

## Een getransplanteerde patiënt aan het woord

Ben nu 50jaar en werd van 2006 alle weken ingespoten met ledertrexaat voor palindroomreuma (ontstekingsreuma op de gewrichten) t.e.m. 2013.

In augustus 2013 kreeg ik grote vermoeidheid bij inspanningen.

Toen ben ik via huisarts naar de longspecialist gestuurd in Turnhout voor verder onderzoek. Ze zagen direct dat er iets niet ok was, deden alle nodige testen, en bespraken met alle longspecialisten voor mij door te sturen naar Leuven. Ze hielden mij niet aan het lijntje. Zij maakten direct een afspraak met Leuven en kon binnen enkele dagen terecht bij Prof. Verleden, mijn eerste consultatie was op 3 sept.2013, In die consultatie wordt ook longfibrose vastgesteld in een ver stadia. Na een half uurtje komt Prof. Verleden mij vertellen, U KOMT IN AANMERKING VOOR EEN DUBBELE LONGTRANSPLANTATIE.( de ledertrexaat zou op termijn een bijwerking hebben gegeven , maar is nooit bewezen !!!!!!!)

Dan weet je niet wat je hoort en dringt op die momenten niet door, waarbij mijn vrouw vraagt, heb je die nieuwe longen dan zo maar te nemen!!!! NEEN zegt de Prof. daarop. Dan voel je even de wereld onder je voeten wegzakken, en weet je even geen raad.

Maar dan is het de moment dat je met vrouw en kinderen er zeer sterk moet achterstaan, positief denken en er 200% voor moet gaan. ( VOORAL POSITIEF ZIJN EN OVERAL HET GOEDE VAN ZIEN)

Je komt op een algemene wachtlijst te staan, dat blijft in het begin heel vaag, want je moet alle vooronderzoeken nog laten doen.

Dan begint het grote proces, voor alles te regelen waar je recht op hebt, je komt voor redelijk veel in aanmerking, maar moet zelf actie ondernemen.

Op dat moment waren buiten mijn vrouw, kinderen en enkele vrienden alsook zelfhulpgroepen mijn grootste steun, ik kwam terecht bij de Hallo groep, en de BVL Belgische vereniging voor longfibrose. Zelf heb ik meer baat gehad bij de BVL omdat ik longfibrose had, en contact heb met lotgenoten met dezelfde longaandoening. Maar ben toch bij alle 2 groepen aangesloten.

Vanaf 28 augustus 2013 ben ik begonnen met zuurstof in een vaste concentrator + het mobiele zuurstofapparaat omdat ik me niet wilde opsluiten. De eerste 3 md heb ik de mobiele zuurstofapp.zelf moeten bekostigen, omdat je na 3md pas op chronische komt. Dan heb je volledige tussenkomst van het ziekenfonds, in mijn geval CM. ( incl.verbruik elektriciteit concentrator.)

De maandelijkse consultaties/controles en gesprekken begonnen telkens bij Prof.Verleden om de 4 weken.

Pré-bilan wordt afgesproken begin december 2013, na 1 week alle controles in Gasthuisberg gedaan te hebben wordt alles goed bevonden voor de transplantatie door te laten gaan ( geen bijkomende problemen of belemmeringen voor transplantatie te kunnen uitvoeren)

Dan krijg je een telefoon vanuit Gasthuisberg, die laten weten dat je vanaf nu, dat was einde december 2013 op de ACTIEVE wachtlijst staat .

Vanaf dan moet je continu stand-by zijn. 3 telefoonnummers worden genoteerd voor je te kunnen bereiken. Je leeft continu in gedachten, ze kunnen alle momenten bellen voor te zeggen dat er nieuwe longen voor je zijn. Heel je leven wordt geleefd naar die oproep waar je naar zit te wachten. Alle uitstappen die je doet worden uitgevoerd in functie van. Je leeft continu met drie telefoons, ook als je gaat slapen lig je met die drie telefoons op je kamer, half slapend, rustend te wachten op dat éne telefoontje.

