

Longtransplantatie

Informatiebrochure patiënten





1. Welkom in ons team.....	4
2. Waarom heb ik een long- transplantatie nodig?.....	4
3. Screening.....	7
4. Wachtlijstperiode longtransplatatie.....	9
5. Orgaandonatie.....	14
6. Oproep voor transplantatie.....	14
7. Longtransplantatie.....	16
8. Na de longtransplantatie.....	16
9. Medicatie.....	22
10. Complicaties na longtransplantatie.....	25
11. Opvolging na longtransplantatie.....	31
12. Een gezond leven na transplantatie.....	32
13. Vaak voorkomende medicatie na transplantatie.....	39
Contact.....	48

Beste patiënt,

U kan binnenkort een longtransplantatie ondergaan omdat u lijdt aan een ernstige longziekte die uw levenskwaliteit sterk beïnvloedt. Deze brochure geeft u en uw familie informatie over het longtransplantatietraject in het UZA. De mogelijkheid tot een longtransplantatie zal bij u ongetwijfeld heel wat emoties en vragen oproepen.

Indien u na het lezen van deze brochure nog vragen hebt, aarzel dan niet contact op te nemen met het longtransplantatieteam. Wij beantwoorden uw vragen eerlijk en openhartig.

1. Welkom in ons team

Als patiënt komt u in ons transplantatieteam terecht als de belangrijkste speler. We willen uw levenskwaliteit tijdens het traject zo hoog mogelijk houden. Dat doen we in samenspraak en met wederzijdse inzet van u, uw vertrouwenspersoon en ons team tijdens het transplantatieprogramma.

We werken in een multidisciplinair team waarbij zorgverleners uit verschillende medische disciplines elk een belangrijke bijdrage leveren aan uw zorg. Elke patiënt is voor ons uniek en heeft persoonlijke levensdoelen en behoeften. We geven u informatie en educatie, en met die kennis vertrouwen we erop dat u weloverwogen beslissingen kan nemen over uw gezondheid en levenskwaliteit.

Waar kan u ons bij helpen?

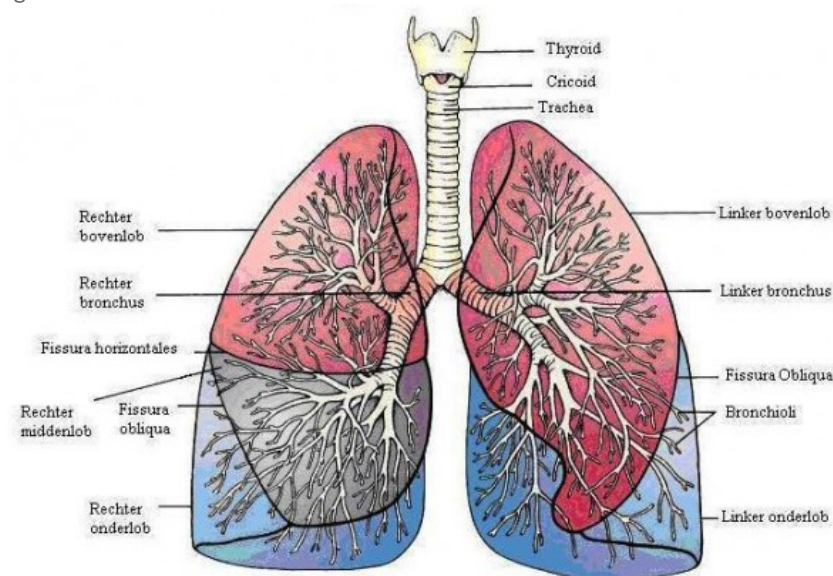
- Een goede gezamenlijke inzet van u en het transplatatieteam is essentieel om ervoor te zorgen dat u de beste behandeling, revalidatie en nazorg krijgt. Tussen alle partijen geldt wederzijds respect en empathie.
- Geef ons steeds correcte informatie en vertel ons uw bezorgdheden.
- Geef aan wanneer u iets niet begrijpt of meer uitleg wil.
- Weet dat patiënten in nood medische voorrang krijgen.

2. Waarom heb ik een longtransplantatie nodig?

Om te begrijpen waarom u een longtransplantatie nodig hebt, is het belangrijk dat u weet hoe uw longen werken.

Waar zitten mijn longen?

Uw longen bevinden zich in uw borstkas en worden omringd door ribben. Tussen uw borstwand en longen liggen twee longvliezen (zie 'h'). Tussen deze twee longvliezen zit een soort 'glijmiddel', waardoor de vliezen over elkaar kunnen bewegen. In een gezonde situatie zorgen de vliezen ervoor dat uw longen aan uw borstkas 'plakken'. Aan de onderkant van uw longen bevindt zich het middenrif (diafragma). Het middenrif is belangrijk bij de ademhaling. Uw linker- en rechterlong lijken veel op elkaar, maar zijn wel verschillend. Zo is de linkerlong altijd iets kleiner dan je rechterlong, doordat het hart deze ruimte nodig heeft.

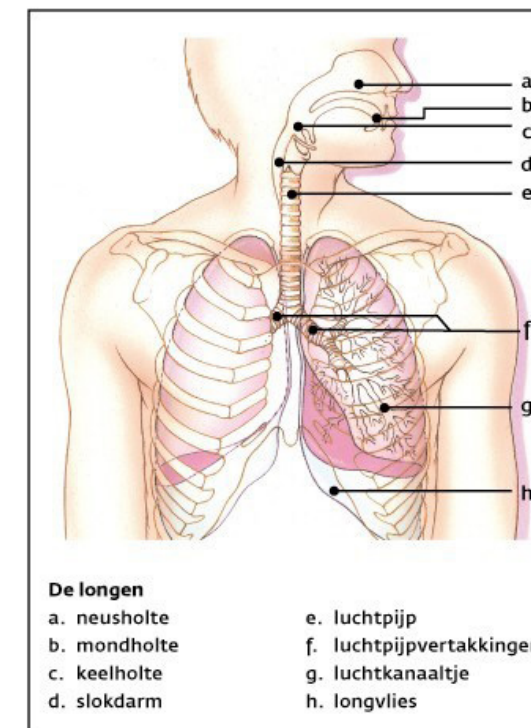


Hoe werken mijn longen?

Onze longen zijn van levensbelang. Ze zorgen ervoor dat we kunnen ademen. Met gezonde longen gaat ademen vanzelf, waardoor je bijna zou vergeten hoe belangrijk de longen zijn. Dankzij hen krijgt ons lichaam elke vier seconden zuurstof. En dat 24 uur per dag, je hele leven lang. Een goede werking van de longen is dus op zijn minst gezegd onmisbaar.

De longen lijken op omgekeerde bomen. Je luchtpijp is de stam van de boom. De lucht die we inademen, komt via onze mond of neus in de luchtpijp (zie 'e') terecht. De luchtpijp is een stevige buis waarin kraakbeenringen zitten, zodat de buis altijd open is. Hij splitst zich in twee takken, die we bronchi (zie 'f') noemen. Aan de uiteinden van de kleinste bronchi zitten de longblaasjes. De longblaasjes geven de ingeademde zuurstof af aan het bloed. Het bloed brengt de zuurstof naar alle plaatsen in het lichaam.

De longen zijn zacht en sponsachtig: dat maakt ze erg kwetsbaar. Om ze te beschermen zijn keel, neus en mond bedekt met een slijmvlies. Als we bij het ademen schadelijke stoffen en bacteriën binnen krijgen, blijven die voor een groot deel kleven aan het slijmvlies. Ook de bronchiën en de longen zelf zijn aan de binnenkant bedekt met een slijmvlies. De zogenaamde trilhaartjes in het longslijmvlies vervoeren het vuil dat er toch is gekomen naar de keel. Daar wordt het slijm opgehoest of ingeslikt (ingeslikt slijm gaat met de ontlasting naar buiten). Zo proberen de longen zichzelf schoon te houden en irritaties te voorkomen.



Wie komt in aanmerking voor een longtransplantatie?

Mensen die verwezen worden voor een longtransplantatie lijden meestal aan één van de volgende aandoeningen:

1. COPD

COPD of chronisch obstructief longlijden is een chronische longziekte waarbij longblaasjes verloren gaan. De ernst van de ziekte hangt samen met het aantal beschadigde longblaasjes. De longblaasjes gaan kapot waardoor ze met elkaar in verbinding komen te staan. Hierdoor ontstaan er grote, met lucht gevulde blazen. Door de verminderde hoeveelheid longblaasjes, is het oppervlak van de long dat zuurstof op kan nemen kleiner. Personen die lijden aan COPD hebben last van kortademigheid. Dikwijls is er ook een hoest waarbij meestal ook fluimen worden opgegeven.

2. Interstitieel longlijden

Interstitieel longlijden is een verzameling van ziekten waarbij er een overmatige vorming is van littekenweefsel in het interstitium, de ruimte tussen de longblaasjes (alveool) en de bloedvaten. Een nieuwere naam voor deze aandoeningen is diffuse parenchymziekte van de long (DPLD).

3. Mucoviscoidose/ Bronchiëctasieën

- Cystic fibrosis
Taaislijmziekte, andere benamingen zijn cystische fibrose (CF) of mucoviscidose, is een erfelijke ziekte, waarbij slijm dat op diverse plaatsen in het lichaam wordt afgescheiden abnormaal taai is (bv. In de longen). Dit leidt tot onherstelbare beschadiging van de luchtwegen en longen door een grotere vatbaarheid voor ernstige, steeds terugkerende infecties.
- Bronchiëctasieën
Bronchiëctasieën zijn blijvende verwijdingen van delen van de luchtwegen (bronchiën) door beschadiging van de bronchuswand. De oorzaak is meestal een ernstige luchtweginfectie.

4. Pulmonaal hypertensie

Pulmonale hypertensie (PH) betekent verhoogde bloeddruk in de longen. De oorzaken zijn zeer divers. Het is een zeldzame aandoening.

Wanneer kom ik in aanmerking voor een longtransplantatie?

De aandoening waaraan u lijdt moet onomkeerbaar zijn en alle andere mogelijke behandelingsvormen moeten tevergeefs geprobeerd zijn.

- Elke patiënt wordt individueel beoordeeld over zijn/haar geschiktheid voor transplantatie. Basisvereisten voor longtransplantatie zijn:
- Uw longtransplantscreening toont aan dat u longlijden heeft die ernstig genoeg is om een transplantatie te rechtvaardigen en dat u veilig de ingreep aankunt.
 - U wil een transplantatie en u begrijpt en aanvaardt uw verantwoordelijkheden t.o.v. het longtransplantatieprogramma.
 - U heeft een familielid of vertrouwenspersoon die u doorheen het transplantatieproces begeleidt en helpt.

We zullen u helpen om de voor- en nadelen van een longtransplantatie te begrijpen. Zo kunt u een goed geïnformeerde beslissing nemen om al dan niet in te stappen in het longtransplantatietraject. Indien een longtransplantatie aangewezen is, ligt de keuze om verder te gaan met de longtransplantatie volledig in uw handen. Ons doel is om uw transplantatie zo veilig en succesvol mogelijk te laten doorgaan. We doen alles binnen onze mogelijkheden om de transplantatie goed te laten verlopen. We overleggen samen met u de medische beslissingen en helpen u om uw behandeling te begrijpen.

Het ondergaan van een transplantatie zal uw leven drastisch veranderen. Vooraleer u instemt met een longtransplantatie moet u bereid zijn om levenslange veranderingen te ondergaan. Dit houdt in dat u deel uitmaakt van het zorgteam, uw behandeling begrijpt, uw medicatie strikt en stipt inneemt, regelmatig beweegt en uw afspraken nakomt.

Het doormaken van alle voorbereidende onderzoeken, het wachten terwijl u op de wachtlijst staat, de ingreep zelf en de hele herstelperiode na de transplantatie eisen van u doorzettingsvermogen en emotionele stabiliteit.

Een vertrouwenspersoon kan u ondersteunen

Al onze patiënten hebben een partner/naaste nodig die hen begeleidt tijdens het longtransplantatieprogramma. Hij/zij begeleidt u tijdens revalidatie, en voor en na de transplantatie. Hij/zij kan u ook helpen om uw medicatie en uw behandelplan mee op te volgen.

Deze persoon kan ook emotionele steun en vriendschap bieden. Iedereen die het transplantatieprogramma volgt, heeft dit nodig. De vertrouwenspersoon kan ook voor u opkomen en voor u spreken, wanneer u dit niet zelf kunt.

3. Screening

Om de mogelijkheid tot transplantatie te bekijken wordt u eerst voor een kennismakend gesprek gezien op de transplantatieraadpleging. Na kort overleg binnen het transplantteam, ondergaat u alle noodzakelijke onderzoeken op de afdeling longziekten (D1). We proberen alle nodige onderzoeken zo kort mogelijk op elkaar te plannen zodat u na een vijftal dagen weer naar huis kunt.

Wanneer de resultaten bekend zijn, wordt door het hele team gezamenlijk beslist of u transplatatie kan ondergaan. **Het is belangrijk dat u weet dat u pas op dit moment zekerheid hebt over de longtransplantatie.**

Voor- en nadelen van longtransplantatie

Voordelen	Nadelen
Minder kortademigheid	Levenslang medicatie tegen afstoting
Meer energie	Levenslang controleafspraken in het ziekenhuis
Minder beperkingen	Bijwerkingen van de medicatie
Betere levenskwaliteit	Groter infectierisico na de transplantatie
Langer leven	Complicaties na de transplantatie

Multidisciplinaire screeningsonderzoeken

- Sputumcultuur
- HLA-bepaling
- Bloedonderzoek
- Mantouxtest
- RX-scan van de thorax (borstkas)
- CT- scan van de thorax (borstkas)
- Longfunctieonderzoek
- Arteriëel bloedgas

- 6 minuten-wandeltest
- Botdensitometrie
- Kwantitatieve perfusiescan
- Elektrocardiogram (ECG)
- Echocardiogram
- Cardiologisch onderzoek
- Stress-echo (dobutamine of MIBI)
- Hartkatheterisatie
- Mammografie + advies gynaecoloog
- Duplex halsvaten
- Advies tandarts
- Advies anesthesist
- Advies oogarts
- Advies dermatoloog
- Advies sociale dienst
- Advies psycholoog
- Advies respiratoire revalidatie + ergospirometrie
- Advies diëtist
- Consultatie bij de thoraxchirurg
- CT-scan van de sinussen (+ neus-, keel- en ooronderzoeken)
- Manometrie / 24 uur pH-metrie / slikfunctie
- Echo abdomen
- Polysomnografie

indien > 40 jaar of op indicatie
indien > 45 jaar of op indicatie

indien mucoviscidose of op indicatie
op indicatie
indien mucoviscidose
op indicatie

Meer informatie over de verschillende onderzoeken vindt u terug op onze website www.uza.be.

Wat na de onderzoeken?

Als alle onderzoeken gebeurd zijn, worden de resultaten tijdens een multidisciplinaire vergadering besproken. Er zijn verschillende beslissingen mogelijk:

1. Te vroeg voor een longtransplantatie

Uw longziekte is nog niet ernstig genoeg om een longtransplantatie uit te voeren. U zult regelmatig bij de longarts op controle komen. Hij/zij zal uw ziekte verloop verder opvolgen.

2. Meerdere onderzoeken zijn noodzakelijk

Soms brengen de screeningsonderzoeken andere problemen aan het licht, die we verder moeten onderzoeken. Wanneer de extra onderzoeken gebeurd zijn, worden deze opnieuw besproken op de multidisciplinaire vergadering.

3. Transplantatie is een te hoog risico

Soms komen er tijdens de screeningsonderzoeken risico's naar boven die een negatieve invloed kunnen hebben op uw gezondheid en leven na transplantatie. In dit geval wordt u afgewezen als transplantkandidaat.

4. U wordt aanvaard als transplantkandidaat

Als er gaan contra-indicaties zijn en u bent bereid om verder te gaan met het longtransplantatietraject gaat u op gesprek bij de thoraxchirurg. De chirurg vertelt u alles over de operatie en de mogelijke risico's.

4. Wachttijstperiode voor een longtransplantatie

Tijdens de wachtperiode voor transplantatie hebben we twee doelen:

- Uw gezondheidstoestand stabiliseren of verbeteren
- Nieuwe problemen/aandachtspunten opsporen en behandelen

U zult regelmatig afspraken krijgen voor de pre-longtransplantconsultatie terwijl u gelijst bent. Deze afspraken zijn heel belangrijke opportuniteiten voor u en het transplantteam om uw gezondheid te monitoren en u te verzekeren dat u nog steeds geschikt bent voor transplantatie. Tijdens de consultatie kan uw medicatie aangepast worden en kunnen extra onderzoeken worden afgesproken. Het belangrijkste doel van deze consultaties is uw gezondheid en fitheid voor transplantatie op te volgen.

De zorg voor uw longziekte terwijl u op de wachtlijst staat is een samenwerking tussen het longtransplantatieteam en eventueel andere longartsen. Indien u al een longarts buiten het UZA had, is regelmatige opvolging aangewezen. Ook de opvolging door uw huisarts is noodzakelijk.

Terwijl u op de wachtlijst staat zullen sommige van de screeningsonderzoeken elke 3 tot 6 maanden worden herhaald om uw dossier bij te houden. Longfunctietesten, CT-scans, echocardiogrammen, bloedtesten en de 6 minuten-wandeltest zijn vaak herhaalde onderzoeken.

Mijn plaats op de wachtlijst

Het transplantteam hanteert verschillende criteria om beschikbare donoren te matchen met de patiënten op de wachtlijst.

