



UMC Utrecht

Getransplanteerd en dan...

Informatie over de periode na
niertransplantatie

Telefoonnummers en adressen

Postadres Universitair Medisch Centrum Utrecht

Locatie UMC

Afdeling D2 oost (nierziekten)

Postbus 85500, 3508 GA Utrecht

Bezoekadres Universitair Medisch Centrum Utrecht

Locatie UMC

Heidelberglaan 100

3584 CX Utrecht (De Uithof)

Algemeen telefoonnummer UMC Utrecht, locatie UMC Tel 088 75 555 55

Polikliniek Nierziekten (nefrologie)

Voor het afzeggen of verzetten van polikliniekafspraken Tel 088 75 573 75

Verpleegafdeling D2 oost (nierziekten)

Tel 088 75 562 22

Tel 088 75 562 23

In de volgende gevallen dient u contact op te nemen met het ziekenhuis:

- Bij een temperatuur hoger dan 38°C.
- Bij vermindering van de urineproductie.
- Bij pijn in de streek van de getransplanteerde nier.
- Bij een pijnlijk/branderig gevoel bij het plassen.
- Bij bloed in de urine.
- Bij aanhoudende diarree, misselijkheid en braken.
- Bij verandering van medicijnen of toevoeging van medicijnen door andere artsen.
- Bij opname in een ander ziekenhuis, voor welke ziekte dan ook.

Neem bij twijfel altijd contact met ons op!

Bij problemen kunt u de volgende nummers kiezen

- Tijdens kantooruren:
Het secretariaat van de polikliniek Nierziekten Tel 088 75 573 75
- 's Avonds, 's nachts, in de weekenden en op feestdagen:
Verpleegafdeling D2 oost (nierziekten) Tel 088 75 562 22
Tel 088 75 562 23

Getransplanteerd en dan

Informatie over de periode na transplantatie

Inleiding

Na een geslaagde niertransplantatie begint er voor u een nieuwe levensfase met andere leefregels dan u gewend was. Een leven waar u niet meer afhankelijk zal zijn van dialyse. Een leven met meer vrijheid, meer mogelijkheden voor (opnieuw) volop deelnemen aan het maatschappelijke en sociale leven en (eventueel) hervatten of vinden van een baan.

Maar ook een leven waarbij het innemen van de medicijnen een belangrijke rol gaat spelen. De medicijnen zijn namelijk van groot belang voor het behoud van uw transplantatienier.

In dit informatieboekje wordt informatie gegeven over het polibezzoek, praktische leefregels, medicijnen, complicaties op lange termijn, psychosociale aspecten en voeding.

Transplantaties verlopen altijd verschillend. De ene transplantatie is nooit te vergelijken met de andere transplantatie. Het is dan ook mogelijk dat de informatie in deze folder niet op alle punten volledig overeenkomt met uw persoonlijke situatie.

Mocht u na het lezen van dit informatieboekje nog vragen hebben kunt u altijd contact met ons opnemen.

***Het Niertransplantatieteam UMC Utrecht en
Verpleegkundig team afdeling D2 oost***

Inhoudsopgave

1 De nazorg	4
2 Medicatie	11
3 Praktische leefadviezen na niertransplantatie	15
4 Psychosociale aspecten bij niertransplantatie	24
5 Complicaties op langere termijn	27
6 Voeding na niertransplantatie / Voedselhygiëne	32
7 Patiëntenorganisaties	36
8 Sociale voorzieningen	38
Bijlage 1: Medicatie na niertransplantatie	39
Bijlage 2: Medicatielijsten, afbouwschema Prednison, Controlelijsten, Logboek	51
Ruimte voor aantekeningen	61

1 De nazorg

De kans op complicaties of tegenslag, bijvoorbeeld afstoting, infecties en problemen met de urineleiders en blaas, is het eerste jaar na niertransplantatie verhoogd.

Om het functioneren van de transplantatienier goed in de gaten te houden moet u in het begin regelmatig bij de nefroloog op de polikliniek komen.

Controlebezoeken bij de nefroloog

Na het ontslag blijft u onder controle bij één van de artsen op de polikliniek Nefrologie van het UMC Utrecht.

- U wordt de eerste tijd twee keer per week op de polikliniek verwacht: op maandag en donderdag.
- Na verloop van tijd en afhankelijk van uw situatie worden de controle bezoeken afgebouwd.
- Na 6 – 12 maanden moet u weer terug naar de nefroloog van uw eigen ziekenhuis, d.w.z. als u voor uw transplantatie in een ander ziekenhuis werd behandeld.

Om te kunnen beoordelen hoe het met u en uw getransplanteerde nier gaat heeft de arts bij elk controlebezoek een aantal gegevens van u nodig.

In de eerste maand na de transplantatie zult u daarom elke dag de volgende controles bij uzelf moeten doen:

- Wegen: elke ochtend voordat u gegeten heeft
- Temperatuur meten: 's ochtends, zoveel mogelijk op hetzelfde tijdstip
- Een aantal malen wordt u gevraagd gedurende 24 uur urine te verzamelen en een kleine hoeveelheid van de 24 uren urine mee te nemen. Noteert u op het potje duidelijk uw naam, datum van verzamelen en de hoeveelheid van de urine van de afgelopen 24 uur.
- Eventueel kunt u de bloeddruk meten als u een eigen bloeddrukmeter bezit. Het is niet nodig een bloeddrukmeter aan te schaffen.

Gang van zaken op de dag van het polibezoek

- Op de ochtend van het polikliniekbezoek neemt u geen Advagraf® (tacrolimus), Everolimus (Certican®, Votubia®) of Rapamune® (sirolimus) in.
- U moet het wel meenemen naar de polikliniek, zodat u het kunt innemen nadat er bloed voor een Advagraf®, Everolimus (Certican®, Votubia®) of Rapamune® spiegel is geprikt.
- Als er bloed geprikt moet worden, is het verstandig dit ca. 1 uur voordat u bij de nefroloog wordt verwacht te laten prikken. Dan is de uitslag bekend als u bij de nefroloog komt. Het afnemen van de spiegel dient vóór 10.30 uur te gebeuren.

U wordt verzocht de volgende zaken mee te nemen naar de polikliniek:

- De controlelijst met daarop uw gegevens van de afgelopen periode.
- Uw ochtenddosering Advagraf®, Everolimus (Certican®, Votubia®) of Rapamune®.
- Op verzoek van de nefroloog een portie (ochtend)urine.

In de volgende gevallen dient u in de eerste 6 maanden na transplantatie contact op te nemen met ziekenhuis:

- Bij een temperatuur hoger dan 38°C.
- Bij vermindering van de urineproductie.
- Bij pijn in de streek van de getransplanteerde nier.
- Bij een pijnlijk/ branderig gevoel bij het plassen.
- Bij bloed in de urine.
- Aanhoudende diarree, misselijkheid en braken.
- Bij verandering van medicijnen of toevoeging van medicijnen door andere artsen.
- Bij opname in een ander ziekenhuis, voor welke ziekte dan ook.

Neem bij twijfel altijd contact met ons op!

Verslechtering nierfunctie

Eigenlijk kan je afstoting niet echt herkennen. Het blijkt vaak pas als de nierfunctie onverwacht verslechtert.

Nierfunctie achteruitgang is zeker niet altijd afstoting. Er zijn verschillende oorzaken. Daarom zal de nefroloog dan verschillende onderzoeken doen: bloedonderzoek, urine controleren. Ook zal er een echo van de nier worden gemaakt met eventueel een nierbiopsie.

Afhankelijk van de uitslagen wordt het beleid bepaald.

Ook al bent u intussen weer onder behandeling van de nefroloog van het ziekenhuis waar u ook voor de transplantatie werd behandeld, dan zal de behandeling voor nierfunctieachteruitgang plaatsvinden in het UMC Utrecht.

Een gesprek op de Verpleegkundige poli Niertransplantatie

ontslag wordt er een afspraak gemaakt met de transplantatie verpleegkundige op de polikliniek. Dit zal ongeveer zes weken na ontslag zijn.

Het is een nietmedisch gesprek. Tijdens dit gesprek gaat het er om te kijken hoe het met u gaat in de periode na de transplantatie en terug te blikken op de tijd dat u was opgenomen in het ziekenhuis.

Valt de afspraak op de verpleegkundige poli niet samen met een afspraak bij de arts: verzet de afspraak dan naar de dag dat u bij de arts op de polikliniek moet komen bij de secretaresse op de polikliniek Nierziekten.

Verwijderen JJ stent (dubbel J stent)

Doel:

Verwijderen van de stent (kathetertje) die bij de niertransplantatie is ingebracht. Dit gebeurt 3 – 6 weken na de niertransplantatie door de uroloog. U krijgt hiervoor een oproep van de afdeling Urologie van het UMC Utrecht.