Ook in die periode had ik een consultatie met Prof. Van Raamdonck, Chirurg die de transplantaties uitvoert, alsook Prof. De Lijn. Toen is mij de vraag gesteld of ik mij wilde inschrijven voor warme longen i.p.v. koude longen. Toen werd mij uitgelegd wat het verschil is tussen die 2 verschillende methoden. Daar moest ik dan papieren voor tekenen en dan toch nog niet zeker was dat ik de warme longen kreeg( dat bleef een lotje zoals bij de loterij). Tot op de dag van vandaag weet ik nog niet welke methode er is toegepast. Dan zit je wel stiekem te denken, als ik maar warme longen krijg, die zouden minder afzien bij transport etc. en zou het herstel achteraf beter zijn.

Vanaf die periode had ik om de 6 weken een consultatie bij Prof. Verleden, en werd er overlopen hoe de 6 weken waren geweest thuis en in het dagelijkse leven, dan zie je ook systematisch de zuurstof verhogen thuis met de vaste concentrator en je mobiele zuurstof.

Die consultaties gebeurden eerst met de gewone afspraken, dan had je een uur gekregen. Dan zat je nog altijd een anderhalf uur te wachten voor je aan de beurt kwam. Toen heeft mij eens iemand verteld dat je een privé consultatie kon aanvragen, zodat die wachttijden maar van heel korte duur, telkens een paar minuten werden. Zo heb ik vanaf toen altijd een privé consultatie aangevraagd.

Dan moet je nog niet denken dat je vastgeklemd zit naast die telefoon, die nam je overal mee naartoe en je was continu op je hoede. Ik was nog heel bedrijvig, zo heb ik in de maand mei 2014 ineens de vraag gesteld aan Prof. Verleden of ik nog 3 dagen naar Londen mocht gaan. Zodat ze mij 3 dagen van de actieve wachtlijst hebben gehaald, ik ging naar een antiekveiling, en van zodra ik terug thuis was stond ik terug op de ACTIEVE wachtlijst, zo heb ik juist voor ik op de actieve wachtlijst stond, dat was december 2013 ook nog eens naar Londen geweest naar Bonhams, daar had ik antieke stukken op staan die ik persoonlijk wilde volgen op de veiling. Ik ging toen telkens gepakt en gezakt met rolstoel en concentrator de trein op alsook de eurotunnel met de auto. GA NOOIT HET LAND UIT ZONDER IETS TE MELDEN AAN DE PROF., want als je dan ondertussen wordt opgeroepen en je kan niet reageren of komen, denk wel dat er een probleem is.

Eindelijk is het zover, van dinsdagnacht op woensdag 8 juli 2014 23u45, ik word opgebeld door Prof. Wuyts, die mij verteld, er zijn longen beschikbaar Meneer Van den Bogaert. Kan U zo snel mogelijk naar Leuven Gasthuisberg komen? Dan ben ikzelf met de auto, en mijn vrouw zonder stres naar Leuven gereden. Die eerste keer dat ze bellen in de nacht en vertellen dat ze nieuwe longen voor je hebben dan sta je even terpleks en weet je niet wat je hoort, dat gevoel dat er dan door je lichaam heen gaat is onbeschrijfelijk.

In Leuven aangekomen, meld je je aan via spoed, foto's worden genomen beneden, en zo ga je naar de diens E650 dienst longtransplantaties, de voorbereiding kan beginnen. Als de voorbereiding

gedaan is lig je te wachten in een speciale kamer met mijn vrouw aan mijn zijde. De nacht ging snel voorbij en het werd ochtend, altijd wachtende tot ze iets komen zeggen wanneer je naar het OK mag. Omstreeks 09u10 komt er een verpleegster vertellen dat de transplantatie niet kan doorgaan omdat de nieuwe donorlongen op het einde van controle toch niet goed zijn bevonden, en dat ze geen risico nemen. Je mag terug naar huis, kleed u maar terug aan. Op dat moment was ik heel blij dat ik terug naar huis mocht, (HEEL RAAR) dat was toen juist met de wereldbeker voetbal, ik vertelde dan kan ik Nederland België zien. Ik was helemaal niet teleurgesteld.

De ademnood werd groter met de weken, alsook de blaastesten gingen zienderogen achteruit. Ik begon een ganse dag met zuurstof te lopen, en in de nacht had ik continu de zuurstof concentrator opstaan. Die stond in de keuken die ik dan met een lange slang naar de slaapkamer kon leiden, want die maakte veel te veel lawaai als die op de slaapkamer moest staan.

