



Leven na een orgaan- transplantatie bij kinderen

informatie voor patiënten

INLEIDING	3
HET AFWEERSYSTEEM	5
INFECTIE	10
MEDICATIE NA DE TRANSPLANTATIE	18
GEZONDE VOEDING NA DE TRANSPLANTATIE	38
HET DAGELIJKSE LEVEN	44
CONTACT MET HET ZIEKENHUIS NA ONTSLAG	50
PSYCHOSOCIALE EN FINANCIËLE ASPECTEN	54
PRAKTISCHE INFORMATIE	60

Als je orgaan faalt, gaat je conditie achteruit. Een orgaantransplantatie maakt het mogelijk om opnieuw een actief, normaal en kwalitatief leven te leiden. Tijdens hun verblijf in het ziekenhuis bieden wij transplantatiepatiënten een educatief programma aan, zodat ze zichzelf optimaal kunnen voorbereiden op het leven met een nieuw orgaan of nieuwe organen.

Wil je meer weten over orgaantransplantatie? Vraag dan zeker naar het boekje 'Kijk, mijn organen' van Noozi.



Met deze brochure willen we een hulpmiddel bieden om de overgang van het ziekenhuis naar de thuissituatie zo vlot mogelijk te laten verlopen. Je zal meer lezen over mogelijke afstoting van het nieuwe orgaan en de medicatie die je thuis verder moet innemen om die afstoting te voorkomen.



Er komt ook aan bod hoe je problemen zoals afstoting of infectie kan herkennen. Ten slotte geven we tips over gezonde voeding en praktische richtlijnen rond sport, school, reizen enzovoort.

Beschouw dit als een werkboekje voor het hele gezin en een onderdeel van het leerprogramma dat wij de volgende dagen met jullie zullen doorlopen.

Hebben jullie na het lezen van deze brochure nog vragen? Aarzel dan zeker niet ze te stellen aan iemand van ons team. Wij geven graag meer uitleg.

Wij wensen je een aangenaam verblijf toe in het ziekenhuis.

Het team van hospitalisatie kinderen A (E 345)

De transplantatieafdeling voor kinderen is dag en nacht bereikbaar op het telefoonnummer 016 34 58 05.



HET AFWEERSYSTEEM



Afstoting of rejectie

We hebben allemaal een afweersysteem dat ons beschermt tegen ziektes. Dit afweersysteem herkent lichaamsvreemde cellen zoals bacteriën, maar ook de cellen van een donororgaan. Als er vreemde cellen in het lichaam aanwezig zijn, zal het afweersysteem die proberen uit te schakelen.

Elk lichaam kan een donororgaan, dat als vreemd wordt beschouwd, om die reden afstoten. Om te voorkomen dat een getransplanteerd orgaan wordt aangevallen, moet je na een transplantatie blijvend medicatie innemen om het afweersysteem te onderdrukken. Die medicatie noemen we immunosuppressiva of antirejectie medicatie. Voor een optimale bescherming tegen een afstoting of rejectie van het donororgaan, moet je die medicatie op de juiste manier en tijdstippen innemen.

Ook als de medicatie correct ingenomen wordt, bestaat de kans dat er afstotingsverschijnselen optreden. Er bestaan twee vormen van afstoting: acute en chronische afstoting.

- ❁ De **acute** vorm is een snelle en krachtige afstoting en komt het vaakst voor binnen de drie maanden na de transplantatie. Acute afstoting kan echter ook later nog optreden.
- ❁ De **chronische** vorm is een afstotingsproces dat in de loop der jaren optreedt en waarbij het getransplanteerde orgaan stilaan minder goed werkt.



Om een afstoting uit te sluiten, kan er een biopsie genomen worden van het donororgaan. De arts haalt dan met een fijne naald een stukje weefsel uit het orgaan dat onder een microscoop bestudeerd wordt. Die biopsie gebeurt onder verdoving. Op basis van het resultaat van de biopsie start de arts eventueel een behandeling op.

Het optreden van afstotingsverschijnselen betekent niet dat het orgaan verloren is. Een afstoting kan goed behandeld worden wanneer die in een vroege fase ontdekt wordt. Daarom is het belangrijk dat een transplantatiepatiënt na ontslag uit het ziekenhuis regelmatig op controle komt.

Afstoting kan niet altijd vermeden worden. De kans op afstoting kan wel aanzienlijk verkleind worden door de voorgeschreven medicatie correct en blijvend in te nemen. Ook thuis kan je na een transplantatie een aantal gewoonten aannemen die helpen om een afstoting of andere problemen snel op te sporen. Bij elk orgaan zijn er andere signalen die op een afstoting kunnen wijzen.

Hoe herken je een afstoting?

Het is niet altijd meteen duidelijk wanneer er een afstoting is. Meestal voelt de patiënt zich na een tijdje zwakker, omdat het orgaan door afstoting wordt aangetast en daardoor minder goed zal functioneren. Enkel na een bloed- en/of weefselonderzoek (een biopsie) kan met zekerheid vastgesteld worden of er een afstoting is.

De volgende symptomen kunnen wijzen op een afstoting:

- * Zich algemeen onwel voelen
- * Aanhoudende temperatuursverhoging
- * Pijnlijk en/of gezwollen gevoel ter hoogte van het donororgaan
- * Aanhoudende last van maag en darmen
- * Aanhoudende lage of hoge bloeddruk
- * Hartkloppingen
- * Abnormale vermoeidheid
- * Benauwdheid, kortademigheid of een moeilijke ademhaling (in rust, tijdens inspanning of 's nachts)
- * Gezwollen benen en voeten
- * Abnormale gewichtstoename
- * Plotselinge bloeddrukval, flauwvallen
- * Minder plassen bij een normale vochtinname
- * Stijging van de creatinine (na een niertransplantatie)
- * Geelzucht (na een levertransplantatie)

Ondervind je na de transplantatie een of meerdere van bovenstaande symptomen? Neem dan contact op met het ziekenhuis.



Tips en richtlijnen

Lichaamstemperatuur

De eerste zes weken is het belangrijk om iedere ochtend op hetzelfde tijdstip de lichaamstemperatuur te meten. Daarna is dat enkel nodig wanneer de patiënt zich ziek voelt.

Laat de thermometer zitten tot je het geluidssignaal hoort of totdat de temperatuur niet meer stijgt.

- ★ Is de temperatuur hoger dan 38°C? Neem dan meteen contact op met de afdeling.
- ★ Ligt de temperatuur tussen 37,5 en 38°C? Meet een uur later opnieuw de temperatuur. Stijgt die boven 38°C? Neem dan contact op met de afdeling.

Door de inname van bepaalde geneesmiddelen (corticosteroiden), kan een eventuele temperatuurstijging verdoezeld worden. Neem contact op met de afdeling als de temperatuur hoog oploopt.

- ! Enkel in overleg met de transplantatiearts mag er koortswerende medicatie toegediend worden.



Lichaamsgewicht

De transplantatiearts kan de patiënt vragen om zich dagelijks te wegen tijdens de eerste drie maanden na de transplantatie. Daarna volstaat één weegmoment per week.



De patiënt weegt zichzelf het best altijd op hetzelfde tijdstip en in dezelfde omstandigheden. Bij voorkeur is dat 's morgens na het plassen en voor het ontbijt in nachtkledij, zonder schoenen of kamerjas. Noteer het gewicht in kilogram en gram en breng die notities mee naar de raadpleging als de arts ernaar vraagt.



Als de patiënt plots meer dan 0,5 tot 1 kg bijkomt, afhankelijk van de lengte, neem dan contact op met het ziekenhuis.

Bloeddruk meten

De transplantatiearts kan de patiënt vragen om dagelijks de bloeddruk te meten tijdens de eerste drie maanden na de transplantatie.



Urinecontrole

Als de patiënt duidelijk minder moet plassen, ook al neemt die voldoende vocht op, of als de urine verandert van kleur of geur, neem dan contact op met de afdeling.



Het is handig om dit te noteren in een dagboek. Daarvoor kan je een gewoon schrift of een agenda gebruiken, dat je dan meebrengt naar de raadpleging. Ook via de mynexuzhealth-app kan een dagboek ingevuld worden, zodat de gegevens van thuis uit meteen worden doorgegeven. Breng het dagboek mee naar de raadpleging.



