

Patiëntinformatie voor een levertransplantatie

informatie voor patiënten

BELANGRIJKE INFORMATIE BIJ OPROEP VOOR TRANSPLANTATIE	3
WAT MOET U WETEN MET BETREKKING TOT DIT TOESTEMMINGSFORMULIER?	4
WAAROM WORDT MIJ EEN LEVERTRANSPLANTATIE AANGERADEN?	5
HOE LANG MOET IK WACHTEN OP MIJN TRANSPLANTATIE?	7
WAT GEBEURT ER ZODRA IK OPGEROEPEN WORDT VOOR EEN TRANSPLANTATIE?	8
WIE ZAL MIJN LEVERTRANSPLANTATIE UITVOEREN?	9
HOE WORDT DE DONORLEVER BEWAARD?	9
WAT GEBEURT ER TIJDENS DE OPERATIE?	10
WAT GEBEURT ER NA DE OPERATIE?	11
WELKE BELANGRIJKE, ONVERMIJDBARE OF FREQUENTE RISICO'S HOUDT EEN TRANSPLANTATIE IN?	13
WELKE RISICO'S ZIJN ER VERBONDEN AAN DE DONORLEVER?	17
PSYCHOLOGISCHE BEGELEIDING VOOR EN NA LEVERTRANSPLANTATIE	20
WAT MOET U WETEN OVER ALCOHOLGEBRUIK?	23
WAT MOET U WETEN OVER ROKEN?	24
WAT IS DE KOST VAN LEVERTRANSPLANTATIE?	25

BELANGRIJKE INFORMATIE BIJ OPROEP VOOR TRANSPLANTATIE

- ✓ Wanneer u opgeroepen wordt voor een transplantatie, volg dan nauwgezet de instructies die de arts of transplantatiecoördinator u geeft.
- ✓ Wanneer een geschikt orgaan voor u gevonden wordt, zult u telefonisch opgeroepen worden. Dat kan op elk moment, zowel overdag als 's nachts. Houd daarom de batterij van uw gsm opgeladen en houd de gsm bij u, zodat u altijd bereikbaar bent.
- ✓ Eet of drink niet meer vanaf het moment waarop u opgeroepen wordt.
- ✓ Breng alle medicatie die u neemt met u mee, ook medicatiepleisters, crèmes, homeopathische middelen.
- ✓ Transplantatie is niet zonder risico. Een aantal van de risico's worden in deze brochure beschreven. Lees het daarom aandachtig.
- ✓ Door u op de wachtlijst voor transplantatie te plaatsen, hebben uw artsen beslist dat het risico op overlijden ten gevolge van de transplantatie kleiner is dan het risico op overlijden wanneer u niet getransplanteerd zou worden. Mogelijk zijn er nog andere risico's die gepaard gaan met transplantatie. Indien u dat wenst, ontvangt u daarover uitgebreide informatie van uw arts, voordat u het toestemmingsformulier ondertekent.
- ✓ **Contacteer zo nodig uw**
leverspecialist (hepatoloog) (tel. 016 34 42 99),
transplantatiechirurg (tel. 016 34 87 27)
of een transplantatiecoördinator (tel. 016 34 29 01)
indien u nog vragen hebt.

Bij niet-dringende vragen kunt u terecht op
transplantatiecoördinatie@uzleuven.be.

WAT MOET U WETEN MET BETREKKING TOT DIT TOESTEMMINGSFORMULIER?

U wordt uitgenodigd om uw toestemming te geven voor transplantatie als behandeling voor uw leveraandoening.

Een transplantatie is een levensreddende, maar zware en complexe chirurgische ingreep. Voordat u beslist toestemming te geven voor transplantatie, willen we u wat meer informatie geven over de organisatie van een transplantatie en over de eventuele voordelen en risico's. Zo kunt u een beslissing nemen op basis van de juiste informatie. Dat wordt 'geïnformeerde toestemming' genoemd.

Wij vragen u daarom de volgende pagina's met informatie aandachtig te lezen. Hebt u vragen, dan kunt u terecht bij uw leverspecialist (tel. 016 34 42 99), transplantatiechirurg (tel. 016 34 87 27) of een transplantatiecoördinator (tel. 016 34 29 01).

Uw toestemming is vrijwillig. U hebt het recht om op elk moment uw beslissing omtrent transplantatie te herzien. Indien u niet langer een transplantatie wenst, bespreek dat dan met uw leverspecialist (hepatoloog) en verwittig de transplantatiecoördinator, zodat u van de transplantatiewachtlijst verwijderd kunt worden.

Als u vragen hebt met betrekking tot uw rechten als patiënt, kunt u contact opnemen met de ombudsdienst van het ziekenhuis (tel. 016 34 48 18).

WAAROM WORDT MIJ EEN LEVERTRANSPLANTATIE AANGERADEN?