De 2 belangrijkste punten zijn:

- 1. Bloedgroep (ABO-compatibiliteit)
- 2. Grootte van de longen (afgeleid van uw longfunctietesten)

De eerste stap om een donorlong te matchen is een compatibele bloedgroep. Onderstaande tabel toont wie u een long kan geven volgens bloedgroep:

Uw bloedgroep	u kan een long ONTVANGEN van	u kan een long DONEREN aan
O	O	O, A, B, AB
A	A, O	A, AB
B	B, O	B, AB
AB	AB, A, B, O	AB

Andere matchcriteria die worden gebruikt:

- 3. Indien meer dan één patiënt op de wachtlijst matcht met de donorbloedgroep en donorlonggrootte, kiest het transplantteam de meest zieke ontvanger
- 4. De periode dat u op de wachtlijst staat, kan ook een doorslaggevende factor zijn wie te transplanteren

Er bestaat geen toppositie op de wachtlijst. Uw status op de wachtlijst kan veranderen afhankelijk van uw gezondheid. De lijst wordt continu bijgewerkt. Indien uw status verandert, wordt u op de hoogte gebracht. Aanwezigheid op de consultatie en deelname aan de pré-transplantrevalidatie helpt het transplantteam om uw voortgang te monitoren en uw status aan te passen indien uw gezondheidstoestand slechter wordt. Weet dat u op elk moment kan getransplanteerd worden, ook indien u niet zo ziek bent. Door een tekort aan donorlongen zal helaas nooit iedereen op de lijst tijdig getransplanteerd kunnen worden. De gezondheidstoestand van gelijste patiënten kan verslechteren en voor sommigen kan niet tijdig een geschikte donor gevonden worden.

Psychologische ondersteuning bij longtransplantatie

Het hele traject van transplantatie kan een emotioneel zwaar proces zijn, wat effect kan hebben op allerlei levensdomeinen en op uw kwaliteit van leven. Voor de psychologische ondersteuning kan je gedurende het ganse traject bij de psycholoog van het transplantatieteam terecht.

Bij de screeningsonderzoeken worden er standaard een aantal gesprekken bij de psycholoog ingepland. Dit om een volledig beeld te krijgen van uw psychosociaal functioneren en kwaliteit van leven, waardoor we zicht krijgen op specifieke aandachtspunten, om zo een optimale begeleiding te kunnen aanbieden gedurende het transplantatietraject. Tijdens de wachtperiode van lijsting, tijdens opname voor transplantatie en als posttransplantpatiënt heeft u op regelmatige tijdstippen een afspraak bij de psycholoog van het longtransplantatieteam om uw psychosociaal functioneren op te volgen.

Bereikbaarheid

Wanneer een donorlong beschikbaar wordt, is iedere minuut van belang en moeten we u meteen kunnen bereiken. U hebt dan 2 uur om in het ziekenhuis te geraken vanaf het moment u gebeld wordt. Blijf te allen tijde voor ons bereikbaar. Uw contactgegevens worden genoteerd door onze longtransplantcoördinator:

- **Adres**
- **Vaste telefoon + GSM-nummer**
- **GSM-nummer vertrouwenspersoon, familie en vrienden**

Laat ons onmiddellijk weten indien één van deze contactnummers verandert of indien u in een ander ziekenhuis wordt gehospitaliseerd.

Wachten op een geschikte donor

De wachtlijstperiode wordt vaak als moeilijk en emotioneel ervaren. We weten niet hoe lang u op de wachtlijst zal staan. U heeft zelf geen controle over de wachtlijst. De lijst wordt continu bijgewerkt afhankelijk van nieuwe geaccepteerde patiënten en ge-transplanteerde patiënten.

Dit kan stressvol en ontmoedigend zijn voor u en uw vertrouwenspersoon. Gevoelens zoals angst, ongeduld en zelfs boosheid zijn normaal. Het transplantteam kan u helpen met:

- Educatie en informatie voor en na transplantatie
- Info i.v.m. financiële kwesties
- Emotionele steun

De stress en onzekerheid van het wachten

Het wachten op een geschikte donorlong kan veel stress met zich meebrengen. Oorzaken hiervan zijn: slechter wordende gezondheidstoestand en afhankelijkheid, impact op familieleden, financiële impact, angst dat de donorlongen niet op tijd beschikbaar zullen zijn. Er is geen “beste manier” om met deze stressvolle situaties om te gaan. Iedereen ervaart het transplantproces op een unieke manier en gaat hier anders mee om.

Vaak voorkomende reacties zijn:

- Fysiek: Vermoeidheid, slaapstoornis, verandering in eetlust, nachtmerries, spierspasmen, hoofdpijn, duizeligheid, nausea
- Emotioneel: Overgevoelig, onzekerheid, hulpeloosheid, mood swings, angst, woede, frustratie, concentratieproblemen, vergeetachtigheid, twijfelen, isolatie en teruggetrokkenheid

Deze reacties zijn normaal. Neem contact op met het transplantteam indien u erdoor overweldigd wordt of uw dagelijks leven eronder lijdt. De psycholoog van het transplantteam plant op regelmatige tijdstippen een kort gesprek met u in om u te ondersteunen in deze wachtperiode en een luisterend oor aan te bieden

Enkele suggesties om met stress om te gaan:

- Breng structuur aan in de dagen. Blijf bezig en probeer uw leven zo normaal mogelijk te leiden.
- Praat met mensen. Uw emoties met iemand delen helpt in het verminderen van stress.
- Schrijf uw gevoelens in een dagboek.
- Breng tijd door met mensen die u vertrouwt.
- Laat het toe om triestig of gefrustreerd te zijn. Iedereen kan een “off day” hebben.
- Gebruik geen alcohol of drugs om met stress om te gaan.
- Beweeg zo veel als mogelijk.
- Eet regelmatig, slaap genoeg en drink genoeg water.

Omgaan met depressie en angst

Door de fysieke en emotionele uitdaging van het transplantgebeuren ervaren velen angst, paniek en/of depressie. Deze problemen komen frequent voor en kunnen behandeld worden. Het zal uw status op de transplantlijst niet beïnvloeden.

Symptomen van depressie en angst zijn gelijkaardig als deze van stress: irritabiliteit, isolement, frustratie, veranderingen in eetlust, vermoeidheid, veranderingen in slaappatroon, droefheid, verlies van hoop, aanhoudende spanning, rusteloosheid, schrik, overbezorgdheid. De symptomen van angst zijn geassocieerd met het onderliggend longlijden en kortademigheid.

Velen hebben baat bij een gesprek met de psycholoog om verschillende technieken aan te leren om beter met de symptomen om te gaan, een luisterend oor te vinden of in sommige gevallen is een verwijzing naar psychiatrie nodig om medicatie te krijgen. Zoals bij elke medische aandoening is medicatie soms nodig om ervoor te zorgen dat patiënten op hun best kunnen functioneren, deel kunnen nemen aan fysiotherapie en hun levenskwaliteit optimaliseren. Aarzel niet om uw transplantteam te contacteren indien u hierover wenst te praten.

Gezond blijven tijdens het wachten

Vaccinaties

Vaccinaties zijn belangrijk voor de gezondheid.

Aanbevolen vaccins:

- Griepvaccin: jaarlijks.
- Pneumococcenvaccin: elke 5 jaar.
- Hepatitis B vaccin of gecombineerd Hepatitis A en B vaccin, behalve voor patiënten die in hun voorgeschiedenis al zijn blootgesteld aan, of immuun zijn voor, hepatitis B.
- Varicella vaccinatie wordt aanbevolen voor elke volwassene die negatief test op de antistoffen in het bloed. Deze test wordt tijdens uw screeningsprocedure uitgevoerd. **Dit vaccin moet gegeven worden voordat u gelijst kan worden.**
- HPV (humaan papillomavirus vaccin) is aanbevolen voor jonge personen tot 26 jaar voor u gelijst wordt.

Tandarts

Een goede mondhygiëne is belangrijk voor transplantatie. Regelmatige controles bij uw tandarts wordt aanbevolen (elke 6 maand). Verwittig het transplantteam indien u geen tandarts hebt.

Roken

Alle transplantpatiënten worden geacht rookvrij te zijn tenminste 12 maanden vooraleer u gelijst kan worden. Neem contact op met het transplantteam indien u problemen ervaart om te stoppen met roken of om de rookstop vol te houden.

Reizen

Indien u buiten de perimeter van 2 uur van het UZA reist, verwittig dan het transplantteam. U kan hierdoor tijdelijk “on hold” op de wachtlijst komen te staan.

Vrij verkrijgbare geneesmiddelen

Overleg met het transplantteam voordat u start met nieuwe medicatie (ook vrij verkrijgbare en natuurlijke geneesmiddelen of kruiden). Sommige medicatie is niet veilig terwijl u gelijst bent. Verwittig ons team bij elk nieuwe voorgeschreven medicament of elke dosisaanpassing.

Hospitalisatie

Gedurende uw wachtlijstperiode kan uw longziekte verergeren. Infecties komen vaak voor. Soms is het nodig om opgenomen te worden om deze problemen aan te pakken. Dit wil niet zeggen dat u automatisch geschapt wordt van de transplantlijst. Sommige infecties of complicaties zijn ernstig genoeg om u tijdelijk ‘on hold’ te zetten voor transplantatie. U zult terug “actief” op de wachtlijst staan wanneer het medisch gezien veilig genoeg is om dat te doen.

Indien u in een ander (niet UZA) ziekenhuis wordt opgenomen, verwittig dan zo snel mogelijk het transplantteam. Zo kunnen we advies geven, op de hoogte blijven van uw toestand en eventueel overleggen of een transfer naar het UZA nodig is.

Wanneer contacteer ik het transplantteam?

Wie te bellen?

- Maandag tot vrijdag (9 tot 17 uur): longtransplant assessment coördinator of secretariaat longziekten
- Buiten de kantooruren: de longarts van wacht in het UZA
- Plots erger wordende kortademigheid is een urgentie. Bel 112.

Tel. secretariaat longziekten	+32 3 821 51 33
Tel. UZA algemeen (voor longarts van wacht)	+32 3 821 30 00

Fysiotherapie en revalidatie voor transplantatie

Bewegingsoefeningen zijn van essentieel belang voor en na je transplantatie. Het is een basisvereiste voor ons transplantprogramma.

Waarom moet ik bewegen?

Personen die een longtransplantatie nodig hebben zijn vaak beperkt in hun dagelijkse activiteiten door kortademigheid, vermoeidheid en spierzwakte. Vaak zijn mensen te angstig om te oefenen of hun activiteitsniveau op te drijven uit schrik voor kortademigheid. Als resultaat kan u zwakker worden. Fysiotherapie kan uw spiermassa aansterken en u meer energie geven om uw dagelijkse activiteiten aan te kunnen. Het zal u aansterken voor uw transplantatie. Uw fysiotherapeut ontwerpt een programma aangepast aan uw kunnen en noden. Oefeningen omvatten de fiets, loopband, stretching en gewichten. Uw fysiotherapeut leert u hier veilig mee om te gaan. Zij werken ook met revalidatieartsen om zeker te zijn dat uw voorgeschreven zuurstofnood aangepast wordt aan uw oefeningen en thuisactiviteiten.

Hoe vaak en waar ga ik naar longrevalidatie?

U kan oefenen in onze oefenruimte in het UZA en/of lokaal in uw buurt. Voorafgaand aan transplantatie neemt u 3 keer per week deel aan een trainingssessie. Als u buiten het UZA revalideert, dient u zich op regelmatige tijdstippen in het UZA te melden om uw vooruitgang te meten. We bevelen aan om enkele van uw oefeningen ook thuis te doen.

Wie ontwerpt mijn trainingsschema?

Uw oefenschema wordt opgesteld en gesuperviseerd door fysiotherapeuten. Zij beoordelen aandoeningen met betrekking tot spieren, botten, bloedsomloop, ademhaling en het zenuwstelsel. Fysiotherapeuten behandelen en voorkomen fysieke klachten die veroorzaakt worden door ziekte en langere periodes van inactiviteit.

Moet mijn vertrouwenspersoon me helpen bewegen?

Uw naaste is belangrijke teamplayer in uw oefenschema. Uw fysiotherapeut zal zowel u als uw vertrouwenspersoon de oefeningen aanleren. Uw naaste kan helpen door de gewichten aan te reiken, uw oefeningen te noteren in een dagboek en een oogje in het zeil te houden wanneer u oefent.

Voeding tijdens de pré-transplantatieperiode

Gedurende de screeningsopname maakt u kennis met de diëtist. Hij/zij bepaalt of u een evenwichtig voedingspatroon heeft dat uw behoeften dekt. Uw BMI (Body Mass Index) wordt berekend. Dit is een berekening voor lichaamsvet, gebaseerd op lengte en gewicht. Patiënten met een hogere BMI moeten soms langer op intensieve zorg blijven. Patiënten met lagere of hogere BMI (>28) hebben meer kans op complicaties vergeleken met patiënten met een gezonde BMI. Gedurende uw screeningsopname zal de diëtist u voorzien van een persoonlijk voedingsadvies indien u gewicht dient te verliezen of winnen.

Patiënten met een BMI >30 worden niet gelijst voor longtransplantatie totdat ze een BMI van <30 bereiken. Een BMI van 30 is uw eerste doel. Het volgende doel wordt een BMI < 28 bereiken. De diëtist zal u de nodige informatie bezorgen om uw streefgewicht te bereiken. Patiënten met een BMI < 17 worden geadviseerd bij te komen. Hiervoor kan u voedingssupplementen nemen of kan zelfs een voedingssonde geplaatst worden.

5. Orgaandonatie

Eurotransplant is de organisatie die het orgaandonatieproces tussen transplantatiecentra coördineert. Eurotransplant zorgt voor een internationale samenwerking in Oostenrijk, België, Kroatië, Duitsland, Hongarije, Luxemburg, Nederland en Slovenië.

Voor een longtransplantatie is een overleden menselijke donor nodig. Longen kunnen afkomstig zijn van donoren of na cardiale dood of hersendood. Doneren na hersendood kan wanneer de hersenen niet meer functioneren door ernstige hersenschade. Doneren na cardiale dood gebeurt wanneer donoren met hersenactiviteit van de levensondersteuning worden gehaald en sterven.

Wanneer een potentiële orgaandonor beschikbaar is, wordt Eurotransplant verwittigd. Transplantatie wordt best zo snel mogelijk uitgevoerd nadat de patiënt dood is verklaard. Screeningstesten worden op de donor uitgevoerd om te verzekeren dat de organen geschikt zijn en veilig gebruikt kunnen worden voor transplantatie. Er wordt getest op overdraagbare ziekten (zoals HIV, Hepatitis B en C) alsook wordt een arteriële bloedgas, RW-scan van de thorax en een bronchoscopie uitgevoerd. Donoren moeten goed functionerende longen hebben en ongeveer dezelfde lengte en gewicht als de ontvanger. De donor en de ontvanger dienen over een compatibele bloedgroep te beschikken. Ras en geslacht hebben geen invloed op de match. U zal geen enkele fysieke eigenschap van de donor ontwikkelen, met uitzondering van gezonde longen.

Na de screeningstesten van de donor, selecteert het transplantteam de meest geschikte ontvanger op de wachtlijst. U krijgt geen informatie over de donor. **Het transplantteam, de ontvanger en familie moeten de privacy van de donorfamilie respecteren.** Het is verboden om een bijeenkomst te organiseren tussen donorfamilie en ontvanger. Noch Eurotransplant, noch het transplantteam aanvaardt geld of andere giften van gelijstte patiënten voor transplantatie. Het is verboden om organen te kopen, verkopen of te verhandelen voor therapeutische doeleinden. Indien u benaderd wordt door iemand om een orgaan voor transplantatie te kopen of verkopen, contacteer het transplantteam.

6. Oproep voor transplantatie

Wanneer een donorlong beschikbaar is, moeten wij u onmiddellijk kunnen bereiken. Als u gekozen bent als best passende ontvanger, belt de transplantcoördinator u op. Kan hij/zij u niet bereiken binnen de 60 minuten, wordt een andere ontvanger gekozen. Vanaf het moment u opgebeld wordt, mag u niets meer eten of drinken. Indien u medicatie moet innemen, mag u dit doen met een slokje water. U mag uw puffers nemen. Voor u het huis verlaat, verwijdt u best alle juwelen (oren, neus, tong, navel, enz.).

Let op: diabetici mogen hun insuline of diabetesmedicatie niet innemen na het telefoongesprek. Het is erg belangrijk dat u zich houdt aan deze instructies.

Indien u niet naar het UZA kan komen wanneer u opgeroepen wordt voor transplantatie, wordt uw status op de wachtlijst naar “on hold” gezet. Het transplantteam zal u nadien contacteren om uw situatie te bespreken.

Ik word opgeroepen

Het telefoontje om naar het UZA te komen voor transplantatie kan op elk moment van de dag of nacht gebeuren. De transplantcoördinator zal zich identificeren en enkele vragen stellen om te weten hoe u zich voelt, of u koorts of griepsymptomen heeft en of u antibiotica of nieuwe medicaties kreeg voorgeschreven. Indien de transplantcoördinator niet bezorgd is over uw huidige toestand, vraagt hij/zij u zo snel mogelijk naar het UZA te komen.

