

Inhoudsopgave

| | | |
|---|-------------------------------------|----|
| 1 | Leefregels voor in de thuissituatie | 2 |
| | Zelfcontrole na longtransplantatie | |
| | Algemene lichaamshygiëne | 4 |
| | Voeding | 5 |
| | Revalidatie | 6 |
| | Praktische leefregels | 6 |
| | Vakantie | 9 |
| | Afstoting (rejectie) | 10 |
| | Infectie | 12 |
| | Medicatie | 14 |
| 2 | De poliklinische zorg | 15 |
| | Polikliniek | 15 |
| | Opnames | |
| | Eigen huisarts en specialist | 15 |
| 3 | Het longtransplantatieteam | 16 |
| 4 | Telefoonnummers & adressen | 17 |
| 5 | Uw aftekenlijst | 19 |
| 6 | Opmerkingen/vragen | 22 |

1 Leefregels voor in de thuissituatie

Wanneer u na een longtransplantatie naar huis gaat, is het belangrijk dat u dagelijks een aantal controles doet om te meten of alles goed gaat. Deze controles kunt u invullen in het “zelfcontroleboekje” wat u mee krijgt bij het ontslag. Neem dit boekje altijd mee naar de polikliniek als u voor controle komt. De arts en verpleegkundig specialist willen graag uw gemeten waarden zien.

Doel van de controles

- Signaleren van een infectie of afstoting in een vroeg stadium
- Uw lichamelijke conditie in de gaten te houden
- Signaleren van eventuele bijwerkingen van medicijnen

Wat noteert u elke dag in het zelfcontroleboekje?

- Uw gewicht
- Uw temperatuur
- Uw longfunctie

Hoe vaak moet u meten?

De eerste drie maanden na transplantatie meet u twee keer per dag longfunctie. Temperatuur en gewicht meet u eens per dag. Na drie maanden hoeft u alle controles nog maar eens per dag te doen.

Patienten die langer dan een jaar getransplanteerd zijn adviseren we om minimaal eens per week deze controles te doen en bij ziekte dagelijks.

Gewicht

Het is belangrijk dat u het gewicht zoveel mogelijk op hetzelfde tijdstip van de dag meet op dezelfde weegschaal. Laat de weegschaal altijd op dezelfde plaats staan.

Temperatuur

Het beste is om de temperatuur rectaal te meten, omdat dit de meest betrouwbare uitslag geeft. Als u een andere methode gebruikt moet u dit in het zelfcontroleboekje aangegeven. Meet eventueel vaker als u zich niet goed voelt. Laat ons altijd even weten als u paracetamol heeft gebruikt. De temperatuur wordt hierdoor omlaag gebracht.

Koorts kan namelijk wijzen op het begin van een infectie of een afstotingsreactie en is dus een belangrijke waarschuwing dat er iets niet in orde is.

Longfunctie

U krijgt van ons een draagbare longfunctiemeter (spirometer) waarmee u de eerste drie maanden twee maal per dag uw longfunctie blaast zoals u dat in het ziekenhuis heeft geleerd. De waarden noteert u op de daarvoor bestemde lijstje in het zelfcontroleboekje. U blaast drie keer en noteert de hoogst geblazen waarde in het zelfcontrole boekje.

Drie maanden na de transplantatie hoeft u nog maar één keer per dag op een vast tijdstip uw longfunctie, gewicht en temperatuur te controleren. Als u langer dan een jaar getransplanteerd bent, hoeft u het longfunctie blazen nog maar eens per week te doen. Noteer wel de waarde zodat u weet wat voor u een normale waarde is.

Neem contact op met de verpleegkundig specialist of verpleegkundig consulent longtransplantatie als:

- Uw gewicht in de loop van 2 dagen meer dan 2 kg stijgt of als u veel vocht vasthoudt
- Uw temperatuur hoger is dan 38.0 °C en na 4 uur opnieuw gemeten dit nog steeds is
- Uw longfunctie meer dan 10% van u normaal geblazen waarde is gezakt en gedurende een week niet beter wordt
- Uw longfunctie meer dan 20% zakt gedurende twee dagen, of u duidelijk kortademig wordt.
- U klachten van infectie, pijn of andere lichamelijke klachten heeft (b.v. misselijk, braken, diarree)
- U opgenomen moet worden in een (ander) ziekenhuis
- U twijfelt. Bel gerust voor advies!