U LIJDT AAN ONOMKEERBAAR LEVERFALEN

Een levertransplantatie werd u aangeraden, omdat uw eigen lever faalt of beschadigd is. Uw lever zal dus heel waarschijnlijk niet meer herstellen. Dat wordt 'onomkeerbaar leverfalen' genoemd.

Levertransplantatie houdt een reëel risico op zware complicaties in. Toch heeft uw behandelend medisch team beslist dat de risico's van een levertransplantatie kleiner zijn dan de risico's wanneer u geen transplantatie zou krijgen. Dat werd met u besproken.

Het is belangrijk dat u weet dat u geen levertransplantatie hoeft te ondergaan als u dat niet wilt. Levertransplantatie is echter de enige vorm van behandeling voor onomkeerbaar leverfalen en kan uw leven redden.

Indien u geen levertransplantatie wenst, kunnen we alleen de nevenwerkingen van leverfalen behandelen, zoals geelzucht, jeuk, vochtopstapeling, bewustzijnsstoornissen en maagdarmbloedingen.

U HEEFT LEVERKANKER WAARVOOR EEN TRANSPLANTATIE WERD VOORGESTELD

Voor bepaalde leverkankers (hepatocellulair carcinoom) kan een levertransplantatie een betere prognose bieden dan andere behandelingen, zowel chirurgisch als interventioneel of medicamenteus. Die leverkankers moeten voldoen aan enkele strikte voorwaarden om voor transplantatie in aanmerking te komen.

Ook hier is het belangrijk dat u begrijpt dat u geen levertransplantatie hoeft te ondergaan, als u dat niet wenst. De leverkanker kan ook met andere middelen behandeld worden, maar kan mogelijk niet genezen worden. Uw leverspecialist kan die middelen in detail met u bespreken en u de voor- en nadelen en de te verwachten resultaten uitleggen.

Indien u voor een levertransplantatie kiest en u op een geschikte donor wacht, zal de verdere evolutie van uw leverkanker van dichtbij opgevolgd worden door uw leverspecialist. Soms wordt door de evolutie van de kanker tijdens de wachttijd namelijk duidelijk dat een andere behandeling dan transplantatie op dat moment meer aangewezen is.

U HEEFT EEN LEVERAANDOENING DIE UW LEVENSKWALITEIT ERNSTIG AANTAST

Een levertransplantatie werd u aangeraden omdat u aan een leverziekte zoals polycystose, cholestatische aandoeningen ... lijdt. Die ziekte veroorzaakt symptomen die moeilijk te behandelen zijn. Uw behandelend medisch team heeft vastgesteld dat u ernstige en objectiveerbare klachten heeft, die uw levenskwaliteit ernstig aantasten.

Bij uw ziekte functioneert de lever nog naar behoren en is er dus geen sprake van onomkeerbaar leverfalen. Daardoor is de levertransplantatie geen levensreddende ingreep. Het is dan ook belangrijk dat u weet dat u geen levertransplantatie hoeft te ondergaan, als u dat niet wenst.

De levertransplantatie is een ingreep die als doel heeft uw levenskwaliteit te verbeteren. De ingreep houdt echter een reëel risico op

zware verwickelingen in, waaronder overlijden. Daarom dienen de risico's van levertransplantatie goed afgewogen te worden tegenover de resultaten van een verder medisch beleid. Dat wordt met u besproken.

Indien u geen levertransplantatie wenst, is het alternatief afhankelijk van uw precieze aandoening. Dat kunt u in detail bespreken met uw leverspecialist (hepatoloog).

HOE LANG MOET IK WACHTEN OP MIJN TRANSPLANTATIE?

De wachttijd voor een levertransplantatie is sterk afhankelijk van de ernst van uw leveraandoening en de geschiktheid en beschikbaarheid van een donorlever. De gemiddelde wachttijd voor een levertransplantatie binnen Eurotransplant (het orgaantoewijzingsorganisme waar België bij is aangesloten) varieert. Ongeveer 70 op de 100 patiënten worden getransplanteerd binnen het jaar nadat zij op de wachtlijst werden gezet. De resterende 30 op de 100 patiënten moeten (veel) langer op een goed aanbod wachten.

Sommige patiënten overlijden voor ze getransplanteerd kunnen worden. De kans om voor de levertransplantatie te overlijden ligt rond 15 op 100 (15%) en is onder meer afhankelijk van de oorzaak en de ernst van de leveraandoening.

Soms zal uw toestand zo ernstig verslechteren dat een transplantatie niet meer mogelijk is. U zal dan van de wachtlijst geschrapt worden. Dat zal steeds met u besproken worden.

WAT GEBEURT ER ZODRA IK OPGEROEPEN WORDT VOOR EEN TRANSPLANTATIE?