Omschrijving van het onderzoek:

- Voor het verwijderen van de stent wordt u verzocht plaats te nemen op de onderzoekstafel met uw knieën omhoog en uw benen in beensteunen.
- Uw penis of vagina wordt gereinigd met een desinfecterende vloeistof.
- Om te zorgen dat de cystoscoop (= instrument om in de blaas te kijken) gemakkelijk naar binnen kan gaan en geen pijn veroorzaakt, wordt een gel in de plasbuis gespoten.
- Daarna brengt de arts de cystoscoop door uw plasbuis naar binnen.
- Via de cystoscoop wordt de stent met een klein tangetje naar buiten getrokken. Dit is niet pijnlijk.

Vorbereiding op de ingreep

- Geen: u hoeft er niet voor worden opgenomen en hoeft ook niet onder narcose.

Opmerkingen

- Het onderzoek vindt plaats op de OK Dagbehandeling.
- Duur van de ingreep ongeveer 15 minuten.
- De eerste uren na de ingreep kunt u bij het plassen een branderig gevoel hebben. Als dit een aantal dagen aanhoudt dient u contact op te nemen met de nefroloog.
- De eerste uren na de ingreep kan er ook wat bloed in de urine zitten. Dit is normaal. Wel kunt u er van schrikken. Want een druppel bloed in de urine ziet eruit alsof u puur bloed plast. Dit is nooit het geval. Bloedverlies na een cystoscopie is altijd onschuldig en verdwijnt meestal binnen een dag.
- Het is verstandig veel te drinken na het onderzoek. Dit bevordert het herstel van de blaas en de plasbuis.
- Neem contact op met het ziekenhuis als u aanhoudend veel pijn heeft in de buik of koorts, hoger dan 38.5oC.

Jaarcontrole

Als alles goed gaat moet u na 6-12 maanden weer terug naar uw eigen nefroloog in het ziekenhuis waar u ook voor uw transplantatie werd behandeld.

U moet echter dan nog wel 1x per jaar naar het UMC Utrecht komen voor de jaarcontrole.

Uw eigen nefroloog krijgt na uw bezoek een brief met daarin de uitslagen van uw jaarlijkse controle. Omdat na transplantatie verschillende tumoren net iets vaker voorkomen worden vrouwen zeker geadviseerd mee te doen aan het bevolkingsonderzoek wat hier naar gedaan wordt. Uw nefroloog zal afhankelijk van uw voorgeschiedenis en leeftijd nog aanvullende onderzoeken voorstellen.

NOTR

Het is in Nederland wettelijk verplicht om elke niertransplantatie te registreren en te volgen. Deze taak wordt uitgeoefend door de NOTR (Nederlandse Orgaan Transplantatie Registratie). De gegevens worden aangeleverd door ziekenhuizen. Als u daar bezwaar tegen heeft dan kunt u dat aangeven.

Alle informatie die wordt verzameld in de NOTR wordt gecodeerd en doorgezonden naar de NTS (=Nederlandse Transplantatie Stichting). De informatie is dan niet meer te herleiden tot een persoon. De gegevens worden gebruikt om de kwaliteit en doelmatigheid van transplantaties verder te verbeteren. Daarnaast krijgt de NTS inzicht in het optreden van complicaties na transplantatie op korte en lange termijn.

Waar kunt u de polikliniek vinden

De polikliniek bevindt zich bij Receptie 21, op laag 0 van het UMC Utrecht. Bij binnenkomst via de hoofdingang van het ziekenhuis de borden volgen: "Poliklinieken".

In verband met bloeddrukmeting moet u zich melden bij de secretaresse. Na het meten van de bloeddruk mag u plaatsnemen in de wachtruimte. Als u aan de beurt bent wordt u binnengeroepen door uw nefroloog.

Afzeggen poliafspraak

U dient **minimaal 24 uur** van te voren uw poliafspraak af te zeggen/te verzetten. Het telefoonnummer van de polikliniek staat op de telefoonlijst voor in dit informatieboekje. In de eerste maand na niertransplantatie wordt dit dringend afgeraden, ook juist als u ziek bent, moet u toch naar de polikliniek komen.

Tot slot

Als u thuis vragen, klachten of problemen hebt die in verband staan met de transplantatie, blijf daar dan vooral niet mee rondlopen maar neem contact op met de nefroloog of verpleegafdeling D2 oost. In veel gevallen maakt u zich onnodig zorgen en kunnen de nefroloog of verpleegkundigen u geruststellen.

2 Medicatie

Dit hoofdstuk gaat over de medicijnen die u moet gebruiken na de niertransplantatie. In bijlage 1 vind u uitgebreide informatie over de medicijnen en de eventuele bijwerkingen.

De belangrijkste medicijnen na transplantatie zijn de afweerremmende medicijnen. Daar zijn veel verschillende soorten van. Uw nefroloog zoekt altijd naar een schema voor transplantatiemedicatie wat aansluit bij uw specifieke situatie.

De afweerremmende medicijnen moet u in principe levenslang gebruiken.

Het doel is met zo min mogelijk afweerremmende medicatie toch voldoende bescherming van de nier te krijgen om zowel acute als chronische afstoting te voorkomen.

Verschillende factoren bepalen het schema wat u aangeboden wordt:

- De oorspronkelijke nierziekte
- De kans op het krijgen van afstoting
- Infecties van bacteriën, virussen of schimmels
- Andere medicatie die de werking van de afweerremmende medicatie kan beïnvloeden
- Bijwerkingen van medicatie

Verder krijgt u medicijnen ter voorkoming van infecties, maagklachten, hoge bloeddruk en hoog cholesterol.

Regelmatig zal een zogenaamde dalspiegel van deze geneesmiddelen in het bloed bepaald worden, vooral van de Prograft® of Advagraf® (tacrolimus), om te beoordelen of de dosering juist is.

Voor het bepalen van de dalspiegel moet u wachten met het innemen van de Prograft of Advagraf totdat het bloed is afgenomen. Na het afnemen van het bloed kan u de geneesmiddelen innemen. Het is belangrijk dat u de eventuele bijwerkingen/klachten door het gebruik van de medicijnen meldt aan uw behandelend arts.

Het is mogelijk dat de nefroloog u vraagt mee te doen aan een wetenschappelijk onderzoek, dit kan ook betrekking hebben op nieuwe medicatie die niet in deze folder staat. U hoeft niet aan een dergelijk onderzoek mee te doen.

Therapietrouw

Om een afstoting van de nier te voorkomen is het belangrijk dat u de medicijnen op tijd en op de juiste wijze inneemt. Het is daarom van het grootste belang om de medicijnen in te nemen voor het behoud van uw nieuwe nier.

Niet innemen van medicijnen/ met regelmaat vergeten van medicijnen heeft een zeer nadelig effect op het functioneren van de nier. Het kan zelfs betekenen dat de functie van de nier verloren gaat en u (weer) moet gaan dialyseren.

Meedoen aan de Ramadan

De nefrologen hebben er geen bezwaar tegen als u deel wilt nemen aan de Ramadan. De artsen vinden wel dat de inname van de medicijnen op vaste tijdstippen moet gebeuren. Het verschuiven van medicatie om religieuze redenen is iets wat in een zeldzaam percentage aanleiding kan geven tot afstoting. Het niet innemen van medicijnen is niet aan de orde tijdens de Ramadan.

Het is verstandig voor aanvang van de Ramadan met uw nefroloog te overleggen of u aan de Ramadan mee mag doen. Meedoen aan de Ramadan tot 6 maanden na de transplantatie wordt door de nefrologen afgeraden omdat de nierfunctie nog niet stabiel genoeg is.

Algemene aandachtspunten bij gebruik van medicijnen

- Het is verstandig de bijsluiters te lezen van de medicijnen die u gaat gebruiken na de transplantatie. Bijsluiters worden echter geschreven voor de hele wereld en niet aangepast wat betreft aan de richtlijnen/instructies van een land, of zelfs van een ziekenhuis.

Voor Prograf/Advagraf (tacrolimus) en Cellcept (mycofenolaat mofetil) worden bij ons afwijkende innametijden gehanteerd dan in de bijsluiter staat vermeld. Wij raden u aan u te houden aan de innametijden van het UMC Utrecht. Dat wil zeggen: u dient deze medicijnen in te nemen tijdens/ bij de maaltijd.

Uitzonderingen staan vermeld bij de medicatie in Bijlage 1: medicatie na transplantatie.

- Lever recepten altijd op tijd in bij de apotheek. Meestal heeft de apotheek even tijd nodig om de medicijnen klaar te maken (sommige medicijnen moeten worden besteld).
- Om medicijnen overzichtelijk op te bergen kunt u een medicijndoos (weekdoos) aanschaffen. Op deze manier is de kans op vergissingen klein en ziet u direct of u vergeten bent uw medicijnen in te nemen. U kunt de medicijndoos kopen bij de apotheek.
- Medicijnen van de apotheek kunnen qua kleur en vorm afwijken van de medicijnen die u in het ziekenhuis kreeg. Vraagt u altijd bij uw apotheek om uitleg, als er iets aan de medicijnen is veranderd.
- Zorg ervoor dat u de medicijnen steeds op hetzelfde tijdstip inneemt en pas dit tijdstip op uw dagindeling aan.
- Houdbaarheid medicijnen: zie verpakking medicatie.
- De medicijnen bewaren op kamertemperatuur.
- Gebruik nooit medicijnen van anderen.