Neem contact op met:

De verpleegkundig consulent longtransplantatieverpleegkundig specialist UMC Utrecht: op werkdagen: 088 755 5555 en vragen naar toestel 73926 of 74116.

St. Antonius Ziekenhuis Nieuwegein: 088 320 1542; verpleegkundig consulent of secretariaat longtransplantatie: 088 320 1543.

Buiten werktijden:

UMC Utrecht: 088 755 5555

St. Antonius Ziekenhuis Nieuwegein: 088 3203000

Vraag naar de dienstdoende longarts en vertel dat u longtransplantatiepatiënt bent!

Bij twijfel of onzekerheid kunt u altijd contact opnemen.

Algemene lichaamshygiene

Een goede lichaamshygiëne is van groot belang ter voorkoming van infecties.

Wij adviseren u om u dagelijks te douchen. Gebruik vloeibare zeep in plaats van een stuk zeep. Gebruik dagelijks een schone handdoek en washand. Denk om handhygiëne na het toilet, na het snuiten van de neus en voor en na het eten.

Mondhygiene

Een zorgvuldige mondhygiëne is, zeker in de eerste maanden na de transplantatie, belangrijk ter voorkoming van infecties. Ook voorkomt een goede mondhygiene de kans op afsterven van het kaakbot bij gebruik van uw medicijnen zoals alendroninezuur of risedroninezuur.

Poets de tanden na elke maaltijd, gebruik hiervoor een zachte tandenborstel en een tandpasta die fluor bevat. Na gebruik de tandenborstel zorgvuldig spoelen en drogen. Vervang de borstel minstens elke drie maanden. Ook een kunstgebit moet goed gereinigd worden. Neem hiervoor het gebit uit de mond en reinig tevens het gehemelte en de tong met een zachte borstel. Neem 's nachts het gebit uit. Bewaar het gebit niet in water maar droog.

Bezoek de tandarts minstens elk half jaar.

Gebruikt u langer dan een half jaar alendroninezuur of risedroninezuur (bisfosfonaten) en moet u een ingreep in de kaak krijgen (kiesextractie, wortelkanaalbehandeling of een andere ingreep aan het kaakbot) dan altijd uw

kaakchirurg of tandarts melden dat u dit middel gebruikt. Rondom de ingreep moet u dan antibiotica gaan gebruiken om problemen aan het kaakbot te voorkomen.

Huidinspectie en -verzorging

Bekijk uw huid regelmatig. Als u wondjes aan de huid heeft, is het van belang dat u ze goed schoon en droog houdt. Let op tekenen van infectie (roodheid, zwelling, pijn).

Als u last krijgt van wratten, veranderende moedervlekken/sproeten (ze worden groter, jeuken en/of bloeden), puistjes of andere plekje kunt u het beste via de longtransplantatiearts een afspraak laten maken bij de huidarts. De kans op huidkanker is namelijk groter bij transplantatie patiënten door het gebruik van medicatie tegen afstoting. Vanwege deze verhoogde kans op huidkanker wordt u afgeraden te zonnebaden. Dit geldt ook voor gebruik van een solarium/zonnebank.

Ook kan uw huid door de medicatie gevoeliger zijn voor verbranding dan u gewend was. Gebruik daarom altijd een zonnebrandcrème met een hoge beschermingsfactor (bij voorkeur factor 50) en maak gebruik van een parasol. Wij raden u aan om jaarlijks een huidcheck te laten doen bij de dermatoloog om huidkanker te voorkomen.

Tip: advies van dermatoloog voor goede zonnebrandcreme: Vision all day. Factor 50.

Voeding

U heeft een longtransplantatie ondergaan en krijgt daarvoor medicijnen tegen afstoting. Door het gebruik van deze medicijnen is uw afweer blijvend verminderd en heeft u een verhoogd risico op het krijgen van een (voedsel) infectie. Het is van belang dat u hier thuis rekening mee houdt.

U krijgt bij het ontslaggesprek van de dietiste een folder voor thuis. Wanneer u op de polikliniek voor controle komt ziet u de dietist binnen een maand na ontslag, hierna elke 4 maanden gedurende het eerste jaar na transplantatie en daarna op indicatie.

