, het zogenaamde modelappartement voor patiënten met longlijden. In samenspraak met de ergotherapeut kunnen deze uitgeleend worden. Het uitlenen is enkel bedoeld om te ervaren of dit hulpmiddel voor u thuis geschikt is.

Voor meer informatie kunt u altijd contact opnemen met de ergotherapeut.



BIJKOMENDE INFORMATIE

VACCINATIES NA TRANSPLANTATIE

Het is belangrijk dat u zich na uw transplantatie zo veel mogelijk beschermt tegen allerhande infecties. Vaccinaties zijn hiervan een belangrijk onderdeel. Maar niet alle vaccinaties zijn toegestaan. Bij gebruik van immuunsuppressieve medicatie veroorzaken levende vaccins (zoals vaccins tegen waterpokken, mazelen, rodehond, bof en gele koorts) geen adequate immunerespons, maar kunnen ze net de ziekte veroorzaken die ze zouden moeten voorkomen. Vandaar dat levende vaccins verboden zijn bij patiënten die immuunsuppressieve medicatie krijgen. Niet-levende (geïnactiveerde) vaccins kunnen daarentegen zonder enig risico gebruikt worden.

Zoals eerder vermeld, moet u zich ieder jaar laten vaccineren tegen de griep. Daarnaast hebt u iedere vijf jaar een vaccinatie tegen pneumokokken nodig. Pneumokokken zijn verantwoordelijk voor een bepaald type (bacteriële) longontsteking dat ernstige gevolgen kan hebben voor u. Iedere tien jaar wordt ook een vaccinatie tegen tetanus aangeraden.

HUISDIEREN

Het houden van huisdieren is, mits de nodige aandacht en voorzorgen, toegelaten. Zorg voor een goede handhygiëne nadat u in contact bent geweest met dieren.

In onderstaande tabel vindt u richtlijnen en aanbevelingen met betrekking tot verschillende huisdieren.

DIEREN	RICHTLIJNEN
katten	<ul style="list-style-type: none">• vermijd het reinigen van de kattenbak• was krabbitsels meteen• controleer uw kat regelmatig op vlooiën• wees voorzichtig met zandbakken; die dienen soms als kattenbak van loslopende katten• vermijd direct contact met feces van dieren• vermijd katten die bijten• was uw handen na elk contact met dieren, vooral voor het eten• dieren met langdurige diarree moeten onderzocht worden door een dierenarts• (hart-)longtransplantatiepatiënten moeten antistoffen tegen toxoplasmose hebben (bespreek dit met uw arts)

honden	<ul style="list-style-type: none"> • vermijd direct contact met feces van dieren • vermijd honden die bijten • was uw handen na elk contact met dieren, vooral voor het eten • dieren met langdurige diarree moeten onderzocht worden door een dierenarts
reptielen	<ul style="list-style-type: none"> • vermijd direct contact met reptielen en hun nest, bijvoorbeeld een aquarium
vogels	<ul style="list-style-type: none"> • volledig contactverbod zowel binnen- als buitenshuis
vee	<ul style="list-style-type: none"> • was uw handen na contact met vee voor de preventie van fecaal-orale besmetting
vissen	<ul style="list-style-type: none"> • vermijd het reinigen van het aquarium of draag handschoenen

REIZEN

De eerste drie maanden na de transplantatie gaat u best nog niet op reis, omdat uw lichaam zich nog moet aanpassen aan de nieuwe situatie. Voor vliegvakanties houdt u best rekening met een minimale wachttijd van zes maanden. De kans op afstoting is nog vrij hoog en u hebt op regelmatige tijdstippen controles nodig. Daarna kunt u, in overleg met uw arts, zonder problemen een reis plannen. Bespreek ook met uw arts de reisbestemming. Overweeg volgende zaken bij het kiezen van een reisbestemming: plaatselijke gezondheidszorg, hygiëne, infectierisico (plaatselijke ziektes), taalbarrière en UV-belasting.



Neem altijd uw geneesmiddelen mee in uw handbagage. Steek ze niet in uw reiskoffer. Zo hebt u geen problemen als uw bagage verloren raakt. Vraag uw reisattest op de dagzaam. Daarop staan de telefoonnummers van het ziekenhuis, zodat u ons in geval van problemen kunt bereiken. Op het attest staat ook de medicatie vermeld die u op dat moment inneemt.

Neem eventueel reserve medicatievoorschriften mee. Geneesmiddelen kunnen in het buitenland een andere naam hebben. Neem daarom altijd uw bijsluiter(s) mee.

Als u naar het buitenland gaat, kunt u bij de transplantatiecoördinator informeren naar het dichtstbijzijnde transplantatiecentrum in de buurt van uw vakantieverblijf.

Neem altijd een reisverzekering (wordt aangeboden door sommige ziekenfondsen). Informeer goed naar kosten bij eventuele repatriëring. Soms is het aangewezen een bijkomende medische verzekering af te sluiten.

Als u graag op reis gaat naar een zonnig land, kunt u omwille van huidproblemen beter gaan in het voor- of najaar. Cruise-reizen raden wij stellig af.

COMPLICATIES

INHOUD

REJECTIE (AFSTOTING)	58
Het immuunsysteem	
Rejectie	
Acute rejectie	
Chronische rejectie	
HERPESVIRUSSEN	59
Varicella zoster	
Zona	
Cytomegalovirus	
EPSTEIN-BARRVIRUS	62
SCHIMMELINFECTIES	62
Aspergillus	
TRANSPLANTATIEGEASSOCIEERDE KANKERS	63
POSTTRANSPLANTLYMFOOM	64

REJECTIE (AFSTOTING)

HET IMMUUNSYSTEEM

Het immuunsysteem bestaat uit twee types cellen die ons beschermen tegen ziektes. Deze cellen worden 'T-cellen' en 'B-cellen' genoemd.

T-cellen zijn de cellen van het immuunsysteem die het eerst reageren op een vreemd object dat ons lichaam binnendringt. Vreemde objecten kunnen allerhande zaken zijn, gaande van bacteriën, virussen, een splinter in uw vinger, tot een getransplanteerd orgaan. De belangrijkste functie van de T-cellen is om vreemde objecten te herkennen en aan te vallen. T-cellen scheiden ook stoffen af die andere delen van het immuunsysteem alarmeren om harder te werken en te zoeken naar vreemde objecten.

