

# Longtransplantatie

## De nazorg

### Inleiding

U gaat het ziekenhuis bijna verlaten. In deze brochure kunt u de informatie lezen die op dit moment voor u van belang is. Als u weer thuis bent, bent u de eerste aangewezen persoon die ervoor moet zorgen afstoting of een infectie te voorkomen. Concreet betekent dit dat u nauwkeurig en verantwoord moet omgaan met uw medicijnen en persoonlijke hygiëne, symptomen van afstoting of infectie moet herkennen en weet met welke klachten u contact met ons moet opnemen. Naast deze onderwerpen komen in deze brochure aspecten als de revalidatie en de poliklinische controles aan de orde.

De informatie in deze brochure geeft de stand van zaken in 2010 weer. Er kunnen ieder jaar kleine wijzigingen optreden die niet in deze brochure vermeld staan. In de gesprekken die u met de leden van het longtransplantatieteam heeft zullen eventuele wijzigingen in de informatie aan de orde komen.

### Informatie over medicijnen

Ná de transplantatie krijgt u nieuwe medicijnen voorgeschreven. Met sommige medicijnen zult u na jarenlang gebruik stoppen, terwijl andere medicijnen juist weer worden toegevoegd. Hieronder staan de meest gebruikte medicijnen genoemd. Meer informatie over de medicijnen kunt u nalezen in het patiëntenlogboek dat u na de transplantatie ontvangt.

- Tacrolimus (Prograft®) of ciclosporine (Neoral®), een medicijn tegen afstoting;
- Mycofenolaatmofetil (Cellcept® of mycofenolzuur Myfortic®) of azathioprine (Imuran®), een medicijn tegen afstoting;
- Prednisolon, een medicijn tegen afstoting;
- Co-trimoxazol (Bactrimel®), een medicijn om een bacteriële longinfectie te voorkomen;
- Valganciclovir (Valcyte®) of aciclovir (Zelitrex®), medicijnen om virale infecties te voorkomen;
- Alendroninezuur (Fosamax®), een medicijn om botontkalking te voorkomen;
- Calciumcarbonaat (Calci-Chew®), een medicijn om botontkalking te voorkomen;
- Magnesiumhydroxide, een medicijn om magnesiumverlies te voorkomen;
- Omeprazol (Losec®), een medicijn dat de maag beschermt.

### Bijwerkingen

De medicijnen kunnen bijwerkingen hebben. Sommige bijwerkingen zijn niet duidelijk zichtbaar, bijvoorbeeld een verslechterde nierfunctie die door middel van een bloedcontrole wordt opgespoord. Andere bijwerkingen geven wel duidelijke klachten. Het is belangrijk om alle klachten die u heeft te bespreken met de arts of nurse practitioner van het longtransplantatieteam. Soms is het nodig een dosering aan te passen of over te gaan op een ander medicijn. Stop echter nooit zomaar met een medicijn!

De meest voorkomende bijwerkingen zijn:

- Een verhoogd infectierisico  
De eerste drie maanden na transplantatie is, door de hoge dosering medicijnen tegen afstoting, uw afweer sterk verminderd. U heeft dan een verhoogd risico op infecties waaronder maagdarminfecties die veroorzaakt worden door besmet voedsel. Om het risico op een voedselinfectie zo klein mogelijk te houden krijgt u een bacteriearm dieet. U krijgt hierover meer informatie van de diëtiste.
- Nierfunctiestoornissen  
Met name de medicijnen tacrolimus en ciclosporine kunnen uw nierfunctie verminderen. Uw arts

en nurse practitioner zullen deze medicijnen zodanig doseren dat de nadelige invloed op uw nieren zo klein mogelijk is. Daarnaast helpt het als u minstens twee liter per dag drinkt.

