

UMC Utrecht

Getransplanteerd en dan...

Informatie over de periode na
niertransplantatie

Bezoekadres:
Heidelberglaan 100
3584 CX UTRECHT

Postadres:
Postbus 85500
3508 GA UTRECHT

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

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 (Utrecht Science Park)

Algemeen telefoonnummer UMC Utrecht 088 75 555 55

Polikliniek nierziekten (nefrologie)

Voor het afzeggen of verzetten van polikliniekafspraken 088 75 573 75

Verpleegafdeling D2 oost (nierziekten) 088 75 562 22
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 088 75 573 75
- 's Avonds, 's nachts, in de weekenden en op feestdagen:
Verpleegafdeling D2 oost (nierziekten) 088 75 562 22
088 75 562 23

Niertransplantatieteam

Transplantatie-artsen

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

Transplantatiechirurgen

- Dr. R. Toorop
- Dr. B.J. Petri
- Dr. E.S. van Hattum

Transplantatieteam

- Mw. S. Bosman, MSc verpleegkundig specialist 088 75 605 37
- Mw. E. de Haan, Msc verpleegkundig specialist 088 75 508 58
- Mw. A. Kooistra, transplantatieverpleegkundige 088 75 744 52
- Mw J. de Bruijn, transplantatie- en afdelings-
verpleegkundige 088 75 744 52
- Mw A. Boersma, transplantatie- en afdelings-
verpleegkundige 088 75 744 52

Aanwezig: maandag, dinsdag en donderdag

Via polisecretariaat nefrologie 088 75 573 75

Team levende nierdonatie

- Mw. L. Zandbergen, physician assistant 088 75 740 36
- 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
- Mw. E. Verweij 088 75 573 74

Inleiding

Na een geslaagde niertransplantatie begint er voor u een nieuwe levensfase met andere leefregels dan u gewend was. Een leven waarin 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 met (eventueel) het hervatten of het vinden van een baan.

Maar ook een leven waarin medicijnen een belangrijke rol gaan spelen. De medicijnen zijn van groot belang voor het behoud van uw transplantatienier.

In deze informatiebrochure vindt u informatie over nazorg, medicatie, praktische leefadviezen na niertransplantatie, psychosociale aspecten bij niertransplantatie, complicaties op korte en langere termijn, voeding na niertransplantatie, voedselhygiëne, patiëntenorganisaties en sociale voorzieningen.

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

Mocht u na het lezen van deze informatiebrochure nog vragen hebben, dan kunt u altijd contact met ons opnemen.

***Het niertransplantatieteam UMC Utrecht
en verpleegkundig team afdeling D2 oost***

Inhoudsopgave

1 De nazorg	3
2 Medicatie	9
3 Praktische leefadviezen na niertransplantatie	13
4 Psychosociale aspecten bij niertransplantatie	20
5 Complicaties op korte en langere termijn	23
6 Voeding na niertransplantatie	32
7 Patiëntenorganisaties	41
8 Sociale voorzieningen	43
Bijlage 1: Medicatie na niertransplantatie	44
Bijlage 2: Medicatielijsten, afbouwschema prednison, controlelijsten, logboek	55

1 De nazorg

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

Om het functioneren van de transplantatienier goed te kunnen volgen, 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: meestal op maandag- en donderdagochtend.
- Na verloop van tijd en afhankelijk van uw situatie worden de controlebezoeken afgebouwd.
- Als u voor uw transplantatie in een ander ziekenhuis werd behandeld, wordt u na een jaar weer terugverwezen naar de nefroloog van uw eigen ziekenhuis.

Waar kunt u de polikliniek vinden

De polikliniek bevindt zich op laag 0 bij receptie 21 van het UMC Utrecht. Bij binnenkomst via de hoofdingang van het ziekenhuis volgt u de borden: 'Poliklinieken'.

Daar meldt u zich bij de secretaresse. Uw bloeddruk wordt gemeten en daarna neemt u plaats in de wachtruimte. Als u aan de beurt bent, wordt u binnengeroepen door uw nefroloog.

Sommige afspraken kunnen ook telefonisch of via een videoconsult plaatsvinden.

Afzeggen poliafspraak

U dient minimaal 24 uur van te voren uw poliafspraak af te zeggen/te verzetten. Het telefoonnummer van de polikliniek staat in de telefoonlijst vóór in deze informatiebrochure. In de eerste maand na niertransplantatie raden wij

u dringend af om een afspraak te verzetten, ook als u ziek bent. Juist dán moet u toch naar de polikliniek komen.

Patiëntportaal

Als patiënt van het UMC Utrecht hebt u toegang tot het patiëntportaal Mijn UMC Utrecht. Hier ziet u welke afspraken u hebt in het UMC Utrecht, welke medicijnen u gebruikt en wat de onderzoeksresultaten zijn. Ook kunt u via Mijn UMC Utrecht een bericht sturen naar uw zorgverlener. U krijgt dan binnen drie tot vijf werkdagen antwoord. U kunt inloggen op onze website met uw DigiD met sms-functie of met de DigiD app. Op deze webpagina vindt u meer uitleg over inloggen en het patiëntportaal:
www.umcutrecht.nl/mijnumcutrecht

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.
- Ochtendtemperatuur meten: rectaal gemeten of met oorthermometer.
- Bloeddruk: het is wenselijk om een eigen bloeddrukmeter aan te schaffen. De aanschaf van een meter is voor uw eigen rekening. Betrouwbare meters meten de bloeddruk met een band om de bovenarm. Uw arts kan u adviseren bij de aanschaf.

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

- De controlelijst (zie achterin dit boekje) met daarop uw gegevens van de afgelopen periode.
- Uw ochtenddosering Prograft®, Advagraf®, Envarsus®, Certican®, Votubia® of Rapamune®.
- Op verzoek van de nefroloog zo nodig een portie (ochtend)urine.

Gang van zaken op de dag van het polibezoek:

- Op de ochtend van het polikliniekbezoek neemt u geen Prograft[®], Advagraf[®], Envarsus[®] (tacrolimus), Certican[®], Votubia[®] (Everolimus) of Rapamune[®] (sirolimus) in.
- U moet het wel meenemen naar de polikliniek, zodat u het kunt innemen nadat er bloed voor een Tacrolimus-, Everolimus- of Sirolimus spiegel is geprikt.
- Als er bloed geprikt moet worden vragen wij u dit ca een uur voor de afspraak bij de nefroloog te laten prikken. Dan is de uitslag bekend als u bij de nefroloog komt. U dient de spiegel vóór 10.30 uur te laten afnemen, anders is er geen uitslag bekend.

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

- Een temperatuur hoger dan 38°C.
- Vermindering van de urineproductie.
- Pijn in de streek van de getransplanteerde nier.
- Een pijnlijk/branderig gevoel bij het plassen.
- Bloed in de urine.
- Aanhoudende diarree, misselijkheid en braken.
- Verandering van medicijnen of toevoeging van medicijnen door andere artsen.
- Opname in een ander ziekenhuis, voor welke ziekte dan ook.

Neem bij twijfel altijd contact met ons op!

Verslechtering nierfunctie

Tijdens de nazorgperiode op de polikliniek kan de nierfunctie verslechteren. Dit kan passen bij afstoting, maar er zijn óók andere oorzaken mogelijk. De nefroloog zal extra onderzoek doen van de urine en het bloed. Vaak wordt er ook een echo gemaakt. Als de oorzaak daarna niet duidelijk is, wordt er een nierbiopsie gedaan.

Verwijderen JJ-stent (dubbel-J stent)



Doel:

Verwijderen van de stent (kathetertje met magnetische uiteinden) die tijdens de niertransplantatie is ingebracht door middel van een blaaskatheter met een magnetische tip aan het uiteinde. Dit gebeurt door de vaatchirurg, ongeveer drie weken na de niertransplantatie. U krijgt hiervoor een oproep van de afdeling vaatchirurgie 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 blaaskatheter gemakkelijk en pijnloos naar binnen gaat, wordt een gel in de plasbuis gespoten.
- Via de blaaskatheter met de magnetische tip aan het uiteinde wordt de stent naar buiten getrokken. Dit is niet pijnlijk.

