



Longfibrose

patiëntenvereniging

DOSSIER

LONGTRANSPLANTATIE

INHOUDSOPGAVE

Deel 1: Wanneer kom je voor een longtransplantatie in aanmerking?	1
Geschiedenis	3
Transplantaties	3
Welke patiënten komen voor longtransplantatie in aanmerking?	3
Welke longaandoeningen komen voor transplantatie in aanmerking?	4
Deel 2: Fase van aanmelding en screening	
De aanmelding	5
De screening	5
De wachtlijst	5
Bereikbaarheid	6
Leefregels	6
Toekenning van een donorlong	6
Teleurstelling	6
Deel 3: Fase van de transplantatie en de tijd erna	
De operatie	7
Intensive care	7
Intensieve begeleiding	7
Psychosociale problemen en maatschappelijk werk	7
Medicatie	8
Follow-up	8
Risico's van de longtransplantatie	9
Resultaten van de longtransplantatie	9
Nieuwe ontwikkelingen	
Deel 4: Transplantatie de moeite waard	
Verhaal van Jenny Penders en Dinie Dijkstra	11

LONGTRANSPLANTATIE

Voor dit artikel is gebruik gemaakt van het protocol longtransplantatie. De drie longtransplantatiecentra in Nederland werken volgens dit protocol.

Deel 1: Wanneer kom je voor een longtransplantatie in aanmerking?

Allereerst even kort de geschiedenis van de longtransplantatie.

Vanaf 1963 in de VS

De eerste longtransplantatie werd in 1963 in de Verenigde Staten uitgevoerd. De resultaten waren aanvankelijk slecht. De kans op ernstige complicaties of overlijden bleek groot. Dit leidde tot stopzetting van het longtransplantatieprogramma.

Pas in de jaren tachtig werd dit programma opnieuw gestart. Er waren inmiddels veel betere geneesmiddelen tegen afstoting ontwikkeld en ook de chirurgische technieken waren verbeterd. Op dit moment vinden wereldwijd 1500 longtransplantaties per jaar plaats.

In Nederland

In 1989 vond in het St. Antonius Ziekenhuis in Nieuwegein de eerste *enkelzijdige* longtransplantatie en in 1990 de eerste *dubbelzijdige* longtransplantatie plaats. Van 1991 tot 2001 werden longtransplantaties alleen in het Academisch Ziekenhuis te Groningen uitgevoerd.

In 2001 werd door de minister een vergunning verleend aan een tweede centrum bestaande uit het Universitair Medisch Centrum Utrecht, het St. Antonius Ziekenhuis te Nieuwegein (samen het Hart Long Centrum Utrecht) en het Academisch Ziekenhuis te Rotterdam.

Transplantaties

Elk transplantatiecentrum heeft een transplantatieteam, dat bestaat uit longartsen, internisten, cardiothoracaalchirurgen en nurse practitioners. Aan het team zijn ook diëtisten, fysiotherapeuten, maatschappelijk werkers en secretaresses longtransplantatie toegevoegd.

Tabel 1: aantallen orgaantransplantaties (bron website en voorlopige jaarcijfers 2009 NTS)

	Nier	Lever	Hart	Longen	Hart + longen
2005	399	103	25	50	4
2006	360	83	37	52	1
2007	436	135	51	64	1
2008	352	129	32	56	1
2009	381	126	34	65	2

Tabel 2: overzicht patiënten die wachten op een transplantatie (bron website voorlopige jaarcijfers 2009 NTS)

	Nier	Lever	Hart	Longen	Hart + Longen
31-12-09	901	105	58	183	2

Welke patiënten komen in aanmerking voor transplantatie?

Je komt alleen in aanmerking voor een longtransplantatie als er geen mogelijkheden meer zijn voor behandeling en de patiënt door de longziekte volledig geïnvalideerd is. Bovendien moet van de operatie een goede levensverwachting en verbetering van kwaliteit van leven mogen worden verwacht.