Aandachtspunten voor medicijnen die afstoting tegengaan

- Het aantal en de dosering van deze medicijnen verschilt per persoon. Meestal gebruikt u een combinatie van medicijnen.
- De doseringen van de medicijnen tegen afstoting mogen alleen veranderd worden door de nefrologen van het UMC Utrecht.
- Raadpleeg bij (langdurig) braken altijd uw arts van het UMC Utrecht.
- Als u de medicijnen heeft vergeten in te nemen, zorg er dan voor dat u zo snel mogelijk de gemiste hoeveelheid inneemt. Is het echter bijna weer tijd voor de volgende hoeveelheid van hetzelfde medicijn, gaat u verder volgens schema. Nooit een dubbele hoeveelheid innemen!
- Overleg bij twijfel altijd eerst met uw nefroloog van het UMC Utrecht.
- Verminder of stop nooit zelf met de medicijnen tegen afstoting. Dit kan afstotingsreacties tot gevolg hebben.

Belangrijk

- Hebt u last van bijwerkingen, meld dit dan altijd aan uw nefroloog.
- Als andere artsen de medicijnen veranderen of medicijnen toevoegen, dient dit overlegd te worden met de nefroloog van het UMC Utrecht.
- Veel medicijnen kunnen namelijk de spiegel van de anti afstotingsmiddelen beïnvloeden.
- Een te lage spiegel kan leiden tot een afstoting; een te hoge spiegel kan leiden tot nierbeschadiging.

3 Praktische leefadviezen na niertransplantatie

Na de transplantatie gaat uw leven er anders uitzien dan u gewend was. In dit hoofdstuk geven wij u tips / richtlijnen voor uw nieuwe leven na de transplantatie.

Lichamelijke inspanning

- Vermijd de eerste 6 weken het tillen van zware gewichten (bv. boodschappen, volle emmer water).
- Vermijd de eerst 6 weken zware arbeid (bv. huishouden, gras maaien, tuinieren).
- Vermijd fietsen de eerste 6 weken na transplantatie. Dit om het helen van de wond en onderliggende lagen niet te schaden en wondbreuken te voorkomen.

Verzorging van de wond

Als de wond goed dicht is, kunt u na ca. drie weken de wond zachtjes masseren met crème. U kunt hiervoor ongeparfumeerde crème of Calendula crème nemen. Het masseren van het litteken is niet noodzakelijk maar bevordert de genezing en houdt het litteken soepel.

Autorijden

U mag de eerste zes weken niet autorijden. De wond moet eerst goed genezen zijn voordat dit kan.

Sporten en bewegen

Na het ontslag is sporten en bewegen goed voor het opbouwen van de conditie. Het is niet aan te raden meteen na ontslag te beginnen met sporten. Het is wel verstandig om een herstelperiode aan te houden van ca. 6 weken. Wandelen is een goed alternatief om kort na de transplantatie te beginnen met het opbouwen van de conditie.

Als u al een sport beoefende voordat u ziek werd of tijdens de dialyseperiode zult u na de transplantatie makkelijker de draad weer oppakken. Het wordt aangeraden de nadruk te leggen op bewegen en niet op presteren. Bewegen is altijd goed: het verbetert de conditie, stimuleert de bloedsomloop en houdt de gewrichten soepel.

Het is aan u om een vorm van sporten & bewegen te zoeken welke bij u past.

Contactsporten, zoals bv. voetbal of basketbal moeten het eerste half jaar na transplantatie worden vermeden. Hierna raden wij contactsporten niet nadrukkelijk af, maar bespreek uw keuze van sport met uw nefroloog. Het beoefenen van vechtsporten wordt na de transplantatie wel afgeraden.

U moet wel alert zijn op buikpijn na een stomp of por in de buik. Als de pijn langere tijd aanhoudt, is het raadzaam om u zo spoedig mogelijk door de huisarts te laten onderzoeken. Het is mogelijk om een soort beschermkap te laten maken indien u toestemming heeft gekregen om bv. weer te gaan voetballen of hockeyen. U kunt een dergelijke beschermkap o.a. laten maken bij Revalidatiecentrum 'de Hoogstraat' in Utrecht.

Uitgaan en feestjes

Er is geen enkel bezwaar tegen bezoeken van café, disco of schouwburg. Alcohol (in beperkte mate) is toegestaan, tenzij er medische bezwaren zijn. Overleg hierover met de nefroloog.

Roken

Roken is na de transplantatie absoluut af te raden. Uit onderzoek is gebleken dat de transplantatienier van rokers minder lang functioneert. Kijk voor verdere informatie over stoppen met roken op: www.stivoro.nl

(= Stichting Volksgezondheid en Roken)

Voorkomen infecties

Het is belangrijk om infecties proberen te voorkomen, omdat de gevoeligheid voor infecties kort na de transplantatie of na de behandeling voor afstoting het grootst is.

Hieronder een aantal richtlijnen ter voorkoming van infecties:

- Zorg voor een goede lichaamshygiëne en besteed aandacht aan goede nagelverzorging.
- Vermijd contact met personen die verkouden zijn of griep of waterpokken hebben, omdat de meeste besmettingen via de lucht en via handcontact gebeuren.
- Indien u nooit waterpokken heeft gehad en u komt in contact met iemand die het heeft (bv. uw kind of iemand anders in uw omgeving) neem dan contact op met uw huisarts of met het ziekenhuis.
- Als u verschijnselen van gordelroos waarneemt, neem dan te allen tijde contact op met de arts. Hoe eerder u met medicijnen begint, hoe kleiner de kans op complicaties en napijn van deze vervelende ziekte.
- Vermijd personen die recent ingeënt zijn met levende vaccins zoals mazelen, rode hond en gele koorts. De volgende vaccins vormen geen probleem: griepvaccin, tetanus en kinkhoest.

Griep prik

Sommige mensen lopen extra risico wanneer ze griep krijgen. Voor die groep is het belangrijk een griep prik te halen. Transplantatiepatiënten behoren tot de groep mensen die dat extra risico lopen. Daarom wordt geadviseerd jaarlijks de griep prik te gaan halen bij de huisarts.

(bron: RIVM)

Pijnstillers

Het is nooit toegestaan pijnstillers te gebruiken die behoren tot de categorie NSAID's. Deze medicijnen beïnvloeden de werking van de nierfunctie mogelijk nadelig. Voorbeelden hiervan zijn: Voltaren® (Diclofenac®), Naproxen®, Ibuprofen®, Advil®.

U mag wel Paracetamol® gebruiken.

Mondverzorging

- Een goede mondhygiëne is van groot belang om infecties te voorkomen. Daarom is het van belang om minimaal twee keer per dag uw tanden te poetsen.
- Wij adviseren u elk half jaar een controle bezoek brengen aan de tandarts.
- Moet u een tandheelkundige behandeling ondergaan, bijvoorbeeld het trekken van tanden en/ of kiezen, meldt dan aan uw tandarts dat u een transplantatie heeft ondergaan.

Huisdieren

- Het is geen probleem om honden en katten te houden, of paard te rijden. U moet wel voorzichtig zijn bij het uitmesten of verschonen van een paardenstal of kattenbak. Gebruik handschoenen hierbij.
- Bij het werken in de tuin is het ook verstandig handschoenen te dragen in verband met uitwerpselen van katten.
- Vogels, vooral uitheemse vogels, dragen vaak allerlei onbekende bacteriën bij zich en vormen een groot infectierisico.
- Wordt u gekrabbd of gebeten door een dier ga dan direct naar uw huisarts of neem contact op met de nefroloog.

Seksualiteit en zwangerschap

Veel mannen en vrouwen met een nierziekte merken dat hun seksuele leven verandert. In veel gevallen neemt de behoefte aan seks af. Sommige mensen vinden dit geen probleem. Voor anderen leidt het tot twijfels over het gevoel van eigenwaarde of tot spanningen, soms tot conflicten in een relatie.

Na een transplantatie verbeteren vaak de lichamelijke mogelijkheden om seksueel contact te hebben en kan de behoefte ook toenemen. Er is geen enkel bezwaar tegen seksuele activiteit als u en uw partner er zelf aan toe zijn. U hoeft niet bang te zijn de nier te beschadigen, want deze is voldoende beschermd. Het is wel belangrijk gebruik te maken van adequate voorbehoed middelen. Het is daarom belangrijk met u arts te praten over anticonceptie. Als er sprake is van wisselende contacten is het raadzaam altijd condooms te gebruiken naast de normale anticonceptie. Dit beschermt tegen seksueel overdraagbare aandoeningen.