- **Hoge bloeddruk**  
De medicijnen tegen afstoting kunnen er voor zorgen dat u een te hoge bloeddruk krijgt. Dit kan betekenen dat u een medicijn erbij krijgt om uw bloeddruk te verlagen.  
Daarnaast is het verstandig om zuinig met zout te zijn. Zout zorgt ervoor dat u vocht gaat vasthouden waardoor uw bloeddruk omhoog kan gaan.
- **Verhoogd cholesterol**  
De medicijnen tegen afstoting kunnen uw cholesterolgehalte in het bloed verhogen.  
Het kan zijn dat u naast een cholesterol beperkt dieet een medicijn krijgt dat uw cholesterolgehalte verlaagt.
- **Trillende handen**  
In de eerste maanden kunnen uw handen en vingers wat gaan trillen. Dit vermindert of verdwijnt vaak weer na wat langere tijd.
- **Toename van haargroei**  
Door de medicijnen (met name ciclosporine) kunt u over uw geheel lichaam meer haargroei krijgen. Haargroei in het gezicht wordt met name door vrouwen als erg vervelend ervaren.  
Bespreek dit probleem altijd met ons. Soms kan de dosering worden verlaagd of het medicijn worden vervangen en als dat niet mogelijk is kunnen wij u informeren over ontharingsbehandelingen. U krijgt bij ontslag uit het ziekenhuis hierover meer informatie van de nurse practitioner longtransplantatie.
- **Huidproblemen**  
Uw huid en lippen zijn door de medicijnen gevoeliger voor zonlicht en kunnen sneller verbranden. Wij adviseren u daarom uw huid en lippen goed te beschermen tegen zonlicht. U kunt het beste een crème gebruiken met een beschermingsfactor van 20 of hoger. Zonnebaden of onder de zonnebank liggen raden wij af. Ook is het risico op wratten en huidkanker verhoogd. Inspecteer regelmatig uw huid en geef veranderingen aan ons door.
- **Vocht vasthouden**  
Uw lichaam kan door de medicijnen vocht gaan vasthouden. Het vocht hoopt zich meestal op rond uw enkels. U krijgt het advies om niet minder te gaan drinken. Wel kan het helpen minder zout te gebruiken, goed te blijven bewegen, eventueel steunkousen te dragen en als u rust de benen wat hoger te leggen. Eventueel krijgt u een plasmiddel van uw arts voorgeschreven.  
Meestal neemt het vocht vasthouden na enkele dagen of weken weer af. Als u Cystic Fibrosis patiënt bent is het verstandig om de zoutinname niet te verminderen.
- **Stemmingswisselingen**  
Met name in de eerste maanden kunt u door de medicijnen anders reageren dan u van uzelf gewend bent. Het kan zijn dat u emotioneler bent of juist meer teruggetrokken. U kunt dit probleem altijd met ons bespreken.
- **Suikerziekte**  
Als gevolg van de medicijnen kan in de eerste dagen na de transplantatie suikerziekte (diabetes) ontstaan. Dit kan inhouden dat u hiervoor tijdelijk of blijvend medicijnen moet gebruiken per injectie of in de vorm van tabletten.
- **Gewichtstoename**  
Als u enkele maanden na de transplantatie weer wandelt en fietst, zult u ook meer gaan eten. Prednisolon doet de eetlust verder toenemen waardoor het kan zijn dat u meer eet dan nodig is en overgewicht ontstaat. Let u daarom goed op uw gewicht.
- **Misselijkheid en diarree**  
Alle medicijnen kunnen misselijkheid en diarreeklachten geven. Het kan zijn dat u hier na de transplantatie last van heeft. Vaak duurt het enkele dagen en gaat het vanzelf weer over. Als de klachten langer gaan duren, kan het zijn dat uw arts de dosering gaat verminderen of het medicijn gaat vervangen door een ander medicijn.

## **Interacties met andere medicijnen en middelen**

Er zijn veel medicijnen en andere middelen, zoals bijvoorbeeld Norit, Sint Janskruid/ Kira, sommige antibiotica, antischimmel middelen, sommige hartmedicijnen en grapefruit(sap), die de werking van tacrolimus en ciclosporine sterk kunnen beïnvloeden. Wij raden u daarom aan om geen andere medicijnen te gebruiken zonder van tevoren te overleggen met een medewerker van het longtransplantatieteam.