U wordt opgeroepen door de leverspecialist (hepatoloog) van wacht. Dat kan op elk moment van de dag of nacht zijn. Via het onthaal aan de hoofdingang van het ziekenhuis zal u naar verpleegeenheid E 446 worden begeleid (groene pijl, 4e verdieping). Dat is de eenheid waar u in observatie bent geweest voor het pretransplantbilan.

Wanneer u op E 446 aankomt, zal u opgevangen worden door het verpleegkundig team. Een arts zal uw dossier bekijken en uw medische voorgeschiedenis met u overlopen. Hij of zij zal u ook onderzoeken en enkele vragen stellen in verband met uw huidige gezondheidstoestand. Er zal bloed worden genomen voor bijkomende standaardonderzoeken. Er zal een foto van uw longen worden genomen en een EKG (hartfilmpje). Mogelijk volgen er nog enkele testen.

U zal voorbereid worden voor de transplantatie. De donorlever wordt weggenomen bij een persoon die recent overleden is. Af en toe kan een deel van de lever van een gezond persoon gedoneerd worden. Wanneer de donorlever door de donorchirurg werd goedgekeurd en de operatiezaal en het chirurgisch team klaar zijn om de transplantatie uit te voeren, zal u naar de operatiekamer worden gebracht. Soms is de tijd tussen uw aankomst in het ziekenhuis en de transplantatie kort. Het kan echter ook meerdere uren duren voor u geopereerd wordt.

De onderzoeken en testen en/of het onderzoek op de donorlever kunnen soms uitwijzen dat de levertransplantatie niet kan doorgaan. Dat kan bijvoorbeeld als de lever van onvoldoende kwaliteit is of omdat er bij u een onverwacht probleem vastgesteld wordt (bv. een infectie). Een transplantatie wordt alleen afgezegd indien de artsen van mening zijn dat het transplanteren van deze bepaalde lever voor u niet voordelig is. Twijfel niet om het transplantatieteam in deze

situatie om meer uitleg te vragen, zodat u begrijpt waarom deze beslissing werd genomen. U blijft actief op de wachtlijst.

In uitzonderlijke gevallen kunnen er tijdens de transplantatie onverwachte problemen optreden. Die problemen maken het voortzetten van de transplantatie onveilig. Voorbeelden van zulke problemen zijn technische moeilijkheden tijdens de operatie of een onverwachte bevinding bij u of de donorlever. In die gevallen zal de operatie gestopt worden. U krijgt meer uitleg van uw behandelend medisch team zodra u wakker bent.

WIE ZAL MIJN LEVERTRANSPLANTATIE UITVOEREN?

Uw levertransplantatie wordt uitgevoerd door een ervaren en getraind chirurgisch team onder leiding van een stafid van de dienst abdominale transplantatiechirurgie dat op dat moment van wacht is.

HOE WORDT DE DONORLEVER BEWAARD?

De donorlever kan bewaard worden door middel van koude bewaring. Daarbij wordt de donorlever gespoeld met een speciale bewaaroplossing en vervolgens bewaard op ijs.

Een andere manier om de donorlever te bewaren is via orgaanperfusie. Daarbij wordt een speciale bewaaroplossing doorheen de donorlever gepompt. Die techniek is vergelijkbaar met een kleine hart-longmachine voor de donorlever. De bewaaroplossing kan rode bloedcellen bevatten. Orgaanperfusie kan nog in het lichaam van de donor zelf gestart worden, in het donorcentrum of wanneer de donorlever in UZ Leuven aankomt.

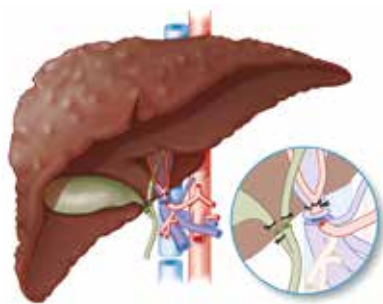
WAT GEBEURT ER TIJDENS DE OPERATIE?

Een levertransplantatie gebeurt onder algemene verdoving. U zult de kans krijgen om de mogelijke bijwerkingen en risico's van de algemene verdoving vooraf in detail te bespreken met een anesthesist tijdens het pretransplantbilan. Tijdens de algemene verdoving plaatsen we meerdere kleine buisjes (infuuslijnen) in de bloedvaten van de arm en hals om vocht en medicatie toe te dienen, bloed te nemen en u te monitoren tijdens en na de transplantatie. We plaatsen ook een maagsonde via de neus en een blaassonde tijdens de operatie om de urine te draineren en de urineproductie op te volgen. U wordt tijdens de operatie beademd via een buisje dat in de luchtpijp wordt geplaatst.