Bij mannen die impotent zijn geworden als gevolg van hun nierziekte, kan het zijn dat na transplantatie dit probleem tot het verleden behoort. Het is belangrijk dat u seksuele problemen bespreekt met de arts zodat adequate hulpverlening kan worden besproken (bv. met een seksuoloog). Tijdens het gebruik van cellcept is het beter om uw partner niet zwanger te maken. Mocht u beiden een kinderwens hebben bespreek dit dan met de nefroloog.

Na transplantatie wordt aan vrouwen het advies gegeven het krijgen van kinderen uit te stellen tot zeker één jaar na de transplantatie. Een zwangerschap kan eigenlijk alleen als de nierfunctie goed en stabiel is en er geen eiwitverlies is in de urine.

Als er een kinderwens bestaat, bespreek dit dan met de nefroloog. Deze kan beoordelen of een zwangerschap bezwaren oplevert gezien uw ziektegeschiedenis en of er aanpassingen in de medicatie nodig zijn. Het wordt afgeraden zwanger te worden als u Sirolimus, Everolimus of Cellcept® gebruikt. Deze medicijnen zijn schadelijk voor de vrucht. Bijna altijd zal de arts u doorverwijzen naar een gynaecoloog die u intensieve begeleiding kan geven.

Vragen op dit gebied kunt u voorleggen aan uw behandelend nefroloog.

Vakantie

Als u in het eerste jaar na de transplantatie een buitenlandse reis wilt gaan maken raden wij u aan dit eerst te overleggen met uw nefroloog. In het buitenland is de medische zorg niet altijd op het niveau dat u in Nederland gewend bent.

U loopt namelijk extra risico's:

- Verhoogde vatbaarheid voor infecties zoals luchtweginfecties, darminfecties, TBC en infecties door parasieten.
- Verminderde effectiviteit van de vaccinaties
- U mag bepaalde vaccinaties niet namelijk een 'levend verzwakt vaccin' (=BMR, BCG, Buiktyphus oraal, Gele Koorts)
- Interacties van geneesmiddelen
- Culturele verschillen en opvattingen over ziekten en gezondheidszorg
- Praktische problemen zoals:
 - Reisbeperking
 - Beschikbaarheid van medische behandeling en medicatie
 - Verzekering

Ons advies is over het algemeen:

- Na het eerste half jaar na de transplantatie mag u op vakantie in Europa
- Na één jaar na transplantatie mag u buiten Europa op vakantie in overleg met de nefroloog.
- Er zijn landen waar u als getransplanteerde niet naar toe kunt in verband met de noodzakelijke vaccinaties. Laat u goed informeren voor u een beslissing maakt over uw bestemming.
- Als u een buitenlandse reis gaat maken waarvoor u gevaccineerd dient te worden, is het verstandig eerst contact op te nemen met uw nefroloog. U mag namelijk alleen gevaccineerd worden met “dood” virus.

Mocht u op vakantie gaan denk dan aan het volgende:

- Neem tussen 6 en 3 maanden voor het begin van de reis contact op met een instelling gespecialiseerd in reizen en vaccinaties (“travel clinic”) of met de GG&GD.
- Neem als u gaat vliegen altijd uw medicatie mee in de handbagage!
- Neem voor minstens 2 weken ‘extra’ medicatie mee.
- Gebruikt u medicatie in drankvorm informeer dan bij de luchtvaart maatschappij hoeveel drank u in uw handbagage mee mag nemen en hoe u toestemming kunt krijgen om meer mee te mogen nemen.
- Neem altijd uw medicatielijst mee (bij de apotheek verkrijgbaar) + (reserve) recepten.
- Zorg dat u een brief van de arts bij u hebt en een recente waarde (niet ouder dan 6 maanden) van uw nierfunctie (creatinine) weet.
- Neem de telefoonnummers van uw ziekenhuis en van het UMC Utrecht afdeling D2 oost mee.
- Vanuit het buitenland +31 88 75 562 22.
- Indien behandeling nodig is, neem dan eerst contact op met uw behandelend arts in Nederland.
- Vermeld altijd uw complete ziektegeschiedenis bij behoefte aan medische hulp.
- U kunt op de polikliniek een Medische Informatiekaart Niertransplantatie krijgen voor als u bv. op vakantie gaat. Hierop staat in 3 talen kort informatie over uw ziektegeschiedenis, bloedsuikerslagen, bloeddruk, medicatie etc. Tevens staan de telefoonnummers van het UMC Utrecht en afdeling D2 oost op de kaart. Vraag er naar bij de arts.

- Tegenwoordig is er ook een USB stick verkrijgbaar van Care Plus® (Medi keeper) waarop u uw medische gegevens kunt invoeren. De USB stick is verkrijgbaar bij o.a. ANWB/ apotheek/ de betere Outdoorwinkels. De prijs is ± € 25, =.
- Zorg voor een goede reisverzekering.
- Neem altijd een thermometer mee.
- Betadine®(zalf) voor desinfecteren van kleine verwondingen.
- Een tekenpincet.
- Overleg met uw arts of het verstandig is extra medicijnen mee te nemen (antibiotica bv.).
- Neem eventueel condooms mee (handbagage).

Vermijd:

- Zwemmen in stilstaand zoet water.
- Gebruik desinfecterende handengel, als u onderweg uw handen niet kan wassen. Hierbij hebt u geen water nodig. Bij de drogist zijn zakflacons van deze gel te koop.

Getransplanteerden kunnen ook gebruik maken van de vakantiemogelijkheden van de Nierstichting. Bij de groepsreizen is altijd deskundige begeleiding aanwezig. Het aanbod van deze mogelijkheden treft u aan in de reisgids van de Nierstichting.

Reizigersdiarree

- Probeer bij diarree in ieder geval voldoende vocht binnen te krijgen. Na de niertransplantatie is het van extra groot belang voldoende te drinken omdat de nierfunctie er onder lijdt als u te weinig vocht binnen krijgt.
- Drink in ieder geval flessenwater in kleine hoeveelheden tegelijk en niet te koud.
- Neem alleen verpakt ijs; neem geen ijsblokjes; fruit altijd wassen en schillen voor u het opeet.
- Ook thee, bouillon en frisdranken kunt u gebruiken zoveel u wilt.
- Neem ORS (verkrijgbaar bij drogist of apotheek) mee voor als u diarree krijgt. Een glas cola met een klontje suiker is een goed alternatief.

- Diarreeremmers als Loperamide (te koop als “diarreeremmer” bij de drogist) kunnen gebruikt worden. Op de verpakking staat hoeveel tabletten u in kunt nemen.
- U mag nooit “Norit”gebruiken. Dit middel bevat koolstof dat ook de werkzame stoffen uit uw medicatie absorbeert en afvoert. Hierdoor werken de medicijnen die u gebruikt niet meer.

Kijk voor verdere informatie op de volgende internetpagina's:
www.ggd.nl / www.tropenzorg.nl / www.dereisdokter.nl

De zon

Stel uzelf niet uitgebreid bloot aan de zon. Ga niet zonnen. U mag wel naar buiten. Ga gerust wandelen, fietsen, zwemmen, maar bescherm uw huid d.m.v. kleding of zonnebrand met een hoge factor.

- Gebruik een zonnebrandmiddel met een beschermingsfactor 30. Smeer uzelf meerdere keren per dag in. Na verloop van tijd en door transpiratie verliest het middel een deel van zijn werking.
- Draag een hoed of pet, lange mouwen en maak gebruik van een parasol of zonnescherm.
- Vermijd de zon tussen 11.00 15.00 uur.

Maak geen gebruik van hoogtezon, zonnebank of “bruinbaden”.

Sauna

Als de wond goed hersteld is er geen bezwaar tegen het bezoeken van de sauna.

Shunt

Aangezien de bloedstolling na de transplantatie beter is, komt het vaak voor dat een dialyseshunt na verloop van tijd dicht gaat zitten. Als de transplantatienier goed werkt worden er geen pogingen ondernomen om de shunt weer open te maken.

4 Psychosociale aspecten bij niertransplantatie

Wennen aan een nieuwe situatie

De tijd rondom een niertransplantatie is voor u en uw partner/ familie een spannende periode. Er verandert veel voor u en uw omgeving. U kunt weer meer deelnemen aan het maatschappelijke leven, zelf uw dag indelen, mogelijk zelfs uw werk hervatten. Er kunnen veranderingen optreden in uw seksuele behoeften.

Het kost tijd om dit allemaal te verwerken. U heeft mogelijk ook angst om de nier te verliezen.

Maatschappelijk Werk

Het is belangrijk dat u uzelf en de mensen in uw omgeving de tijd geeft om te wennen aan deze veranderingen. Voor de verwerking is het van groot belang dat u met elkaar praat over eventuele angsten, twijfels en onzekerheden.

