



Radboudumc patiënteninformatie

Informatie
Niertransplantatie
Afdeling Nierziekten

06-2017-7180

Persoonlijke gegevens

Deze Patiënten Informatie Map is eigendom van:

Naam: _____

Adres: _____

Postcode: _____

Plaats: _____

Telefoon: _____

E-mailadres: _____

Bij verlies wordt de vinder vriendelijk verzocht contact op te nemen met de eigenaar van dit boekje.

Belangrijke telefoonnummers en adressen

Polikliniek Interne Specialismen *(controles na de transplantatie)*

Post groen Nierziekten

Geert Groteplein-Zuid 8, route 433

6525 GA Nijmegen

Verpleegafdeling E22 *(opname niertransplantatie)*

Geert Groteplein-Zuid 10, route 501

6525 GA Nijmegen

Postadres *(niet voor verpleegafdeling)*

Radboudumc

Nierziekten 464

Postbus 9101

6500 HB Nijmegen

Telefoonnummers

Dit nummer belt u als u uw poli afspraak wilt verzetten, of als u in de file staat bijvoorbeeld.

- Polikliniek Nierziekten: 024 - 361 65 01

Dit nummer belt u na de transplantatie als er problemen zijn. Alleen bereikbaar tijdens kantoortijden.

- Secretariaat Nierziekten: 024 - 361 47 61

Dit nummer belt u als er problemen zijn. Alleen gebruiken buiten kantoortijden.

- Verpleegafdeling Nierziekten: 024 - 361 89 85

Inhoudsopgave

Persoonlijke gegevens

Belangrijke telefoonnummers en adressen

1. Algemene informatie

- Inleiding
- Achtergrondinformatie
- Transplantatiemogelijkheden
- Transplantatie met een nier van een levende donor
- Transplantatie met een nier van een overleden donor
- Voor- en nadelen van een niertransplantatie

2. Opname en operatievoorbereiding

- Voorbereiding opname
- Verpleegafdeling Nierziekten
- Informatie verpleegafdeling
- Operatie
- Na de operatie
- Afstoting
- Dag 1 na de operatie
- Dag 2 na de operatie
- Dag 3 na de operatie
- Dag 5 na de operatie
- Dag 7 na de operatie
- Emotionele aspecten
- Naar huis

Folder: Wegwijzer bij opname

3. De polikliniek

4. Medicijnen

5. Voeding

- Voedingsadviezen

6. Adviezen voor het leven na de transplantatie

- Beweging
- Overgewicht
- Mondverzorging
- Pijn
- Alcohol, roken en drugs
- Vakantie
- Zonnen
- Vruchtbaarheid
- Seksualiteit
- Shunt en katheter
- Thuiszorg
- Veranderingen
- Klachten
- Brief aan nabestaanden

7. Psychosociale en maatschappelijke ondersteuning bij niertransplantatie

- Psychische gevolgen
- Relationale en sociale gevolgen
- Maatschappelijke gevolgen
- Hulpverlening
- Aanmelding

8. Op reis na een niertransplantatie

- Inleiding
- Vaccinaties
- Zon
- Altijd meenemen
- Voorkom voedselvergiftiging
- Overdraagbare aandoeningen
- Legionella of veteranenziekte

9. Patiëntenverenigingen

10. Meest gestelde vragen

Folder: Rechten en plichten

1.

Algemene informatie

Inleiding

Voor u ligt de informatiemap over 'Niertransplantatie'

Deze map is bedoeld voor iedereen die in de toekomst mogelijk een niertransplantatie krijgt, en voor hun naasten.

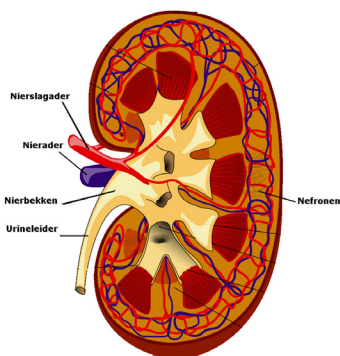
U kunt deze informatiemap zien als een voorlichtingsmap die dient ter aanvulling op en ondersteuning van de mondelinge informatie die u krijgt van artsen en verpleegkundigen.

Deze zorgmap is uw persoonlijk eigendom, neem hem mee bij al uw bezoeken aan het Radboudumc.

Achtergrondinformatie

De meeste mensen worden met twee nieren geboren. Deze boonvormige organen liggen aan de achterkant van uw lichaam, boven uw middel, aan weerszijden van de wervelkolom. Het bovenste deel van de nieren ligt onder de ribben, waardoor de nieren redelijk beschermd liggen tegen beschadigingen van buitenaf.

Elke nier heeft een lengte van ongeveer 10-15 cm en een gewicht van ongeveer 160 gram.



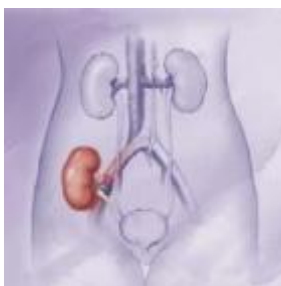
De drie belangrijkste functies van de nieren zijn:

- Het verwijderen van afvalstoffen.
- Het regelen van de vochtbalans.
- Het produceren van hormonen (voor het regelen van de bloeddruk, voor het op peil houden van het kalkgehalte in het lichaam en de aanmaak van botweefsel, voor de aanmaak van rode bloedcellen).

Als de functie van de nieren zeer sterk afgenomen is, moet nierfunctievervangende therapie worden gestart.

Er zijn verschillende vormen van nierfunctievervangende therapie waarvan niertransplantatie er één is. Andere vormen zijn hemodialyse en peritoneaaldialyse (buikspoeling). Deze laatste twee worden in deze informatiebrochure niet beschreven. U kunt uw arts of verpleegkundige vragen naar voorlichtingsmateriaal hierover.

Een niertransplantatie is een operatie waarbij een donornier onderin de buik wordt geplaatst en verbonden wordt met bloedvaten in het bekken en met de blaas.



Aan de hand van landelijk vastgelegde criteria wordt gekeken of u in aanmerking komt voor een niertransplantatie.

- Er moet sprake zijn van eindstadium nierfalen
- Er zijn geen andere ernstige lichamelijke of psychische aandoeningen die een bezwaar vormen voor een transplantatie.

- U moet in staat zijn om de voorgeschreven leefregels na de transplantatie op te volgen.

Een transplantaatnier kan afkomstig zijn van een levende donor of een overleden donor.

Transplantatie met een nier van een levende donor

Het is goed mogelijk om met één nier te leven. Vandaar dat iemand tijdens zijn leven een nier af kan staan aan een ander. De donor kan een familielid zijn, maar ook een partner, goede bekende, of iemand die anoniem aan een onbekende een nier af wil staan.

Een transplantatie met een nier van een levende donor heeft een aantal voordelen ten opzichte van een transplantatie met een nier van een overleden donor. Allereerst kan op deze manier het wachten op het beschikbaar komen van een nier van een overleden donor worden vermeden. Soms kan de transplantatie al plaatsvinden vóór de patiënt gestart is met dialyse. Dit noemen we pré-emptieve niertransplantatie. Verder is de kwaliteit van de donornier doorgaans beter dan in het geval van een overleden donor, zodat een nier van een levende donor meestal beter en langer functioneert.

Tenslotte wordt de operatie gepland, waardoor zowel donor als ontvanger van tevoren in een optimale conditie kunnen worden gebracht.

Bij een transplantatie met een nier van een levende donor zijn verschillende varianten van donatie te onderscheiden:

1. Directe donatie door een bloedverwant of een niet-bloedverwant

De bloedgroep van de donor moet passen bij die van de ontvanger. Daarvoor hoeft de bloedgroep van de ontvanger en donor niet perse hetzelfde te zijn.

- Heeft u bloedgroep A dan kunt u een nier ontvangen van een donor met bloedgroep A of 0.
- Heeft u bloedgroep B dan kunt u een nier ontvangen van een donor met bloedgroep B of 0.
- Heeft u bloedgroep 0 dan kunt u een nier ontvanger van een donor met bloedgroep 0.
- Heeft u bloedgroep AB dan kunt u een nier ontvangen van een donor met iedere bloedgroep (A,B,0,AB).
- De resusfactor (+ of-) doet er niet toe bij orgaantransplantatie.

		O	A	B	AB
ontvanger	AB	✓	✓	✓	✓
	B	✓		✓	
	A	✓	✓		
	O	✓			

2. Cross-over transplantatie

Het komt voor dat mensen een donor met een passende bloedgroep hebben, maar toch geen nier kunnen ontvangen van die donor omdat de ontvanger antistoffen heeft tegen cellen van de donor. We noemen dit een positieve kruisproef. Dat klinkt goed: 'positief' maar dat is het niet! De aanwezigheid van antistoffen betekent dat het lichaam van de ontvanger de nier direct zou gaan aanvallen als die nier geïmplanteerd zou worden. Net als bij een niet-passende bloedgroep, kun je bij een positieve kruisproef niet transplanteren.

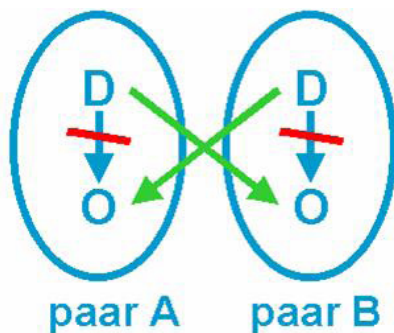
Omdat het nogal eens voorkomt dat mensen een mogelijke donor hebben, maar de nier niet 'past' door bloedgroepverschil of een positieve kruisproef, is er een programma ontwikkeld dat 'cross-over-transplantatie' heet.

Donor A en ontvanger A worden gekoppeld aan donor B en ontvanger B. De nier van donor A wordt geïmplanteerd bij ontvanger B, terwijl de nier van donor B geïmplanteerd wordt bij ontvanger A. Ruildonatie dus. Zo'n ruildonatie kan ook met meerdere koppels gebeuren en gaat als volgt in zijn werk.

Zodra de ontvanger en diens donor medisch goedgekeurd zijn wordt het koppel aangemeld bij de Nederlandse Transplantatie Stichting

(NTS) in Leiden. Aanmelding kan plaatsvinden vanuit alle acht nier-transplantatiecentra in Nederland.

Eén keer per kwartaal wordt er met behulp van een computerprogramma naar de ruilmogelijkheden gezocht. De ruil kan tussen koppels van hetzelfde centrum of van verschillende transplantatiecentra plaatsvinden. Vervolgens worden er kruisproeven gedaan, om te onderzoeken of dat wat de computer gematcht heeft ook daadwerkelijk past. Als de kruisproeven in orde zijn en de transplantatie gepland kan worden, gaat de donor naar het transplantatiecentrum waar de beoogde ontvanger behandeld wordt. Daar wordt ook de transplantatie uitgevoerd. De ontvanger blijft dus in het eigen transplantatiecentrum en daar komt ook de donor van het ruilkoppel. De operaties worden in principe op dezelfde dag uitgevoerd. De aan elkaar gekoppelde paren maken geen kennis met elkaar: het is een anonieme procedure. Als cross-over transplantatie voor u een mogelijkheid is, krijgt u hier meer informatie over.



3. Transplantatie over de bloedgroepbarrière (ABO incompatibele niertransplantatie)

Indien uw bloedgroep en die van uw donor niet passend zijn, komt u in eerste instantie in aanmerking voor het cross-over programma (zie 2). Helaas lukt het niet voor iedereen om op deze manier een match te vinden met een ander koppel.

Onder bepaalde omstandigheden kunt u dan in aanmerking komen voor transplantatie over de bloedgroepbarrière.

