

Levertransplantatie - voor de opname, groenlicht en de wachtlijst

Inleiding

Uit het vooronderzoek is gebleken dat u in aanmerking komt voor een levertransplantatie. Het sein staat nu op 'groenlicht'. Dat betekent dat u bij Eurotransplant op de wachtlijst wordt geplaatst. De wachtlijstperiode kan variëren van enkele dagen tot langer dan twee jaar.

De eerste stap is nu het groenlichtgesprek.

“Zodra u op de wachtlijst staat, zet u uw mobiele telefoon aan. Vanaf het moment dat u op de wachtlijst staat, kunt u elk moment van de dag - of nacht! - opgeroepen worden.

Het groenlichtgesprek

Het groenlichtgesprek vindt plaats in de polikliniek Maag-Darm-Leverziekten (MDL) van het Maastricht UMC+. U vindt de polikliniek MDL op niveau 1. **Volg G – 2 groen.**

Tijdens het groenlichtgesprek geeft de verpleegkundig specialist levertransplantaties u algemene informatie over de periode voor, tijdens en na de levertransplantatie. De verpleegkundig specialist of medisch specialist bespreekt met u onder meer:

- de wachtlijstperiode
- de voorbereidingen die u moet treffen
- de oproep (opvang kinderen en/of huisdieren)
- klaarzetten eerste behoeften
- voorbereiden vervoer naar het Klinikum Aken)
- de gang van zaken rondom de oproep
- de rol en bereikbaarheid van het levertransplantatieteam
- uw eigen bereikbaarheid
- aandachtspunten voor naasten (bijvoorbeeld zorgverlofmogelijkheden)
- verblijfsmogelijkheid voor familieleden tijdens en na de transplantatie
- de periode na transplantatie
- de inzet van medisch maatschappelijk werk
- uw eigen vragen en aandachtspunten.

Op de wachtlijst

Het is uiterst belangrijk dat u tijdens de wachttijd op een donorlever goed bereikbaar bent, op alle uren van de dag, avond en nacht, zowel thuis als daar buiten. Als u geen mobiele telefoon heeft, raden wij u aan er een aan te schaffen voor uw bereikbaarheid buitenshuis. U kunt de goedkoopste variant kiezen met een telefoonkaart; een abonnement is dan niet nodig.

Wij vragen u ten minste twee telefoonnummers door te geven. Als u het nummer van een partner of familielid doorgeeft, is het belangrijk dat deze persoon weet waar u te bereiken bent in geval van een oproep.

Let op:

- schakel de voicemail van uw telefoon uit om te voorkomen dat de telefoon te snel wordt doorgeschakeld naar de voicemail
- geef wijzigingen in telefoonnummers direct door aan de afdeling Maag-Darm-Leverziekten van het MUMC+
- laad uw telefoon steeds op tijd op!

Meestal duurt het echter nog een poos voordat u daadwerkelijk een oproep krijgt. Dit hangt uiteraard ook af van uw plaats op de wachtlijst.

De wachttijd

De wachttijd is afhankelijk van de beschikbaarheid van donorlevers en de ernst van uw leverziekte.

De ernst van uw leverziekte wordt ingeschat met de zogeheten MELD-score. MELD staat voor Model of Endstage Liver Disease (berekeningsmodel voor eindstadium leverziekte). Deze score wordt vastgesteld aan de hand van laboratoriumuitslagen van bloed. De MELD-score loopt van 7 tot 40. Hoe hoger de score, des te eerder de transplantatie moet plaatsvinden. De hoogte van de MELD-score bepaalt de plaats op de wachtlijst. De meeste patiënten worden getransplanteerd bij MELD-scores tussen de 20 en 30 of hoger.

Vakantie

Tijdens de wachtlijstperiode moet u uw vakantiebestemming in principe beperken tot het vasteland van Nederland. De Waddeneilanden zijn uitgesloten omdat u afhankelijk bent van de veerdiensten en de weersomstandigheden. Staat u laag op de wachtlijst, dan is een andere vakantiebestemming in overleg met uw MDL-arts mogelijk. Houd echter altijd rekening met uw gezondheidstoestand en mogelijke complicaties.

Contact

Wilt u meer weten of heeft u vragen? Stuur dan een e-mail naar leverziekten.mdl@mumc.nl

Vorbereidingen

De wachtlijstperiode is voor u en uw naasten een spannende tijd. Het is verstandig om voorbereidingen te treffen zodat alles klaar is als u een oproep krijgt. Denk aan het volgende:

- Regel nu alvast het vervoer naar het Klinikum te Aken met een taxibedrijf of met familie of vrienden. Het niet verstandig zelf naar te rijden: de laatste uren voor een ingrijpende operatie brengen extra spanning met zich mee.
- Neem vooraf contact op met uw zorgverzekeraar over vergoedingsmogelijkheden voor vervoerskosten in deze omstandigheden.
- Als u met de taxi komt: spreek van tevoren af wie u naar Aken begeleidt.
- Als u kinderen heeft: regel nu alvast de opvang. Dat geldt ook voor eventuele huisdieren.
- Zet alvast een tas klaar met spullen die u nodig heeft: schone kleren, pyjama, voldoende ondergoed, tandenborstel en tandpasta, zeep, shampoo, scheerspullen, kam of borstel.
- Vraag één persoon na de transplantatie contact te onderhouden met uw familie en vrienden over uw gezondheid.

Websites

- www.mumc.nl
- www.mdl.mumc.nl