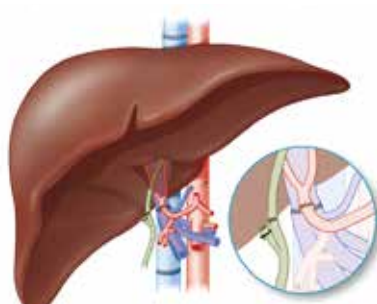
Het chirurgisch team zal de donorlever voorbereiden voor transplantatie en dan bij u transplanteren. De chirurg zal een lange horizontale insnijding maken in de bovenbuik, net onder de ribbenboog. Uw zieke lever zal verwijderd worden. Hij wordt vervangen door de donorlever, door de bloedvaten en galweg op elkaar aan te sluiten. Het bloed van de benen en de darm passeert door de lever en moet tijdens de transplantatie meestal tijdelijk omgeleid worden. Dat gebeurt via enkele buisjes in bloedvaten van het been en de arm. Er zullen daarom bijkomende insnijdingen in de lies en de oksel worden gemaakt. Er worden ook nog enkele buisjes (drains) in de wonde achtergelaten, zodat bloed en vocht rondom de lever naar buiten kunnen wegvloeien. Die buisjes worden meestal na enkele dagen verwijderd.

Een levertransplantatie duurt ongeveer 5 tot 8 uur, maar kan ook langer duren.

Vaak is het tijdens of na de transplantatie nodig bloed of bloedproducten toe te dienen.



Verwijderen van de zieke lever



Vervanging door de donorlever

WAT GEBEURT ER NA DE OPERATIE?

Na de operatie blijft u slapen en blijft u ook aan het beademingstoestel gekoppeld. U wordt overgebracht naar de afdeling intensieve geneeskunde. Daar zal u door gespecialiseerde verpleegkundigen onder leiding van een gespecialiseerde arts worden verzorgd. Wanneer uw toestand het toelaat, zult u wakker worden gemaakt en wordt het beademingsbuisje uit de luchtpijp verwijderd. De meeste patiënten worden de dag na de transplantatie wakker gemaakt, maar dat kan ook langer duren. Meestal mag u na enkele dagen de afdeling intensieve geneeskunde verlaten. U wordt dan opgenomen op E 662, de transplantatie-eenheid van abdominale organen. Soms kan het echter nodig zijn om u langer op de afdeling intensieve geneeskunde te houden. Meer informatie over uw verblijf op intensieve geneeskunde kan u vinden in de informatiebrochure 'Intensieve geneeskunde'.

Eten en drinken: meestal zal u binnen enkele dagen na het wakker worden weer mogen drinken en eten, wanneer de darmfunctie weer op gang is gekomen. Soms kan dat ook langer duren. Gedurende die tijd krijgt u alle nodige voedingsstoffen via het infuus.

Bewegen: we zullen u aanmoedigen om zo snel mogelijk te bewegen en uit bed te komen om het ontstaan van bloedklonters tegen te gaan.

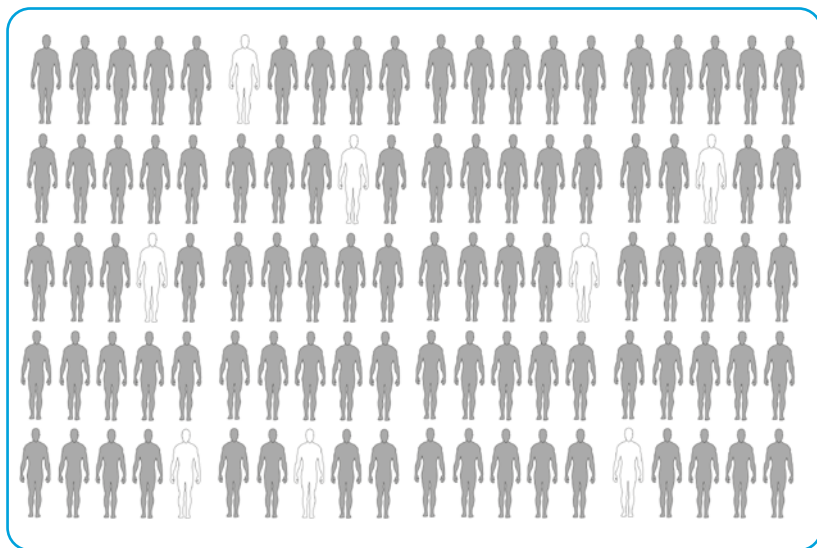
Naar huis: na een levertransplantatie zal u ongeveer 10 tot 20 dagen in het ziekenhuis zijn. De duur van uw verblijf is echter afhankelijk van de vooruitgang van uw algemene toestand en de werking van de donorlever. Soms is het nodig dat u langer in het ziekenhuis verblijft. Wanneer u naar huis gaat, zult u in staat zijn om lichte dagelijkse activiteiten te hervatten, maar het kan enkele maanden duren vooraleer u weer helemaal naar normale activiteiten kan overschakelen.

Controle raadplegingen en medicatie: u zal uw medicatie nauwgezet moeten innemen en regelmatig op controle moeten komen. Meer informatie kan u vinden in de brochure 'Leven met een nieuwe lever'.