De maatschappelijk werker die verbonden is aan de afdeling Niertransplantatie kan u hierbij enige ondersteuning bieden als u daaraan behoefte heeft. De maatschappelijk werker komt tijdens uw opname bij u langs om kennis te maken. Mocht het nodig zijn dat er verdere begeleiding nodig is zal de maatschappelijke werker een vervolgspraak maken.

Relatie met de partner/gezin

De partner heeft in de periode voor de transplantatie veelal de rol van verzorger. Behalve met de fysieke inspanningen die dat met zich meebrengt, wordt de partner ook geconfronteerd met uw ziekte en de gevolgen ervan. Na de transplantatie bent u vaak alleen met u zelf bezig: u wilt snel weer beter worden. Aandacht voor de partner ontbreekt daarbij meestal. Ook de omgeving heeft alleen maar aandacht voor u. Als u weer bent opgeknapt en op eigen benen staat, kan uw partner het moeilijk krijgen. De 'verzorger' van voor de transplantatie voelt zich overbodig en wordt onvoldoende betrokken bij het herstel.

Het is goed om te beseffen dat u in die periode ook aandacht aan uw partner moet geven. Het blijkt dat vooral relaties die voor de transplantatie niet hecht waren, vaak na de transplantatie stuklopen op dit probleem. Door de transplantatie zijn de belemmeringen van uw ziekte en de dialyse groten deels weggefallen. U kunt weer taken op u nemen die u eerder opgegeven hebt. Dit betekent dat de patronen waarin u gewend was te leven, zullen veranderen. Vaak zullen uw partner en de gezinsleden blij zijn dat u de draad weer oppakt. Maar zij moeten er ook aan wennen dat zij bepaalde taken (weer) aan u kunnen en moeten overlaten. Dit is normaal. Mochten dit soort problemen zich voordoen, dan is het meestal voldoende om erover te praten.

Contact met de dialyseafdeling

Na de transplantatie is het niet meer nodig om naar de dialyseafdeling terug te gaan. Sommigen doen dat wel, omdat zij daar een kennissen kring hebben opgebouwd. Anderen gaan misschien alleen even afscheid nemen. Daar is immers voor de transplantatie zelden tijd voor. Voor de mensen die nog dialyseren kan het prettig zijn om u nog eens te zien. Zij kunnen hoop putten uit het feit dat het goed gaat met u.

Werkhervatting

Over de termijn waarop u uw (eventuele) werk weer kan hervatten valt niets te zeggen. Dit verschilt van persoon tot persoon en van de aard van uw werkzaamheden. De ene persoon is sneller in staat weer te gaan werken dan de andere. Als u uw werk wilt gaan hervatten, spreek hier dan over met uw arts.

Ook kunt u contact opnemen met de NVN Steun en Adviespunt (NVN Stap) van de Nierpatiënten vereniging Nederland. U kunt bij NVN Stap terecht voor vragen over werk, uitkering, studie of scholing, arbodiensten en (financiële) regelingen. Het telefoonnummer van de NVN Stap staat achterin dit informatieboekje.

Gespreksavond

Artsen en verpleegkundigen en de maatschappelijk werker organiseren ieder jaar een gespreksavond voor getransplanteerden en partner / familie. Tijdens deze avond wordt aandacht besteed aan de psychosociale en medischtechnische aspecten van een niertransplantatie en het uitwisselen van ervaringen met lotgenoten.

Lotgenotencontact

Hebt u daarnaast behoefte om eens van gedachten te wisselen met andere transplantatiepatiënten, dan kunt u ook contact opnemen met de Nierpatiënten Vereniging Nederland (NVN).

Bedankbrief aan familie van de donor

Het is mogelijk dat bij nabestaanden vragen leven over de ontvanger en ook andersom, van ontvangers over de donor. Het is mogelijk om een anonieme brief te schrijven aan de nabestaanden van de donor. Vermeld in de brief uw transplantatiedatum, maar geen naam, adres en telefoonnummer.

U kunt uw brief aan uw nefroloog geven of u kunt uw brief opsturen naar:
Mw. M. Sperber, transplantatiecoördinator UMC Utrecht
Huispostnummer E03.406
Heidelberglaan 100
3584 CX Utrecht

Voordat mw. M. Sperber de brief doorstuurt zal deze door haar gelezen worden om de anonimiteit te waarborgen.

Bedankbrief aan de (levende) donor

Als u een nier heeft gekregen via het crossover programma of van een altruïstische (onbekende) donor is het ook mogelijk een bedankbrief te schrijven. Deze brief moet anoniem zijn. U mag alleen in uw brief de transplantatiedatum schrijven, maar geen naam, adres en telefoonnummer. U kunt deze brief geven aan uw behandelend arts.

5 Mogelijke complicaties op langere termijn

Infecties

Door de medicijnen die u na de operatie moet gebruiken, wordt uw eigen afweer de eerste tijd na de niertransplantatie flink verminderd. U bent hierdoor vatbaarder voor infecties. Door zo hygiënisch mogelijk te werken, kunnen infecties worden voorkomen.

De meest voorkomende infecties zijn:

- Luchtweginfecties
- Blaasontsteking

De infecties worden behandeld met medicijnen. Soms is opname noodzakelijk voor behandeling met medicijnen via een infuus.

Diabetes Mellitus (= Suikerziekte)

Na de transplantatie kunt u suikerziekte ontwikkelen of eerder niet ontdekte suikerziekte wordt manifest. De kans hierop is groter bij het gebruik van de antiafstotingsmedicatie, zoals Prograft®/ Advagraf® en Prednisolon. Dit kan een tijdelijke bijwerking zijn. In enkele gevallen is de suikerziekte blijvend.

Soms ontstaan veranderingen in het dieet als behandeling. Als dit niet voldoende helpt moet u hiervoor medicijnen gebruiken, tabletten of insuline.

Wanneer u bekend bent met suikerziekte vóór de transplantatie, moet u na de transplantatie rekening houden met (tijdelijk) hogere bloedsuikers dan u tot dan gewend bent. De dosering van de medicijnen die u gebruikt voor de suikerziekte zal dan aangepast worden

Huidproblemen

De anti-afstotingsmedicatie kunnen huidklachten veroorzaken. Bekijk uw huid daarom zorgvuldig of laat ernaar kijken. Hieronder staat beschreven welke huidklachten dat kunnen zijn.

Huidklachten veroorzaakt door virusinfecties:

- Wratten
- Koortsblaasjes ten gevolge van een herpesinfectie
- Gordelroos
- Waterpokken: deze infectie kan ernstig zijn. Behandeling op korte termijn is noodzakelijk.

Bovenstaande infecties kunnen behandeld worden met tabletten of zalf.

Huidklachten veroorzaakt door schimmelinfecties:

- Deze veroorzaken blaasjes of een rode huid. Het komt vooral tussen de tenen en in de liezen, soms ook in de mond of bij de geslachtsorganen. De infectie kan worden behandeld met zalf of tabletten.

Huidklachten veroorzaakt door zonnen

Door het gebruik van anti-afstotingsmedicatie wordt uw huid gevoeliger, waardoor de huid de inwerking van de zon niet meer goed verdraagt en veroorzaakt huidklachten. Eerder in dit informatieboekje heeft u adviezen gehad hoe u hier mee om moet gaan.

Huidkanker

Door zonlicht of veroudering kan huidkanker ontstaan. Normaal beschermt een afweerreactie van het lichaam hiertegen. De anti-afstotingsmedicatie zorgt ervoor dat deze afweerreactie vermindert, waardoor de kans op het ontstaan van huidkanker toeneemt.

Wanneer u afwijkende plekje op uw huid ziet, meld dit dan altijd bij uw arts. Zonodig kan de huidarts (dermatoloog) ingeschakeld worden. Een jaarlijkse controle en eventuele behandeling door een huidarts is noodzakelijk bij huidkanker.

Kanker

Ook andere vormen van kanker komen vaker voor bij patiënten die getransplanteerd zijn. Met name kankers waarbij virussen een rol spelen.

Zoals bepaalde vormen van lymfklierkanker en baarmoederhalskanker kunnen voorkomen.

Acute afstoting

Ook langer na een transplantatie kan er zich acute afstoting voordoen. Meestal is de oorzaak dan verminderde blootstelling aan transplantatie medicatie.

Dit kan op verschillende manieren:

- Niet goed innemen.
- Verminderde opname door bv. braken of diaree.
- Versnelde afbraak van de medicatie onder invloed van andere medicatie of bepaalde kruiden (Sint Janskruid).

Chronische afstoting

Deze vorm van afstoting treedt op maanden tot jaren na de transplantatie.

Het verlies van nierfunctie wordt duidelijk door een stijging van de hoeveelheid afvalstoffen in het bloed, een stijging van de bloeddruk en het verschijnen van eiwit in de urine. In een biopt wordt de aantasting van de bloedvaten en verbindweefseling van het nierweefsel gezien. Behandeling is moeilijk en vaak zonder effect. Deze situatie kan soms jaren duren. Uiteindelijk zult u (weer) moeten gaan dialyseren (hemodialyse/ CAPD).