In een aantal gevallen kan een longtransplantatie niet uitgevoerd worden. Dit zijn onder andere:

- ernstige infecties bijvoorbeeld AIDS of tuberculose
- ernstige lever - of nierziekte
- falen van het hart
- suikerziekte met complicaties

- botontkalking indien er sprake is van wervelinzakkingen of gebroken ribben
- kanker

Roken: is een contra-indicatie. Je moet minstens een half jaar niet gerookt hebben om voor de screening in aanmerking te komen.

Over het algemeen wordt voor longtransplantatie een leeftijdsgrens van 60 aangehouden. Dit is echter geen absolute grens, maar cijfers hebben aangetoond dat na deze leeftijd de overlevingskansen geleidelijk afnemen.

Welke transplantatie wordt toegepast bij de diverse longaandoeningen?

Er zijn verschillende soorten transplantaties:

- de enkelzijdige transplantatie
- de dubbelzijdige transplantatie
- de combinatie van een transplantatie van een long én een ander orgaan.

In onderstaande tabel lees je een overzicht.

Longaandoening	Vorm van transplantatie
Bronchiolitis obliterans	Enkel- of dubbelzijdig
Bronchiëctatische longziekten	Dubbelzijdig
COPD, longemfyseem, Alfa-1-antitrypsine deficiëntie	Enkel- of dubbelzijdig
Cystische fibrose	Dubbelzijdig of Long-lever
Longfibrose al dan niet ten gevolge van een onderliggende systeemziekte (zoals sarcoïdose, reumatische artritis of SLE)	Enkel- of dubbelzijdig
Pulmonale hypertensie	Dubbelzijdig- of Hart-long
Re-transplantaties	Enkel- of dubbelzijdig
Diversiteiten bv. Lymfangioleiomyomatose, microlithiasis alveolaris, hystiocytose of sclerodermie	Enkel- of dubbelzijdig

Tabel 3: overzicht longaandoening en de vorm van longtransplantatie (bron: protocol longtransplantatie)

Deel 2: Fase van aanmelding en screening

In dit deel komen aanmelding en screening aan de orde. Ook staan we even stil bij de wachtlijst, de tijd tot aan de transplantatie en teleurstellingen die kunnen voorkomen.

De aanmelding

Je eigen longarts verzorgt de aanmelding voor de longtransplantatie. De ziektegeschiedenis wordt vervolgens in het transplantatieteam besproken. Afhankelijk van de uitkomst van deze bespreking word je opgeroepen voor een eerste polikliniekbezoek bij de longarts van het transplantatieteam. Eén of meer leden van het team nemen deel aan dit uitgebreide gesprek. Eventueel wordt nader onderzoek gedaan. De voor- en nadelen van een transplantatie worden geïnventariseerd, zodat je een weloverwogen besluit kunt nemen.

Hierna worden de gegevens opnieuw besproken in het transplantatieteam en wordt beoordeeld of je in aanmerking komt voor verdere screening.

De screening

Voor de screening staat een verblijf in het ziekenhuis van ongeveer een week, eventueel gesplitst in twee opnamen van drie à vier dagen, afhankelijk van uw conditie.

Het doel van de screening is:

- zeker stellen dat er sprake is van een eindstadium van de longaandoening en er geen andere mogelijkheden voor behandeling meer zijn;
- nagaan of er medische bezwaren tegen een transplantatie zijn;
- opsporen van specifieke problemen die extra aandacht vragen voor, tijdens of na transplantatie.

In deze fase worden de longen, het hart, de botten, de lever en de nieren nader onderzocht en wordt onderzoek gedaan naar het bloed, de ontlasting en de urine. Je gaat naar de KNO-arts en kaakchirurg. Deze consulten zijn bedoeld om mogelijke infectiebronnen op te sporen. Er wordt ook door de cardioloog, de diëtist, de fysiotherapeut en de maatschappelijk werker gescreend.

Bij een transplantatie zijn een gezond gewicht en een goede conditie van belang. De diëtist beoordeelt de voedingssituatie en de fysiotherapeut onderzoekt de conditie door middel van een spierkrachtonderzoek en een looptest. Hij kan met het oog op je conditie adviseren voorafgaand aan de transplantatie een trainingsprogramma te volgen.