Als de bloedgroep van u en uw donor niet passen hebt u van nature antistoffen tegen de bloedgroep van die donor. Soms is het mogelijk deze antistoffen uit het bloed te halen.

Voorafgaand aan de transplantatie krijgt de ontvanger dan een intensieve voorbereiding met medicatie en bloedfiltering.

Als u voor deze manier van transplanteren in aanmerking komt krijgt u hier meer informatie over.

4. Altruïstische nierdonatie / dominotransplantatie

Als u meedraait in de cross over matchrondes kan het zijn dat u een aanbod krijgt van een nier van een altruïstische donor, ook wel Samaritaanse donor genoemd. Deze donor staat geheel belangeloos en anoniem één van zijn nieren af. Als u een aanbod krijgt voor deze vorm van transplantatie gaat uw eigen donor toch doneren, aan een andere ontvanger die eveneens meedoet in de cross over rondes.

De donor daarvan gaat ook weer doneren, etc. Zo kunnen we met het aanbod van de altruïstische donor uiteindelijk meerdere mensen helpen. Een dominoconstructie kan dus alleen als beide partijen, zowel ontvanger en donor hieraan meewerken. De transplantaties van de verschillende nieuwgevormde paren gebeuren niet op één dag, omdat ze allen in het Radboudumc uitgevoerd worden. De ontvanger krijgt eerst een nier voordat de 'eigen' donor gaan doneren.

Ook als u op de wachtlijst staat voor een nier van een overleden persoon kan het gebeuren dat u een aanbod krijgt van een nier van een levende donor, die u niet kent.

Het kan een donor zijn die als laatste doneert in een dominotransplantatiecyclus: zie hierboven, maar het kan ook direct van een altruïstische donor zijn. Bij het selecteren van een ontvanger worden criteria gebruikt die gangbaar zijn bij de toewijzing van nieren van overleden donoren zoals weefseltypering en wachttijd. Ook bij deze vorm van transplanteren gaat alles anoniem.

Transplantatie met een nier van een overleden donor

Per jaar komen er in Nederland ongeveer 350 nieren van overledenen voor transplantatie beschikbaar. Doordat dit aantal gedurende langere tijd veel lager is geweest dan de behoefte aan donornieren is er een flinke wachtlijst ontstaan. De gemiddelde wachttijd bedraagt daardoor 4 à 5 jaar.

De toewijzing van nieren van overleden donoren is afhankelijk van meerdere factoren.

De belangrijkste zijn:

- De overeenkomst van weefseleigenschappen tussen donor en ontvanger. Hoe beter deze eigenschappen van de overleden donor bij u passen, hoe meer punten u krijgt.
- De wachttijd. De punten die u hiervoor krijgt worden opgeteld bij de punten voor de overeenkomst. Degene met de meeste punten krijgt het nieraanbod.

Als u bij Eurotransplant op 'transplantabele urgentie' geplaatst wordt, geldt de startdatum van nierfunctieervangende therapie als eerste dag van uw wachttijd. Dat is dus niet de datum van aanmelding bij Eurotransplant, of de datum waarop u beoordeeld bent op geschiktheid voor transplantatie in het Radboudumc.

Doordat er naast de wachttijd andere factoren meetellen kan het gebeuren dat u eerder een nieraanbod krijgt dan een andere patiënt die eerder dan u met dialyse gestart is.

Wilt u meer lezen over 'toewijzing van postmortale nieren'? Kijk dan op de site van de patiëntenvereniging NVN (Nederlandse Vereniging Nierpatiënten) of vraag uw arts of verpleegkundige om deze folder.

Voor- en nadelen van een niertransplantatie

Een niertransplantatie is meer dan een lichamelijke ingreep. Het is een gebeurtenis die veranderingen op zowel lichamelijk, psychisch als sociaal gebied teweeg kunnen brengen. Voor ieder persoon is dit anders en ieder zal het verloop van de ziekte en herstel op zijn eigen manier ervaren.

Voordelen:

- Geen dialyse (meer) nodig.
- Geen dieetbeperkingen.
- Minder vermoeidheid. Het is niet automatisch zo dat u zich herboren zult voelen. De meeste mensen hebben meer energie na de transplantatie, maar de mate waarin verschilt van patiënt tot patiënt. Ook het opbouwen van energie gaat niet bij alle patiënten even snel.
- U zult het minder snel koud hebben na de transplantatie.
- De mate waarin u deel kunt nemen aan het maatschappelijk leven neemt mogelijk toe. Het kan zijn dat u weer kunt gaan werken of uw werkzaamheden kunt uitbreiden. Ook kunt u weer meer gaan sporten.
- Als uw conditie verbeterd is hebt u 's avonds waarschijnlijk ook nog energie over om een feestje te bezoeken of uit te gaan.

- Seksuele problemen kunnen afnemen of zelfs verdwijnen. Als uw conditie beter is neemt het libido meestal ook weer toe. Mannen hebben tijdens de periode waarin de nierfunctie slecht is vaak erectieproblemen. Vrouwen kampen in deze fase vaak met klachten van vaginale droogte. Deze problemen kunnen na de transplantatie verdwijnen. Als dit niet zo is kunt u doorverwezen worden naar de uroloog, gynaecoloog of seksuoloog.

Nadelen:

- Complicaties van de operatie. Een niertransplantatie is een middelzware operatie en kan net zoals andere operaties gecompliceerd worden door een bloeding, trombose, wondinfectie of andere post-operatieve complicaties.
- Veel medicatie gebruiken. In de eerste weken tot maanden na de transplantatie krijgt u veel medicatie tegen het afstoten van de nier én medicatie tegen de bijwerkingen die deze medicijnen hebben.
- Bijwerkingen van medicatie. Alle medicatie die gegeven wordt om afstoting tegen te gaan heeft onvermijdelijk als bijwerking een verhoogd risico op infecties en op de langere termijn ook een verhoogd risico op kwaadaardige aandoeningen (met name huidtumoren). Daarnaast kent ieder middel nog eigen bijwerkingen zoals verhoogd risico op suikerziekte, hoge bloeddruk, botontkalking, of schade aan nieren, lever of longen.
- Onzekerheid. Na de transplantatie kunt u te maken krijgen met complicaties als bijvoorbeeld infecties of afstotingsreacties. Ook weet u niet hoe lang de nier zal blijven functioneren. Dit kan teleurstellend zijn en een gevoel van onveiligheid geven. Als het nodig is kan professionele hulpverlening ingeschakeld worden, zoals het medisch maatschappelijk werk.

- Heropnames. Als zich complicaties voordoen wordt u opgenomen in het Radboudumc. Het merendeel van de patiënten na een niertransplantatie wordt één of meerdere keren heropgenomen.
- Frequente controles na de niertransplantatie in het Radboudumc. Na ontslag bezoekt u één à twee maal per week onze polikliniek. Na enkele maanden wordt de frequentie afgebouwd. Na een jaar kunt u terug naar het ziekenhuis waar u behandeld werd vóór de transplantatie.

Procedure nadat u geschikt bent bevonden voor transplantatie

Als het transplantatiecentrum u geschikt heeft bevonden voor transplantatie krijgt uw behandelend nefroloog in uw eigen ziekenhuis hierover bericht. Uw nefroloog bespreekt dit met u en kan u vervolgens aan laten melden bij Eurotransplant. Deze organisatie is verantwoordelijk voor de verdeling van postmortale donororganen in: België, Duitsland, Kroatië, Luxemburg, Nederland, Oostenrijk, Slovenië en Hongarije.

Het nieraanbod van een overleden donor

Als er een passende nier voor u beschikbaar is neemt Eurotransplant contact op met het transplantatiecentrum, in uw geval het Radboudumc. De nefroloog van dit centrum neemt contact op met de dienstdoende nefroloog van uw eigen ziekenhuis en informeert naar uw gezondheid.

Als de eigen nefroloog denkt dat u in een goede conditie bent, belt hij u. Hij zal met u bespreken binnen hoeveel tijd u in het Radboudumc moet zijn. Meestal zal worden gevraagd of u direct, maar zonder vliegende spoed, naar het Radboudumc wilt komen. Als u op dat moment aan het dialyseren bent, zult u daarna naar Nijmegen komen.

Als u met eigen auto komt, houd er dan rekening mee dat u niet zelf terug kunt rijden als u, na de operatie, ontslagen wordt uit het ziekenhuis.

Vanaf het moment waarop u hoort van het nieraanbod blijft u nuchter: u mag niet meer eten of drinken totdat u van de arts of afdelingsverpleegkundige in het Radboudumc hoort dat de operatie niet meer dezelfde dag gedaan wordt.

Veel gestelde vragen voor de operatie:

Kan ik familie of vrienden vragen om een nier aan mij te geven?

De manier waarop u dit kunt bespreken met uw naasten is natuurlijk heel persoonlijk. Sommige mensen vragen dit direct aan anderen, de meeste mensen vinden dit moeilijk. Geef aan mensen om u heen aan dat u misschien in aanmerking komt voor een niertransplantatie en dat dit kan met een nier van iemand die u kent. Als u vertelt dat er veel te weinig nieren zijn van overleden donoren en dat u eerst 4 à 5 jaar moet dialyseren vóór er een nier voor u beschikbaar komt, zet dat mensen om u heen misschien aan het denken.

Als iemand uit uw omgeving erover denkt een nier af te staan, kan deze altijd contact opnemen met het team 'Donatie bij leven' van het Radboudumc, voor nadere informatie of op de website van het Radboudumc kijken.

Hoe lang gaat een nier mee?

Gemiddeld functioneert een nier van een overleden donor zo'n 10 à 15 jaar. Een nier van een levende donor functioneert gemiddeld 20 à 25 jaar. U hebt niet zo veel aan deze getallen, er zijn veel factoren waardoor de nier minder goed kan gaan werken of zelfs helemaal.

Kun je vaker een nieuwe nier krijgen?

Ja, meestal wel. Als u aan de voorwaarden voldoet die eerder in dit hoofdstuk vernoemd zijn kunt u in aanmerking komen voor een nieuwe transplantatie. U krijgt weer opnieuw voorbereidende onderzoeken en gesprekken en opnieuw met wachttijd te maken krijgen als u een nier van een overleden donor wenst te ontvangen.

2. Opname en operatievoorbereiding

Vorbereiding opname

Datum van opname:

Tijd:

Meenemen bij opname:

- Infoklapper
Eigen medicatie, voldoende tot aan de operatie.
- Recente medicijnlijst. Deze kunt u opvragen bij uw apotheek, of als u dialyseert (heamodialyse) bij de dialyseverpleegkundige van uw dialysecentrum.
- Telefoonnummers van contactpersonen
- Bankgegevens in verband met aanvragen van telefoon/televisie
- Mobiele telefoon
- Toiletpullen
- Ochtendjas en slippers/pantoffels
- Wijde broek/rok voor ontslag
Uw buik is na de transplantatie nog wat opgezet : een strakke broek/rokband zit niet lekker
- Kruiden/specerijen
De warme maaltijden zijn zonder zout bereid en bevatten weinig kruiden en specerijen
- E11 of E112 formulier (alleen voor Duitse patiënten)
- Prokaart of polcard meenemen (indien u 's nachts buikspoeling doet)

Niet meenemen bij opname

- Waardevolle spullen
Iedere patiënt heeft een kast met een slot erop, helaas biedt dit geen 100% zekerheid dat er niets ontvreemd wordt. Het ziekenhuis is niet aansprakelijk voor vermissing van eigendommen.