Vorbereiding op de ingreep:

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

Opmerkingen:

- Het onderzoek vindt plaats op de polikliniek van de vaatchirurgie.
- Duur van de ingreep is ongeveer vijftien minuten.
- De eerste uren na de ingreep kunt u bij het plassen een branderig gevoel ervaren. 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 als u koorts heeft, hoger dan 38.0°C.

Een afspraak bij de diëtiste

Ongeveer vier weken na ontslag krijgt u een afspraak bij de diëtiste op de polikliniek waarbij eventuele vragen ten aanzien van uw voeding en voorschriften kunnen worden besproken.

Een afspraak bij de transplantatiechirurg

Ongeveer zes weken na ontslag krijgt u een afspraak bij de transplantatiechirurg op de polikliniek om de genezing van uw wond te laten beoordelen. Als de wond goed is genezen kunt u ook meer gaan bewegen/sporten.

Een afspraak bij de transplantatieverpleegkundige

Ongeveer zes weken na ontslag krijgt u een afspraak bij de transplantatieverpleegkundige op de polikliniek. Het is een niet-medisch gesprek. Tijdens deze afspraak willen we met u bespreken hoe het thuis met u gaat, of u ergens extra hulp bij nodig heeft en hoe u terugkijkt op de voorbereidingen en de opname voor transplantatie.

Valt de afspraak op de verpleegkundige poli niet samen met een afspraak bij de arts, dan mag u de afspraak verzetten naar een dag dat u bij de arts op de polikliniek moet komen. Dit kunt u doen bij de secretaresse op de polikliniek nierziekten.

Een protocollair nierbiopt van de transplantatienier

Ongeveer drie maanden na de niertransplantatie is een nierbiopt van de transplantatienier gewenst. Dit zal vooraf door de arts met u worden besproken. Bij een nierbiopt verwijdert de radioloog middels een prik met een holle naald een of enkele stukjes weefsel uit de transplantatienier. Dit biopt wordt onderzocht onder de microscoop. Zo kan de nefroloog u beter informeren over de prognose van de nier. Zo nodig wordt de medicatie aangepast. Tevens geeft het biopt een uitgangsbild waarmee eventuele latere biopten worden vergeleken.

Attentie

Een biopsie van de transplantatienier is een ingreep waardoor uw lichaam meer stress kan ervaren. Wanneer u prednisolon gebruikt, adviseren wij u daarom om op de ochtend van de biopsie 5 mg extra prednisolon in te nemen. Voor verdere informatie zult u de folder 'Biopsie van een transplantatienier' ontvangen.

Jaarcontrole

Als alles goed gaat moet u na een jaar weer terug naar uw eigen nefroloog in het ziekenhuis waar u ook vóór uw transplantatie werd behandeld.

Daarna komt u eenmaal per jaar naar het UMC Utrecht voor de jaarcontrole. U laat voorafgaand aan deze afspraak ook bloed prikken en levert urine in.

Uw eigen nefroloog krijgt na uw bezoek een brief met daarin de uitslagen van uw jaarlijkse controle.

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 vindt 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 dat aansluit bij uw specifieke situatie.

De afweerremmende medicijnen moet u levenslang gebruiken.

Het doel is met zo min mogelijk afweerremmende medicatie toch voldoende bescherming aan de nier te geven en zo zowel acute als chronische afstoting te voorkomen.

Verschillende factoren bepalen het schema dat 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.

U krijgt medicijnen ter voorkoming van infecties, maagklachten, hoge bloeddruk, botontkalking en hoog cholesterol.

Regelmatig zal een zogenaamde dalspiegel van een aantal geneesmiddelen in het bloed bepaald worden om te beoordelen of de dosering juist is. Dit geldt vooral voor Prograft® of Advagraf® Envarsus® (tacrolimus), Certican® Vorubia® (everolimus) of Rapamune® (sirolimus).

Voor het bepalen van de dalspiegel moet u 's ochtends wachten met het innemen van deze medicatie totdat er bloed is afgenomen (zie ook pagina 5). Na de afname van het bloed kunt u de geneesmiddelen innemen. Het is belangrijk dat u de eventuele bijwerkingen/klachten door het gebruik van de medicijnen meldt aan uw behandelend arts.

Wetenschappelijk onderzoek

Het is mogelijk dat de nefroloog u vraagt mee te doen aan een wetenschappelijk onderzoek. Dit onderzoek kan ook betrekking hebben op nieuwe medicatie die niet in deze folder staat. U wordt hierover voorgelicht door uw arts en zodat u kunt kiezen of u eraan wil meedoen.

Therapietrouw

Om afstoting van de nier te voorkomen is het belangrijk dat u de medicijnen op de juiste tijd en op de juiste wijze inneemt.

Als u de medicijnen niet inneemt of vergeet, kan dat de nier ernstig beschadigen. Het kan zelfs betekenen dat de functie van de nier verloren gaat en u (weer) moet gaan dialyseren.

Meedoen aan de ramadan

Meedoen aan de ramadan tot twaalf maanden na de transplantatie wordt door de nefrologen afgeraden. Na deze periode kunt u deelname bespreken met uw behandelend nefroloog.

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 zijn niet aangepast aan de richtlijnen/instructies van een land, of zelfs van een ziekenhuis.
- 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 ziet u direct of u vergeten bent uw medicijnen in te nemen en is de kans op vergissingen klein. U kunt de medicijndoos kopen bij de apotheek. Wilt u een medicijndoos met grote vakjes, dan raden wij de medicijndoos Medimax aan. Deze kunt u online bestellen via www.vegro.nl/medimax-medicijndoos-a04283 (kosten € 36)
- Het is ook mogelijk om de medicijnen door de apotheek af te laten leveren in een Baxterrol. De medicatie zit dan per tijdstip in een zakje. Enkele medicamenten kunnen hier niet aan worden toegevoegd en zullen los geleverd worden. Bespreek uw wensen met uw arts.
- Medicijnen van de apotheek kunnen qua kleur en vorm afwijken van de medicijnen die u in het ziekenhuis kreeg. Vraag 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 van te voren op uw dagindeling aan.
- U kunt gebruikmaken van een alarm op uw telefoon of een medicijnapp (bijvoorbeeld MedApp) als hulpmiddel om uw medicijnen op tijd in te nemen.
- Houd rekening met de houdbaarheidsdatum van uw medicatie.
- Gebruik nooit medicijnen van anderen.

Aandachtspunten voor medicijnen die afstoting tegengaan

Voor Prograft®/Advagraf®/Envarsus® (tacrolimus) , Cell Cept® (mycofenolaat mofetil), Certican®, Votubia® (everolimus) of Rapamune® (sirolimus) worden bij ons afwijkende innametijden gehanteerd dan in de bijsluiters 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.

- 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 uw arts.
- Raadpleeg bij (langdurig) braken altijd uw arts van het UMC Utrecht.
- 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 waarbij u de nier kunt verliezen.

Verdere specifieke informatie over de medicatie vindt u achterin deze brochure in Bijlage 1: Medicatie na transplantatie.

Belangrijk!

- Hebt u last van bijwerkingen, meld dit dan altijd aan uw nefroloog.
- Als u de medicijnen heeft vergeten in te nemen, zorg er dan voor dat u zo snel mogelijk alsnog de gemiste hoeveelheid inneemt. Is het echter bijna weer tijd voor de volgende hoeveelheid van hetzelfde medicijn, dan gaat u verder volgens schema. Nooit een dubbele hoeveelheid innemen!
- 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-afstotings middelen 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.

Autorijden

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

Drugs

Het gebruik van drugs na de transplantatie is sterk af te raden, deze kunnen de werking van de medicijnen beïnvloeden. De bijwerkingen kunnen verergeren. Bij gebruik van xtc is er een risico op oververhitting en dat is schadelijk voor de nieren. Bij gebruik van cocaïne vernauwen de bloedvaten en is er meer risico op een hartinfarct.

Grieprik

Transplantatiepatiënten behoren tot de groep mensen die een verhoogd risico hebben om de griep op te lopen. Daarom wordt geadviseerd jaarlijks de grieprik te gaan halen bij de huisarts. De eerste drie maanden na transplantatie is het niet zinvol een grieprik te halen, daarna wel. Bij twijfel: overleg met uw behandelend nefroloog.