INFECTIE

Een infectie is de reactie van ons lichaam op een besmetting met een ziektekiem.

De medicatie die de kans op afstoting verkleint, maakt het lichaam meer vatbaar voor infecties en ontstekingen. Die vatbaarheid is het grootst vlak na de transplantatie en na de behandeling van een afstotingsreactie. Op die momenten is de hoeveelheid anti-afstotingsmiddelen het hoogst in het lichaam.

Om bepaalde infecties na de transplantatie te voorkomen, kan de arts antibacteriële en antivirale medicijnen voorschrijven.

Hoe herken je een infectie?

Bij een infectie treden een of meer van de volgende symptomen op, afhankelijk van de plaats van de infectie.

- ❁ Temperatuurstijging
- ❁ Zich griepigerig voelen
- ❁ Zich algemeen onwel voelen
- ❁ Vermoeidheid
- ❁ Aanhoudende hoest, gekleurde slijmen
- ❁ Kortademigheid
- ❁ Diarree en/of braken (langer dan 24 uur)
- ❁ Aanhoudende of ernstige keelpijn
- ❁ Gezwollen klieren
- ❁ Huiduitslag
- ❁ Vaak en moeilijk plassen
- ❁ Branderig gevoel bij het plassen

Ondervind je een of meerdere van bovenstaande symptomen?
Neem dan contact op met het ziekenhuis.

Tips om een infectie te voorkomen

- ✓ Regelmatig de handen wassen is heel belangrijk voor een transplantatiepatiënt én zijn omgeving. Was je handen bijvoorbeeld na elk toiletbezoek, na het snuiten van je neus, als je een luier verschoond hebt, bij het bereiden van een maaltijd en voor het eten.
- ✓ Vermijd contact met kinderen en mensen die koorts hebben, griep hebben en verkouden of ziek zijn. De meeste besmettingen met ziektekiemen gebeuren via de lucht en via handcontact.
- ✓ Een goede algemene lichaamshygiëne is belangrijk. Was je regelmatig volledig en besteed voldoende aandacht aan een goede nagelverzorging en mondhygiëne. Verander dagelijks je ondergoed en trek regelmatig schone kledij aan.
- ✓ Verlucht dagelijks binnenruimtes die geen ventilatie hebben. Dat is belangrijk voor een goede luchtkwaliteit.
- ✓ Vermijd na de transplantatie contact met dieren. Dat is zeker belangrijk tijdens de eerste zes maanden. Overweeg je daarna om een huisdier te nemen? Bespreek dat dan eerst met de arts. Reptielen, schildpadden, hamsters, cavia's en vogels neem je



beter niet in huis. Bij deze dieren is de kans groter dat je een infectie oploopt.

- ✓ Vermijd tijdens de eerste zes maanden na de transplantatie grote groepen mensen, bijvoorbeeld in bioscopen, grootwarenhuizen of cafés.
-

- ✓ Roken is sterk afgeraden. Roken verhoogt de kans op kanker, longontstekingen en aandoeningen van de bloedvaten. In combinatie met de geneesmiddelen die de kans op afstoting van het donororgaan voorkomen, wordt dat risico nog groter. Ook passieve rook is schadelijk, dus er mag niet in huis of in de auto gerookt worden.
-

- ✓ Na de transplantatie laat je beter geen piercing of tatoeage zetten om het risico op infecties te beperken.
-

- ✓ Zorg ervoor dat de nodige vaccinaties in orde zijn. Heb je hier twijfels of vragen over? Neem dan contact op met de afdeling.
-

- ✓ Vermijd contact met personen die recent gevaccineerd werden.
-

- ✓ Drink elke dag voldoende water. Zeker na een niertransplantatie drink je het best dagelijks 1,5 tot 2 liter water per dag, tenzij de arts dat anders heeft voorgeschreven.
-

- ✓ Gezond leven doe je niet alleen door evenwichtig te eten, maar ook door te sporten. Na goedkeuring van de arts mag je vanaf drie maanden na de transplantatie weer sporten. Meer info over sporten na een transplantatie vind je vanaf p. 44 in deze brochure.
-

Mondhygiëne

Na een transplantatie is een goede mondhygiëne belangrijk om infecties in de mond te voorkomen. Poets daarom de eerste drie maanden na de transplantatie dagelijks drie keer de tanden: na elke grote maaltijd en voor het slapengaan. Vanaf het moment dat kinderen een goede schrijftechniek hebben, kunnen ze meestal ook alleen beginnen poetsen. Vraag het bij twijfel zeker na bij de tandarts.

Poets liever niet meteen nadat je iets zoets of zuurs gegeten of gedronken hebt. Door de combinatie van het zuur en het borstelen, slijt tandglazuur sneller dan normaal. Wacht daarom een uurtje.

Gebruik bij voorkeur een elektrische tandenborstel of een tandenborstel met een kleine kop.



Hoeveel fluor moet er in de tandpasta zitten?

De hoeveelheid fluoride die in tandpasta zit, kan verschillen. Die informatie staat vaak op de tube. Bespreek met de tandarts welk fluorgehalte je het best gebruikt.

De algemene aanbevelingen zijn:

- ✪ Vanaf het doorbreken van de eerste melktand tot en met 2 jaar: **1.000 ppm fluoride**
 - De hoeveelheid tandpasta die je nodig hebt, heeft ongeveer de grootte van een rijstkorrel.

- ✪ Van 2 tot 6 jaar: **1.000 ppm fluoride**
 - De hoeveelheid tandpasta die je nodig hebt, heeft ongeveer de grootte van een erwt.

- ✪ Vanaf 6 jaar: **1.450 ppm fluoride**
 - De hoeveelheid tandpasta die je nodig hebt, heeft ongeveer de grootte van een erwt.

Poets de tanden gedurende twee minuten. Spoel daarna de borstel grondig uit en laat hem drogen.

Deel geen tandenborstel met een andere persoon en vervang de tandenborstel elke drie maanden. Wanneer de haren van de tandenborstel openstaan of na een ernstige infectie is een extra vervanging nodig.

Reinig ook één keer per dag de ruimte tussen de tanden met flosdraad of speciale stokjes om te flossen (*floss picks of tooth picks*).



Ga minstens één keer per jaar naar de tandarts. Informeer de tandarts over de transplantatie en de medicatie die je blijvend moet innemen. De tandarts kan voor bijkomende informatie steeds contact opnemen met de transplantatieafdeling.

Tijdens de eerste drie maanden na de transplantatie gebruik je een geneesmiddel (Nilstat[®]) en een mondspoelmiddel (Perio-Aid[®]) voor een nog betere mondhygiëne.



- **Nilstat®**

Dit geneesmiddel gaat schimmelvorming tegen. Na het tandenpoetsen breng je het vloeibare geneesmiddel met een pipet in de mond en slik je het door. Wacht dan minstens 15 minuten voor je drinkt, eet of je mond spoelt met Perio-Aid®.

- **Perio-Aid®**

Dit mondspoelmiddel gaat bacteriegroei tegen en voorkomt zo infecties. Na de inname van Nilstat® minstens 15 minuten wachten voor je Perio-Aid® gebruikt. Je spoelt één minuut.



Mondhygiëneschema:

eerste 3 maanden
na de transplantatie

Na iedere maaltijd:

- tandenpoetsen
- Nilstat® innemen

Wacht na de inname van
Nilstat® minstens 15 minuten
om te eten of te drinken.

Voor het slapengaan:

- tandenpoetsen
- flossen
- Nilstat® innemen
- 15 minuten wachten
- spoelen met Perio-Aid®
(1 minuut)

vanaf de 4e maand
na de transplantatie

's Morgens de tanden 2 minuten
poetsen.

Voor het slapengaan de tanden
2 minuten poetsen en flossen.

Zonnebescherming

Vermijd te veel blootstelling aan zonlicht. Jezelf beschermen tegen de zon is een goede raad voor iedereen, maar het is nog extra opletten wanneer je een bleke huid, blond haar, heldere ogen of sproeten hebt.

Hoe bescherm je je huid tijdens activiteiten in de buitenlucht?