- Maaltijden van thuis

Door het vervoeren van maaltijden kan er bacteriegroei in het eten ontstaan. Uw weerstand is verlaagd door de medicatie tegen afstoting; u zou hiervan ziek kunnen worden.

Verpleegafdeling Nierziekten

Voor de transplantatie wordt u opgenomen op de verpleegafdeling Nierziekten. Deze afdeling vindt u via de hoofdingang, Geert Grooteplein-Zuid 10. Binnen volgt u de route 501. Zo nodig kunt u bij de receptie terecht met vragen.

Er zijn op de verpleegafdeling één- twee- en vierpersoons kamers. Er wordt 'gemengd' verpleegd, dat wil zeggen dat mannen en vrouwen bij elkaar op de kamer kunnen liggen.

Er zijn veel verschillende medewerkers betrokken bij uw behandeling. Met artsen en verpleegkundigen krijgt u het meest te maken. U kunt telefoon en televisie huren, zie de brochure 'Wegwijzer bij opname'. Meestal kunt u ook uw mobiele telefoon gebruiken.

U kunt gebruik maken van Wifi op de afdeling.

De bezoektijden zijn tussen 15.00 en 20.00 uur. Wilt u het bezoek beperken tot twee personen tegelijk?

Noodzakelijke onderzoeken of behandelingen kunnen ook tijdens deze uren plaatsvinden.

Familie

Als er familieleden mee zijn gekomen naar het ziekenhuis betrekken de verpleegkundigen hen zoveel mogelijk bij de gang van zaken.

Het wachten kan voor hen wel erg lang zijn. Familieleden kunnen de afdeling bellen voor meer informatie.

Eventueel kan familie gebruik maken van een kamer in het Radboudhotel. In de brochure 'Wegwijzer bij opname' vindt u hier meer informatie over.

Vorbereidingen

Als u een oproep hebt gekregen voor transplantatie met een nier van *een overleden donor* kunnen er vanaf de aankomst in het ziekenhuis tot aan het moment van de operatie kunnen een aantal uren verstrijken. Soms zelfs een hele nacht (bijvoorbeeld als de nier nog niet gearriveerd is, of wanneer er nog geen plaats is op de operatieafdeling). In die tijd vinden de nodige voorbereidingen plaats.

Zodra u op de afdeling bent zal er bloed afgenomen worden. Aan de hand van de bloedwaarden worden er afspraken met u gemaakt omtrent eventuele hemodialyse of peritoneaaldialyse (buikspoeling). Wanneer de laatste dialyse enkele dagen tevoren heeft plaatsgevonden, of wanneer het kaliumgehalte in uw bloed te hoog is, kan een extra dialyse nodig zijn.

Bij transplantatie met een nier van *een levende donor* is de opname één of twee dagen voor de operatie. Als u haemodialyse ondergaat zal dit de dag voor de operatie in het Radboudumc uitgevoerd worden. Als u buikspoeling doet gaat dit i.p. in hetzelfde schema als thuis. Vóór opname neemt de pd-verpleegkundige contact met u op om te informeren hoe uw schema is. Zij bestelt de benodigdheden: u hoeft zelf geen spullen mee te nemen hiervoor.

Bij beide transplantatievormen worden bloeddruk, pols, temperatuur en gewicht gemeten.

De verpleegkundige voert een opnamegesprek met u en zal u wegwijs maken op de afdeling.

Indien nodig wordt er een hartfilm (ECG) gemaakt op de verpleegafdeling en een longfoto op de röntgenafdeling.

De arts zal een opnamegesprek met u houden, in combinatie met een lichamelijk onderzoek. U kunt gevraagd worden om mee te doen aan wetenschappelijk onderzoek. Uiteraard is dat niet verplicht. U krijgt een laxemiddel om uw darmen leeg te maken.

Als u peritoneaal dialyse (PD) doet kunt u vlak voor de operatie de vloeistof laten uitlopen en de katheter afsluiten. U gaat met een lege buik naar de operatiekamer. De PD katheter wordt bij een transplantatie met een nier van een levende donor meestal tijdens de operatie verwijderd omdat dialyse na de transplantatie in dat geval bijna nooit nodig is. Bij een transplantatie met een nier van een overleden donor wordt de de PD-katheter *niet* direct bij de operatie verwijderd, maar pas drie à vier maanden later.

Als alle bovengenoemde voorbereidingen zijn afgerond en er plaats is op de operatieafdeling, krijgt u een operatiejas aan. Prothesen (onder andere gebitsprothesen), piercings, sieraden, make-up en nagellak moeten uit/af. Als u kunstnagels draagt moet er minimaal één kunstnagel verwijderd worden om een zuurstofmeter op uw vinger aan te kunnen sluiten. Als u een gehoorapparaat heeft mag dit in blijven. U krijgt een rustgevend tabletje waarna u in bed moet blijven. Een verpleegkundige brengt u in uw bed naar de operatieafdeling. Vanzelfsprekend kan een aanwezig familielid/naaste meelopen tot aan de ingang van de operatieafdeling.

Bij transplantatie met een nier van een levende donor, wordt de donor opgenomen op de afdeling Urologie en op de operatiedag gaat de donor eerst naar de operatieafdeling. Zodra de nier verwijderd is wordt u geopereerd.

Operatie

Op de operatieafdeling krijgt u een infuus ingebracht en wordt u onder narcose gebracht met medicijnen die u via het infuus toegediend krijgt.

Als u diabetes hebt waarvoor u insuline gebruikt krijgt u al eerder een infuus ingebracht met insuline via het infuus.

Tijdens de operatie werken artsen van verschillende disciplines samen. De vaatchirurg zorgt voor het inhechten van de bloedvaten. De uroloog maakt de verbinding tussen urineleider en blaas en sluit de wond.

De operatie duurt doorgaans ongeveer drie uur.

De nieuwe nier komt onder in de buikholte te liggen. Hiervoor hoeven de eigen nieren vrijwel nooit verwijderd te worden.

Voor een goede genezing van de wond laat de uroloog enige slangetjes achter:

- een dunne katheter via de buikwand. Deze ligt in de urineleider van de nieuwe nier, om de urine op te vangen. De katheter wordt ureterkatheter of splint genoemd en blijft vijf dagen zitten;
- een wondrain, voor het opvangen van vocht uit de wond. Het tijdstip van verwijderen van deze drain is afhankelijk van de hoeveelheid wondvocht;
- een katheter in de blaas om de urine vanuit de blaas af te voeren. Deze blijft zeven dagen zitten.

Deze katheters en drain worden aangesloten aan opvangzakken die aan uw bed gehangen worden.

Buiten deze drie slangetjes die uit uw onderbuik komen en de infuus-slang in hand of arm, kan het zijn dat u ook een zuurstofslangetje in de neus hebt.

Na de operatie

Bij het wakker worden uit de narcose bent u op de Pacu. Dit is een medium care afdeling, waar u extra bewaakt en intensief geobserveerd wordt. Hier verblijft u tenminste tot de volgende ochtend. Zodra u wakker bent, wordt uw contactpersoon gebeld en kunt u hier bezoek ontvangen van één à twee personen. Soms is het medisch noodzakelijk dat u na de operatie langer op de Pacu blijft of voor enige tijd naar de intensive care afdeling gaat. Het is goed om met de afdelingsverpleegkundige af te spreken waar de familie blijft tijdens de operatie.

Na de operatie heeft u een buikwond links- of rechtsonder. U kunt pijn in het wondgebied hebben, waarvoor u pijnstilling krijgt. U krijgt 4x daags paracetamol. Verder zult u een zogenaamde PCA-pomp aan uw infuus hebben met een drukknop: zodra u pijn voelt kunt u uzelf pijnstilling toedienen door op deze knop te drukken. De pijnstillende medicatie die via deze pomp wordt toegediend is een morfinepreparaat. U hoeft niet bang te zijn voor een overdosis: de pomp is zo ingesteld dat u uzelf niet méér kunt toedienen dan verantwoord is. Ook raakt u niet verslaafd aan deze pijnstilling; u houdt de pomp slechts enkele dagen. Het is belangrijk dat u niet gehinderd wordt door te veel pijn, zodat u goed kunt bewegen, doorademen of ophoesten. En het is belangrijk dat u eerlijk aangeeft wanneer u klachten hebt van bijvoorbeeld pijn of misselijkheid. De verpleegkundige kan extra controles uitvoeren en u zo nodig extra medicatie geven. Tevens vraagt hij u om aan de ervaren pijn een getal te geven tussen de 0 en 10, waarbij 3 nog acceptabel is.

Als u niet misselijk bent na de operatie mag u al wat heldere vloeistof drinken, maar u bent ook aangesloten op een infuus. U krijgt hier vocht en medicijnen door.

Om de nierfunctie te controleren wordt er iedere ochtend bloed afgenomen.

Het kan nodig zijn om na de transplantatie nog dialysebehandelingen toe te passen, omdat de nieuwe nier niet altijd direct optimaal werkt. Het kan zijn dat u nog helemaal geen urineproductie hebt, het kan ook zijn dat u wel plast, maar dat dit voornamelijk water is zonder veel afvalstoffen. Dit kan soms enkele dagen tot weken duren. Dit wil niet zeggen dat de niertransplantatie mislukt is. Het duurt soms lang voor de nier herstelt van de schade die er ontstaan is toen deze buiten het lichaam bewaard is. De eventuele dialysebehandeling vindt plaats op de dialyseafdeling.

Als voor de operatie buikspoeling de nierfunctievervangende behandeling was zal, indien nodig, deze worden hervat. De verpleegkundige zal dit in eerste instantie voor u doen, totdat u de wisselingen weer zelf kunt uitvoeren. Als de nierfunctie goed op gang komt kan de dialyse of PD-behandeling gestopt worden.

Dag 1 na de operatie

In principe wordt u deze dag overgeplaatst naar de afdeling Nierziekten, waar u voor de operatie opgenomen was.

U gaat, afhankelijk van hoe u zich voelt, deze dag even uit bed om te wegen. Het is belangrijk dat uw gewicht in de gaten gehouden wordt zodat de arts kan beoordelen of u niet teveel vocht vasthoudt.

Dagelijks komt de afdelingsarts bij u aan bed om te kijken hoe het met u gaat. Deze afdelingsarts werkt nauw samen met een nefroloog (hoofdbehandelaar). Zij kijken met name naar de bloeddruk, nierfunctie, gewicht en medicijnen. De uroloog komt ook dagelijks bij u langs om te kijken hoe het met u gaat en kijkt vooral naar de urinekatheters en wonddrain.

Soms is er onderzoek nodig (bijvoorbeeld een röntgenfoto van de longen of een echo van de getransplanteerde nier). Dat gebeurt op de afdeling Radiologie.

Omdat u net geopereerd bent kunt u de eerste twee dagen nog niet uit bed voor uw lichamelijke verzorging. De verpleegkundige of zorgassistent helpen u hierbij.

Voor veel patiënten is dit een dag waarop ze regelmatig in slaap vallen. Sta dit uzelf toe.

Wanneer u een nier ontvangt van een, u bekende, levende donor, is het meestal mogelijk om telefonisch contact te hebben met de donor. Indien de donor in staat is om vervoerd te worden, kan deze een bezoek aan u brengen. Dit is vaak een emotioneel moment. Tijdens de dagen na de operatie kunt u emotioneel moeilijke momenten hebben, ook wanneer uw herstel voorspoedig verloopt. U kunt dit altijd bespreken met de arts, verpleegkundige of het medisch maatschappelijk werk van de afdeling Nierziekten. Zij beseffen dat u

de nodige emoties ervaart. Het is goed dat deze spanningen of onzekerheden geuit worden.