(bron: RIVM)

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 hierbij handschoenen.
- Bij het werken in de tuin is het ook verstandig handschoenen te dragen in verband met uitwerpselen van katten en urine van ratten. Ook kunt u zich gemakkelijk verwonden bij het tuinieren.
- 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.

Lichamelijke inspanning

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

Mondverzorging

- Een goede mondhygiëne helpt 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 controlebezoek te brengen aan de tandarts.
- Moet u een tandheelkundige behandeling ondergaan, bijvoorbeeld het trekken van tanden en/of kiezen, meld dan aan uw tandarts dat u een transplantatie heeft ondergaan.

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.

Roken

Roken is na de transplantatie absoluut af te raden; roken is slecht voor de nierfunctie en voor uw hart en bloedvaten. Uit onderzoek is gebleken dat de transplantatienier van rokers minder lang functioneert.

Kijk voor informatie over stoppen met roken op:

www.stivoro.nl (= Stichting Volksgezondheid en Roken)

www.thuisarts.nl/stoppen-met-roken (U kunt hier de keuzetabel 'Stoppen met roken' gebruiken)

Seksualiteit en zwangerschap

Na de operatie is seksueel contact gewoon mogelijk. De transplantatie nier ligt zodanig beschermd in de buikholte dat u niet bang hoeft te zijn dat de nier

beschadigd raakt. U zult zich wel tegen zwangerschap en eventuele seksueel overdraagbare aandoeningen moeten beschermen met adequate voorbehoedsmiddelen.

Seksuele problemen

Veel nierpatiënten ervaren seksuele problemen. Na de niertransplantatie verminderen deze problemen vaak, maar niet altijd. De klachten die worden ervaren zijn voor iedereen anders. Het kan zijn dat u minder verlangt naar seks, of dat u minder opwinding ervaart (erectiestoornissen bij mannen, vaginale droogte bij vrouwen). Vermoeidheid of het gebruik van medicijnen kan hierbij een rol spelen.

Praten over seksualiteit

Veel mensen hebben moeite om over seksualiteit te praten. Toch is het zinvol om uw klachten te bespreken met een arts of verpleegkundige. Zij kunnen u vaak geruststellen en zo nodig doorverwijzen.

Vruchtbaarheid

Tijdens de nierziekte zijn vrouwen vaak minder vruchtbaar en hebben ze een onregelmatige of afwezige menstruatie. Na de niertransplantatie herstellen de menstruatie en vruchtbaarheid over het algemeen. Ook de vruchtbaarheid van mannen kan zich na niertransplantatie herstellen. De meest voorkomende medicijnen die worden voorgeschreven na de niertransplantatie hebben geen invloed op de vruchtbaarheid. Het is belangrijk om anticonceptiemaatregelen te nemen om een ongeplande zwangerschap te voorkomen.

Kinderwens

Het eerste jaar na niertransplantatie wordt een zwangerschap dringend afgeraden vanwege de risico's voor de transplantatienier. Bovendien kunnen sommige medicijnen ernstige afwijkingen aan het ongeboren kind veroorzaken. Het is dus verstandig om na de niertransplantatie voorbehoedsmiddelen te gebruiken. Wanneer u een kindwens heeft raden wij u aan dit te bespreken met uw arts. Als uw gezondheid en nierfunctie het toelaten zal de arts samen met u een plan opstellen voor een zo veilig mogelijke zwangerschap. Ook mannen wordt aangeraden een mogelijke kindwens te bespreken met de arts.

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 verstandig om een herstelperiode aan te houden van ongeveer zes 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 en bewegen te zoeken die bij u past.

Contactsporten, zoals 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. Dit heeft te maken met de mate van bescherming van de nier. De nier ligt op een kwetsbare plek.

U moet 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 bijvoorbeeld weer te gaan voetballen of hockeyen. U kunt een dergelijke beschermkap bijvoorbeeld laten maken bij revalidatiecentrum 'de Hoogstraat' in Utrecht. Doe dit in overleg met uw nefroloog, zodat er kan worden gekeken naar de mogelijkheid van eventuele vergoeding door uw zorgverzekeraar.

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.

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. Door de medicijnen tegen afstoting bent u gevoeliger voor infecties en in het buitenland is de medische zorg niet altijd op het niveau dat u in Nederland gewend bent.

Ons advies voor vakanties na transplantatie:

- 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.
- Bij het kiezen van een bestemming is het belangrijk dat u daar goede toegang kunt hebben tot medische zorg.
- U kunt niet reizen naar landen waarvoor aanvullende vaccinaties nodig zijn met een levend verzwakt vaccin. Neem hiervoor contact op met uw nefroloog voor u een beslissing maakt over uw bestemming. Uw nefroloog kan u verwijzen naar de vaccinatiepoli van het UMC Utrecht.
- Zorg voor een goede reisverzekering.
- Neem een door de arts ingevulde ' Medische Informatiekaart Niertransplantatie' mee. Deze is te verkrijgen via de polikliniek nierziekten.
- Zorg dat u een brief van de arts bij u hebt en een overzicht van uw medicatie. (Tegenwoordig is er ook een USB stick verkrijgbaar waarop u uw medische gegevens kunt invoeren.)
- Zorg dat u de telefoonnummers van uw behandelend arts en van het UMC Utrecht bij u heeft.
- Neem als u gaat vliegen altijd uw medicatie mee in de handbagage!
- Gebruikt u medicatie in drankvorm, informeer dan bij de luchtvaartmaatschappij hoeveel drank u in uw handbagage mee mag nemen en hoe u toestemming kunt krijgen om meer mee te mogen nemen.
- Neem voor minstens twee weken 'extra' medicatie mee.
- Denk eraan dat u bij verre reizen wegens het tijdsverschil uw medicatietijden moet aanpassen.
- Overleg met uw arts of het verstandig is extra medicijnen mee te nemen (zoals antibiotica).

- Neem ORS (verkrijgbaar bij drogist of apotheek) mee voor het geval dat u diarree krijgt. Cola (uit blik of minifles) of water (uit fles) met een klontje suiker is een goed alternatief.
- Diarreeremmers als Loperamide kunnen gebruikt worden, maar u mag nooit Norit gebruiken. (Dit middel bevat koolstof dat ook de werkzame stoffen uit uw medicatie absorbeert en afvoert. Hierdoor werken de medicijnen niet meer).
- Probeer bij diarree in ieder geval voldoende vocht binnen te krijgen, de nierfunctie lijdt er onder als u te weinig vocht binnen krijgt.
- Denk aan de hygiëne, met name met betrekking tot voeding en water. Neem alleen verpakt fruit en verpakt ijs/ijsblokjes.
- Gebruik desinfecterende handgel als u onderweg uw handen niet kunt wassen.
- Vermijd zwemmen in stilstaand zoet water

Bij ziek worden tijdens de vakantie:

- Indien behandeling nodig is, neem dan eerst contact op met uw behandelend arts in Nederland.
- Vermeld altijd uw complete ziektegeschiedenis als u medische hulp nodig heeft tijdens vakantie.

Verzorging van de wond

Er is geen bezwaar tegen het gebruik van crème om het litteken te masseren. U kunt hiervoor ongeparfumeerde crème of Calendula crème nemen. Belangrijk is wel dat de wond goed dicht is.

Voorkomen infecties

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

Hieronder tips 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 (bijvoorbeeld 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.

Zonnebaden

Het is belangrijk om uw huid goed te beschermen tegen zon om verbranding te voorkomen. U heeft een verhoogde kans op huidtumoren bij uw medicatie en verbranden van de huid is een extra risicofactor.

- Gebruik een zonnebrandmiddel met een beschermingsfactor van minimaal SPF30. 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 en 15.00 uur.
- Maak geen gebruik van hoogtezons of zonnebank.

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.

Medisch 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 u na ontslag verdere begeleiding wensen van de maatschappelijke werker, dan kunt u altijd een vervolgspraak maken. Ook kunt u een e-consult toesturen of telefonisch contact opnemen.

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 in eerste instantie vaak alleen met u zelf bezig: u wilt snel weer beter worden. Aandacht voor de partner kan daarbij ontbreken. 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. De rollen kunnen veranderen, met spanningen tot gevolg.

Het is goed om te beseffen dat u in die periode ook aandacht aan uw partner moet geven. Gebleken is 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 grotendeels weggevallen. U kunt weer taken op u nemen die u eerder opgegeven hebt. Dit betekent dat de patronen veranderen waarin u gewend was te leven. 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 er zich problemen voordoen, dan is het meestal voldoende om erover te praten. Indien wenselijk kunt ondersteuning vragen van de medisch maatschappelijk werker.