WELKE BELANGRIJKE, ONVERMIJDBARE OF FREQUENTE RISICO'S HOUDT EEN TRANSPLANTATIE IN?

OVERLIJDEN

Levertransplantatie is een zware en complexe ingreep met een kans op succes van ongeveer 92 op 100 (92%). Dat betekent dat 8 op de 100 levertransplantontvangers in het eerste jaar na levertransplantatie zullen overlijden. Een klein deel daarvan (1 op 100) overlijdt tijdens de transplantatie. De schets hieronder kan u helpen u deze cijfers voor te stellen. De kans dat u overlijdt in het eerste jaar na levertransplantatie is ongeveer even groot als de kans dat u een aas trekt uit een stapel kaarten.



In deze figuur stellen de grijze figuurtjes de patiënten voor die 1 jaar na levertransplantatie in leven zullen zijn. De witte figuurtjes zullen in het eerste jaar na levertransplantatie overlijden.

TRANSPLANTLEVER FUNCTIONEERT NIET

Na de operatie is er een kleine kans dat de transplantlever niet zal functioneren (2 op 100). Indien dat bij u gebeurt, zal u zonder dringende vervanging (binnen enkele dagen) van de transplantlever (een retransplantatie) niet overleven. U krijgt in een dergelijk geval absolute voorrang op de levertransplantatiewachtlIJst, zodat de eerstvolgende beschikbare lever binnen Eurotransplant aan u wordt aangeboden. Er is een kans van 2 op 3 dat er op tijd een nieuwe donorlever wordt gevonden.

TROMBOSE

Er is een klein risico (4 op 100) dat er een klont in een bloedvat van de transplantlever ontstaat. Indien dat binnen de eerste twee weken na een transplantatie gebeurt, zult u nood hebben aan een dringende retransplantatie. U krijgt dan ook voorrang op de levertransplantatiewachtlIJst, net zoals bij een transplantlever die niet functioneert.

VERDERE OPERATIES

Er is een kans (10 op 100) dat u bijkomende operatie(s) nodig hebt kort na de transplantatie, om een bloeding te stoppen of bloedklonters te verwijderen. In het algemeen is er een kans van 15 op 100 dat u een bijkomende ingreep nodig hebt in de eerste maand na de transplantatie om verwikkelingen op te lossen.

GALWEGPROBLEMEN

Tijdens de transplantatie wordt de galweg van de donorlever met uw galweg (of soms een stuk darm) verbonden om de gal naar de darm te laten aflopen. Die verbinding kan lekken, waardoor de gal in de buikholte terecht komt. Dat gal moet afgevoerd worden en het kan nodig zijn daarvoor een tweede operatie uit te voeren.

Het kan ook zijn dat er ter hoogte van de verbinding een verlittekening ontstaat, die het aflopen van de gal moeilijk maakt. In dat geval is het nodig de vernauwing open te rekken. Dat gebeurt door de leverspecialist (hepatoloog) aan de hand van een ballon die opgeblazen wordt doorheen de vernauwing. Vaak wordt er ook een buisje (stent) in de galweg achtergelaten om een nieuwe vernauwing tijdens de genezing te voorkomen. Die ingreep (ERCP) gebeurt onder een lichte verdoving via een camera en kleine instrumenten die doorheen de maag naar de galweg opgeschoven kunnen worden. Het kan dat deze procedure verschillende keren herhaald moet worden.

Een ander probleem van de galwegen is het vernauwen van de kleine galwegen die zich in de lever bevinden. Hier kan slechts heel zelden een definitieve oplossing worden geboden met ballonnetjes en stents. Wanneer het functioneren van de lever in gevaar komt door uitgebreide vernauwing en beschadiging van die kleine galwegen in de lever, zal u een nieuwe transplantatie voorgesteld worden.

ANDERE VERWIKKELINGEN

Zoals bij elke andere operatie is het mogelijk dat er verwikkelingen optreden zoals wondinfecties, bloedklonters in de benen of de longen, lekkage van vocht uit de drains of de wonde. Die verwikkelingen

kunnen vaak met medicatie of bijkomende wondzorg behandeld worden. Er bestaat ook een kans op een hartaanval ten gevolge van de operatie. Om het risico daarop te verkleinen, heeft u verschillende testen van het hart gekregen om na te gaan of het sterk genoeg is om de operatie te doorstaan.

Afstoting (rejectie): Het risico op een acute afstoting van de lever is ongeveer 25 op 100 (25%). Indien er een belangrijke afstoting optreedt, zult u sterkere medicatie tegen afstoting krijgen. Die zal in de meerderheid van de gevallen de afstoting onder controle kunnen krijgen. U dient daarvoor wel te worden opgenomen in het ziekenhuis.

