

DOSSIER

# LONGTRANSPLANTATIE

Versie 2015



<b>INHOUDSOPGAVE</b>	<b>Pagina</b>
Deel 1: Wanneer komt u voor een longtransplantatie in aanmerking?	3
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Geschiedenis</li> <li>• Transplantaties</li> <li>• Welke patiënten komen voor longtransplantatie in aanmerking?</li> <li>• Welke longaandoeningen komen voor transplantatie in aanmerking?</li> </ul>	
Deel 2: Fase van aanmelding en screening	5
<ul style="list-style-type: none"> <li>• De aanmelding</li> <li>• De screening</li> <li>• De wachtlijst</li> <li>• Bereikbaarheid</li> <li>• Leefregels</li> <li>• Toekenning van een donorlong</li> <li>• Teleurstelling</li> </ul>	
Deel 3: Fase van de transplantatie en de tijd erna	8
<ul style="list-style-type: none"> <li>• De operatie</li> <li>• Intensive care</li> <li>• Intensieve begeleiding</li> <li>• Psychosociale problemen en maatschappelijk werk</li> <li>• Medicatie</li> <li>• Follow-up</li> <li>• Risico's van de longtransplantatie</li> <li>• Resultaten van de longtransplantatie</li> <li>• Nieuwe ontwikkelingen</li> </ul>	
Deel 4: Transplantatie de moeite waard Patiëntenverhaal	11

## LONGTRANSPLANTATIE

### ***Deel 1: Wanneer komt u voor een longtransplantatie in aanmerking?***

#### *Geschiedenis van de longtransplantatie.*

De eerste longtransplantatie werd in 1963 in de Verenigde Staten uitgevoerd. Deze was helaas niet succesvol. Daarom werd het longtransplantatieprogramma stopgezet. Pas in de jaren tachtig werd dit programma opnieuw gestart. Inmiddels waren er betere geneesmiddelen tegen afstoting en verbeterde chirurgische technieken.

#### *Transplantatiecentra in Nederland*

In 1989 vond in Nederland in het St. Antonius Ziekenhuis in Utrecht de eerste enkelzijdige longtransplantatie plaats. De eerste dubbelzijdige longtransplantatie vond hier plaats in 1990. 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.

In 2009 zijn 65 longtransplantaties uitgevoerd. In 2013 waren dat er 78 en in 2014 steeg dit tot 91 (cijfers Nederlandse Transplantatie Stichting, de NTS). Er staan nog altijd meer mensen op de wachtlijst voor een transplantatie dan dat er donoren zijn vanwege het tekort aan donororganen. De gemiddelde wachttijd is gedaald tot twee jaar. Per 1 januari 2015 staan 178 mensen op de wachtlijst voor longtransplantatie.

Wereldwijd vinden 1500 longtransplantaties per jaar plaats.

#### *Organisatie in Nederland*

\*) De Nederlandse Transplantatie Stichting (NTS) zorgt ervoor dat donororganen en -weefsels die beschikbaar komen voor transplantatie zo goed mogelijk worden gebruikt en terecht komen bij de meest geschikte ontvanger. Dit betekent dat de NTS bijvoorbeeld verantwoordelijk is voor het beheer van de wachtlijst, raadpleging van het Donorregister en het toewijzen van organen en weefsels aan ontvangers. Deze toewijzing is door de NTS gedelegeerd aan Eurotransplant (ET). Door een internationale samenwerking komen voor zoveel mogelijk ontvangers geschikte organen beschikbaar. De Nederlandse Transplantatie Stichting (NTS) is een dienstverlenende non-profitorganisatie voor de transplantatiecentra en andere ziekenhuizen in Nederland. Daarnaast geeft de NTS informatie aan het Nederlandse publiek over donatie van organen en weefsels.