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 kennissenkring 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 en neem contact op met de bedrijfsarts.

Ook kunt u contact opnemen met 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. Tevens is hier informatie over te vinden op nieren.nl

Terugkomavond niertransplantatiepatiënten

Ieder jaar organiseert het niertransplantatieteam een avond om samen met u en uw naaste aan de hand van verschillende thema's terug te kijken op de periode na niertransplantatie, en ervaringen met elkaar uit te wisselen.

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 nabestaanden van de donor

De ontvanger denkt na de transplantatie vaak nog na over de donor en diens nabestaanden. Het is mogelijk om een anonieme brief of kaartje te schrijven aan de nabestaanden van de donor. Nabestaanden stellen een berichtje over het algemeen zeer op prijs. Vermeld in de brief geen persoonlijke gegevens zoals naam, adres en telefoonnummer. (Wel uw naam op de enveloppe of bijgaand briefje vermelden zodat wij weten van wie de brief afkomstig is). U kunt uw brief aan uw behandelaar of bij het secretariaat van de polikliniek nierziekten afgeven. De transplantatiecoördinator zal er dan zorg voor dragen dat het bij de nabestaanden wordt bezorgd. Om de anonimiteit te waarborgen, zal de transplantatiecoördinator de brief lezen voordat zij hem doorstuurt..

Bedankbrief aan de (levende) donor

Als u een nier heeft gekregen via het cross-over 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

5.1 Mogelijke complicaties op korte termijn

Acute afstoting

De meest voorkomende complicatie bij een niertransplantatie is acute afstoting (rejectie). Deze vorm van afstoting ontstaat in de eerste weken tot maanden na de transplantatie. Ongeveer vijftien tot twintig procent van de mensen krijgt hiermee één of meerdere keren te maken. Bij afstoting is er sprake van achteruitgang van de nierfunctie en dit kan worden aangetoond met een nierbiopt. Afstoting wordt behandeld met extra medicijnen. Na ongeveer zes maanden is een acute afstoting zeldzaam.

Acute Tubulus Necrose (ATN)

Het komt vaak voor dat een nier van een overleden donor niet meteen werkt na een transplantatie. In de nier wordt een beeld gezien wat acute tubulus necrose (ATN) wordt genoemd. De oorzaak van acute tubulus necrose is dat de nier tijdelijk niet is doorbloed in de periode dat hij uit het lichaam van de donor is gehaald en bij u is getransplanteerd. Na de transplantatie kost het tijd om de nier te laten herstellen. De duur van dit herstel kan enkele dagen tot wel zes weken duren. Soms is het nodig om u in deze periode te dialyseren.

Gevoelsstoornissen buitenkant bovenbeen

Tijdens de operatie kunnen er kleine zenuwtjes worden doorgesneden waardoor er een gevoelsstoornis ontstaat rond de wond en/of aan de buitenkant van het bovenbeen. Dit gevoel kan enkele weken tot maanden aanhouden voordat het herstelt.

Nabloeding

Tijdens en na de operatie kunnen bloedingen ontstaan tussen de bloedvaten van de nier en de bloedvaten waarmee de nier is verbonden. Soms is er een nieuwe operatie nodig om de bloeding te stoppen.

Veneuze trombose

Tijdens de operatie kan een bloedpropje ontstaan in de ader (vene) waardoor een bloedvatafsluiting ontstaat. Hierdoor gaat de functie van de nier verloren en moet de nier verwijderd worden. Het is niet duidelijk waarom of waardoor deze zogenaamde veneuze trombose ontstaat.

Hematoom

Door de operatie ontstaat er in de meeste gevallen rondom het operatiegebied een hematoom (bloeduitstorting). Dit trekt binnen enige tijd weg.

Urinelekkage

Urinelekkage kan ontstaan op de plaats waar de ureter (urineleider) in de blaas wordt gehecht. Door het plaatsen van een dubbel J-stent (inwendig kathetertje) komt deze complicatie nog maar weinig voor. Urinelekkage kan worden opgelost door langer een blaaskatheter en een dubbel J-stent te plaatsen. Soms is het nodig u opnieuw te opereren.

Infecties

Door de medicijnen die u na de niertransplantatie moet gebruiken, wordt uw eigen afweer vooral de eerste tijd na de niertransplantatie flink verminderd. U bent hierdoor vatbaarder voor infecties. Het is belangrijk dat u bij koorts (temperatuur hoger dan 38 graden Celcius) contact opneemt met het ziekenhuis.

De meest voorkomende infecties net na de operatie zijn:

- luchtweginfecties
- blaasontsteking
- wondinfecties.

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

Virusinfecties

Sommige virusinfecties kunnen uw nieuwe nier in gevaar brengen. Gevaarlijk zijn bijvoorbeeld:

- BK-virusinfectie (ook wel: BKV-infectie)
- CMV-infectie (ook wel: cytomegalie)
- hepatitis E

BK-virusinfectie

Veel mensen raken in hun jeugd besmet met het BK-virus. Dit virus veroorzaakt nauwelijks klachten. De klachten die er wel zijn, lijken op die van een verkoudheid. Het virus is vernoemd naar de patiënt bij wie het virus voor het eerst ontdekt is. Die had de initialen B.K.

Het virus blijft aanwezig in het lichaam. Als uw afweer vermindert, kunt u er opnieuw ziek van worden. Na de transplantatie krijgt u dan alsnog klachten door het virus dat u al die tijd bij u droeg. Het virus kan ook in de donornier zitten. Dan komt het op die manier in uw lichaam terecht.

Door de infectie kunt u onder meer last krijgen van hoesten en koorts. Maar de meeste getransplanteerden hebben er weinig last van. Wel kan de infectie schade aan de nier veroorzaken. Dit komt dan door een ontstekingsreactie. Er is dan sprake van BK-virusnefropathie (BKVAN, ook wel: nierziekte door het BK-virus). BKVAN is niet goed te behandelen.

In het ziekenhuis wordt uw bloed of urine onderzocht op het virus. Het verschilt per ziekenhuis wanneer en hoe vaak dit gebeurt. Als u BK-virusinfectie hebt, moet u waarschijnlijk een tijdje minder medicijnen tegen afstoting gebruiken. Uw afweersysteem wordt dan weer sterker, en kan het virus uitschakelen. Door deze aanpak neemt de kans op afstoting wel toe. Toch lukt het soms zo om verlies van de nier te voorkomen.

CMV-infectie

Het cytomegalovirus (CMV) is een herpesvirus. Veel mensen raken als kind besmet met dit virus. Besmetting gaat via speeksel, urine en andere lichaamsvloeistoffen. CMV veroorzaakt klachten die lijken op die van griep. Bijvoorbeeld koorts, keelpijn en vermoeidheid. Vaak vallen de klachten niet op. De meeste mensen merken niet eens dat ze besmet zijn.

Het virus blijft de rest van uw leven in uw lichaam aanwezig. Als uw afweer vermindert, kunt u er opnieuw ziek van worden. Het virus kan ook in de donornier zitten. Dan komt het op die manier in uw lichaam terecht. U kunt ook 'gewoon' besmet raken. De kans op besmetting is groter als u veel contact met kinderen hebt.

Als getransplanteerde kunt u erg ziek worden van CMV-infectie (ook wel: cytomegalie). Vooral als u voor het eerst zo'n infectie doormaakt. Uw lichaam heeft dan nog geen afweerstoffen tegen het virus opgebouwd. Hebt u de ziekte zelf niet gehad en krijgt u een nier van iemand die de ziekte wel heeft gehad? Dan krijgt u in de eerste maanden na de transplantatie medicijnen om het virus te bestrijden. Maar sommige mensen worden daarna alsnog ziek. Mogelijke klachten zijn longontsteking en leverontsteking. Dan is behandeling nodig. U krijgt van het ziekenhuis goede uitleg wanneer u contact op moet nemen als u ziek wordt.

De behandeling van CMV-infectie bestaat uit medicijnen. U krijgt een virusremmer, bijvoorbeeld valganciclovir. Het is belangrijk dat de behandeling op tijd start. Anders kan de infectie uw nier beschadigen. Meld het daarom altijd aan uw arts als u zich ziek voelt.