Tijdens de screeningsfase vindt tevens psychosociaal onderzoek door een maatschappelijk werker van het longtransplantatieteam plaats.

Omstandigheden die het slagen van een longtransplantatie, of de aanloop daartoe in negatieve zin kunnen beïnvloeden worden besproken en kunnen tot onderwerp van begeleiding worden gemaakt.

Het is mogelijk dat de maatschappelijk werker zowel jezelf als je familie begeleiding biedt. De transplantatieverpleegkundige biedt informatie, beantwoordt vragen en biedt zonodig ondersteuning.

Als alle onderzoeken achter de rug zijn ga je naar huis, in afwachting van het resultaat van de screening.

De wachtlijst

Op grond van de verkregen gegevens wordt door het longtransplantatieteam besloten of je in aanmerking komt voor longtransplantatie. Er volgt een gesprek, het zogenaamde groenlicht-gesprek. Hier is vaak familie bij aanwezig. Als je te horen hebt gekregen dat je wordt geaccepteerd dan wordt je aangemeld bij Eurotransplant en op de wachtlijst geplaatst. Krijg je te horen dat je niet wordt geaccepteerd dan wordt je terugverwezen naar je longarts.

Bij acceptatie moet je nog een aantal administratieve handelingen doen en de nodige handtekeningen zetten. Dan volgt misschien wel de zwaarste periode in het traject van longtransplantatie. In verband met de donorschaarste is niet bekend hoe lang het wachten zal duren. De vraag is of de transplantatie nog op tijd komt. De gemiddelde wachttijd in Nederland bedraagt

anderhalf tot twee jaar. Er kunnen zich in deze – lange – periode opnieuw problemen voordoen die een transplantatie tijdelijk, dan wel blijvend in de weg staan.

Bereikbaarheid

Zodra je bent aangemeld bij Eurotransplant is het van belang dat je 24 uur per dag - mobiel - bereikbaar bent. Je ben hier zelf verantwoordelijk voor!

Leefregels

Om de wachttijd zo goed mogelijk te overbruggen is het van wezenlijk belang dat je:

- je conditie zo optimaal mogelijk krijgt en houdt;
- je gewicht op peil houdt. Over- en ondervoeding hebben een negatief effect op je conditie nu en op de herstelperiode na de transplantatie.
- als je zuurstof gebruikt, dit minimaal 16 – 24 uur per dag gebruikt;
- luchtweginfecties in een zo vroeg mogelijk stadium aanpakt;
- gebruik medicijnen tegen botontkalking, indien van toepassing. Zorg ervoor dat je botten op het moment van transplantatie in een zo goed mogelijk conditie verkeren.

Toekenning van een donorlong

Voor een transplantatie is een geschikte donor nodig. Hierbij wordt gekeken naar:

- bloedgroep
- longcapaciteit
- geslacht
- medische urgentie (er zijn twee klassen: hoog urgent en normaal urgent)
- wachttijd.

Teleurstelling

Vóór de geplande operatie vindt nader onderzoek van de donorlong plaats. Soms zijn er afwijkingen die de long ongeschikt maken. De transplantatie kan dus op het allerlaatste moment nog worden afgelast. De afgelasting kan al bekend zijn op het moment dat je in het ziekenhuis arriveert, maar het kan ook voorkomen dat de operatie op een nog later ogenblik wordt afgelast. Het is belangrijk dat je je dit goed realiseert want het gebeurt regelmatig. Het kan je zelfs meerdere keren overkomen. Dit is dan een grote teleurstelling en het zal jou en je familie zeker de nodige tijd kosten om dit te verwerken.

Deel 3: Fase van de transplantatie en de tijd erna

Zonder tegenbericht word je snel naar het ziekenhuis gebracht. Daar vindt nog een aantal onderzoeken plaats (röntgenfoto's van longen en hart, een ECG, bloedafname en kweken). Vervolgens word je naar de operatiekamer gebracht. Hier word je alvast aangesloten op de bewakingsapparatuur.