### **Transplantaties**

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

Tabel 1: aantallen orgaantransplantaties (bron website en jaarcijfers 2013 NTS)

	<b>Nier</b>	<b>Lever</b>	<b>Hart</b>	<b>Longen</b>
<b>2009</b>	814	132	36	67
<b>2010</b>	867	135	46	67
<b>2011</b>	860	135	44	68
<b>2012</b>	961	146	37	80
<b>2013</b>	954	140	37	88

Tabel 2: overzicht patiënten die wachten op een transplantatie  
(bron website voorlopige jaarcijfers 2013 NTS)

	<b>Nier</b>	<b>Lever</b>	<b>Hart</b>	<b>Longen</b>
<b>31-12-13</b>	710	132	84	189

### Welke patiënten komen in aanmerking voor transplantatie?

U komt in aanmerking voor een longtransplantatie als er geen mogelijkheden meer zijn voor behandeling, de kwaliteit van leven slecht is en de verwachting is dat u zonder longtransplantatie binnen afzienbare tijd komt te overlijden. Een longtransplantatie moet een sterke stijging van de overlevingskans geven en een sterke verbetering van de kwaliteit van leven.

Bekeken wordt of er risico's zijn voor een longtransplantatie. Deze risico's kunnen tot gevolg hebben dat de transplantatie geen succes is.

Mogelijke risico's zijn:

- Te hoog of te laag gewicht met een body mass index(BMI) hoger dan 30 of lager dan 16
- Hart- en vaatziekten. Dit zijn ziekten die betrekking hebben op het hart en de bloedvaten zoals een beroerte, hartinfarct en ontstekingen van het hart
- Een hoge leeftijd
- Ernstige osteoporose (botontkalking)
- Infecties

Als een of meer van deze risico's aanwezig zijn is het soms nodig om aanvullende onderzoeken te doen.

Over het algemeen wordt voor longtransplantatie een leeftijdsgrens van 65 aangehouden. Dit is echter geen absolute grens, maar cijfers hebben aangetoond dat na deze leeftijd de overlevingskansen geleidelijk afnemen.

### Redenen om de transplantatie niet uit te voeren

Er zijn maar weinig donororganen. Daarom is het belangrijk dat de mensen die (een) donorlong(en) krijgen een grote kans hebben dat ze de zware transplantatieperiode goed doorstaan. In een aantal gevallen komt u niet in aanmerking voor een longtransplantatie. Dit noemen we absolute contra-indicaties. Dit zijn:

- U nu rookt óf in de afgelopen zes maanden hebt gerookt
- U gebruikt alcohol of drugs gebruikt óf heeft deze de afgelopen zes maanden hebt gebruikt
- Het niet goed werken van andere organen (bijvoorbeeld het hart, de nieren of de lever).

Daarnaast kan het voorkomen dat u niet in aanmerking komt voor een longtransplantatie als u een ernstige ziekte hebt, zoals kanker. Ook als uw arts denkt dat u door een psychische ziekte niet genoeg mogelijkheden hebt om te herstellen, dan kan het zijn dat u niet in aanmerking komt voor een longtransplantatie. Ook zal uw arts meewegen of u in het verleden adviezen van uw arts

zorgvuldig hebt opgevolgd. Na de transplantatie moet u namelijk medicijnen slikken en zult bepaalde leefregels moeten naleven.

## **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**

Uw eigen longarts verzorgt de aanmelding voor de longtransplantatie. De ziektegeschiedenis wordt vervolgens in het transplantatieteam besproken. Afhankelijk van de uitkomst van deze bespreking wordt u 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 u een weloverwogen besluit kunt nemen.

Hierna worden de gegevens opnieuw besproken in het transplantatieteam en wordt beoordeeld of u 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. Ook gaat u 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 uw 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. Het is mogelijk dat de maatschappelijk werker zowel u als uw familie begeleiding biedt. De transplantatieverpleegkundige biedt informatie, beantwoordt vragen en biedt zonodig ondersteuning.

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

### **Long Allocatie Systeem (LAS)**

Nadat alle onderzoeken zijn afgerond, wordt de LAS score bepaald. LAS staat voor Long Allocatie Systeem. De LAS maakt een schatting op overlijden zonder transplantatie, gaat dus uit van de ernst van de ziekte. De screening bepaalt of u medisch geschikt bent voor transplantatie.

