



Mijn leven **- mijn gezondheid**

U ontvangt deze informatie van het transplantatie-
team omdat u getransplanteerd bent.

Voorwoord

De transplantatie is nu voltooid. Elke dag is een stap vooruit, en vandaag markeert het begin van de rest van uw leven. Het doel is dat u zich als getransplanteerde gezien en erkend voelt als de persoon die u bent.

Het ontvangen van een orgaan betekent dat u voor belangrijke en meestal positieve uitdagingen komt te staan, zoals het herwinnen van uw gezondheid, het hervatten van uw werk of studie en van uw sociale relaties en hobby's.¹

Zich goed voelen, kracht hebben en zich redden zonder zo afhankelijk te zijn van de gezondheidszorg of andere mensen als voorheen. Er kan een zekere zwaar-moedigheid gepaard gaan met het kritisch ziek zijn geweest, maar ook met het ontvangen van een orgaan dat iemand gedoneerd heeft. Maar het leven gaat door.

Dit document is ontwikkeld in samenwerking met Anna Forsberg, een gediplomeerd verpleegkundige en professor in de verpleegkunde die gespecialiseerd is in orgaan-transplantatie. 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.

1. Yang et al. Liver transplantation: a systematic review of long-term quality of life. *Liver Int.* 2014 Oct;34(9):1298-313. doi: 10.1111/liv.12553. Epub 2014 Apr 23.

Inhoud

Een transplantatie voor het leven	4
Persoonsgerichte zorg	7
Serius genomen worden als ontvanger van een donororgaan.....	8
De fundamente van revalidatie.....	10
Belangrijke sleutels tot een verbeterde gezondheid en een goed functionerend dagelijks leven	16
Terugkeerbezoek aan de transplantatiekliniek	18

Een transplantatie voor het leven

Het ondergaan van een transplantatie beïnvloedt uw hele leven. Er komen veel gedachten en gevoelens bij kijken. Het is stressvol en het leven wordt vaak stilgezet terwijl u op een orgaan wacht. Wanneer de transplantatie voorbij is, verwachten zowel u als anderen dat u herstelt en uw normale leven weer oppakt.

Emoties wisselen elkaar snel af. Intense vreugde kan plotseling omslaan in tranen en frustratie. U herkent uzelf niet altijd.




**“Je kunt
moed vinden
als je, je
angsten onder
woorden
brengt!”**

Een van de meest gestelde vragen na een transplantatie is: “Hoe lang gaat het nieuwe orgaan mee?”

Het is een zeer existentiële (wezenlijke) vraag over uw leven. Existentiële vragen zijn nooit gemakkelijk te beantwoorden. Ze zijn ook moeilijk te stellen omdat ze geassocieerd worden met angst.

De vraag hoe lang men nog te leven heeft is bijvoorbeeld vaak gekoppeld aan een sterke angst voor de dood, maar ook aan onzekerheid. Ik ben bang om de vraag te stellen omdat ik bang ben voor het antwoord. Maar alleen als u uw angsten onder woorden durft te brengen, kunt u de moed vinden om te leven!



Levenskwaliteit is een van de belangrijkste doelen van elke getransplanteerde, ongeacht het orgaan. Als ontvanger van een orgaantransplantatie zou u na de transplantatie een betere kwaliteit van leven moeten hebben dan ervoor. De eerste stap is om deze kwaliteit in uw nieuwe leven te zoeken. Dat is soms makkelijker gezegd dan gedaan!¹

1. Cavallini J, Forsberg A, Lennerling A. Social functioning after organ transplantation – an integrative review. *Nordic Journal of Nursing Research*. 2015; 5(4): 227-234.



Persoonsgerichte zorg

Met behulp van de kennis, het advies en de steun van uw transplantatieteam zult u de nodige kracht vinden om uw leven te gaan leiden met uw nieuwe orgaan. U heeft de mogelijkheid om u goed te voelen en uw dagelijks leven te optimaliseren.

Het is belangrijk dat u, als getransplanteerde, deelneemt aan de planning van uw zorg en behandeling. Dit is een voorwaarde voor persoonsgerichte zorg.

Persoonsgerichte zorg betekent dat u als getransplanteerde wordt gezien als een individu met een getransplanteerd orgaan.

In dit geval betekent het dat de zorg wordt verleend op basis van uw specifieke behoeften, ervaringen en middelen en niet alleen op basis van uw getransplanteerde orgaan. De methode is gebaseerd op een samenwerking tussen u en uw zorgcontactpersoon, en de basis voor effectieve persoonsgerichte zorg is uw vermogen om te vertellen, gehoord te worden en serieus genomen te worden.

