



De jaarlijkse controle na een orgaantransplantatie

informatie voor patiënten

| | |
|---|---|
| INLEIDING | 3 |
| ALGEMENE INFORMATIE | 4 |
| DE JAARLIJKSE CONTROLE: ALLE ONDERZOEKEN OP EEN RIJ | 5 |

Onderzoeken op E 345

- Op consultatie bij de diëtiste
- Op consultatie bij de sociaal werkster
- Urinestaal
- Urinedebiet
- Bloedafname
- Pharmacokinetiek

Onderzoeken bij nucleaire geneeskunde

- ⁵¹Chroom-EDTA nierklaring

Onderzoeken bij kinderradiologie

- RX-thorax
- RX-pols
- Echografie van de buik (het abdomen)

Onderzoeken op een andere afdeling

- Dermatologie
- Stomatologie
- Oftalmologie
- Cardiologie
- Botdensitometrie
- Neus-, keel- en oorziekten, gelaats- en halschirurgie

Meer informatie

Als je kind een orgaantransplantatie achter de rug heeft, zal het jaarlijks op controle moeten komen op de afdeling E 345 van UZ Leuven campus Gasthuisberg. Zo'n jaarlijkse controle duurt twee tot drie dagen. Het aantal dagen is afhankelijk van de hoeveelheid onderzoeken en het aantal bloedafnamen dat je kind moet ondergaan. De behandelende arts bepaalt welke onderzoeken voor elk kind individueel nodig zijn. Een aantal weken voor de jaarlijkse controle kun je bij hem informeren of je kind twee of drie dagen in het ziekenhuis moet blijven. Tijdens de ziekenhuisopname kan een van de ouders in het ziekenhuis verblijven en er overnachten (rooming-in).



ALGEMENE INFORMATIE

Als ouder mag je de onderzoeken van je kind bijwonen. Alleen als je aanwezigheid je eigen gezondheid zou kunnen schaden, heb je geen toegang tot de onderzoeksruimte.

Bij het begin van de jaarlijkse controle worden er bij je kind, afhankelijk van zijn leeftijd, altijd één of twee tijdelijke perifere katheters (infuusloten) geplaatst. Is je kind ouder dan acht jaar, dan plaatsen we één perifere katheter, dat dient voor de uitgebreide bloedafnamen. Is je kind jonger dan acht jaar, dan plaatsen we een tweede infuuslot. De tweede katheter dient voor de toediening van de radioactieve stof tijdens de ^{51}Cr -EDTA nierklaring. Op die manier vermijden we dat we je kind te veel moeten prikken.

Je kind moet alleen nuchter zijn voor de bloedafname. Voor alle andere onderzoeken mag je kind vooraf eten.



DE JAARLIJKSE CONTROLE: ALLE ONDERZOEKEN OP EEN RIJ

Hieronder vind je een overzicht van alle onderzoeken die je kind tijdens een jaarlijkse controle moet ondergaan. Als je als ouder bij een onderzoek niet aanwezig mag zijn, dan wordt dat duidelijk vermeld. Moeten jullie speciale voorbereidingen treffen, dan melden we dat ook.

Bij het begin van het jaarlijkse onderzoek wordt er bij je kind een tijdelijke perifere katheter geplaatst.

Onderzoeken op E 345

Op consultatie bij de diëtiste

De diëtiste zal jou en je kind minstens een keer per jaar zien. Een consultatie tijdens de jaarlijkse controle kan, maar je mag ook op een ander moment met haar contact opnemen. Heb je vragen over de voeding van je kind, dan kun je op elk ogenblik bij haar terecht.

- Contactgegevens:
Katrien Van der Vaerent
tel. 016 34 10 93
e-mail katrien.vandervaerent@uzleuven.be



Op consultatie bij de sociaal werkster

Indien nodig, kun je tijdens de ziekenhuisopname van je kind contact opnemen met de sociaal werkster. Zij helpt je graag verder met al je vragen over de zorg van je kind. Dat kunnen vragen zijn over school, over financiële aspecten, over het vervoer van en naar het ziekenhuis, over emotionele moeilijkheden, ... Samen met jullie zoekt ze naar de beste oplossing.