Revalidatie

Tijdens de opname heeft de fysiotherapeut u begeleid bij het revalidatieprogramma.

De revalidatie wordt na ontslag vervolgd. In overleg met u zoekt de fysiotherapeut een deskundige collega bij u in de woonomgeving. De fysiotherapeut draagt de begeleiding na ontslag over aan deze collega. Het is belangrijk dat u twee tot drie maal per week blijft trainen om zo uw conditie te verbeteren en op peil te houden.

Adviezen bij sporten:

- vermijd contactsporten zoals vechtsporten
- verminder uw activiteit als u in grote ademnood komt of vermoeid raakt
- De getransplanteerde long is kwetsbaar, waardoor bepaalde activiteiten moeten worden vermeden, zoals o.a. diepzeeduiken, deltavliegen, en parachutespringen
- vliegen mag pas een halfjaar na transplantatie
- zwemmen in een schoon bad is een uitstekende vorm van oefenen. U mag in meren en zeeën zwemmen die schoon zijn, zoals dit voor iedereen schoon moet zijn. Het is wel belangrijk dat de wond goed genezen is voordat u gaat zwemmen.

Praktische leefregels

Mondmaskers

Vanuit het ziekenhuis krijgt u bij ontslag mondmaskers mee. Draag een mondmasker zodra u een ziekenhuis binnenkomt. Vanaf 1 jaar na transplantatie hoeft u het mondmasker niet meer te dragen bij binnenkomst van het ziekenhuis.

We raden u aan altijd een mondmasker op zak te hebben als u weg gaat. Komt u onverwachts in een ruimte met veel (verkouden) mensen of komt u in aanraking met mensen die een infectie hebben, dan kunt u hem dragen, het is in dat geval ook verstandig te letten op extra handhygiëne.

Roken

Rook niet. Door roken wordt uw longweefsel onmiddellijk aangetast. De getransplanteerde long zal zijn functie sneller verliezen. Daarnaast is roken de voornaamste oorzaak van hart en vaatziekten. Door de medicatie tegen afstoting bent u al gevoeliger voor harten vaatziekten.

Vraag ook uw omgeving en bezoek niet te roken in uw nabijheid.

Alcohol

Alcohol is een slechte combinatie met medicatie. Een beperkte hoeveelheid alcohol is toegestaan. U mag 1 á 2 eenheden (dus 1 á 2 glazen) per dag nuttigen. Pas op met alcoholgebruik als u ook suikerziekte heeft. Door de alcohol kunt u een te lage bloedsuiker krijgen, dit kan gevaarlijk zijn.

Tillen, bukken, persen

Vermijd de eerste zes weken na de operatie het tillen van zware gewichten (bijv. een volle emmer), veelvuldig bukken of persen. Dit kan het vastgroeien van het borstbeen en de genezing van de wond belemmeren.

Als u moeite hebt met de stoelgang is het verstandig om dit te melden bij de transplantatiearts zodat deze u medicijnen kan voorschrijven.⁷

Huisdieren

Als u huisdieren heeft thuis, hoeft u ze na de transplantatie niet het huis uit te doen.

Met name poezen en vogels kunnen wel een infectierisico vormen.

Verschoon in ieder geval nooit zelf een kattenbak. Laat uw huisdieren nooit in uw gezicht likken en zorg voor goede handhygiëne.

Bloemen en planten

U mag gerust bloemen en planten in huis hebben. We raden u aan om dagelijks het bloemwater te verversen, maar laat dit wel door iemand anders doen. In stilstaand water groeien veel bacteriën en schimmels. Als u planten wil verpotten of verplaatsen, trek dan tuinhandschoenen aan.

Autorijden, fietsen

We raden u af om de eerste drie maanden na de longtransplantatie zelf auto te rijden. De narcose en de medicatie kunnen uw alertheid beïnvloeden.

Ook is het beter om de eerste zes weken niet te fietsen. Met fietsen maakt u bepaalde bewegingen die het vastgroeien van het borstbeen kunnen belemmeren. Op de hometrainer mag u wel fietsen.