Naar het UZA komen

U moet zich maximaal 2 uur na de oproep in het UZA kunnen aanmelden. Kan u er door verkeershinder niet tijdig geraken, neem dan contact op met de transplantcoördinator. Indien u per wagen komt, zorg ervoor dat u niet zelf rijdt. Indien u per ziekenwagen dient te komen, zal de transplantcoördinator een ziekenwagen naar uw woonplaats sturen. Afhankelijk van het tijdstip van de oproep meld u zich aan via de opnamedienst of via spoedgevallen. De transplantcoördinator vertelt u waar u zich kan aanmelden.

- Van 7 tot 20 uur gaat u naar de dienst opnameplanning
- Van 20 tot 7 uur en in het weekend gaat u naar de spoedgevallen

Wanneer u in het ziekenhuis aankomt, wordt u opgenomen op de verpleegafdeling longziekten (D1) waar de verpleging u voorbereidt op de ingreep. De verpleging zal een bloedname doen, een sputum- en urinestaal vragen, en een ECG en RX van de thorax laten nemen. Een infuus wordt gestart. U blijft nuchter (dit betekent niets eten en drinken).

Vals alarm

Een vals alarm kan gebeuren indien u zich moet melden in het UZA, maar uw ingreep geannuleerd wordt. Zelfs indien alle voorlopige onderzoeken van de donor goed zijn, kan het gebeuren dat uw transplantatie niet doorgaat. De eindbeoordeling kan pas gebeuren nadat de donorlongen van dichtbij zijn gecontroleerd. U wordt niet in slaap gebracht totdat uw chirurg tevreden is met de donorlongen. Uw ingreep kan geannuleerd worden omwille van verschillende redenen:

- Een last-minute probleem met de donorlongen
- Eén van uw testen kan een abnormaal resultaat geven en uw ingreep kan niet veilig doorgaan
- Soms kan er een probleem zijn met matching van de donorlong met de ontvanger

Hou in uw achterhoofd dat een vals alarm kan gebeuren. Het geeft u de kans te zien wat gebeurt indien u opgeroepen wordt en zo bent u beter voorbereid voor de volgende oproep. Sommigen krijgen meerdere valse alarmen. U en uw familie kunnen emotioneel reageren wanneer dit voorkomt. Verwittig het transplantteam indien u of uw familie moeite heeft om de “vals alarm-ervaring” te verwerken. Het team plant een afspraak voor u en/of uw familie bij de psycholoog van het transplantteam.

Wat brengt u mee naar het UZA?

- Identiteitskaart
- Verzekeringskaart, indien u er één heeft
- Alle medicatie in hun originele verpakking
- Lectuur terwijl u wacht op uw ingreep

Na uw ingreep gaat u naar de dienst intensieve zorg. U heeft er geen persoonlijke bezittingen nodig en we willen voorkomen dat deze zoek raken in het ziekenhuis. Persoonlijke bezittingen zijn niet nodig tot u terug naar de afdeling longziekten (D1) gaat. Bij transfer naar de afdeling longziekten (D1) kan een familielid uw persoonlijke bezittingen brengen zoals:

- Dit handboek
- Toilettas: zeep, shampoo, borstel/kam, tandenborstel, enz.
- Gebit, hoorapparaat, bril
- Sportschoenen om je revalidatie te starten na transplantatie

Om veiligheidsredenen laat u volgende items beter thuis:

- Waardevolle voorwerpen zoals ringen, horloges, juwelen.
- Cash geld. U kan in het ziekenhuis betalen met een elektronische betaalkaart. Vooraan aan de inkomhal is ook een geldautomaat aanwezig.
- Grote elektronische gereedschappen die u moet inpluggen (u mag een elektrisch scheerapparaat of haardroger meebrengen).
- Computers, GSM's tenzij u die rechtstreeks aan een familielid kan geven om bij te houden.

7. Longtransplantatie

Unilaterale longtransplantatie (één long)

De ingreep zal tenminste 6 uur duren, maar kan ook veel langer duren. De incisie bevindt zich aan 1 kant van uw lichaam met een toegangsweg tussen de ribben. De eerste stap is de zieke long verwijderen. We ondersteunen uw achterblijvende long door zuurstof te geven via een ventilator tijdens de ingreep. Soms heeft uw achterblijvende long extra hulp nodig om uw lichaam van zuurstof te voorzien. Indien dit voorvalt, maken we gebruik van een systeem dat **ECMO (extracorporele membraanoxygenatie)** of **CPB (cardiopulmonale bypass)** heet. Tijdens de ingreep plaatst de chirurg de donorlong in uw borstkas waar uw zieke long verwijderd werd.

Bilaterale longtransplantatie (beide longen)

De ingreep duurt minimum 8 uur, maar kan ook veel langer duren. Een grote incisie wordt gemaakt met doornemen van uw borstbeen (clamshell incisie). De chirurg vervangt één long per keer. Eerst wordt aan één zijde de zieke long verwijderd, en wordt een nieuwe long getransplanteerd. Vervolgens wordt de andere long verwijderd en een nieuwe getransplanteerd. Net zoals bij de unilaterale longtransplantatie kan u nood hebben aan ondersteuning voor uw hart en/of long d.m.v. ECMO of CPB. Dit komt vaker voor bij bilaterale longtransplantatie.

Onmiddellijk na de transplantatie

Na de transplantatie wordt u naar intensieve zorg gebracht.

De huid wordt gesloten met huidnietjes die 2-3 weken na ingreep zullen worden verwijderd. U krijgt na de operatie thoraxdrains die de nieuwe longen helpen open te houden, en speeksel en bloed verwijderen dat zich opstapelt rond de longen. De thoraxdrains worden verwijderd van zodra dit mogelijk is.

Terwijl u de ingreep ondergaat, kan uw familie wachten in de wachtzaal van intensieve zorg. Wanneer uw ingreep gedaan is, zal de chirurg uw familie inlichten over het verloop van de ingreep.

8. Na de longtransplantatie

U zal minimum 2 tot 3 weken in het ziekenhuis verblijven. Complicaties kunnen uw hospitalisatieduur verlengen. Na de ingreep wordt u van het operatiekwartier naar de dienst intensieve zorg gebracht. Het kan zijn dat u zich niet veel van uw verblijf op intensieve zorg herinnert. Dit is volkomen normaal.

Bij aankomst op intensieve zorg zijn verschillende toestellen aan u gekoppeld om u zo goed mogelijk te monitoren. De volgende omschrijvingen kunnen u wat meer inzicht doen krijgen over verscheidene machines en procedures tijdens uw verblijf.

Hart- en bloeddrukmonitor

Een hartmonitor controleert uw hartsnelheid en -ritme. De hartmonitor wordt m.b.v. kleine elektrodes op uw borstkas bevestigd. Op het scherm worden curves en getallen weergegeven. Uw bloeddruk wordt ook op dit scherm weergegeven.

Ventilator

Vanuit de operatiekamer wordt u geïntubeerd getransfereerd naar intensieve zorg. Dit betekent dat u een buisje (endotracheale tube of ETT) in de mond heeft dat via de keel naar de luchtwegen gaat. Bij aankomst op intensieve zorg wordt de ETT op de ventilator (beademingsmachine) aangesloten. De ventilator ademt voor u tijdens de ingreep en bij aankomst op intensieve zorg terwijl u nog slaapt. Als u wakker wordt, doet u een gedeelte van de ademarheid al zelf. Als de zorgverleners inschatten dat u zelfstandig kunt ademen, wordt de endotracheale tube verwijderd en krijgt u zuurstof toegediend via een masker of neusbril.

Terwijl u aan de ventilator ligt, bent u niet in staat om secreties zelfstandig op te hoesten. De verpleging doet dit voor u m.b.v. van een zuigslangetje. Het opzuigen van secreties kan angstwekkend zijn en soms oncomfortabel.

Indien u langdurig beademd wordt (> 1 week) zal met u of uw vertegenwoordiger overlegd worden om een **tracheostomie** te plaatsen. Dit is een smalle, plastic canule die via een kleine halsincisie in de luchtpijp wordt geplaatst. Dit kan het beademen via de ventilator comfortabeler maken, laat gemakkelijk toe om secreties uit de luchtwegen te verwijderen en u wordt geleidelijk minder afhankelijk van de ventilator. Wanneer u in staat bent om te ademen zonder tussenkomst van de ventilator zal de tracheostomie canule voor een kleinere maat gewisseld worden totdat het uiteindelijk wordt verwijderd. Het zal een aantal weken duren vooraleer de incisieopening in de hals genezen is, en u zal een klein litteken zien. De opening wordt bedekt door een verband tot het genezen is.

Communicatie

Terwijl een endotracheale tube of tracheostomie ter plaatse is, bent u niet in staat om te praten, eten of drinken. We maken gebruik van handgebaren en speciale letterborden. Indien u aan de beterhand bent, kunt uw dingen opschrijven. We rekenen op uw geduld gedurende deze periode.

Maagsonde

Terwijl u invasief beademd wordt (via ETT of tracheostomie), kan u niet eten of drinken. Een maagsonde zit in de neus om het maagzuur te verwijderen en te eten en drinken. Normaal wordt deze sonde enkele dagen na de ingreep verwijderd. Het kan nodig zijn om u voor langere tijd via deze weg te voeden.

Incisie

Uw borstkas voelt gekneusd aan door de grote incisie die gemaakt werd voor de transplantatie. De huid wordt bijeengehouden door nietjes die verwijderd worden als de incisie genezen is. Er zit een groot verband over de incisie, die indien nodig vervangen wordt door de verpleging.

Thoraxdrains

De drainerende tubes in uw borstkas worden thoraxdrains genoemd. Deze tubes draineren vocht en lucht vanuit uw borstkas rondom uw longen en hart. Op deze thoraxdrains wordt gezogen gedurende een aantal dagen om uw longen volledig te laten ontplooiën. Als er geen lucht of vocht meer via de thoraxdrains draineert, worden deze verwijderd.

Bewegen is pijnlijk door de incisie en de thoraxdrains. De verpleging geeft u pijnmedicatie om u comfortabel te houden. Bewegen is belangrijk om uw huid te beschermen tegen doorligwonden en om uw longen zuiver te houden. Het verpleegkundig team en de fysiotherapeut helpen u bewegen en u zo comfortabel mogelijk te voelen.

Blaassonde

Een blaaskatheter draineert uw urineblaas. De sonde wordt op een opvangcontainer aangesloten en wordt enkele dagen na transplantatie verwijderd. De meesten ervaren een blaassonde niet als oncomfortabel. De blaassonde verhindert niet dat u beweegt. De sonde kan eenvoudig verwijderd worden door het ballontje af te laten dat de blaassonde ter plaatse houdt. Een vochtbalans met in- en outputs bijhouden, is belangrijk. De verpleging kan d.m.v. een blaassonde uw urineproductie nauwkeurig bijhouden. Gezien u onmiddellijk na de ingreep in bed verblijft, laat deze blaassonde een vlotte passage van urine toe.

Intraveneuze (IV) katheter

Een intraveuze lijn is een katheter die in een ader wordt ingebracht. Het wordt gebruikt om vocht en medicatie toe te dienen. U kunt verschillende IV-katheters hebben na uw ingreep ter hoogte van uw pols, handen, armen en nek. Wanneer uw toestand verbetert, worden de IV-katheters geleidelijk aan verwijderd.

Pijnbeleid

Patiënten maken zich vaak zorgen of ze pijn zullen hebben na transplantatie en hoe dit wordt aangepakt. Hieronder volgen antwoorden op vaakvoorkomende vragen. Heeft u nog andere vragen, aarzel niet ze te stellen aan het transplantteam.

Zal ik pijn hebben na de ingreep?

Ja, de meesten hebben pijn na de chirurgische ingreep. Pijnmedicatie is belangrijk in uw zorg. Het zal uw last verminderen. U mag pijn verwachten rondom de incisie. U kunt ook stramheid, hinder en pijn in andere gebieden hebben. We sporen u aan om pijnmedicatie te gebruiken. Het zal u helpen bewegen in bed, zitten en wandelen. Dit is een belangrijk onderdeel in uw herstel.

U neemt de pijnmedicatie in op regelmatige tijdstippen. Gezien u een korte periode de pijnmedicatie inneemt, dient u zich geen zorgen te maken over verslaving. De pijnmedicatie kan toegediend worden via verschillende wegen:

- **Intraveneuze patiëntgecontroleerde pijnstilling (PC(I)A):** er wordt een pijnpomp aan uw IV-katheter gekoppeld. Indien u pijn hebt; drukt u op een knopje. De pomp levert de pijnmedicatie aan via de IV-katheter. Druk op het knopje indien u pijn begint te voelen, tijdens uw ademhalingskiné oefeningen en tijdens bewegingen die u als hinderlijk ervaart. De pijnpomp geeft u een kleine hoeveelheid pijnmedicatie wanneer u op het knopje drukt. Er zijn veiligheidsmaatregelen die verhinderen dat u teveel pijnmedicatie krijgt.
- **Epidurale patiëntgecontroleerde pijnstilling (PCEA):** een epidurale katheter wordt in uw rug geplaatst door de anesthesist. Het is eenzelfde katheter zoals bij een bevalling. De katheter wordt vastgeplakt op je rug. Medicatie wordt langs deze weg toegediend om uw pijn onder controle te houden. Soms kan de medicatie het gevoel in uw benen verminderen. Verwittig de verpleging indien dit gebeurt. We koppelen een PCA-pomp aan uw epidurale katheter. Deze pomp geeft u automatisch pijnmedicatie. Er is eveneens een drukknop voorzien waarop u kunt drukken indien u nood heeft aan extra pijnmedicatie.
- **Oraal (via de mond):** dit is een pijnpil. Wanneer u in staat bent om vloeibaar te drinken, geven wij u pijnmedicatie in pilvorm om uw pijn onder controle te houden. Pillen nemen meer tijd in beslag dan intraveneuze medicatie om werkzaam te zijn. Dit betekent dat het belangrijk is uw verpleging op tijd in te lichten wanneer u zich oncomfortabel voelt.

Zijn er bijwerkingen door pijnmedicatie?

Sommigen ervaren bijwerkingen zoals misselijkheid, braken, slaperigheid of jeuk. Vertel de verpleging indien u dit ook ervaart.

Hoe vertel ik mijn zorgteam hoeveel pijn ik heb?

We maken gebruik van een pijnschaal van 0 tot en met 10, waarbij 0 geen pijn is en 10 de ergste pijn die u zich kunt voorstellen. Anderen omschrijven de pijn als licht, matig of ernstig.

Delier

Door de ingreep, medicaties en hospitalisatie zijn slaapproblemen, rusteloosheid en angst vaak voorkomend. Deze symptomen kunnen aanleiding geven tot delier met agitatie, hallucinaties, verwardheid, concentratie- en geheugenstoornis, en problemen met spraak en beweging. Vaak zijn er verschillende oorzaken voor het ontwikkelen van delier zoals medicaties, veranderingen in uw bloedwaarden, infectie, enz.

Delier is niet leuk voor de patiënt, familie en medewerkers. Het is een omkeerbaar iets door middel van toediening van medicaties en behandelen van de onderliggende oorzaak. Delier is een urgentie. Wanneer familie of vrienden van de patiënt een verandering merken in uw gedrag, is het belangrijk dit aan de verpleging te melden.

Revalidatie na transplantatie

U wordt door een fysiotherapeut geëvalueerd en begeleid tijdens uw ganse verblijf in het UZA. Na ontslag uit het ziekenhuis zal u ambulant verder revalideren in het UZA.

Waarom moet ik bewegen/oefenen terwijl ik gehospitaliseerd ben?

Bewegen is van uitermate belang na transplantatie. Na de ingreep kan u erg verzwakt zijn door uw lichamelijke conditie voor de ingreep en de impact van het transplantatieproces op uw lichaam. Bewegen kan uw ademhaling, bloedsomloop en kracht verbeteren. Ademhalings- en bewegingsoefeningen kunnen frequent optredende complicaties na transplantatie verhinderen (zoals pneumonie, gedeeltelijke klaplong, algemene spierzwakte en bloedklonters in de benen).

Wanneer start ik met fysiotherapie in het ziekenhuis? Wat word ik verwacht te doen?

Uw fysiotherapeut zal u dagelijks opvolgen, startend op intensieve zorg. Hij/zij zal uw longen beoordelen en u ademhalingsoefeningen aanleren. De fysiotherapeut helpt u om sputa op te hoesten en uw nieuwe longen te laten ontplooien. Het fysioteam bepaalt hoeveel activiteit u aankunt. Eerst zult u in een zetel zitten naast uw bed, vervolgens zal u staan en wandelen. Uw zorgteam zal uw pijn onder controle houden zodat u deze oefeningen kunt doen.

Een fysiotherapeut werkt met u verder wanneer u de dienst intensieve zorgen verlaat. Soms is het nodig tijdelijk naar een revalidatiecentrum te gaan om aan te sterken voordat u veilig naar huis kunt gaan. Gedurende uw ziekenhuisverblijf wordt u aangeemoedigd om te bewegen.

Moet ik mijn oefeningen blijven doen als ik naar huis ga?

Na ontslag neemt u deel aan een revalidatieprogramma in het UZA. Dit gebeurt drie keer per week gedurende de eerste drie maanden na transplantatie. Indien u een langer/gecompliceerd ziekenhuisverblijf had, zal u langer moeten revalideren.

