



# **Familie**

**van een ontvanger  
van een transplantatie**

# Voorwoord

**Nu is het zover. De transplantatie is geweest, en is het tijd voor de volgende stap. Als naaste van iemand die een transplantatie heeft ondergaan, wacht u een spannende tijd. Samen zult u het nieuwe normaal moeten gaan ontdekken. Gun het wat tijd.**

Als partner, familielid of goede vriend bent u er al een tijd lang bij geweest. Tijdens de ziekte, de evaluatie voor transplantatie en tijdens het wachten op het benodigde orgaan. Misschien heeft u geluisterd, getroost, verzorgd, voor de kinderen gezorgd, het huishouden gedaan en de praktische zaken geregeld en heeft u op veel verschillende manieren steun geboden. Misschien bent u ook vaak moe geweest. Moe van hoe het grootste deel van uw leven beïnvloed is door de ziekte van uw naaste. Moe van de tijd die het duurt voordat het orgaan er is en de noodzaak om het leven op een laag pitje te zetten.

*Deze informatie dient uitsluitend voor informatieve doeleinden en mag niet worden gebruikt voor het stellen van een diagnose of het behandelen van een gezondheidstoestand of ziekte. De informatie is niet bedoeld ter vervanging van een consult bij een zorgverlener. Raadpleeg uw zorgverlener voor verder advies.*

Dit document is ontwikkeld in samenwerking met Anna Forsberg, een gediplomeerd verpleegkundige en professor in de verpleegkunde die gespecialiseerd is in orgaantransplantatie. Zij werkt aan de Universiteit van Lund en het Skåne University Hospital.

Dit materiaal is ontwikkeld in het kader van een samenwerking op het gebied van gezondheidszorg tussen de European Society for Organ Transplantation (ESOT) en Takeda met als doel de patiëntenzorg te verbeteren.



## Inhoud

|  |    |
|--|----|
| Aanpassen aan het nieuwe leven.....                      | 4  |
| Een gemeenschappelijk proces in verschillende fasen..... | 6  |
| Begrijpen wat u heeft doorgemaakt .....                  | 8  |
| Het leven accepteren zoals het nu is.....                | 10 |
| Aanpassing en balans .....                               | 12 |
| Infectie voorkomen .....                                 | 16 |

## Zich aanpassen aan het nieuwe leven

**Na een orgaantransplantatie moet het leven worden aangepast aan de nieuwe situatie met een getransplanteerd orgaan. Uw leven als naaste wordt er ook door beïnvloed.**

De getransplanteerde komt in een nieuwe situatie met een hopelijk betere gezondheid, maar met levenslange medicatie en frequente bezoeken aan de transplantatiekliniek. Gewoonlijk wordt het grootste aantal bezoeken afgelegd tijdens het eerste jaar, afhankelijk van het betreffende orgaan.<sup>1</sup>

1. Unterman et al. A Descriptive Analysis of 1251 Solid Organ Transplant Visits to the Emergency Department. Western Journal of Emergency Medicine. Volume 10, Issue 1.



Uw naaste moet zich na de transplantatie aanpassen aan zijn of haar nieuwe lichaam en gezondheid, nieuwe routines, medicijnen, lichaamsbeweging, sociale contacten, en, het allerbelangrijkste, aan het verhoogde risico op infecties vanwege een verzwakt immuunsysteem. U moet rekening houden met het feit dat hij of zij vatbaar is voor infecties en met de verschillende onderdelen van het revalidatieproces.