Als vanuit het donorziekenhuis definitief groen licht wordt gegeven, word je in slaap gebracht via een al aangesloten infuus. Je zuurstofbrillette of -masker wordt door een zuurstofnarcosemasker vervangen.

De operatie

De beslissing of een longtransplantatie enkelzijdig of dubbelzijdig zal plaatsvinden, hangt af van de afwijkingen in de long en het aantal infecties.

Bij een enkelzijdige longtransplantatie word je liggend op de niet te opereren zijde geopereerd. Je long wordt verwijderd en de donorlong wordt geïmplanteerd. Je lichaam wordt met de luchtpijp, de longslagader- en de longaderverbinding met de donorlong verbonden.

Tijdens de transplantatie zal je eigen long voor voldoende zuurstof in je lichaam moeten zorgen. Het kan noodzakelijk en/of veiliger blijken de hart-longmachine te gebruiken.

Bij de dubbelzijdige longtransplantatie worden de longen één voor één vervangen. Er worden eigenlijk twee enkelzijdige longtransplantaties uitgevoerd. Bij een dubbelzijdige longtransplantatie word je liggend op de rug geopereerd.

Intensive care

Na de transplantatie ga je naar de intensive care, waar je gemiddeld vier dagen verblijft. Men streeft een zo kort mogelijke beademingsperiode na van 24 tot 48 uur. De extubatie (het verwijderen van de beademingsslang) vindt plaats als de patiënt aan de volgende criteria voldoet:

- hemodynamisch stabiel
- goede gaswisseling
- stabiele laboratoriumuitslagen
- goede lichaamstemperatuur
- heldere en adequate patiënt

Na de transplantatie hebben de getransplanteerde long(en) geen normale hoestprikkel meer. Je voelt sputum (slijm) dus niet altijd zitten en dit is een definitieve beschadiging. Een fysiotherapeut zal je leren te voorkomen dat slijm vast blijft zitten in de longen.

Er vindt ook pijnbestrijding plaats met morfinepreparaten. Hoe minder last je hebt van pijn, hoe beter je kunt doorzuchten en ophoesten.

Door de transplantatie is je afweer sterk verlaagd en is er een verhoogd risico op infecties, reactivatie van virussen en, op langere termijn, ook kanker. Dit risico is bij longtransplantatiepatiënten groter dan bij anderen. Daarom wordt gestart met immunosuppressiva (afweeronderdrukkende middelen).

Als je situatie stabiel is, ga je naar de afdeling Longziekten.

Intensieve begeleiding

Na de transplantatie word je op de afdeling intensief begeleid door de fysiotherapeut met als doel je ademhaling, spierkracht en conditie te verbeteren. Na ontslag train je nog een periode in het ziekenhuis waarna de revalidatie verder gaat in een centrum bij jou in de buurt.

Psychosociale problemen en maatschappelijk werk

Ontslag uit het ziekenhuis betekent 'eindelijk weer naar huis'. Je krijgt te maken met nieuwe perspectieven en soms ook nieuwe zorgen, zoals de angst voor afstoting, de ervaringen van de laatste opname, allerlei veranderingen in uw leven en in dat van uw naasten. Een ieder moet aan de

nieuwe omstandigheden wennen. Dit is niet altijd eenvoudig. Er kunnen zich spanningen, depressieve perioden en relationele problemen voordoen.

Het is belangrijk dat je jezelf en de mensen om je heen de gelegenheid geeft om aan de nieuwe situatie te wennen. Voor de verwerking is het voor alle partijen van groot belang dat je twijfels, zorgen en onzekerheden met elkaar bespreekt.

De contacten met het maatschappelijk werk zijn met name in de eerste drie maanden na de transplantatie intensief. Daarna vindt contact op indicatie plaats.

Medicatie

Na de transplantatie moet je naast de medicijnen ter voorkoming van afstotingsreacties nog een aantal andere medicijnen gebruiken. Het is belangrijk dat je de namen van al je medicijnen kent en weet waarvoor ze zijn bedoeld. Ook is het belangrijk dat je ze op de juiste tijdstippen inneemt. Ook is het goed dat je op de hoogte bent van de juiste wijze van toediening en mogelijke bijwerkingen, voordat je uit het ziekenhuis wordt ontslagen.