B-cellen produceren antistoffen. Antistoffen zijn proteïnen die specifieke types van eiwitten herkennen. B-cellen voorkomen dat we meer dan één keer ziek worden van dezelfde ziekte zoals windpokken. Zij voorzien ook langdurige immuniteit na vaccinaties voor bepaalde aandoeningen zoals mazelen, rodehond, hepatitis B en de griep.

De medicatie die u neemt na uw transplantatie beïnvloedt bepaalde delen van uw immuunsysteem, zodat het normale immuunproces uw nieuw getransplanteerd orgaan niet zal aanvallen. Het is echter niet ongevoel dat uw immuunsysteem het getransplanteerde orgaan herkent en zal aanvallen. Dit is wat we noemen 'rejectie'.

REJECTIE

Rejectie is een normale reactie van uw immuunsysteem op het getransplanteerde orgaan. Gedurende een rejectieperiode reageert uw immuunsysteem op uw nieuwe longen. Het immuunsysteem herkent uw nieuwe longen als 'vreemd' en stuurt T-cellen om ze aan te vallen. De immunosuppressieve medicatie die u neemt, vermindert de mogelijkheid van het immuunsysteem om uw longen als 'vreemd' te identificeren en voorkomt dus een aanval van T-cellen en antistoffen.

Het is niet ongevoel voor getransplanteerde patiënten om een episode van rejectie door te maken het eerste jaar na transplantatie.

ACUTE REJECTIE

Acute rejectie is het meest voorkomende type van afstoting en treedt op als de T-cellen het getransplanteerde orgaan herkend hebben en starten met hun reactie. De orgaanfunctie kan verzwakt/beschadigd worden gedurende de episode van rejectie. Acute rejectie kan onderverdeeld worden in milde, matige, of ernstige rejectie. De differentiatie in classificatie wordt bepaald door het aantal witte bloedcellen die het orgaan aanvallen. Deze bepaling gebeurt met een

bronchoscopie waarbij er een biopsie wordt genomen (afnemen van kleine stukjes weefsel die vervolgens microscopisch worden onderzocht). Acute resectie is omkeerbaar door de toediening van hogere dosissen cortisone (intraveneus of peroraal) en door aanpassingen aan de immuunsuppressieve medicatie. Deze medicatie zorgt ervoor dat de T-cellen stoppen met het getransplanteerde orgaan aan te vallen.

Als de acute resectie vroegtijdig opgespoord wordt, herstellen bij de meeste patiënten de orgaanfuncties volledig.

CHRONISCHE REJECTIE

Chronische resectie kan veroorzaakt worden door verschillende factoren. Als chronische resectie optreedt, proberen we deze te stabiliseren. Chronische resectie kan, na verloop van enkele maanden tot jaren, leiden tot verlies van orgaanfuncties. Longtransplantatiepatiënten kunnen aandoeningen in de kleine luchtwegen ontwikkelen, zogenoemde bronchiolitis obliterans, wat kan leiden tot kortademigheid en regelmatige respiratoire infecties.

HERPESVIRUSSEN

VARICELLA ZOSTER VIRUS

Windpokken, ook bekend als Varicella, is een besmettelijke ziekte die vaak voorkomt bij kinderen. Het wordt hoofdzakelijk verspreid door lucht (hoesten en niezen) en door direct contact met huidletsels. Als u huidletsels hebt, krab hier niet aan en wees aandachtig voor tekenen van infecties.

Wat u moet doen als u blootgesteld bent aan windpokken, hangt af van het feit of u de ziekte al eens hebt doorgemaakt of niet.

Als u de ziekte nog niet hebt doorgemaakt

- X Windpokken kan ernstige gevolgen hebben voor transplantatiepatiënten. De medicatie die u neemt om afstoting te voorkomen, maakt het moeilijker om u te verweren tegen de infectie.
- X Om windpokken op te lopen, moet u in nauw contact komen met iemand die de ziekte heeft. Als u in contact bent gekomen met een ziek persoon, zal u de daadwerkelijke windpokken pas 10 tot 21 dagen later ontwikkelen. De incubatieperiode is 10 dagen na uw eerste blootstelling tot 21 dagen na uw laatste blootstelling aan iemand met windpokken.

- ✗ Mensen met windpokken zijn het meest besmettelijk 24 to 48 uur voor het optreden van de huidletsels. Ze kunnen het virus verspreiden door te hoesten of te niezen, of door in contact te komen met het vocht in de blaasjes. Vermijd contact met mensen die windpokken hebben. Dit kan betekenen dat u enkele dagen apart moet wonen tot de letsels volledig uitgedroogd zijn en bedekt zijn met een korstje.
- ✗ Als u toch direct contact hebt gehad met iemand met windpokken, neem dan onmiddellijk contact op met de transplantatieverpleegkundige van de dagzaal en/of de transplantatiearts.
- ✗ Een vaccin tegen windpokken is beschikbaar, maar is enkel veilig vóór uw transplantatie aangezien dit een 'levend' vaccin is.

Symptomen

- **één tot twee dagen voor het optreden van de uitslag:** koorts, geen eetlust, griepig gevoel, loopneus
- **uitslag en wondjes:** vaak eerst voorkomend op borst, rug of buik; verspreid zich over het gezicht, armen en benen. Eerst rode vlekjes, nadien kleine vochtblaasjes (vocht bevat het varicella-virus). Na het openbreken van de vochtblaasjes groeit er een korstje
- **bedekking van de wondjes door een korstje:** geen nieuwe letsels; wondheling. In dit stadium is de persoon niet besmettelijk.

Behandeling

Als u denkt windpokken te hebben, neem dan onmiddellijk contact op met de transplantatieverpleegkundige van de dagzaal en/of de transplantatiearts. Behandeling is noodzakelijk om ernstige complicaties te voorkomen. Als het daadwerkelijk om windpokken gaat, wordt u opgenomen in het ziekenhuis en krijgt u intraveneuze medicatie toegediend.

Als u de ziekte al eens hebt doorgemaakt

Als u vroeger al eens windpokken hebt gehad en u bent nu in direct contact geweest met iemand met windpokken, neem dan contact op met de transplantatieverpleegkundige van de dagzaal om te bekijken of een behandeling nodig is.