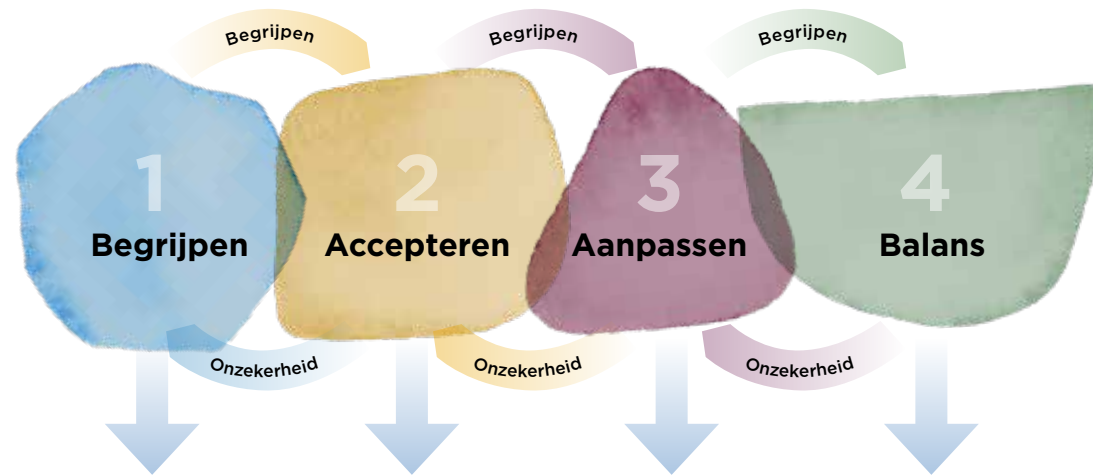
Afhankelijk van welk orgaan getransplanteerd is, kan het enkele maanden tot een jaar duren voordat uw naaste na de transplantatie weer aan het werk kan of kan gaan studeren. Sommige partners maken zich veel zorgen over de financiën tijdens een langdurig ziekteverlof.

Een jaar na de transplantatie is het mogelijk om na te denken over reizen naar het buitenland, wat weer nieuwe kwesties oproept die u samen moet aanpakken.

## Een gemeenschappelijk proces in verschillende fasen

Het proces van aanpassing aan het nieuwe normaal na een transplantatie in de familie is onderverdeeld in fasen. Dit proces gaat door zolang het getransplanteerde orgaan functioneel is.

Het doel van de aanpassing is dat u een nieuwe normaal en goed kan functioneren in het dagelijks leven, waarin u deel kunt uitmaken van uw sociale kring, zoals familie, vrienden, werk, studie of patiëntenverenigingen. Rechts ziet u een ruwe weergave van de fasen die zowel u als de ontvanger van de transplantatie zullen doorlopen.



**Deel uitmaken van een sociale kring en een goed kunnen functioneren in het dagelijks leven.**

Begrijpen helpt u vooruit in het proces, terwijl onzekerheid u juist achteruit drijft.

## Begrijpen wat u heeft doorgemaakt

**Aanpassing begint altijd met u en uw naaste die een transplantatie heeft ondergaan. U moet samen begrijpen wat u heeft doorgemaakt en wat u nodig heeft om verder te gaan om zo goed te kunnen functioneren in het dagelijks leven na de transplantatie.**

Veel familieleden (doorgaans de partner) beschrijven de hele opeenvolging van gebeurtenissen als min of meer onwerkelijk. Vanaf het moment dat uw naaste het telefoontje kreeg dat er een geschikt orgaan beschikbaar was tot het moment dat u uw familielid op de intensive care of de verpleegafdeling zag. Het was eenvoudigweg een kwestie van met de stroom van wat er gebeurde meegaan, als een omstander.

1

## Kunnen ondersteunen, zelfs als u moe bent

De weg naar herstel begint wanneer de getransplanteerde weer naar huis gaat. U wilt er zijn, begrijpen wat er gebeurt en ondersteunen, maar u weet niet zeker hoe. Of u heeft het gevoel dat u er vóór de transplantatie zoveel energie en steun in heeft gestoken dat het moeilijk is om weer bij te tanken. Misschien bent u boos en gefrustreerd over de hele situatie. Misschien bent u de enige verzorger van uw kinderen, huisdieren of het huishouden. Het leven gaat door, 24 uur per dag, ook al heeft er een transplantatie plaatsgevonden.



# 2

## Accepteren dat het leven veranderd is en in het heden leven

**Wanneer u een niveau van begrip heeft bereikt over wat er van u en uw naasten wordt verwacht, komt u in de volgende fase, die van acceptatie.**

U moet een manier vinden om te accepteren dat de tijd voor de transplantatie was zoals die was, en dat het leven na de transplantatie nu nieuwe routines en medicijnen vereist. Soms is het goed om het dag voor dag aan te gaan en geleidelijk aan de nieuwe realiteit te wennen.