Pijnstillers van het NSAID-type zoals ibuprofen, naproxen, diclofenac en vele andere pijnstillers die zonder recept bij apotheek, drogist of supermarkt verkrijgbaar zijn, versterken de schadelijke bijwerking van tacrolimus of ciclosporine op uw nieren. Wij raden u aan om deze pijnstillers niet te gebruiken.

Paracetamol is géén NSAID en kunt u eventueel wel gebruiken.

## **Omgaan met medicijnen**

Na de transplantatie neemt de verpleegkundige de medicijnen met u door. Het is de bedoeling dat u uw medicijnen zelf beheert en inneemt. Het nauwgezet omgaan met de medicijnen is één van de peilers waarop een succesvolle transplantatie rust. Denkt u aan de volgende zaken als het om medicijnen gaat:

- Gebruik de medicijnen altijd precies volgens voorschrift van de arts.
- Neem altijd contact met ons op als u nieuwe medicijnen voorgeschreven krijgt van uw huisarts of van een andere specialist.
- Neem geen medicijnen die zonder recept verkrijgbaar zijn, tenzij u dit met ons heeft besproken.
- Als u binnen een uur na medicijninname moet braken, kunt u proberen dezelfde dosis een paar uur later nogmaals in te nemen. Als de tijd tussen medicijninname en braken langer is dan een uur, kunt u er van uitgaan dat het medicijn de maag is gepasseerd en hoeft u de medicijnen niet nogmaals in te nemen.
- Als het u door misselijkheid en braken voor de tweede keer niet lukt de afstotingsmedicijnen binnen te houden dan moet u contact met ons opnemen.
- Lees altijd de bijsluiter, ook al gebruikt u een bepaald medicijn al langere tijd. De fabrikant kan nieuwe informatie in de bijsluiter hebben opgenomen.
- Herhalingsrecepten kunt u bij uw huisarts ophalen en bij uw apotheek inleveren. Houdt u er rekening mee dat uw apotheek niet alle medicijnen meteen kan leveren. Het is daarom raadzaam de recepten tijdig aan uw apotheek te geven.
- Omdat u veel medicijnen gebruikt is het belangrijk om minstens twee liter per dag te drinken zodat uw nieren zo goed mogelijk blijven functioneren.
- Bij diarree wordt de medicijnopname via de darmen verstoord. Wij adviseren u om bij ernstige diarreeklachten contact op te nemen met de nurse practitioner longtransplantatie.

## **Weer thuis**

Als u na de transplantatie weer thuis bent zult u merken dat u meer energie heeft en weer van alles wilt gaan doen. Voor u als getransplanteerde is dit een logische stap in het proces van herstel. Voor uw naasten vraagt het vaak meer tijd om te wennen aan deze nieuwe situatie. Ook is het geen uitzondering dat als u weer thuis bent, uw naaste(n) nog aan de verwerking van alles moet(en) beginnen. Het is goed om er rekening mee te houden dat er om die reden spanningen tussen u en uw partner of tussen u en uw kinderen kunnen ontstaan. Ons advies is om met elkaar in gesprek te blijven en de zorgen en ergernissen openlijk te bespreken. Als u er met elkaar niet uit komt, kunt u altijd een beroep doen op de medisch maatschappelijk werker van het longtransplantatieteam. Ook is het mogelijk om via de patiëntenvereniging Harten Twee in contact te komen met andere partners van getransplanteerden. Herkenning en erkenning van de problemen kunnen u op weg helpen om met de nieuwe situatie om te kunnen gaan.