TERUGKEREN VAN LEVERZIEKTE

Sommige leverziekten kunnen terugkeren in de transplantlever en een oorzaak zijn van transplantleverfalen. Het gaat dan voornamelijk om aandoeningen die verband houden met het afweersysteem (zoals primair biliaire cirrose, primair scleroserende cholangitis en auto-immune hepatitis) en ziekten ten gevolge van virale infecties, zoals hepatitis C en hepatitis B.

Leververvetting kan ook terugkeren in de transplantlever. Leverkankers (zoals hepatomen, hepatocellulaire carcinomen of cholangiocarcinomen) die aanwezig zijn in een lever met cirrose op het moment van transplantatie, kunnen ook terugkomen bij een aantal van de patiënten.

Er kunnen complicaties optreden die hier niet beschreven zijn.

WELKE RISICO'S ZIJN ER VERBONDEN AAN DE DONORLEVER?

Deze paragraaf gaat over de donorlever en belicht enkele risico's die met het transplanteren van een donorlever gepaard gaan. Er kunnen risico's aan de donorlever verbonden zijn die hier niet beschreven staan.

Hoewel de lever die u zult krijgen voor u nieuw is, is het geen nieuwe lever. De organen werden gedoneerd door een persoon die recent overleden is en die iemand zoals u wenste te helpen na zijn dood. De meeste orgaandonoren zijn overleden ten gevolge van een medische aandoening, zoals een beroerte of een hartaanval. De gemiddelde leeftijd van orgaandonoren in Eurotransplant – en België – stijgt. In 2015 was de gemiddelde leeftijd 54 jaar met sommige donoren tot boven 80 jaar. In 2014 was 25% (1 op 4) van de leverdonoren ouder dan 65 jaar.

AANDOENINGEN DIE DOOR DE DONOR OVERGEDRAGEN KUNNEN WORDEN

Sommige donoren hebben medische problemen die aan u overgedragen kunnen worden en waarvan we niet op de hoogte zijn op het moment waarop de donor overlijdt. We doen al het mogelijke om de aanwezigheid van levensbedreigende infecties bij orgaandonoren te controleren, maar sommige donoren kunnen een virale infectie hebben waarvan we niet op de hoogte zijn, waarvan we denken dat ze slechts een laag risico voor u heeft of waarvoor een behandeling beschikbaar is. Zo zijn er afdoende virusremmers voor cytomegalovirus en kan hepatitis B preventief behandeld worden met virusremmers. Recent kan ook hepatitis C bijna altijd genezen worden.

Daarom worden levers van hepatitis C-positieve donoren in verschillende centra getransplanteerd. Wanneer u een lever krijgt van een hepatitis C-positieve donor, zullen we u vanaf één week na uw levertransplantatie testen op hepatitis C en indien nodig een behandeling met virusremmers bij u opstarten. Die behandeling is zeer veilig. De antivirale medicatie wordt voor deze indicatie terugbetaald. Het risico dat u een levensbe-dreigende infectie van uw donor krijgt, is erg klein (minder dan 1 op 100).

Sommige donoren hebben een verhoogd risico op een hepatitis-virus of hiv (aids), omdat ze intraveneuze drugs gebruikten of omwille van hun levensstijl. Alle orgaandonoren worden zorgvuldig op die virussen gecontroleerd. Er is echter een kleine kans (1 à 2%) dat een infectie bij een hoogrisicodonor gemist wordt en bijgevolg op de ontvanger kan worden overgedragen. Indien een dergelijke infectie op u wordt overgedragen, moet u levenslang antivirale medicatie nemen.

Ongeveer 1 op 2.000 orgaandonoren heeft een kanker waarvan we niet op de hoogte zijn en die samen met het orgaan overgedragen kan worden. Dat is vaak een dodelijke verwickeling. Spijtig genoeg kunnen we op geen enkele manier voorspellen welke donor een verborgen kanker heeft of wanneer dit kan voorkomen.

Ongeveer 2 op de 100 donoren zijn overleden ten gevolge van hersenkanker. Dat type kanker verspreidt zich maar heel zelden buiten de hersenen. Het is daarom gebruikelijk dat transplantateams organen van dergelijke donoren transplanteren. Indien uw orgaandonor een dergelijke kanker had, is er een kleine kans (ongeveer 2 op 100) dat die kanker aan u wordt doorgegeven.

Sommige donoren werden in het verleden voor kanker behandeld en werden als genezen beschouwd. We doen al het mogelijke om alle details over die kanker en de behandeling ervan te weten te komen voor we beslissen of de organen veilig getransplanteerd kunnen worden.