Voeding na longtransplantatie

Indien u lang op intensieve zorg verblijft, kan u een voedingssonde nodig hebben om essentiële voedingsstoffen toe te dienen die goed zijn voor uw herstel. In sommige omstandigheden kan uw maag niet optimaal werken en kan u nood hebben aan extra voeding. Dit heet **totale parenterale nutritie (TPN)**. Dit wordt intraveneus gegeven. U zult van dichtbij gevolgd worden om zeker te zijn dat u alle eiwitten, calorieën, vetten, vitaminen en mineralen krijgt die u nodig heeft. Terwijl u herstelt zal uw voeding geleidelijk worden opgebouwd. Te snel eten of drinken na transplantatie kan misselijkheid en braken met zich meebrengen. Indien u langdurig geventileerd werd of een tracheostomie hebt, kan het nodig zijn een slikfunctie te doen vooraleer u veilig kan eten of drinken. Een logopediste kan u oefeningen geven om spieren aan te sterken die betrokken zijn bij het slikken. Indien u niet zelfstandig kan eten, kan een maagsonde voor langere tijd ter plaatse blijven om u te voeden. Een diëtiste zal u regelmatig bezoeken om zeker te zijn dat u de voeding krijgt die u nodig heeft.

Transplantteam

De longarts of assistent zal u dagelijks zien tijdens uw hospitalisatie. Andere teamleden, zoals de fysiotherapeut, maatschappelijk werker, psycholoog en diëtist zullen u eveneens tijdens uw hospitalisatie ontmoeten. U en uw familie worden enkele dagen op voorhand ingelicht over uw vermoedelijke ontslagdatum. Sommigen hebben nood aan een tijdelijk verblijf in een revalidatiecentrum om aan te sterken vooraleer huiswaarts te gaan.

Bezoekuren

- Afdeling longziekten (D1):
 - Weekdagen: 16 tot 20
 - Weekend- en feestdagen: 14 tot 20 uur
- Intensieve zorg:
 - INZO 1: van 14 tot 14.30 uur / 19 tot 19.30 uur
 - INZO 4: flexibele bezoeken tussen 10 en 14 uur / tussen 17 en 20 uur

Kijk voor meer info op www.uza.be/bezoekuren

Vertegenwoordiger

Tijdens uw hospitalisatie vragen we u om één vertegenwoordiger te kiezen van uw familie. Informeer de verpleging hierover. Deze persoon wordt het aanspreekpunt bij vragen en overleg en wordt geacht met uw goedkeuring informatie door te spelen aan familieleden en vrienden.

Bloemen

Snijbloemen en planten worden niet toegelaten op de transplanteenheid. Ze kunnen een risico vormen voor infecties. We raden aan om de eerste 3 maanden zelf geen verzorging te doen van snijbloemen en planten.

Routines op de afdeling longziekten

Bloednames

Tijdens uw hospitalisatie zal zo goed als dagelijks een bloedname worden uitgevoerd. De resultaten vertellen ons hoe het met u gaat en hoe uw lichaam reageert op de nieuwe medicatie. Uw bloedname dient te gebeuren vooraleer u de ochtenddosering cyclosporine of tacrolimus neemt.

Vochtbalans

Een vochtbalans vergelijkt de hoeveelheid vocht dat u inneemt (drank, intraveneus vocht, medicatie) met wat u uitscheidt (urine, drainage, andere drains). Een vochtbalans is van essentieel belang om uw toestand in te schatten.

Dagelijks wegen

U wordt iedere dag gewogen. Dit is een andere methode om uw vochtbalans te controleren.

Herstel na transplantatie

Na uw transplantatie zullen we focussen op

1. Opvolgen van uw longfunctie
2. Opsporen van afstoting en infectie
3. Aanpassen van immunosuppressieve medicatie
4. Herstel en revalidatie

Opvolgen longfunctie

Onze prioriteit is ervoor te zorgen dat uw longen goed werken. Afstoting gebeurt wanneer uw eigen immuunsysteem uw nieuwe long aanschouwt als vreemd materiaal. Uw lichaam herkent de nieuwe long nog niet als eigen en zal proberen de nieuwe long aan te vallen. Dit proces kan uw nieuwe long beschadigen. Vroege tekenen van rejectie opsporen, is belangrijk zodat we dit proces kunnen stopzetten en uw nieuwe long goed kan verderwerken. Wanneer u immunosuppressiva neemt, bent u ook vatbaarder voor infecties. De testen die we uitvoeren om afstoting op te sporen, kunnen ook aangewend worden om vroege tekenen van infectie op te sporen.

Opsporen van afstoting en infectie

Biopsies, genomen via een bronchoscopie, worden regelmatig uitgevoerd. Een weefselstukje wordt opgestuurd naar de anatoom-patholoog om afstoting op te sporen. Afstoting kan al begonnen zijn zonder dat u zich ziek voelt. Een kweek zal eveneens worden opgestuurd om te kijken naar infecties. Uw transplantteam zal vroege tekens van rejectie opsporen en behandelen en uw medicatie en behandeling aanpassen indien nodig.

Aanpassen van immunosuppressieve medicatie

Onmiddellijk na uw ingreep start u immunosuppressiva te nemen. Deze helpen uw immuunsysteem te onderdrukken en zo afstoting te voorkomen. U kunt vele aanpassingen doormaken in dosis en medicatiennaam totdat we de juiste combinatie voor u hebben gevonden. We passen de dosis aan in functie van uw bloedresultaten, symptomen, nevenwerkingen en biopsieresultaten.

Herstel

Na de transplantatie-ingreep zullen de verpleging en fysiotherapeut u helpen om uw activiteitsniveau geleidelijk te verhogen. Dit is van essentieel belang voor uw herstel. Pijnmedicatie helpt u om comfortabel te zijn gedurende deze periode. Wij verwachten uw volledige medewerking om iedere dag een stapje verder en hoger te gaan.

9. Medicatie

Alle longtransplantpatiënten nemen dagelijks medicatie voor de rest van hun leven. In dit hoofdstuk vindt u hier meer informatie over. We benadrukken hier graag nogmaals dat de medicatie die u tegen afstoting beschermt van levensbelang is voor uw getransplanteerde long(en). U dient deze medicatie levenslang in te nemen en nooit te onderbreken, aan te passen of te stoppen zonder overleg met het transplantatieteam.

Thuismedicatie/medicatie bij opname voor transplantatie

Bij opname verloopt de arts samen met u uw medicatie. Het is belangrijk dat u alle medicatie die u thuis neemt, meebrengt (inclusief puffers, crèmes, oogdruppels, ...). Indien u een recente medicatielijst heeft, is het handig dat u die ook meebrengt. Uw behandelende arts bekijkt welke medicatie u na de longtransplantatie moet verderzetten.

Na transplantatie

Na de transplantatie zal uw medicatie grondig veranderen. Sommige medicijnen van voor uw longtransplantatie hoeft u niet verder te nemen nadien. Het gaat hierbij voornamelijk over de medicatie die u voor uw longprobleem nam. Daarentegen komen er ook heel wat medicijnen bij die u moeten beschermen tegen afstoting van uw nieuwe longen en tegen infectieproblemen.

Voor uw ontslag, krijgt u op de kamer een aangepaste medicatielijst. U oefent samen met de verpleging tijdens de opname op de correcte inname van uw transplantmedicatie. Nadat zij alles met u overlopen hebben, zetten zij uw medicatie op uw kamer en vragen deze onder toezicht zelf klaar te zetten en in te nemen. U wordt naar uw ontslag toe begeleid om dit meer en meer zelfstandig te doen. Op die manier bent u al gewend aan de nieuwe medicatie voor u naar huis gaat. De timing van deze ‘teaching’ hangt af van uw algemene toestand.

Ken uw medicatie

Vanaf u thuis bent, bent u zelf verantwoordelijk voor de correcte inname van uw medicatie. Het is daarom belangrijk dat u uw medicatie goed kent. Dat houdt in dat u moet weten:

Exact welke medicatie u moet nemen, op welk tijdstip en in welke dosis.

- Welke medicatie?
 - U moet van al uw medicatie weten hoe ze heten en hoe ze eruit zien (vb. rode pil, witte pil, ...)
 - U moet de namen van uw medicatie kennen. Niet alleen de merknaam maar ook de stofnaam, hiermee bedoelen we dan de naam van het generisch product.
- Welk tijdstip?
 - U moet weten of u de medicatie met of zonder voeding moet innemen en op welk moment van de dag
- Welke dosis?
 - U moet weten hoe u correct de dosering van uw medicijn moet samenstellen: vb. één pilletje of een combinatie van pilletjes om tot een totale dosis te komen, ...
 - U moet weten welke medicatie gedoseerd wordt op bloedspiegels en dus steeds aangepast moet worden. Het gaat hierbij om tacrolimus (Prograft, Advagraf) en/of cyclosporine (Neoral). Tijdens uw verblijf in het ziekenhuis wordt uw bloedspiegel mee bepaald tijdens de ochtendbloednames en past de zaalarts uw medicatie dagelijks aan. Na uw ontslag wordt er tijdens de controlevisites bij uw transplantarts bloed genomen vóór de inname van uw ochtenddosis cyclosporine (Neoral) en/of tacrolimus (Prograft, Advagraf). U wordt dan de volgende dag opgebeld door de transplantatieverpleegkundige om door te geven of, en hoe u uw dosis moet aanpassen. Deze dosisaanpassingen moet u zelfstandig thuis doorvoeren. De verpleging oefent hierop samen met u.

U moet weten waarom u de medicatie moet nemen. In het bijzonder moet u hierbij weten welke medicatie u beschermd tegen afstoting.

U moet weten wat u moet doen als u een dosis vergeet, een overdosis neemt, als zich uitbraken van de medicatie voordoen, e.d.. Voor sommige medicijnen is het van belang in deze situaties zo snel mogelijk contact op te nemen met uw transplantteam.

U moet weten welke nevenwerkingen u kan verwachten.

- Onder hoofdstuk 13 vindt u informatiefiches terug per medicijn, deze vermelden ook de belangrijkste nevenwerkingen. Er zijn enkel fiches van de meest voorkomende medicijnen die patiënten na transplantatie moeten nemen.

Zorg ervoor dat alles goed duidelijk is voor u naar huis vertrekt. Ook uw vertrouwenspersoon moet deze ‘medicatie-teaching’ volgen, ter ondersteuning. Spreek met de verpleging af wanneer uw vertrouwenspersoon aanwezig is om mee te volgen.

Organiseer uw medicatie

Niet alleen kennis is belangrijk. Naast uitleg over uw medicatie, leert de verpleging u ook hoe u dit praktisch het beste kan aanpakken. Dit om fouten, vergissingen en slordigheid te vermijden.

De basis voor een goede organisatie van uw medicatie is een medicatieschema. U zult tijdens de opname dan ook leren omgaan met een medicatieschema. Dit is een overzichtelijke tabel waarop schematisch staat weergegeven wanneer u welke medicatie moet innemen en in welke dosis.

Het meest handige is om de volledige medicatie voor een dag of week in aparte potjes klaar te zetten. Een pillendoos met vakjes voor tijdstip van de dag per dag van de week, is hierbij erg handig. Op die manier kan u ook steeds zien of u uw medicatie al heeft genomen.

Daarnaast moet u ook weten hoe u uw medicatie moet bewaren. Medicatie bewaar je best op een droge plaats uit de zon. Sommige geneesmiddelen (vb. cyclosporine) zijn zelfs zo gevoelig voor zonlicht dat ze in folie bewaard moeten worden. Het is belangrijk al uw medicatie op eenzelfde plaats te bewaren om het overzicht niet te verliezen.

U moet er zelf voor zorgen dat u steeds voldoende voorraad heeft om vakantieperiodes/weekends/zon- en feestdagen van u én uw apotheker te overbruggen. Sommige medicijnen die u moet nemen zijn niet standaard voorradig bij iedere apotheek. In dat geval dient u ook rekening te houden met een levertermijn. Om deze praktische problemen te beperken, vragen wij u een vaste apotheker te nemen. Bij het beheren van uw medicatievoorraad houdt u ook de vervaldatum op de verpakking in het oog.

De dag van ontslag

Bij ontslag uit het ziekenhuis krijgt u een nieuwe medicatielijst mee. U ontvangt ook voorschriftjes voor deze nieuwe medicatie. Zorg dat u de dag van ontslag nog langs de apotheek kan gaan om deze te kopen.

Bij ontslag krijgt u uw eigen medicatie van voor de transplantatie terug. Houdt er rekening mee dat u sommige van deze medicijnen niet meer moet innemen. U hoeft deze oude medicatie niet te bewaren. U mag ze inleveren bij uw apotheker of weggooien bij het ‘Klein Gevaarlijk Afval’.

Onder afweeronderdrukkende medicatie

Na de transplantatie maakt uw lichaam veel aanpassingen door. Het moet zich aanpassen aan de nieuwe longen en aan de medicatie. Nevenwerkingen zijn erg frequent, zeker in het begin. In het begin moeten de artsen van het transplantatieteam nog zoeken naar de juiste medicatiecombinatie en dosering die voor uw lichaam gepast is.

Volgende klachten zijn alvast heel normaal:

- vermoeidheid
- verwardheid en desoriëntatie
- moeilijkheden met concentratie
- moeilijkheden met de slaap

Bespreek alle nevenwerkingen die u ervaart met de artsen van het transplantteam. Zij zijn vertrouwd met de medicatie en kunnen aanpassingen doorvoeren, medicatie toevoegen, e.d. om de nevenwerkingen te verminderen.

Medicatie-interacties

Er zijn veel medicijnen die in combinatie met uw transplantmedicatie problemen kunnen veroorzaken. Meestal gaat het dan om het beïnvloeden van de werking van de transplantmedicatie. De werking kan afgezwakt worden of juist versterkt door interacties met andere medicatie.

Bespreek daarom iedere nieuwe medicatie met uw transplantarts, alvorens deze te starten. U kunt voor dergelijke vragen terecht op het telefoonnummer voor longtransplantatie. Verwittig ook steeds uw niet-longtransplantartsen dat u longtransplantpatiënt bent. Dan zullen zij rekening houden met medicatie-interacties voordat zij u nieuwe medicatie voorschrijven. We vragen u om het longtransplantteam steeds van alle nieuwe medicatie en/of dosisaanpassingen van de huidige medicatie op de hoogte te brengen. Zelfs als een andere arts u zegt dat dit veilig is voor u. We herinneren u er hierbij aan dat ook medicijnen die vrij verkrijgbaar zijn of op basis van kruiden interactie kunnen vertonen met uw afweeronderdrukkende medicatie. U dient deze ook zoals andere medicijnen te bespreken met uw longtransplantspecialist.

Pijnmedicatie

U mag geen ontstekingsremmende medicatie nemen van de klasse NSAID ('Niet Steroïdale Anti-Inflammatoire Drugs').

Dit zijn medicijnen van het type:

- Ibuprofen/Nurofen/Spidifen
- Diclofenac/Voltaren/Motifene
- Naproxen/Apranax
- Aspégic/aspirine (behalve cardioaspirine of Asaflow)
- Taradyl
- Indometacine
- Meloxicam
- Piroxicam/Feldene
- Tenoxicam/Tilcotil
- Arcoxia
- ...

Indien u toch iets voor de pijn wil innemen, is paracetamol (Dafalgan) een veilige keuze aan een maximum van vier tabletten van 1000 mg per dag als u meer dan 50 kg weegt. Personen die minder dan 50 kg wegen mogen slechts 3 tabletten per dag innemen. Bij nood aan meer pijnmedicatie neemt u contact op met het longtransplantteam.

10. Complicaties na transplantatie

In veel gevallen is er na longtransplantatie sprake van complicaties. Het transplantteam zal u strikt opvolgen om deze complicaties tijdig op te sporen en te behandelen. De twee meest voorkomende complicaties na longtransplantatie zijn infectie en afstoting.

Het afweersysteem en uw nieuwe longen

Het afweersysteem of immuunsysteem is het verdedigingsmechanisme van uw lichaam. Afweer of immuniteit is de manier waarop uw lichaam zich beschermd tegen 'lichaamsvreemd materiaal', 'indringers' binnen uw lichaam. Onder 'lichaamsvreemd materiaal' vallen naast bacteriën en virussen ook uw nieuwe longen.

Afstoting doet zich voor wanneer uw lichaam uw nieuwe longen inderdaad als 'lichaamsvreemd' herkent en uw afweersysteem het weefsel van uw nieuwe longen aanvalt. Het doel van afweeronderdrukkende medicatie, ook wel immuunsuppressiva genoemd, is om deze reactie te voorkomen. Indien afstoting zich voordoet, wordt dit geclassificeerd als mild, matig of ernstig. Om schade aan uw nieuwe longen te vermijden is het belangrijk afstoting snel te detecteren en te behandelen.

Afstoting

Afstoting komt erg veel voor. De levensduur van uw nieuwe longen is beperkt en die beperking zorgt vroeg of laat voor een zekere mate van afstoting.

Afstoting betekent niet dat uw nieuwe longen verloren zijn. Vaak kan de afstoting een halt toe worden geroepen door snel te reageren met extra medicatie of door uw huidige medicatie aan te passen. Jammer genoeg is het wel vaak moeilijk om de verloren longfunctie na afstoting terug te winnen en gaat het eerder om een veilig stellen van de resterende functie.