## **Thuiscontroles**

Ondanks alle voorzorgsmaatregelen kunt u thuis te maken krijgen met afstoting van de donorlong of een infectie, meestal in de (donor)long. Alhoewel deze problemen zelden levensbedreigend zijn en meestal

goed te behandelen zijn, is het belangrijk zo vroeg mogelijk met de behandeling te beginnen. U dient daarom te weten op welke signalen u moet letten zodat u ons tijdig kunt waarschuwen.

Naast klachten als kortademigheid, hoesten en het opgeven van sputum is zowel bij afstoting als bij een infectie uw longfunctie verminderd en uw temperatuur verhoogd. Het is daarom belangrijk om de eerste drie maanden na transplantatie dagelijks uw temperatuur en longfunctie te meten. Om uw longfunctie thuis te kunnen meten krijgt u een apparaatje (astmamonitor) mee van de longfunctieafdeling waarmee u de longfunctie kunt meten door krachtig in het apparaat uit te ademen. Voordat u met ontslag gaat zal de nurse practitioner longtransplantatie met u bespreken bij welke meetresultaten u contact met ons moet opnemen. In het patiëntenlogboek dat u op de verpleegafdeling krijgt, kunt u naast uw medicatie ook de controles van longfunctie, temperatuur en lichaamsgewicht noteren.

## **Hygiëne**

Om zoveel mogelijk infecties te voorkomen is uw persoonlijke hygiëne belangrijk. Naast uw lichaamsverzorging en gebitsverzorging hoort een jaarlijks bezoek aan de tandarts.

Uw directe leefomgeving, uw huis of uw werkplek, dient schoon te zijn. Bij verbouwingen in een huis komt meestal bouwstof met daarin veel schimmels vrij. Het is verstandig om bij een verbouwing het verbouwgedeelte goed af te dekken of tijdelijk ergens anders onderdak te gaan zoeken. De nurse practitioner longtransplantatie kan u hierover adviseren.

U kunt snijbloemen en kamerplanten in huis hebben, maar u moet zich realiseren dat er in potgrond en bloemenwater veel micro-organismen zitten die vrij kunnen komen als u planten verpot of het water ververst. Deze klussen kunt u beter door iemand anders laten doen. Het hebben van huisdieren is over het algemeen geen probleem, het houden van vogels binnenshuis raden wij echter wel af. Het is ook veiliger om het verschonen van een kattenbak of konijnenhok door iemand anders te laten doen.

Laat het infectierisico u er niet van weerhouden om er op uit te gaan en van het leven te genieten. Er zijn geen belemmeringen om met het openbaar vervoer te reizen en openbare gelegenheden zoals restaurant of schouwburg te bezoeken.

## **Fysiotherapie en sport**

Voor de transplantatie is er, als gevolg van de bestaande longziekte, vaak sprake van een afwijkend adempatroon. Na transplantatie zijn de meeste mensen geneigd om op dezelfde manier te blijven ademen. Daarnaast kost het ophoesten van sputum veel inspanning en is het ophoesten vaak extra moeilijk door de afwezigheid van het hoestreflex. Naast het ophoesten is een goede ontplooiing van de longen belangrijk. Het ontplooiën van de longen bevordert u door regelmatig maximaal in te ademen en ontspannen uit te ademen. De fysiotherapeut begeleidt u in het normaliseren van uw ademhalingspatroon en het ophoesten van sputum. Als u naar huis gaat zal de fysiotherapeut met u overleggen of de behandeling thuis voortgezet moet worden. Ook is het mogelijk dat u in overleg met de fysiotherapeut een sport gaat kiezen. Sporten is een gezonde en plezierige manier van bewegen. Er zijn wel een paar aandachtspunten:

- Vermijd sporten waarbij er grote krachten op uw lichaam kunnen komen zoals bij vechtsporten, parachutespringen en deltavliegen.
- Activiteiten waarbij de fysiologische omstandigheden anders zijn dan normaal zoals een verblijf boven de 2000 meter kunnen tot problemen leiden. Als u twijfelt, kunt u bij ons advies inwinnen.