Eten en drinken

Deze dag luistert de arts naar uw buik om te horen of de darmen goed werken. Als dit zo is mag u beginnen met licht verteerbaar eten. Na de operatie zult u ongeveer 2 tot 2,5 liter per etmaal moeten drinken. Voor degenen die een vochtbeperking hadden kan dit in het begin moeilijk zijn. Het is dan ook aan te raden om bijvoorbeeld een fles of kan met water klaar te (laten) zetten zodat u ziet hoeveel u drinkt.

Medicijnen

Gelijk na de operatie start u met medicijnen tegen afstoting van de getransplanteerde nier.

Deze middelen stellen het afweersysteem van het lichaam gedeeltelijk buiten werking. U kunt hierdoor, na de transplantatie, meer ziek worden van een verkoudheid of een andere infectie dan u nu gewend bent. Ook kan het langer duren voor u er weer van opgeknapt bent. Wij raden verkouden mensen en mensen die een infectie hebben af bij u op bezoek te komen. Voor vragen hierover kan uw bezoek contact opnemen met de afdelingsverpleegkundige.

Omdat potaarde bacteriën bevat zijn planten niet toegestaan op de afdeling (dit geldt niet voor thuis). Bloemen zijn wel toegestaan, evenals kranten, tijdschriften, boeken, puzzels en handwerk.

De medicijnen tegen afstoting kunnen ook nog andere bijwerkingen hebben. In hoofdstuk 4 worden van deze medicijnen de meest voorkomende bijwerkingen beschreven.

Niet iedereen heeft last van deze bijwerkingen en voor sommige bijwerkingen krijgt u (tijdelijk) medicijnen.

De eerste weken is de dosis van de medicijnen tegen afstoten hoog, op de polikliniek wordt deze hoeveelheid stapsgewijs afgebouwd. U zult echter altijd medicijnen tegen afstoten moeten blijven gebruiken. Zelfs al hebt u de nier al 10 jaar of langer. U mag ze niet overslaan. De functie van de getransplanteerde nier kan dan achteruit gaan of zelfs geheel verloren gaan.

Als u vragen hebt over de medicijnen kunt u deze altijd stellen aan de afdelingsarts en later, als u weer thuis bent, aan de nefroloog of verpleegkundige op de polikliniek.

Dagelijkse controles

Dagelijks neemt een laborant of verpleegkundige bloed bij u af. Dit gebeurt tussen 8.15 - 9.30 uur. Het is prettig als u wacht met de lichamelijke verzorging totdat er bloed bij u afgenomen is.

Iedere ochtend (en zo nodig vaker) voert de verpleegkundige controles uit:

- Pols, bloeddruk, temperatuur, zuurstofgehalte en gewicht worden gemeten.
- De pijnscore wordt afgenomen .
- De urinehoeveelheid wordt gemeten (tijdens de hele opname wordt de urine iedere 24 uur gespaard).
- Er wordt gekeken hoeveel u gedronken hebt en/of hoeveel infuusvloeistof u heeft gekregen.
- De katheterzakken en de opvangzak voor het wondvocht worden leeggemaakt.
- De wondcontrole gebeurt tijdens de verzorging.

Wondverzorging

Dagelijks zal de verpleegkundige de buikwond en de insteekopeningen van de drain en katheter verzorgen.

Soms blijft de wondrain teveel produceren en gaat u met deze drain naar huis. De productie kan nog enige tijd doorgaan maar stopt uiteindelijk altijd.

Er kan ook sprake zijn van urinelekkage doordat de aanhechting van de nieuwe nier op de blaas niet helemaal dicht is, waardoor het lijkt of er veel wondvocht wordt geproduceerd. Dit geneest meestal spontaan.

Deze gegevens zijn belangrijk voor het bepalen van het medisch en verpleegkundig behandelplan dat tijdens de dagelijkse visite wordt bepaald.

Dag 2 na de operatie

Eten en drinken

Als het uitbreiden van het eten goed gaat, eet u vandaag de standaard maaltijden (twee keer broodmaaltijd en een keer warme maaltijd).

Om een goed overzicht te krijgen over de hoeveelheid die u drinkt op een dag wordt een vochtregistratie bijgehouden. Het is goed als u dit zelf gaat doen, om inzicht te krijgen in de hoeveelheid vocht die u dagelijks moet gaan drinken.

Als u in staat bent om steeds meer te drinken kan de infuusvloeistof worden verminderd.

Mobiliseren

U kunt iedere dag meer zelf doen aan uw lichamelijke verzorging en uiteindelijk bent u weer geheel zelfstandig. Over het algemeen gaat dit sneller dan men verwacht.

Vandaag gaat u beginnen met mobiliseren, dit is van belang om complicaties, bijv. longontsteking, doorliggen of een trombosebeen, te

voorkomen. U mag twee keer uit bed en u zult ongeveer een kwartier tot een half uur op de stoel kunnen zitten. U kunt ook proberen een paar passen te lopen. Dit verloopt per patiënt heel wisselend.

Thuiszorg

De verpleegkundige bespreekt met u of er thuiszorg geregeld moet worden. Het is belangrijk dat dit op tijd gebeurt zodat u de zorg krijgt die u nodig heeft.

Als u een nier van een levende donor krijgt, kunt u eventuele huishoudelijke hulp al voor de opname aanvragen via het loket WMO van de gemeente waar u woont.

Medicijnen

U ontvangt van de verpleegkundige een lijst met de medicijnen die u op dat moment gebruikt. Schroom niet om vragen over de medicatie aan de verpleegkundige of arts te stellen.

Dag 3 na de operatie

Drinken

Als u in staat bent om voldoende te drinken mag het infuus rond deze dag afgekoppeld worden. Het naaldje blijft meestal nog een dag zitten.

Mobiliseren

Deze dag wordt het mobiliseren verder uitgebreid en kunt u, als u dit prettig vindt, gaan douchen. U kunt hier naar toe lopen met of zonder begeleiding van de verpleegkundige.

Het is belangrijk dat u vanaf dag 3 na de operatie het bewegen en uit bed zijn geleidelijk uitbreidt. Dit voorkomt complicaties en bevordert

het op gang komen van een normaal ontlastingpatroon na de operatie.

Medicatie in eigen beheer

Zodra u voldoende bent opgeknapt en hierrtoe in staat bent, begint u in overleg met de afdelingsarts en verpleegkundige met het beheren van uw medicatie.

Dit noemen we MIEB: **medicatie in eigen beheer**.

U krijgt uw eigen voorraadje medicatie, een laatje met vakjes en een lijst waarop staat welk medicijn en hoeveel daarvan u op een bepaalde tijd moet innemen. Bij iedere medicijnronde kijkt u samen met de verpleegkundige of u de juiste medicijnen en juiste hoeveelheid op het juiste tijdstip heeft 'uitgezet'. Dit kan in het begin best moeilijk zijn: het is namelijk anders en misschien ook meer dan u gewend was voor de niertransplantatie..

Op deze wijze kunt u onder begeleiding al vast oefenen met alle nieuwe medicijnen en de namen daarvan, zodat de overgang naar de thuissituatie wat minder groot zal zijn.

Bovendien bent u tijdens de opname gemakkelijk in de gelegenheid om vragen te stellen.

Dag 5 na de operatie

De ureterkatheter wordt deze dag door de uroloog verwijderd. Bij patiënten met suikerziekte wordt dit twee dagen later gedaan, omdat de wondgenezing vaak trager verloopt.

Dag 7 na de operatie

De blaaskatheter wordt deze dag in opdracht van de uroloog door de verpleegkundige verwijderd. Ook hier geldt dat bij een patiënt met suikerziekte dit twee dagen later gebeurt.

Na het verwijderen van de blaaskatheter is het belangrijk om na te gaan of het plassen goed gaat. Wanneer u voor de transplantatie geen urineproductie meer had zult u in het begin vaak kleine beetjes moeten plassen. Geleidelijk aan zal de blaas weer oprekken en worden de porties groter.

Als het beloop tot nu toe helemaal ongecompliceerd geweest is kunt u deze dag of de volgende dag naar huis. Bij veel patiënten duurt de opname echter iets langer, gemiddeld zo'n 10-14 dagen.

Verder wordt er voor het ontslag standaard een echo van de transplantaatnier gemaakt. Tenslotte vindt er een gesprek plaats met de verpleegkundige en de arts waarin het beloop van de opname nog even wordt doorgenomen en u adviezen voor thuis krijgt.

Afstoting

Dankzij de krachtige medicijnen tegen afstoting zijn de resultaten van transplantaties momenteel heel goed. Toch komt het soms voor dat het lichaam van de ontvanger op het vreemde orgaan reageert met een aantal verschijnselen die doen denken aan een ontsteking. In medische termen heet dat een acute afstotingsreactie of rejectie. Een afstoting kan al tijdens de opname optreden, maar ook wanneer u met ontslag bent.

Waarschijnlijk voelt u hier niets van. De arts ziet in het bloed dat de nierfunctie achteruit gegaan is. Er volgt dan nader onderzoek om te weten te komen of dit veroorzaakt wordt door een afstotingsreactie. In dit stadium is deze acute afstoting vrijwel altijd goed te behandelen met extra medicijnen, waardoor de opname langer gaat duren, of waarvoor u, als u al met ontslag was, opnieuw opgenomen wordt.

Emotionele aspecten

Als de transplantatie heeft plaatsgevonden, breekt er een spannende en onzekere tijd aan. Gaat het allemaal goed en zal het goed blijven gaan?

Duiden de klachten die ik heb op afstoting?

Het vraagt veel van uw incasseringsvermogen om eventuele tegenslagen aan te kunnen. Als er bijvoorbeeld kortdurend dialyse nodig is, kan dit verwarring en paniek opleveren. Ook een langere opname dan verwacht kan de nodige zorgen opleveren voor u, maar ook voor uw directe omgeving. Ook voor gezinsleden is het een spannende tijd.

Als de transplantatie goed gaat kan voor u het nieuwe leven nogal plotseling beginnen. U mag weer meer, u kunt weer meer en u wilt weer meer.

Dit betekent ook dat u afscheid neemt van uw oude leven.

Waarschijnlijk wilt u dat ook zo snel mogelijk. Maar indien u voor de transplantatie dialyseerde, maakte de tijd dat u contact had met uw dialysecentrum en uw medepatiënten toch voor kortere of langere tijd een wezenlijk onderdeel van uw dagelijks leven uit. Dat dit plotseling niet meer hoeft kan een gevoel veroorzaken dat u nu overal alleen voor staat.

Indien de transplantaatnier na donatie door een levende donor niet goed werkt kunt u zich daarover schuldig gaan voelen. U kunt het heel erg vinden dat uw naaste, waar u een nier van heeft gekregen, dit voor niets heeft gedaan. En dat hij verder moet leven met één nier. Het risico dat dit kan gebeuren, wordt met de donor besproken in het voortraject. Over het algemeen is de donor zich van dit risico bewust, maar toch kiest de donor er voor om de nier af te staan. De donor vindt over het algemeen ook niet dat de getransplanteerde zich hierover schuldig hoeft te voelen.

Op de afdeling weten de verpleegkundigen hoe spannend het allemaal is voor u als ontvanger en zij zullen u daar zo goed mogelijk in begeleiden. U kunt hierover altijd praten met de verpleegkundigen en artsen, maar u kunt ook begeleiding krijgen van een medisch maatschappelijk werkende verbonden aan de afdeling Nierziekten. Een van de medewerkers van het medisch maatschappelijk werk komt zich enkele dagen na de operatie aan u voorstellen.