Indien u zich goed genoeg voelt om auto te rijden binnen de drie maanden na transplantatie, informeer dan bij uw autoverzekering of zij hiermee akkoord gaan. Sommige verzekeringen keren in geval van schade niet uit wanneer de patient binnen drie maanden na een grote ingreep weer is gaan autorijden. Vaak is de verzekering akkoord wanneer de arts een medische verklaring maakt dat het verantwoord is om weer te gaan autorijden. De verpleegkundig specialist/consulent kan deze verklaring indien nodig voor u regelen.

Seksuele activiteiten en voorbehoedmiddelen

Vermijd zoenen van mensen met een verkoudheid of koortslijp.

Seksuele activiteiten kunnen worden hervat als de wond goed genezen is (ongeveer 6-8 weken na de operatie). Bepaalde medicatie, bijvoorbeeld medicijnen die de bloeddruk verlagen, kunnen invloed hebben op uw seksueel functioneren.

U kunt hierover praten met de transplantatiearts of verpleegkundig specialist/consulent. Indien u nieuwe seksuele contacten aangaat, gebruik dan altijd een condoom in verband met het risico op het krijgen van een seksueel overdraagbare aandoening. De kans hierop is groter na transplantatie doordat u een verminderde weerstand heeft.

Meer informatie kunt u over dit onderwerp vinden op www.soa.nl

Zwangerschap

Een zwangerschap na longtransplantatie brengt grote risico's voor moeder en kind. Na longtransplantatie wordt een zwangerschap dan ook afgeraden. Mocht u een kinderwens hebben, kunt u dit altijd met de transplantatiearts bespreken.

Werkhervatting

Na een periode van herstel kunt u eventueel weer uw werk hervatten. We zien dat een deel van de patiënten na een periode van een half jaar na transplantatie er weer aan toe is om te gaan werken. Een goede opbouw van werkzaamheden is belangrijk. Meestal wordt niet direct met volledige werkhervatting gestart. Ook is het verstandig om uw financiële situatie hierbij goed in kaart te brengen omdat dit gevolgen kan hebben voor uw inkomen. U kunt hierover advies krijgen van het maatschappelijk werk.

Sommige beroepen kunnen na transplantatie beter niet meer beoefend worden (bijv. werken in een ziekenhuis). Overleg hierover met de arts of verpleegkundig specialist/consulent.

Griep prik

De griep prik mag het eerste half jaar na transplantatie niet gegeven worden. Na dit half jaar adviseren wij u om jaarlijks de griep prik te halen. Wij adviseren ook om uw directe familieleden te laten vaccineren. Om voor familie de griep prik vergoed te krijgen kunt u bij de verpleegkundig specialist/consulent een machtiging vragen.

Vakantie

De eerste maanden na longtransplantatie is het niet verstandig om op vakantie te gaan. Uw lichaam moet nog wennen aan de nieuwe situatie. U moet frequent op de polikliniek verschijnen voor controle. En het is prettig om in de buurt van het ziekenhuis te zijn omdat de kans op afstoting nog vrij hoog is.

Na een half jaar mag u weer vliegen en kunt u naar het buitenland op vakantie. Belangrijk bij vakanties in het buitenland zijn: de hygiëne, de kwaliteit van de gezondheidszorg, het infectierisico en de UV-belasting door de zon. Wij adviseren u om uw plannen met de verpleegkundig specialist/consulent of arts van het transplantatieteam te bespreken. Vraag een half jaar tevoren (indien u een verre reis gaat maken) aan de GGD in uw buurt welke vaccinaties nodig zijn voor uw buitenland reis. Overleg hierna met uw verpleegkundig specialist/consulent. Sommige inentingingen mogen niet gegeven worden en kunnen afstoting van het transplantaat veroorzaken.

De verpleegkundig specialist/consulent kan u ook een Engelstalige/Duits-talige buitenlandverklaring meegeven waarin vermeld staat dat u een longtransplantatie hebt ondergaan, welke medicatie u gebruikt en met wie contact opgenomen kan worden als er problemen zijn. Ook is er een patientenfolder met adviezen voor op vakantie na een longtransplantatie. Laat bovenstaande u er niet van weerhouden om op vakantie te gaan en er vooral van te genieten!