- ✓ Draag een T-shirt en een hoed met brede rand.
- ✓ Gebruik zonnecrème met een hoge beschermingsfactor (+50).
- ✓ Smeer de zonnecrème voldoende dik.
- ✓ Smeer je in een halfuur vóór je de zon ingaat en doe dat om de twee uur en na elke zwembeurt opnieuw.
- ✓ Tussen 12 en 16 uur (zomertijd) is de uv-straling het sterkst. Plan buitenactiviteiten het best buiten deze uren, dus in de voormiddag of na 16 uur.

Andere manieren om je huid te beschermen:

- ✓ Ga niet onder de zonnebank.
- ✓ Bescherm je extra goed in de bergen, want op die hoogte is er meer uv-straling dan op het niveau van de zeespiegel.
- ✓ Bescherm je extra goed op het water of in de sneeuw, want door een gedeeltelijke weerkaatsing van de uv-stralen kan je daar sneller verbranden.
- ✓ Raadpleeg de dermatoloog als er een huidletsel verschijnt of verandert. De dermatoloog onderzoekt de huid sowieso tijdens de jaarlijkse controle.



MEDICATIE NA DE TRANSPLANTATIE

De inname van medicatie is een belangrijk onderdeel van het leven na een transplantatie. Ook het tijdstip waarop je de medicatie inneemt is van belang. Er zijn heel wat hulpmiddelen om medicatie niet te vergeten, zoals een medicatiebox, een wekker of alarm op je gsm en handige apps die je herinneren aan de medicatie-inname (bv. de gratis app MyTherapy).

Er zijn verschillende types geneesmiddelen die belangrijk zijn na een transplantatie:

- ❁ Immunosuppressiva (voorkomt afstoting / onderdrukt het immuunsysteem)
- ❁ Preventieve medicatie (antibiotica en antivirale geneesmiddelen)
- ❁ Bloedverdunners
- ❁ Maagbeschermende medicatie
- ❁ Ondersteunende medicatie
- ❁ Antihypertensiva (tegen hoge bloeddruk)



Immunosuppressiva

Deze geneesmiddelen verzwakken het afweersysteem en voorkomen afstoting van het getransplanteerde orgaan. De behandeling na de transplantatie zal bestaan uit een combinatie van verschillende geneesmiddelen die het immuunsysteem onderdrukken en die individueel aangepast zullen worden.



Wat als je medicatie vergeet?

Als de patiënt de anti-afstotingsmedicatie vergeet in te nemen, is het belangrijk dat die medicatie zo snel mogelijk opnieuw volgens het juiste schema ingenomen wordt. Een vergeten dosis mag je enkel inhalen binnen de 4 uur na het gewoonlijke inname-uur. Stel dat je telkens om 8 uur je medicatie inneemt, maar dat vergeet en er om 11.30 uur aan denkt, dan mag je die vergeten dosis nog innemen. Vanaf 12 uur mag dat niet meer en volg je gewoon weer het voorschrift.

Verdubbel nooit een dosis medicatie om een vergeten dosis in te halen. Schrijf een vergeten dosis ook steeds op in je medisch dagboek en/of vermeld dit bij de volgende raadpleging in het ziekenhuis. Dat kan belangrijk zijn voor de hoeveelheid medicatie in je bloed.

Als je bloedspiegel gecontroleerd moet worden op de raadpleging, mag je die dag geen ochtenddosis van immunosuppressiva innemen. Die mag pas na de bloedafname ingenomen worden. Breng die medicatie mee naar de raadpleging in het ziekenhuis. Heb je hierover nog vragen? Neem dan contact op met de afdeling.

Wat als je moet braken?

Voor elk geneesmiddel pas je dezelfde richtlijnen toe, afhankelijk van de tijd tussen de medicatie-inname en het braken.

- **Binnen de 15 minuten** na de medicatie-inname: opnieuw de **volledige** dosis innemen.
- **Binnen de 30 minuten** na de medicatie-inname: opnieuw **een halve** dosis innemen.



- **Binnen de 45 minuten** na de medicatie-inname: opnieuw **een vierde** van de dosis innemen.
- **Een uur** na de medicatie-inname: **niets** opnieuw innemen.

Bij braken moet zo snel mogelijk een nieuwe dosis geneesmiddelen ingenomen worden. Als dat niet lukt, neem dan contact op met de afdeling.

Dosis

Bij immunosuppressiva is de juiste dosis heel belangrijk. Bij twijfel neem je het best contact op met de afdeling.

Immunosuppressiva: medicatietypes

Naast de verschillende medicatietypes, zijn er per type ook verschillende geneesmiddelen die de arts zal voorschrijven. Er is steeds een combinatie nodig van immunosuppressiva.

Hieronder kan je aanduiden welke geneesmiddelen van toepassing zijn:

Werkzame stof	Merknaam
<input type="checkbox"/> tacrolimus	<input type="checkbox"/> Prograft® <input type="checkbox"/> Advagraf®
<input type="checkbox"/> ciclosporine A	<input type="checkbox"/> Neoral-Sandimmun®
<input type="checkbox"/> mycofenolaat/mycofenolaat mofetil (MMF)	<input type="checkbox"/> Cellcept® <input type="checkbox"/> Myfortic®
<input type="checkbox"/> corticosteroiden	<input type="checkbox"/> Medrol® <input type="checkbox"/> Prednisolon® <input type="checkbox"/> Prednison®
<input type="checkbox"/> azathioprine	<input type="checkbox"/> Imuran®

Hieronder vind je per type medicatie de nodige informatie over onder meer de dosis, inname, aandachtspunten bij gebruik en eventuele bijwerkingen.

- **Tacrolimus (Prograf® en Advagraf®)**



Algemene informatie

Prograf®

Geneesmiddel dat capsules heeft van 0,5 mg (geel), 1 mg (wit) en 5 mg (oranjerood). Hou de capsules in de verpakking tot de inname. Om de capsules in te nemen, slik je ze door zonder erop te bijten of te kauwen. Om geen enkele reden mogen de capsules opengedaan worden. De capsules innemen mag met elke drank, behalve pompelmoes- of bloedsinaasappelsap en afgeleiden daarvan zoals Agrum®. Prograf® bestaat ook in siroopvorm, die 0,5 mg tacrolimus per milliliter bevat. Bewaar het geneesmiddel op kamertemperatuur.

Advagraf®

Geneesmiddel dat capsules heeft van 0,5 mg (oranjegeel), 1 mg (oranjewit), 3 mg (oranje) en 5 mg (oranjerood). Hou de capsules in de verpakking tot de inname. Bewaar het geneesmiddel op kamertemperatuur.

Inname en aandachtspunten bij gebruik

De dosis tacrolimus is aangepast aan het lichaamsgewicht van de patiënt en de hoeveelheid van het geneesmiddel in het bloed. Het is erg belangrijk dat die hoeveelheid tacrolimus in het bloed altijd constant is. Je kan deze medicatie het best nuchter innemen, maar het belangrijkste is dat de inname altijd op hetzelfde moment gebeurt (voor, tijdens of na de maaltijd) en telkens op hetzelfde tijdstip. Tussen de eerste en tweede inname



moet 12 uur zitten. Neem bijvoorbeeld de eerste dosis om 8 uur 's morgens en de tweede dosis om 20 uur 's avonds.

Neem altijd de correcte dosis in op dezelfde manier en op het juiste tijdstip. Verander nooit de dosis op eigen initiatief.

Als je deze medicatie gelijktijdig inneemt met bepaalde andere geneesmiddelen, kan de hoeveelheid tacrolimus in het bloed veranderen. Daarom mogen er nooit op eigen initiatief nieuwe geneesmiddelen ingenomen worden. Ook mag de dosis niet veranderd worden en mag de medicatie niet stopgezet worden. Vraag hiervoor altijd raad aan de transplantatiearts. Neem Prograft[®] zeker niet in samen met een zuurremmer zoals Maalox[®] of Gaviscon[®].

Terugbetaling

Deze geneesmiddelen worden volledig terugbetaald door de ziekteverzekering.



Mogelijke bijwerkingen

Geneesmiddelen met tacrolimus kunnen een aantal bijwerkingen veroorzaken. Niet iedereen is even gevoelig voor deze medicatie. De arts kan eventueel bijkomende medicatie voorschrijven om bijwerkingen te voorkomen of te behandelen. Hieronder sommen we de meest voorkomende bijwerkingen op.