Het is dus belangrijk om er snel bij te zijn. Uw transplantteam volgt u daarom erg frequent op met aandacht voor symptomen van afstoting. Er zullen op regelmatige momenten longbiopsies genomen worden via bronchoscopie. Maar u moet zelf ook actief meewerken om afstoting vroegtijdig op te sporen. Doe dit door uzelf goed te monitoren en wijzigingen in uw gezondheidstoestand te melden:

- uw dagelijkse spirometriemetingen bijhouden
- de symptomen van afstoting kennen om ze te kunnen herkennen
- abnormale veranderingen in uw gezondheidstoestand meteen melden aan het longtransplantatieteam

Symptomen van afstoting

Meestal ondervinden patiënten die afstoting hebben geen symptomen. Indien u wel symptomen ervaart, zijn dit meestal één of meerdere van onderstaande:

- koorts: lichaamstemperatuur >37,5°
 - Meet uw koorts dagelijks en op een vast tijdstip. Wacht wel steeds 20 min. na eten of drinken (koud of warm). Bel uw transplantteam op indien uw koorts meer dan 37,5° bedraagt.
- Vermoeidheid
- Kortademigheid
- Verminderde eetlust
- Afname van FEV1-waarde bij metingen met uw eigen spirometer thuis
 - Verricht twee keer per dag spirometrie op ongeveer hetzelfde moment. Als de waarde 10% daalt ten opzichte van uw verwachte waarde en dit gedurende twee dagen, verwittigt u uw longtransplantatieteam.

- Verminderde inspanningstolerantie
 - U kan bijvoorbeeld minder ver wandelen/fietsen dan voorheen.

Als u één van deze symptomen ondervindt, bespreekt u dit met uw longtransplantatieteam. Een biopsie is de enige manier op afstoting definitief te bevestigen of uit te sluiten. Vaak voelen patiënten zich nog goed terwijl er op biopsie toch al afstoting te zien is.

Infectierisico bij longtransplantatie

Infectie is een onvermijdbaar risico van transplantatie. De afweeronderdrukkende medicatie die u na uw longtransplantatie krijgt, verminderen de mogelijkheid van uw lichaam om zich te verdedigen tegen infectie. Bacteriën, virussen, schimmels en andere organismen kunnen u daarom sneller ziek maken. Bovendien kunnen ziektekiemen die bij patiënten met een normaal afweersysteem geen kwaad kunnen, bij u toch infectie en ziekte veroorzaken. Na longtransplantatie zijn we het meest op onze hoede voor een longinfectie (pneumonie). De meeste infecties zijn goed behandelbaar, als de infectie voldoende tijdig wordt gevonden.

Wat doet uw transplantteam om infecties te vermijden en vroegtijdig op te sporen?

- U krijgt uit voorzorg antibiotica in de periode rond longtransplantatie en nadien.
- U moet antivirale therapie nemen na uw transplantatie. Gedurende minstens drie maanden en langer indien u een verhoogd risico hebt om cytomegavirus (CMV) te krijgen.
- Om geen longontsteking te ontwikkelen door Pneumocystis Jiroveci (PJP), wordt u levenslang behandeld met co-trimoxazole, drie tabletten per week. Pneumocystis is een gist dat enkel bij patiënten met een onderdrukte afweer een longontsteking veroorzaakt.
- Het transplantteam volgt u op en zal op regelmatige basis screenen voor infectie.

Wat kan u zelf doen?

- Griepachtige symptomen meteen melden
- Goede mondhygiëne
- Goede handhygiëne
- Goede lichaamsverzorging
- Goede gezonde voeding, veel beweging en regelmatige rustmomenten verbeteren de weerstand
- Vermijd contact met mensen die mogelijks besmettelijk zijn gedurende de eerste drie maanden na longtransplantatie. Vermijdt eveneens drukke openbare plaatsen zoals openbaar vervoer gedurende de eerste drie maanden.
- Verwittig het longtransplantatieteam wanneer u toch per ongeluk contact heeft gehad met iemand met een besmettelijke ziekte (vb. Tuberculose, mazelen, waterpokken)
- Uw huid speelt een belangrijke rol als eerste verdediging tegen infectie. Houdt u huid in gezonde toestand: vermijdt huidirritatie en hydrateer goed. Indien u een wonde oploopt t.h.v. de huid, ontsmet deze dan regelmatig. Indien er tekens van infectie optreden: roodheid, warm, etterig en pijn, verwittig dan uw huisarts.
- Persisterende zweertjes, blaren of zwelling t.h.v. oksels, liezen en hals, dienen steeds onderzocht te worden.

Symptomen van infectie

- Koorts: lichaamstemperatuur >37,5°
 - Meet uw koorts dagelijks en op een vast tijdstip. Wacht wel steeds 20 min. na eten of drinken (koud of warm). Bel uw transplantteam op indien uw koorts meer dan 37,5° bedraagt.
- Kortademigheid
- Afname van FEV1-waarde bij metingen met uw eigen spirometer thuis
 - Verricht twee keer per dag spirometrie op ongeveer hetzelfde moment. Als de waarde 10% daalt ten opzichte van uw verwachte waarde en dit gedurende twee dagen, verwittigt u uw longtransplantatieteam.

- Persisterende hoestklachten
- Toename van sputumproductie of verandering in de kleur van het sputum
- Vermoeidheid

Neem onmiddellijk contact op met u transplantteam als u één van deze symptomen ervaart.

Cytomegalovirus (CMV)

CMV is de meest frequente infectie die patiënten krijgen na transplantatie. U wordt vóór uw transplantatie gescreend voor het virus. De meeste mensen hebben op jonge leeftijd contact gehad met het virus en screenen dus positief voor de transplantatie. Vóór de transplantatie, wanneer uw afweersysteem in orde is, veroorzaakt het virus geen symptomen. Na een besmetting, blijft het virus levenslang aanwezig in het lichaam. Wanneer uw afweersysteem onderdrukt is, kan het virus opnieuw opduiken en klachten geven. Omdat CMV veel voorkomt, is het ook mogelijk dat de donor van uw nieuwe longen CMV had. Na transplantatie kan dit virus milde tot ernstige infecties veroorzaken.

Bij milde infectie ervaart u griepachtige symptomen. Andere symptomen zijn: koorts, rillingen, vermoeidheid, misselijkheid, overgeven, diarree, kortademigheid, buikpijn, verminderd zicht.

Breng u transplantteam op de hoogte indien u bovenstaande symptomen ervaart. Er kan dan een test gebeuren om te evalueren of er inderdaad een CMV-infectie is, en of er medicatie gestart moet worden. Meestal beantwoordt de infectie goed aan anti-virale medicatie. Onbehandeld kan CMV ernstige gezondheidsproblemen veroorzaken.

De kans op het ontwikkelen van een CMV-infectie is het hoogst in de eerste maanden na transplantatie, wanneer uw afweeronderdrukkende medicatie het hoogst gedoseerd is. Hoogrisicopatiënten krijgen daarom preventief minstens drie maanden anti-virale medicatie om infectie te vermijden. Vaak zien we na het stoppen van deze medicatie een opflakking. CMV-infectiewaarden moeten regelmatig bepaald worden na longtransplantatie.

Multiresistente bacteriën

Bacteriën die resistent worden aan verscheidene antibiotica is een groter wordend probleem in onze ziekenhuizen. Twee belangrijke resistent bacteriën zijn **MRSA** en **VRE**. Voor behandeling van infecties veroorzaakt door dit soort bacteriën, is een alternatief antibiotica-schema nodig. We proberen verspreiding van deze multiresistente kiemen zoveel mogelijk te beperken. We doen dit door: risicopatiënten te isoleren, alle patiënten te screenen bij opname in het ziekenhuis, spaarzaam om te gaan met antibiotica en goede handhygiëne.

Zelf kan u zich beschermen tegen infectie door: antibioticakuren steeds goed uit te nemen en u aan de voorgeschreven dosis te houden, goede handhygiëne toe te passen en opgelegde isolatiemaatregelen in het ziekenhuis correct op te volgen.

Virale hepatitis infectie (hepatitis B en C)

Longdonoren worden getest voor hepatitis B of C. Indien blijkt dat de donor hepatitis B of C had, kunnen de longen enkel aangeboden worden aan patiënten die een goede afweer hebben tegen deze virale infecties. U wordt voorafgaand gescreend voor immuniteit voor beide virussen. Voor Hepatitis B dient u in afwezigheid van afweerstoffen gevaccineerd te worden. Voor Hepatitis C is geen vaccinatie mogelijk.

EBV (Epstein Barr virus of klierkoorts)

EBV kan ook griepachtige klachten veroorzaken. Zelden veroorzaakt het een ziekte gelijkaardig met lymfoom (klierkanker). Deze vorm van lymfoom wordt PTLD (Post Transplantatie Lymfoproliferative Disease) genoemd. Gelukkig zijn de meeste mensen al voor transplantatie in contact geweest met het virus en zijn ze immuun. Indien u geen immuniteit heeft voor EBV krijgt u antivirale medicatie na uw transplantatie. U kunt ook EBV krijgen via uw nieuwe longen.

PTLD kan erg moeilijk te behandelen zijn. Hoewel een behandeling vaak wel aanslaat, wordt dit vaak gecompliceerd met afstoting van de getransplanteerde long.

Nieuwe infecties

Als nieuwe infecties opduiken, bekijkt het transplantatieteam het risico voor de transplantpatiënt. Probeer het infectierisico zoveel mogelijk te beperken.

Wij vragen u ook voor verre reizen de nodige vaccinaties tijdig in orde te brengen. Houdt hierbij rekening met het feit dat u sommige vaccinaties, namelijk die met levende organismen, niet mag krijgen na uw transplantatie. Reisvaccinaties kunnen in orde gebracht worden via het Tropisch Instituut in Antwerpen (www.itg.be). Een afspraak maken kan via de website.

Andere veelvoorkomende complicaties

Osteoporose

Osteoporose is een ziekte waarbij de structuur en de sterkte van de botten verzwakken. Dit kan uw risico op breuken vergroten. Factoren die uw risico op osteoporose beïnvloeden zijn leeftijd, dieet en menopauze. Na de transplantatie heeft u een verhoogd risico op osteoporose omdat u corticoïden, namelijk prednisolone, dient te nemen als één van de medicijnen om u tegen afstoting te beschermen. Corticoïden vergroten de kans op het ontwikkelen van osteoporose.

Osteoporose wordt opgespoord via een speciale scan, genaamd ‘botdensitometriescan’. Een botdensitometriescan wordt verricht voor uw transplantatie zodat een vertrekwaarde gekend is. Deze scan maakt deel uit van uw standaardonderzoeken voor transplantatie. Na transplantatie wordt de scan jaarlijks herhaald om veranderingen op te sporen.

In de behandeling van osteoporose zijn er momenteel krachtige medicijnen beschikbaar. In de eerste plaats is het belangrijk dat uw dieet voldoende calcium bevat. Calcium vindt u terug in melkproducten. Daarnaast zult u na uw transplantatie supplementen calcium en vitamine D moeten innemen als aanvulling op uw gewone voeding. Afhankelijk of er osteoporose is, krijgt u ook botversterkende medicatie voorgeschreven. Daarnaast is wandelen en bewegen van groot belang. U volgt na de transplantatie alvast longrevalidatie.

Diabetes of suikerziekte

Sommige longtransplantkandidaten hebben suikerziekte voor ze hun nieuwe longen krijgen. Anderen ontwikkelen suikerziekte na de transplantatie. Sommige afweeronderdrukkende medicatie (vnl. prednisolone, cyclosporine en tacrolimus) vergroten het risico op de ontwikkeling van diabetes. Deze medicatie doen ook een gekende suikerziekte ontregelen, waardoor patiënten die voor hun transplantatie al diabetes hadden, vaak hun medicatie moeten ophogen.

Suikerziekte is meer voorkomend bij patiënten die al voor hun transplantatie hogere suikerwaarden hadden. Andere risicofactoren zijn ouderdom, overgewicht, erfelijkheid en mucoviscidose.

Suikerziekte is een ziekte waarbij de suikerwaarden in het bloed hoger zijn dan normaal. De behandeling voor diabetes hangt af van de ernst van het probleem en kan bestaan uit dieetmaatregelen, tabletten of insuline-injecties.

Hoge bloedsuikers geven een ziek gevoel en veranderingen in gewicht. Daarnaast kunnen ze ook klachten geven van: dorst, honger en veel plassen. Er zijn complicaties van suikerziekte die op langere termijn optreden: nierschade, hartziekte, verandering in circulatie in vingers en tenen en veranderingen in zicht. Nauwgezet de bloedsuikerwaarden opvolgen en een correcte behandeling beschermen u tegen de laattijdige gevolgen van diabetes.

Coronair lijden (aderverkalking thv. de kransslagaders)

Het is belangrijk om na uw transplantatie naast uw longen ook uw hart te verzorgen. Let daarom op uw voeding: beperk zoutinname, gebruik cholesterol- en vetarme producten en beperk zoetigheden. Probeer uw ideale gewicht te behouden en te sporten. U mag nooit roken en moet uw alcoholgebruik tot een minimum beperken.

Hypertensie (hoge bloeddruk)

Thuis moet u uw bloeddruk verder opvolgen en noteren. Hoge bloeddruk wordt niet enkel bepaald door de immuunsuppressiva. Sommige patiënten hebben al voor de transplantatie bloeddrukproblemen. Bloeddruk wordt ook mee bepaald door erfelijke factoren en leeftijd. Na transplantatie is hoge bloeddruk een veelvoorkomende complicatie. Het is een nevenwerking van de afweeronderdrukkende medicatie.

U kunt zelf helpen om u bloeddruk onder controle te houden door:

- zout te vermijden (prefab-maaltijden bevatten vaak erg veel zout)
- op uw gewicht te letten
- te sporten

Als u hoge bloeddruk ontwikkelt, schrijven wij u medicatie voor om deze opnieuw te normaliseren. Onbehandeld kan hoge bloeddruk schadelijk zijn voor hart, nieren en bloedvaten in de hersenen.

Bloeddrukmedicatie kan nevenwerkingen hebben. Uw arts zoekt samen met u naar de medicatie die het beste is voor u. Bespreek dan ook steeds nevenwerkingen met uw behandelend arts. Stop nooit uw medicatie op eigen houtje.

Hoge cholesterol

Veel patiënten ontwikkelen hoge cholesterol na hun transplantatie. Als u al een hoge cholesterol had voor de transplantatie, kan dit verder oplopen. Dit is voornamelijk door de nevenwerkingen van de prednisolone en cyclosporine/tacrolimus.

Ook andere factoren spelen een rol bij hoge cholesterol: dieet, erfelijke factoren, suikerziekte, e.d.. Uw cholesterolspiegels worden opgevolgd na transplantatie. Indien deze verhoogd zijn, verwijst uw arts u naar een diëtiste. Sporten en afvallen kunnen helpen om u cholesterol te doen dalen. Verhoogde cholesterolspiegels in het bloed veroorzaken hartinfarct en herseninfarct. Indien uw cholesterolwaarden hoog blijven ondanks dieet en een aangepaste levensstijl, moet u medicatie starten.

Verhoogd risico op kanker

Transplantpatiënten hebben een verhoogd risico op het ontwikkelen van sommige types kanker. De afweeronderdrukkende medicatie onderdrukt namelijk ook het vermogen van uw lichaam om kankercellen te bestrijden. De meest voorkomende kankers zijn:

- PTLD (Post Transplant Lymfoproliferatieve ‘Disease’. Het gaat om een soort van lymfoom of bloedkanker/klierkanker.)
- Huidkanker
- Darmkanker
- Baarmoederhalskanker

Deze kankers kunnen op eender welk moment na uw transplantatie ontstaan.

PTLD ontstaat meestal in de eerste maanden na transplantatie. Het is soms, maar niet altijd, gelinkt met een ophoging van de medicatie in periodes van afstoting. Patiënten die voor transplantatie nog nooit besmet waren met EBV (Epstein Barr Virus/ klierkoorts) en na transplantatie wel besmet worden, hebben een hoger risico. Uw afweer voor EBV wordt nagekeken voor uw transplantatie. PTLD is een ernstige complicatie en de behandeling bestaat uit antivirale medicatie en een vermindering in de afweeronderdrukkende medicatie. Soms is chemotherapie nodig.

Huidkanker komt frequent voor. U kunt uw risico op huidkanker verminderen door blootstelling aan de zon te vermijden. Huidkanker laat zich makkelijk behandelen als het vroegtijdig wordt opgespoord. U zult daarom na transplantatie regelmatig door een dermatoloog opgevolgd worden.

Baarmoederhalskanker bij vrouwen begint met enkelen afwijkende cellen op de baarmoederhals. Deze worden vroegtijdig opgespoord met een uitstrijkje. Bij vroege detectie kan deze kanker snel en efficiënt behandeld worden. Wij vragen daarom dan ook jaarlijks een uitstrijkje te laten nemen.

Darmkanker is moeilijker op te sporen. Indien er iets in uw stoelgangpatroon verandert, vragen wij u dit te melden aan het transplantteam. Verontrustende veranderingen zijn een patroon van afwisselend diarree en constipatie en bloed bij de stoelgang. Vroege detectie en behandeling is belangrijk. Patiënten met mucoviscidose en darmkanker in de familie hebben een verhoogd risico en moeten vroeger gescreend worden. Andere patiënten moeten zich vanaf 50 jaar regelmatig laten screenen. In de meeste gevallen gebeurt hiervoor een coloscopie.

Andere kankers

Transplantpatiënten kunnen uiteraard ook andere kankers krijgen, zoals niet getransplanteerde mensen. De behandeling is moeilijker omdat naast de behandeling voor de kanker ook de afweeronderdrukkende medicatie moet worden verdergezet. Vroege detectie is vaak belangrijk. Buiten de standaard screeningsonderzoeken, vragen wij u zelf aandachtig te zijn voor veranderingen in uw lichaam en deze met uw arts te bespreken.