Als u direct contact hebt gehad met iemand met windpokken, zorg er dan voor dat u grondig uw handen wast.

U hebt voor de transplantatie bloed laten nemen waarbij de windpokkentiter is bepaald. Deze test toont aan of u al dan niet immuun bent voor windpokken. Het is aanbevolen om na te kijken hoeveel uw titer was voor de transplantatie. Als u geen antistoffen of heel lage antistoffen hebt, moet u de bovenstaande voorzorgsmaatregelen nemen.

ZONA

Zona, ook bekend als herpes zoster, wordt veroorzaakt door een reactivatie van hetzelfde virus dat windpokken veroorzaakt. Als u onder stress staat of een verminderde immuniteit hebt, kan het virus gereactiveerd worden en zona veroorzaken.

Symptomen

- **één tot drie dagen voor het optreden van de uitslag:** pijn, tintelingen en/of een branderig gevoel aan borst, nek, voorhoofd, rug, heup of been
- **uitslag en wondjes:** kleine, met vocht gevulde blaasjes; kan variëren van een aantal blaasjes tot tientallen
- **uitdrogen van de letsels met korstvorming:** er ontstaan geen nieuwe letsels meer; de oude letsels drogen uit en er treedt korstvorming op. In dit stadium bent u niet meer besmettelijk

Behandeling

Als u zona hebt, neem dan onmiddellijk contact op met de transplantieverpleegkundige van de dagzaal en/of uw transplantatiearts. Er wordt gestart met Aciclovir[®] of Zovirax[®] om de infectie te behandelen. In bepaalde gevallen zijn intraveneuze therapie en een opname in het ziekenhuis nodig.

CYTOMEGALOVIRUS (CMV)

Cytomegalovirus komt bij de algemene populatie voor zonder ziekte te veroorzaken. Veel mensen hebben een CMV-infectie doorgemaakt zonder het te weten. De symptomen kunnen heel mild zijn of kunnen heel ernstig worden wanneer het virus het bloed, de longen, de lever of andere organen binnendringt. Het virus kan gereactiveerd worden tijdens periodes van stress of verminderde immuniteit.

Karakteristieken van CMV-infectie en -ziekte

- ✗ CMV treedt het vaakst op bij patiënten die zelf geen antistoffen hebben en een transplantatieorgaan hebben gekregen van een donor die wel CMV heeft doorgemaakt. In de regel wordt er gedurende zes maanden preventietherapie gegeven met Valcyte®. Na het stoppen met deze medicatie, treedt binnen vier à acht weken geregeld een CMV-infectie op
- ✗ een mogelijk symptoom van CMV is koorts. Andere klachten kunnen zijn: hoofdpijn, spierzwakte, buikpijn, moeheid en kortademigheid
- ✗ CMV kan optreden in het netvlies van het oog
- ✗ bij ernstige infecties kunnen patiënten met CMV-pneumonie, misselijkheid, verminderde eetlust, diarree, en een infectie in lever en darmen oplopen

Behandeling van CMV

Een ernstige CMV-infectie kan langdurig aanslepen. In bepaalde gevallen is een opname in het ziekenhuis noodzakelijk.

EPSTEIN-BARRVIRUS

Dit virus komt vaak voor, vooral bij mensen tussen de 15 en 25 jaar. Als het virus doorbreekt, is het beter bekend onder de naam 'klierkoorts'.

Ongeveer de helft van de mensen die het Epstein-Barrvirus hebben, toont geen tekenen van ziekte. Zoals bij CMV, hebben veel mensen het virus zonder het te weten. Mensen met een ernstige infectie ervaren een pijnlijke keel, koorts, vergrote lymfeklieren in de hals, rillingen, moeheid, misselijkheid, abdominale klachten, braken en verminderde eetlust.

SCHIMMELINFECTIES

ASPERGILLUS

Sporen van schimmels zijn continu in de lucht aanwezig en bevinden zich ook in warme, vochtige plaatsen zoals grond of compost.

Aanbevelingen voor de preventie van schimmelinfecties

- ✓ Vermijd tuinieren of het herpotten van planten de eerste zes maanden na transplantatie
- ✓ Vermijd vochtige, schimmelachtige kelders of opslagplaatsen
- ✓ Vermijd zo veel mogelijk verbouwingswerken thuis of op kantoor (het rondvliegende stof kan schimmel bevatten)
- ✓ Vermijd het reinigen van de kattenbak
- ✓ Vermijd het reinigen van vogelkooien

Symptomen

De infecties hebben aanvankelijk vaak weinig of milde symptomen en worden daarom meestal pas laat ontdekt. Vaak wordt aspergillus het eerst opgemerkt tijdens een foto van de longen en wordt er snel gestart met de nodige therapieën. Als men een aspergillus-infectie te lang laat aanslepen of te laat ontdekt, kan dit heel ernstige gevolgen hebben.

Behandeling

Om schimmelinfecties te voorkomen, krijgt u tijdens uw opname in het ziekenhuis een aerosol toegediend. Normaal hoeft u deze thuis niet meer verder te gebruiken. In bepaalde gevallen, bijvoorbeeld bij detectie van aspergillus tijdens een bronchoscopie of onvoldoende genezing van de luchtwegnaden, is het aangewezen om de aerosoltherapie gedurende een bepaalde tijd thuis verder te zetten.

Als er toch een schimmelinfectie optreedt, wordt er bijkomende medicatie gestart zoals Vfend®, Noxafil®, enzovoort. Deze medicatie werkt in op de medicatie die u neemt tegen afstoting, waardoor extra bloedcontroles nodig zijn.

TRANSPLANTATIEGEASSOCIEERDE KANKERS

Het meest voorkomende type kanker na een (hart-)longtransplantatie is huidkanker.

Lymfomen en spinocellulaire carcinomen in het bijzonder, zijn mogelijke gevolgen van de immuunsuppressieve medicatie. Spinocellulaire carcinomen komen het vaakst voor als huidkanker, maar kunnen ook voorkomen in de longen, lever en andere organen.

VOOR VROUWEN

Jaarlijkse controle is belangrijk. Laat jaarlijks een uitstrijkje nemen en een borstonderzoek uitvoeren door uw gynaecoloog en op regelmatige basis een mammografie. Het is ook belangrijk dat u een keer per maand zelf uw borsten controleert.