Hepatitis E

Hepatitis E is een ontsteking van de lever. Mogelijke klachten zijn koorts, vermoeidheid, buikpijn, misselijkheid en geelzucht. Maar meestal zijn er weinig klachten. Veel mensen merken niet eens dat ze hepatitis E hebben.

Als u getransplanteerd bent, kunt u juist erg ziek worden van hepatitis E. Omdat uw afweer vermindert is, kan uw lichaam de infectie niet goed bestrijden. De infectie houdt dan lang aan, en er kan blijvende schade aan de lever ontstaan.

De oorzaak van hepatitis E is het hepatitis E-virus. Dit virus kan in het vlees (vooral in de lever) van varkens, herten en everzwijnen zitten. U kunt besmet raken als u dit vlees eet. Tenminste: als het vlees niet goed verhit is. Daarom krijgt u na de transplantatie het advies om geen leverworst, paté en droge worst met varkensvlees te eten. Eet vlees van varkens, wilde zwijnen en herten alleen als het volledig doorbakken is.

Het coronavirus/COVID-19

Het coronavirus veroorzaakt de ziekte COVID-19. De klachten bij dit virus lijken in het begin vaak op een verkoudheid maar kan zich op verschillende manieren tonen, ook met bijvoorbeeld diarree. Het ziektebeloop verschilt van mens tot mens. Sommige mensen worden niet of maar een beetje ziek, anderen kunnen ernstig ziek worden en soms aan de gevolgen van de ziekte overlijden.

Als nierpatiënt loopt u meer risico dan andere mensen, u behoort tot de risicogroep. Het dringende advies is om u te laten vaccineren. U kunt er vanuit gaan dat het vaccin veilig is, de bijwerkingen bestaan vooral uit verhoging, moeheid en spierpijn. Ook is duidelijk dat het vaccin goed werkt bij de meeste nierpatiënten: ze maken voldoende antistoffen aan en kunnen niet meer ernstig ziek worden van het virus. Wanneer u afweerremmende medicatie slikt is het advies dit gewoon in de voorgeschreven dosering te blijven gebruiken, bij stoppen loopt u het risico dat uw nier wordt afgestoten. Wijzig de inname van de medicijnen alleen als de arts dit aangeeft.

Als u niet gevaccineerd bent, loopt u het grote risico om bij besmetting zeer ernstig ziek te worden en hebt u een verhoogde kans op overlijden door COVID-19: 20 procent van de transplantatiepatiënten met COVID-19 die opgenomen wordt in het ziekenhuis, overlijdt aan de gevolgen van het virus.

Ook als u gevaccineerd bent moet u blijven testen bij klachten.

Dat betekent dat u ook bij vage klachten zoals diarree/ loopneus/ keelpijn moet testen. Als u positief test moet u uw specialist zo snel mogelijk informeren, ook in het weekend. In een aantal gevallen is er ruimte voor een behandeling met medicijnen die mogelijk kunnen voorkomen dat u ernstig ziek wordt van een COVID-19-infectie. Dus ook al bent u niet of nauwelijks ziek, doe bij klachten een test en neem bij een positieve test altijd direct contact op met uw behandelend arts.

Voor algemene regels om besmetting met het coronavirus te voorkomen, en voor de meest actuele informatie en adviezen verwijzen wij u naar de website van het RIVM en de website van de Nederlandse Transplantatie Stichting.

5.2 Mogelijke complicaties op langere termijn

Infecties

Het is niet altijd mogelijk om infecties te voorkomen. Wel helpt een goede persoonlijke hygiëne. Tevens is het advies om de grieprik te halen bij uw huisarts.

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 krijgen. De kans hierop is groter bij het gebruik van de anti-afstotingsmedicatie, zoals Prograf®/ Advagraf® Certican® en Prednisolon. Dit kan een tijdelijke bijwerking zijn. In enkele gevallen is de suikerziekte blijvend. De behandeling bestaat uit tabletten of insuline.

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

Huidproblemen

De afweerremmende medicatie 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 voor 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 afweerremmende medicatie wordt uw huid gevoeliger, waardoor de huid de inwerking van de zon niet meer goed verdraagt en dit veroorzaakt huidklachten. Eerder in deze informatiebrochure heeft u adviezen gehad hoe u hier mee om moet gaan. Bij huidafwijkingen neemt u contact op met uw nefroloog.

Huidkanker

Door zonlicht of veroudering van de huid kan huidkanker ontstaan. Normaal beschermt uw eigen afweersysteem u hier tegen. De afweerremmende medicatie verhoogt de kans op het ontstaan van huidkanker.

Wanneer u afwijkende plekjes op uw huid ziet, meld dit dan altijd bij uw behandelend arts. Twee jaar na niertransplantatie wordt u in ieder geval verwezen naar de huidarts voor jaarlijkse controle.

Kanker

Ook andere vormen van kanker komen vaker voor bij patiënten die getransplanteerd zijn. Met name kankers waarbij virussen een rol spelen, zoals vormen van lymfklierkanker en baarmoederhalskanker. U wordt geadviseerd deel te nemen aan het bevolkingsonderzoek.

Afstoting

Ook langer na een transplantatie kan er zich afstoting voordoen. De diagnose wordt gesteld door middel van een nierbiopt. Er zijn twee vormen: acute en chronische afstoting.

Acute afstoting: in de eerste drie maanden na niertransplantatie.

Chronische afstoting: treedt op maanden tot jaren na de transplantatie. Behandeling is moeilijk en vaak zonder effect. Deze situatie kan soms jaren

duren. Uiteindelijk zult u (weer) moeten gaan dialyseren of moet u zich voorbereiden op een nieuwe niertransplantatie.

De belangrijkste oorzaken van afstoting:

- Niet goed /vergeten innemen van de afweerremmende medicatie.
- Verminderde opname van de medicatie door bijvoorbeeld braken of diarree.
- Versnelde afbraak van de medicatie onder invloed van andere medicatie of bepaalde kruiden (Sint Janskruid).
- Veel antistoffen in uw bloed.

Behandeling van afstoting

De behandeling van afstoting bestaat uit een hoge dosis prednison. Soms is er nog een aanvullende behandeling nodig. Dit is afhankelijk van de bevindingen in het nierbiopt en het moment van optreden van afstoting.

Vernauwing van de urineleider

Bij een vernauwing van de urineleider kan de urine niet goed in de blaas terecht komen en dit kan de nier beschadigen. Het is dan nodig om een nefrostomie katheter of de JJ katheter terug te plaatsen.

De nefrostomie katheter is een katheter die op de röntgenafdeling via de buik in de nier wordt geplaatst. De urine zal dan via deze katheter in een opvangzak terechtkomen. Zo kan de nier de urine goed kwijt, zodat hij niet beschadigd kan worden. Meestal is een nieuwe operatie nodig om de urine weer via de urineleider naar de blaas te laten stromen.

Buikwandbreuk

In een beperkt aantal gevallen herstelt de buikwand niet helemaal na de operatie. Er is dan vaak een bult zichtbaar; de spieren van de buikwand blijven te slap en daardoor stulpt de buik naar buiten. Hierin kunnen de darmen vastlopen. Dit kan hevig pijnlijk en gevaarlijk zijn. Als er dus in het littekengebied een bult ontstaat, moet u dit melden. De chirurg beoordeelt het symptoom en kan 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. De 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. U krijgt medicijnen om het cholesterol te verlagen en medicijnen om de bloeddruk te verlagen.

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. U wordt hiervoor behandeld met medicijnen.

De oude nierziekte komt terug 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

Bij een geslaagde niertransplantatie heeft u na enige tijd weer een normaal functionerende nier, die zorgt dat u de afvalstoffen uitplast. Een streng dieet is meestal niet meer nodig, maar gezonde voeding en een zoutbeperking worden wel aangeraden.

6.1 Wat is gezond eten?

Gezond eten helpt uw lichaam in een goede conditie te houden. Met gezonde voeding krijgt uw lichaam alle voedingsstoffen binnen die het nodig heeft: voldoende eiwit, koolhydraten, vet, vezels, vitaminen en mineralen.

Eet gezond volgens de schijf van vijf (zie www.voedingscentrum.nl); dit betekent: .