Afstoting

Het afweersysteem van het lichaam is onze natuurlijke bescherming tegen o.a. ziektekiemen en andere lichaamsvreemde stoffen die ons lichaam binnendringen. Ook een donorlong zal door het afweersysteem herkend worden als een lichaamsvreemde stof en ons afweersysteem zal proberen het orgaan af te stoten. Om een afstotingsreactie te voorkomen gebruikt u na de transplantatie medicijnen die de werking van het afweersysteem onderdrukken.

Afstoting (rejectie) kan op verschillende momenten na de transplantatie plaatsvinden ondanks de onderdrukking van het afweersysteem door medicijnen (immunosuppressiva). We kennen twee vormen van afstoting, namelijk acute afstoting en chronische afstoting.

Acute afstoting

In de eerste periode na transplantatie, is het mogelijk dat u een periode van acute afstoting doormaakt. We spreken meestal van een acute afstoting wanneer dit optreedt in de eerste drie maanden tot een jaar na transplantatie. De klachten ontstaan in korte tijd, dat wil zeggen in de loop van enkele uren tot een dag. Het is belangrijk de afstoting in een zo vroeg mogelijk stadium te herkennen en te behandelen. Het effect van de behandeling is dan het grootst en de kans op blijvende longfunctieverlies het kleinst. Meestal reageert een acute afstoting goed op de behandeling.

De volgende symptomen kunnen wijzen op acute afstoting:

- griepig gevoel of algeheel gevoel van ziek zijn
- temperatuurverhoging
- kortademigheid
- vermoeidheid
- achteruitgang van de longfunctie
- daling van de zuurstofverzadiging (saturatie)

Een afstoting wordt behandeld met een hoge dosering prednison (1000 mg per dag) via een infuus gedurende drie dagen. Hierna wordt de prednison weer afgebouwd. Voor deze behandeling wordt u altijd opgenomen in het ziekenhuis.

U moet altijd alert blijven om een afstoting in een zo vroeg mogelijk stadium te herkennen. Ook in een later stadium kan een acute afstoting plaatsvinden. Het is belangrijk dat u de medicijnen tegen afstoting precies inneemt op tijden zoals ze voorgeschreven zijn. Dit vermindert de kans op afstoting. Ook is het belangrijk dat u de zelfcontroles thuis (longfunctie, gewicht en temperatuur) dagelijks meet en noteert in uw controle boekje.

Chronische afstoting

Chronische afstoting ontstaat in een later stadium na transplantatie. Het is niet te voorspellen wanneer chronische afstoting zal optreden, dit is per mens verschillend. Er zijn verschillende vormen van chronische afstoting, maar over het algemeen is het een geleidelijk proces waarbij de longfunctie langzaam achteruit gaat. Chronische afstoting is in tegenstelling tot acute afstoting niet goed te behandelen. Soms slaat de behandeling aan en treedt er herstel op van de longfunctie, of wordt het proces afgeremd. Soms lukt het echter niet om het afstotingsproces af te remmen met de medicijnen die we hiervoor beschikbaar hebben.

Infectie

De medicijnen die u gebruikt om afstoting te voorkomen, verlagen de activiteit van het afweersysteem. Hierdoor is de kans op infecties hoger maar kunnen infecties ook minder ernstig lijken dan ze zijn. De normale verschijnselen van infecties, zoals bijvoorbeeld koorts kunnen soms niet aanwezig zijn door de onderdrukking van de afweerreactie. Het is dus heel belangrijk om niet te lang met klachten door te lopen maar altijd uw verpleegkundig specialist/consulent of arts op de hoogte te stellen van veranderingen.

U belt nooit te vaak!

Wanneer u te lang wacht met behandelen kunnen de gevolgen soms groot zijn en schade niet meer te herstellen.