Zwemmen is een uitstekende vorm van sporten. Het is wel belangrijk dat de wond goed genezen en sterk is voordat u gaat zwemmen. Dit betekent dat u de eerste drie maanden beter nog niet kunt zwemmen. Zwemmen in zwembaden en in de zee zijn geen probleem. Zwemmen in zoet water geeft echter een verhoogd infectierisico en raden wij in het algemeen af.

## **Medische controles**

U komt na de transplantatie regelmatig voor controle op de polikliniek. In het begin zal dit wekelijks zijn en afhankelijk van hoe het met u gaat wordt de tijd tussen de polikliniekbezoeken steeds groter. In het eerste jaar wordt bij ieder polikliniekbezoek een thoraxfoto gemaakt. Daarnaast krijgt u een eenvoudig longfunctieonderzoek en wordt er bloed afgenomen. Met het bloedprikken wordt ook de dalspiegel van

een aantal medicijnen onderzocht. Dit geldt o.a. voor tacrolimus, ciclosporine, mycofenolaatmofetil, mycofenolzuur, everolimus en sirolimus. Behalve als het nadrukkelijk anders met u afgesproken is, is daarom belangrijk dat u de deze medicijnen op de dag van uw polibezoek 's ochtends nog niet heeft ingenomen. U kunt de ze pas na het bloedprikken innemen ook al is het later geworden dan uw vaste innametijd. Behalve Alle andere medicijnen kunt u wel op de gebruikelijke tijden innemen. Na de onderzoeken heeft u een afspraak met uw arts en vanaf een half jaar ook met de nurse practitioner longtransplantatie. Als u uw patiëntenlogboek meeneemt naar de polikliniek dan kunt u uw thuiscontroles bespreken en eventuele medicatiewijzigingen meteen noteren.

### Follow-up onderzoek

Ieder half jaar vindt er een uitgebreide controle plaats, het zogenaamde follow-up onderzoek. De onderzoeken die hierbij horen worden in enkele opeenvolgende dagen gepland. U kunt overnachten in het NH-hotel bij de hoofdingang van het UMCG. De kosten voor het NH-hotel, inclusief de kosten voor de maaltijden in het personeelsrestaurant, zijn voor rekening van het UMCG. Als er iemand met u meegaat wordt een gereduceerd tarief gerekend.

Voor het follow-up onderzoek vragen wij u om de urine van de laatste 24 uur mee te nemen. Hiervoor kunt u speciale urineverzamelflessen krijgen op de verpleegafdeling D3 of op de polikliniek Longziekten. Ook komt u weer bij de fysiotherapeuten van het UMCG. Zij nemen testen bij u af om uw algehele conditie en spierkracht te evalueren. Op basis van deze resultaten ontvangt uw fysiotherapeut een behandeladvies.

Het schema van de onderzoeken ziet er als volgt uit:

Onderzoeken	Bij ontslag	½ jaar	1 jaar	1 ½ jaar	2 jaar	Meer dan 2 jaar
Nuchter cholesterol prikken	+	-	+	-	+	à 1 jaar
Thoraxfoto	+	+	+	+	+	à 6mnd
Bronchoscopie	+	-	-	-	-	-
Uitgebreide longfunctie onderzoeken	+	+	+	-	+	à 2 jaar
Ventilatie-perfusiescan	+	-	-	-	-	-
Ventilatiescan (alleen bij enkelzijdige transplantaties)	+	+	+	-	-	-
Botdichtheidmeting	+	-	-	-	-	4, 8, 12 jr
24-uurs urine verzamelen	+	+	+	+	+	à 6 mnd
Maagontleding onderzoek	+	+	-	-	-	-
Spreekuur nurse practitioner	-	+	+	+	+	à 6 mnd
Revalidatie (fysiotherapie)	+	+	+	-	-	-

Echocardiogram (alleen bij hartlongtransplantaties)	-	+	+	-	+	à 1 jaar
---	---	---	---	---	---	----------

### **Uw huisarts en medisch specialist**

De artsen van het longtransplantatieteam zijn vanaf de transplantatie uw hoofdbehandelaars. De artsen informeren uw huisarts en specialist over uw behandeling. In veel situaties wordt het contact dat u met uw specialist vóór de transplantatie had, afgebouwd. Bij sommige aandoeningen zoals Cystic Fibrosis, waarbij niet alleen de longen maar ook ander organen betrokken zijn, blijft de specialist vaak een deel van de behandeling doen.