VOOR MANNEN

Controleer iedere maand zelf de testikels. Vraag meer informatie aan uw arts.

Een PSA-bloedtest (opsporing van prostaatkanker) moet gebeuren vanaf 50 jaar. Dit kan tijdens uw jaarlijkse opname in het ziekenhuis.

POSTTRANSPLANTLYMFOOM

Tijdens de screening wordt u onder meer getest op de aanwezigheid van het Epstein-Barrvirus. Ongeveer 90 procent van de westerse bevolking is drager van dit virus. De ziekte die door dit herpesvirus wordt veroorzaakt, kennen de meeste mensen onder de naam 'klierkoorts'. Zoals alle herpesvirussen blijft het Epstein-Barrvirus levenslang in het lichaam aanwezig en kan het ge(re)activeerd worden bij verminderde weerstand. En dat is precies het geval na een transplantatie.

Dit geactiveerde virus kan vervolgens leiden tot een PTLD: posttransplantlymfoom. Door het geactiveerde virus groeien de bloedcellen ongelimiteerd, wat kan ontwaarden in een (kwaadaardig) lymfoom. Ongeveer vijf procent van de longtransplantatiepatiënten krijgt een lymfoom.

Belangrijk voor de kans op genezing is een vroegtijdige herkenning van het virus. Een goede indicator is het regelmatig controleren van de hoeveelheid Epstein-Barrvirus in het bloed. Als het mogelijk is de immuunsuppressieve medicatie te verlagen, bijvoorbeeld als er al een langere tijd is verstreken sinds de transplantatie, is dat de eenvoudigste behandeling. Uw afweersysteem kan dan immers zelf het posttransplantlymfoom opruimen. Maar het is echter niet altijd mogelijk deze dosissen te verlagen en daarmee het risico te nemen dat het transplantatieorgaan wordt afgestoten.

Het lymfoom reageert gelukkig meestal goed op het betrekkelijk nieuwe medicijn Rituximab[®], dat zich specifiek richt tegen de betrokken cellen. Het medicijn wordt gedurende een aantal weken via een infuus gegeven en heeft nauwelijks bijwerkingen, dit in tegenstelling tot chemotherapie die ook ingezet wordt tegen tumoren en die veel bijwerkingen heeft. Het middel heeft ervoor gezorgd dat deze vroeger dodelijke vorm van kanker na transplantaties nu te genezen is.

VOEDING

INHOUD

INLEIDING	66
GEZONDE VOEDING	67
De verschillende groepen van de actieve voedingsdriehoek	
Tips voor een gezonde voeding	
KIEMBEPERKTE VOEDING	69

INLEIDING

Gezond eten vraagt vandaag meer en meer aandacht, waardoor het niet zo vanzelfsprekend is. Goede evenwichtige voeding betekent variëteit in uw maaltijden. Uw lichaam werkt beter als uw voeding de juiste hoeveelheid vitamines, mineralen, koolhydraten, eiwitten en vetten bevat, afgestemd op uw persoonlijke behoeften.

Schrijf al uw vragen en opmerkingen rond uw voeding op en bespreek ze met de diëtist(e) wanneer u in het ziekenhuis bent.



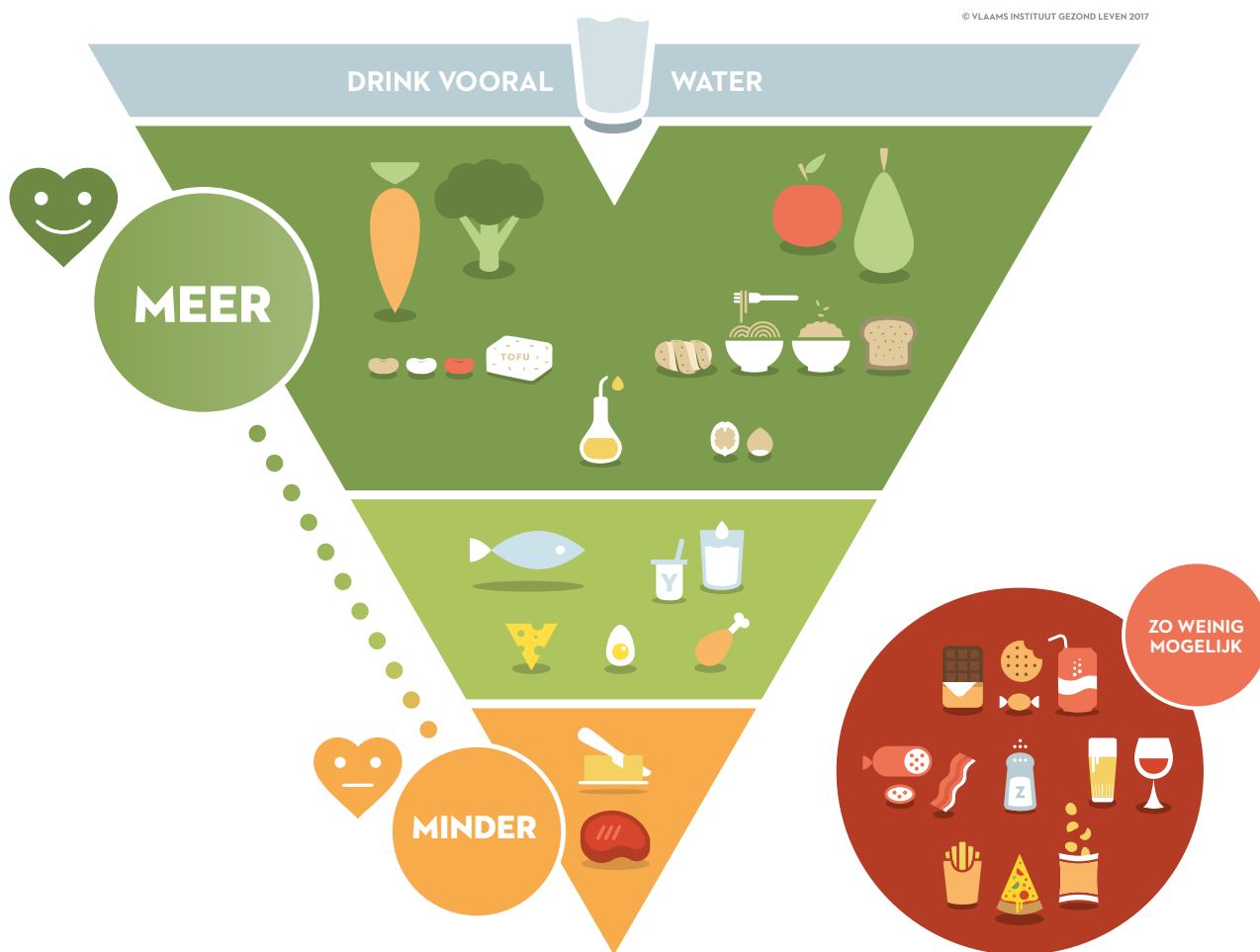
Voeding en beweging zijn sleutelementen om uw gezondheid te verbeteren en om te herstellen na uw transplantatie.