Infecties voorkomen:

- goede lichaamsverzorging, dagelijks douchen
- uit de buurt blijven van mensen met een infectie of verkoudheid
- in ziekenhuizen altijd een mondmasker dragen het eerste jaar na transplantatie
- regelmatig handen wassen door u en uw familie
- wondjes schoon en droog houden en letten op tekenen van infectie zoals roodheid, zwelling, kloppend gevoel, troebel/geel/groen vocht wat uit de wond komt.
- goede mondverzorging en halfjaarlijkse controle door de tandarts
- keukenhygiëne en voedingsadviezen van de diëtist opvolgen
- pas op met vogels en poezen, deze kunnen een infectierisico zijn. Maak in ieder geval nooit een kattenbak schoon in verband met de kans op een infectie met parasieten
- bloemwater dagelijks verschonen, doe dit niet zelf. Er groeien veel bacteriën en schimmels in
- niet op vakantie gaan in landen met een hoog infectie risico

Infecties vroegtijdig herkennen:

Het is belangrijk dat u de eerste symptomen van een infectie herkent en contact opneemt met het ziekenhuis bij één van de volgende symptomen:

- lichaamstemperatuur hoger dan 38.0° C (rectaal gemeten) en na vier uur nog steeds hoger dan 38.0° C
- pijnlijke keel
- verkoudheid met longfunctiedaling
- griepverschijnselen zoals koorts, spierpijn, hoesten
- aanhoudend hoesten
- achteruitgang van de longfunctie
- kortademigheid
- toegenomen sputumproductie
- verandering in kleur van het sputum
- ontstoken of nattende huidwond
- pijn of branderig gevoel bij het plassen
- braken en diarree
- buikpijn
- zweren, blaren en verdachte knobbels in uw oksel, lies of elders in of op uw lichaam

Infecties vroegtijdig behandelen:

Neem als u tekenen van een infectie heeft zoals hierboven beschreven staat, contact op met het ziekenhuis. Afhankelijk van uw klachten kan het zijn dat u verwezen wordt naar uw huisarts of dat u naar het ziekenhuis moet komen. Mocht u medicijnen voorgeschreven krijgen door uw huisarts willen we dat graag van u weten voordat u met de behandeling begint. Laat de huisarts in dat geval even met ons contact opnemen.

Een goede voeding, voldoende rust, regelmatig leven en werken aan uw conditie verhoogt de afweer tegen infecties.

Medicatie

Na longtransplantatie gebruikt u naast medicijnen ter voorkoming van afstoting nog een aantal medicijnen.

Het is belangrijk dat u de namen van al uw medicijnen kent, weet waarvoor ze zijn bedoeld, u op de hoogte bent hoe deze moet innemen en mogelijke bijwerkingen kent voordat u uit het ziekenhuis wordt ontslagen.

U krijgt de folder 'Gebruik van geneesmiddelen na longtransplantatie' op de verpleegafdeling.

De verpleegkundigen op de afdeling bespreken het medicijngebruik met u. Zij helpen u om te gaan met het innemen en beheren van uw medicijnen. Wees niet terughoudend om vragen te stellen, want een juiste inname van de medicatie is van groot belang voor een succesvolle transplantatie.

Attentie:

- gebruik alle medicijnen precies zoals is voorgeschreven
- stop niet op eigen initiatief met de medicijnen
- als u bijwerkingen vermoedt, neem dan contact op met het ziekenhuis
- als u per ongeluk een dosis vergeet, neem deze dan zo spoedig mogelijk in. Neem nooit een dubbele dosis. Neem bij twijfel contact op met het ziekenhuis.
- neem nooit medicijnen in die zonder recept verkrijgbaar zijn, tenzij u hiervoor toestemming hebt gekregen van de transplantatiearts
- neem contact op met het ziekenhuis als u door een huisarts of specialist andere medicijnen krijgt voorgeschreven. Er zijn nogal wat medicijnen die de spiegel van de medicijnen ter voorkoming van afstotingreacties beïnvloeden.
- zorg er altijd voor dat u voldoende medicijnen in voorraad hebt
- neem contact op met ziekenhuis bij braken na medicatie-inname
- meld een onjuiste inname van een medicijn bij de verpleegkundig specialist/consulent of arts voordat uw medicijnspiegel wordt geprikt. Een afwijkende medicijnspiegel kan hierdoor verklaard worden.

2 De poliklinische zorg

Polikliniek

Nadat u ontslagen bent uit het ziekenhuis komt u regelmatig terug voor controle op de polikliniek. In het begin zal dit wekelijks zijn en afhankelijk van hoe het met u gaat wordt de tijd tussen twee polikliniekbezoeken steeds groter. Tijdens het polikliniek bezoek wordt regelmatig een röntgenfoto van hart en longen gemaakt, een eenvoudig longfunctieonderzoek gedaan en bloed geprikt. In het UMC Utrecht wordt u op de polikliniek afwisselend door de longarts en verpleegkundig specialist gecontroleerd. In het St. Antonius-ziekenhuis zal de arts u onderzoeken en u heeft een gesprek met de verpleegkundig consulent longtransplantatie.

