



Pulmonale Hypertensie
STICHTING PHA NEDERLAND

DOSSIER

LONGTRANSPLANTATIE

Versie 2015



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

LONGTRANSPLANTATIE

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

Geschiedenis van de longtransplantatie.

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

Transplantatiecentra in Nederland

In 1989 vond in Nederland in het St. Antonius Ziekenhuis in Utrecht de eerste enkelzijdige longtransplantatie plaats. De eerste dubbelzijdige longtransplantatie vond hier plaats in 1990. Van 1991 tot 2001 werden longtransplantaties alleen in het Academisch Ziekenhuis te Groningen uitgevoerd.

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

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

Wereldwijd vinden 1500 longtransplantaties per jaar plaats.

Organisatie in Nederland

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

Transplantaties

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

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

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

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

	Nier	Lever	Hart	Longen
31-12-13	710	132	84	189

Welke patiënten komen in aanmerking voor transplantatie?

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

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

Mogelijke risico's zijn:

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

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

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

Redenen om de transplantatie niet uit te voeren

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

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

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



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

Deel 2: Fase van aanmelding en screening

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

De aanmelding

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

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

De screening

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

Het doel van de screening is:

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

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

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

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

Omstandigheden die het slagen van een longtransplantatie, of de aanloop daartoe in negatieve zin kunnen beïnvloeden worden besproken. Het is mogelijk dat de maatschappelijk werker zowel u als uw familie begeleiding biedt. De transplantatieverpleegkundige biedt informatie, beantwoordt vragen en biedt zonodig ondersteuning.

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

Long Allocatie Systeem (LAS)

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

Op de wachtlijst

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

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



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

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

Daarna volgt een zware periode in het traject van longtransplantatie. Het is namelijk niet bekend hoe lang het wachten zal duren. Ook weet u niet of de transplantatie nog op tijd komt. De gemiddelde wachttijd in Nederland bedraagt anderhalf tot twee jaar. Er kunnen zich in deze – lange – periode opnieuw problemen voordoen die een transplantatie tijdelijk, dan wel blijvend in de weg staan.

Bereikbaarheid

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

Leefregels

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

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

Toekenning van een donorlong

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

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

Teleurstelling

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

Deel 3: Fase van de transplantatie en daarna

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

Als vanuit het ziekenhuis of de afdeling waar het donororgaan is uitgenomen groen licht wordt gegeven, wordt u in slaap gebracht via een al aangesloten infuus. Uw zuurstofbrilletje of -masker wordt door een zuurstofnarcosemasker vervangen.

De operatie

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

Bij een enkelzijdige longtransplantatie wordt u liggend op de niet te opereren zijde geopereerd. Uw long wordt verwijderd en de donorlong wordt geïmplant. Uw lichaam wordt met de luchtpijp, de longslagader- en de longaderverbinding met de donorlong verbonden.

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

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

Intensive care

Na de transplantatie gaat u naar de intensive care, waar u gemiddeld vier dagen verblijft. Men streeft een zo kort mogelijke beademingsperiode na van 24 tot 48 uur. De extubatie (het verwijderen van de beademingsslang) vindt plaats als de patiënt voldoet aan een aantal criteria, zoals een goede gaswisseling, stabiele laboratoriumuitslagen, goede lichaamstemperatuur en de patiënt moet helder en adequaat reageren.

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

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

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

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

Intensieve begeleiding

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

Psychosociale problemen en maatschappelijk werk

Ontslag uit het ziekenhuis betekent 'eindelijk weer naar huis'. U krijgt te maken met nieuwe perspectieven. Maar soms ook met nieuwe zorgen, zoals de angst voor afstoting, de ervaringen van de laatste opname, allerlei veranderingen in uw leven en in dat van uw naasten. Een ieder moet aan de nieuwe omstandigheden wennen. Dit is niet altijd eenvoudig. Er kunnen zich spanningen, depressieve perioden en relationele problemen voordoen.