- Vrouwen moeten de standaardscreening voor borstkanker volgen. Mammografie start vanaf 50 jaar.
- Mannen moeten gescreend worden voor prostaatkanker. Dit omvat een opvolging van PSA in bloed en regelmatig klinisch onderzoek door de huisarts of uroloog. Mannen dienen daarnaast ook nieuwe massa’s of veranderingen t.h.v. de teelballen te vermelden aan hun behandelend arts.

Nierfalen

De afweeronderdrukkende medicatie kan nierschade veroorzaken. We volgen uw nierfunctie daarom nauwgezet op. Bij nierfalen zal het transplantteam uw medicatiedosering aanpassen of uw medicatie wijzigen.

Nierbeschadiging is niet hetzelfde als nierfalen. Niertransplantatie kan een optie zijn.

11. Opvolging na longtransplantatie

Na de longtransplantatie komt u nog vaak naar het ziekenhuis voor opvolging. Hoe vaak u komt, is afhankelijk van het herstel en uw gezondheid.

	tot 3 maanden	na 3 maanden	na 6 maanden	na 9 maanden	na 12 maanden	na 18 maanden	na 24 maanden	na 2 jaar
Consultatie + beeldvorming	eerste 6 weken: 1x/week. Indien geen probleem 1x/2 weken	x	x	x	x	x	x	jaarlijks
Bloedname	1x/week	1x/week	1x/maand	1x/maand	1x/maand	1x/maand	1x/maand	1x/3 maand
Longfunctie	1x/week	1x/2 weken	1x/maand	1x/maand	1x/maand	1x/maand	1x/maand	1x/3 maand
Bronchoscopie	Na 2 weken/ na 6 weken	x	x	x	x	x	x	
Longrevalidatie	gedurende 3-6 maanden: 3x/week	x						

Alle nodige onderzoeken worden door de transplantatieverpleegkundige (in samenspraak met de arts) gecoördineerd. Onze secretaresse plant alle onderzoeken voor u in. Heeft u vragen over de planning of ervaart u andere problemen, neem dan contact op met de transplantatieverpleegkundige op 03 821 37 46.

Wanneer moet u ons contacteren?

- Indien u temperatuur meer dan 37,5°C bedraagt en 2 uur nadien niet spontaan gezakt is.
- Bij een daling van uw longfunctiewaarden met 10% gedurende 2 à 3 dagen.
- Bij duidelijk toegenomen klachten van kortademigheid, pijn op de borst, hoesten, fluimen, ...
- Indien u één van de volgende medicijnen krijgt voorgeschreven door een andere arts:
 - **Antibiotica:** erythromycine, gentamycine, tobramycine, rifampicine (rifadine), rifabutine (mycobutin)
 - **Anti-schimmel:** itraconazol (sporanox), posaconazol (noxafil), ketoconazol (nizoral), fluconazol (diflucan)
 - **Anti-jicht:** allupurinol (zyloric)
 - **Calciumantagonisten:** diltiazem (tildiem)
 - **Anti-epileptica:** fenytoïne
 - **NSAID's:** ibuprofen (nurofen, spidifen, brufen), naproxen (aleve, apranax)

Aandachtspunten tijdens uw bezoek in het ziekenhuis

Bloedname

Een bloedname is noodzakelijk om de spiegels van je immuunsuppresiva te bepalen.

Neem uw ochtendddosis tacrolimus (Prograft/Advagraf) of cyclosporine (Neoral) niet in voor de bloedname. Neem deze medicatie mee naar het ziekenhuis om hier nadien in te nemen.

Dagboek

We vragen om een dagboek (opvolgboekje) bij te houden van enkele belangrijke parameters.

- FEV1: dit moet u dagelijks meten met de spirometer die u krijgt na ontslag uit het ziekenhuis
- Temperatuur: wanneer u temperatuur meer dan 37,5°C bedraagt, moet dit na 2 uur terug gecontroleerd worden
- Bloeddruk: u koopt een bloeddrukmeter aan waarmee u thuis zelf dagelijks uw bloeddruk kan meten
- Gewicht: u heeft een weegschaal waarmee u dagelijks uw lichaamsgewicht kan bepalen

Bronchoscopie

Na uw longtransplantatie zal u regelmatig een bronchoscopie moeten ondergaan. Tijdens dit onderzoek worden er biopsies genomen om afstoting en /of infectie uit te sluiten.

Voor dit onderzoek moet u nuchter zijn. Sommige medicijnen mag u wel nemen met een slokje water. Bespreek dit met de arts. Kom nooit alleen voor dit onderzoek. U hebt iemand nodig die u kan begeleiden. Door de sedatie die wordt toegediend kan u na het onderzoek 24 uur niet met de wagen rijden.

Wat breng u mee naar de raadpleging?

- Identiteitskaart
- Medicatielijst
- Vragenlijst
- Dagboek

Wanneer mag u het ziekenhuis verlaten?

- Als alle onderzoeken gebeurd zijn en u de arts hebt gesproken.
- Als, indien noodzakelijk, uw medicatielijst is aangepast.
- Als u een nieuwe afspraak kreeg.

12. Een gezond leven na transplantatie

Autorijden

- Na een longtransplantatie mag u drie maanden niet autorijden. Omdat u frequent op controle moet komen na de transplantatie, zorgt u best op voorhand voor vervoer.
- Ook nadien mag u niet zelf rijden na een procedure onder sedatie (verdooving). Uw bronchoscopieën met biopsies zijn steeds onder sedatie. Zorg ervoor dat iemand u na de procedure naar huis kan brengen.
- Indien u kalmeringsmiddelen neemt, kunnen deze uw rijgeschiktheid beïnvloeden. Vraag dit na bij uw arts. De afweeronderdrukkende medicatie en de antibiotica die u na u transplantatie inneemt, beïnvloeden uw rijgeschiktheid niet.
- Rij niet met de wagen als u zich moe voelt, duizelig bent, ernstige hoofdpijn heeft en veranderingen in uw zicht ervaart.
- Draag steeds een gordel. Indien uw litteken van de longtransplantatie pijn doet door de druk van de gordel, kan u er eventueel een handdoek tussen plaatsen.

Voeding

Eet een gezond dieet met een goed evenwicht tussen proteïnen, suikers/koolhydraten en vetten. Probeer geen te grote porties te eten.

U mag geen pompelmoes eten of pompelmoessap meer drinken na transplantatie. Het interfereert met uw afweeronderdrukkende medicatie.

Wees extra voorzichtig tijdens de eerste drie maanden. In die periode raden wij het gebruik van bepaalde voedingsmiddelen af. Het gaat om voedingsproducten die schadelijke bacteriën en/of schimmels kunnen bevatten.

- Rauw(e) of onvoldoende verhit(te) vlees en vleeswaren (vb. filet américain, rauwe ham, rosbief, steak tartaar)
- Rauwe of onvoldoende verhitte vis of schaal- en schelpdieren (vb. sushi, maatjes haring, ...)
- Rauwe eieren of gerechten waarin rauwe eieren zijn verwerkt (vb. tiramisu, zelfgemaakte chocomousse, ...)
- Niet-gepasteuriseerde melk en -producten (vb. artisanale kazen, ...)
- Onverpakt ijs (vb. ijskraampjes)
- Ongewassen en ongeschild(e) groeten en fruit
- Onverpakte, gedroogde vruchten, nootjes en pinda's

Na de eerste drie maanden mag u opnieuw alles eten, maar hou wel rekening met enkele hygiënische voorschriften.

Hygiëne en voeding

U bent gevoeliger voor infecties en die infecties kunnen u zieker maken dan anderen omdat u afweeronderdrukkende medicatie neemt. U dient daarom erg hygiënisch om te gaan met uw voeding vanaf het moment van aankoop, totdat de voeding effectief is gegeten.

Algemene hygiënerichtlijnen (die in principe ook voor niet-transplant patiënten gelden):

- Was regelmatig uw handen met warm water en zeep, en droog ze goed af. Was uw handen voor u start met de bereiding van de maaltijd, na contact met rauw vlees of vis, na het toiletgebruik, na neussnuiten en na contact met huisdieren.
- Schadelijke bacteriën en schimmels kunnen in voedingsmiddelen aanwezig zijn als deze niet goed gewassen zijn, onvoldoende verhit zijn of niet op de juiste manier bewaard zijn. Ook kunnen er schadelijke bacteriën en schimmels op de voeding terecht komen als er niet hygiënisch mee wordt omgegaan.
- Koelkasttemperatuur moet tussen 4°C en 7°C zijn. De diepvriestemperatuur moet tussen -18°C en – 20°C zijn.
- Kijk bij het kopen van voeding steeds de houdbaarheidsdatum na. Koop geen voedingsproducten waarvan de verpakking beschadigd is.
- Producten die in de winkel gekoeld of diepgevroren worden bewaard, plaatst u zo snel mogelijk in de koelkast of diepvries thuis.
- Ontdooi diepgevroren producten bij voorkeur in de koelkast of in de microgolf en niet op kamertemperatuur.
- Vermijd houten of kunststoffen snijplanken om uw voedingswaren op te snijden. Gebruik bij voorkeur glazen of aardewerken planken. Deze kunnen het beste gereinigd worden.
- Vermijd langdurig verwarmen van voeding of het heropwarmen van voeding.
- Koel bereide gerechten die koud gegeten moeten worden zo snel mogelijk af. Bijvoorbeeld door deze in koud water te zetten.
- Plaats eten dat u bewaart ook zo snel mogelijk in de koelkast.
- Vanaf dat u de verpakking van een product openmaakt, geldt de houdbaarheidsdatum niet meer. Bewaar opengemaakte producten altijd in de koelkast. Gooi bij twijfel opengemaakt producten weg.

Indien u niet zeker bent over de hygiënische bereiding van uw maaltijd (eten uit een kraampje op straat, eten van een viskraam, afhaalmaaltijden, snackbars, e.d.), eet u deze best niet.

Overgewicht en obesitas

Aanbevelingen voor een gezond lichaamsgewicht:

- eet gezond en gebalanceerd
- verminder uw porties
- sport regelmatig

Een gezonde BMI (Body Mass Index) na transplantatie is tussen 18,5 en 24. Aarzel niet om hulp te vragen aan onze diëtist.

Hoge cholesterol

Uw cholesterol zal stijgen na transplantatie door uw medicatie.

Aanbevelingen om uw cholesterol te doen dalen:

- Minder grote porties
- Eet zo weinig mogelijk vetten
- Vermijdt zeker gesatureerde vetten
- Kies cholesterolarme producten
- Probeer een gezond lichaamsgewicht en BMI te bereiken
- Sport regelmatig

Soms is naast dieetmaatregelen ook medicatie nodig.

Osteoporose

Sommige medicaties zoals prednisolone, cyclosporine en tacrolimus hebben een negatief effect op de gezondheid van u botten. Soms is bijkomende medicatie nodig om u botten te beschermen tegen deze negatieve effecten. Meestal gaat het om calcium en vitamine D en indien nodig bisfosfonaten, deze laatste zijn medicijnen die de botafbraak blokkeren.

Aanbevelingen voor gezonde botten:

- Eet gezond met een goede inname van calcium, magnesium, vitamine D en eiwitten. Vraag de transplantdiëtist om advies.
- Beweeg regelmatig en belast uw botten. Dit is belangrijk voor een goede botaanmaak.
- Bereik een gezond lichaamsgewicht.

Suikerziekte/diabetes mellitus

Bij mensen met suikerziekte is het doel: een goede suikerspiegel in het bloed behouden, een goed lichaamsgewicht hebben en gezonde voeding innemen. Vaak is nog extra medicatie nodig.

Algemene richtlijnen voor diabetespatiënten:

- Eet 3 maaltijden per dag en op een regelmatig tijdstip
- Beperk suiker, vet in de voeding en suikerhoudende dranken (frisdrank, fruitsappen, ...), maar drink water
- Eet meer vezelrijke voeding
- Sport regelmatig, beweeg veel
- Meet regelmatig uw bloedsuikerwaarden
- Streef naar een gezond lichaamsgewicht

Patiënten met mucoviscidose moeten hun voedingsinname niet beperken om goede suikerwaarden te bekomen.

Supplementen

Veel patiënten vragen of ze supplementen mogen innemen. Volg volgende richtlijnen:

- Multivitaminen en mineraalsupplementen: een dagelijks multivitamine preparaat mag gebruikt worden (niet noodzakelijk)
- Calcium: totale hoeveelheid calcium van 1000 mg elementaire calcium/dag. Neem een tablet met 500 mg calcium elke 2 dagen. Calciumcarbonaat 1240 mg bevat 500 mg elementaire calcium in elke tablet.
- Vitamine D: terwijl u prednisolone neemt, heeft u bijkomende vitamine D nodig, aan minimum 1000 IU/dag.
- **Vitamine E niet nemen.** Deze vitamine kan bloedingsproblemen veroorzaken. Dit is zeker een probleem bij invasieve onderzoeken zoals bronchoscopie.

Alternatieve medicatie/kruidenpreparaten

Deze medicatie kan belangrijke interacties geven met uw andere medicatie of de bloedstolling verstoren. U mag deze medicatie nooit innemen zonder ze eerst te overleggen met uw transplantspecialist.

Reizen

Wij raden u aan het land niet te verlaten tijdens de eerste zes maanden na transplantatie. Als u toch op reis gaat, is het erg belangrijk dat u dit eerst met het transplantteam bespreekt. U moet goed vooraf plannen.

Hieronder enkele tips:

- Breng uw vaccinaties tijdig in orde. Doe dit op tijd, gezien sommige vaccins enkele weken nog hebben voor uw afweer voldoende is aangemaakt. Reisgeneeskundig advies en vaccinaties zijn te verkrijgen van het Tropisch Instituut van Antwerpen. Kijk op de website www.itg.be voor meer informatie.
- U mag geen levende vaccins krijgen. Geef zeker door dat u een transplantpatiënt bent tijdens de visite op het Tropische Instituut.
- Voorzie een goede ziekteverzekering die ook medische onkosten dekt tijdens de reis.
- U neemt best ook steeds een annulatieverzekering.
- Vraag voor een attest met uw medicatie, noodnummers en meest recente laboresultaten. Bij problemen in het buitenland kan u op die manier de gepaste hulp krijgen.
- Draag uw medicatie steeds bij u in uw handbagage. Stop uw medicatie nooit in de koffer die het vliegtuigruim ingaat.
- Neem voldoende medicatie mee en wees voorzien op een eventuele verlenging van de trip.
- Bereid je voor op een eventuele repatriëring indien u ziek wordt op vakantie.

Huisdieren

U kunt infecties overkrijgen via uw huisdieren. Wees daarom extra hygiënisch in contact met hen:

- Was steeds uw handen na contact met een huisdier, zeker voor de maaltijd
- Houd uw huisdier proper en laat het borstelen door iemand anders
- Bespreek vlooi- en teekpreventie met uw dierenarts
- Minimaliseer contact met uw huisdier zijn/haar lichaamstoffen (braaksel, urine, stoelgang, speeksel). U mag niet zelf de kat-tenbak proper maken.
- Ruim lichaamstoffen van uw huisdier op met een desinfecterend poetsproduct. Laat iemand anders dit voor u doen indien mogelijk. Draag een masker en handschoenen indien u er toch zelf aan begint.
- Laat uw huisdier niet likken aan wondjes of aan uw gezicht.
- Hou u huisdier in orde met zijn vaccinaties.
- Ga jaarlijks met uw huisdier naar de dierenarts of vaker indien het zich slecht voelt.

Bespreek uw huisdieren met uw transplantatieteam.

Ook niet-huisdieren kunnen u ziek maken. Blijf uit te buurt van:

- zwervende of wilde dieren
- exotische dieren
- zieke dieren

Zonnecrème

Als transplantpatiënt heeft u een groter risico om huidkanker te krijgen. Het is daarom belangrijk u goed tegen de zon te beschermen. Volg daarom volgende richtlijnen:

- Gebruik een zonnecrème met SPF van minstens 30 en smeer u regelmatig opnieuw in
- Draag een hoed, lange mouwen en een broek met lange pijpen als u in de zon gaat
- Vermijd zonblootstelling, indien mogelijk, tussen 11 en 15 uur
- Bij zwemmen of zweeten maakt u de huid droog en brengt u de zonnecrème regelmatig opnieuw aan.
- Op koele bewolkte dagen is er nog steeds UV-straling. De wolken houden maar 70 à 80% tegen. Ook schaduw en water beschermen niet tegen verbranden.
- In de winterperiode is zonnecrème eveneens belangrijk, zeker tijdens skireizen.
- Zand, sneeuw, water en beton weerkaatsen de zon en vergroten zo uw blootstelling.
- Bescherm ook uw ogen door een zonnebril te dragen.

Kijk uw huid regelmatig na voor nieuwe afwijkingen. Uw rug en de achterzijde van uw benen kan u best in een spiegel bekijken. Wees extra bezorgd als er huidvlekjes beginnen schilferen, donkerder worden, onregelmatig van vorm, beginnen te jeuken of te bloeden. Indien u veranderingen opmerkt, moet u vroeger dan gepland op controle gaan bij uw dermatoloog.

Seksualiteit

U mag na uw transplantatie opnieuw vrijen wanneer u zich daar klaar voor voelt. Veel patiënten hebben minder interesse in seks voor hun transplantatie omdat ze zoveel fysieke klachten hebben. Uw libido kan na de transplantatie terugkeren zodra u zich beter gaat voelen.