→ Contactgegevens:

Carolien Cooreman

tel. 016 34 34 12 of e-mail carolien.cooreman@uzleuven.be

Urinestaal

Tijdens de jaarlijkse controle zal je kind een urinestaal moeten afgeven. Als je kind te jong is om op het potje te gaan, dan wordt er een urinezakje gekleefd. In het laboratorium doen we een algemene controle op het urinestaal, waarbij we ook de hoeveelheid creatinine* en het eiwittotaal evalueren.

* *Creatinine is een afvalstof die door de nieren via de urine wordt verwijderd.*

Urinedebiet

Tijdens de ziekenhuisopname wordt 24 uur lang urine verzameld bij uw kind. Het totale volume wordt verzameld in een pot en nadien afgemeten door de verpleegkundige. Aan de hand van de genomen stalen meten we in het laboratorium of het getransplanteerde or-

gaan nog goed functioneert. We evalueren onder meer de volgende waarden: creatinine, eiwit totaal, natrium, kalium, chloride, calcium, fosfaat.



Bloedafname

Om de algemene toestand van je kind te evalueren, zal er een uitgebreid bloedonderzoek gedaan worden. Daarom neemt een verpleegkundige een vijftiental bloedstalen af verspreid over twee bloednames. De bloedafname op de tweede dag van de opname is het enige onderzoek waarvoor je kind nuchter moet zijn.

Pharmacokinetisch onderzoek

Bij pharmacokinetiek kijken we eerst naar de opname en de verdeling van de immunosuppressieve medicatie in het bloed, daarna naar de verwijdering ervan door het lichaam. We gaan ook na hoeveel tijd het lichaam nodig heeft om deze processen te voltooien. Dat doen we door bij je kind op verschillende tijdstippen bloed af te nemen. De verpleegkundige neemt het eerste staal af voor de inname van de ochtenddosis immunosuppressiva (Prograft®, Neoral®, Cellcept®). De volgende bloedafnamen doen we 30 minuten, 1, 2, 3, 4, 6, 8 en 12 uur na het innemen van de medicatie. Op basis van die bloedstalen gaan we na of de voorgeschreven dosis medicatie voor je kind volstaat. Afhankelijk van de resultaten kan de behandelende arts beslissen om de dosis aan te passen. Een te hoge dosis berokkent immers schade aan de nieren. Een te lage dosis zorgt voor een onvoldoende werking en dus voor een verhoogde kans op afstoting van het getransplanteerde orgaan. De bloedafnamen gebeuren via de tijdelijke perifere katheter die bij het begin van het jaarlijkse onderzoek geplaatst werd.



Onderzoeken bij nucleaire geneeskunde

⁵¹Chroom-EDTA nierklaring

Een ⁵¹Cr-EDTA nierklaring is een bloedonderzoek waarbij de behandelende arts kijkt hoe snel de nier afvalstoffen uit het bloed verwijdert. Op die manier gaat hij na wat de eigenlijke nierfunctie na een orgaantransplantatie is. Dit is belangrijk om weten, gezien de nier zwaar belast wordt door de medicatie die je kind krijgt. Je kind moet tijdens het onderzoek zijn ochtendmedicatie innemen op hetzelfde ogenblik dat men het radioactief product inspuit. Dat dit tegelijkertijd gebeurt is niet alleen belangrijk voor de ⁵¹CR-EDTA nierklaring, maar ook voor het onderzoek farmacokinetiek.

Als je kind jonger dan acht jaar is, dan gebeurt de inspuiting van het radioactief product via het tweede tijdelijke perifere katheter (zie ook 'Algemene informatie'). Anders gebeurt de inspuiting via een gewone prik.