- **Hoofdpijn en een hogere bloeddruk**

Dit kan vooral optreden in het begin van de behandeling met tacrolimus (Prograft[®]). De hoofdpijn verdwijnt meestal vanzelf na een aantal dagen. Bij een te hoge bloeddruk zal de arts medicatie voorschrijven om de bloeddruk te verlagen. Een zoutarm dieet helpt ook om de bloeddruk te verlagen.

- **Bevende handen**

Dit kan vooral optreden in het begin van de behandeling. Pas echter nooit op eigen initiatief de dosis van de medicatie aan, maar verwittig de arts wanneer de patiënt hiervan te veel last ondervindt.

- **Diarree, misselijkheid en braken**

Dit treedt soms op in het begin van de behandeling. Pas echter nooit op eigen initiatief de dosis van de medicatie aan, maar verwittig de arts wanneer de patiënt hiervan te veel last ondervindt.

- **Slapeloosheid**

Dit treedt soms op in het begin van de behandeling. Pas echter nooit op eigen initiatief de dosis van de medicatie aan, maar verwittig de arts wanneer de patiënt hiervan te veel last ondervindt. Neem nooit slaapmedicatie in op eigen initiatief.

- **Verhoogde suikerspiegel**

Tacrolimus kan de eerste maanden na de start van de behandeling suikerziekte veroorzaken. Dat is meestal slechts een tijdelijke bijwerking. Soms is het nodig om tijdelijk een dieet met een suikerbeperking te volgen.

- **Verminderde nierfunctie**

Dit treedt vooral op wanneer een verkeerde dosis wordt ingenomen. Daarom is het belangrijk de hoeveelheid tacrolimus in het bloed constant te houden door telkens op hetzelfde tijdstip de juiste dosis medicatie in te nemen en regelmatig voor een bloedcontrole naar het ziekenhuis te komen. De arts zal de nierfunctie regelmatig controleren en indien nodig de dosis tacrolimus aanpassen.



- **Huidproblemen**

Door de medicatie is de huid gevoeliger voor de zon. Daarom kan je beter niet zonnebaden, omdat er een verhoogde kans op huidkanker is. Gebruik tijdens de zomermaanden altijd een beschermende zonnecrème met een hoge beschermingsfactor (+50).

- **Andere mogelijke bijwerkingen**

Sommige patiënten hebben door de medicatie last van haarverlies. Soms kan ook het risico op epilepsie groter worden onder invloed van tacrolimus. De arts zal dan aangepaste epilepsiemedicatie voorschrijven.



- **Ciclosporine A (Neoral-Sandimmun®)**

Algemene informatie

Neoral-Sandimmun® bestaat in twee vormen: een gele, olieachtige vloeistof en lichtgrijze capsules van 10, 25, 50 en 100 mg.

Vloeibare vorm

De vloeibare vorm van het geneesmiddel zit in een bruin flesje: 1 ml vloeistof bevat 100 mg Neoral-Sandimmun®. Bewaar het flesje op kamertemperatuur. Binnen de twee maanden na het openen van het flesje moet het geneesmiddel ingenomen worden. Trek de voorgeschreven hoeveelheid Neoral-Sandimmun® met een pipet op uit het flesje en los het op in een glas water, appel- of sinaasappelsap of frisdrank. Spoel na de inname het glas na zodat de totale dosis Neoral-Sandimmun® zeker ingenomen wordt. Bereid de oplossing vlak voor de inname en laat de oplossing nooit staan. Spoel de pipet niet uit met water, maar droog enkel de buitenkant van de pipet af met een proper doekje.

Capsules

De capsules zijn individueel verpakt in aluminiumfolie. Bewaar de capsules in die verpakking op kamertemperatuur. Mogelijk ruik je bij het openen van de verpakking een lichte geur: dat is normaal en betekent zeker niet dat het geneesmiddel vervallen is. Om de capsules in te nemen, slik je ze door zonder erop te bijten of te kauwen. De capsules kunnen met of zonder drank ingenomen worden. Dat mag met elke drank op kamertemperatuur, behalve pompelmoes- of bloedsinaasappelsap en afgeleiden daarvan zoals Agrum®.

Inname en aandachtspunten bij gebruik

De dosis Neoral-Sandimmun® is aangepast aan het lichaamsgewicht van het patiënt, de nierfunctie en de hoeveelheid van het geneesmiddel in het bloed. Het is heel belangrijk dat die hoeveelheid altijd constant is. Tussen de eerste en tweede inname moet 12 uur zitten. Neem bijvoorbeeld de eerste dosis om 8 uur 's morgens en de tweede dosis om 20 uur 's avonds.

Neem altijd de correcte dosis in op dezelfde manier en op hetzelfde tijdstip. Verander nooit de dosis op eigen initiatief. Als je deze medicatie gelijktijdig inneemt met bepaalde andere geneesmiddelen, kan de hoeveelheid Neoral-Sandimmun® in het bloed veranderen. Daarom mogen er nooit op eigen initiatief nieuwe geneesmiddelen ingenomen worden. Ook mag de dosis niet veranderd worden en mag de medicatie niet stopgezet worden. Vraag hiervoor altijd raad aan de transplantatiearts.

Terugbetaling

Neoral-Sandimmun® is te verkrijgen in de apotheek op voorschrift van de arts en wordt volledig terugbetaald door de ziekteverzekering.



Mogelijke bijwerkingen

Neoral-Sandimmun® kan een aantal bijwerkingen veroorzaken. Niet iedereen is even gevoelig voor dit geneesmiddel. De arts kan eventueel bijkomende medicatie voorschrijven om bijwerkingen te voorkomen of te behandelen. Hieronder sommen we de meest voorkomende bijwerkingen op.

- **Hoofdpijn en een hogere bloeddruk**

Dit kan vooral optreden in het begin van de behandeling met Neoral-Sandimmun®. De hoofdpijn verdwijnt meestal vanzelf na een aantal dagen. Bij een te hoge bloeddruk zal de arts medicatie voorschrijven om de bloeddruk te verlagen. Een zoutarm dieet helpt ook om de bloeddruk te verlagen.

- **Meer haargroei op lichaam en gezicht**

Als de patiënt hier last van ondervindt, kunnen de stugge haren geëpileerd worden of kan er een ontharingscrème of bleekmiddel gebruikt worden om de donshaartjes te verwijderen.

- **Verminderde nierfunctie**

Dit treedt vooral op wanneer een verkeerde dosis wordt ingenomen. Daarom is het belangrijk om de hoeveelheid Neoral-Sandimmun® in het bloed constant te houden door telkens op hetzelfde tijdstip de juiste dosis medicatie in te nemen en regelmatig voor een bloedcontrole naar het ziekenhuis te komen. De arts zal de nierfunctie regelmatig controleren en indien nodig de medicatiedosis aanpassen.

- **Huidproblemen**

De medicatie veroorzaakt vaak wratten, die het best zo snel mogelijk behandeld worden. Daarnaast is de huid gevoeliger voor de zon. Daarom kan je beter niet zonnebaden, omdat

er een verhoogde kans op huidkanker is. Gebruik tijdens de zomermaanden altijd een beschermende zonnecrème met een hoge beschermingsfactor (+50).

- **Bevende handen en een brandend gevoel aan handen en voeten**

Dit treedt vooral op in het begin van de behandeling en verdwijnt na enkele weken. Pas echter nooit op eigen initiatief de dosis van de medicatie aan, maar verwittig de arts wanneer de patiënt hiervan te veel last ondervindt.

- **Verdikking van het tandvlees en een verhoogd risico op schimmelinfecties in de mond en slokdarm**

Een goede mondhygiëne is heel belangrijk. Poets de tanden goed na iedere maaltijd gedurende minstens twee minuten. Als de patiënt antibiotica neemt of een schimmelinfectie heeft in de mond, moet die viermaal per dag Nilstat® innemen. Vergeet niet om vóór elke inname van Nilstat® de tanden te poetsen.

- **Andere mogelijke bijwerkingen**

Soms kan het risico op epilepsie groter worden onder invloed van Neoral-Sandimmun®. De arts zal dan aangepaste epilepsiemedicatie voorschrijven.