Uw voeding wordt afgestemd op uw bloeddruk, gewicht, bloedwaarden en andere condities.

GEZONDE VOEDING

Om te voldoen aan een evenwichtige, gematigde en gevarieerde voeding wordt de voedingsdriehoek als hulpmiddel gebruikt. De voedingsdriehoek laat toe om uw voedingspatroon verder aan te passen en geeft ook richtlijnen over de juiste verhouding van de verschillende voedingsmiddelengroepen.

Bovenaan in de driehoek staan de voedingsmiddelen die we dagelijks in ruime mate nodig hebben en/of die een positieve invloed op onze gezondheid hebben. Hoe lager in de driehoek, hoe minder we van de voedingsmiddelen nodig hebben. In de cirkel naast de voedingsdriehoek staan de voedingsmiddelen die we af en toe in beperkte mate kunnen gebruiken.



De voedingsdriehoek is onderverdeeld in zones met verschillende kleuren. De kleur van de zone waarin een voedingsmiddel afgebeeld wordt, weerspiegelt het effect van dit product op de gezondheid.

Donkergroen

Dit zijn voedingsmiddelen van plantaardige oorsprong, met een gunstig effect op de gezondheid: groenten, fruit, volle granen en aardappelen. Maar ook peulvruchten, noten en zaden, plantaardige oliën (en andere vetstoffen rijk aan onverzadigde vetzuren). Ga zoveel mogelijk voor de weinig of niet-bewerkte versie.

Lichtgroen

Dit zijn voedingsmiddelen van dierlijke oorsprong met een gunstig, neutraal of onvoldoende bewezen effect op de gezondheid: vis, yoghurt, melk, kaas, gevogelte en eieren. Kies ook hier voor de weinig of niet-bewerkte variant.

Oranje

Dit zijn voedingsmiddelen van dierlijke of plantaardige oorsprong die mogelijk een ongunstig effect hebben op de gezondheid: rood vlees, boter, kokos- en palmolie (vetstoffen rijk aan verzadigde vetzuren). Deze producten bevatten wel nog enkele nuttige voedingsstoffen, zoals ijzer in rood vlees.

Rood: restgroep

Een vierde, rode categorie staat los van de driehoek. Dat zijn ultrabewerkte producten waaraan heel wat suiker, vet en/of zout is toegevoegd en waarvan het ongunstige gezondheidseffect werd aangetoond. Voorbeelden zijn bereide vleeswaren, frisdrank, alcohol, snoep, gebak, snacks, fastfood ... Deze producten eet je best niet te vaak en niet te veel.

KIEMBEPERKTE VOEDING

Door uw behandeling is uw immuunsysteem verzwakt en loopt u een groter risico om infecties te krijgen. Deze infecties kunnen ook via de voeding worden overgedragen. Om uzelf te beschermen kunnen u en uw omgeving een aantal basisregels van voedselveiligheid naleven. Dit wordt een kiemarme voeding genoemd.

Een kiembepaalde voeding voor thuis houdt in dat er een aantal basisprincipes qua voedselveiligheid moeten nagestreefd worden. Gebruik hierbij altijd uw gezond verstand.

HYGIËNE

- ✗ Was altijd uw handen voor het bereiden en eten van voedsel.
- ✗ Gebruik proper keukenmateriaal, verschoon hand- en vaatdoeken dagelijks.

AANKOOP

- ✗ Vermijd beschadigde verpakkingen.
- ✗ Controleer de houdbaarheidsdatum.
- ✗ Berg uw aankopen zo snel mogelijk op.

RISICOVOL VOEDSEL

- ✗ Onbehandelde noten.
- ✗ Rauw vlees, vis, gevogelte en eieren en bereidingen met rauwe eieren.
- ✗ Schimmelkazen en niet-gepasteuriseerde kazen (kijk op de verpakking).

BEWAREN

- ✗ Bewaar bereide producten in gesloten potjes.
- ✗ Laat gerechten niet te lang (> 1 uur) op tafel staan bij kamertemperatuur, voorkom het opwarmen van koude gerechten en het afkoelen van warme gerechten.

BEWERKEN

- ✗ Bereid (risicovol) voedsel zo veel mogelijk apart en met proper materiaal, om besmetting te vermijden.
- ✗ Verhit vlees, kip, eieren en vis door en door.

Een diëtist(e) zal u persoonlijk meer gedetailleerde informatie geven.



REVALIDATIE

INHOUD

INLEIDING	72
KINESITHERAPIE TIJDENS DE HOSPITALISATIEPERIODE	72
ERGOTHERAPIE TIJDENS DE HOSPITALISATIEPERIODE	73
HET RESPIRATOIR REVALIDATIECENTRUM	73
Medische begeleiding	
Kinesitherapeut	
Ergotherapeut	
Sociaal werker	
Diëtist(e)	
PRAKTISCHE INFORMATIE	76
Evaluatie en opvolging	
Parkeren	
Training	

INLEIDING

Zoals eerder vermeld zijn lichamelijke activiteiten, in combinatie met een evenwichtige voeding, voor ieder van ons belangrijk om de conditie op peil te houden. Bewegen is gezond en belangrijk voor de spieren, de longen, het hart en de bloedsomloop. Bovendien heeft het een positieve invloed op de gemoedstoestand en de levenskwaliteit. Ook is het gedeeltelijk een sociaal gebeuren. Het is dus voor elk van ons belangrijk om op een gepaste manier fysiek actief te blijven.