Naar huis

Voordat u naar huis gaat wordt uw medicatie besteld bij de apotheek van het Radboudumc zodat u deze mee naar huis kunt nemen. Bij ontslag uit het ziekenhuis krijgt u een aantal adviezen die zijn opgenomen in het hoofdstuk 'Na de niertransplantatie'.

De eerste paar weken wordt u één à twee keer per week gecontroleerd op de polikliniek van het Radboudumc. Daarna kunt u minder vaak te komen, omdat de kans op een afstoting steeds kleiner wordt. U blijft het eerste jaar na transplantatie onder controle in het Radboudumc.

Uiteraard kunt u contact met de arts of verpleegkundige opnemen, als u ongerust bent of vragen hebt.

Als u na uw thuiskomst uit het ziekenhuis ziek wordt of lichamelijke klachten hebt bel dan altijd naar het Radboudumc. De telefoonnummers vindt u voor in de map.

Een terugkeer naar het leven van alledag in beroep of gezin is heel goed mogelijk. U voelt zelf het beste wat wel, en wat niet kan. Indien de terugkeer naar het 'gewone' leven problemen oplevert waarvoor in uw naaste omgeving onvoldoende begrip bestaat, kunt u een beroep doen op de hulpverleners van het ziekenhuis: de behandelend arts, de verpleegkundige of maatschappelijk werker.

3.

De polikliniek

- *Controle*

Bij ontslag uit het ziekenhuis krijgt u een brief mee, waarop het tijdstip van uw eerste poliklinische controle staat. De controles vinden plaats op de polikliniek Inwendige Specialismen, rechts naast de hoofdingang (ingang 8).

Op de polikliniek kunt u zich melden bij de balie op post Groen Nierziekten route 433, of elektronisch bij een scan apparaat dat bij de ingang staat. Op maandagmorgen en dinsdagmorgen is er spreekuur voor patiënten in het eerste jaar na de niertransplantatie. In het begin wordt u de ene week door de arts (nefroloog) gecontroleerd en de andere week door de verpleegkundige (verpleegkundig specialist niertransplantatie). Er wordt naar gestreefd om u zoveel mogelijk bij dezelfde arts te laten komen. Daarbij is het dan wel noodzakelijk dat u steeds op dezelfde dag in de week komt.

Op de polikliniek zal er bloed afgenomen worden en vult u een potje met urine.

Voor of na het bloedprikken bezoekt u de arts of verpleegkundige. Na de controle bekijken de arts en verpleegkundige de bloedsuitslagen. Als de uitslagen niet in orde zijn neemt de arts of verpleegkundige contact met u op.

De eerste weken komt u een à twee keer per week op controle. Na verloop van tijd wordt de frequentie van de controlebezoeken vermindert. Uiteindelijk worden de controles na ongeveer een jaar meestal weer uitgevoerd in het ziekenhuis waar u voorheen behandeld werd.

- *Vorbereiding*

Op de polikliniek wordt, als u tacrolimus (Prograf of Advagraf), ciclosporine (Neoral), sirolimus (Rapamune), of everolimus (Certican) gebruikt, de medicijnspiegel in het bloed bepaald. U mag daarom die

dag deze medicijnen 's ochtends niet innemen vóór het bloedprikken. Zie het schema in het hoofdstuk Medicijnen.

Als u deze medicijnen meeneemt naar de polikliniek, kunt u ze na het bloedprikken innemen. Voor tacrolimus / Prograft, ciclosporine / Neoral en everolimus / Certican geldt dat u deze medicijnen de avond voor het polibezoek 14 uur voor de afspraak inneemt. Bijvoorbeeld: als u om 09.00 uur een afspraak hebt, neemt u de avond hieraan voorafgaand deze medicijnen om 19.00 uur in. Voor Advagraf en sirolimus (Rapamune), die beide eenmaal daags worden ingenomen, geldt dat u deze op de dag voorafgaande aan de controle op het voor u gebruikelijke tijdstip inneemt, maar op de dag van de controle pas na het bloedprikken.

De dosering van de verschillende medicijnen wordt nogal eens gewijzigd. Daarom is het noodzakelijk om bij iedere afspraak uw medicijnoverzicht mee te nemen. De arts of verpleegkundige schrijft de verandering dan op dit overzicht.

- *Vervoer*

In het algemeen komt u na een niertransplantatie niet meer in aanmerking voor een taxibriefje. Vragen over vergoedingen met betrekking tot vervoer kunt u stellen aan uw ziektekostenverzekeraar. Zodra u zich fit genoeg voelt kunt u met eigen vervoer of het openbaar vervoer naar het Radboudumc komen voor de controles.

4. Medicijnen

Na de transplantatie moet u dagelijks medicijnen blijven innemen om te voorkomen dat de nier wordt afgestoten. De meest voorkomende medicijnen zijn:

Naam		Niet innemen voor polibezoek	Wel innemen voor polibezoek
Prograf	Tacrolimus	x	
Neoral	Ciclosporine	x	
Rapamune	Sirolimus	x	
Advagraf	Tacrolimus	x	
Cellcept	Mycofenolaat mofetil		x
Myfortic	Natrium mycofenolaat		x
Prednison			x
Certican	Everolimus	x	
Imuran	Azathioprine		x

Het is aan te raden deze medicijnen op vaste momenten van de dag in te nemen, bijvoorbeeld bij het ontbijt en avondeten. Soms staat in de bijsluiter van de medicijnen vermeld dat inname bij de maaltijd afgeraden wordt. Wij vinden het echter het belangrijkste dat u voor uzelf een vast schema aanhoudt. De medicijnen tegen afstoting zult u uw leven lang blijven gebruiken. Omdat deze medicijnen de afweer verlagen bent u meer vatbaar voor infecties. Verder heeft u een verhoogde kans op het krijgen van hart- en vaatziekten en kanker, met name huidkanker. Daarnaast hebben de verschillende medicijnen ieder hun eigen bijwerkingen.

Tacrolimus / FK-506 / Prograft® (capsules van 0,5 mg, 1 mg of 5 mg)

Bijwerkingen:

- hoge bloeddruk
- nierfunctievermindering
- suikerziekte (diabetes mellitus)
- trillingen of doof gevoel in handen en voeten
- hoofdpijn
- maag-darmklachten: diarree en misselijkheid
- haaruitval

Inname:

- 2 x per dag.
- op polibezochdagen de ochtenddosering pas innemen na bloedafname.
- neem 1 uur voor de inname tot 2 uur na de inname, geen medicijnen in die het maagzuur remmen.

Advagraf® (capsules van 0,5 mg, 1 mg, 3 mg of 5 mg)

Dezelfde werking als Prograft alleen dan langwerkend, wordt eenmaal per dag gegeven.

Mycofenolaat Mofetil / Cellcept® (capsules 250 mg, tabletten 500 mg)

Bijwerkingen:

- misselijkheid
- diarree
- buikpijn

Inname:

- 2 x per dag.

Natrium Mycofenolaat / Myfortic® (capsules van 180 en 360 mg)

Bijwerkingen:

- misselijkheid
- diarree
- buikpijn

Inname:

- 2 x per dag.

Cyclosporine / Neoral® (capsules van 25 mg en 100 mg)

Bijwerkingen:

- nierfunctievermindering
- hoofdpijn
- trillende handen
- hoge bloeddruk
- tandvleeszwelling
- overmatige haargroei
- vochttoename (oedeem)

Inname:

- 2 x per dag
- op polibezoekdagen de ochtenddosering pas innemen na bloedafname.

Sirolimus / Rapamune® (tabletten 1 mg en 2 mg)

Bijwerkingen:

- algemeen onwel bevinden
- slechte wondgenezing
- buikpijn
- misselijkheid
- diarree
- bloedarmoede

- hoog cholesterol
- suikerziekte
- mondzweertjes

Inname:

- 1 x per dag met water of sinaasappelsap.

op polibezoekdagen de ochtenddosering pas innemen na bloedafname

Certican / Everolimus® (tabletten 0,25 mg en 0,75 mg)

Bijwerkingen:

- algemeen onwel bevinden
- slechte wondgenezing
- buikpijn
- misselijkheid
- diarree
- bloedarmoede
- hoog cholesterol
- suikerziekte
- mondzweertjes

Inname:

- 2 x per dag
- op polibezoekdagen de ochtenddosering pas innemen na bloedafname

Prednison (tabletten 5 mg)

Bijwerkingen:

- vertraagde wondgenezing
- suikerziekte,
- botontkalking
- puistjes (acne)
- toename eetlust

- vasthouden van vocht
- dikker gezicht (volle maangezicht)
- verhoogde bloeddruk
- verhoogde oogdruk
- nachtzweeten
- infecties
- stemmingswisselingen
- maagklachten

Inname:

- 1 of 2 x per dag

Azathioprine / Imuran® (tabletten 25 mg en 50 mg)

Bijwerkingen:

- tekort aan witte bloedlichaampjes
- bloedarmoede
- tekort aan bloedplaatjes
- misselijkheid
- braken
- leverenzymstoornissen

Inname: 1 keer per dag

Als u vragen hebt over de medicijnen kunt u die stellen aan de arts of de verpleegkundige.

Naast de afweerremmende medicijnen krijgt u verschillende andere medicijnen om complicaties te voorkomen of bijwerkingen te behandelen.

Voor sommige mensen is het zorgvuldig innemen van medicijnen geen probleem, anderen vinden dat heel moeilijk. Als u merkt dat u moeite heeft met innemen van de medicijnen, praat daar dan met de arts of verpleegkundige over, zij kunnen u handige tips geven zoals het gebruik van een medicijnendoos.

5. Voeding

Voeding na niertransplantatie

'Eindelijk geen dieetbeperkingen meer'.

Dit is een veel gehoorde uitspraak over de voeding na niertransplantatie, maar dit betekent niet dat alles onbeperkt gegeten kan worden. Bij een goede nierfunctie vervallen de beperkingen zoals de kalium- en fosfaatbeperking, maar het gevaar zit hem in te veel eten. Doordat afvalstoffen weer goed worden uitgescheiden in combinatie met sommige medicatie neemt de eetlust toe en smaakt het eten beter. In een korte tijd vliegen de kilo's eraan. Te veel gewichtstoename is niet goed voor de nier en verhoogt de kans op het ontstaan van diabetes en hart- en vaatziekten. Na een transplantatie is het van belang een gezonde voeding te gebruiken met niet te veel calorieën.

Voedingsadviezen na transplantatie

- Drink voldoende; 1,5-2l per dag. Kies bij voorkeur dranken zonder suiker, zoals water, thee of koffie, mineraalwater, licht frisdranken en magere/halfvolle melkproducten zonder toegevoegde suikers. Extreem veel drinken is niet nodig.
- Gebruik maximaal 3 maaltijden per dag en gebruik maximaal 3-4 keer iets tussendoor. Tussendoortjes bevatten vaak meer vet calorieën dan we in de gaten hebben. Om overgewicht te voorkomen is het beter om de maaltijden goed te verdelen over de dag. Door de medicatie kan het zijn dat u de hele dag zin heeft in eten. Probeer hier niet aan toe te geven.
- Gebruik een gezonde, gevarieerde en volwaardige voeding, met 2-3 melk en melkproducten, 2 stuks fruit en een ruime portie groente.
- Gebruik een vezelrijke voeding, kies bij voorkeur volkoren producten.