Ook is aantal leefregels erg belangrijk:

- wees medicijntrouw, zeker ter voorkoming van afstotingsverschijnselen
- eet geen rauw vlees en neem in restaurants ook geen salades, deze bevatten te veel bacteriën
- wees uiterst voorzichtig met zonnebaden; door de transplantatie ben je gevoeliger voor huidkanker.

Follow-up

Normaliter kun je na ongeveer drie tot zes weken naar huis. Gedurende de eerste drie maanden kom je geregeld op de polikliniek voor een longfunctieonderzoek en metingen van de bloeddruk, het gewicht en de x-thorax.

Ook een verder lichamelijk onderzoek en een laboratoriumonderzoek maken deel uit van de procedure.

Gedurende de eerste twee jaar vinden er elk half jaar uitgebreide controles plaats. Daarna is dit nog eenmaal per jaar. De onderzoeken hebben als doel het functioneren van de patiënt en het transplantaat te beoordelen.

Risico's van een longtransplantatie

Een longtransplantatie is een risicovolle ingreep en behandeling. In onderstaande tabel staan de belangrijkste risico's.

Tijdstip	Risico's
Tijdens de operatie	<ul style="list-style-type: none">• bloeding(en)• acute afstoting• beademingsproblemen• bloeddrukproblemen
Kort na de operatie (dagen tot weken)	<ul style="list-style-type: none">• acute afstoting• infectie(s)• ARDS (*)• moeilijk ontwennen van de beademing• bloedingen• bijwerkingen van de medicijnen
Langer na de operatie (maanden tot jaren)	<ul style="list-style-type: none">• chronische afstoting• infectie(s)• diabetes mellitus• hypertensie• nierfunctiestoornissen

	<ul style="list-style-type: none"> • hypercholesterlemie • osteoperose • lymfomen • maligne (huid)aandoeningen
--	--

Tabel 4: Risico's van een longtransplantatie (bron: protocol longtransplantatie)

(*) **ARDS** is een ernstige longaandoening die ontstaat ten gevolge van een ernstige ziekte van de longen zelf. ARDS ontstaat doordat de primaire longziekte op nog onbekende wijze een heftige ontstekingsreactie in de longen veroorzaakt. Door deze ontstekingsreactie treden vocht, eiwitten en ontstekingscellen uit de longbloedvaten in het longweefsel. Hierdoor wordt de overdracht van zuurstof vanuit de longen naar het bloed bemoeilijkt, waardoor een tekort aan zuurstof in het bloed (hypoxemie) ontstaat

Resultaten van longtransplantatie

De kans op overleving na een longtransplantatie is kleiner dan na een andere vorm van orgaantransplantatie.

Cijfers tonen aan dat de kans op overleving na een transplantatie na één jaar 90% bedraagt. Na vijf jaar is de kans op overleving 55% en na 10 jaar 25%.

Na een dubbelzijdige longtransplantatie zijn de overlevingskansen iets groter dan na een enkelzijdige. De winst die een longtransplantatie oplevert moet gezocht worden in de verbetering van de kwaliteit van leven. Verreweg de meeste longgetransplanteerden kunnen weer voor zichzelf zorgen, weer wandelen, fietsen en sporten. Ook behoort werkhervatting tot de mogelijkheden.

In deel vier lees je hier meer over en vertellen Jenny Penders en Dinie Dijkstra hun verhaal.

Nieuwe ontwikkelingen

Oppimpen

De ontwikkelingen staan niet stil. Er zijn momenteel nieuwe technieken in een ver gevorderd stadium waarbij de donorlongen, na inname, in een soort couveuse als het ware vertroeteld worden. Er worden medicijnen toegediend waarbij de longen in een betere conditie kunnen worden getransplanteerd. Men is al zo ver met deze techniek dat deze waarschijnlijk al binnen een jaar ook in Nederland kan worden uitgevoerd. Het grote voordeel van deze manier van 'oppimpen' van de longen is dat de longen in betere conditie komen en er mogelijk minder afstotingsverschijnselen optreden.