Toen in de nacht van donderdag 15 oktober op vrijdag 16 oktober 2014 werd ik opgebeld om 0u33 met de vaste telefoon, dat hebben wij niet gehoord zonet die laatste ring. Maar na 2 min. 0u35 werd er getelefoneerd op de gsm, ik dacht YES dat zal Leuven zijn, de gsm rinkelde 4X en het was gedaan met bellen. Ik dacht dat is vreemd, ik bel terug op dat nummer voor te horen wie dat was, ik belde om 0u37 naar dat nummer, er werd niet opgenomen via dat nummer, achteraf bleek dat een intern nummer van Leuven te zijn geweest. Denk op dat moment dan, dat zal verkeerd verbonden zijn geweest, en je gaat terug slapen. Om 9u06 in de morgen kreeg ik telefoon van Leuven Gasthuisberg en ze vertelden mij dat ze vannacht hebben opgebeld omdat er nieuwe donorlongen beschikbaar waren voor mij en dat zij mij niet hebben kunnen bereiken, en dat ze zich in de toekomst zouden moeten bedenken of ik nog wel in aanmerking zou kunnen komen dat dit zich nog eens zou voordoen. IK WAS GESCHOKEERD DIT TE HOREN en volledig van slag, moet je weten wat er dan door je heen gaat, alsook gans uw gezin dit moet verwerken. Wetende dat we met 2 gsm's en 1 vast toestel elke nacht gaan slapen, dit zoal 1 jaar lang elke nacht. Als je slechter begint te slapen dan neem je een inslaper zodat je eens een goede nachtrust hebt. Maar dat dierven we al niet meer te doen, want je denkt ze kunnen alle minuten, en je zou het maar eens niet moeten horen. Wij hadden al bijna een aflossing van de wacht.

Toen werd het vanaf die periode een hel, de gezondheid ging er heel snel op achteruit, een verschrikkelijk gevoel, overdag heel veel op bed rusten, bang voor wakker te worden en telkens in een hoestbui terecht te komen, die hoestbuien werden geactiveerd door een kriebel in de keel, als je dan begon te hoesten nam dat verschrikkelijk veel energie van je weg. Daarom had ik een hele grote zuurstoffles naast mijn bed laten plaatsen, wanneer ik dan in zo een hoestbui terechtkwam kon ik met een zuurstofmasker de kraan open draaien en mij 24l/min toedienen enkele minuten lang. Maar het werd op termijn zo erg dat ik moest worden opgenomen in Leuven dienst E650 op 23december 2014, 2 dagen voor kerstmis. Dan kom je op de meest urgente wachtlijst te staan van Europa. Als je daarop komt te staan mag je zelfs niet meer uit het ziekenhuis, en daar wachtende op donorlongen.

In die periode van kerstmis en Nieuwjaar vertelde de Prof. mij dat erin Nederland en Duitsland geen transplantaties werden gedaan, en dat dan de donorlongen 1é keus naar Leuven komen. Toen wist ik dat het aftellen zou zijn voor mij en dat die donorlongen er zeker op tijd zouden aankomen voor mij, dan is het wachten en wachten. Ik had totaal geen schrik en volledig vertrouwen in het hele systeem, dan wil je er 200% voor gaan.

Op zondag 4 januari 2015 op de middag kwamen ze mij vertellen op de kamer dat er donorlongen beschikbaar waren voor mij. Dan voor de derde keer, derde keer goede keer vertel ik tegen mijn vrouw. Alles wordt weer voorbereid voor transplantatie, en rond 18u gaan we naar de wachtruimte voor het OK. Vrouw en kinderen staan aan uw zijde om afscheid te nemen voor de transplantatie, om 19u45 is het zover, we nemen afscheid en ik ga het OK binnen. Met alle plezier, en zonder schrik. Weet nog dat ik op de operatietafel ga liggen en laat alles over mij komen. Vanaf toen deden ze het licht uit.

2 dagen nadien werd ik wakker op de intensieve zorgen, een beetje verward maar pijnloos. Heb in totaal 10 dagen op de intensieve zorgen gelegen, omdat erop de mid-care geen plaats was, half januari, was een zeer drukke periode i.v.m. de longontstekingen. Toen ik naar de mid-care ben gegaan waren er alle drainage 3Links + 3 rechts al uitgedaan. Op mid-care ben ik een 5 tal dagen gebleven. Daar ben ik ook voor de eerste keer beginnen stappen met rollator rond het grote eiland.