- Wees matig met vet, kies bij voorkeur vooral de magere of halfvolle producten.
- Wees matig met suiker en suikerrijke producten, gebruik dranken zonder suiker.
- Wees zuinig met zout en gezouten producten.
- Gebruik geen grapefruit, mineola, pomelo en producten met St Janskruid bij: Tacrolimus (Prograft, Advagraf), Ciclosporine (Neoral), Sirolimus (Rapamune), Everolimus (Certican).
- Gebruik bij een verminderde nierfunctie geen sterfruit (carambola)
- Rauwe of halfrauwe producten kunnen meer bacteriën bevatten. Voorzichtigheid en een goede hygiëne bij deze producten is dan ook wenselijk. Het beste kunt u producten zoals vlees, vis, kip en ei door en door verhitten.
- Gebruik geen leverworst en leverpaté
- Zorg voor een goede hygiëne rondom voeding. Het gebruik van medicatie tegen afstoting van de nier heeft invloed op uw weerstand. Enkele tips om een voedselinfectie te voorkomen.
- Was uw handen regelmatig.
- Neem iedere dag een schone vaatdoek en was de vaatdoekjes op minimaal 60°C.
- Zorg dat de temperatuur in de koelkast tussen de 4-7 graden Celsius is.
- Voorkom kruisbesmetting. Kruisbesmetting is het overbrengen van bacteriën van rauwe voedingsmiddelen op bereide gerechten. Dit gaat via de handen, het keukenmateriaal of bestek.
- Voor meer informatie over hygiëne zie: [www. voedingscentrum.nl](http://www.voedingscentrum.nl)
Mocht u vragen hebben over de voeding na niertransplantatie, vraag uw nefroloog om een verwijzing naar de diëtist. Tabel 1: Richtlijnen gezonde voeding

6.

**Adviezen voor het leven
na de transplantatie**

Beweging

Door te bewegen verhoogt u het energieverbruik en verbetert uw conditie. Streef elke dag naar minstens een half uur extra beweging zoals wandelen, fietsen, tuinieren. Zodra u zich daar weer toe in staat voelt, meestal na een aantal weken, kunt u weer starten met sporten. Soms wordt medische fitness geheel of gedeeltelijk vergoed door de ziektekostenverzekeraar. Kies een activiteit die bij u past en bouw uw inspanningen geleidelijk op. Vermijd bij het sporten zoveel mogelijk dat u stoten of trappen tegen de transplantaatnier krijgt.

Overgewicht

Gewichtstoename na een transplantatie is een veel voorkomend verschijnsel. Enkele kilo's gewichtstoename in de eerste weken na de transplantatie is geen probleem, maar het is beter om een forse gewichtstoename te voorkomen. Overgewicht verhoogt het risico op verhoogde bloeddruk, suikerziekte en hart- en vaatziekten. Deze aandoeningen hebben een negatieve invloed op uw algemene gezondheid en op uw getransplanteerde nier. Probeer daarom onnodige gewichtstoename te voorkomen. Lukt dit niet alleen, vraag dan om hulp.

Mondverzorging

Door het gebruik van de medicijnen wordt uw afweer onderdrukt en hebt u een grotere kans op mondinfecties. Daarom is een goede mondverzorging belangrijk. Poets daarom twee maal per dag met een fluoridetandpasta. Ook het gebruik van flossdraad, tandenstokers of ragers kan helpen uw gebit goed schoon te houden. Poets niet direct na een maaltijd of na het gebruik van fruit of vruchtensap. Het oppervlak van tanden en kiezen wordt zachter door inwerking van zuur. Als u direct na het eten of drinken van zuur uw tanden

poetst, kunt u de glazuurlaag makkelijk wegpoetsen. Dan slijt uw gebit dus nog sneller. Zuur zit onder andere in (sinaas)appels, citroenen, kiwi's, vruchtensappen, (light)frisdrank, ijsthee en wijn. Het gaat er niet om hoeveel zure producten u eet of drinkt. Het gaat vooral om hoe vaak, hoe lang, de tijdstippen en de manier waarop u dat doet. Een keer per jaar controle door de tandarts is aan te raden. Als u een behandeling moet ondergaan waarbij het kan bloeden in de mond is het aan te raden uit voorzorg eenmalig antibiotica in te nemen. Het recept hiervoor krijgt u van uw arts.

Pijn

Bij pijn waarvan de oorzaak duidelijk is, of waarmee u al langere tijd bekend bent, kunt u één à twee tabletten paracetamol van 500 mg innemen, maximaal vier keer per dag. Bij nieuwe of onduidelijke pijnklachten, is het beter om eerst contact op te nemen met een arts. Neem geen pijnstillers in die tot de groep 'NSAID's' behoren omdat deze een negatieve invloed hebben op de nierfunctie. Tot deze groep horen onder andere Diclofenac, Naproxen, Ibuprofen. Bij de drogist worden deze pijnstillers ook verkocht onder de namen Aleve, Nurofen, Sarixell, Advil en Voltaren.

Alcohol, roken en drugs

Voor het gebruik van alcoholische dranken geldt dat het gebruik van één à twee glazen per dag doorgaans geen problemen oplevert. Roken wordt uiteraard ten zeerste afgeraden. Ook het gebruik van drugs wordt afgeraden. Indien u deze middelen wel wilt gebruiken is overleg met de arts of verpleegkundige noodzakelijk.

Vakantie

Overleg met de arts of de verpleegkundige als u van plan bent een reis naar het buitenland te gaan maken.

U kunt niet alle vaccinaties krijgen die voor sommige bestemmingen vereist zijn. Bovendien krijgt u een Engelstalige vakantiebrief voor eventuele calamiteiten met betrekking tot uw gezondheid, zie hiervoor het hoofdstuk: 'Op reis na de niertransplantatie'.

Zonnen

Door het gebruik van medicijnen tegen afstoting is de kans op het krijgen van huidtumoren verhoogd. Om dit te voorkomen adviseren we u fel zonlicht zoveel mogelijk te mijden. Als u toch buiten wilt zijn met zonnig weer, zoek dan zoveel mogelijk de schaduw op. U wordt geadviseerd zonnebrandcrème met een hoge beschermingsfactor (bij voorkeur hoger dan 30) te gebruiken en een pet/hoed en bedekkende kleding te dragen. Het gebruik van een zonnebank wordt afgeraden.

Vruchtbaarheid

Na een geslaagde transplantatie kunnen er bij vrouwen veranderingen optreden in de vruchtbaarheid. Vóór de transplantatie is vaak sprake van een onregelmatige of afwezige menstruatie. Na een geslaagde transplantatie herstellen de menstruaties en vruchtbaarheid zich vaak. Het eerste anderhalf jaar na transplantatie wordt een zwangerschap dringend afgeraden in verband met de risico's voor de transplantaatnier. Bovendien kunnen de medicijnen die u na de niertransplantatie gebruikt ernstige afwijkingen aan een ongeborn kind veroorzaken. Gebruik in deze periode daarom betrouwbare anticonceptie; overleg zo nodig met de arts of verpleegkundige op de

polikliniek. Meestal is het gebruik van orale anticonceptie (de pil) of een IUD (spiraaltje) toegestaan.

Uiteraard is uw kinderwens bespreekbaar met uw arts of verpleegkundige. Als uw gezondheid het toelaat zal de arts u begeleiden en adviseren bij het aanpassen van uw medicatie en tijdens de eventuele zwangerschap.

Voor mannen geldt dat ze tijdens een periode waarin de nierfunctie slecht is verminderd vruchtbaar zijn. Na een geslaagde niertransplantatie kan zich dat weer herstellen.

Voor alle vrouwen geldt het advies jaarlijks een baarmoederhalsuitstrijkje te laten maken.

Seksualiteit

De transplantaatnier ligt zodanig beschermd in de buikholte dat seksueel contact gewoon mogelijk is. Zowel bij vrouwen als mannen kunnen tijdens een periode van een ernstig verslechterde nierfunctie seksuele problemen voorkomen zoals verminderde seksuele behoefte, erectiestoornissen of vaginale droogte. Vermoeidheid kan daarbij een rol spelen. Een aantal van de genoemde problemen kan verdwijnen na een geslaagde transplantatie. Vaak blijven echter ook na de transplantatie seksuele problemen bestaan. U kunt seksuele problemen gerust met de arts of de verpleegkundige bespreken. Eventueel kunt u doorverwezen worden naar de polikliniek urologie of medische seksuologie van ons ziekenhuis.

Shunt en katheter

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

Een katheter voor hemodialyse wordt na een geslaagde transplantatie zo snel mogelijk verwijderd.

Als u voor de transplantatie peritoneaaldialyse uitvoerde, wordt de buikkatheter ingekort voor ontslag en gewoonlijk ongeveer drie maanden na de transplantatie verwijderd. Tot die tijd wordt u geadviseerd de katheterpoort te verzorgen zoals u gewend was vóór de transplantatie. Bij een transplantatie met een nier van een levende donor wordt de katheter meestal direct bij de operatie verwijderd.

Thuiszorg

Indien er geen gezonde 18-plusser op uw woonadres staat ingeschreven kunt u misschien in aanmerking komen voor huishoudelijke hulp via de thuiszorg. U moet er rekening mee houden dat een aantal huishoudelijke werkzaamheden in de eerste weken voor u te zwaar kunnen zijn. Een aanvraag voor thuiszorg moet worden ingediend bij het WMO loket van uw gemeente. Daar wordt beoordeeld of u hiervoor in aanmerking komt. Als dit problemen oplevert kan het medisch maatschappelijk werk u hierin ondersteunen. Als u een nier van een levende donor krijgt weet u ruim van te voren de operatiedatum en kunt u de aanvraag tijdig indienen.

Veranderingen

Een niertransplantatie met de eventueel daarbij voorkomende complicaties brengt vaak onzekerheden met zich mee. Elke transplantatiepatiënt krijgt te maken met de angst voor een afstotingsreactie. Het herstel na een niertransplantatie beleeft iedereen anders. Er veranderen voor u en uw naaste omgeving een aantal zaken. U kunt waarschijnlijk weer beter deelnemen aan het maatschappelijk leven, uw eigen tijd weer indelen en werk of studie hervatten. Zelf kunt u het beste bepalen waar uw grenzen liggen. Het is belangrijk om uzelf en

de mensen in uw omgeving de tijd te geven om te wennen aan deze veranderingen. Praat met elkaar over eventuele angsten, twijfels en onzekerheden. Tevens kunt u terecht bij uw arts of de verpleegkundige. Zij kunnen u, als dat nodig is, doorverwijzen naar een andere hulpverlener.

Klachten

Tijdens de opname werden dagelijks de temperatuur, bloeddruk en gewicht gemeten en spaarde u urine. Het is niet nodig dat u hier thuis mee doorgaat. Alleen als u zich niet lekker voelt, is het raadzaam de temperatuur op te nemen. In de volgende gevallen dient u contact op te nemen met het ziekenhuis.

- Bij een temperatuur boven 38 graden Celsius
- Als u minder plast
- Bij pijn
- Bij kortademigheid
- Bij diarree
- Als u braakt
- Als u onvoldoende kunt drinken
- Bij erg dikke voeten
- Als u te weinig medicijnen heeft tot aan de volgende polikliniek controle
- Als u vergeten bent uw medicijnen in te nemen
- Alle andere plotseling ontstane klachten

Overdag kunt u bellen met het secretariaat Nierziekten. Buiten kantooruren kunt u de verpleegafdeling Nierziekten bellen (telefoonnummers zie voorzijde).

Brief aan nabestaanden of anonieme donor

Als u een nier hebt ontvangen van een overleden donor kan er bij u behoefte zijn om nabestaanden van deze donor te bedanken. Voor nabestaanden van de donor kan het een troostrijke gedachte zijn dat u bent geholpen. Uit onderzoek blijkt dat nabestaanden het erg op prijs stellen om te vernemen op welke wijze de orgaandonatie voor anderen iets heeft betekend.