### **Op de wachtlijst**

Er volgt een gesprek, het zogenaamde groenlicht-gesprek. Voor dit gesprek worden ook uw naasten (partner, kinderen) uitgenodigd. Als u te horen hebt gekregen dat u in aanmerking komt voor transplantatie, dan wordt u aangemeld bij Eurotransplant (ET) en op de wachtlijst geplaatst.

Het kan echter ook gebeuren dat u te horen krijgt dat u niet in aanmerking komt voor longtransplantatie. Dan wordt u terugverwezen naar uw longarts.

Als u op de wachtlijst wordt geplaatst, dan moet minimaal één keer per half jaar de LAS score worden ge-update om actief op de wachtlijst te blijven. Als blijkt dat de ziekte is verergerd, kan dat betekenen dat u hoger op de wachtlijst komt.

Ook moet u een aantal administratieve handelingen doen en de nodige handtekeningen zetten.

Daarna volgt een zware periode in het traject van longtransplantatie. Het is namelijk niet bekend hoe lang het wachten zal duren. Ook weet u niet 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 u bent aangemeld bij Eurotransplant is het van belang dat u 24 uur per dag - mobiel - bereikbaar bent. U bent hier zelf verantwoordelijk voor!

### **Leefregels**

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

- uw conditie zo optimaal mogelijk krijgt en houdt; al dan niet onder begeleiding van een fysiotherapeut
- uw gewicht op peil houdt. Over- en ondervoeding hebben een negatief effect op uw conditie nu en op de herstelperiode na de transplantatie
- als u zuurstof gebruikt, dit minimaal 16 – 24 uur per dag gebruikt
- luchtweginfecties in een zo vroeg mogelijk stadium laat behandelen
- medicijnen gebruikt tegen botontkalking, indien van toepassing.

### **Toekenning van een donorlong**

Het toewijzen van donororganen gebeurt door Eurotransplant (ET). Als donorlongen beschikbaar komen, dan maakt ET een lijst van geschikte ontvangers. Deze lijst is gebaseerd op bloedgroep en formaat longen en de LAS. De LAS bepaalt uiteindelijk de volgorde van de lijst met kandidaten aan wie de donorlong(en) zal/zullen worden aangeboden. Hoe hoger de LAS, hoe groter de kans op een transplantatie.

Als er dan een *match* is gevonden, dan neemt ET contact op met de arts van het transplantatiecentrum. Deze bepaalt of het orgaan medisch gezien geschikt voor u is en besluit het orgaan al dan niet te accepteren. Als het orgaan geaccepteerd is, wordt alles in werking gezet om de donorlong te vervoeren (soms met helikopter of vliegtuig) naar het transplantatiecentrum en moet u zo snel mogelijk naar het transplantatiecentrum om voorbereid te worden voor de operatie.

### **Teleurstelling**

Het ook zijn dat op het moment dat u in het ziekenhuis arriveert, of zelfs al helemaal bent voorbereid op de operatie, blijkt dat de donorlongen toch niet geschikt zijn voor transplantatie en gaat de operatie niet door. Dit kan zelfs meerdere keren voorkomen. Een enorme teleurstelling voor u en uw familie en er is soms tijd nodig om dit te verwerken.

### **Deel 3: Fase van de transplantatie en daarna**

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

Als vanuit het ziekenhuis of de afdeling waar het donororgaan is uitgenomen groen licht wordt gegeven, wordt u in slaap gebracht via een al aangesloten infuus. Uw 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 wordt u liggend op de niet te opereren zijde geopereerd. Uw long wordt verwijderd en de donorlong wordt geïmplant. Uw lichaam wordt met de luchtpijp, de longslagader- en de longaderverbinding met de donorlong verbonden.

Tijdens de transplantatie zal uw andere (eigen) long voor voldoende zuurstof in uw 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 wordt u liggend op de rug geopereerd.

#### **Intensive care**

Na de transplantatie gaat u naar de intensive care, waar u 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 voldoet aan een aantal criteria, zoals een goede gaswisseling, stabiele laboratoriumuitslagen, goede lichaamstemperatuur en de patiënt moet helder en adequaat reageren.

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

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

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

Als de situatie stabiel is, gaat u naar de afdeling Longziekten.