Bij lichamelijke klachten neemt u altijd eerst contact op met de nurse practitioner. Buiten kantoor tijden kunt u vragen naar de dienstdoende longarts van het UMCG. De telefoonnummers vindt u achter in deze brochure. Afhankelijk van uw klacht kan de nurse practitioner of de longarts u alsnog verwijzen naar bijvoorbeeld uw huisarts.

### **Andere belangrijke informatie**

Als u uw medicatie, thuiscontroles en leefregels eigen heeft gemaakt is het belangrijk om weer een zo normaal mogelijk leven op te bouwen. Hoewel er na een longtransplantatie veel mogelijk is, is het goed om van een aantal zaken te weten hoe u daar op een verstandige manier mee om kunt gaan.

### **Vakantie**

Na uw transplantatie kunt u wat ons betreft op vakantie in Nederland. Zes maanden na de transplantatie is een vakantie in het buitenland weer mogelijk. De tijd tussen twee polikliniekbezoeken laat dat toe. Reizen per vliegtuig is na zes maanden weer mogelijk. Als u twijfelt of in uw situatie vliegen verstandig is, kunt u ons altijd bellen. Als u met vakantie naar het buitenland wilt is het belangrijk om informatie in te winnen over uw bestemming. U kunt dan denken aan informatie over de hygiënische omstandigheden, de kwaliteit van de gezondheidszorg, het infectierisico, de aanbevolen vaccinaties en de bescherming van uw huid voor de zon. We geven u nog enkele adviezen:

- Neem naast de medische informatiekaart die u bij ontslag uit het ziekenhuis van ons krijgt, een buitenlandverklaring mee. Een buitenlandverklaring is een in het Engels opgestelde brief waarin staat dat u een longtransplantatie heeft gehad, welke artsen gebeld kunnen worden voor informatie en welke medicijnen u gebruikt. U kunt een buitenlandverklaring opvragen bij het secretariaat longtransplantatie.
- Doe uw medicijnen altijd in uw handbagage en neem voor de zekerheid extra medicijnen mee in een andere tas om het risico op verlies of diefstal te verkleinen.
- Wees alert op de kwaliteit en hygiëne van het voedsel.
- Drink in het buitenland geen kraanwater en gebruik geen ijsblokjes in uw drinken. Gebruik geen water in flessen waarvan de verzegeling verbroken is. De flessen worden soms met kraanwater gevuld.
- Overleg met de GGD, vooral bij exotische en/of tropische bestemmingen, of u vaccinaties nodig heeft en of het meenemen van medicijnen voor diarree of andere infecties gewenst is. Overleg daarna met de nurse practitioner of arts van het transplantatieteam.
- Condooms kunt u beter in de handbagage opbergen. Deze kunnen in de laadruimte van het vliegtuig bevroren en daardoor ondeugdelijk zijn.
- Bij valpartijen met open wonden kunt u een tetanusvaccinatie halen bij de dichtstbijzijnde arts of hulppost.
- Het risico op trombose tijdens langdurige vlieguren wordt nog onderzocht. Het is altijd goed om tijdens een lange vlucht veel te drinken en regelmatig even te bewegen in het gangpad.

Al met al zijn dit heel wat zaken waar u rekening mee dient te houden. Laat dit u er echter niet van weerhouden om toch te gaan en er vooral van te genieten.

### **Vaccinaties**

Als de transplantatie langer dan een half jaar geleden is, adviseren wij u om in het najaar de griep prik te halen bij uw huisarts.