Wij willen u er graag op attenderen dat het mogelijk is om een dankbrief te schrijven aan de nabestaanden van de donor, of aan uw anonieme levende donor. In de dankbrief kunt u bijvoorbeeld vermelden hoe het met u gaat sinds de niertransplantatie. Het is hierbij niet de bedoeling dat de nabestaanden of de levende donor uit de brief kunnen herleiden wie u bent. Voel u niet verplicht om een dergelijke brief te schrijven, maar als u dit wel wilt doen kunt u de brief met daarbij op een apart papiertje uw naam en geboortedatum aan de verpleegkundige of de controlerend arts op de polikliniek geven.

7. Psychosociale en maatschappelijke ondersteuning

Als u in aanmerking komt voor een niertransplantatie heeft dit op veel terreinen van uw leven gevolgen. De lichamelijke veranderingen komen uitgebreid aan de orde in het gesprek met de arts en transplantatieverpleegkundige. Voor de meeste vragen kunt u bij hen terecht. Toch kan het zijn dat u behoefte heeft aan aanvullende ondersteuning. Het medisch maatschappelijk werk kan u dan mogelijk verder helpen.

Psychische gevolgen

Transplantatie kan naast de lichamelijke veranderingen ook psychische gevolgen met zich meebrengen. Er kunnen gevoelens van vreugde en dankbaarheid zijn, maar er kan ook onzekerheid optreden over afstoting of het oplopen van infecties. Ook kan het lastig zijn om uw leven na de transplantatie opnieuw vorm te geven. Tenslotte kan door te hoge verwachtingen vooraf, het herstel na een transplantatie tegenvallen. Het medisch maatschappelijk werk kan u ondersteunen in het voorbereiden op de transplantatie maar ook in het verwerken van psychische gevolgen daarna.

Relationele en sociale gevolgen

Een transplantatie is op het relationele en sociale vlak een ingrijpende gebeurtenis. Soms heeft dit minder plezierige gevolgen. Daarbij kunt u denken aan reacties van gezinsleden of vrienden en bekenden die soms niet aansluiten bij het gevoel en de gedachten die u zelf heeft. Onbegrip over uw situatie kan een grote rol spelen. Soms wordt niet begrepen dat je na transplantatie nog steeds beperkingen hebt, vooral in de eerste periode. Dit kan tot wrijvingen binnen relaties leiden. Het is goed hierover te spreken en de situatie niet te laten escaleren. Het medisch maatschappelijk werk kan u daarin ook ondersteunen.

Maatschappelijke gevolgen

Een transplantatie kan zeker ook effect hebben op uw maatschappelijke positie. Zo kan het zijn dat het oppakken van het oude werk of op zoek gaan naar een nieuwe baan (re-integratie) aan de orde komt. Ook hierbij kan het medisch maatschappelijk werk u hulp bieden.

Hulpverlening

De ondersteuning bestaat meestal uit een combinatie van de volgende onderdelen:

- Psychosociale hulpverlening (bijv. verwerken van wat er allemaal gebeurd is)
- Concrete, praktische hulpverlening
- Informatie en advies

Aanmelding

Als u behandeld wordt in het Radboudumc, kunt u gebruik maken van het medisch maatschappelijk werk. Dat betekent dat u ondersteuning kunt vragen in het voortraject (dus voor transplantatie) maar ook tijdens opname op de verpleegafdeling of na de transplantatie. De meeste patiënten gaan na een jaar weer terug naar hun verwijzend nefroloog in de regio. Op dat moment zal ook de begeleiding van het medisch maatschappelijk werk overgedragen worden.

U kunt vragen aan uw nefroloog of verpleegkundige op de verpleegafdeling of de polikliniek of hij/zij contact op wil nemen met het medisch maatschappelijk werk, maar u mag dat ook zelf doen.

U kunt ons mailen: mmw.nier@radboudumc.nl of bellen via secretariaat dialyseafdeling: 024 - 361 54 10.

8

Op reis na een niertransplantatie

Inleiding

Nu u na de niertransplantatie (weer) van plan bent om op reis te gaan is het belangrijk om u goed voor te bereiden. Zeker omdat er in het buitenland vaak andere normen zijn op het gebied van hygiëne. U gebruikt nu medicijnen die een afstotingsreactie voorkomen. Hierdoor is uw weerstand verminderd.

Daarom staan er in dit hoofdstuk een aantal tips en adviezen die belangrijk kunnen zijn bij de keuze van uw bestemming en het verkleinen van de kans op ziek worden. Vraag u bij de keuze van uw reisbestemming altijd af of u in dat land geholpen kunt worden als u ziek wordt. Als u hieraan twijfelt vraag dan advies aan uw arts.

Denk na over het afsluiten van een reis- en/of annuleringsverzekering.

Vaccinaties

De medicijnen die een afstoting voorkomen verlagen uw weerstand. Dat betekent dat u niet zomaar een vaccinatie kunt gaan halen bij uw huisarts of de GGD.

Als u naar het buitenland wilt en er worden voor het betreffende land vaccinaties geadviseerd, overleg dit dan altijd eerst met uw behandelend arts. Deze zal u doorverwijzen naar een GGD-arts in een grote plaats of naar de travel clinic van het Radboudumc. Vaccinaties met een levend virus zijn niet toegestaan, u zou hier ernstig ziek van worden. Ook andere medicijnen om ziekten te voorkomen kunnen niet altijd gegeven worden als u al medicijnen gebruikt. Antimalariatabletten kunnen bijvoorbeeld niet gecombineerd worden met een aantal andere medicijnen .

Het is verstandig om een medicijnlijst mee te nemen als u de GGD-arts bezoekt.

Zon

De UV-straling van de zon is slecht voor uw huid, dit kan, onder andere huidkanker veroorzaken. De medicijnen tegen afstoting van uw getransplanteerde nier vergroten dit risico nog meer. Probeer daarom zoveel mogelijk in de schaduw te blijven, ga zeker niet in de zon zitten of liggen. Ook niet onder de zonnebank!

Een parasol alleen is meestal niet afdoende tegen zonnebrand, zeker niet aan de waterkant.

Dit betekent natuurlijk niet dat u niet naar buiten mag of nooit in een korte broek mag lopen. Ga gerust wandelen, fietsen, zwemmen maar mijdt zoveel mogelijk de zon tussen 12.00 en 15.00 uur. Bescherm uw huid door middel van kleding of een zonnebrandmiddel met een hoge beschermingsfactor. De hoogte van de factor is afhankelijk van uw huidtype. Het advies van de dermatoloog is minimaal factor 30, bij voorkeur factor 50.

Onder water zwemmen (snorkelen) beschermt niet tegen de schadelijke werking van de zon: de straling bereikt u ook als u zich onder water begeeft. Gebruik een waterproof zonnebrandmiddel voordat u het water ingaat. Breng het zonnebrandmiddel meerdere keren per dag aan. Na verloop van tijd en door transpiratie verliest het middel een deel van zijn werking. Ook ná het zwemmen, moet het middel opnieuw aangebracht worden; volledige 'waterproof' bestaat niet.

Bedenk dat het 15 tot 30 minuten duurt voor het middel werkzaam is en dus dan pas voldoende bescherming kan geven. Bescherm uw hoofd met een hoed of pet en vergeet niet uw oorschelpen in te smeren.

Draag een zonnebril.

Ook als u op wintersport gaat is goede zonbescherming aan te raden. De zon wordt weerkaatst door de sneeuw en op grotere hoogte is er meer UV-straling door de ijle lucht.

Altijd meenemen

- *Medicijnen*

Misschien een overbodig advies: vergeet uw medicijnen niet! Neem meer mee dan precies de afgemeten hoeveelheid voor als u onverhoopt langer moet blijven.

Als u met het vliegtuig gaat stop dan de medicijnen in uw handbagage. Koffers kunnen kwijt raken en/of met vertraging arriveren op de plek van bestemming.

Gebruikt u medicijnen in drankvorm informeer dan bij de vliegmaatschappij hoeveel drank u in uw handbagage mee mag nemen en hoe u toestemming kunt krijgen om meer mee te mogen nemen. Sinds enige tijd is de maximale toegestane hoeveelheid vloeistof, gel of spuitbuis in de handbagage 100 ml per stuk. Daarnaast moet deze op de juiste manier verpakt worden meegenomen. Dit geldt voor alle passagiers die vertrekken van, of overstappen op, een vliegveld binnen de Europese Unie.

Als u regelmatig last hebt van bijvoorbeeld urineweginfecties (blaasontsteking) of jicht overleg dan met uw arts of het verstandig is extra medicijnen mee te nemen op vakantie (antibioticum bijvoorbeeld).

- *Vakantiebrief*

Neem uw vakantiebrief mee. Vraag voor u met vakantie naar het buitenland gaat een vakantiebrief aan uw verpleegkundige of behandelend arts. Dit is een Engelstalige brief waarin staat:

- Wanneer u een niertransplantatie hebt ondergaan
- Welke medicijnen u gebruikt.
- Hoe uw bloedsuikerslagen normaal gesproken zijn
- Dat u een antibioticum moet krijgen als u een operatie moet ondergaan.
- De telefoonnummers van de afdeling Nierziekten van het Radboudumc, zodat de arts in het buitenland kan overleggen met één van de artsen van uw eigen ziekenhuis.

- *Medicijnkaart*

Blijft u in Nederland: neem dan uw medicijnoverzicht mee.

Denk ook aan een inschrijfbewijs van uw ziektekostenverzekering.

- *European Health Insurance Card*

Bij uw ziektekostenverzekeraar kunt u kosteloos een European Health Insurance Card aanvragen. Deze kaart, die voor ieder gezinslid apart aangevraagd dient te worden, geeft u binnen Europa recht op vergoeding van de kosten die gemaakt worden bij spoedeisende hulp en/of ziekenhuisopname. U hoeft dan de kosten niet zelf voor te schieten.

- *Thermometer*

Neem altijd een thermometer mee. Als u zich ziek voelt is het belangrijk om te weten of u koorts hebt.

- *Betadine*

Betadine of betadinezalf voor desinfectie van kleine verwondingen.

- *Tekenpincet*

Een tekenpincet kan van pas komen. Als u de natuur ingegaan bent inspecteer dan naderhand uw huid op teken. Het kan soms moeilijk zijn een teek te verwijderen; laat dit eventueel over aan een arts of andere medische hulpverlener. Noteer de datum van de tekenbeet. Het is mogelijk dat u pas weken na de beet klachten krijgt. Het is dan van belang te weten wanneer u gebeten bent. Bezoek een arts als er een rode verkleuring ontstaat om de plaats waar u gebeten bent door de teek. Het kan zijn dat u een antibioticum nodig heeft. Overleg hierover met uw behandelend nefroloog in Nederland. Niet ieder antibioticum is geschikt na de niertransplantatie.

Voorkom voedselvergiftiging

Goede hygiëne vermindert de kans dat voedsel besmet wordt met ziekteverwekkers.

Koelen van voedsel dat bewaard moet blijven, vermindert de kans op vermenigvuldigen van bacteriën. Koop in warme landen echter niet meer dan nodig is voor één dag. Goed verhitten van voedsel doodt de meeste ziekteverwekkers.

Waar moet u op letten:

- Was uw handen goed na gebruik van toilet, vóór u gaat koken en vóór u gaat eten.
- Drink flessen water zonder ijsklontjes, géén kraanwater, als u in het buitenland bent. Ijsklontjes zijn meestal van kraanwater gemaakt. U kunt ze wel van gekookt kraanwater (minimaal vijf minuten laten doorkoken) of van flessenwater maken. Verzeker u ervan dat de fles dicht was toen deze bij u arriveerde.