DONATIE NA HERSENDOD OF NA CIRCULATOIR ARREST

De dood van een orgaandonor kan op twee manieren vastgesteld worden:

- X hersendood:** bij hersendood zijn de hersenfuncties – inclusief die van de hersenstam – onomkeerbaar uitgevallen. Hersendood kan met zekerheid vastgesteld worden aan de hand van bepaalde onderzoeken. De hersendode donor kan niet meer zelfstandig ademen en ligt aan een beademingsmachine, maar het hart klopt nog en voorziet de organen van bloed en zuurstof.
- X circulatoir arrest:** sommige donoren hebben onomkeerbare hersenbeschadiging opgelopen, maar zijn niet hersendood. Toch is de hersenbeschadiging zo ernstig dat er geen herstel meer mogelijk is. Daarom werd door het behandelend medisch team in overleg met de naasten van de donor besloten de vitale ondersteunende therapie te stoppen. Het resultaat daarvan is dat het hart stopt met pompen (onomkeerbaar circulatoir arrest), nadat de hartfunctie is stilgevallen.

Van de levertransplantaties die in België worden uitgevoerd, is ongeveer een derde (30% in 2015) afkomstig van een donor die overlijdt ten gevolge van een circulatoir arrest. Dat percentage neemt geleidelijk toe. Levers afkomstig van donatie na circulatoir arrest hebben een licht verhoogd risico om niet te functioneren na transplantatie (3% in plaats van 1%) en een hogere kans op het ontstaan van beschadiging van de galwegen in de lever (15% in plaats van 7%), waarvoor een bijkomende behandeling nodig kan zijn. Soms betreft die bijkomende behandeling een retransplantatie.

Wij zullen enkel een donorlever transplanteren waarvan we denken dat die u een langdurige leverfunctie zal bezorgen en waarvan we de risico's aanvaardbaar vinden, rekening houdend met uw ziekte-toestand en uw kans op overlijden.

PSYCHOLOGISCHE BEGELEIDING VOOR EN NA LEVERTRANSPLANTATIE

KENNISMAKINGSGESPREK

Bij het begin van de screeningsprocedure voor een levertransplantatie gaat u allereerst langs bij een transplantatiepsycholoog. Tijdens een gesprek van ongeveer drie kwartier brengen we uw levens- en ziekte-verhaal in kaart:

- Hoe heeft uw leven zich tot hiertoe ontwikkeld?
- Hoe ziet uw sociaal-economische, professionele, juridische, familiale, maatschappelijke en levensbeschouwelijke situatie eruit?
- Hoe beïnvloeden die factoren de manier waarop u in het leven staat?

Uit ervaring weten hoe belangrijk het is om over voldoende emotionele steun en draagkracht te beschikken om het transplantietraject te doorlopen en positief te benaderen. Daarom is het cruciaal om onderliggende problemen, zoals depressie of angst, tijdig vast te stellen en op die manier het fysiek en psychisch herstel na de transplantatie optimaal te laten verlopen. Verder zal de transplantatiepsycholoog nagaan of u de risico's van een levertransplantatie voldoende beseft en begrijpt.

Na het eerste gesprek wordt een opvolgesprek gepland. Dat laten we graag aansluiten op een andere afspraak, zodat u op één dag naar verschillende raadplegingen kunt gaan.

OPVOLGING TIJDENS HET TRANSPLANTATIETRAJECT

Doorheen het hele transplantatietraject zal de transplantatiepsycholoog u verder begeleiden, zowel tijdens het wachten op uw transplantatie als na de ingreep. Een levertransplantatie is een emotioneel ingrijpende gebeurtenis die een grote impact op u heeft: het kan invloed hebben op uw gevoelens en gedachten, uw ervaring van kwetsbaarheid en kracht, wat u belangrijk vindt, hoe u naar het leven kijkt ...

Soms begint na een levertransplantatie een nieuwe strijd om bepaalde ervaringen een plaats te geven. Mogelijk vraagt uw fysiek of psychisch herstel meer tijd of inspanning dan verwacht. Daar hoeft u zich niet voor te schamen. Het transplantatietraject was voor u een bewogen tijd en daar kan u een weerbots van ondervinden. Enkele gesprekken met de transplantatiepsycholoog volstaan meestal om bepaalde dingen terug in perspectief te plaatsen. De transplantatiepsycholoog kan u ook doorverwijzen naar andere gepaste hulpverlening bij u in de buurt.

WAT ALS HET WACHTEN TE ZWAAR WEEGT?

Tijdens het wachten op uw transplantatie is het normaal dat u zich angstig of overweldigd voelt. Mogelijk bent u bang voor een afstoting of maakt u zich zorgen over uw werkhervatting of een ander aspect van uw levertransplantatie. Steun van vrienden en familieleden kan u helpen om uw veerkracht te vergroten in deze stressvolle periode.