Serius genomen worden als ontvanger van een donororgaan

Persoonsgerichtheid is gebaseerd op het feit dat u serius genomen wordt in de gezondheidszorg. Volgens het onderzoek zijn de belangrijkste aspecten van serius genomen worden:

- **Er wordt naar u geluisterd.**
U kunt uw verhaal vertellen en het personeel luistert naar u.
- **U krijgt hulp om te begrijpen wat er nu gaat gebeuren.**
Samen met verpleegkundigen of artsen maakt u een zorgplan.
- **U krijgt hulp om te begrijpen wat er is gebeurd.**
Het delen en ontvangen van feedback over uw ervaringen geeft een gevoel van samenhang.
- **Uw zorgen worden serius genomen.**
Uw ervaring en lijden worden erkend.

- **Uw symptomen worden serius genomen.**

Uw symptomen en uitdagingen worden door verpleegkundigen en/of artsen gedocumenteerd. U ontwikkelt samen een strategie om ermee om te gaan en u onderzoekt of er moeilijkheden zijn in de omgang.

- **U wordt als persoon serius genomen.**

U bent in staat om uw gezondheid te verbeteren en te verzorgen. We willen samenwerken om u te helpen de middelen te vinden die u nodig heeft.

- **U voelt zich op dit moment goed.**

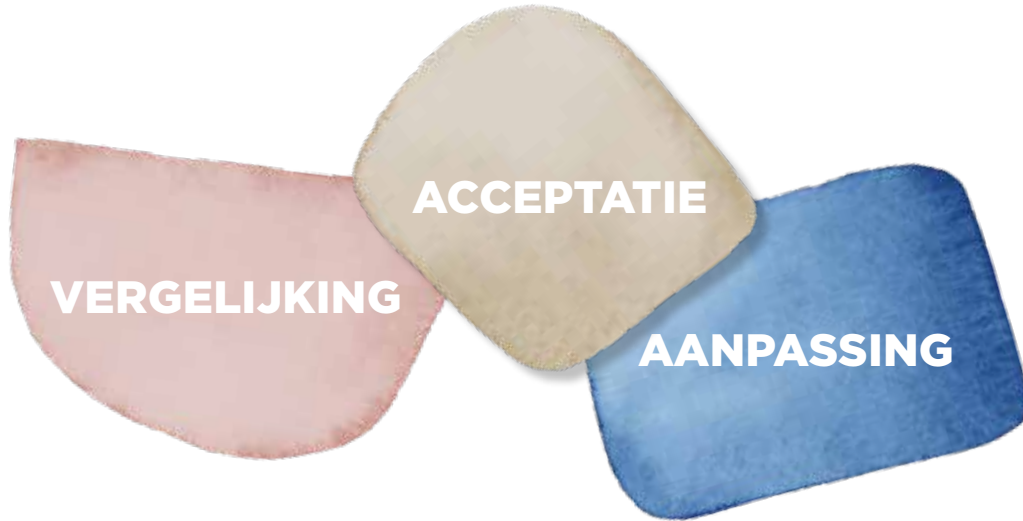
Er zullen momenten zijn waarop u zich goed voelt en momenten waarop u zich vreselijk voelt. Tijdens de eerste bezoeken aan de kliniek wordt tijd uitgetrokken om deze zaken te bespreken.

- **U voelt zich veilig**

U heeft regelmatig contact met een verpleegkundige en/of arts.

De fundamenten van revalidatie

U heeft drie specifieke strategieën nodig om te revalideren en u aan te passen aan het leven als ontvanger van een transplantaat en om uw nieuwe normaal te vinden:¹



1. Lundmark M, Lennerling A, Forsberg A. Developing a Grounded Theory on Adaptation after Lung Transplantation from Intermediate-term Patient Experiences. Progress in Transplantation 2019. Jun; 29(2): 135-143.