Na 5 dagen ging ik naar de afdeling E650 transplantatie afdeling longen. Toen ging alles zeer snel vooruit, het leren innemen van de medicatie, alle dagen revalideren, leren stappen, wassen aan de lavabo, douchen, trappen doen, fietsen en alle dagelijkse routine vaardigheden.

Op de dienst E650 ben ik 7 dagen geweest en kreeg het goede nieuws dat ik naar huis mocht, toen was ik zeer benieuwd wat mijn gewicht was, er was 20kg afgegaan ik woog nog maar 55kg. Met de diëtiste ben ik dan een voedingsschema opgestart voor snel aan te sterken, een halve kg/week. De revalidatie is na 1 week thuis zijn opgestart in het ziekenhuis te Turnhout, dat was in samenspraak kiné's Leuven-Turnhout twee keer per week 4 maanden lang. Ook had ik een klapvoet bijgekregen, dat was al in Leuven, door een verkeerde houding aan te nemen met de benen over elkaar te zitten, juist wanneer ik zo mager was in het ziekenhuis zijn er in het linkerbeen enkele zenuwen afgeklemd enzo de klapvoet gecreëerd., Daarbij kreeg ik elke keer na de revalidatieoefeningen 10 elektriciteit op mijn linkerbeen en voet.

De eerste weken na ontslag in Leuven moest ik 3x/week op controle komen(dag zaal), zo ging dat naar 2x/week en dan naar 1x/week. Nu is het ongeveer om de 6 weken.

De eerste weken als ik thuis was, was het innemen van de medicatie toch een aanpassing. Je voelt je soms wel mottig in het begin, dan ga je uitzoeken aan welke medicatie dat ligt, Prof.Verleden heeft bij mij de medicatie voor afstoting aangepast na 4 weken, van cellcept (1250mg) naar imuran (100mg, nu ondertussen 50 mg.) Na 1 dag gaf dat al resultaat, zo ging die mottigheid geleidelijk volledig weg. Verder heb ik geen problemen gehad met de medicatie, nu na 6 – 7 maanden wordt de medicatie geleidelijk afgebouwd en sommige volledig stopgezet, zoals lasix, aclicovir,litican etc.De dag zaal testen geven allemaal goede bloedwaarden en resultaten . Na 6 maanden heb ik al groen licht gekregen voor met het vliegtuig te reizen Zuid-Frankrijk, alsook eurotunnel.Engeland, Nu na acht maanden leef ik mijn leventje terug zoals vroeger, overdag op de middag neem ik nog geregeld mijn middagdutje, volg gewoon je lichaam. (ZEER BELANGRIJK).

Wat ook zeer belangrijk is het therapietrouw nemen van de medicatie, en de eigen testen in de morgen en avond, dat is de barometer van afstoting, zo heb je een klare kijk op uw lichaam.

Nu ook de revalidatie is afgelopen in het ziekenhuis (4md) ben ik in mijn eigen sportclub begonnen met de revalidatie verder te zetten. Dat gebeurt 2x per week onder begeleiding van kiné, en 2x per

week zonder begeleiding, op mijn eigen met de voorziene oefeningen. Het is de bedoeling dat ik continu blijf verder sporten in mijn sportclub, het gemakkelijke is dat daar kiné's terplaatsen zijn. Ook allemaal in regel met het ziekenfonds, zo heeft mijn Prof. een sessie van 60keer voorgeschreven (attest) alsook de testen uitslagen van resultaten Leuven voor in aanmerking te komen voor een verhoogde tussenkomst ziekenfonds ( dan moeten de e pathalogiewaarden binnen bepaalde normen zitten). En zo kan je telkens door de behandelende Prof laten voorschrijven qua attest kiné. Het geeft mij zo een goed gevoel na het sporten telkens te eindigen met een infrarood sauna, dat ook wel na controle en samenspraak Prof. Het sporten geeft zeker een beter herstel na transplantatie.

Nogmaals zeer belangrijk therapietrouw zijn voor inname medicatie, alsook de testen. Breng er een goede en gezonde mentaliteit in, ook met de revalidatie, en het gaat ook niet alle dagen van een leien dakje, maar door het positief denken en doen, alsook veel respect hebben voor de donor geven je een probleemloos genietend leven.