- Eet gevarieerd.
- Eet niet te veel, maar ook niet te weinig.
- Eet minder verzadigd vet.
- Eet veel groente, fruit en brood.
- Eet veilig en ook duurzaam

Zorg dat u voldoende drinkt: neem twee liter water naast de andere dranken zoals koffie, thee en melkproducten.

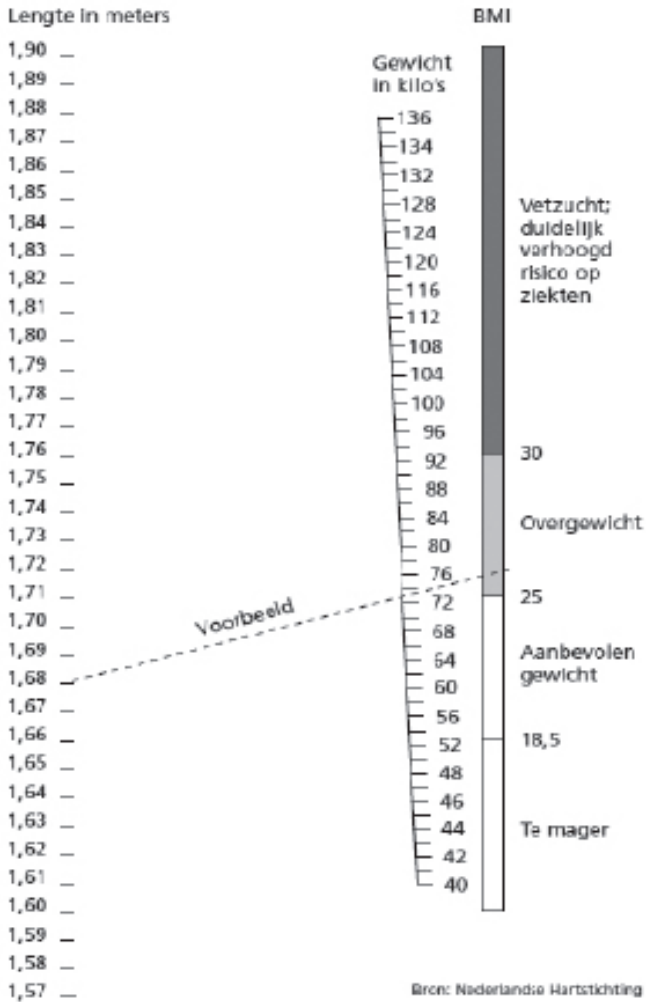
6.2 Gezond gewicht

Het is belangrijk een goed gewicht te hebben of te krijgen. Door het gebruik van afweer onderdrukkende medicijnen en ook na de transplantatie kan uw eetlust toenemen. Hierdoor kan uw gewicht snel toenemen en dat leidt uiteindelijk tot overgewicht. Overgewicht kan gezondheidsklachten veroorzaken, zoals verhoogde bloeddruk of een verhoogd cholesterolgehalte.

Sommige medicijnen die de afstoting tegengaan kunnen maag- en darmklachten veroorzaken, zoals een verminderde eetlust of diarree. Hierdoor kunt u juist gewicht verliezen. Bespreek dit met uw behandelend arts.

Wat is een goed gewicht voor u?

Met de body mass index (BMI) kunt u bepalen of u een goed gewicht hebt. De BMI geeft de verhouding weer tussen uw gewicht en uw lichaamslengte. Met behulp van de onderstaande tabel kunt u uw BMI bepalen.



Aan de linkerkant zoekt u uw lengte, aan de rechterkant uw gewicht. Deze punten verbindt u met een lijn, die u vervolgens doortrekt naar de meest rechter kolom. Daar kunt u zien of u een goed gewicht hebt, of overgewicht. U kunt uw BMI ook berekenen via www.voedingscentrum.nl.

Wat kunt u zelf al doen bij ongewenste gewichtsstijging?

- Neem niet meer dan de aanbevolen hoeveelheden voedingsmiddelen.
- Neem geen producten met veel vet en/of suiker .
- Gebruik koffie en thee zonder suiker, desgewenst met zoetjes.
- Eet drie hoofdmaaltijden per dag. Dit voorkomt dat u tussendoor gaat snoepen.
- Indien u toch tussendoortjes gebruikt, kies dan gezonde producten en doe dit niet vaker dan drie keer per dag.
- Beweeg per dag minimaal een half uur door bijvoorbeeld te wandelen of te fietsen.
- Voor een individueel advies kunt u de diëtist van het transplantatieteam raadplegen.

6.3 Voedselhygiëne

Na de transplantatie krijgt u afweerremmende medicijnen waardoor uw weerstand afneemt. Een verminderde weerstand verhoogt de kans op voedselinfecties, vooral met de listeriabacterie en door toxoplasmose. Om een voedselinfectie te voorkomen moet uw voeding na de transplantatie aan bepaalde hygiënische eisen voldoen. Het gaat bij voeding niet alleen om wat u eet, maar ook om hoe uw voedsel is bereid. Het risico van een infectie is te beperken door te letten op het volgende:

- Houdt u aan de houdbaarheidsdatum en bewaaradvies op de verpakking.
- Zet gekoelde producten en diepvriesproducten zo snel mogelijk thuis in de koelkast of diepvries.
- Zet de temperatuur van de koelkast op 4°C.
- Was groente en fruit grondig onder stromend water.
- Verhit kip, ei en vlees door en door.
- Tijdens het koken mogen rauw en bereid voedsel niet met elkaar in contact komen. Dan bestaat namelijk het gevaar op kruisbesmetting: er komen ziekmakende bacteriën van het rauwe op het bereide product.
- Was regelmatig uw handen met water en zeep. In ieder geval als u naar het toilet bent geweest, voordat u gaat koken en als u rauw vlees, kip en/of vis hebt aangeraakt.
- Gebruik steeds schone messen, lepels en snijplanken.

- Zet producten die snel kunnen bederven na gebruik meteen weer in de koelkast.
- Bewaar klikjes altijd in de koelkast, en nooit langer dan 24 uur.
- Neem elke dag een schone vaatdoek en keukenhanddoek en was deze op 60°C.

6.4 Welke voedingsmiddelen vormen een risico op besmetting?

Bepaalde voedingsmiddelen kunnen schadelijke bacteriën en/ of schimmels bevatten.

- Rauwe melk is ongepasteuriseerde of niet gesteriliseerde melk. Hierin kunnen ziekmakende bacteriën voorkomen. Melk uit de supermarkt is altijd veilig.
- Rauwmelkse zachte kazen: kaas van rauwe melk die een rijping heeft ondergaan en waarbij sprake is van schimmelvorming.
- 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 pasteurise' betekent dat de kaas is gemaakt van gepasteuriseerde melk. Bij onverpakte zachte schimmelkaas is het verstandig navraag te doen in de winkel of fabrikant.
- Onvoldoende verhit varkens- zwijnen- of hertenvlees (paté, leverworst, leverpastei, Franse droge worst, cervelaat, salami, snijworst, boerenmetworst, chorizo, fuet): in deze vleessoorten is er grote kans op de aanwezigheid van een actief hepatitis E virus, het wordt afgeraden dit te eten. (alle andere producten met lever zijn toegestaan; leverkaas, berliner, hausmacher en gekookte lever).
- Vis en schaaldieren: vooral rauwe en voorverpakte vis, zoals zalm en makreel hebben een risico op listeria (darmbacterie). Omdat voorverpakte gerookte vis, zoals zalm in een vacuümverpakking, lang bewaard wordt, kan de listeria bacterie zich vermenigvuldigen tot schadelijke hoeveelheden. Gerookte vis uit de diepvries is veilig.
- Kip en rauw vlees: op rauwe kip en rauw vlees kan listeria voorkomen en in rauw vlees kan toxoplasmose zitten. Vlees dat niet goed doorbakken of gestoofd is, zoals rosbief, tartaar of biefstuk zijn risicoproducten. Ook

carpaccio, filet americain 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 beperkt. In gesneden rauwkost en salades is de kans op vermenigvuldiging groter, zeker bij langdurig bewaren.