De bloedafnamen (via het eerste katheter) gebeuren 1, 2, 3 en 4 uur na het toedienen van het radioactief product. Het volledig onderzoek duurt vier uur. Het inspuiten van het radioactief product gebeurt op de afdeling nucleaire geneeskunde (campus Gasthuisberg). Als je kind een uur na de inspuiting nog op de afdeling nucleaire geneeskunde is, neemt de verpleegkundige van de dienst ⁵¹Cr-EDTA nierklaring een bloedstaal af voor het onderzoek daar, maar ook voor het farmacokinetische onderzoek.



Bij farmacokinetiek (op de afdeling E 345) krijg je een lege paarse bloedtube mee. Die geef je af aan de verpleegkundige van de dienst $^{51}\text{Cr-EDTA}$. Zij doen, een uur na het toedienen van het radioactief product, zowel de bloedafname voor farmacokinetiek als voor $^{51}\text{Cr-EDTA}$. De volgende bloedstalen (voor zowel farmacokinetiek als voor $^{51}\text{Cr-EDTA}$) worden afgenomen op E 345.

Ben je zwanger, vermoed je zwanger te zijn of geef je borstvoeding, dan moet je voor de start van het $^{51}\text{Cr-EDTA}$ onderzoek de verpleegkundige van de dienst nucleaire geneeskunde op de hoogte brengen. Zij zal je laten weten of je in dat geval bij het onderzoek van je kind aanwezig kunt zijn.

Onderzoeken op kinderradiologie

Als je de voorzorgsmaatregelen op de afdeling kinderradiologie na-leeft, mag je als ouder bij alle onderzoeken aanwezig zijn.

RX-thorax

Een RX-thorax is een röntgenfoto van de longen. Via die foto spoort de arts eventuele luchtwegeninfecties op. Je kind is gevoeliger voor luchtwegeninfecties, omdat zijn immuniteit door de immunosuppressiva onderdrukt wordt.

Voor dat onderzoek moet je kind het bovenlichaam ontbloten.

RX-pols

Een RX-pols is een röntgenfoto van de pols. Aan de hand van die foto kijken we naar de groeivoorzichten van je kind. Door de inname van de immunosuppressiva kan de groei van je kind geremd zijn.

Echografie van de buik (het abdomen)

Met die echografie onderzoeken we de onderbuik. Met een scanner krijgt de arts een beeld van het getransplanteerde orgaan. Om een betere geleiding te bekomen, brengt hij een koude gel op de buik van je kind aan. Tijdens het onderzoek kijkt hij naar de doorbloeding, de grootte en de vorm van het nieuwe orgaan. Hij controleert ook of er afwijkingen zijn.



Onderzoeken op een andere afdeling

Dermatologie

Tijdens de consultatie kijken we naar de huid van je kind. Door de behandeling met immunosuppressiva heeft je kind meer kans op het ontwikkelen van huidveranderingen zoals acne, striemen (striae), droge huid, bruine vlekken (naevi) of zelfs huidkanker. Dankzij de jaarlijkse controle kan de arts die huidveranderingen vroegtijdig opsporen.

Stomatologie

Tijdens het onderzoek kijkt de arts naar de tanden van je kind. Door de medicatie (immunosuppressiva, Nilstat®) heeft het meer kans op tandcariës, tandvleesontsteking en tandvleesovergroei.

Er is ook een groter risico op schimmelvorming in de mond. Daarom is een goede mondhygiëne uitermate belangrijk. Om vroegtijdig problemen op te sporen en te behandelen, is een algemene jaarlijkse controle bij de tandarts noodzakelijk. Dit kan ook bij je eigen tandarts.



Oftalmologie

Tijdens dit oogonderzoek controleren we of je kind nog goed kan zien, zowel ver als dichtbij. Door de immunosuppressiva kan je kind een oogaandoening ontwikkelen. Om zoiets op tijd vast te kunnen stellen, moet je kind minstens eenmaal per jaar door de oogarts onderzocht worden.