## Zich geestelijk goed voelen

Na de transplantatie is men vaak geneigd om te denken: "Hoe lang zal het nieuwe orgaan meegaan?" Dit is een zeer existentiële vraag die gaat over het leven en hoe lang iemand de kans krijgt om te leven. Existentiële vragen zijn nooit gemakkelijk te beantwoorden. Ze zijn ook moeilijk te stellen omdat ze geassocieerd worden met angst.

De getransplanteerden houden deze gedachten vaak voor zichzelf om hun naasten niet te belasten. De vraag hoe lang men nog te leven heeft, is vaak gekoppeld aan een sterke angst voor de dood, maar ook aan onzekerheid. U durft de vraag niet te stellen omdat u bang bent voor het antwoord. Toch vindt u de moed om te leven alleen als u uw angsten onder woorden durft te brengen.

3

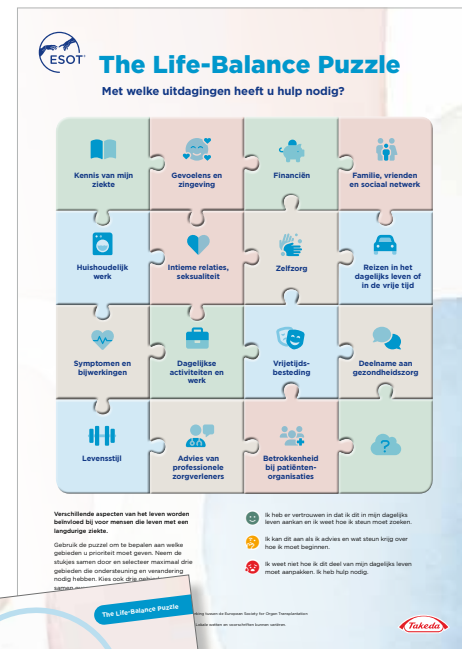
## Aanpassing

Wanneer u grip begint te krijgen op het acceptatiegedeelte, kunt u overgaan naar de volgende fase. Deze gaat over de praktische aanpassing en het beheer van uw gezamenlijke dagelijkse leven.

## Zo gebruikt u de Life Balance Puzzle

Het werkboek "Life Balance Puzzle" is een hulpmiddel om u aan het leven aan te passen en het nieuwe normaal te ontdekken. Voordat u een afspraak maakt met de verpleegkundige of arts, kunt u samen met uw naaste die een transplantatie heeft ondergaan de Life Balance Puzzle gebruiken.

- U bespreekt met behulp van het materiaal of er aspecten in uw dagelijks leven zijn waarbij u hulp nodig heeft. Zo kan uw naaste bijvoorbeeld baat hebben bij een bezoek aan een ergotherapeut, consulent of psycholoog.





## Balans

Nadat er is vastgesteld wat er in de posttransplantatiefase moet worden veranderd, richt de laatste fase zich op balans. De getransplanteerde gaat verder met zijn of haar dagelijkse leven met een werkend orgaan en hervindt een balans. Het nieuwe is normaal geworden. Het zoeken naar balans gaat het hele leven door, om ervoor te zorgen dat uw naaste in de omgeving kan zijn waar hij of zij wil zijn en zich verbonden kan voelen.



*Deze informatie dient uitsluitend voor informatieve doeleinden en mag niet worden gebruikt voor het stellen van een diagnose of het behandelen van een gezondheidstoestand of ziekte. De informatie is niet bedoeld ter vervanging van een consult bij een zorgverlener. Raadpleeg uw zorgverlener voor verder advies.*

## Ook u heeft balans nodig in uw leven

Wanneer de getransplanteerde zich stabiel begint te voelen en zijn/haar dagelijkse leven onder controle krijgt, is het niet ongewoon dat een familielid zich niet prettig voelt, vooral mentaal. Er is dan plotseling ruimte om uw eigen vermoeidheid te voelen, uw eigen zorgen, uw verdriet dat alles soms zo moeilijk was, en de impact van de verantwoordelijkheid voor alles wat de getransplanteerde niet aankon.