Voor een vakantie naar een tropische bestemming kunt u bij de GGD informatie krijgen over de vaccinaties die voor dat gebied geadviseerd worden. Na een transplantatie mag u niet alle vaccinaties krijgen. Vaccins die uit dode virussen of bacteriën bestaan mag u wel toegediend krijgen maar vaccins die levende virussen of bacteriën bevatten beslist niet. Dit betekent dat u de DTP-vaccinatie (difterie, tetanus, polio) en de vaccinatie tegen hepatitis gerust mag hebben. Vaccinaties die u niet mag hebben zijn bijvoorbeeld de BMR-vaccinatie (bof, mazelen, rode hond) en de vaccinatie tegen gele koorts. Het is verstandig om u ruim een maand voordat u op vakantie gaat, te laten vaccineren. Echter, de beschermende werking zal door uw medicijnen tegen afstoting minder groot zijn.

### **Roken en alcohol**

Roken is slecht voor de gezondheid en hoort zeker niet thuis bij longpatiënten.

Alcohol kunt u drinken, uiteraard met mate.

### **Seksualiteit**

Na de transplantatie kunt u uw seksuele activiteiten weer oppakken, maar het hervatten van het seksuele leven na een ernstige aandoening is niet altijd even makkelijk. 'Kan ik het nog wel?' en 'ben ik na de operatie nog wel aantrekkelijk?' zijn vragen die u zich misschien stelt. Het gebruik van sommige medicijnen kan ook de zin in seks verminderen of van invloed zijn op de menstruatiecyclus. U kunt problemen op dit gebied met de arts of nurse practitioner bespreken.

Omdat u een verminderde weerstand heeft, bent u ook vatbaarder voor seksuele overdraagbare aandoeningen (SOA). Als u geen vaste partner heeft of als u of uw partner wisselende seksuele contacten hebben, geeft een condoom de beste bescherming.

Als u kiest voor de anticonceptiepil dan moet u weten dat deze pil de medicijnspiegel van de afstotingsmedicijnen beïnvloedt. Overleg daarom van tevoren met ons als u met de anticonceptiepil wilt beginnen.

Een zwangerschap na longtransplantatie brengt risico's met zich mee voor moeder en kind. Wij adviseren u dan ook om een eventuele kindwens eerst met de arts van het longtransplantatieteam te bespreken. Eén van de te bespreken onderwerpen is uw medicatie. Bepaalde medicijnen tegen afstoting, ook als deze door de man worden ingenomen, kunnen ontwikkelingsstoornissen geven bij het ongeborn kind.

### **Werk**

Zodra u vindt dat het mogelijk is om uw werk te hervatten kunt u dit doen. Dit geldt voor zowel huishoudelijk werk, vrijwilligerswerk of betaald werk. Zorg voor een goede opbouw in de werkzaamheden en overleg regelmatig met uw keuringsarts en uw werkgever. Als u zwaar of vuil werk wilt gaan doen is het verstandig dit eerst met de arts te bespreken. Als u niet meer duidelijk weet wat u wilt en kunt, kan de medisch maatschappelijk werker u helpen in het maken van een keuze: kiest u voor betaald werk of vrijwilligerswerk, hoeveel uur wilt u werken, gaat u bij uw oude werkgever weer aan de slag of gaat u opzoek naar een nieuwe? Verder kan Welder (voorheen het Breed Platform Verzekerden en Werk) u wegwijs maken in de procedure rond reïntegratie of het aanvragen van een uitkering. De medisch maatschappelijk werker kan u hierover informeren. Ook kunt u de website [www.weldergroep.nl](http://www.weldergroep.nl) raadplegen.