U neemt uw zelfcontroleboekje mee en bespreekt deze met de arts of verpleegkundig specialist/consulent. Wanneer dit nodig of gewenst is, zult u deze dag tevens een afspraak met de fysiotherapeut, de diëtist, of de maatschappelijk werker hebben.

Psychosociale problemen en maatschappelijk werk

Ontslag uit het ziekenhuis betekent eindelijk weer naar huis. Een situatie met nieuwe perspectieven en soms nieuwe zorgen. De zorg om afstoting, de ervaringen van de laatste opname, veranderingen in uw leven en in dat van uw naasten. Iedereen moet aan de nieuwe omstandigheden wennen. Dit is niet altijd eenvoudig. Spanningen, depressieve periodes en relationele problemen kunnen zich voordoen. Het is belangrijk dat u uzelf en de mensen om u heen de gelegenheid geeft om aan de nieuwe situatie te wennen. Voor het verwerken is het voor alle partijen van groot belang dat u twijfels, zorgen en onzekerheden met elkaar bespreekt. De contacten met het maatschappelijk werk zijn met name in de eerste drie maanden na de transplantatie. Vervolgens nog één keer per jaar op afspraak of vaker wanneer daar behoefte aan is.

Eigen huisarts en specialist

De controles bij uw eigen longarts zijn na de transplantatie niet meer nodig. Als u klachten heeft neemt u in eerste instantie contact met ons op. Het kan heel goed zijn dat u dan door ons naar uw huisarts wordt verwezen, maar wij willen graag de regie houden over uw behandeling.

3 Het longtransplantatieteam

Het **team** dat u behandelt bestaat uit de volgende zorgverleners.

De **longartsen** die u in het UMC Utrecht en in het Sint Antonius Ziekenhuis ontmoet, zijn:

- Dr. E.A. van de Graaf (UMC Utrecht)
- Prof. dr. J.C. Grutters (St. Antonius Ziekenhuis)
- Drs. D.A. van Kessel (St. Antonius Ziekenhuis)
- Dr. J.M. Kwakkel-van Erp (UMC Utrecht)
- Dr. H.D. Luijk (UMC Utrecht)
- Dr. J.D. Oudijk (St. Antonius Ziekenhuis)

De **verpleegkundig specialist / verpleegkundig consulent longtransplantatie** verbonden aan het longtransplantatieteam zijn:

- Mw. N. van Doorn (St. Antonius Ziekenhuis)
- Mw. I. Hagenaar (UMC Utrecht)
- Mw. M. Janssen MSc (UMC Utrecht)
- Mw. M. Langezaal (St. Antonius Ziekenhuis)
- Mw. M.J.C Wessels-Bakker MA ANP (UMC Utrecht)

Het **paramedische** team bestaat uit:

- maatschappelijk werk Mw. D. Brocke (UMC Utrecht)
 Mw. W. v.d. Rijt (St. Antonius Ziekenhuis)
 Mw. R.E.M. Zekhuis (UMC Utrecht)
- psycholoog Drs. T. Wilterdink (UMC Utrecht vanuit HDI)
 Drs. S. Pet (UMC Utrecht vanuit HDI)
- fysiotherapie Drs. E. Blanken (UMC Utrecht)
 Dhr. W. Doeleman (UMC Utrecht)
 Dhr. M. van Kampen (St. Antonius Ziekenhuis)
 Mw. T. de Veld (St. Antonius Ziekenhuis)
- diëtetiek Mw. M. van den Brand (St. Antonius Ziekenhuis)
 Mw. N. Broekman (UMC Utrecht)
 Mw. H. Froom (St. Antonius ziekenhuis)
 Mw. F. Hollander (UMC Utrecht)