Het transplantatieteam reikt u tijdens het transplantatietraject strategieën gaan om met de situatie en uw gevoelens om te gaan (copingstrategieën) en geeft u een aantal tips mee:

- X Sluit u aan bij een lotgenotengroep zoals LLT (Leuvense Levertransplanten). Praten met mensen die hetzelfde meemaken, kan u helpen om uw angst te verminderen.
- X Zoek contact op met anderen die uw ervaring delen. Op die manier kunt u zich gemakkelijker aanpassen aan uw veranderende situatie.
- X Volg een revalidatieprogramma. Zo bouwt u uw conditie op en loopt het lichamelijk herstel na uw levertransplantatie vlotter.
- X Stel realistische doelen en verwachtingen. Erkennen dat uw leven na een levertransplantatie niet precies hetzelfde zal zijn als ervoor, kan helpen uw stress te verminderen.
- X Kennis geeft kracht. Informeer u zoveel mogelijk over uw ingreep en stel vragen over dingen die u niet begrijpt.

ALARMSIGNALEN

Neem in de volgende gevallen contact op met de transplantatiepsycholoog:

- Als uw emoties **escaleren** en allesoverheersend zijn.
- Als uw emotionele toestand u **overspoelt en verlamt**.
- Als **angst** of symptomen van **depressie** een grote impact hebben op uw dagelijks leven.
- Als u last hebt van **angstaanvallen** of hyperventilatie.
- Als u aanhoudende **slaapproblemen** hebt.
- Als u zich vooral **neerslachtig** voelt, donkere gedachten

hebt en **weinig levenslust** hebt. U hebt in niets zin en kan van niets genieten.

- Als u zich **afzondert** of terugtrekt.

WAT MOET U WETEN OVER ALCOHOLGEBRUIK?

Als de nood aan een levertransplantatie het gevolg is van overmatig alcoholgebruik in het verleden, mag u gedurende minstens 6 maanden géén alcohol meer drinken om in aanmerking te komen voor een levertransplantatie. Iedereen die zich akkoord verklaart met een levertransplantatie, engageert zich voor een consequente en volgehouden alcoholstop, zowel voor als na levertransplantatie. U geeft daarvoor uw schriftelijke toestemming. U geeft daarbij ook toestemming om regelmatige (onverwachte) controles van het alcoholgehalte te laten uitvoeren. Controles die erop wijzen dat u nog steeds alcohol gebruikt, zullen gevolgen hebben zoals bijkomende behandelingen of schrapping van de wachtlijst.

De transplantatiepsycholoog, transplantatiepsychiater en sociaal assistent zullen gesprekken met u voeren over uw motivatie om de transplantatie te ondergaan. Ook zullen zij de leefregels die voor en na de operatie gelden met u bespreken en inschatten of u zich daaraan kunt houden. Mogelijk adviseert het multidisciplinair team psychologische begeleiding in de periode van de wachttijd en/of na transplantatie. U of uw familie kunnen ook steeds zelf een afspraak met de transplantatiepsycholoog maken (tijdens hospitalisatie of op ambulante raadpleging).

WAT MOET U WETEN OVER ROKEN?

Wanneer u akkoord gaat met de levertransplantatie, engageert u zich voor een consequente en volgehouden rookstop voor en na levertransplantatie. U tekent daar ook voor. Roken geeft een verhoogd risico op infecties, voornamelijk longinfecties na de operatie, maar ook andere infecties. De geneesmiddelen die u na de transplantatie gebruikt om afstoting te voorkomen, verhogen het risico op de ontwikkeling van sommige kankers. Bij transplantatiepatiënten die nog roken of opnieuw beginnen te roken, is dat risico veel groter. Bij transplantatiepatiënten die roken, noteert men een veel hoger risico op keel-, long- en andere kankers.

Aarzel niet om hulp te vragen bij het stoppen met roken. Er zijn zowel in campus gasthuisberg als bij u in de buurt (regionale ziekenhuizen of ziekenfondsen) rookstopcursussen. De sociaal werker en de transplantatiepsycholoog kunnen u daar informatie over geven.

WAT IS DE KOST VAN LEVERTRANSPLANTATIE

Indien u in België bent aangesloten bij het ziekenfonds wordt het grootste deel van de levertransplantatie terugbetaald volgens de RIZIV-regels. Onze sociaal werker zal dat met u bespreken en samen met u naar oplossingen zoeken als uw financiële draagkracht beperkt is.

© juli 2020 UZ Leuven

Overname van deze tekst en illustraties is enkel mogelijk na toestemming van de dienst communicatie UZ Leuven.

Ontwerp en realisatie

Deze tekst werd opgesteld door de dienst abdominale transplantatiechirurgie en transplantatiecoördinatie in samenwerking met de dienst hepatologie en de dienst communicatie.

U vindt deze brochure ook op www.uzleuven.be/brochure/700983.

Opmerkingen of suggesties bij deze brochure kunt u bezorgen via communicatie@uzleuven.be.

Verantwoordelijke uitgever
UZ Leuven
Herestraat 49
3000 Leuven
tel. 016 33 22 11
www.uzleuven.be

 mynexuzhealth



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