Overzicht van wat wel/niet is toegestaan

Product(groep)	Veilig	Niet veilig
Vlees of gevogelte	Vlees of gevogelte door en door verhit	(Deels) rauw gevogelte of vlees zoals: <ul style="list-style-type: none"> • tartaar • carpaccio • biefstuk • rosbief • fricandea • rollade • cigköfte
Vleeswaren	Vleeswaren door en door verhit <ul style="list-style-type: none"> • boterhamworst • gekookte ham (schouderham, yorkham, beenham, gegrilde ham, casselerrib, achterham) • gekookte worstsoorten • kipfilet- en kalkoenfilet • gebraden gehakt • vleeswaren uit blik (gepasteuriseerd of gesteriliseerd), zoals corned beef 	(Deels) rauwe, gedroogde en gefermenteerde vleeswaren zoals: <ul style="list-style-type: none"> • filet americain • tartaar • pastirma • sucuk, ongebakken • theeworst • ossenworst • boerenmetworst • parmaham • rauwe ham • rosbief, • chorizo, salami, cervelaat • Franse droge worst • fricandea • leverworst, leverpastei, paté

Product(groep)	Veilig	Niet veilig
Vis	<ul style="list-style-type: none"> • Vis door en door verhit 	<ul style="list-style-type: none"> • Rauwe vis, zoals rauwe tonijn, sushi, haring • Voorverpakte gerookte vis uit de koeling, zoals gerookte zalm, makreel en paling, zowel vacuüm verpakt als in andere verpakking
Schaal- en schelpdieren	Gekookte of gebakken mosselen, garnalen, krab, kreeft, coquilles, kokkels	Rauwe schaal- en schelpdieren zoals oesters
Kaas	<ul style="list-style-type: none"> • Zachte kaas van gepasteuriseerde melk • Harde Boerenkaas indien bewaard bij max 4°C, max. 4 dagen • Schimmelkaas zoals brie en camembert, indien van gepasteuriseerde melk indien bewaard bij max 4°C, max vier dagen 	Zachte rauwmelkse kaas (au lait cru)
Ei	Hardgekookt ei, gebakken ei met gestolde dooier, omelet, fabrieksmatig gepasteuriseerde eidooier	Rauw ei, gebakken ei met niet gestolde dooier, zacht gekookt ei, rauw ei verwerkt in sauzen (zoals zelfgemaakte mayonaise of nagerechten zoals bavaroise)

Product(groep)	Veilig	Niet veilig
Groenten	<ul style="list-style-type: none"> • Rauwe groenten; gewassen, vers en onbeschadigd • Voorgesneden groente bewaard bij max 4°C, max 1-2 dagen • Kiemgroenten door en door verhit 	Rauwe kiemgroenten zoals taugé, alfalfa
Fruit	Gaaf en onbeschadigd fruit, gewassen	Grapefruit, mineola, orlando-tangelo, pomelo, pompelmoes, sweetie, ugli en sap van deze vruchten zijn niet toegestaan
Melk/-producten	Gepasteuriseerde melk(producten)	Rauwe melk, probiotica, zoals Actimel, Vifit, Yakult
Salades	<ul style="list-style-type: none"> • Alle fabrieksmatig verpakte salades voor op brood (bv. Johma) • Sandwichspread 	Niet voorverpakte salades waarvan inhoud en bereiding niet volledig bekend zijn

6.5 Waar moet u op letten bij eten buitenshuis?

- Kies voor goed verhitte gerechten (bijvoorbeeld soep, goed doorgebakken vlees, kip of vis).
- Kies niet voor rauwe gerechten (carpaccio, half doorbakken vleesgerechten) of gerechten die al langer dan een uur bij de saladebar geserveerd staan.
- Geen nagerechten waar rauw ei in verwerkt is zoals bavaroise of tiramisu.
- Soft- en schepijs bij voorkeur uit een restaurant/ijs salon met goede hygiënische maatregelen. . Neem bij voorkeur voorverpakt ijs dat op de goede temperatuur bewaard is.
- Snacks in de snackbar die goed door en door verhit zijn en niet langer dan een uur warm gehouden worden.
- Wees voorzichtig bij gebruik van gerechten van afhaal- of bezorgrestaurants. De hygiëne in deze restaurants voldoet niet altijd aan de eisen en is niet te controleren. .

6.6 Voedingsmiddelen en medicatie

Voedingsmiddelen of kruiden kunnen de medicijnspiegel beïnvloeden.

Voorbeelden zijn:

Grapefruit, pomelo, mineola's, pompelmoes, sweetie, ugli, orlando-tangelo inclusief het (uitgeperste) sap van deze vruchten.

Kruidentheesoorten: St Janskruid.

Bij gebruik van afweerremmende medicatie zoals prograft®, Advagraf®, Envarsus®, certican®, Rapamune® en Neoral® is het gebruiken van deze vruchten of kruiden (thee) niet toegestaan. Dit kan leiden tot een verhoogde spiegel en bijwerkingen of een te lage spiegel met afstoting.

Prednison en botontkalking

Uw botten worden bij het ouder worden brozer en zachter. Dit wordt botontkalking genoemd. Prednison heeft als bijwerking dat het kan leiden tot botafbraak en een verhoogde kans op botbreuken. Om het risico op botontkalking te verminderen is het belangrijk om voldoende calcium en vitamine D te gebruiken.

- De belangrijkste bronnen van calcium zijn melk, melkproducten en kaas.
- De belangrijkste bronnen van vitamine D zijn halvarine, margarine en bak- en braadproducten (met uitzondering van olie). Het lichaam maakt zelf vitamine D onder invloed van zonlicht.

Ook is het belangrijk dat u in beweging blijft om de botten sterk te houden.

6.7 Waar moet u op letten tijdens de vakantie?

Op vakantie in een (sub-)tropisch land is het risico op een voedselinfectie of vergiftiging groter. Voorkom dat u ziek wordt door de volgende maatregelen toe te passen:

- Neem geen vleeswaren mee onderweg. Vleeswaren zijn snel-bederfelijke voedingsmiddelen. Ze blijven alleen houdbaar als ze goed gekoeld bewaard worden.
- Bewaar eten in blik niet in de zon.
- In sommige landen kunt u het kraanwater niet drinken, controleer dit op waterinhetbuitenland.nl. Als het kraanwater niet veilig is, gebruik dan flessenwater om te drinken, ijsblokjes te maken, tanden te poetsen en het wassen van fruit en groente. Neem geen rauwkostsalades en ongeschild fruit in restaurants en vraag drankjes zonder ijsblokjes.
- Dek uw eten altijd goed af of sluit verpakkingen zodat vliegen en andere insecten er niet bij kunnen.
- Mensen met buikklachten kunnen beter niet het eten bereiden.
- Bewaar geen restjes als er geen koelkast is. Een koeltas is niet gelijkwaardig aan een koelkast.

6.8 Wanneer hebt u een individueel dieetadvies nodig?

Door het gebruik van afweeronderdrukkende medicijnen kunnen er bijwerkingen optreden zoals ongewenste gewichtstoename, verhoogde bloedglucosewaarden (diabetes mellitus), verhoogd cholesterolgehalte in het bloed of verhoogde bloeddruk. Overleg met uw arts of verpleegkundig specialist of begeleiding/ individuele dieetadviesing door de diëtist voor u nodig is.

Contact

- 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
- Contact kan ook via uw portaal: Mijn UMC Utrecht

7 Patiëntenorganisaties

Nierpatiënten Vereniging Nederland (NVN) Secretariaat:

Postbus 284, 1400 AG Bussum

Telefoon: 035 691 21 28

E-mail: info@nvn.nl www.nvn.nl

NVN Steun- en Adviespunt

Voor vragen over werk, inkomen of sociale voorzieningen

Telefoon ma t/m vrij 10-12.00 uur: 035 693 77 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)

Nieren.nl

Vind betrouwbare informatie over leven met nierschade. En ontmoet mensen in een veilige omgeving.

Nierstichting Nederland

Groot Hertoginnelaan 34

Postbus 2020, 1400 DA Bussum

Telefoon: 035 697 80 00

E-mail: info@nierstichting.nl

www.nierstichting.nl

Infolijn Nierstichting

Voor vragen over nieren en nierziekten is er de infolijn:

0800 388 0000 (kosteloos)

Nierwijzer.nl

In de Nierwijzer staan interviews met meer dan veertig nierpatiënten.

Zij vertellen over hun ervaringen, zo ook over transplantatie.