4 Telefoonnummers & adressen

Locatie Universitair Medisch Centrum Utrecht

Heidelberglaan 100, 3584 CX Utrecht

Postbus 85500, 3508 GA Utrecht

Algemeen nummer **088 755 5555**

Secretariaat longtransplantatie **088 755 9969**

fax **088 755 9970**

Verpleegkundig specialist/longtransplantatieverpleegkundige **088 755 8359**

(telefonisch spreekuur maandag t/m vrijdag van 9.30 - 11.30 uur)

Email: longtransplantatie@umcutrecht.nl

Locatie St. Antonius Ziekenhuis Nieuwegein

Koekoekslaan, 3435 CM Nieuwegein

Postbus 2500, 3430 EM Nieuwegein

Algemeen nummer **088 320 3000**

Secretariaat longtransplantatie **088 320 1543**

fax **088 320 1495**

Verpleegkundig consulent **088 320 1542**

(telefonisch spreekuur maandag 8.30 - 9.15, dinsdag t/m donderdag 8.30 - 10.00)

Email: longtransplantatie@antoniusziekenhuis.nl

De hulpverleners van het transplantatieteam zijn via beide secretariaten te bereiken.

Verpleegafdelingen

Intensive care UMC Utrecht **088 756 1224**

Verpleegafdeling longziekten B3 West UMC Utrecht **088 755 7904 / 7905**

Verpleegafdeling longziekten C2 St. Antonius Ziekenhuis **088 3201825**

Verpleegafdeling longziekten C3 St. Antonius Ziekenhuis **088 3201715**

**Patiëntenbelangenvereniging Harten Twee
voor Nederlandse hart- en longtransplanteerden:**

Secretariaat harten twee

P/a stichting A.P.N. Smalleweg 6b, 3981 EG Bunnik

Email: harten-twee.nl

Postbus 91, 3980 CB Bunnik

030 656 9636

ma t/m do 10.00 - 14.00 uur

De inhoud van deze brochure is ook te vinden op onze website:

<http://www.umcutrecht.nl/longtransplantatie>

5 Uw aftekenlijst

| Thema | Deelonderwerpen | Datum Vragen? |
|---------------------------|-------------------------------|----------------------|
| 1. Medicatie | • Evaluatie | • |
| | • Tacrolimus/ Prograft® | • |
| | • Mycofenolaat/ Cellcept® | • |
| | • Braken | • |
| | • Algemeen | • |
| 2. Zelfcontrole | • Alcohol | • |
| | • Gewicht | • |
| | • Temperatuur | • |
| | • Longfunctie | • |
| | • Contact opnemen | • |
| 3. Lichaamshygiene | • Mondhygiëne & Tandarts | • |
| | • Huidinspectie en verzorging | • |
| | • Handhygiëne | • |
| | • Douchen | • |
| 4. Revalidatie | • Fysiotherapie en conditie | • |

5. Praktische leefregels

• Mondmasker •

• Roken •

• Gewicht (overgewicht) •

• Trainen •

• Verbouwen •

• Bloemen en Tuinieren •

• Tillen, bukken, persen •

• Autorijden, Fietsen •

• Huisdieren •

• Seksualiteit en
anticonceptie •

• Griep prik •

6. Afstoting

• Acute afstoting •

• Chronische afstoting •

7. Infectie

• Verwondingen •

• Antibiotica profylaxe •

| | | |
|----------------------------------|-------------------------|---|
| 8. Anonimiteit | • Anonimiteit | • |
| | • Bedankbrief | • |
| | • Media | • |
| | • TransplantErendag | • |
| 9. Poliklinische controle | • Contactgegevens | • |
| | • Telefonisch spreekuur | • |
| | • Poli controle | • |
| | • Heropname's | • |
| 10. Vakantie | • Zwemmen | • |
| | • Vliegen/duiken | • |
| | • Bestemming | • |
| | • Buitenlandverklaring | • |

6 Opmerkingen/vragen

Aantekeningen

© Longtransplantatieteam Utrecht

Niets uit deze uitgave mag worden overgenomen en/of verveelvoudigd,
zonder voorafgaande (schriftelijke) toestemming van het Longtransplantatie-
team Utrecht.

Longtransplantatieteam Utrecht

UMC Utrecht, Heidelberglaan 100, Postbus 85500, 3508 GA Utrecht
Tel 088 75 555 55

www.umcutrecht.nl

© 2016, UMC Utrecht