Mycofenolaat/MMF (Cellcept®, Myfortic®)



Algemene informatie

Cellcept®

Dit geneesmiddel bestaat in twee verschillende dosissen. Cellcept® 250 mg zijn langwerpige capsules met één blauwe zijde en één bruine zijde. Op de bovenhelft van de capsule staat de tekst 'Cellcept 250', op de onderkant staat er 'Roche'.



Cellcept® 500 mg bestaat in ovale, lavendelkleurige tabletten. Hier staat op de ene zijde 'CellCept 500', op de andere zijde 'Roche'.

Cellcept® bestaat ook in siroopvorm, die 1 g Cellcept® per 5 ml siroop bevat.

Cellcept® is op voorschrift en na goedkeuring van de arts verkrijgbaar in de apotheek. De aanvraag voor goedkeuring krijg je tijdens het verblijf in het ziekenhuis van de arts.

Myfortic®

Dit geneesmiddel bestaat in twee verschillende dosissen.

Myfortic® 180 mg bestaat in ronde, limoengroene tabletten met de letter 'C' erop. Myfortic® 360 mg zijn ovale, licht oranje rode tabletten met de letters 'CT' erop.

Inname en aandachtspunten bij gebruik

Om de tabletten of capsules in te nemen, slik je ze door met een glas water zonder erop te bijten of te kauwen. Je mag de tabletten niet breken of fijner maken.

Bij gebruik van de siroop, moet de fles goed gedurende 5 seconden goed geschud worden. Vul het spuitje volgens de gebruiksaanwijzing en spuit het geneesmiddelen rechtstreeks van het spuitje in de mond. Spoel het spuitje grondig met water en laat het open drogen op een schone doek.

Terugbetaling

Geneesmiddelen met mycofenolaat worden volledig terugbetaald door de ziekteverzekering.



Mogelijke bijwerkingen van Cellcept®

Cellcept® kan een aantal bijwerkingen veroorzaken. Niet

iedereen is even gevoelig voor dit geneesmiddel. De arts kan eventueel bijkomende medicatie voorschrijven om bijwerkingen te voorkomen of te behandelen. Hieronder sommen we de meest voorkomende bijwerkingen op.

- **Diarree**

Dit is een zeer vervelende bijwerking. Pas echter nooit op eigen initiatief de dosis van de medicatie aan, maar verwittig de arts als de patiënt hier te veel last van ondervindt.

- **Verhoogde kans op infecties**

Door een daling van het aantal witte bloedcellen in het lichaam, vergroot de kans op infecties. Ons lichaam heeft witte bloedcellen nodig om bacteriën en virussen te bestrijden. Daarom zal er regelmatig tijdens een bloedonderzoek bepaald worden hoeveel witte bloedcellen in het lichaam zitten en indien nodig wordt de medicatiedosis aangepast. Pas nooit op eigen initiatief de dosis aan.

- **Misselijkheid, braken en gebrek aan eetlust**

Soms kan Cellcept® maaglast veroorzaken, zeker in de beginperiode. Bij braken vlak na de medicatie-inname, neem je opnieuw dezelfde dosis in. Neem contact op met de transplantatieafdeling als het braken blijft aanhouden.

- **Vermoeidheid**

Door een daling van het aantal rode bloedcellen in het lichaam kan vermoeidheid optreden.

Mogelijke bijwerkingen van Myfortic®

Myfortic® kan een aantal bijwerkingen veroorzaken. Niet iedereen is even gevoelig voor dit geneesmiddel. De arts kan eventueel bijkomende medicatie voorschrijven om bijwerkingen



te voorkomen of te behandelen. Hieronder sommen we de meest voorkomende bijwerkingen op.

- **Verhoogde kans op infecties**

Door een daling van het aantal witte bloedcellen in het lichaam, vergroot de kans op infecties. Ons lichaam heeft witte bloedcellen nodig om bacteriën en virussen te bestrijden. Daarom zal er regelmatig tijdens een bloedonderzoek bepaald worden hoeveel witte bloedcellen in het lichaam zitten en indien nodig wordt de medicatiedosis aangepast. Pas nooit op eigen initiatief de dosis aan.

- **Vermoeidheid**

Door een daling van het aantal rode bloedcellen in het lichaam kan vermoeidheid optreden.

- **Bloedingen, blauwe plekken**

Door een daling van het aantal bloedplaatjes kunnen bloedingen of blauwe plekken optreden.

- **Hoofdpijn**

Dit kan vooral optreden tijdens het begin van de behandeling. De hoofdpijn verdwijnt meestal vanzelf na een aantal dagen.

- **Diarree, misselijkheid en braken**

Dit treedt soms op in het begin van de behandeling. Pas echter nooit op eigen initiatief de dosis van de medicatie aan, maar verwittig de arts als de patiënt hier te veel last van ondervindt.

- **Andere mogelijke bijwerkingen**

Sommige patiënten hebben door de medicatie last van haarverlies.

- **Corticosteroiden (Medrol®, Prednisolon®, Prednison®)**

Algemene informatie

Deze medicatie bestaat in de vorm van tabletten met een gleufje in verschillende dosissen. Het gleufje in de tabletten maakt het makkelijker om ze te breken.



Let op: de tabletten van de verschillende dosissen lijken sterk op elkaar.

Geneesmiddelen met corticosteroiden zijn op voorschrift van de arts verkrijgbaar in de apotheek.

Inname en aandachtspunten bij gebruik

Een dagdosis die kleiner is dan 32 mg mag in één keer worden ingenomen.

Geneesmiddelen die corticosteroiden bevatten, worden het best bij het eten ingenomen om maaglast te voorkomen.

De dosis corticosteroiden is aangepast aan het lichaamsgewicht van de patiënt. Als alles goed verloopt, wordt de dosis langzaam opgebouwd na de transplantatie.

TIP

Medrol® heeft een slechte smaak. Eventueel kan je het tablet in kleine stukjes breken en in een lege capsule steken.

Terugbetaling

Geneesmiddelen met corticosteroiden worden volledig terugbetaald door de ziekteverzekering.



Mogelijke bijwerkingen

Geneesmiddelen met corticosteroiden kunnen een aantal bijwerkingen veroorzaken. Niet iedereen is even gevoelig voor deze medicatie. Als de arts de dosis corticosteroiden verlaagt, zullen de bijwerkingen afnemen. Pas echter nooit op eigen initiatief de medicatiedosis aan. Hieronder sommen we de meest voorkomende bijwerkingen op.

- **Vollemaansgezicht**

Het gezicht kan voller worden of opzwellen als gevolg van de medicatie. Het vetweefsel van de ledematen neemt af, maar ter hoogte van de romp zal er zich meer vet opstapelen. Deze bijwerking vermindert naarmate de arts de dosis langzaam afbouwt.

- **Meer eetlust**

De eetlust kan toenemen. Let er wel op dat het lichaamsgewicht niet te snel toeneemt, want corticosteroiden werken ook de opstapeling van vocht en zout in de hand. Een evenwichtige voeding en voldoende lichaamsbeweging zijn dan ook heel belangrijk.

- **Stemmingswisselingen**

Corticosteroiden kunnen een invloed hebben op het gemoed en zorgen voor stemmingswisselingen. De neiging om te lachen en te wenen kunnen elkaar snel opvolgen.

- **Huidproblemen**

De medicatie kan striemen op de huid veroorzaken, vooral bij een overdreven gewichtstoename. Ook acne en meer haargroei in het gezicht en op de rug zijn mogelijke bijwerkingen. Daarnaast kunnen gemakkelijker blauwe plekken optreden en vertraagt de wondheling. Elk huidletsel

moet goed ontsmet en verzorgd worden om infecties te voorkomen.

- **Maaglast en verhoogd risico op maagzweren**

Corticosteroiden kunnen maaglast en zelfs een maagzweer veroorzaken. De arts kan Omeprazol® voorschrijven om dat te voorkomen.

- **Botontkalking**

Als deze bijwerking optreedt, kan de arts kalk- en/of vitamine D-supplementen voorschrijven.

- **Gezichtsstoornissen**

Een hoge dosis corticosteroiden kan gezichtsstoornissen veroorzaken. Als dat het geval is, zeg dat dan zeker bij de volgende controle aan de arts.