#### **Intensieve begeleiding**

Na de transplantatie wordt u op de afdeling intensief begeleid door de fysiotherapeut. Het doel is om uw ademhaling, spierkracht en conditie te verbeteren. Na ontslag uit het ziekenhuis traint u nog een periode in het ziekenhuis waarna de revalidatie verder gaat in een centrum bij u in de buurt.

Bij revalidatie gaat het niet alleen om het opbouwen van spierkracht en uithoudingsvermogen. Het omgaan met uw energie vraagt continu aandacht. Behalve trainingen bij een fysiotherapeut kan aantal sessies bij een ergotherapeut u inzicht geven over hoe u uw energie verdeelt en welke keuzes u hierbij kunt maken in de dingen die u doet of laat.

#### **Psychosociale problemen en maatschappelijk werk**

Ontslag uit het ziekenhuis betekent 'eindelijk weer naar huis'. U krijgt te maken met nieuwe perspectieven. Maar soms ook met 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 u uzelf en de mensen om u heen de gelegenheid geeft om aan de nieuwe situatie te wennen. Voor de verwerking is het voor alle partijen van groot belang dat u 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 u naast de medicijnen ter voorkoming van afstotingsreacties nog een aantal andere medicijnen gebruiken. Het is belangrijk dat u de namen en dosering van al uw medicijnen kent en weet waarvoor ze zijn bedoeld. Ook is het belangrijk dat u deze op de juiste tijdstippen inneemt. Tevens moet u op de hoogte zijn van de juiste wijze van toediening en mogelijke bijwerkingen, voordat u uit het ziekenhuis wordt ontslagen.

Een aantal leefregels is 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 bent u gevoeliger voor huidkanker.

### Follow-up

De periode tussen de operatie en ontslag uit het ziekenhuis is gemiddeld tussen de drie tot zes weken. Gedurende de eerste drie maanden komt u 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	bloeding(en), acute afstoting, beademingsproblemen, bloeddrukproblemen
Kort na de operatie (dagen tot weken)	acute afstoting, infectie(s) of ontstekingsreacties, moeilijk ontwennen van de beademing, bloedingen, bijwerkingen van de medicijnen
Langer na de operatie (maanden tot jaren)	chronische afstoting, infectie(s), diabetes mellitus, hypertensie, nierfunctiestoornissen, hypercholesterolemie, osteoporose, lymfomen, maligne (huid)aandoeningen

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

### 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.



Longperfusiekamer UMCG

### Nieuwe technieken

In het Universitair Medisch Centrum Groningen is het sinds 2014 kort mogelijk dat donorlongen, die door het proces van overlijden zo zijn achteruitgegaan, dat deze niet voldoen aan de criteria voor transplantatie, worden behandeld in een speciaal hiervoor toegeruste kamer en zo mogelijk toch geschikt worden voor transplantatie.

Donororganen (longen, maar ook hart, nieren en lever) worden in de *Organ Preservation and Resuscitation Unit* op speciale apparaten gelegd (perfusiemachines) die de situatie van het lichaam nabootsen. Via slangetjes krijgen ze bloed, zuurstof en andere stoffen, waaronder middelen die het functioneren kunnen verbeteren. Dit leidt ertoe dat het aantal donororganen kan worden vergroot, doordat meer organen geschikt kunnen worden gemaakt voor transplantatie.

Vooralsnog wordt deze techniek in Nederland alleen in het Universitair Medisch Centrum in Groningen toegepast. Over de hele wereld hebben zo al 300 mensen op deze manier donorlongen gekregen.

### *Stijging kansen*

Wereldwijd is van postmortale donoren maar 20% van de longen geschikt voor transplantatie, dus een op de vijf. In 2014 waren er in Groningen 250 donoren aangeboden, waarvan uiteindelijk maar 40 transplantaties konden worden uitgevoerd. Afhankelijk van de nieuwe techniek stijgen de kansen hiermee naar 50%.

### *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 van de donor (non-heart beating). Men denkt dat de patiënt die dit donororgaan getransplanteerd krijgt, mogelijk veel beter af is.