Een chronische afstoting kan optreden door:

- Medicatie ontrouw
- Slechte HLA match (weefseltypering)
- Acute afstotingen in het verleden
- Acute tubulusnecrose
- CMV (Cytomegalievirus infectie)

Urinewegvernaauwing

Dit is een belemmering van de urineafvoer van de nier naar de blaas door een vernauwing in de urineleider (ureter).

Behandeling:

- Plaatsen nefrostomiecatheter voor verbeteren urineafvoer en nierfunctie.
- Operatie: her-implantatie urineleider (ureter) of implanteren 'eigen' urineleider op donornier.

Buikwandbreuk

In een beperkt aantal gevallen herstelt de buikwand niet helemaal na de operatie. Na verloop van tijd kan er een bult waar bv. darmen in verstrikt kunnen raken. Dit kan hevig pijnlijk en gevaarlijk zijn. Als er dus in het litteken gebied een bult ontstaat moet u dit melden. Dit moet namelijk door de chirurg beoordeeld worden en die kan dan een behandeling voorstellen.

Hart- en vaatziekten

Op langere termijn kunnen hart en vaatziekten optreden, bijvoorbeeld een hartinfarct of een hersenbloeding. Dit geldt voor iedereen, maar mensen met een getransplanteerde nier hebben een wat grotere kans. Uw kans hierop kunt u verkleinen door in een goede conditie te blijven. Gezond eten, niet roken, voldoende bewegen en zorgen dat u niet te dik wordt, zijn in dit verband belangrijk. Verder zal hoge bloeddruk moeten worden voorkomen en behandeld.

Hoge bloeddruk

Na transplantatie komt hoge bloeddruk regelmatig voor. Vaak is er geen duidelijke oorzaak. Soms is chronische afstoting de oorzaak. Ook kan het zijn dat de eigen 'oude' nieren de oorzaak zijn, of de medicijnen die u gebruikt tegen afstoting.

De oude nierziekte treedt ook op in de donornier

Dit kan voorkomen bij bepaalde vormen van nierfilterontsteking. Ook kan dit na lange tijd optreden bij nierafwijkingen als gevolg van diabetes mellitus. De onderzoeken en mogelijke behandeling zullen veel lijken op die van de ziekte in de 'oude' nieren.

6 Voeding na niertransplantatie

Hans Schreurs, diëtist D2 oost

Bij een geslaagde niertransplantatie heeft u na enige tijd weer een normaal functionerende nier, die zorgt dat de afvalstoffen uitgeplast worden. Een streng dieet is meestal niet meer nodig, maar een gezonde voeding wordt dan wel aangeraden. De diëtist zal een en ander met u bespreken. Wel is het over het algemeen verstandig een zoutbeperking te hanteren.

Sommige medicijnen die u moet gebruiken om afstoting tegen te gaan, zoals prednison, kunnen zorgen dat u niet goed voelt dat u verzadigd bent. Daardoor hebt u de neiging meer te eten, met als gevolg dat u te zwaar kan worden.

Van sommige medicijnen, die de afstoting tegengaan, kunt u last krijgen van maag- en darmklachten. U kunt gewicht verliezen door diarree of doordat u de neiging minder te gaan eten.

- Eet weer wat zodra u daar zin in hebt. Het is belangrijk voldoende te blijven eten, zie schijf van 5.
- Probeer naast de drie hoofdmaaltijden ook iets tussen de maaltijden door te eten zoals een plak ontbijtkoek, een cracker of beschuit met beleg of enkele biscuitjes.
- Wanneer u last hebt van diarree zorg er dan voor dat u veel drinkt, 2 - 3 liter per dag in kleine hoeveelheden tegelijk. Bv. bouillon, thee met een lepeltje honing of druivensuiker (glucose, Dextro).

Voedselhygiëne

Bron: het Voedingscentrum

Na de transplantatie krijgt u afweeeronderdrukkende medicijnen voorgeschreven. Hierdoor neemt uw weerstand af. Een verminderde weerstand verhoogt de kans op infecties. Het gaat hierbij vooral om de listeria bacterie en toxoplasmose.

Om een voedselinfectie te voorkomen moet uw voeding na de transplantatie aan bepaalde eisen voldoen. Het gaat bij voeding niet alleen om wat u eet, maar ook om hoe uw voedsel is bereid. Hygiëne speelt hierbij een belangrijke rol.

Het risico van een infectie is te beperken door:

- Risico producten te vermijden.
- Zorgvuldig om te gaan met bederfelijke levensmiddelen.
- Gekoelde producten niet te lang te bewaren. Dit geldt vooral voor producten die gekoeld lang houdbaar zijn, zoals vleeswaren, kant-enklaar maaltijden en salades -

Besmetting met Toxoplasmose gaat via:

- Kattenpoep.
- Via rauw of niet goed doorbakken vlees als dat toevallig besmet is.
- Via rauwe groenten, bijvoorbeeld als die ergens groeit waar katten komen. Dus bijvoorbeeld groenten uit eigen tuin.

Welke voedingsmiddelen vormen een risico op besmetting?

Bepaalde voedingsmiddelen kunnen schadelijke bacteriën en/ of schimmels bevatten.

- Rauwe melk = ongepasteuriseerde of niet-gesteriliseerde melk, hierin kunnen ziekmakende bacteriën voorkomen. Melk uit de supermarkt is altijd veilig.
- Rauwmelkse zachte kazen: het gaat hier vooral om kaas van rauwe melk die een rijping heeft ondergaan, waarbij dus sprake is van schimmelvorming. Voorbeelden van riskante kazen: Brie de Meaux, Camembert au lait Cru, Reblochon fermier en Coulommiers.

Bij voorverpakte kaas staat op het etiket vrijwel altijd of deze gemaakt is van rauwe of gepasteuriseerde melk. Bij Franse schimmelkaas, zoals brie, camembert, roquefort en gorgonzola staat er 'au lait cru' op de verpakking als de kaas gefabriceerd is van rauwe melk.

'Au lait pasteurisé' betekent dat de kaas is gemaakt van gepasteuriseerde melk. Deze is veilig, omdat bij pasteurisatie de ziekmakende bacteriën worden gedood. Als er niets op het etiket staat, gaat het om gepasteuriseerde kaas. Bij onverpakte zachte schimmelkaas is het verstandig navraag te doen in de winkel of fabrikant.

- Leverworst, leverpasta en paté: in deze vleessoorten is er grote kans op de aanwezigheid van een actief hepatitis E virus, hierdoor zijn dit risicoproducten en het wordt daardoor afgeraden dit te eten. (Alle andere producten met lever worden niet ontraden; dus leverkaas, berliner, hausmacher, gekookte lever zijn toegestaan).
- Vis en schaaldieren: vooral rauwe en voorverpakte vis, zoals zalm en makreel hebben een zeker risico op listeria (darmbacterie). Omdat voorverpakte gerookte vis, zoals zalm in een vacuümverpakking, lang bewaard kan worden, kan de listeria bacterie zich vermenigvuldigen tot schadelijke hoeveelheden. Gerookte vis uit de diepvries is wel veilig.
- Kip en rauw vlees: op rauwe kip en rauw vlees kan listeria voorkomen. Bovendien kan in rauw vlees ook toxoplasmose zitten. Daarom hoort vlees dat niet goed is doorbakken of gestoofd, zoals rosbeef, tartaar of biefstuk tot de risicoproducten. Ook carpaccio, filet américain en sommige Franse worsten van rauw vlees kunnen bacteriën bevatten.
- Groenten en fruit: rauwe groenten en fruit kunnen listeria bacteriën bevatten. Zolang het rauwe product niet bewerkt is, blijft de besmetting normaal gesproken zo beperkt dat het niet tot ziekte leidt. De van nature aanwezige andere bacteriën weerhouden listeria ervan zich te vermenigvuldigen. In gesneden rauwkost en salades is de kans op vermenigvuldiging groter, zeker bij langdurig bewaren.

Hygiënemaatregelen

Naast het achterwege laten van bepaalde voedingsmiddelen is een goede hygiëne belangrijk. Dit begint bij de inkoop van voedingsmiddelen en eindigt pas als het voedsel is gegeten. Ondertussen ondergaan de voedingsmiddelen meestal verschillende behandelingen. Bij de behandeling kan er besmetting optreden of kunnen aanwezige bacteriën of schimmels zich vermeerderen.

- Kijk bij aankoop van voedingsmiddelen op de verpakking naar de houdbaarheidsdatum en naar de bewaaradviezen.
- Producten die in de supermarkt gekoeld bewaard worden, moeten ook thuis zo snel mogelijk weer terug in de koelkast.
- Koop geen voedingsmiddelen waarvan de verpakking gescheurd, gedeukt of op een andere manier is beschadigd.