- **Verhoogd risico op suikerziekte**

Een langdurige inname van corticosteroiden kan suikerziekte (diabetes) in de hand werken.

- **Temperatuurstijging**

- **Azathioprine (Imuran®)**

Algemene informatie

Imuran® bestaat in de vorm van gele tabletten van 50 mg en rozebruine tabletten van 25 mg (Imuran Mitis®). Imuran® wordt eenmalig ingenomen.

Imuran® is op voorschrift van de arts verkrijgbaar in de apotheek.



Terugbetaling

Imuran® wordt volledig terugbetaald door de ziekteverzekering.

Mogelijke bijwerkingen

Imuran® kan een aantal bijwerkingen veroorzaken. Niet iedereen is even gevoelig voor dit geneesmiddel. De arts kan bijkomende medicatie voorschrijven om bijwerkingen te voorkomen of te behandelen. Hieronder sommen we de meest voorkomende bijwerkingen op.

- **Verhoogde kans op infecties**

Door een daling van het aantal witte bloedcellen in het lichaam, vergroot de kans op infecties. Ons lichaam heeft witte bloedcellen nodig om bacteriën en virussen te bestrijden. Daarom zal er regelmatig tijdens een bloedonderzoek bepaald worden hoeveel witte bloedcellen in het lichaam zitten en indien nodig wordt de medicatiedosis aangepast. Pas nooit op eigen initiatief de dosis aan.

- **Misselijkheid, braken en gebrek aan eetlust**

In zeldzame gevallen kan Imuran® maaglast veroorzaken. Om dat te voorkomen, wordt het geneesmiddel het best altijd bij het eten ingenomen.

- **Vermoeidheid**

Door een daling van het aantal rode bloedcellen in het lichaam kan vermoeidheid optreden.

- **Bloedingen, blauwe plekken**

Door een daling van het aantal bloedplaatjes kunnen bloedingen of blauwe plekken optreden.

Preventieve medicatie

Deze geneesmiddelen beschermen tegen infecties van virussen, bacteriën en schimmels en kunnen tijdelijk na de transplantatie voorgeschreven worden.

Nystatine (Nilstat[®]) en chloorhexidine (Perio-Aid[®])

Medicatie voor een goede mondhygiëne. Meer informatie hierover vind je op p. 16.

Antibiotica (Eusaprim[®])

Om een specifieke longontsteking te voorkomen kan de arts Eusaprim[®] voorschrijven. Te weinig witte bloedcellen en jeuk kunnen wijzen op overgevoeligheid aan deze medicatie.

Aciclovir (Zovirax[®])

Dit geneesmiddel is een antiviraal middel dat het cytomegalovirus (CMV) bestrijdt. Zovirax[®] bestaat in tabletten van 200 en 800 mg. Niet alle kinderen moeten deze medicatie nemen.

Valganciclovir (Valcyte[®])

Dit geneesmiddel is een antiviraal middel dat het cytomegalovirus (CMV) bestrijdt. Valcyte[®] bestaat in tabletten van 450 mg. Kinderen kunnen het ook in de vorm van siroop innemen, die in de ziekenhuisapotheek gemaakt wordt.



Bloedverduunners

Deze geneesmiddelen verbeteren de doorbloeding van het getransplanteerde orgaan.

Asaflow® en Aspirine®

Deze geneesmiddelen bevatten de werkzame stof acetylsalicylzuur die zowel pijnstillend, koortsverlagend als ontstekingsremmend werkt. Na de transplantatie worden ze voornamelijk voorgeschreven voor een goede doorbloeding van het getransplanteerde orgaan. Voor en na een biopsie kan deze medicatie tijdelijk gestopt worden door de arts.

Maagbeschermende medicatie

Maagzuurremmers (Omeprazol®)

Een aantal geneesmiddelen hebben een slechte invloed op de wand van de slokdarm, maag en dunne darm, wat maaglast of zelfs een maagzweer kan veroorzaken. Maagzuurremmers bieden daartegen bescherming. Deze medicatie mag enkel ingenomen worden na overleg met de transplantatiearts, omdat die mogelijk de werking van andere medicatie beïnvloedt.



Ondersteunende medicatie

Vitamine D-druppels en calciumsirop of -tabletten

Deze geneesmiddelen worden voorgeschreven om de nadelige effecten van steroïden op de ontwikkeling van het beenderstelsel te beperken. De dosis van de medicatie wordt individueel bepaald. Vitamine D-druppels worden eenmaal per dag toegediend; calciumsirop of -tabletten worden één tot twee keer per dag ingenomen. Dat gebeurt het best 's avonds, omdat de geneesmiddelen dan beter wordt opgenomen.

Antihypertensiva (tegen hoge bloeddruk)

Als je na de transplantatie een te hoge bloeddruk hebt, kan de arts antihypertensiva voorschrijven. Die medicatie helpt om de bloeddruk onder controle te houden. De normbloeddruk wordt individueel bepaald en op basis daarvan wordt medicatie op maat voorgeschreven.

Amlodipine® (Amlor®)

Dit geneesmiddel bestaat in de vorm van oranje capsules van 5 of 10 mg die je onder de tong moet laten smelten of stukbijten en doorslikken. Amlodipine® werkt binnen de twee à drie minuten en het effect blijft daarna nog zes uur.



GEZONDE VOEDING NA DE TRANSPLANTATIE

Een gezonde en evenwichtige voeding is erg belangrijk na de transplantatie. Een diëtist van het transplantatieteam komt tijdens je verblijf in het ziekenhuis langs om het aangepaste dieet te bespreken en eventuele vragen te beantwoorden.

Eerder in deze brochure vertelden we al dat de inname van medicatie om het afweersysteem te onderdrukken (immunosuppressiva) een aantal bijwerkingen kan veroorzaken. Om veel van die bijwerkingen te voorkomen of te beperken, is een specifiek voedingsadvies noodzakelijk.



Specifiek voedingsadvies per bijwerking

Hoge bloeddruk

Beperk het zout in je voeding om een hoge bloeddruk te vermijden.

- ★ Bereid warme maaltijden zonder extra zout toe te voegen. Gebruik ook geen zeezout, jodiumzout, selderijzout of fleur de sel. Gebruik eventueel alternatieve zouten (bv. Co-Salt®).
- ★ Let op met kruidenmixen zoals kippenkruiden of spaghettikruiden, want die bevatten vaak veel zout. Gebruik verse, gedroogde of diepvrieskruiden.
- ★ Let op met bouillonblokjes, want die bevatten vaak veel zout. Gebruik zoutarme bouillonblokjes (bv. Damhert®, Verstegen®).
- ★ Eet zo weinig mogelijk bereide vleessoorten zoals worsten, gehakt... Bereid ze zonder zout of kruid ze zelf met geschikte kruiden.
- ★ Brood bevat veel zout. Bak zelf brood zonder (of met minder) zout of koop zoutarm brood in de supermarkt of bij de bakker. Door brood regelmatig te vervangen door zoutarme ontbijtgranen, muesli of havermout kan je de zoutinname al voor een groot stuk beperken.
- ★ Vermijd kant-en-klare maaltijden zoals diepvriespizza, frituursnacks... Die bevatten vaak veel zout.
- ★ Eet geen gerookte vleeswaren of gerookte vis.
- ★ Vermijd zoute snacks zoals chips, olijven en zoute nootjes.



Hoeveel zout mag er maximum in zoutarme voeding zitten?

Voedingscategorie	Maximum hoeveelheid zout
Koeken	0,5 g zout/100 g
Hartige snacks	0,5 g zout/100 g
Kazen	1,5 g zout/100 g
Vleeswaren	2 g zout/100 g
Salades	1,5 g zout/100 g
Brood en graanproducten	0,1 g zout/100 g
Vetstoffen	0,2 g zout/100 g
Groenten in blik	0,1 g zout/100 g
Vis in blik	0,6 g zout/100 g
Sauzen	0,6 g zout/100 g
Water	50 mg natrium/l liter
Kruiden	0,1 g zout/100 g

Verhoogde cholesterol

Zorg dat je voeding de juiste vetten bevat om je cholesterolgehalte op peil te houden.