In deel vier leest u een patiëntenverhaal uit Papillon, jubileumuitgave 2014

## Deel 4: Patiëntenverhaal

(uit het Informatieblad 'Over leven met longfibrose, uitgave juni 2014)

Na ruim tweeënhalp jaar wachten eindelijk nieuwe longen.

*'Die eerste teug zuurstof zonder een slangetje in je neus, zo heerlijk!'*

Haar artsen hadden haar eigenlijk al opgegeven, maar dat lieten ze niet blijken. Marian (1971) hoorde dat pas later, na haar longtransplantatie in november 2013. Dat verklaart wel waarom ze in het ziekenhuis de laatste weken voor haar longtransplantatie alles mocht.

Marian ligt vanaf juli 2013 in het Sint Antonius ziekenhuis te wachten op een longtransplantatie. Haar status is op dat moment hoogurgent. Op haar kamer vult Marian de minuten, uren, dagen, weken en maanden met tv kijken, computeren, puzzelen en ook met lekker uitslapen. Ondertussen krijgt Marian fysiotherapie om haar conditie op peil te houden. Op het laatst

kan ze bijna niet meer lopen en neemt de fysiotherapeut haar soms mee in de rolstoel voor een rondje ziekenhuis. Voor Marian's eventuele longtransplantatie wordt elke twee weken de LAS-score (zie kader) opnieuw ingevuld en wordt gecheckt of er geen ontstekingen zijn. Ook komen elke week de transplantatiearts en de transplantatieverpleegkundige bij haar langs, maar op het laatst is er niet veel meer te bespreken dan 'Hoe gaat het nu?' Later blijkt dat de artsen het somber inzien, omdat ze bang zijn dat nieuwe longen niet op tijd komen. Tot dinsdagavond 26 november 2013.

### Neem een ander in de maling

Marian vertelt: 'Mijn moeder was toevallig op bezoek toen een verpleegkundige op 26 november binnenkomt met een stralende lach op haar gezicht en roept: "We hebben nieuwe longen voor je beschikbaar". Ik geloofde er niets van en reageerde met: Ja hoor, neem een ander in de maling. Als dan ook een andere collega met een nog grotere smile binnenkomt en vraagt of ze het aan de andere collega's op de afdeling mag vertellen, dan begin ik het te geloven. Ik heb nooit gedacht dat het ook mijn laatste uren zouden kunnen zijn en was heel rustig. Dat kwam ook wel door het slaapmiddel dat ik kreeg ter voorbereiding van de operatie. Ik had al die tijd in Nieuwegein gelegen, maar ging met de ambulance naar Utrecht. In de ambulance werd van alles al voorbereid. Inmiddels was de familie aangekomen en hebben we afscheid genomen, maar ik was erg moe van het slaapmiddel.'

### Stiekem draaide de verpleging de zuurstof op nul

Als buitenstaander sta je er nauwelijks bij stil wat het voor de familie betekent als iemand zo'n zware operatie ondergaat. Marian: 'Voor de



familie is dit het zwaarst. Als ik zou komen te overlijden, dan had ik er toch niets van gemerkt. Zelfs voor mijn neefje en nichtje was geregeld dat ze vrij kregen van school. Gelukkig heb ik van hun stress niets gemerkt. Ook niet van een hersteloperatie de dag na de transplantatie. Er was iets niet goed met het bloed. Ik heb zo'n tweeënhalve dag helemaal gemist. Toen ik weer bijkwam was het eerste dat ik merkte dat ik niet kon praten. Er zat een slang in mijn keel en dat was naar. Ik kon niet uitleggen dat ik dorst had. Ik maakte handgebaren en uiteindelijk begrepen ze me. Maar ik mocht niets drinken; wel maakten ze met een doekje mijn lippen nat. De slang mocht er gelukkig de volgende dag uit maar ik durfde niet te gaan slapen. Bang dat er iets mis zou gaan. Ik durfde ook niet zonder zuurstof en wilde, eigenwijs als ik ben, nog wel één liter hebben. Toch kwamen ze de zuurstof afkoppelen en raakte ik in paniek. "Ik kan niet zonder", riep ik. Ze hadden het heel slim aangepakt, want ze hadden het zuurstofgehalte stiekem steeds verder teruggedraaid; het stond al een uur op nul. En die eerste teug zuurstof zonder slangetjes, dat was zo heerlijk!'