- Eet geen onverpakt ijs dat uit een karretje langs de weg verkocht wordt. Verpakt ijs en schepijs uit een schone drukbezochte winkel leveren meestal geen bezwaar op.
- Was groente en fruit in schoon water. Bent u niet zeker van het water, gebruik dan gekookt water of flessenwater. Fruit kunt u beter (zelf) schillen.
- Uw eten is betrouwbaar als u het snel aan de kook brengt en een kwartier laat doorkoken.
- Eet geen rauw of halfrauw vlees (tartaar) of rauwe schelpdieren. Eet geen etenswaren waar rauwe eieren in verwerkt zijn en kook eieren altijd hard.
- Bereid uw voeding op een schone onderlaag; nooit waar rauw vlees op gelegen heeft.
- Vacuüm verpakt vlees is niet houdbaar buiten de koelkast. In de koelkast niet langer bewaren dan niet-vacuümverpakt vlees.
- Zorg dat uw voedsel tegen vliegen is beschermd.
- Bewaar etensresten in een koelkast. Niet in een koeltas of koelbox; deze koelen onvoldoende.
- Personen die buikpijn en/of diarree hebben moeten buiten de keuken blijven en hun handen vaak en goed wassen, zeker na gebruik van toilet.
- Was keukengerei en vaatwerk af in hete sop en spoel af in zuiver water.
- Laat de vaatdoek niet op een propje of opgevouwen op het aanrecht liggen. Was alle keukendoeken na gebruik uit in een heet sopje en hang ze, het liefst in de zon, te drogen. Verschoon dagelijks het keukenlinnen.
- Neem een douche na het zwemmen.
- Zwem niet in stilstaand zoet water
- Slik geen zwembadwater in.

- Vermijd vuile toiletten.
- Gebruik, als u onderweg uw handen niet kunt wassen, desinfecterende handgel. Hierbij hebt u geen water nodig. Bij de drogist zijn zakflacons van deze gel te koop.

Reizigersdiarree en voedselvergiftiging

Krijgt u ondanks alle genoemde maatregelen toch diarree probeer dan in ieder geval voldoende vocht binnen te krijgen. Drink in ieder geval flessenwater in kleine hoeveelheden tegelijk en niet te koud. Ook thee, ontvette bouillon en frisdranken kunt u gebruiken zoveel u wilt. Vruchtensappen en suikervrije frisdrank dat gezoet is met zoetstof kunnen diarree veroorzaken als u er veel van gebruikt.

U kunt ook orale rehydratie vloeistof (ORS-drank) gebruiken. Dit zijn zakjes poeder die mineralen (zouten) en glucose (suiker) bevatten. Deze kunt u voorafgaand aan uw reis kopen bij de apotheek of drogist.

U kunt dit ook zelf maken volgens het onderstaande recept:

Ga uit van flessenwater zonder prik:

- een afgestreken theelepel keukenzout
- drie afgestreken eetlepels voedingssuiker (bv dextropur: te koop bij de drogist)
- een liter water
- eventueel voor de smaak wat citroensap en/of vanillesuiker(niet voor diabetici) toevoegen.

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 echter nooit "Norit" gebruiken. Dit middel bevat koolstof dat ook de werkzame stoffen uit uw medicatie absorbeert en afvoert.

Als u veel vocht verliest door braken en/of diarree loopt u gevaar uit te drogen. Dit is voor elk mens een bedreigende situatie. Na de niertransplantatie is het van extra groot belang voldoende te drinken omdat de nierfunctie er onder lijdt als u te weinig vocht binnenkrijgt. Als u erg veel vocht verliest kunt u de volgende medicijnen beter tijdelijk onderbreken: metformin (Glucophage), plastabletten (zoals furosemide/Lasix) en bloeddrukverlagers.

Als u niet kunt drinken droogt u uit. Als u verschijnselen van uitdroging bemerkt moet u een arts waarschuwen.

Kenmerken van uitdrogen zijn:

- niet of nauwelijks plassen
- diepliggende ogen
- droge mond
- lusteloosheid
- niet meer willen drinken
- een droog aanvoelende huid zonder veerkracht

Bij diarree is er vaak een verminderde eetlust. Het is echter niet goed om te gaan vasten. Hoe sneller u opnieuw gewone, gezonde voeding tot u neemt, hoe sneller u herstelt.

Vezelrijke voeding verergert de diarree niet.

Overdraagbare aandoeningen

Neem condooms mee uit Nederland. Condooms zijn in andere landen niet altijd betrouwbaar en niet altijd in de juiste maat verkrijgbaar. Let op de uiterste gebruiksdatum op de verpakking. Na deze datum kan het materiaal poreus worden en dan gemakkelijk scheuren.

Vermijden

Laat (in het buitenland) geen piercings of tatoeages aanbrengen; niet overal wordt steriel gewerkt.

Als het niet dringend noodzakelijk is bezoek dan geen tandarts in het buitenland vanwege het mogelijk ontbreken van steriliteit van de gebruikte instrumenten.

Vermijd, als er geen echte noodzaak is, bezoek aan ziekenhuizen, injecties, infusen en bloedtransfusies in het buitenland.

Legionella of veteranenziekte

De legionellabacterie kan voorkomen in waterleidingen. Besmetting vindt plaats via waternevel. Wilt u gebruik maken van een douche of kraan die mogelijk langere tijd niet gebruikt is, vraag dan iemand anders uit uw gezelschap of de beheerder van de accommodatie (iemand die geen medicijnen gebruikt die de afweer vermindert) of deze persoon de warme kraan enkele minuten wil laten doorlopen terwijl u niet aanwezig bent in het appartement/vakantiewoning. Laat hierna de ruimte tenminste vijftien minuten goed ventileren voor u de woning betreedt.

9. Patientenvereinigungen

Er is een afdeling van de patiëntenvereniging in het Radboudumc actief. Hiervoor kunt u contact opnemen met:

Nierpatiënten Vereniging Radboud

Radboudumc

516 Dialyse

Postbus 9101

6500 HB Nijmegen

Er is een patiëntenvereniging voor nierpatiënten en getransplanteerden; de Nierpatiënten Vereniging Nederland (NVN). Zij brengen eens in de twee maanden het blad 'Wisselwerking' uit. In dit blad kunt u naast algemene informatie ook over ervaringen van lotgenoten lezen. Via verpleegkundigen van de polikliniek of het Voorlichtingscentrum in de hal van het ziekenhuis kunt u informatie krijgen over deze vereniging. Via de site van NVN kunt u doorklikken naar de adresgegevens van een lokale patiëntenvereniging

Nierpatiënten Vereniging Nederland (NVN)

Telefoonnummer: 035 - 691 21 28

Website: www.nvn.nl

E-mail: nfo@nvn.nl

Over mondverzorging

www.ivorenkruis.nl

Over sport en bewegen

Stichting Sport en transplantatie

www.sportentransplantatie.nl

030 - 688 7486

10.

Meest gestelde vragen

In dit hoofdstuk leest u een aantal vaak gestelde vragen met de bijbehorende antwoorden. Het zijn algemene vragen en antwoorden. Het kan zijn dat uw persoonlijke situatie afwijkt. Twijfelt u, neem dan gerust contact op via het secretariaat of de verpleegafdeling.

Wat moet ik doen als ik heb overgegeven?

Als er resten van de medicijnen in het braaksel aanwezig zijn kunt u de medicatie opnieuw innemen. Braakt u later dan een half uur na inname van de medicijnen dan mag u deze niet opnieuw innemen. Neem contact op met uw behandelend arts als u zoveel braakt dat u onvoldoende vocht binnen houdt..

Wat moet ik doen als ik diarree heb?

Diarree kan verschillende oorzaken hebben. Als u gedurende twee dagen meer dan drie keer per dag waterdunne ontlasting heeft moet u contact opnemen met uw behandelend arts. Zorg in ieder geval dat u voldoende vocht (water, thee, bouillon) binnen krijgt. U mag geen Norit tabletten gebruiken.

Mag ik alternatieve medicijnen gebruiken?

Als u homeopathische of andere alternatieve geneesmiddelen wil gaan gebruiken, vraag dan eerst uw behandelend arts om advies. St Janskruid is een voorbeeld van een middel dat niet is toegestaan omdat het invloed heeft op een aantal medicijnspiegels.

Wat moet ik doen als er bijwerkingen optreden?

Stop nooit zonder overleg medicijnen. Neem altijd contact op met uw behandelend arts of verpleegkundige.

Wat moet ik doen als ik mijn medicijnen vergeten ben?

Voor medicijnen die u twee keer per dag inneemt geldt: Als u dit binnen vier uur ontdekt kunt u alsnog de voorgeschreven medicijnen innemen en volgt u het gewone schema. Als het langer geleden is dat u de medicijnen in had moeten nemen, neem dan contact op met uw behandelend arts of verpleegkundige. Neem nooit een dubbele dosis in! Medicijnen die u een keer per dag inneemt kunt u binnen 6-8 uur na het geplande tijdstip nog inhalen.

Wat kan ik doen als ik moeite heb met het doorslikken van de pillen? Probeer inname met vla, appelmoes of iets dergelijks. Eventueel kunt u pillen fijnmalen. Capsules altijd heel doorslikken.

Wat moet ik doen als de apotheker andere medicatie aflevert dan ik gewend was te gebruiken?

Vaak zal het exact dezelfde werkzame stof betreffen, maar van een ander merk zodat de tabletten er anders uit zien. Bij de meeste medicijnen is dat geen probleem. Bij tacrolimus (Prograft / Advagraf) en ciclosporine (Neoral) is echter altijd overleg nodig met de voorschrijvend arts, omdat er bij verandering van merk een extra controle van de bloedspiegel nodig kan zijn. Vraag in dat geval aan de apotheker om contact op te nemen met de behandelend arts. Ook als u twijfelt of u de juiste medicijnen krijgt kunt u de apotheker vragen contact op te nemen of kunt u zelf bellen.

Moet ik mijn nier beschermen?

Nee, over het algemeen is dat niet nodig. Alleen bij sporten waarbij je een trap of klap kan oplopen is het aan te raden een nierschildje aan te schaffen. Dit kunt u aan uw arts of verpleegkundige vragen.

Wanneer mag ik weer autorijden?

Zodra u daar fysiek en mentaal weer toe in staat bent.

Moet ik antibiotica gebruiken bij een operatieve ingreep?

Bij een oppervlakkige ingreep zoals het verwijderen van een huidtumortje is het niet nodig om van tevoren antibiotica te gebruiken. Bij een grotere (bloedige) ingreep en een bloedige tandheelkundige behandeling wordt preventief gebruik van een antibioticum aangeraden. Overleg daarover met uw arts.

Moet ik aan de oproep voor de griepprik gehoor geven?

Alle nierpatiënten behoren tot de risicogroepen die in aanmerking komen voor de griepprik. Door het gebruik van afweeroonderdrukkende medicijnen is de kans dat de griepprik effect heeft echter wel kleiner. Is de transplantatie minder dan een half jaar geleden, dan kunt u het beste overleggen met uw behandelend arts of de griepprik zinvol is. Wanneer de transplantatie langer dan een half jaar geleden is, kunt de griepprik het beste wel toe laten dienen.

Wanneer kan ik weer gaan werken?

Dit is sterk afhankelijk van uw herstel en werksituatie. Als u twijfelt kunt u dit altijd bespreken met de arts of verpleegkundige.

Mag ik zwanger worden na een niertransplantatie?

Indien de nierfunctie goed is en er zijn geen andere grote problemen kan het meestal wel, maar niet eerder dan anderhalf jaar na de transplantatie. Als u een kindwens hebt kunt u dit bespreken met de nefroloog of verpleegkundig specialist.