Uit onderzoek blijkt dat bij veel patiënten na (hart-)longtransplantatie het inspanningsvermogen afneemt, spierzwakte optreedt en hun levenskwaliteit daalt. Oorzaken hiervoor zijn de acute effecten van de ingreep, de ziekenhuisopname zelf en de toegediende medicatie na de transplantatie. Ook een niet-actieve levensstijl, zowel voor als na de transplantatie, is een waarschijnlijke oorzaak.

Er zijn echter aanwijzingen dat een vroege mobilisatie tijdens de hospitalisatieperiode en ambulante revalidatieprogramma's na het ziekenhuisontslag het inspanningsvermogen kunnen doen toenemen. In een recente studie, uitgevoerd in ons centrum, werd aangetoond dat patiënten die deelnemen aan het revalidatieprogramma in de eerste drie maanden na ziekenhuisontslag hun inspanningsvermogen verbeteren, meer spierkracht hebben, dat hun deelname aan dagelijkse activiteiten toeneemt en hun levenskwaliteit verbetert. Deze positieve effecten blijven zelfs tot een jaar na het ziekenhuisontslag zichtbaar. In het revalidatiecentrum is er dan ook heel wat expertise in verband met de behandeling van longtransplantatiepatiënten zowel voor en na de transplantatie.

Revalidatie door het vroegtijdig toepassen van inspanningstraining is een sleutelement om uw gezondheid te verbeteren en om te herstellen na uw transplantatie.

KINESITHERAPIE TIJDENS DE HOSPITALISATIEPERIODE

Tijdens uw hospitalisatie komt de kinesitherapeut dagelijks met u oefenen.

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.

Voor u het ziekenhuis verlaat, wordt er een wandeltest van zes minuten uitgevoerd om uw functioneel inspanningsvermogen te evalueren.

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

ERGOTHERAPIE TIJDENS DE HOSPITALISATIEPERIODE

Als u verblijft op E 650 helpt de ergotherapeut u met het terug opnemen 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 hierbij een tijdelijke ondersteuning bieden.

HET RESPIRATOIR REVALIDATIE-CENTRUM

Het respiratoir revalidatiecentrum biedt patiënten met longziekten de kans zes maanden ambulante revalidatie te volgen binnen een multidisciplinaire setting.

Het revalidatieprogramma leidt normaal tot een verbeterde levenskwaliteit en een verbeterd inspanningsvermogen.

In grote lijnen bestaat het oefenprogramma uit fietsen en wandelen, afgewisseld met meer specifieke oefeningen om bepaalde spiergroepen te trainen.

Na een uitgebreide screening voeren we een anamnese en klinisch onderzoek uit en nemen we de testresultaten door. Van hieruit stellen we korte- en langetermijndoelstellingen op. We bespreken met u welke trainingsresultaten u mag verwachten, we volgen uw vooruitgang en toetsen die aan uw verwachtingen. We stellen een programma op en bepalen de intensiteit ervan aan de hand van de screeningstesten die voorafgingen. Dit alles is onderbouwd vanuit wetenschappelijke literatuur.

Het respiratoir revalidatiecentrum biedt u ambulante revalidatie aan gedurende zes maanden. De trainingssessies vinden driemaal per week plaats. De eerste drie maanden van uw revalidatie verwachten we u op elk van deze sessies. De volgende drie maanden komt u nog tweemaal per week.



Er is een nauwe samenwerking tussen de longarts en de revalidatiearts, de kinesitherapeut, de ergotherapeut, de sociaal werker en de diëtist(e). Als begeleidend team zijn we ervan overtuigd dat het revalidatieprogramma uw toestand aanzienlijk kan verbeteren.

MEDISCHE BEGELEIDING

Voor u kunt beginnen met de revalidatie, onderzoeken de longarts en de kinesitherapeut u uitgebreid. Om een idee te vormen over uw conditie, spierkracht en longfunctie nemen we een aantal tests af. Een fiets- en wandeltest geven een beeld van uw conditie. Ook spierkracht en longfunctie worden gemeten. Zo bent u optimaal voorbereid om met het revalidatieprogramma te starten. Tijdens het programma volgt de long- en revalidatiearts uw toestand.

KINESITHERAPEUT

De kinesitherapeut bespreekt met u welke resultaten u kunt verwachten van de training. De kinesitherapeut volgt uw vooruitgang en toetst die aan uw verwachtingen. Zoals eerder gezegd, bestaat dit programma voornamelijk uit fietsen en wandelen, afgewisseld met meer specifieke oefeningen om bepaalde spiergroepen te trainen. De kinesitherapeut bepaalt de oefeningen en de intensiteit ervan aan de hand van de tests die bij u werden afgenomen. Zo krijgt elke patiënt een oefenprogramma op maat. Tijdens de training controleert de kinesitherapeut een aantal functies zoals zuurstofgehalte, hartritme, kortademigheid en vermoeidheid. Dit is nodig om de intensiteit van de training en de duur van de oefeningen in iedere sessie te kunnen aanpassen en langzaam op te voeren. Het stipt volgen van het oefenschema is uiterst belangrijk om de beoogde trainingseffecten te bereiken. Dit bepaalt in belangrijke mate het succes van de revalidatie. Om dit alles tot een goed einde te brengen moet u sterk gemotiveerd zijn. We zien vaak dat de motivatie groeit naarmate het programma vordert en u zich beter begint te voelen. Het feit dat u oefent met andere patiënten met dezelfde aandoening, draagt hiertoe bij.

ERGOTHERAPEUT

De ergotherapeut, verbonden aan het revalidatieprogramma, helpt u uw zelfstandigheid zoveel mogelijk te herwinnen. Hij zal met u problemen die u ervaart op het vlak van lichaamsverzorging, bewegings-, huishoudelijke en recreatieve activiteiten overlopen.

Na uw transplantatie kunt u de eerste weken tot maanden nog redelijk vermoeid en verzwakt zijn, waardoor het uitvoeren van dagelijkse activiteiten niet zo vanzelfsprekend is. Dit kan u belemmeren om actief en zelfstandig te zijn.

Meer informatie vindt u onder het hoofdstuk 'praktische leefregels'.