Nederlandse Transplantatie Stichting (NTS)

Haagse Schouwweg 6
Postbus 2304, 2301 CH Leiden
Telefoon: 071 579 57 77
info@transplantatiestichting.nl
www.transplantatiestichting.nl

Diabetesvereniging Nederland

Postbus 470, 3830 AM, Leusden
Fokkerstraat 17, 3833 LD, Leusden
Telefoon: 033 463 05 66
E-mail: info@divn.nl www.divn.nl

Stichting Sport en Transplantatie

Deze stichting faciliteert en stimuleert actieve sportbeoefening voor orgaangetransplanteerden op zowel recreatief als competitief nationaal en internationaal niveau.

Telefoon: 06 29 27 49 97
info@sportentransplantatie.nl
www.sportentransplantatie.nl

Kenniscentrum Sport

Voor ondersteuning bij sport en bewegen, en voor handige en betrouwbare informatie.

www.kenniscentrumsport.nl

Sportief bewegen

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.

Telefoon: 035 693 77 99

E-mail: stap@nvn.nl www.nvn.nl/vind-steun/stap

Helpdesk Gezondheid, Werk en Verzekeringen

De Wijzer Werk en Gezondheid is bedoeld voor iedereen met gezondheidsvragen of een chronische beperking.

U vindt daar onafhankelijke informatie, persoonlijk en inhoudelijk deskundig. www.wijzerwerkengezondheid.nl

Voor inhoudelijke vragen over werk, uitkeringen, solliciteren, re-integratie, inkomensverzekeringen in relatie tot gezondheid en ziekte kunt u terecht op www.werkhoezithet.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.

Telefoon: 088 89 892 94

www.uwv.nl

Bijlage 1

Medicijnen tegen afstoting

Prograft® Advagraf® Envarsus® (= tacrolimus), Certican® (=Everolimus), Rapamune® (=sirolimus) Imuran® (= azathioprine) , Cellcept® (=mycofenolaat mofetil), Myfortic® (mycofenolaat mofetil), 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:

Tacrolimus (prograft/advagraf/envarsus)

Capsule van 0,5 of 1 of 5 mg.

Innametijd

2x daags de voorgeschreven dosering innemen tijdens het ontbijt en avond eten. Dit voorschrift wijkt af van het voorschrift op de bijsluiter.

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 bloedspiegelbepaling.
- Attentie: mag niet samen worden ingenomen met: Renagel/ Renvela en Algedraat.
- Neem tacrolimus (prograft, advagraf, envarsus) nooit in met grapefruit(sap), mineola's, pomelo's of aanverwante vruchten. 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
- milde haaruitval

Certican (everolimus)

Tabletten van 0,25 en 0,75 mg.

Innametijd

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

Wijze van inname

- Tabletten 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 bloedspiegelbepaling.
- Attentie: mag niet samen worden ingenomen worden met: Renagel/Renvela en Algedraat.
- Neem certican nooit in met grapefruit(sap), mineola's, pomelo's of aanverwante vruchten. Dit beïnvloedt namelijk de bloedspiegel.

Meest voorkomende bijwerkingen

- algemeen onwel voelen
- slechte wondgenezing
- buikpijn
- misselijkheid
- diarree
- bloedarmoede
- hoog cholesterol
- mondzweertjes
- oedeem
- eiwit in de urine

Cellcept (mycofenolaat mofetil)

Capsule van 250 mg en tablet van 500 mg.

Innametijd

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

Wijze van inname

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

Meest voorkomende bijwerkingen

- maag en darmklachten: diarree, misselijkheid, buikpijn
- verhoogde gevoeligheid voor infecties
- hoge bloeddruk

Prednisolon

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
- stemmingsveranderingen / 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 vier 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.

Attentie

Wanneer u 7,5 mg of meer prednisolon gebruikt en toenemende ziekteverschijnselen krijgt zoals temperatuur tussen de 38.0 en 39.0°C, braken of diarree:

Advies: neem dan 5 mg prednison extra in en verdubbel de dagdosering zolang u ziek bent.

Wisselwerking van medicijnen met Prograft, Advagraf, Envarsus, Certican of Rapamune

Er zijn middelen/dranken die de werking van deze medicijnen kunnen beïnvloeden. Uw nefroloog weet welke medicijnen dit zijn en zal u daarvan op de hoogte stellen. Indien nodig wordt de dosering van de afweerremmende medicijnen aangepast.

Wij brengen er twee bij u onder de aandacht

- Norit: dit is een geactiveerd koolstofpoeder dat 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/ Envarsus/ Certican/ Rapamune vindt er waarschijnlijk geen opname plaats van de medicijnen met als risico de kans op afstoting. Advies: bij diarree nooit Norit gebruiken. Vraag aan uw arts een ander medicijn.
- Sint Janskruid: is een homeopathisch middel dat kan worden gebruikt tegen depressie of gevoelens van depressie. Dit middel kan ook zijn toegevoegd aan andere homeopathische middelen. De stof kan de spiegel van Prograft/ Advagraf/ Envarsus/ Certican/ Rapamune 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

- Behandeling van hoge bloeddruk.

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

Pravastatine

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 derde dag na transplantatie.

Co-trimoxazol

Tablet van 480 mg.

Doel

Wordt gegeven ter voorkoming van (urine- en luchtweg) infecties.

Innametijd

1x daags de voorgeschreven dosering om 18.00 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 zes maanden na transplantatie, daarna alleen op indicatie.

Pentamidine-vernevelingen

Soms moet de Cotrimoxazol onderbroken worden. Omdat u dan extra bevattelijk bent voor een type luchtweginfectie zal u gevraagd worden om via de dagbehandeling interne geneeskunde een pentamidine verneveling te ondergaan ter voorkoming van deze infectie.

Bijwerkingen

- hoesten
- kortademigheid
- piepende ademhaling

Duur

- 1x per maand een verneveling

Pantoprazol (protonpompremmer)

Tablet van 40 mg.

Doel:

Wordt gegeven ter bescherming van het maagslijmvlies in verband met de afweerremmende medicatie: het remt de zuurvorming in de maag die 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 drie 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 8.00 uur.

Wijze van inname

- De kauwtablet goed kauwen of opzuigen.
- Attentie: het mag niet ingenomen worden samen met bepaalde antibiotica.

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 tegen, met name het cytomegalievirus (CMV). 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. Uit bloedonderzoek zal blijken of u de infectie wel of niet heeft doorgemaakt.

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 zes maanden alleen op indicatie:

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

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

Bijlage 2

Medicatielijst

Afweerremmende medicijnen

	8 uur	12 uur	18 uur	22 uur	Bijzonderheden
Prograft (= Tacrolimus) 					Dosering afhankelijk van spiegel in bloed
Advagraf (= Tacrolimus) 					Dosering afhankelijk van spiegel in bloed
CellCept (= Mycofenolaat mofetil) 					
Certican (=Everolimus) 					
Envarsus (=Tacrolimus) 					
Prednison					Volgens afbouwschema

Prednison afbouwschema

Van	Tot en met	Dosering
		1 dd mg
		1 dd mg
		1 dd mg
		1 dd mg

Let op:

De nefroloog vult op de polikliniek het verdere afbouwschema in van de Prednison.

NB: Wanneer u 7,5 mg of meer prednison gebruikt en toenemende ziekteverschijnselen krijgt zoals temperatuur tussen de 38.0 en 39.0°C , braken of diarree:

Advies: neem dan 5 mg prednison extra in en verdubbel de dagdosering zolang u ziek bent.

Overige medicijnen

	8 uur	12 uur	18 uur	22 uur	Bijzonderheden
Calci Chew D3 500 mg/800 IE	1 tablet				
Co-trimoxazol 480 mg			1 tablet		
Pantoprazol 40 mg	1 tablet				
Pravastatine 40 mg				1 caps.	
Amlodipine 10 mg	1 tablet				
Valcyte 450 mg (=Valganciclovir)					
Paracetamol 500 mg					Zo nodig 4x daags 2 tabletten
Movicolon sachet					Zo nodig 1 – 2 daags 1 zakje

Medicijnen doorstrepen die niet zijn voorgeschreven!

Logboek

In het hierna volgende logboek kunt u uw vragen of problemen noteren. 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

© 2022, UMC Utrecht