Non-heart-beating

Uit onderzoek is ook gebleken dat als mensen hersendood zijn (heart-beating donoren) en kunstmatig in leven worden gehouden er in dat lichaam grote ontstekingsreacties optreden en ook beschadiging van de organen optreedt. Daarom zijn experimenten gedaan met het transplanteren bij een niet meer kloppend hart (non-heart beating-). Men denkt dat de patiënt die dit donororgaan getransplanteerd krijgt, mogelijk veel beter af is.

Deel 4: Transplantatie de moeite waard

In een special, waarin bijzondere aandacht wordt besteed aan longtransplantatie, hoort ook de ervaring thuis van mensen die getransplanteerd zijn. Het gaat dan om de ervaringen voor, tijdens en na de transplantatie. Dinie Dijkstra en Jenny Penders hebben hun verhaal opgeschreven. Ik heb er één verhaal van gemaakt. Het opschrijven van je eigen verhaal maakt - zo laten zij beiden weten - de nodige emoties los. We zijn Dinie en Jenny dankbaar voor hun medewerking.



Dinie Dijkstra: "Alles bij elkaar genomen heb ik geen spijt van mijn transplantatie. Ik heb in 2006 de geboorte van een schat van een kleinzoon mogen meemaken en dat had ik zonder transplantatie niet gehaald!"

Voor de transplantatie

Hoe lang al ziek?

Jenny is in maart 2003 getransplanteerd en Dinie in mei 2005. Daarvoor waren beiden al jaren ziek en hun situatie verslechterde. Jenny heeft samen met anderen onze belangenvereniging opgericht; dit gaf haar toch ook weer veel kracht. Dinie hoorde van haar dochter dat er een belangenvereniging was opgericht en heeft zich meteen als lid aangemeld. Heeft ze heel veel aan gehad.

Het nemen van het besluit

Voor beiden werd de situatie zo slecht dat de vraag wel of niet transplanteren zich aandiende. Voor velen toch een moeilijke vraag. Dinie zegt hierover: "Dit besluit vond ik erg moeilijk; mijn kinderen waren positief ingesteld, als ik er zelf voor wilde gaan. Mijn man was erg bang en dacht mij te verliezen in zo'n zware operatie". Jenny beaamt dat de keuze erg moeilijk was. "Eerst wilde ik helemaal niet", zo vertelt ze, "ik vond 7½ jaar verlenging van het leven te kort voor de risico's, de operatie, de pijnen en de onzekerheid". Toch besloten beiden tot transplantatie.

Waarom toch gekozen voor transplantatie?

Gezien de twijfel vooraf is de vraag waarom dan toch dat besluit. Jenny is daar heel helder over: "Vanwege mijn kinderen. Er was een moment dat ik heb besloten te gaan knokken voor mezelf en mijn kinderen. Dit was tevens het einde van de relatie met de vader van mijn kinderen". Dinie en haar man zagen dat het niet goed ging met haar en dat als ze toen de screening (*het onderzoek of transplantatie mogelijk en noodzakelijk is*) niet zou doen het dan misschien wel te laat zou zijn. Toen ze door de screening was heeft ze een week bedenktijd gevraagd. Uiteindelijk heeft ze definitief het besluit tot transplantatie genomen.

De wachtlijsttijd

En dan kom je op de wachtlijst en begint het ellendige wachten. Voor Jenny duurde dat circa 9 maanden en voor Dinie 13. Voor beiden duurde het wachten erg lang en hun situatie werd erg slecht. Over die wachttijd vertelt Jenny: "Om de zoveel weken ging ik naar Leuven (België) en kreeg daar te horen dat ik nog lang niet aan de beurt was. Toen ik op een gegeven moment te horen kreeg dat het *zeker* nog twee maanden zou duren, zei ik: 'Dat haal ik niet'. Mijn hart ging de hele dag als een bezetene te keer en ik snakke de hele tijd naar lucht. Dat was de eerste keer dat ik *echt wist*: ik haal dat niet meer. Gelukkig kwam er twee weken later een donor".