Grapefruit, pomelo en mineola's

Grapefruit, pomelo, mineola's en ook het sap van deze vruchten kunnen de medicijnspiegel in het bloed verhogen. Hierdoor neemt de kans op bijwerkingen toe. Bij gebruik van bepaalde medicijnen, waaronder Prograf[®] / Advagraf[®] (tacrolimus) en Neoral[®] (ciclosporine) is het gebruik van grapefruit, pomelo, mineola's en het sap van deze vruchten niet toegestaan.

Overleg met uw diëtist over voedingsrichtlijnen voor uw specifieke situatie

- Voor vragen en/of maken van een poli afspraak kunt u contact opnemen met de afdeling Diëtetiek van het UMC Utrecht.
- Telefoonnummer: 088 75 566 09

Voor meer informatie kunt u terecht bij:

Voedingscentrum

Den Haag

Informatielijn: 070 306 88 88 (op werkdagen van 9.00 - 17.00 uur)

Internet: www.voedingscentrum.nl

7 Patiëntenorganisaties

Nierpatiënten Vereniging Nederland (NVN) Secretariaat:

Postbus 284, 1400 AG Bussum
telefoonnummer 035 69 121 28
e-mail: info@nvn.nl
www.nvn.nl

NVN Steun- en Adviespunt

telefoonnummer 035 69 377 99
e-mail: stap@nvn.nl

Lotgenotencontact NVN

Bereikbaar op:

Maandag t/m vrijdag van 10.00 – 16.00 uur en Maandagavond van
19.00 – 20.00 uur telefoonnummer 0800 022 6667 (kosteloos)

Nierstichting Nederland

Postbus 2020, 1400 DA Bussum
e-mail: info@nierstichting.nl www.nierstichting.nl

Infolijn nierziekten

0800 388 0000 (kosteloos)

Nederlandse Transplantatie Stichting (NTS)

Plesmanlaan 100, Postbus 2304, 2301 CH Leiden
telefoonnummer 071 57 957 77
Fax 071 57 667 28
www.transplantatiestichting.nl

Diabetesvereniging Nederland

Postbus 470, 3830 AM, Leusden
Fokkerstraat 17, 3833 LD, Leusden
telefoonnummer 033 46 305 66
Fax: 033 46 309 30
e-mail: info@divn.nl
www.divn.nl

Stichting Sport en Transplantatie

Deze stichting faciliteert en stimuleert actieve sportbeoefening door orgaangetransplanteerden, bijvoorbeeld door het organiseren van centrale trainingen.

telefoon: 06 5399 6066
info@sportentransplantatie.nl
www.sportentransplantatie.nl

Voor sporten met een chronische aandoening www.sportiefbewegen.nl

8 Sociale voorzieningen

NVN Stap

Dit is een steunpunt van de Nierpatiënten Vereniging Nederland om nierpatiënten op professionele wijze bij te staan in het behouden of vinden van werk. Zij hebben veel kennis over arbeids(re)integratie.

telefoonnummer 035 69 121 28

e-mail: stap@nvn.nl

www.nvn.nl/informatiealgemeen.asp

Helpdesk Gezondheid, Werk en Verzekeringen

Het Breed Platform Verzekerden en Werk is een organisatie die zich inzet voor mensen die moeilijkheden ondervinden bij werk en verzekeringen in verband met gezondheidsklachten. U kunt vragen stellen over sociale zekerheid, wetten en regelingen.

telefoonnummer 020 48 003 00

e-mail: helpdesk@bpv.nl

www.bpv.nl

UWV

Het Uitvoeringsinstituut Werknemers Verzekeringen is een Nederlandse overheidsinstelling die verantwoordelijk is voor het uitvoeren van de werknemersverzekeringen WW, WAO, WIA en de Ziektewet.

telefoonnummer 0900 - 9294

www.uwv.nl

Bijlage 1

Medicijnen tegen afstoting

Prograft® en Advagraf® (= tacrolimus), Sirolimus/Everolimus, Imuran en Cellcept® (mycofenolaat mofetil), Myfortic en Prednison zijn geneesmiddelen die het afweersysteem onderdrukken om afstoting van de donornier te voorkomen. Het succes van de behandeling met deze geneesmiddelen is afhankelijk van de zorgvuldigheid waarmee u ze inneemt.

De meest voorkomende medicijnen tegen afstoting bij niertransplantatie in het UMC Utrecht zijn:

Prograft (tacrolimus)

Capsule van 0,5 of 1 of 5 mg.

Innametijd

2x daags de voorgeschreven dosering innemen tijdens het ontbijt en avondeten. Dit voorschrift wijkt af van het voorschrift op de bijsluiters.

Wijze van inname

- Capsule in zijn geheel innemen met water.
- Op dagen dat er bloed wordt afgenomen de ochtenddosering pas innemen nadat het bloed is afgenomen. Dit is belangrijk voor een nauwkeurige bloedspiegel bepaling.
- Attentie: mag niet samen worden ingenomen worden met: Renegel/Renvela, Calci Chew D3 en Algedraat.
- Neem Prograft of Advagraf nooit in met grapefruit(sap), dit geldt ook voor mineola's en pomelo's. Dit beïnvloedt namelijk de bloedspiegel.

Meest voorkomende bijwerkingen:

- Verhoogde gevoeligheid voor infectie.
- Nierfunctiestoornissen.
- Verhoogde bloeddruk.
- Suikerziekte.
- Trillen van de handen of doof gevoel
- Maag- en darmklachten: misselijkheid en diarree.
- Hoofdpijn.
- Tremoren, trillende handen.
- Slaapproblemen.

Advagraf (tacrolimus)

Capsules van 0,5 of 1 of 3 of 5 mg.

Innametijd

1x daags bij het ontbijt.

Wijze van inname

- Zie bij Prograft.

Meest voorkomende bijwerkingen

- Zie bij Prograft.

Cellcept (mycofenolaat mofetil)

Capsule van 250 mg en tablet van 500 mg.

Innametijd

2x daags de voorgeschreven dosering tijdens het ontbijt en avondeten.

Wijze van inname

- Capsule niet breken of stuk bijten.
- Attentie: niet gelijktijdig innemen met Renagel, Calci Chew D3, Algedraat en zuurbindende middelen (antacida, bijv. Magnesium Oxide)

Meest voorkomende bijwerkingen:

- Maag- en darmklachten: diarree, misselijkheid, buikpijn.
- Verhoogde gevoeligheid voor infecties.
- Hoge bloeddruk.

Prednisolon (prednison)

Tabletten van 5 mg, 20 mg en 30 mg.

Innametijd

1 – 2 x daags de voorgeschreven dosering innemen bij het ontbijt en eventueel de avondmaaltijd.

Wijze van inname

- De tabletten bij voorkeur innemen tijdens de maaltijd met melk of water.
- Niet innemen voor het slapen gaan: het kan slaapproblemen geven.

Meest voorkomende bijwerkingen:

- Verhoogde gevoeligheid voor infecties.
- Suikerziekte (diabetes mellitus).
- Botontkalking.
- Vertraagde wondgenezing.
- Stemningsveranderingen / opvliegers.
- Toename eetlust / gewicht.
- Vollemaansgezicht / veranderd uiterlijk.
- Problemen met zien.
- Maagklachten.
- Puistjes / acne.
- Nachtzweeten.
- Vasthouden van vocht.
- Verhoogde bloeddruk.

Duur

De dosering Prednisolon wordt bij de meeste patiënten in 4 maanden afgebouwd tot een onderhoudsdosering. In sommige gevallen kan het gestopt worden. Dit afbouwen zal door de arts op de polikliniek in overleg met u plaatsvinden.

Wisselwerking van medicijnen met Prograft of Advagraf

Er zijn middelen/ dranken die de werking van de Prograft of Advagraf kunnen beïnvloeden. Uw nefroloog weet welke medicijnen dit zijn en zal de dosering van de Prograft of Advagraf hieraan aanpassen indien nodig en u daarvan op de hoogte stellen.

Toch brengen wij er twee bij u onder de aandacht

- Norit: dit is een geactiveerd koolstofpoeder die kan worden gebruikt bij diarree. Norit absorbeert alle organische stoffen, dus ook medicijnen, zodat ze niet meer worden opgenomen in de darmen. Bij gecombineerd gebruik met Prograft/ Advagraf vindt er waarschijnlijk geen opname plaats van de medicijnen met als risico de kans op afstoting. Advies: bij diarree nooit Norit gebruiken, maar vraag aan uw arts een ander medicijn.
- Sint Janskruid: is een homeopathisch middel dat kan worden gebruikt tegen depressie(ve gevoelens). Dit middel kan ook zijn toegevoegd aan andere homeopathische middelen. De stof kan de spiegel van Prograft of Advagraf met 30 – 65% verlagen met als risico de kans op afstoting.

Advies:

nooit Sint Janskruid of een middel waar deze stof aan is toegevoegd gebruiken. Als u dat wel gebruikt, stop dan nooit zomaar dit middel.