SOCIAAL WERKER

Een transplantatie kan voor u en uw familieleden emotionele, relationele, praktische en administratieve problemen met zich meebrengen. De sociaal werker van het team bekijkt samen met u of er op dit gebied problemen zijn en hoe u deze kunt aanpakken. Soms kunnen eenvoudige oplossingen uw leven heel wat aangener maken. De sociaal werker kan u ook bijstaan met informatie en bemiddeling in verband met revalidatiekosten, sociale voorzieningen en vrijstellingen of vergoedingen, administratieve verplichtingen of vervoer van en naar het ziekenhuis voor uw revalidatie. De sociaal werker bespreekt ook met u welke parkeerafspraken best gemaakt worden.

Meer informatie vindt u onder het hoofdstuk 'financiële aspecten'.

DIËTIST(E)

Heel wat patiënten hebben een over- of ondergewicht. Beide veroorzaken problemen. Overgewicht hindert u bij uw dagelijkse activiteiten en kan symptomen van kortademigheid en vermoeidheid verergeren. Een te laag lichaamsgewicht beïnvloedt dan weer het herstel na een transplantatie. Voedingsbegeleiding is noodzakelijk om u te helpen maatregelen te treffen die uw lichaamsgewicht kunnen doen stijgen of dalen.

Meer informatie vindt u onder het hoofdstuk 'voeding'.

PRAKTISCHE INFORMATIE

EVALUATIE EN OPVOLGING

Tijdens uw opname op de transplantatieafdeling bespreekt de kinesitherapeut samen met u de revalidatie. De screeningstesten hiervoor gebeuren door de kinesitherapeuten van de respiratoire revalidatie. Zij maken met u de nodige afspraken om dan ambulant het revalidatieprogramma te kunnen volgen. Deze afspraken worden, indien mogelijk, samen gepland met uw controles op de dagzaal.

Het is belangrijk dat u tijdens deze screeningstesten zo goed mogelijk presteert, zodat we een correct beeld krijgen van uw mogelijkheden en beperkingen. We weten dan ook zeker dat de inspanningen voor u veilig zijn.

Na drie en zes maanden nemen we de tests opnieuw af om uw evolutie in kaart te brengen en indien nodig het trainingsprogramma aan te passen.

Na zes maanden revalidatie zoeken we samen met u een geschikte vorm van oefenen om uw conditie te onderhouden bij een kinesitherapeut bij u in de buurt. Bij uw verwijzing maakt de kinesitherapeut een brief op met een revalidatieschema afgestemd op uw behoeften. Hierdoor is uw kinesitherapeut op de hoogte van de aangewezen revalidatie.

Jaarlijks kijken we samen met u hoe ver u staat in uw revalidatieproces en waar nog verbeteringen mogelijk zijn.

PARKEREN

Bij aanvang van uw revalidatieprogramma zult u van de kinesitherapeuten een aanvraagformulier voor frequent gratis parkeren ontvangen. Met dit document kunt u aan de kassa naast het onthaal uw abonnement afhalen, zodat u gratis parkeert tijdens de revalidatiesessies.



TRAINING

U komt het best in aangepaste kleding naar de oefensessies. Sportkleding mag, maar is niet noodzakelijk. U kunt zich omkleden in de kleedkamer. In de oefenzaal is het om hygiënische en veiligheidsredenen niet mogelijk om kleding achter te laten. Als u met een rolstoel of rollator naar de oefenzaal komt, laat u deze buiten de oefenzaal op de gang staan. Na de training kunt u zich verfrissen of douchen in de kleedkamers.

De naam en het telefoonnummer van onze kinesitherapeute en van de dienst respiratoire revalidatie vindt u terug onder het hoofdstuk 'praktische gegevens'.



PSYCHOSOCIALE ZORG

INHOUD

PSYCHOSOCIALE ASPECTEN NA TRANSPLANTATIE	80
BEGELEIDING	81
CONTACT FAMILIE VAN DONOR	82

PSYCHOSOCIALE ASPECTEN NA TRANSPLANTATIE

Zowel u als uw directe familie moeten na de transplantatie op psychosociaal vlak een proces doorlopen om te 'leren leven met nieuwe longen'. Bij deze psychosociale vragen speelt de sociaal werker, in samenwerking met de overige teamleden, een belangrijke rol. Zij bespreken, ondersteunen en begeleiden de patiënt en zijn omgeving doorheen het transplantatieproces en verwijzen onderling naar elkaar door.



Longtransplantatie is een hoogtechnologische heelkundige ingreep. Het ondergaan van een longtransplantatie is dan ook een ingrijpende gebeurtenis, zowel voor de patiënt als voor zijn directe familieleden. Het emotioneel verwerken van de transplantatie en de isolatieperiode na de transplantatie is niet altijd vanzelfsprekend.

Na het verblijf in het ziekenhuis volgt het ontslag naar huis. Misschien voelt u zich angstig om het ziekenhuis te verlaten of hebt u er gemengde gevoelens bij. Ook het ontslag voorbereiden en de thuiskomst organiseren, is vaak belastend voor de familieleden.

Na een verder herstel thuis start de aanpassingsperiode. Ook in dit stadium kunnen u en uw familie veel vragen hebben.

Op lichamelijk vlak

- X het op tijd opmerken van infectie en afstoting
- X de therapietrouw (volgen van de instructies van de arts)
- X het verschijnen van en omgaan met neveneffecten van de medicatie

Op sociaal vlak

- X terug verantwoordelijkheden en taken opnemen in het gezin
- X terug sociale contacten opnemen (in de buurt, met vrienden en/of familie, in het verenigingsleven ...)
- X opnieuw naar school of het werk? Terug hobby's uitoefenen? Reizen? Sporten?
- X praktische zaken: vervoer van en naar het ziekenhuis (dagzaal), financiële consequenties

Op psychisch vlak

- X omgaan met angst voor en onzekerheid over afstoting en infectie
- X stemmingsveranderingen

BEGELEIDING

Tijdens uw hospitalisatie komt de sociaal werker en psychologe minimum één keer langs om te kijken hoe het met u gaat.

De sociaal werker en psychologe kunnen u helpen op het gebied van:

- X familiale problemen/conflicten
- X problemen rond het ziekteproces en de transplantatie
- X financiële bezorgdheden, zoals verzekering, invaliditeit/werkonbekwaamheid, kostprijs medicatie, facturen ...
- X sociale ondersteuning, bijvoorbeeld vervoer van en naar het ziekenhuis, aanvragen van huishoudhulp ...