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

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

Medicatie

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

Een aantal leefregels is erg belangrijk:

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

Follow-up

De periode tussen de operatie en ontslag uit het ziekenhuis is gemiddeld tussen de drie tot zes weken. Gedurende de eerste drie maanden komt u geregeld op de polikliniek voor een longfunctieonderzoek en metingen van de bloeddruk, het gewicht en de x-thorax.

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

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

Risico's van een longtransplantatie

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

Tijdstip	Risico's
Tijdens de operatie	bloeding(en), acute afstoting, beademingsproblemen, bloeddrukproblemen
Kort na de operatie (dagen tot weken)	acute afstoting, infectie(s) of ontstekingsreacties, moeilijk ontwennen van de beademing, bloedingen, bijwerkingen van de medicijnen
Langer na de operatie (maanden tot jaren)	chronische afstoting, infectie(s), diabetes mellitus, hypertensie, nierfunctiestoornissen, hypercholesterolemie, osteoporose, lymfomen, maligne (huid)aandoeningen

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

Resultaten van longtransplantatie

De kans op overleving na een longtransplantatie is kleiner dan na een andere vorm van orgaantransplantatie. Cijfers tonen aan dat de kans op overleving na een transplantatie na één jaar 90% bedraagt. Na vijf jaar is de kans op overleving 55% en na 10 jaar 25%.

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



Longperfusiekamer UMCG

Nieuwe technieken

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

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

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

Stijging kansen

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

Non-heart-beating

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

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



Nieuwe longen

(uit de jubileumeditie van Papillon,
Een uitgave in 2014 van de Stichting PHA-NL)

Els (50), is getrouwd met Fop en moeder van Joanne (22) en Leontine (20). In 1999 kreeg ze de diagnose PH, in het voorjaar van 2013 werd ze getransplanteerd. Wat dit met zich meebrengt, wordt duidelijk in een gesprek met het hele gezin.

Twee jaar lang stond Els op de wachtlijst. Een spannende periode, zegt Fop. 'Toch kwamen de longen zo snel en onverwacht, dat het nooit de kans heeft gekregen ons leven te bepalen.' Hij ging dan ook nooit naar bed met het idee dat ze die nacht weleens wakker gebeld konden worden. Els beaamt dit. 'Al bij de screening hadden we ons voorgenomen niet te gaan zitten wachten op het telefoontje, maar gewoon door te gaan met leven.' Het is de familie 'aardig gelukt'. Leontine: 'Ik zag dat mama achteruit ging en daar maakte ik me zorgen om, maar ik heb niet zitten wachten op een telefoontje.' Tijdens die bewuste nacht stond het geluid van haar mobiel zelfs uit. Ook voor Joanne leek transplantatie heel ver weg en onbereikbaar. 'Pas in Groningen op de SEH realiseerde ik me dat ze misschien wel weer zou kunnen zwemmen, fietsen en de trap opgaan, zónder buiten adem te zijn.'

Wel voelde het dubbel om op de lijst te staan, zegt Els. 'Ik wilde me graag beter voelen en er nog een tijdje zijn voor Fop en de meiden. Aan de andere kant zag ik erg op tegen de operatie en de risico's die eraan verbonden zijn.' De minder succesvolle verhalen speelden daarin ongetwijfeld een rol.

Hét telefoontje

'Dr. Verschuuren belde met de mededeling dat er binnen 20 minuten een ambulance voor de deur zou staan', vertelt Els. Nog een snelle douche, een telefoontje naar de dochters, een paar eierkoecken in de weekendtassen - die toevallig klaar stonden voor een weekendje weg - en Els en Fop zaten al in de ambulance in, met zwaailicht en sirene, onderweg naar het UMCG. 'We hebben ervaren dat je op de regelstand gaat en je op adrenaline draait', gaat ze verder. 'Gelukkig waren we samen. Dat gaf ons de tijd om familie en vrienden te bellen. Maar ook om nog even met elkaar te praten en elkaar te bedanken voor ons leven samen.' In Groningen werden ze opgevangen op de spoedeisende hulp, waar de dochters tegelijkertijd ook arriveerden. Een 'hele reeks' mensen kwam voorbij - longartsen, verpleegkundigen en de anesthesioloog. Er werd bloed afgenomen en lichamelijk onderzoek gedaan, waarna Els al snel groen licht kreeg om de operatie in te gaan. Op dat moment moesten de longen van de donor echter nog worden goedgekeurd door een team van het UMCG.