Overige medicijnen

Amlodipine

Tablet van 5 mg of 10 mg.

Doel:

- Wordt gegeven ter bevordering van de doorbloeding van de transplantatienier.
- Vermindert de kans op nierfunctiestoornissen veroorzaakt door Prograft of Advagraf.

Innametijd

1x daags de voorgeschreven dosering innemen tijdens het ontbijt.

Wijze van inname

Geen bijzonderheden.

Meest voorkomende bijwerkingen:

- hoofdpijn.
- roodheid in het gezicht.
- vermoeidheid.
- (enkel)oedeem.
- hartkloppingen.
- maag- en darmklachten.
- Slaperigheid
- obstipatie

Lescol (fluvastatine)

Capsule van 20 mg of 40 mg.

Doel:

Verlaging van het cholesterolgehalte in het bloed.

Innametijd

1x daags de voorgeschreven dosering 's avonds voor het slapen

Wijze van inname

Geen bijzonderheden

Meest voorkomende bijwerkingen:

- Misselijkheid.
- Buikpijn.
- Slapeloosheid.
- Spierkrampen en zwakte

Duur:

Start vanaf de 8ste dag na transplantatie.

Co-trimoxazol

Tablet van 480 mg.

Doel:

Wordt gegeven ter voorkoming van (urineweg en luchtweg) infecties.

Innametijd

1x daags de voorgeschreven dosering om 12.00 uur.

Wijze van inname

- Bij voorkeur innemen na de maaltijd (lunch)
- De tabletten in zijn geheel doorslikken of oplossen in een half glas water

Meest voorkomende bijwerkingen

- misselijkheid.
- maag- en darmklachten.
- huidreacties / jeuk/ allergische reactie.
- duizeligheid.

Duur:

Gedurende de eerste 4 maanden na transplantatie; daarna alleen op indicatie.

Pentamidine-vernevelingen

Bij een aantal patiënten moet de Co-trimoxazol om uiteenlopende redenen onderbroken worden. Omdat u dan extra bevattelijk bent voor 1 type luchtweg-infectie zal u dan gevraagd worden om via de Dagbehandeling Interne Geneeskunde een pentamidine verneveling te ondergaan.

Bijwerkingen:

- Hoesten
- Kortademigheid
- Piepende ademhaling

Duur:

- 1x per maand 1 verneveling

Zantac (ranitidine)

Tablet van 150 mg.

Doel:

Wordt gegeven ter bescherming van het maagslijmvlies in verband met de anti-afstotingsmedicatie; het remt de zuurvorming in de maag dat is verhoogd door het gebruik van Prednisolon.

Innametijd

1x daags de voorgeschreven dosering voor het ontbijt

Wijze van inname

- Tablet in zijn geheel innemen.

Meest voorkomende bijwerkingen:

- Zelden maag- en darmklachten.

Duur:

De eerste 3 maanden na de transplantatie; daarna op indicatie

Calci Chew D3 (calciumcarbonaat)

Tablet van 500 mg/ 800 IE

Doel:

Calciumcarbonaat is van belang voor de botvorming. De vitamine D die is toegevoegd aan dit preparaat zorgt voor een betere opname van de calcium. Het wordt preventief gegeven ter voorkoming van botontkalking.

Innametijd

1x daags de voorgeschreven dosering innemen om 12.00 uur (tijdens de lunch).

Wijze van inname

- De kauwtablet goed kauwen of opzuigen
- Attentie: het mag niet ingenomen worden samen met Prograft/Advagraf en Cellcept. Kan ook niet samen met bepaalde antibiotica worden ingenomen.

Meest voorkomende bijwerkingen:

- Obstipatie.
- Last van opboeren.
- Zuurbranden.

Duur:

Gedurende de periode dat u prednison krijgt; daarna alleen op indicatie

Valcyte (valganciclovir)

Capsule van 450 mg.

Doel:

Dit geneesmiddel gaat het opnieuw actief worden van virusinfecties, met name het cytomegalievirus (CMV), tegen. Het is heel goed mogelijk dat u ooit een infectie met dit virus heeft doorgemaakt. U heeft dan na de transplantatie een verhoogde kans op deze infectie, omdat het weer actief kan worden als de natuurlijke afweer verlaagd is. U krijgt dit geneesmiddel ook als de donor een CMV infectie heeft doorgemaakt en u niet. Of u de infectie wel of niet heeft doorgemaakt wordt bepaald door het afnemen van een buisje bloed.

Innametijd

1x daags de voorgeschreven dosering om 18.00 uur.

Wijze van inname

- Tablet in zijn geheel met voedsel innemen.
- Dosering hangt af van de nierfunctie.

Meest voorkomende bijwerkingen:

- maag- en darmklachten.
- keelklachten.
- koorts.
- huiduitslag / jeuk.
- hoofdpijn.
- slaperigheid.
- duizeligheid.
- spierzwakte en spierpijn.
- smaakstoornis.

Duur:

Gedurende 6 maanden alleen op indicatie:

- Of u bent CMV positief.
- Of uw donor is CMV positief en u CMV negatief.

Als Valcyte gegeven wordt ter behandeling van CMV wordt het pas gestaakt als het CMV niet meer aantoonbaar is in het bloed.

Bijlage 2

Medicatielijsten

Medicatielijst

	8 uur	12 uur	18 uur	22 uur	Bijzonderheden
Prograft (Tacrolimus)					
Advagraf (Tacrolimus)					
Cellcept 500 mg (Mycofenolaat)					
Prednisolon					
Zantaz 150 mg (Ranitidine)					
Calci Chew D3					
Amlodipine 10 mg					
Co-trimoxazol 480 mg					
Lescol 40 mg (Fluvastatine)					
Valcyte 450 mg (Valganciclover)					
Paracetamol 500 mg					
Movicolon					

Medicatielijst

	8 uur	12 uur	18 uur	22 uur	Bijzonderheden
Prograft (Tacrolimus)					
Advagraf (Tacrolimus)					
Cellcept 500 mg (Mycofenolaat)					
Prednisolon					
Zantaz 150 mg (Ranitidine)					
Calci Chew D3					
Amlodipine 10 mg					
Co-trimoxazol 480 mg					
Lescol 40 mg (Fluvastatine)					
Valcyte 450 mg (Valganciclover)					
Paracetamol 500 mg					
Movicolon					

Medicatielijst

	8 uur	12 uur	18 uur	22 uur	Bijzonderheden
Prograft (Tacrolimus)					
Advagraf (Tacrolimus)					
Cellcept 500 mg (Mycofenolaat)					
Prednisolon					
Zantaz 150 mg (Ranitidine)					
Calci Chew D3					
Amlodipine 10 mg					
Co-trimoxazol 480 mg					
Lescol 40 mg (Fluvastatine)					
Valcyte 450 mg (Valganciclover)					
Paracetamol 500 mg					
Movicolon					

Logboek

In het hierna volgende logboek kunt u vragen of problemen noteren die heeft. Bij een volgend bezoek aan de arts zult u dan niet vergeten deze te bespreken. U of de arts kan vervolgens het advies in het logboek schrijven.

Vraag / probleem	Antwoord / advies van de arts

Vraag / probleem	Antwoord / advies van de arts

Divisie interne geneeskunde en dermatologie

Afdeling nefrologie

UMC Utrecht, Heidelberglaan 100, Postbus 85500, 3508 GA Utrecht

T. 088 75 555 55

www.umcutrecht.nl

© 2018, UMC Utrecht

Niertransplantatieteam

Transplantatie artsen

- Dr. A. van Zuilen, hoofd Niertransplantatieprogramma UMC Utrecht
- Drs. F. van Reekum
- Dr. M. Rookmaker
- Drs. F. Molenaar

Transplantatie chirurg

- Drs. R. Toorop
- Dr. B.J. Petri

Transplantatie team

- Mw. S Bosman, verpleegkundig specialist 088 75 605 37
- Mw. E. Jansen 088 75 744 52
- Mw. A. Kooistra 088 75 744 52

Aanwezig: maandag, dinsdag en donderdag

Via polisecretariaat nefrologie 088 75 573 75

Team levende nier donatie

- Mw. L. Zandbergen, physician assistant 088 75 740 36
- Mw. J. Wierdsma, MSc, MANP, verpleegkundig specialist 088 75 740 85

Aanwezig: maandag tot en met donderdag en vrijdagochtend

Via polisecretariaat nefrologie 088 75 573 75

Medisch Maatschappelijk Werker

- Mw. R. Zekhuis 088 75 741 47
- Mw I. Faber 088 75 606 94

Aanwezig: maandag, dinsdag, donderdag en vrijdag



Bezoekadres:
Heidelberglaan 100
3584 CX UTRECHT

Postadres:
Postbus 85500
3508 GA UTRECHT

www.umcutrecht.nl
T. +31 (0)88 75 555 55