Die laatste periode tot de transplantatie is er een van totale afhankelijkheid: je kunt zelf niets meer. Jenny typeert dit als volgt: "Ik woonde alleen; de hele dag liepen er mensen van de thuiszorg in en uit (letterlijk: touwtje uit de brievenbus). Vrienden kwamen helpen". Het zeer emotioneel zijn van anderen heeft zij als een belasting ervaren, omdat ze het idee had dat ze hen de hele tijd gerust moest stellen, maar daar de energie niet voor had. Die had ze immers nodig om te knokken.

De transplantatie

Het verloop

Dinie is in mei 2005 in Groningen getransplanteerd en Jenny in maart 2003 in Leuven. Jenny heeft 3½ week in het ziekenhuis gelegen; Dinie daarentegen 3½ maand. Omdat haar botdichtheid niet toereikend was, heeft zij één long gekregen. Enkele dagen na de transplantatie heeft zij twee maal een afstoting gehad en de nodige infecties. Jenny heeft het gevoel dat ze misschien wel een week korter op de Intensive Care had kunnen liggen als ze de juiste beademingsbuis had gehad. Maar in feite is ze er nog verbaasd over wat er in die 3½ week is bereikt: "Ik kwam het ziekenhuis binnen in een rolstoel en met zuurstof en liep zonder zuurstof naar buiten!"

De begeleiding

Over de begeleiding is Dinie wat het Groningse betreft tevreden; al is er wel wat miscommunicatie geweest. De communicatie met het thuisfront vond ze niet goed: "Ik lag op de Intensive Care met een afstoting en dit was niet doorgegeven aan mijn familie. Zij belden de hele dag naar mijn vorige kamer, terwijl ik de nacht tevoren naar de IC was gegaan." Jenny heeft wat gemengde gevoelens. De tijd op de IC heeft ze als een nachtmerrie ervaren: "Ik had een te kleine beademingsbuis en kreeg te weinig lucht. Ik kon dat echter niet duidelijk maken. De verpleger was afschuwelijk, heel nors en dreigend."

Over deze behandeling heeft ze later met een psychologe van Leuven gesproken. Haar schokkende reactie was: "O ja, dat komen we helaas vaker tegen" op een toon van: tsja dat is nu eenmaal zo! De tijd na de IC was daarmee vergeleken een paradijs!

De eerste zelfstandige ademhaling

Jenny werd na twee dagen op de IC – na af en toe uit een roes te komen en er weer in weg te zakken – echt wakker. Ze hoorde toen haar vader in paniek zeggen: "Je moet ademen Jenny, je moet ademen!" Jenny vertelt: "Mijn eerste gedachte was: wat zeur je nou, ik adem toch. Maar het was de beademing die al het werk deed. Om hem gerust te stellen heb ik toen heel diep adem gehaald. Dat was de eerste ademteug met mijn nieuwe longen. Blijdschap! Later toen ik van de beademing af was, 'voelde' ik voorzichtig mijn ademhaling. Ik had meteen het idee dat het goede longen waren."

Dinie kon na 3 dagen weer bewust ademen met een saturatie van 98. Voor de operatie was die 72 met 4 liter zuurstof: een hele verademing!

Na de transplantatie

Na de transplantatie blijkt een niet altijd even effen pad te liggen; er zijn nogal wat hobbels. Voor de een meer dan voor ander, zo blijkt.

Beiden moeten heel wat medicijnen slikken. Dinie zegt daarover "Het is niet niks wat je aan medicijnen moet slikken; eigenlijk kunnen ze niet altijd even goed gecombineerd worden, maar je hebt ze nodig." Jenny noemt het een koffertje vol; zij zit nu op een onderhoudsdosis.

