

Longtransplantatie anno 2015

Voor patiënten met longfibrose is longtransplantatie soms de enige mogelijkheid. Er bestaan over longtransplantatie nog veel misverstanden. Zo zou het niet meer kunnen boven de 60 jaar en zou de overleving maar enkele jaren zijn. Nu het inmiddels ruim 25 jaar geleden is dat de eerste longtransplantatie in Nederland verricht werd, is het tijd om eens terug en voorruit te kijken.

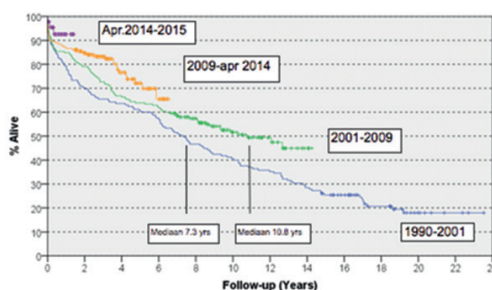
DOOR DR. E.A.M. VERSCHUUREN

Ruim 25 jaar geleden werd de eerste longtransplantatie in Nederland verricht. De eerste 10 werden uitgevoerd in het St. Antonius Ziekenhuis te Nieuwegein in 1989, waarna in 1990 een officieel programma werd gestart in het huidige UMC Groningen. Sindsdien is er veel veranderd. Van een kleine 20 transplantaties per jaar alleen in Groningen worden er nu rond de 85 longtransplantaties uitgevoerd verdeeld over Rotterdam, Utrecht en Groningen.

Lag in het begin de nadruk op het overleven van een longtransplantatie, nu is deze ingreep langzamerhand volwassen geworden en heeft een gemiddelde overleving van meer dan 10 jaar. Dit is echter slechts een gemiddelde. Er zijn nu alleen al in Groningen meer dan 5 patiënten die ruim 20 jaar geleden getransplanteerd werden en nog steeds in leven zijn. Ook wordt de overleving steeds beter (figuur 1).

Een probleem waar we bij longtransplantatie in de praktijk tegenaan lopen is het grote tekort aan donoren. In 2014 waren er in België 102 longdonoren op 11 miljoen

inwoners, in Nederland slechts 86 op 17 miljoen inwoners. Het verschil zit hem vooral in het donorsysteem: in België is iedereen donor tenzij hij/zij het anders aangeeft, in Nederland daarentegen is men geen donor, tenzij hij/zij zich anders registreert.



Figuur 1. Overleving na longtransplantatie in UMC Groningen. Jaartallen: periode waarin de groep getransplanteerd werd. Jaartallen 2011 en 2009 markeren veranderingen in het protocol te Groningen en in april 2014 werd de Long Allocatie Score ingevoerd. Mediaan betekent: het aantal jaren wanneer de helft (50%) nog in leven is. (september 2015)

Wie komt er voor in aanmerking?

Patiënten met ernstige longfibrose, meer zeldzame interstitiële longaandoeningen, zoals bijvoorbeeld



Dr. Erik Verschuuren heeft de opleiding geneeskunde gevolgd aan de aan de Raboud Universiteit Nijmegen. Na de militaire dienstplicht begon hij aan zijn opleiding tot internist in Deventer. Van 1995-1997 maakt hij deze opleiding af in het Universitair Medisch Centrum te Groningen. Vanaf 1997 is hij verbonden aan het longtransplantatieteam te Groningen. Aanvankelijk part-time en in opleiding tot klinisch-immunoloog maar sinds 1999 volledig als staflid longziekten. In 2006 promoveerde hij met als titel van zijn proefschrift: 'Balance between Herpes Viruses and immunosuppression after Lung Transplantation'. Hij spreekt regelmatig op internationale congressen en is een van de vaste leraren op de cursus Longtransplantatie van de European Respiratory Society. Hij was secretaris en voorzitter van de European Society of Heart and Lung transplantation en trad dit jaar af als lid van het bestuur van de Nederlands Transplantatie Vereniging. Email: e.a.m.verschuuren@umcg.nl

histiocytosis X, Cystische fibrose (taaislijmziekte), pulmonale hypertensie en COPD zijn patiënten die bij een slecht beloop in principe in aanmerking komen voor een longtransplantatie. Mede bepaald door het gebrek aan donoren vindt er een strenge selectie plaats om te zorgen dat de donorlongen, die beschikbaar komen, zo goed mogelijk gebruikt worden. Kort gezegd: iemand die voor een longtransplantatie in aanmerking wil komen moet volledig gezond zijn los van de longen. Dus geen hart en vaatziekten, leverziekte hebben of in het verleden behandeld zijn voor kanker. Uiteraard is dit alles relatief en bij twijfel dient er contact opgenomen te worden met een van de transplantatiecentra voor overleg. Zo waren chronische hepatitis B en C in het verleden een absolute contra-indicatie, terwijl met de huidige nieuwe middelen deze ziektes goed behandeld kunnen worden. Mits er geen leverbeschadiging is opgetreden komen patiënten, waarbij dit een rol speelt, nu wel in aanmerking voor een longtransplantatie. Zelfs een HIV infectie is volgens de nieuwe richtlijnen een relatieve contra-indicatie. Over leeftijd bestaan ook veel misverstanden. Zo was in het verleden 60 jaar de grens om in aanmerking te komen voor een dubbelzijdige longtransplantatie en 65 voor een enkelzijdige. Maar dat is echt verleden tijd. Tegenwoordig wordt er meer naar de biologische leeftijd gekeken en meestal een dubbelzijdige longtransplantatie gedaan.