### **Vergoeding van verblijfskosten voor familie**

Ziektekostenverzekeringen vergoeden soms de overnachtingkosten van uw familie als u in het UMCG bent opgenomen. U kunt bij uw eigen ziektekostenverzekering informeren of u voor uw familie een vergoeding kunt krijgen voor de reis- of verblijfskosten. Als u een minimum inkomen heeft of een

uitkering ontvangt en geen vergoeding krijgt van uw verzekering, dan kunt u bijzondere bijstand aanvragen bij uw gemeente. Mocht de ziektekostenverzekering of de gemeente niet of onvoldoende vergoeden, dan heeft u de mogelijkheid om een aanvraag in te dienen bij het fonds 'Familie in de buurt' van het UMCG. Meer informatie kunt u vragen bij de medisch maatschappelijk werker. Tenslotte kunt u de verblijfskosten en reiskosten opgeven bij de belastingdienst waarbij het mogelijk is dat u gebruik maakt van de fiscale aftrekbaarheid.

### **De patiëntenvereniging Harten Twee**

Harten Twee is de patiëntenvereniging voor hart- of longgetransplanteerden. Ook patiënten die nog op de wachtlijst staan voor een hart- of longtransplantatie en de naasten van de patiënten kunnen met vragen of opmerkingen terecht bij Harten Twee. Het doel van de patiëntenvereniging is de belangen van de patiënten te behartigen en daarnaast de mensen zoveel mogelijk te helpen en te ondersteunen. Daarvoor organiseert zij onder andere:

- Themabijeenkomsten
- Bijeenkomsten voor eerstejaars getransplanteerden en hun partners
- Contactdagen en weekenden voor getransplanteerden en naasten
- Sportieve activiteiten onder de vlag van sportvereniging H2O

Als u meer informatie wilt kunt u contact opnemen met Harten Twee. Ook als u een gesprek wilt met iemand die al een longtransplantatie heeft gehad kunt u met Harten Twee contact opnemen. Het telefoonnummer is 030 – 65 69 636. Voor meer informatie kunt u ook altijd een mail sturen naar [info.hartentwee@stichtingapn.nl](mailto:info.hartentwee@stichtingapn.nl) of de website [www.harten-twee.nl](http://www.harten-twee.nl) raadplegen.

### **Belangrijke telefoonnummers**

Algemeen nummer UMCG (050) 3616161

#### Longziekten

Secretariaat longtransplantatie (050) 3614932

Polikliniek Longziekten (Fonteinstraat 13) (050) 3612924

Verpleegafdeling D3VA (Fonteinstraat 15) (050) 3612388

Intensive Care Thoraxchirurgie (050) 3613988

Intensive Care Beademing (ICB) (050) 3614560

#### Nurse practitioner longtransplantatie

- Telefonisch spreekuur  
Maandag en donderdag van 9.00-10.00 uur (050) 3613499
- Emailadres  
[nplongtransplantatie@umcg.nl](mailto:nplongtransplantatie@umcg.nl)

#### Spoedeisende vragen

- Maandag t/m vrijdag van 10.00-17.00 uur  
en vragen naar zoemer 55793 of 77548 (050) 3616161
- 's Avonds, 's nachts of in het weekend  
en vragen naar de dienstdoende longarts (050) 3616161

#### *Dienst Psychosociale Begeleiding*

Medisch maatschappelijk werker (050) 3615678



UMCG-informatie

(050) 3616161

U kunt hier terecht met algemene vragen over het UMCG. Bijvoorbeeld over de bereikbaarheid van het UMCG, het parkeren, op welke (verpleeg)afdeling een patiënt ligt of wat de bezoektijden zijn.

Patiënteninformatie

(050) 3613300

U kunt hier onder andere terecht met vragen over de gang van zaken in het UMCG, vragen over andere gezondheidszorginstellingen, verwijspcedures en patiëntenverenigingen. Ook kunt u hier terecht voor opmerkingen en klachten. Bereikbaar maandag t/m vrijdag van 9.00 tot 17.00 uur.

[www.umcg.nl](http://www.umcg.nl)

Het (web) adres voor informatie over het Universitair Medisch Centrum Groningen.