VERGELIJKING

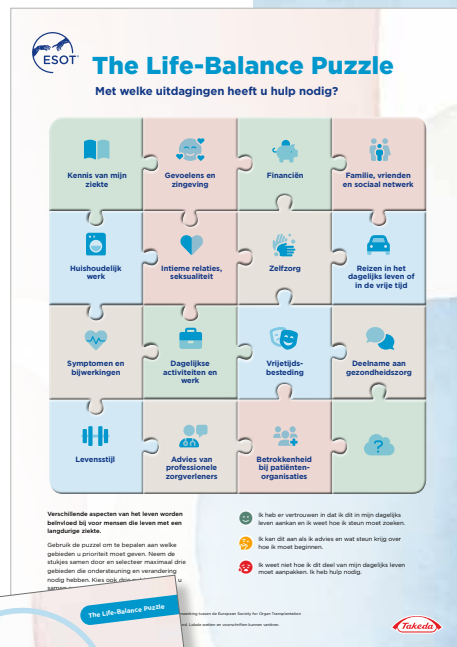
Vergelijken is een goede manier om vooruitgang te boeken in uw revalidatie. Getransplanteerden vergelijken vaak hoe ze zich vóór de transplantatie voelden met hoe ze zich onmiddellijk na de transplantatie voelden.

Doelen stellen en uw vooruitgang bijhouden zal u geruststellen dat u op weg bent om uw nieuwe normaal te vinden. Neem er de tijd voor.

Hulpmiddelen die u samen met uw verpleegkundige of arts kunt gebruiken:

Eén **life-balance puzzle** en een **werkboek** voor het omgaan met het dagelijks leven en het leven in het algemeen. U bespreekt aan de hand van het materiaal of er gebieden zijn waarvoor u hulp van de gezondheidszorg nodig heeft. Het kan nodig zijn om een ergotherapeut of psycholoog te raadplegen.

- **Dit is hoe ik me wil voelen**
- mijn gezondheidsdoelen
- **Dit is iets wat ik zelf kan doen**
- met behulp van mijn eigen middelen
- **Dit is iets waar ik hulp bij nodig heb**
- mijn uitdagingen



ACCEPTATIE

Pas nadat u heeft geaccepteerd dat de transplantatie is voltooid, kunt u beginnen met het aanpassen van uw leven en dagelijkse routines om uw nieuwe normaal te vinden. Acceptatie treedt op wanneer u gelooft dat u over de noodzakelijke voorwaarden en middelen beschikt om een normaal leven te leiden met uw nieuwe orgaan.

Een inventarisatie en analyse van uw persoonlijke middelen is nodig om acceptatie te bereiken. Als onderdeel van de inventarisatie wordt u gevraagd om samen met uw zorgcontact verschillende beoordelingsinstrumenten in te vullen. Hiermee kunt u zien welke fysieke, mentale, sociale, spirituele en financiële omstandigheden u nodig heeft om een normaal leven te leiden. Het doel is dat u zich zo goed mogelijk voelt.

AANPASSING

Een getransplanteerde kan enige verwerking en een levenslange aanpassing aan het dagelijks leven nodig hebben. Frustratie, obstakels en andere belemmeringen die men ervaart kunnen een succesvolle verwerking in de weg staan.

Het is belangrijk dat u de medische staf van uw transplantatiekliniek op de hoogte brengt van uw moeilijkheden, zodat zij u op uw mogelijkheden kunnen wijzen en u kunnen helpen.

U moet zich niet alleen aanpassen aan uw omgeving, maar uw omgeving moet zich ook aanpassen aan uw omstandigheden. Dit betekent dat uw familieleden, maar ook uw werkplek en werkgever zich mogelijk moeten aanpassen. Uw naasten hebben misschien meer informatie nodig over orgaantransplantatie en hoe het u beïnvloedt, omdat u wellicht samenwoont en iedereen er mee te maken krijgt als iemand een verandering in zijn of haar gezondheidstoestand heeft.

Obstakels en moeilijkheden worden vermeld op basis van wat u zelf kunt doen, waar de zorg u bij kan helpen, en welke mogelijke strategieën ontwikkeld of herzien moeten worden om het dagelijks leven als ontvanger van een transplantatie aan te kunnen.

Veel mensen voelen zich gezonder als ze kunnen werken of studeren.¹ De zorg moet u ondersteunen zodat u geheel of gedeeltelijk kunt werken/studeren.

Belangrijke inspanningen zijn onder andere het voorlichten van de werkgever en collega's, en het werken aan aanpassingen van de werksituatie. Niet alle getransplanteerden hebben dit nodig, maar indien noodzakelijk kunt u dit wel krijgen.

1. Cavallini J, Forsberg A, Lennerling A. Social functioning after organ transplantation - an integrative review. *Nordic Journal of Nursing Research*. 2015; 5(4): 227-234.

Belangrijke factoren tot een verbeterde gezondheid en een goed functionerend dagelijks leven

Er zijn vier essentiële elementen voor een beter dagelijks leven als getransplanteerde. Deze worden grotendeels versterkt door de hulp van het medisch personeel.