De arts zal beide ogen afzonderlijk testen op het lezen van cijfers en letters vanaf een bepaalde afstand. Is je kind nog te jong, dan gebruikt hij figuren.

Na die test controleert de oogarts het netvlies. Daarom brengt hij oogdruppels in. Die vergroten de pupillen en maken het netvlies beter zichtbaar. De oogdruppels moeten 10 tot 15 minuten inwerken. Het zou kunnen dat je kind door de druppels tijdelijk wazig ziet. Dat effect verdwijnt na verloop van tijd automatisch.

Tot slot meet de arts de oogdruk. Om het oog te verdoven brengt hij nieuwe oogdruppels in. De kleurstof die hij nadien indruppelt kan de ogen tijdelijk een oranjeachtige verkleuring bezorgen.

Cardiologie

Omdat je kind behandeld wordt met immunosuppressiva, loopt het een groter risico op het ontwikkelen van cardiovasculaire aandoeningen. Daarom is het belangrijk om regelmatig de bloeddruk van je kind te laten controleren. Een te hoge bloeddruk kan namelijk aanleiding geven tot hart- en vaatziekten.

Tijdens het onderzoek nemen we ook een echocardiografie. Met die echografie kijkt de arts naar de grootte en de vorm van het hart.



Botdensitometrie

Tijdens het onderzoek kijken we naar de dichtheid van de totale botmassa, de hoeveelheid vetmassa en de hoeveelheid spiermassa van je kind. Zo kunnen we vroegtijdig botontkalking opsporen. Botontkalking kan ontstaan door het gebruik van cortisone.

Je kind moet enkele minuten stilliggen op een onderzoekstafel. Ondertussen maakt een toestel een scan van de wervelkolom, het bekken en de benen. Daarbij wordt een kleine hoeveelheid ioniserende stralen gebruikt. Je kind mag daarom geen metalen voorwerpen bij zich dragen. Omwille van het stralingsgevaar mag je als ouder niet in de onderzoeksruimte aanwezig zijn.

Tijdens de botdensitometrie mag je kind geen metalen voorwerpen bij zich dragen.

Neus-, keel- en oorziekten, gelaats- en halschirurgie

Soms is ook een algemene controle van de neus, de keel en de oren van je kind nodig. Zo sporen we eventuele infecties op. Door een verminderde weerstand is je kind daar meer gevoelig voor.

Meer informatie



Wij hopen dat je na het lezen van deze informatiebrochure een beter zicht krijgt op de onderzoeken die je kind tijdens een jaarlijkse controle moet ondergaan.

Als je nog vragen hebt of meer informatie over een bepaald onderzoek wenst, dan mag je altijd contact opnemen met

- 1 je arts,
- 2 de verpleegkundig specialist, Ariadne Van Hulle, tel. 016 34 38 22 of e-mail ari.vanhulle@uzleuven.be
- 3 de clinical support manager, Alexandra Vanneste, tel. 016 34 53 84 of alexandra.vanneste@uzleuven.be

Tijdens de jaarlijkse controle zelf kun je ook altijd terecht bij de medewerkers van de afdeling E 345.



© maart 2019 UZ Leuven

Overname van deze tekst en illustraties is enkel mogelijk na toestemming van de dienst communicatie UZ Leuven.

Ontwerp en realisatie

Deze tekst werd opgesteld door kindergeneeskunde in samenwerking met de dienst communicatie.

Met dank aan Lies Vandewater voor de illustraties.

U vindt deze brochure ook op www.uzleuven.be/brochure/700236.

Opmerkingen of suggesties bij deze brochure kunt u bezorgen via communicatie@uzleuven.be.

Verantwoordelijke uitgever

UZ Leuven

Herestraat 49

3000 Leuven

tel. 016 33 22 11

www.uzleuven.be

 mynexuzhealth

Raadpleeg uw

medisch dossier via

www.mynexuzhealth.be of