Goede keuzes zijn:

- ✓ minarine, margarine of olie zonder zout.
- ✓ magere of halfvolle melk en melkproducten.
- ✓ magere vleeswaren zoals kippenwit, kalkoenham, gekookte ham, mager runds- of varkensgebraad.

Probeer elke week twee keer vis in plaats van vlees te eten en kies ook minstens één keer per week voor een vegetarisch alternatief.

Eet regelmatig een handje noten als tussendoortje.



Gewichtstoename

Een gezond en evenwichtig voedingspatroon is de basis voor een gezond gewicht.

❁ Eet maximaal drie tussendoortjes per dag. Kies daarbij voor fruit of een mager melkproduct. Ook extra groenten en magere, zoutarme soep zijn een goed tussendoortje. Probeer snoepen te beperken tot één moment per dag.

❁ Eet bij de warme maaltijd steeds een grote portie groenten. Ook bij de broodmaaltijd kan je extra groenten voorzien in de vorm van rauwkost of magere, zoutarme soep.



❁ Kies voor volkoren graanproducten (brood, pasta, rijst). Die bevatten meer vezels en zullen je sneller een verzadigd gevoel geven, waardoor je er minder van zal eten.

❁ Leg geen dubbel beleg op je boterham.

❁ Kies voor magere of halfvolle melk, melkproducten en kaas.

❁ Kies voor magere vleeswaren en mager vlees bij de warme maaltijd.



- ❁ Beperk het gebruik van bereidingsvetten tot één eetlepel per persoon voor een volledige warme maaltijd. Bij de broodmaaltijd beperk je de vetstof tot een mespuntje minarine per boterham.
- ❁ Drink voldoende water of ongezoete thee. Vermijd frisdranken en fruitsappen.

Botontkalking

Heb extra aandacht voor voldoende calcium in je voeding onder de vorm van melk, melkproducten of calciumrijke soja-, rijst- en notendrinks. Probeer een halve liter melk- en melkproducten per dag te drinken en/of eten, bij voorkeur magere of halfvolle soorten. Eet daarnaast nog één à twee sneetjes brood met (magere) kaas.

Verhoogd risico op voedselinfectie

Hou steeds de algemene basisregels rond voedselveiligheid en hygiëne in het achterhoofd.

In de winkel

- Koop geen voeding in een beschadigde verpakking.
- Controleer steeds de houdbaarheidsdatum.
- Vervoer gekoelde en diepvriesproducten zo snel mogelijk naar huis.

In de keuken

- Bewaar en bereid maaltijden in een hygiënische omgeving.
- Houd rauwe en bereide voeding van elkaar gescheiden.
- Bewaar bereide producten in gesloten potjes.

- Verhit vlees, vis, gevogelte en eieren zeker voldoende.
- Was fruit en groenten altijd zorgvuldig.

Algemene hygiëne

- Was steeds de handen en droog ze goed af voor het bereiden, opdienen en eten van de maaltijd.
- Gebruik proper keukenmateriaal. Verschoon dagelijks hand- en vaatdoeken.

De volgende voedingsproducten kan je beter vermijden:

- Rauwe voedingsproducten (vlees, vis, gevogelte en eieren) en alle koude bereidingen die daarmee gemaakt worden (bv. tiramisu, chocomousse).
- Rauwe melk
- Schimmelkazen en niet-gepasteuriseerde kazen. Kijk op de verpakking als je twijfelt.
- Onbehandelde noten die niet in een afgesloten verpakking worden verkocht.
- Vermijd fruit en groenten op restaurant of in een broodjesbar.
- Pompelmoezen, bloedsinaasappelen en sterfruit kunnen in combinatie met bepaalde medicatie een reactie veroorzaken. Zolang je die medicatie neemt, mag je deze fruitsoorten niet meer eten.

Ander voedingsadvies na een transplantatie

- ✓ Eet de dag voor je raadpleging geen gesudderde of gestoofde vleesgerechten zoals goulash en stoofvlees. Die kunnen de bloedresultaten beïnvloeden.



- ✓ Drink voldoende, bij voorkeur water en ongezoete thee om af te wisselen. De hoeveelheid die je moet drinken wordt bepaald door de arts.



HET DAGELIJKSE LEVEN

Sport

Voldoende beweging is, zeker in combinatie met een evenwichtige voeding, belangrijk om je lichamelijke conditie op peil te houden. Onderzoek toont aan dat fysieke activiteit ook veel voordelen heeft voor je gezondheid: minder risico op hart- en vaatziekten, overgewicht, diabetes en een hoge bloeddruk. Bovendien heeft fysieke inspanning een positief effect op je gemoedstoestand.

Na een transplantatie heeft je lichaam wel enige tijd nodig om zich aan te passen, waarin je je fysieke inspanningen langzaam weer kan opbouwen. Die herstelperiode zal minstens zes weken duren.

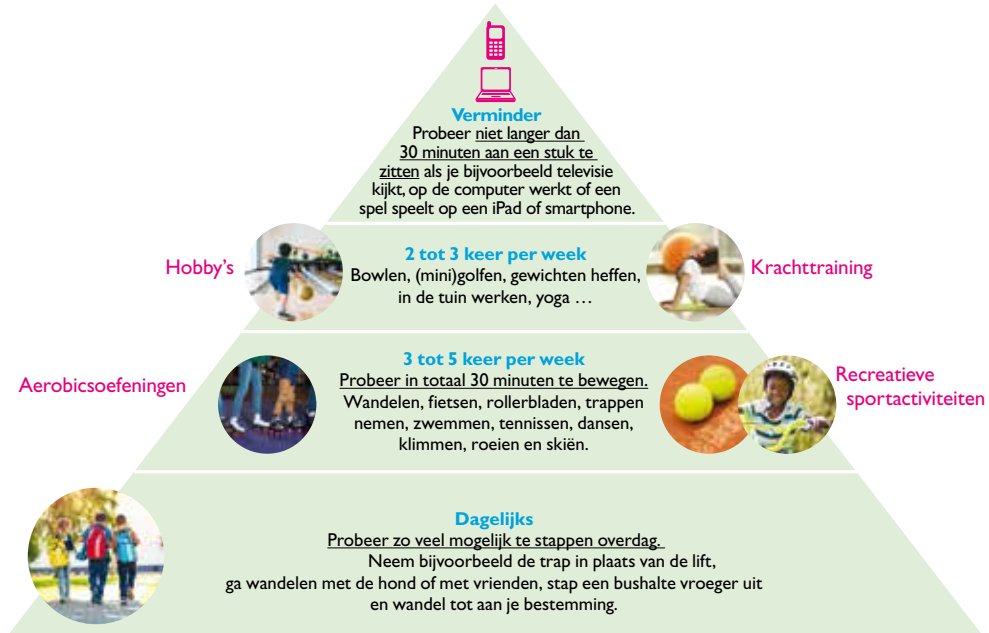
De **eerste zes weken** na de transplantatie:

- ✿ mag je geen zware gewichten tillen, zoals een zware tas, om de heling van de wonde niet te schaden. Eigenlijk mag je niet meer dan een glas water heffen.
- ✿ vermijd je het best zware fysieke inspanningen.

De **eerste drie maanden** na de transplantatie:

- ✿ mag je in het geval van een buikoperatie geen buikspieroefeningen doen. Daarna kan je tijdens kinesitherapie de buikspieren opnieuw opbouwen.
- ✿ mag je niet zwemmen. Na drie maanden mag dat wel, op voorwaarde dat je goed hersteld bent en alles goed gaat.

Bepaalde contactsporten blijven na een transplantatie afgeraden, omdat er een hoger risico is om schade op te lopen aan het getransplanteerde orgaan. Dat zijn bijvoorbeeld boksen, karate, BMX en judo. Als je een nieuwe sport kiest, sta je er het best bij stil dat het getransplanteerde orgaan op een kwetsbare plek ligt. Bespreek de sportkeuze steeds met de arts.



School

Normaal gezien kan je zes tot acht weken na de transplantatie weer naar school. De ouders kunnen de school het best inlichten over het verhoogd risico op infecties en vragen om verwittigd te worden als er infecties zijn bij leerlingen of leerkrachten op school. Indien nodig kan het transplantatieteam ook contact opnemen met de school.