De medicatie die u na uw transplantatie moet nemen, in het bijzonder de afweeronderdrukkende medicatie, kan eveneens uw libido verminderen en erectieproblemen veroorzaken. Indien u zich hier zorgen over maakt, bent u welkom om dit te bespreken binnen het transplantteam of met uw huisarts.

Hou er bij uw seksuele activiteit wel rekening mee dat uw afweersysteem onderdrukt is en u dus vatbaarder bent voor infecties. Bescherm uzelf tegen seksueel overdraagbare aandoeningen (SOA's), zoals HIV, hepatitis B, hepatitis C en genitale herpes. SOA's worden niet alleen bij ejaculatie uitgewisseld, maar kunnen door slijmvliescontact of contact met lichaamsstoffen al worden doorgegeven. Een condoom biedt goede bescherming tegen de meeste SOA's.

Geboorteplanning

Zwangerschap

Hoewel zwangerschap na een longtransplantatie wordt afgeraden, is het wel mogelijk voor jonge vrouwen om zwanger te worden na een transplantatie. Hou hiermee rekening:

- Uw zwangerschap kan zeer gecompliceerd verlopen met zelfs noodzaak tot langdurig verblijf in het ziekenhuis.
- Uw kindje heeft een verhoogde kans op geboortefwijkingen door de immuunsuppressie.
- Er is een verhoogd risico op afstoting van uw nieuwe longen tijdens uw zwangerschap.
- Als uw longziekte erfelijk is (vb. mucoviscidose) dan kan u uw genetisch defect doorgeven aan u kinderen en kunnen ook zij ziek worden. Indien u een erfelijke longziekte heeft, consulteert u best de afdeling fertiliteit/medische genetica alvorens aan kinderen te beginnen.
- Uw overleving na longtransplantatie is beperkt en u bent mogelijks niet in staat voor uw kindje te zorgen tot het volwassen is. Hou er rekening mee dat dit een extra belasting vormt voor uw partner en familie en spreek dit goed met hen door.

Als u wenst zwanger te worden, is het noodzakelijk dit eerst te bespreken met het transplantteam zodat uw zwangerschap gepland kan verlopen. Het is levensgevaarlijk voor u en uw toekomstige baby om zonder medische begeleiding en overleg zwanger te worden.

Anti-conceptie

Het is steeds van belang om een goede anti-conceptie toe te passen. Bespreek met uw gynaecoloog wat voor u de beste methode is.

Sport en activiteit na transplantatie

Vóór uw transplantatie maakt uw longziekte u zwak en beperkt in uw activiteiten. Na de longtransplantatie heeft u tijd nodig om te genezen en te herstellen. Een groot deel van het herstelproces begint met sport en activiteit.

Gradueel zult u meer en meer kunnen. Regelmatige activiteit en sport zijn belangrijk om gezond te blijven na uw transplantatie. Onder begeleiding van kinesisten start u in het ziekenhuis al met mobilisatie en sport. U volgt een vastgelegd revalidatietraject waarbij u tijdens de hospitalisatie dagelijks en na thuiskomst driewekelijks komt revalideren. Het is belangrijk dat wanneer u naar huis gaat, u dagelijks actief blijft en uw activiteiten hervat.

Wij adviseren 30 min. cardiovasculaire activiteit, hiermee bedoelen we snelwandelen of fietsen, gedurende 3 à 5 dagen per week. Uw kinesist zal u een schema bezorgen van zodra u niet langer in het ziekenhuis komt revalideren.

Activiteiten na transplantatie

Na transplantatie hopen wij dat u snel uw normale leven kan hervatten. Wel zijn er sommige activiteiten die speciale voorzorgen vragen en andere waarvan we adviseren ze te vermijden.

Algemeen is het belangrijk dat u zich tijdens het sporten voldoende beschermt en de juiste uitrusting gebruikt (vb. fietshelm, veiligheidsvestje, e.d.).

Het langdurig gebruik van prednisolone en het effect daarvan op uw botten maken sommige activiteiten meer risicovol indien u daarbij kan vallen. U hebt een grotere kans om effectief iets te breken en de afweeronderdrukkende medicatie maakt dat u botten moeilijker genezen en u blijvende pijnproblemen ervaart.

Een lijst van activiteiten waarbij u extra voorzorgen moet nemen:

- Paardrijden: het roskammen van een paard en het schoonmaken van de stal verhogen uw risico op infectie. We adviseren handschoenen en een masker te gebruiken.
- Tuinieren: draag een masker en rubberen handschoenen bij het werken in de tuin. Schimmeldraden en sporen aanwezig in de grond kunnen een infectie in uw nieuwe longen veroorzaken. Als de grond erg stoffig is, stellen wij voor deze eerst te bevochtigen alvorens de grond te bewerken. Dit om inademen van stof te minimaliseren.
- Speleologie: wandelen, zwemmen of “rappelling” in grotten moet u vermijden door een verhoogd risico op de inhalatie van schimmeldraden en sporen, die een longinfectie kunnen veroorzaken.
- Zwemmen: u mag niet zwemmen tot uw operatielitteken goed genezen is. Daarna is er geen probleem. Let wel op met wondjes. Bescherm ze tegen het water om infectie te vermijden.
- Sauna, jacuzzi en hete waterbaden: u mag gebruik maken van een privésauna of warmwaterbad als dit goed onderhouden is en regelmatig wordt gereinigd. Gebruik van gemeenschappelijke faciliteiten wordt afgeraden.
- Krachttraining: krachttraining is belangrijk na uw longtransplantatie. Uw kinesist bezorgt u richtlijnen over de intensiteit en het type oefeningen die mogelijk zijn. Wel dient u uw operatielitteken voldoende hersteltijd te gunnen. Gewichtheffen vanuit ruglig (haltertafel) is enorm belastend voor de borstkast en vermijd u best de eerste drie maanden na de operatie.

Volgende activiteiten vermijdt u best:

- Tattoos/piercings: het risico op infectie is te groot.
- Diepzeeduiken: tijdens diepzeeduiken komt er extra druk op de borstkast. Het is daarom gevaarlijk na longtransplantatie. Snorkelen kan een mooi alternatief bieden.
- Contactsporten: contactsporten zoals hockey, rugby, boxen, gevechtssporten en andere kunnen aanleiding geven tot verwondingen van de borstkast.

Indien u vragen heeft over andere sporten en activiteiten, aarzel dan niet om ze aan het longtransplantteam te stellen.

Opnieuw aan het werk

Het kan zijn dat u graag weer aan het werk gaat na uw longtransplantatie. Houdt rekening met volgende dingen:

- Uw longtransplantspecialist geeft zijn goedkeuring over uw gezondheidstoestand alvorens u weer aan het werk mag.
- Denk na over de fysieke vereisten en andere eisen die uw job stelt.
- Het kan nodig zijn uw werkschema in het begin aan te passen.

U kunt in ieder geval na uw transplantatie enkele maanden niet werken. Bij voorkeur geen werkhervatting gedurende de eerste zes maanden, de eerste drie maanden is uitgesloten.

- U hebt tijd nodig om te herstellen van uw operatie en te wennen aan uw nieuwe longen.
- Acute afstoting en infectieproblemen treden meestal in de eerste drie tot zes maanden na uw transplantatie op. Het is belangrijk dat u wacht tot deze hoogrisicoperiode gepasseerd is voor u weer aan het werk gaat.
- U komt ook erg frequent op controle tijdens de eerste drie maanden.

13. Vaak voorkomende medicatie na de transplantatie

Medicatie tegen afstoting

Tacrolimus (Prograft® / Advagraf®)

- **Vorm**
 - Capsules Prograft® (onmiddellijke vrijstelling): 0,5 / 1 / 5 mg
 - Capsules Advagraf® (vertraagde vrijstelling): 0,5 / 1 / 3 / 5 mg
- **Werking:** Tacrolimus is een anti-rejectiemiddel die specifieke cellen in uw immuunsysteem onderdrukt om uw getransplanteerde long zo te accepteren.
- **Nevenwerkingen**
 - Hypertensie: uw bloeddruk wordt gemonitord. Eventueel is bloeddrukverlagende medicatie nodig.
 - Nierschade: uw bloedwaarden worden nauwgezet opgevolgd en, indien nodig, wordt de dosis aangepast. De nierfunctie wordt gemonitord door creatinine in uw bloed te volgen.
 - Effect op centraal zenuwstelsel: dit omvat beven in de handen, hoofdpijn, gedragsveranderingen en slaapstoornissen. Dit vermindert meestal wanneer de waardes van tacrolimus in het bloed dalen.
 - Gastrointestinale last: maagproblemen en diarree. De ernst is afhankelijk van hoe uw lichaam reageert op de medicatie.
 - Diabetes (verhoogde bloedsuiker): uw bloedsuikerwaarden (glucose) worden gemonitord. Een medicamenteuze behandeling kan nodig zijn indien uw verhoogde waarden persisteren.
 - Verhoogde gevoeligheid voor infectie: probeer contact met mensen die actieve infectie hebben te vermijden. Meld symptomen (koorts, keelpijn, rillingen, snelle hartslag) onmiddellijk aan uw huisarts en/of transplantteam.
 - Verhoogd risico op kanker: het risico om bepaalde types kanker te ontwikkelen is hoger. Meld iedere verandering in uw lichaam die aanleiding geeft tot een probleem aan het transplantteam.
- **Gebruik**
 - Prograft neemt u 2 keer per dag in. Tussen 2 dosissen moet 12 uur zitten (vb. 9 uur ‘s morgens en 21 uur ‘s avonds) om een constante hoeveelheid medicatie in uw lichaam te hebben. We passen uw dosis aan (verhogen of verlagen) in functie van uw bloedwaarden. Indien u uw dosis niet weet, bel het transplantteam. Advagraf neemt u maar 1 keer per dag in. Neem uw medicatie iedere dag op hetzelfde tijdstip. Komt u voor een bloedtest? Neem deze medicatie dan nog niet in.
 - Bewaar deze medicatie op kamertemperatuur. Stel tacrolimus niet bloot aan extreme temperatuur (direct zonlicht of koelkast).
 - Interacties met andere medicatie kan de tacrolimuswaarde in uw bloed veranderen. Neem alleen de medicatie die voorgescreven worden door het transplantteam. Contacteer het transplantteam bij vragen.
 - Vermijd pompelmoes en pompelmoessap. Deze kunnen uw tacrolimuswaarden verhogen.

Prednisolone (magistraal) en Methylprednisolone (Medrol®)

- **Vorm**
 - Tabletten Prednisolone: 5 mg
 - Tabletten Medrol® 4/ 16/ 32 mg
- **Werking:** (Methyl)prednisolone is een cortisone-achtig anti-rejectiemiddel. Deze medicatie onderdrukt uw immuunsysteem om rejectie van uw getransplanteerde long te voorkomen.
- **Nevenwerkingen**
 - Maagirritatie: Neem methylprednisolone met voedsel of melk. Uw arts kan een geneesmiddel tegen maagzuur voorschrijven. Meld ernstige symptomen of bloed in de stoelgang onmiddellijk aan uw huisarts en/of transplantteam.
 - Waterretentie kan swelling aan gezicht, enkels en handen veroorzaken. Het zoutgehalte in uw voeding verminderen kan helpen. De arts kan een diureticum (plaspil/waterpil) voorschrijven. Het effect vermindert indien de dosis wordt aangepast.
 - Bij hogere dosissen kan u een voller gezicht krijgen. Dit vermindert als dosis wordt verminderd.
 - Meer eetlust
 - Diabetes (verhoogde bloedsuikers): uw bloedsuikerwaarden (glucose) worden gemonitord. Een medicamenteuze behandeling kan nodig zijn indien uw verhoogde waarden aanhouden.
 - Slaapstoornissen, nachtmerries, gedragsveranderingen: neem uw methylprednisolone 's morgens om het effect op uw slaap te minimaliseren. De nevenwerkingen verminderen vaak indien de dosis wordt aangepast.
 - Kneuzingen: uw bloedvaten kunnen fragieler worden waardoor ze gemakkelijker kneuzen. Probeer u te beschermen tegen blessures.
 - Osteoporose: uw botten kunnen minder stevig worden waardoor u een hoger risico hebt op fractures. U kan calciumrijke voeding nemen, extra spierversterkende oefeningen doen, of calciumtabletten innemen om uw botten sterker te maken.
 - Verhoogde gevoeligheid voor infectie: probeer contact met mensen met actieve infecties te vermijden. Meld symptomen (koorts, keelpijn, rillingen, snelle hartslag) onmiddellijk aan uw huisarts en/of transplantteam.
 - Andere nevenwerkingen: toename in haargroei, acné, cataract en een onregelmatige menstruatie.
- **Gebruik**
 - (Methyl)prednisolone wordt 1 keer per dag genomen in de ochtend.
 - (Methyl)prednisolone wordt genomen met voedsel of melk om maagirritatie te voorkomen.
 - De voorgeschreven dosis kan iedere combinatie omvatten van volledige of halve tabletten.
 - Initieel wordt de hoogste dosis voorgeschreven die geleidelijk aan wordt afgebouwd. Veranderingen in dosis komt vaak voor. Contacteer uw transplantteam indien u twijfelt over uw dosis.
 - Stop nooit plots dit geneesmiddel in te nemen.

Mycofenolaat mofetil (CELLCEPT®)

- **Vorm**
 - Capsules: 250 mg
 - Tabletten: 500 mg
 - Siroop: 1000 mg/mL (flesje 175 ml)
- **Werking:** Cellcept is een anti-rejectie geneesmiddel. Het onderdrukt uw immuunsysteem om rejectie van uw getransplanteerde long te voorkomen.
- **Nevenwerkingen**
 - Diarree komt vaak voor bij hogere dosissen. Het transplantteam bekijkt of u frequenter door de dag kleinere dosissen kan nemen.
 - Gastrointestinale last: nausea, braken en abdominale pijn. Deze effecten verminderen met de tijd. Meld deze symptomen aan uw transplantteam indien ze problematisch worden.
 - Vermindering in aantal bloedcellen: uw bloedcelwaarden worden nauwgezet gemonitord. Meld aan het transplantteam indien u symptomen van infectie heeft, ernstig vermoeid bent of meerdere kneuzingen/bloeduitstortingingen heeft.

- Verhoogde gevoeligheid voor infectie: probeer contact met mensen met actieve infecties te vermijden. Meld symptomen (koorts, keelpijn, rillingen, snelle hartslag) onmiddellijk aan uw huisarts en/of transplantteam.
- Verhoogd risico op kanker: het risico om bepaalde types kanker te ontwikkelen is hoger. Meld iedere verandering in uw lichaam die aanleiding geeft tot een probleem aan het transplantteam.
- **Gebruik**
 - Cellcept wordt 2 keer per dag ingenomen. Tussen 2 dosissen moet 12 uur zitten (vb. 9 uur 's morgens en 21 uur 's avonds) om een constante hoeveelheid medicatie in uw lichaam te hebben. Neem uw medicatie iedere dag op hetzelfde tijdstip. Komt u voor een bloedtest? Neem deze medicatie dan nog niet in.
 - Capsules en tabletten niet pletten of kauwen.
 - Cellcept kan interageren met verschillende medicijnen zoals:
 - > Producten die ijzer bevatten: ijzertabletten en multivitaminen met mineralen
 - > Producten die magnesium bevatten: Maalox en magnesiumtabletten
 - > Cholestyramine (Questran), een cholesterolverlagend middel
 - > Deze medicijnen kunnen de absorptie van cellcept verminderen als ze tegelijk worden ingenomen. Het is belangrijk om deze medicijnen 2 uur vroeger of later dan Cellcept in te nemen (en tenminste 4 uur indien u Cholestyramine neemt).

Mycofenolzuur (MYFORTIC®)

- **Vorm**
 - Tabletten: 180 /360 mg
- **Werking:** Myfortic is een anti-rejectiemedicijn. Het onderdrukt uw immuunsysteem om rejectie van uw getransplanteerde long te voorkomen.
- **Nevenwerkingen**
 - Diarree komt vaak voor bij hogere dosissen. Het transplantteam bekijkt of u frequenter door de dag kleinere dosissen kan nemen.
 - Gastrointestinale last: nausea, braken en abdominale pijn. Deze effecten verminderen met de tijd. Meld deze symptomen aan uw transplantteam indien ze problematisch worden.
 - Vermindering in aantal bloedcellen: uw bloedcelwaarden worden nauwgezet gemonitord. Meld aan het transplantteam indien u symptomen van infectie heeft, ernstig vermoeid bent of meerdere kneuzingen/bloeduitstortingingen heeft.
 - Verhoogde gevoeligheid voor infectie: probeer contact met mensen met actieve infecties te vermijden. Meld symptomen (koorts, keelpijn, rillingen, snelle hartslag) onmiddellijk aan uw huisarts en/of transplantteam.
 - Verhoogd risico op kanker: het risico om bepaalde types kanker te ontwikkelen is hoger. Meld iedere verandering in uw lichaam die aanleiding geeft tot een probleem aan het transplantteam.
- **Gebruik**
 - Myfortic wordt 2 keer per dag ingenomen. Tussen 2 dosissen moet 12 uur zitten (vb. 9 uur 's morgens en 21 uur 's avonds) om een constante hoeveelheid medicatie in uw lichaam te hebben. Neem uw medicatie iedere dag op hetzelfde tijdstip. Komt u voor een bloedtest? Neem deze medicatie dan nog niet in.
 - Capsules en tabletten niet pletten of kauwen.
 - Cellcept kan interageren met verschillende medicijnen zoals:
 - > Producten die ijzer bevatten: ijzertabletten en multivitaminen met mineralen
 - > Producten die magnesium bevatten: Maalox en magnesiumtabletten
 - > Cholestyramine (Questran), een cholesterolverlagend middel
 - > Deze medicijnen kunnen de absorptie van Myfortic verminderen als ze tegelijk worden ingenomen. Het is belangrijk om deze medicijnen 2 uur vroeger of later dan Myfortic in te nemen (en tenminste 4 uur indien u Cholestyramine neemt).