De contactgegevens van onze sociaal werker en psychologe vindt u terug onder het hoofdstuk 'praktische gegevens'.

CONTACT FAMILIE VAN DONOR

De gedachte dat u longen hebt van iemand anders is niet altijd even eenvoudig om te dragen. Vaak hebben patiënten na hun transplantatie het gevoel dat ze de familie van de donor of de donor zelf iets verschuldigd zijn.

Omwille van privacyredenen is het niet mogelijk om de identiteit van de donor te achterhalen. U kunt echter wel een brief schrijven gericht naar de familie van de donor. De brief kunt u bezorgen aan de transplantatieverpleegkundige van de dagzaal. Deze wordt dan via de transplantatiecoördinatoren aan de juiste mensen bezorgd.

Dit is volledig vrijblijvend en dus zeker geen verplichting.

FINANCIËLE ASPECTEN

INHOUD

ZIEKENHUISKOSTEN	84
KOSTEN CONSULTATIE	84
TUSSENKOMST IN DE VERPLAATSINGSKOSTEN	84
MAXIMUMFACTUUR	85

ZIEKENHUISKOSTEN

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

Als u een privéverzekering hebt afgesloten die de ziekenhuiskosten ten laste neemt, kunt u deze rekening gedeeltelijk of volledig terugbetaald krijgen van uw verzekeringsinstelling.

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.

TUSSENKOMST IN DE VERPLAATSINGSONKOSTEN

Sommige patiënten genieten een tussenkomst in de verplaatsingskosten van en naar het ziekenhuis bij follow-upconsultaties. 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.

Als er een tussenkomst is, kunt u bij ons een attest krijgen met de data van uw verplaatsingen.

De eerste twee maanden moet u nog heel regelmatig naar het ziekenhuis komen voor uw controles op de dagzaal. Om de kosten tijdens deze periode te beperken, krijgt u tijdens uw eerste afspraak op de dagzaal een aanvraagformulier voor frequent parkeren. Met dit document kunt u aan het onthaal een gratis abonnement afhalen, zodat u gratis parkeert tijdens de eerste twee maanden na uw hospitalisatie.

MAXIMUMFACTUUR

De maximumfactuur (MAF) is een financiële beschermingsmaatregel die de jaarlijkse medische kosten voor gezinnen tot een plafondbedrag beperkt. Zodra de uitgaven voor geneeskundige zorg in de loop van het kalenderjaar dit plafondbedrag bereiken, krijgt een gezin voor de daaropvolgende verstrekkingen het remgeld volledig terugbetaald.

Volgende kosten worden meegeteld om de uitgaven te berekenen en worden terugbetaald als het plafond is overschreden:

- remgeld voor verstrekkingen door artsen, tandartsen, verpleegkundigen, kinesitherapeuten en andere zorgverleners
- remgeld voor geneesmiddelen uit de categorie A, B en C en voor magistrale bereidingen
- remgeld voor technische prestaties zoals operaties, RX-foto's, labonderzoeken
- bepaalde kosten bij opname in het ziekenhuis, zoals het persoonlijke aandeel in de ligdagprijs
- afleveringsmarge voor implantaten
- ...

Wat de plafondbedragen betreft, zijn er twee categorieën: Sociale MAF en Inkomens MAF.

✓ Sociale MAF

Voor bepaalde sociale categorieën, bijvoorbeeld voor wie recht heeft op verhoogde tegemoetkoming.

Plafondbedrag: 450 euro per jaar

✓ Inkomens MAF

Voor gezinnen die geen aanspraak maken op de Sociale MAF. Het jaarlijkse plafondbedrag voor de medische kosten is afhankelijk van het netto gezinsinkomen van het derde jaar voorafgaand aan dat waarvoor het recht op de MAF wordt onderzocht.

Jaarinkomen	Plafondbedrag
0 - 18.620 euro	468,18 euro
18.620 - 28.625 euro	676,26 euro
28.625 - 38.630 euro	1.040,40 euro
38.630 - 48.218 euro	1.456,56 euro
Vanaf 48.218 euro	1.872,72 euro

Bedragen geldig sinds 1 januari 2018.

Voor kinderen jonger dan 19 jaar geldt altijd een plafond van 650 euro, ongeacht het gezinsinkomen. Als het gezinsplafond 450 euro bedraagt, is uiteraard dit bedrag van toepassing.

Voor kinderen met verhoogde kinderbijslag is een plafond van 450 euro van toepassing indien ze:

- ✗ recht hebben op de verhoogde kinderbijslag;
- ✗ én tijdens het betreffende kalenderjaar verhoogde kinderbijslag ontvangen.

De ziekenfondsen houden, per gezin en per gezinslid, het remgeld bij. Het remgeld dat het plafondbedrag overschrijdt, wordt automatisch terugbetaald.

PATIËNTENVERENIGING HALO

INHOUD

HISTORIEK	88
DOELSTELLINGEN	88
WERKING	90

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 patiëntenvereniging kan op verschillende manieren ondersteuning bieden aan mensen die al een longtransplantatie ondergaan hebben 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 moeten afrekenen 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, brieven, individuele contacten of via andere wegen.

HET GEVEN VAN INFORMATIE OVER DE VERSCHILLENDE ASPECTEN VAN DE 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 behandelingsmethoden en het verduidelijken van specifieke problemen in verband met transplantatie, zijn voorbeelden van informatie waaraan een grote nood bestaat. Die uitwisseling van ervaringen kan probleemoplossend zijn of 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 patiëntenvereniging 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 die uitgaan van een individu. Door op te treden als groep is de kans op slagen groter.

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 patiëntenvereniging 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 patiëntenvereniging fel gestegen is en er ook steeds meer mensen op een transplantatie wachten, zijn er per regio een 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.

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

Secretariaat HALO vzw

e-mail bestuur@halovzw.info

www.halovzw.info

© april 2020 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 pneumologie in samenwerking met de dienst communicatie.

U vindt deze brochure ook op www.uzleuven.be/brochure/700322.

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

 mynexuzhealth



Raadpleeg uw medisch dossier
via www.mynexuzhealth.be
of download de app