Dinie geeft aan dat het nu redelijk gaat. Ze is enkele malen terug geweest naar het ziekenhuis: kleine en grote infecties; er is een stent (buisje om de luchtpijp open te houden) geplaatst. Deze geeft haar af en toe problemen als er plukjes slijm voor zitten, wat tot benauwdheid leidt. In vergelijking tot de periode voor de transplantatie zegt Dinie: "Toen ik fibrose had en benauwd was, nam ik zuurstof en je wist dat je dan even geduld moest hebben en dan was je er weer. Nu zijn er af en toe van die vage bijwerkingen; en als er iets is waar ik niet tegen kan, dan is het onzekerheid. Ik heb soms dagen met vreselijke spierpijnen; blijkt er ook bij te horen. Nu zijn er heel goede dagen, maar als de stent dicht zit, heb ik erg veel moeite met mijn situatie; het blokkeert mij ook en dat maakt me soms heel verdrietig. Maar alles bij elkaar genomen heb ik geen spijt van mijn transplantatie. Ik heb in 2006 de geboorte van een schat van een kleinzoon mogen meemaken; en dat had ik zonder transplantatie niet gehaald!"

De huidige situatie van Jenny ziet er anders uit. "Het gaat prima; ik geniet volop van het leven. In het begin heb ik een waslijst vol bijwerkingen gehad, zoals gewichtstoename, migraine, haaruitval, gewrichtspijnen en hoge bloeddruk. Het heeft wel 1½ tot 2 jaar geduurd voor alles onder controle was. Alles heb ik weer langzaam terug gewonnen wat ik verloren had: lopen, fietsen, wandelen, aankleden eten, leven, leven en nog eens leven. Het was als opnieuw geboren worden, een tweede kans en die heb ik met beide handen aangegrepen. Ik leef heel intens."

Naar anderen toe

Dinie vertelt: "Mijn ervaring is dat je geestelijk sterk moet zijn om een transplantatie te verwerken. Je boekt vaak vooruitgang en dan ben je blij. Maar dan krijg je plotseling een terugslag en moet je weer opnieuw beginnen. Ik zou iedereen die de kans krijgt aanraden over te gaan tot transplantatie. Ik werd goed voorgelicht, ook over de risico's. Was ik niet getransplanteerd dan was ik vast en zeker in mei 2005 overleden. Ik geniet dubbel van een goede dag; dan fleur ik helemaal weer op en daar doe je het toch voor. Je moet wel een positieve instelling hebben en vechtlust. Ondanks de tegenslagen ben ik tevreden, probeer ik er wat van te maken. Dat ben ik ook verplicht aan mijn donor vind ik, al valt het soms niet mee."

Jenny zegt hierover het volgende: "Als je kiest voor transplantatie, ga er dan helemaal voor! Heb vertrouwen dat het goed komt en geloof in je eigen kracht! Het is zo de moeite waard geweest: ik leef nog, geniet van mijn kinderen en mijn lief, van mijn vrienden om me heen, van alles wat het leven te bieden heeft en dat is zo ontzettend veel. Waard om voor te knokken!"

Oktober 2009

Antoon Huijben



Secretariaat: p/a UMC Maastricht
Secretariaat Longziekten, Postbus 5800
6202 AZ Maastricht
T (043)361 92 66
E longfibrosevereniging@home.nl
W : www.longfibrose.nl

De longfibrose patiëntenvereniging:

- wil een belangrijke bijdrage leveren aan het behouden van de kwaliteit van leven
- wil een belangrijke bijdrage leveren aan het behouden van de kwaliteit van zorg
- ondersteunt en stimuleert onderzoek
- behartigt de belangen van mensen die lid zijn van de vereniging
- krijgt advies van een adviesraad met onder andere longartsen en een fysiotherapeut
- geeft voorlichting
- organiseert cursussen voor het leren omgaan met een chronische ziekte
- brengt mensen met longfibrose met elkaar in contact door onder andere lotgenotenbijeenkomsten
- organiseert landelijke bijeenkomsten met interessante lezingen
- werkt nauw samen met het Astma Fonds, binnenkort Longfonds.

Steun het werk van de longfibrose patiëntenvereniging en wordt donateur of lid. Aanmelden kan via www.longfibrose.nl.

U ontvangt bovendien 5 x per jaar het blad 'over leven met longfibrose'.