Methylprednisolone (Solu-Medrol ®)

- **Vorm**
 - Intraveneus, verschillende dosissen verkrijgbaar
- **Werking:** dit is een intraveneuze medicatie tegen afstoting. De medicatie onderdrukt uw afweersysteem om te vermijden dat u uw getransplanteerde orgaan afstoot. De medicatie wordt soms ook gebruikt in een periode van afstoting.
- **Nevenwerkingen**
 - Deze medicatie kan hoge bloedspiegels veroorzaken die moeilijk onder controle te brengen zijn bij patiënten die vooraf al suikerziekte hadden of patiënten met aanleg om suikerziekte te ontwikkelen. De suikerspiegels in uw bloed worden goed opgevolgd. Het kan dat u nood heeft aan extra medicatie om de bloedsuiker onder controle te krijgen.`
 - Slaapproblemen, nachtmerries, humeurwisselingen verdwijnen als de dosis gereduceerd wordt.
 - Water ophouden: hierdoor kan zwelling ontstaan van het gezicht, de enkels of de handen. Beperk de zoutinname in uw dieet. Soms wordt door de artsen een plaspil voorgeschreven om vocht af te drijven. Water ophouden vermindert als de dosis wordt afgebouwd.
 - Maagpijn of irritatie: hiervoor wordt soms een maagbeschermer gegeven. Meldt ernstige klachten of bloed in uw stoelgang onmiddellijk aan een dokter.
 - Verhoogde vatbaarheid voor infectie: probeer contact met mensen met actieve infecties te vermijden. Meld symptomen (koorts, keelpijn, rillingen, snelle hartslag) onmiddellijk aan uw huisarts en/of transplantteam.
- **Gebruik**
 - Deze medicatie wordt intraveneus toegediend. Ze wordt gebruikt net voor en na de transplantatie.
 - Prednisolone is een verwant product (beschikbaar in tabletvorm). U schakelt naar dit product over zodra het transplantteam dit aangewezen vindt.

Rabbit anti-thymocyt globuline (Thymoglobuline®/ATG)

- **Vorm**
 - ATG: 100 mg/ 5 ml flacons voor injectie
 - Thymoglobuline 25 mg / 5 ml flacons voor infectie
- **Werking:** Dit is zeer krachtige intraveneuze medicatie die gebruikt wordt in de eerste dagen na transplantatie om afstoting te vermijden. Het wordt ook gebruikt in een periode van afstoting.
- **Nevenwerkingen**
 - Allergische reactie: deze medicatie is gemaakt op basis van konijnenserum. Allergie is zeldzaam, maar indien ze zich voordoen moet u de medicatie stoppen en krijgt u medicatie voor de allergie. Op voorhand krijgt u voor elke dosering al antiallergisch medicatie om deze allergische reactie te vermijden.
 - Koorts en rillingen is vaak voorkomend bij de eerste dosering van deze medicatie. U krijgt op voorhand medicatie om dit effect te verminderen. Bovendien wordt de medicatie zeer traag toegediend om dit effect te minimaliseren. Bij koorts of rillingen wordt het infuus trager gegeven of even gestopt. Deze effecten duren niet lang en beantwoorden goed aan paracetamol.
 - Verminderde bloedcellen: uw bloedbeeld met aantal cellen wordt nauwgezet opgevolgd. Als er inderdaad een daling optreedt van uw bloedcellen, wordt de dosis verminderd of wordt tijdelijk gepauzeerd.
 - Infectie: deze medicatie is een krachtig antiafstotingsproduct en onderdrukt uw afweersysteem. U bent veel vatbaarder voor infecties tijdens en na de behandeling. Om ernstige infecties te vermijden, wordt de medicatie steeds voor een zo kort mogelijke tijd gegeven. Probeer contact met mensen met actieve infecties te vermijden. Meld symptomen (koorts, keelpijn, rillingen, snelle hartslag) onmiddellijk aan uw huisarts en/of transplantteam.

Basilixumab (Simulect ®)

- **Vorm**
 - 20 mg in 5 ml flacons voor injectie
- **Werking:** dit is medicatie tegen afstoting. Het wordt intraveneus gegeven in twee dosissen na transplantatie om afstoting van uw getransplanteerde long te vermijden.
- **Nevenwerkingen**
 - Deze medicatie is goed getolereerd en heeft minimale nevenwerkingen.
 - Allergische reacties zijn zeldzaam, maar als deze zich voordoen, stopt u de medicatie en krijgt u medicatie voor de allergie.
 - Infectie: deze medicatie is een krachtig antiafstotingsproduct en onderdrukt uw afweersysteem. U bent veel vatbaarder voor infecties tijdens en na de behandeling. Om ernstige infecties te vermijden, wordt de medicatie steeds voor een zo kort mogelijke tijd gegeven. Probeer contact met mensen met actieve infecties te vermijden. Meld symptomen (koorts, keelpijn, rillingen, snelle hartslag) onmiddellijk aan uw huisarts en/of transplantteam.

Medicatie tegen infectie

Cotrimoxazole of sulfamethoxazole/trimetoprim (Bactrim®/Eusaprim®)

- **Vorm**
 - Tabletten van dubbele sterkte: 800 / 160 mg
- **Werking:** dit medicijn is een combinatie van twee antibiotica. Het wordt gebruikt om een type longontsteking (namelijk PJP) te voorkomen en te behandelen. PJP is een gist dat bij patiënten met een zwak immuunsysteem een ernstige longontsteking kan geven.
- **Nevenwerkingen**
 - Huiduitslag: u kan allergisch zijn voor sulfamethoxazole in dit preparaat. Als dit zo is, moet u de medicatie onmiddellijk stoppen en het transplantteam contacteren. u krijgt dan een ander antibioticum voorgeschreven.
 - Overgevoeligheid voor zonlicht: uw huid kan sneller verbranden bij blootstelling aan zonlicht. Vermijd overmatige blootstelling en draag beschermende kledij of een zonnecrème met hoge beschermingsfactor (SPF ≥ 30). Ook in de winterperiode beschermt u zich tegen de zon.
 - Verminderd aantal bloedcellen, beenmergonderdrukking: uw celtelling (telling van de bloedcellen) wordt opgevolgd. Als uw aantal bloedcellen daalt, kan het zijn dat uw transplantteam u vraagt de medicatie te staken tot uw bloedcellen hersteld zijn. Dit is een beslissing die enkel de artsen binnen uw transplantteam kunnen maken.
 - U moet koorts (temperatuur >37,5°C) onmiddellijk melden aan uw transplantteam. Koorts kan een teken zijn van infectie, afstoting of een allergische reactie op medicatie. Paracetamol kan u nemen om de koorts te doen dalen.
- **Gebruik**
 - Deze medicatie mag u met of zonder voeding innemen
 - Neem deze medicatie exact zoals uw arts ze heeft voorgeschreven. Dit kan dagelijks zijn, elke twee dagen of slechts drie dagen in de week.

Dapsone (Dapsone®)

- **Vorm**
 - Tabletten 100 mg
- **Werking:** dit medicijn is een combinatie van twee antibiotica. Het wordt gebruikt om een type longontsteking (namelijk PJP) te voorkomen en te behandelen. PJP is een gist dat bij patiënten met een zwak immuunsysteem een ernstige longontsteking kan geven.
- **Nevenwerkingen**
 - Huiduitslag: u kan allergisch zijn voor sulfamethoxazole in dit preparaat. Als dit zo is, moet u de medicatie onmiddellijk stoppen en het transplantteam contacteren. u krijgt dan een ander antibioticum voorgeschreven.
 - Overgevoeligheid voor zonlicht: uw huid kan sneller verbranden bij blootstelling aan zonlicht. Vermijd overmatige blootstelling en draag beschermende kledij of een zonnecrème met hoge beschermingsfactor (SPF ≥ 30). Ook in de winterperiode beschermt u zich tegen de zon.
 - Gele verkleuring van de huid, donkere urine: deze symptomen zijn zeldzaam, maar kunnen tekenen zijn van leverfalen of een probleem met uw rode bloedcellen. Verwittig zo snel mogelijk uw arts of transplantteam.
 - U moet koorts (temperatuur >37,5°C) onmiddellijk melden aan uw transplantteam. Koorts kan een teken zijn van infectie, afstoting of een allergische reactie op medicatie. Paracetamol kan u nemen om de koorts te doen dalen.
- **Gebruik**
 - Deze medicatie mag u met of zonder voeding innemen
 - Neem deze medicatie exact zoals uw arts ze heeft voorgeschreven. Dit kan dagelijks zijn, elke twee dagen of slechts drie dagen in de week.

Nystatine (Nystatine®, Nilstat®)

- **Vorm**
 - Mondspoeling sterkte 100.000 IE/mL
 - Flesjes van 24 of 30 mL
- **Werking:** deze medicatie is een antischimmelproduct. Het wordt gebruikt ter preventie van gistinfecties in de mond (spruw). Een gistinfectie in de mond zijn witte stipjes of vlekken op het slijmvlies.
- **Nevenwerkingen**
 - Deze medicatie wordt niet opgenomen in het lichaam. Nevenwerkingen zijn zeer zeldzaam.
- **Gebruik**
 - Schud de fles goed voor ieder gebruik.
 - Meet de voorgeschreven dosis met de druppelteller.
 - Spoel uw mond met de oplossing gedurende een minuut en slik het product vervolgens in.
 - Deze medicatie moet goed contact maken met uw mond en keel om goed te werken. Eet of drink niet tot 20 minuten na de nystatine.
 - Nystatine neemt u meestal 4 keer per dag in. Het is het gemakkelijkst om de dosis te nemen na iedere maaltijd en voor het slapengaan.

Valgancyclovir (Valcyte®)

- **Vorm**
 - Tabletten 450 mg
- **Werking:** deze medicatie heeft een antivirale werking. Het wordt gebruikt om infecties met herpesvirussen en het cytomegalovirus (CMV) te voorkomen en te behandelen.
- **Nevenwerkingen**
 - Verminderd aantal bloedcellen, beenmergonderdrukking: uw celtelling (telling van de bloedcellen) wordt opgevolgd. Als uw aantal bloedcellen daalt, kan het zijn dat uw transplantteam u vraagt de medicatie te staken tot uw bloedcellen hersteld zijn. Dit is een beslissing die enkel de artsen binnen uw transplantteam kunnen maken.
 - Maag- en darmklachten: diarree, nausea, braken en maagpijn. Neem uw medicatie met voeding in. Als deze maagdarmklachten zeer hevig zijn of meer dan een dag aanhouden, neem dan contact op met uw transplantteam.
 - Effecten op de hersenen: sommige patiënten hebben last van hoofdpijn of slaapproblemen. Meld deze klachten aan u transplantteam. Uw transplantteam kan eventueel medicatie voorschrijven.
- **Gebruik**
 - Als uw arts één dosis per dag heeft voorgeschreven, mag u deze in de ochtend of in de avond nemen. Neem de medicatie wel elke dag op hetzelfde moment.
 - Als uw arts twee dosissen per dag heeft voorgeschreven, neem deze dan 's ochtends en 's avonds met ongeveer 12 uur tussen.
 - Neem deze medicatie in met voedsel.
 - De dosering van deze medicatie wordt door het transplantteam aangepast aan uw nierfunctie.

Ganciclovir (Cymevene®)

- **Vorm**
 - Flacon voor injectie van 500 mg
- **Werking:** deze medicatie heeft een antivirale werking. Het wordt gebruikt om infecties met herpesvirussen en het cytomegalovirus (CMV) te voorkomen en te behandelen.
- **Nevenwerkingen**
 - Verminderd aantal bloedcellen, beenmergonderdrukking: uw celtelling (telling van de bloedcellen) wordt opgevolgd. Als uw aantal bloedcellen daalt, kan het zijn dat uw transplantteam u vraagt de medicatie te staken tot uw bloedcellen hersteld zijn. Dit is een beslissing die enkel de artsen binnen uw transplantteam kunnen maken.
 - Pijn aan de injectieplaats: de medicatie wordt traag ingespoten via een grote ader om dit effect te minimaliseren.
 - Effecten op de hersenen: sommige patiënten hebben last van hoofdpijn of slaapproblemen. Meld deze klachten aan u transplantteam. Uw transplantteam kan eventueel medicatie voorschrijven.
- **Gebruik**
 - De medicatie wordt toegediend in het ziekenhuis of in zeldzame gevallen thuis via thuisverpleging.
 - De medicatie wordt intraveneus toegediend. Een behandeling kan soms meerdere maanden duren. Indien noodzakelijk, wordt een groter infuus geplaatst (diep veneuze katheter, centrale katheter). Deze katheter kan langere tijd ter plaatse blijven en vermijdt dat uw infuus frequent herplaatst moet worden.
 - De meeste patiënten kunnen na een tijdje overgeschakelen op een gelijkaardig product in tabletvorm: valganciclovir (Valcyte®). Uw transplantteam bekijkt wanneer dit mogelijk is voor u.
 - De dosering van dit product wordt door het transplantteam aangepast aan de nierfunctie.

Aciclovir (Zovirax®)

- **Vorm**
 - Tabletten van 200 mg en 800 mg
- **Werking:** dit is een antivirale medicatie gebruikt voor de preventie en behandeling van infecties veroorzaakt door virussen van de herpes familie. Deze virussen zijn de veroorzakers bijvoorbeeld koortsblaasjes en waterpokken.
- **Nevenwerkingen**
 - Maagklachten, misselijkheid, braken, diarree: Neem uw medicatie in met voeding. Als de klachten meer dan een dag aanhouden of zeer ernstig zijn, contacteer dan het transplantteam.
 - Effecten op de hersenen: vermoeidheid, hoofdpijn, beven en verwarring kunnen zich occasioneel voordoen. Hoewel het nog steeds zeldzaam is dat patiënten hier klachten van krijgen, neemt de kans toe bij hogere doseringen van de intraveneuze toediening. Zelden kan aciclovir aanleiding geven tot epilepsie bij patiënten die hier gevoelig voor zijn.
 - Verminderde nierfunctie: dit is een zeldzaam effect bij het gebruik van de intraveneuze vorm. Het kan zijn dat u meer water moet drinken terwijl u deze medicatie inneemt. Als u pijn ondervindt aan de nieren (uw rugzijde tussen ribben en bekken), meld dit zeker aan uw transplantteam.
- **Gebruik**
 - Deze medicatie wordt meestal 3 keer per dag ingenomen. Volg altijd de dosisinstructies van uw transplantteam.
 - Deze medicatie mag met of zonder voeding worden ingenomen. Inname met voeding vermindert de maagklachten.
 - Het kan zijn dat u meer water moet drinken terwijl u deze medicatie inneemt.
 - De dosis wordt aangepast aan uw nierfunctie door het transplantteam.

Medicatie voor maagbescherming

Pantoprazole (Pantomed®) / Omeprazole

- **Vorm**
 - Tabletten van 20 mg en van 40 mg
- **Werking:** deze medicatie voorkomt en behandelt zuurbranden en maagzweren door de productie van maagzuur in de maag te verminderen.
- **Zeldzame nevenwerkingen**
 - Hoofdpijn
 - Constipatie of diarree
- **Gebruik**
 - Deze medicatie neemt u nuchter in, zo'n 30 minuten voor de maaltijd of 2 uur na de maaltijd.
 - Indien uw arts u één dosis per dag heeft voorgeschreven, neemt u deze in functie van wanneer u uw klachten ondervindt. Als u bijvoorbeeld tijdens de nacht het meest last heeft van maagzuur, neemt u de pantoprazole/omeprazole voor het slapengaan in.
 - Indien u 2 dosissen per dag nodig heeft, neemt u deze voor het ontbijt en voor het avondeten in.
 - Slik de tablet in zijn geheel in met water.
 - Kauw of plet de tabletten niet.

Ranitidine (Zantac®)

- **Vorm**
 - Tabletten van 150 mg
- **Werking:** deze medicatie voorkomt en behandelt zuurbranden en maagzweren door de productie van maagzuur in de maag te verminderen.
- **Zeldzame nevenwerkingen**
 - Hoofdpijn, duizeligheid
 - Constipatie, misselijkheid en buikpijn
- **Gebruik**
 - Indien uw arts u één dosis per dag heeft voorgeschreven, neemt u deze in functie van wanneer u uw klachten ondervindt. Als u bijvoorbeeld tijdens de nacht het meest last heeft van maagzuur, neemt u de ranitidine voor het slapengaan in.
 - Indien u 2 dosissen per dag nodig heeft, neemt u deze voor het ontbijt en voor het avondeten in.
 - U mag deze medicatie met of zonder voeding innemen, onafhankelijk van de maaltijden.

Contact

Bij vragen, ongerustheid of twijfel neemt u contact op met het longtransplantatieteam.

Secretariaat longziekten

03 821 51 33

Deze brochure bevat algemene informatie en is bedoeld als aanvulling op het gesprek met uw zorgverlener.

UZA / Wilrijkstraat 10 / 2650 Edegem
Tel +32 3 821 30 00 / www.uza.be
Volg ons op facebook  en twitter 



Het UZA draagt het JCI-label
voor veilige en kwaliteitsvolle zorg.