Al met al duurde het wachten 'nog best' lang. Het eerste telefoontje kwam om 5.25 uur en om 10.45 uur werd Els naar de OK gebracht.

Hoe was het om Els na de operatie te zien?

Fop: 'Ze kwam om acht uur 's avonds van de operatiekamer af en een uur later mochten we eindelijk bij haar. Ondanks de goede informatie vooraf, was het toch nog schrikken hoe ze erbij lag. Zoveel slangen, apparaten en piepjes...'

Joanne: 'Het was net een levend lijk, ze had ook zoveel bloed verloren.'

Leontine: 'Ze was zó wit en dat was, na de 'Flolankleur', een hele schok. Maar ze reageerde al wel meteen op ons.'

De eerste weken

De eerste twee weken na de operatie zijn erg spannend geweest, vertelt Fop. 'Toen wij de dag na de operatie op de IC kwamen, was net besloten om Els die ochtend weer te gaan opereren. Ze had inwendig te veel bloed verloren.' Voor Fop en de kinderen was dit een moment waarop ze ook de zorg op de gezichten van de verpleegkundigen zagen en ze beseften dat een transplantatie niet altijd goed afloopt. De tien volgende dagen bleven zorgelijk. Later bleek dat de vele stolsels achter Els longen voor complicaties zorgden.

Fop: 'Deze periode heb ik ervaren als de meest intensieve in ons leven. De kinderen en ik waren ons ervan bewust dat Els er op dat moment geen complicaties meer bij kon hebben. Allerlei scenario's speelden door ons hoofd. Het scenario dat ze na vijf weken al naar huis zou mogen (zoals later zou blijken), leek op dat moment zeker niet realistisch. We wisten dat het een zware operatie zou zijn, maar dat het zó zwaar en risicovol was, hadden we niet verwacht.'

Na tien dagen en een derde operatie ging het herstel ineens erg snel - een contrast met de dagen er voor. Al die tijd verbleef Fop in het gastenverblijf van het UMCG. Het was fijn, zegt hij, om daar, vaak samen met de meiden, dicht bij Els te zijn. 'Terug kijkend lijkt deze periode op een soort film - één met een *happy end*. Dagen en data gaan aan je voorbij. Mensen vragen of ik me niet heb verveeld. Absoluut niet. Veel tijd ging heen met bezoek, telefoon, voor het eten zorgen en e-mailen.'

Achteraf bekeken is het bij Els best snel gegaan. Maar Fop realiseert zich dat haar verhaal niet helemaal representatief is. Er zijn mensen die al na twee, drie weken naar huis mogen, maar er zijn er ook bij wie het herstel met nog meer complicaties gepaard gaat. 'Vraag je in het ziekenhuis hoe lang getransplanteerden gemiddeld in het ziekenhuis liggen, dan krijg je stevast het antwoord: "Tussen twee weken en een jaar."

Dankbaar



Het gaat goed met haar, zegt Els. 'Zeker als je kijkt naar wat ik nu kan. Daar ben ik ontzettend dankbaar voor. Ik kan trappen lopen en zo'n 25 kilometer fietsen op mijn elektrische fiets. Toch moet ik 's middags ook nog een uurtje rust nemen. En ja, ik word ook wel eens teruggefloten omdat ik teveel heb gedaan. Het is zwaar geweest, maar het is het waard geweest. Ik ben mijn donor elke dag dankbaar dat hij of zij zich heeft aangemeld als donor. Mijn leven is hiermee gered.'

COLOFON:

Auteur: Lida Naber, projectcoördinator zeldzame longziekten Longfonds

Datum: 21 mei 2015

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

Foto's: Nederlandse Transplantatie Stichting, Els Groeneveldt, Universitair Medisch Centrum Groningen.

Met dank aan: Els, voor het mogen overnemen van het artikel uit Papillon en G.D. Nossent, longarts Universitair Medisch Centrum Groningen.