Route naar longtransplantatie

Als het einde van de behandelmogelijkheden in zicht komt, wordt het tijd om na te denken of een longtransplantatie wellicht een optie is. Bij longfibrose zijn de behandelmogelijkheden nog beperkt en is het verstandig al vroeg in het behandeltraject

longtransplantatie te overwegen en bespreekbaar te maken. Indien er geen duidelijke contra-indicaties zijn kan iemand verwezen worden. Bij twijfel of iemand geschikt is kan tevoren telefonisch overlegd worden.

Na verwijzing naar een transplantatiecentrum vindt allereerst een 'papieren' beoordeling plaats. Hiertoe heeft het transplantatiecentrum een verwijsbrief en röntgenfoto's (inclusief HRCT-scan) nodig. Indien er geen overduidelijke contra-indicaties bestaan wordt iemand uitgenodigd voor poliklinische kennismaking. Hierbij wordt vaak enkele eenvoudige onderzoeken gedaan zoals longfunctie, laboratoriumonderzoek en een röntgenfoto waarna het besluit valt of iemand verder gaat in het traject of dat transplantatie niet mogelijk of (nog) niet nodig is. Verder gaan betekent meestal opname voor screening waarna opnieuw door het longtransplantatieteam beoordeeld zal worden of iemand geschikt is en plaatsing op de wachtlijst al nodig is. Indien dat het geval is volgt een 'groen licht' gesprek waarna iemand op de wachtlijst geplaatst wordt. Dan volgt de wachttijd.

De wachttijd

De wachttijd voor een longtransplantatie is van een aantal factoren afhankelijk. Momenteel staan er in Nederland rond de 170 patiënten op de wachtlijst. Met jaarlijks rond de 85 longtransplantaties is de wachttijd dus lang. Vaak te lang voor patiënten met een snel voortschrijdende ziekte zoals vormen van longfibrose vaak zijn. Sinds april 2014 de wachtlijst volgorde veranderd en wordt nu de LAS score (de Long Allocatie Score) gebruikt om te bepalen wie het meest urgent een longtransplantatie nodig heeft. Want dat is precies wat de

LAS doet: het is een systeem om de 'ziekste' patiënt te bepalen, en wel voornamelijk diegene die het meest kans op overlijden heeft. Precies zoals in de wet orgaandonatie gesteld wordt. Er zijn nog andere factoren die de kans op een donor beïnvloeden, zoals bloedgroep en lengte. De bloedgroep moet hetzelfde zijn en aangezien de longen moeten passen, mag de lengte van een donor niet te veel afwijken van de ontvanger.

Medicatie

Na elke transplantatie en ook longtransplantatie dient men levenslang medicijnen te nemen die afstoting van de longen tegengaat. De heer Bakker vertelt daar ook over in het interview met hem gehouden waarin hij vertelt hoe de transplantatie zijn leven heeft veranderd. Met name rond de transplantatie zelf is dit essentieel om de transplantatie te laten slagen. Ze worden in het begin via een infuus toegediend en zodra het mogelijk is omgezet in tabletten. Daarnaast worden medicijnen gegeven om bijwerkingen (zoals maagbeschermers en middelen ter voorkoming van botontkalking) en infecties tegen te gaan. Frequente bloedcontroles, zeker in het eerste jaar na transplantatie, moeten er voor zorgen dat de bloedspiegels van de medicijnen niet te hoog en niet te laag zijn.

De medicijnen verlagen de weerstand dus de kans op infecties en maligniteit zijn verhoogd bij elke vorm van transplantatie, ook longtransplantatie. Longgetransplanteerden krijgen dan het advies laagdrempelig contact op te nemen met het transplantatiecentrum als ze ziek worden. Daarnaast kunnen de medicijnen op de lange termijn leiden tot nierfunctieverlies. Dit maakt dat levenslange periodieke controle in het transplantatiecentrum nodig is. Wel neemt de frequentie van de controles af (na 1 jaar vaak nog maar 4 maal per jaar).

Voor de praktijk

Voor mensen met een levensbedreigende, niet kwaadaardige, longaandoening is in sommige gevallen longtransplantatie de enige uitkomst om te overleven. Dit komt mede doordat voor aandoeningen zoals bijvoorbeeld longfibrose nog geen adequate geneesmiddelen voorhanden zijn. Momenteel zijn er alleen fibroseremmers die het progressieve beloop iets kunnen afzwakken. Maar ook een longtransplantatie biedt niet altijd een oplossing. En bovendien gaan getransplanteerde longen niet 'eeuwig' mee en is een 2e transplantatie bijna nooit mogelijk. Afhankelijk van de progressie van de longfibrose dient er vroegtijdig nagedacht te worden over longtransplantatie maar is het zaak om, indien mogelijk, zo lang mogelijk te wachten met een longtransplantatie. Dit is één van de lastigste aspecten van longtransplantatie, zo lang mogelijk wachten maar niet te lang omdat het dan te laat kan zijn. En daarbij komt dan nog de donorschaarste. Hiervoor is goed overleg tussen de patiënt, verwijzer en transplantatie arts nodig. Ook komt niet iedereen in aanmerking voor een longtransplantatie. Het risico kan te groot zijn door de aanwezigheid van andere ziektes. En nog belangrijker: er is een groot tekort aan donoren en er is vaak onduidelijkheid over de wensen van een mogelijke donor. Daarom roepen we u op: zadel uw nabestaande op zo'n moeilijk moment niet met de keuze op maar maak hem zelf: registreer u en maak uw wens kenbaar aan uw naasten!

Referenties

www.eurotransplant.org
www.umcg.nl/NL/Zorg/Volwassenen/zob2/longtransplantatie/Paginas/default.aspx