## In dit blad onder meer:

**Onze nieuwe voorzitter:**  
Roger Bickerstaffe

**In gesprek met Riet Kulk:**  
*'Verslaafd aan zuurstof',*  
een ontwapenend boek

**Dr. Rémy Mostard, longarts:**  
*'Bijader de patiënt of*  
*het je eigen familie is'*



'Ik mocht na zes dagen van de intensive care af en terug naar mijn kamer in het ziekenhuis. Mijn familie riep maar "Meid, wat ga je hard". Toen moest ik alles weer zelf gaan doen. En wat was de verpleging streng! Dat is natuurlijk logisch, ik moest mijn conditie weer op peil brengen. Dat was in het begin heel lastig, want tijdens de operatie was mijn rechterknieholte bekneld en heb ik een klapvoet gekregen. Gelukkig gaat dit wel steeds beter en worden de klachten minder.'

Op 30 december mag Marian naar huis en viert ze oud en nieuw met haar familie. Ze geniet met volle teugen van het vuurwerk, maar ze blijft wel binnen! Ze was liever met Kerst al naar huis gegaan, maar de verpleging wilde dat ze zich goed zou kunnen redden en dat ging nog niet met haar voet.

#### Ervaringen uitwisselen in de wachtkamer

Marian gaat nu eens per maand voor controle naar het ziekenhuis en dat wordt straks nog verder afgebouwd. 'In de wachtkamer worden veel ervaringen uitgewisseld en volgens de longarts heeft dat meer effect dan zijn eigen spreekuur. Het gaat over van alles en je kunt anderen bijvoorbeeld geruststellen dat het trillen van je handen na drie maanden wel over is. En ook de misselijkheid zakt in de loop van de tijd. Dus niet meer drinken met een rietje of grossieren in kartonnen spuugbakjes.'

Marian gaat nu twee keer in de week naar fysiotherapie en doet daar vooral krachttraining. Ook fietst ze weer op haar elektrische fiets, nadat ze dat anderhalf jaar niet had gedaan. 'Toen ik voor de eerste keer weer een blokje om

wilde fietsen, was mijn vader het liefst met mij meegegaan, maar ik ging alleen. Wel bleef hij op de stoep voor het huis wachten tot ik weer terug was. Net als je dat bij een klein kind doet die voor het eerst gaat fietsen. Dat was heel bijzonder'. Marian woont weer bij haar ouders, na haar scheiding. 'Dat was natuurlijk heel vervelend, maar het mooie is nu dat mijn ouders mij hebben kunnen opvangen en verzorgen.'

#### Toekomst

En de toekomst? Ze is aan het nadenken over vrijwilligerswerk, want vast werk zal waarschijnlijk niet meer mogelijk zijn. Er is genoeg aanbod als het gaat om vrijwilligerswerk, maar in de praktijk mag ze niet alles zo maar doen. 'Ik dacht er aan om als vrijwilliger bij een kinderboerderij te gaan werken, maar daar zijn veel te veel bacteriën. Ook een verzorgingstehuis is geen optie. Dat is nog veel erger'. Ze schaterlacht erbij. Ze denkt er nu over na om zich aan te melden als demonstratiekok in een

supermarkt om hapjes te gaan koken en aan te bieden aan het winkelend publiek. Ze heeft altijd in een supermarkt gewerkt en daar ligt toch ook wel haar hart. 'Ik moet nog wel even moed verzamelen om op de bedrijfsleider af te stappen, maar dat komt vanzelf wel'.

#### 'Ik wil de nabestaanden van mijn donor bedanken'

'Ik ben nu bezig met een brief aan de nabestaanden van mijn donor. Ik zal nooit te weten komen van wie ik de longen heb gekregen en of het een man of een vrouw was. Dat was vroeger anders. De brief die ik schrijf, moet ook volledig anoniem zijn. Ik geef hem af aan mijn transplantatiearts en die zorgt dan weer dat hij bij de juiste mensen terecht komt. Ik wil hun het gevoel geven dat ze er goed aan hebben gedaan. Wie weet hebben nog meer mensen een nieuwe kans gekregen, met een nieuwe lever of nier. Ik heb in ieder geval weer een toekomst en daar ben ik ze dankbaar voor!'