Nu is het tijd om rust te nemen, voor uzelf te zorgen, te gaan sporten, uw verdriet los te laten, weer contact te leggen met vrienden en mogelijk weer aan het werk te gaan of meer uren te gaan werken. Het is niet vreemd dat u moe bent. U mag ook best verdrietig zijn over de moeilijke tijden. Het belangrijkste is dat u een manier vindt om verder te gaan en uw eigen balans te vinden. Als u het moeilijk vindt om dit alleen te doen, vraag dan om hulp bij uw gezondheidscentrum.



# Infectie voorkomen

Het risico op infectie is het grootst in de eerste zes maanden na de transplantatie.<sup>1</sup>

Er zijn veel manieren om de ontvanger te beschermen. De beste manier is om uw handen met water en zeep te wassen. De getransplanteerde moet zichzelf niet afzonderen, maar tijdens de eerste drie maanden wel oppassen. Denk na over wat redelijk is.

Ontvangers van een longtransplantatie moeten zes maanden lang oppassen en zich beschermen tegen infecties.<sup>2</sup>

Als er symptomen optreden, is het van cruciaal belang dat de getransplanteerde contact opneemt met de kliniek en uitlegt hoe hij of zij zich voelt, zodat beoordeeld kan worden of antibiotica of een andere behandeling nodig is.

## Tekenen van infectie<sup>1</sup>

- **Algehele malaise**
- **38 graden koorts of hoger**
- **Nieuwe pijn**  
in het lichaam of in de gewrichten.
- **Braken of diarree waardoor**  
het moeilijk is om medicijnen, vloeistoffen of voedsel binnen te houden.
- **Griepachtige symptomen**  
zoals hoesten, lichaamspijn, rillingen of koude rillingen.
- **Keelpijn, verkoudheid, loopneus of kortademigheid**
- **Nieuw vocht wat uit de wond komt**  
Rode of geïrriteerde wond, uitvloed van pus uit de wond en een onaangename geur uit de wond. Pijn en zwelling rond de operatiewond.
- **Brandend gevoel bij het plassen** kan duiden op een urineweginfectie.

1. Winterbottom F, Jenkins M. Infections in the Intensive Care Unit. Post transplant Infections. Review. Crit Care Nurs Clin North Am. 2017 Mar; 29(1): 97-110). Doi:10.1016/j.cnc.2016.09.002 2. Magda G. Opportunistic Infections Post-Lung Transplantation: Viral, Fungal, and Mycobacterial. Clin Chest Med. 2023 Mar;44(1): 159-177. Review

1. • Infection in Organ Transplantation Am Journal of Transplantation 2017  
• Infection in solid Organ NEJM 2017  
• Urinary tract infections in solid organ transplant recipients: Guidelines from the American Society of Transplantation Infectious Diseases Community of Practice - (link to the abstract - <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/epdf/10.1111/ctr.13507>)

## Het doel is kwaliteit van leven

**Een van de belangrijkste doelen van getransplanteerde, ongeacht het orgaan, is kwaliteit van leven.**

Het doel van een transplantatie is de kwaliteit van het leven te verbeteren. Durven leven als getransplanteerde is de eerste stap naar het ontdekken van de kwaliteit van het nieuwe leven!

**De transplantatie polikliniek zal uw naaste schriftelijke informatie geven over veranderingen in de levensstijl en gezondheidsaanbevelingen.**



### Esot.org

Bezoek [esot.org](https://esot.org) om meer te weten te komen over hoe het is om te leven als iemand die een transplantatie heeft ondergaan, om uw kennis uit te breiden en om contactinformatie te vinden van patiëntenorganisaties en andere hulpbronnen.



Dit materiaal is ontwikkeld in het kader van een gezondheidszorgsamenwerking tussen de European Society for Organ Transplantation (ESOT) en Takeda, met als doel de patiëntenzorg te verbeteren.

Deze materialen zijn op internationaal niveau beoordeeld en goedgekeurd. Lokale wetten en voorschriften kunnen variëren.

C-ANPROM/NL/LIV/0015 Datum van opstelling : Maart 2024