Vertrouwen

Vertrouwen in de zorg treedt op wanneer u wordt behandeld als een persoon en niet als een patiënt die alleen afhankelijk is van een getransplanteerd orgaan. Die persoon ziet u als geheel.

Een stabiele en continue zorgrelatie met uw zorgverlener bouwt vertrouwen op. Uw zorgverlener fungeert als anker, aanspreekpunt en coach. Zij/hij moedigt u aan om vol te houden en de levenslange behandeling aan te kunnen.

Zekerheid

Zekerheid heeft te maken met uw geloof in uzelf, uw vermogen om uw leven in goede banen te leiden en wat er nodig is als u een ontvanger van een orgaan bent. Een van de belangrijkste aspecten van een zeker gevoel is dat uw eventuele onzekerheid wordt verminderd en uw bereidheid om te handelen wordt versterkt.



Geduld

Zich aanpassen aan het leven als getransplanteerde kost tijd en geduld. Het kan helpen om realistische doelen te stellen en deze stapsgewijs te evalueren. De zorg is er om u te steunen en aan te moedigen wanneer uw geduld opdraakt.

Kracht

Leven met een getransplanteerd orgaan vereist kracht. Bespreek eventuele bijwerkingen van de behandeling en concentreer u op de positieve effecten. Voor degenen die werken, is het belangrijk dat u uw werk tenminste gedeeltelijk kunt doen, ondanks de symptomen en bijwerkingen van uw medicatie. Dezorg kan u helpen bij het reageren op en omgaan met mogelijke onwetendheid en vragen van mensen om u heen. Een bezoek aan een psycholoog kan u mentale strategieën bieden die u mogelijk zullen helpen. Een goede strategie is om simpelweg dag voor dag te leven. Als u hulp nodig heeft bij het informeren van uw werkgever, praat dan met uw zorgverlener.

Teruggaan naar de transplantatiekliniek

Het is het beste als u voorbereid bent voor het bezoek, zodat het gesprek met de zorg zich kan richten op u als persoon en uw behoeften. U kunt deze checklist gebruiken als uitgangspunt om over uw situatie na te denken.

■ Hoe gaan uw zelfcontroles?

Is er iets niet zoals verwacht?
Temperatuur, gewicht, bloeddruk en spirometrieresultaten (voor longtransplantatie ontvangers).

■ Hoe kan de medicatie ingenomen worden?

Neemt u medicatie op vaste tijden?
Vergeet u uw recepten niet te laten verlengen?
Vergeet u niet om uw recepten op tijd op te halen.

■ Heeft u tekenen van infectie?

Hoest, loopneus, koorts, kortademigheid, branderig gevoel bij het plassen, diarree of zweertjes zijn allemaal tekenen van infectie.

■ Heeft u symptomen waarover u zich zorgen maakt?

Symptomen kunnen bijvoorbeeld misselijkheid, trillende handen, pijn in de handen of voeten, ernstige vermoeidheid of kortademigheid zijn.

■ Heeft u advies nodig over hoe u gezond kunt eten?

Denk na over hoe u eet.

■ Heeft u advies nodig over oefeningen en lichaamsbeweging?

Bedenk hoe actief u de laatste tijd bent geweest.

■ Natuurlijk rookt u niet!

Als u dat wel doet, zoek dan hulp om te stoppen met roken!

■ Heeft u vragen over alcohol?

Bespreek met uw arts of verpleegkundige wat voor u van toepassing is.

■ Heeft u uitleg nodig over hoe u uzelf tegen de zon kunt beschermen?

Het is vooral belangrijk om uzelf van april tot en met september tegen de zon te beschermen.

■ Hoe gaat het mentaal met u?

Denk eens na over hoe u zich de laatste tijd voelt. Van streek? Depressief? Bezorgd?

Schrijf uw gedachten op en neem ze mee naar de afspraak. U kunt de life-balance puzzle gebruiken om te omcirkelen welke aspecten van uw dagelijks leven u moet verbeteren om u goed te voelen.

■ Hoe ziet uw typische dag eruit?

Vragen of zorgen? Bent u al gewend aan routines na de transplantatie? Is het tijd om weer te gaan werken of studeren? Bent u van plan om te reizen en moet u gevaccineerd worden? Seks? Sport en hobby's?



Esot.org

Bezoek 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.



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 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/BE/CORP/0056 Datum van opstelling : September 2024