## LAS-score

Vanaf 22 april 2014 vervangt de Long Allocation Score de status 'urgent' of 'hoogurgent' bij de verdeling van donorlongen. Tot nu toe gold bij het toewijzen van donorlongen in Nederland vooral hoe lang een patiënt op de wachtlijst stond. Bij de LAS-score gaat het om de urgentie en hoe groot de kans is dat iemand in de periode dat hij op de wachtlijst staat, komt te overlijden binnen één jaar. Ook is de overlevingskans na de transplantatie belangrijk en nemen transplantatieteams mee dat ze geen transplantaties doen bij patiënten die er te slecht aan toe zijn om een operatie te ondergaan. Alle patiënten die al op de wachtlijst stonden, zijn hierover geïnformeerd door hun transplantatiearts. Meer informatie over de LAS-score staat op [www.transplantatiestichting.nl](http://www.transplantatiestichting.nl). De longpatiëntenverenigingen waren begin april uitgenodigd door de Transplantatiestichting om uitvoerig bijgepraat te worden over de LAS-score en de procedure bij Eurotransplant.

## 'Ik geef de pen door...'

Door Inge Schepers-Terhaar (1967), ex-longfibrosepatiënt.

"Ik was longfibrosepatiënt sinds maart 2013. De oorzaak: Familiäre Pulmonale Fibrose (FPF) met een zeer progressief verloop. Nieuw leven, dat is wat ik in september 2014 heb mogen krijgen door een longtransplantatie, waar ik zo dankbaar voor ben.

Dat je weer mag genieten van je gezin, familie, vrienden en mensen om je heen.

Maar ook het gevoel dat jij juist die kans krijgt voor een tweede leven en wat je daar allemaal mee wilt gaan doen. Natuurlijk wil je veel leuke dingen doen maar ook weer de gewone dagelijkse dingen zijn belangrijk, want om je heen gaat het maar door.

Ik fiets, wandel, en winkel weer met mijn dochters en neem weer deel aan het 'gewone' leven. Je weet nu dat wat vroeger zo gewoon was, nu zo bijzonder kan zijn, zoals het vroege zonnetje, een reiger in de wei en de vogels die je nu ineens eerder hoort fluiten.

Maar ook de gedachte aan alle mensen met een longziekte en nabestaanden van donoren, maar ook aan mijn vader die in september 2000 aan FPF is overleden en mijn zus, bij wie FPF is geconstateerd.

Maar ook zie je dat de ontwikkeling verder is dan 15 jaar geleden. Onder andere door de inzet van de Longfibrosepatiëntenvereniging, longartsen, fysiotherapeuten en verpleegkundigen die allemaal meewerken aan informatie die we allemaal zo graag willen hebben op zoek naar het antwoord op longfibrose. Of er ooit een antwoord zal zijn weet niemand, maar het zou mooi zijn als



er een ontwikkeling zou zijn die leidt tot medicatie waardoor je geneest van de ziekte. Daar kunnen we aan bijdragen met informatie van zowel longfibrosepatiënten als van longgetransplanteerden, maar ook door elkaar te steunen.

Ik zal mezelf gaan inzetten voor de Longfibrosepatiëntenvereniging en als vrijwilliger hand- en spandiensten verrichten. Ik verheug me er op om samen te gaan werken en dat ik wat voor de vereniging kan betekenen."

Groetjes, Inge Schepers-Terhaar

Ik geef de pen door aan  
Bram Zeijlemaker.



### COLOFON:

Auteur: Lida Naber, coördinator Longfibrosepatiëntenvereniging

Datum: 21 mei 2015

Bronnen: Nederlandse Transplantatie Stichting, informatie van de NTS\*), artikel informatieblad voor mensen met longfibrose, uitgave maart 2015.

Foto's: Nederlandse Transplantatie Stichting, Lida Naber, Marjan de Goede, Inge Schepers-Terhaar