Wanneer je weer naar school gaat, kan je in principe meedoen met alle activiteiten. Er zijn maar weinig beperkingen, zolang je op de vaste tijdstippen je medicatie kan nemen en je rekening houdt met de tips om een infectie te voorkomen.

Infecties

Vooral tijdens de eerste zes maanden na de transplantatie heb je een groot risico op infecties. Lees daarom aandachtig de tips op p. 11 in deze brochure om een infectie te voorkomen.

Huisdieren

De eerste maanden na de transplantatie kan je contact met dieren beter vermijden. Overweeg je daarna om een huisdier te nemen? Bespreek dat dan eerst met de arts. Laat het dier ook regelmatig door een dierenarts onderzoeken, zodat je zeker weet dat het geen infecties heeft.

Bij contact met dieren was en/of ontsmet je steeds grondig je handen. Ook familie en vrienden maken er het best een gewoonte van om na contact met dieren de handen te wassen en/of te ontsmetten. Laat een huisdier nooit in je gezicht likken en verschoon de kattenbak niet zelf.



Sommige dieren zijn een groter risico voor wie een verminderde immuniteit heeft.

Vogels of kuikens, hamsters, cavia's, reptielen (bv. slang, schildpad, hagedis), en exotische dieren (bv. apen) neem je beter niet in huis.

Roken en alcohol

Roken en alcoholgebruik zijn sterk afgeraden. Roken verhoogt de kans op infecties, vooral postoperatieve longinfecties. Het verhoogt ook de kans op kanker en hart- en vaatziekten. In combinatie met de geneesmiddelen die de kans op afstoting van het donororgaan voorkomen, wordt dat risico nog groter. Ook passieve rook is schadelijk, dus er mag niet in huis of in de auto gerookt worden.

Na een levertransplantatie is alcoholgebruik verboden.

Vruchtbaarheid

Na een transplantatie wordt de vruchtbaarheid van een jonge vrouw vaak weer normaal. Bij jongens blijft de vruchtbaarheid hetzelfde als voor de transplantatie. De eerste twee jaar na de transplantatie wordt een zwangerschap wel afgeraden.



Bespreek het gebruik van voorbehoedsmiddelen het best met je behandelende arts.

Reizen

De eerste drie maanden na je transplantatie ga je beter nog niet op reis, omdat je lichaam zich nog moet aanpassen aan de nieuwe situatie. De kans op afstoting van het getransplanteerde orgaan is nog vrij groot en je moet nog regelmatig op controle komen.

Vanaf de vierde maand na de transplantatie is het opnieuw mogelijk om te reizen, maar bespreek dat altijd eerst met de arts. Neem altijd je geneesmiddelen mee in de handbagage. Zo kom je zeker niet in de problemen bij een eventueel verlies van



je koffers. Hou ook steeds de telefoonnummers van het ziekenhuis bij de hand, net als een kort medisch verslag en eventueel ook de nodige medicatievoorschriften. Die kan je op voorhand vragen

aan de arts. In de meeste Europese landen kan je medicatie met voorschrift zonder problemen verkrijgen bij de apotheek.

Sluit het best een reisverzekering af. De sociaal werker kan je daarover meer informatie geven.

Bij problemen op reis neem je altijd eerst contact op met het ziekenhuis. Zij zullen je eventueel aanraden om bij een plaatselijke arts langs te gaan. Neem dan zeker het kort medisch verslag mee. Vermeld zeker expliciet dat het om een transplantatiepatiënt gaat.



CONTACT MET HET ZIEKENHUIS NA ONTSLAG

Opname

Bij ziekte of dringende vragen, bel de hospitalisatieafdeling kinderen A (E 345): tel. 016 34 58 06.

Het team van de afdeling zal je doorverbinden met de arts, die zal oordelen of een opname noodzakelijk is. Als een opname nodig is, kan je na telefonisch overleg rechtstreeks naar de afdeling komen en hoef je niet langs de spoedgevallendienst te gaan. Vergeet niet om voldoende geneesmiddelen mee te brengen naar het ziekenhuis.

Raadplegingen en onderzoeken

Controleraadplegingen

Het eerste jaar na de transplantatie zijn regelmatige controleraadplegingen noodzakelijk.



De eerste weken na ontslag uit het ziekenhuis is het niet abnormaal dat je één tot twee keer per week op controle moet komen. Tijdens die controles wordt de behandeling met anti-afstotingsmedicatie (immunosuppressiva) op punt gesteld. Je hoeft voor de controles niet nuchter te zijn, tenzij anders vermeld door de arts. Je mag op de ochtend van de raadpleging wel geen immunosuppressiva innemen. Breng de ochtenddosis mee naar de raadpleging en neem ze pas in na de bloedafname. Andere medicatie mag je wel gewoon thuis innemen voor je naar de controle komt.

De controleraadpleging gaat door in het kinderziekenhuis, rode pijl, poort 4, eerste verdieping. Inschrijven kan in de ontvangsthal, daarna kan je doorlopen naar de raadpleging kindergeneeskunde. Meestal gebeurt er eerst een bloedafname en daarna kan de anti-afstotingsmedicatie ingenomen worden. Soms belt de arts na de raadpleging om het medicatieschema aan te passen in functie van de bloedresultaten.

Een nieuwe afspraak plannen

Maak bij elke raadpleging meteen een nieuwe afspraak. Zo kan je alles vooraf goed plannen. Bij een grondige reden, zoals een examen, een schooluitstap of een verlofdag, kan in overleg met de arts de raadpleging verplaatst worden naar een andere datum.

Om een afspraak te maken of te verplaatsen, kan je terecht op het telefoonnummer +32 16 34 39 91 of op www.uzleuven.be/nl/kindergeneeskunde/nefrologie-en-organtransplantatie.

Jaarlijkse controle

Elk jaar rond de verjaardag van de transplantatie gebeuren er ook controleonderzoeken. Die vinden plaats tijdens een korte opname van twee tot drie dagen op hospitalisatieafdeling kinderen A (E 345).



Vorbereiding op de raadpleging



Bereid je thuis al voor op de raadpleging:

- ★ Kijk thuis je medicatievoorraad na en vraag de nodige voorschriften tijdens de raadpleging.
- ★ Schrijf je vragen vooraf op, zodat je niets vergeet tijdens de raadpleging. Je mag ook steeds een beroep doen op de diëtist, psycholoog, sociaal werker of de verpleegkundigen.
- ★ De eerste maanden na de transplantatie raden we aan om een mondmasker te dragen als je naar het ziekenhuis komt. De arts zal aangeven wanneer dat niet meer nodig is.

Mogelijk wil de arts een **24 uursurinedebiet** onderzoeken. Dat verloopt als volgt:

- ✿ Je krijgt een speciale collectebus en tube mee naar huis. Het weekend voor de raadpleging mag je de urine opsparen.
- ✿ De dag waarop je start met urine opsparen, plas je eerst nog in het toilet, bijvoorbeeld om 8 uur, zodat je blaas leeg is.
- ✿ Vanaf dan verzamel je alle urine gedurende de hele dag én nacht in de collectebus.
- ✿ De ochtendplas van de volgende dag (tot 24 uur na je eerste plas, bijvoorbeeld tot 8 uur) verzamel je ook nog in de collectebus. Zo heb je een correct 24 uursurinedebiet verzameld.

- ❁ Sluit de bus goed af met het deksel en meng het debiet door de bus een paar keer te kantelen.
- ❁ Lees het totale volume urine (het debiet) af op de collectebus en noteer het volume op het etiket van de tube.
- ❁ Schrijf ook het aantal uren op het etiket. Stel dat je startte om 8 uur en je de volgende dag om 7 uur voor het laatst plast, dan heb je in totaal een urinecollectie van 23 uur.
- ❁ Kantel de collectebus met de insteekopening naar beneden. Duw de rubberen stop van de tube in de insteekopening. De tube vult zich nu met urine. Wanneer de tube vol is, verwijder je die voorzichtig uit de collectebus. De overige urine giet je weg.
- ❁ Breng de gevulde tube mee naar de raapleging en geef die aan de verpleegkundige die de bloedafname doet. Als er urine gemorst is of als het debiet onvolledig is, meld je dat aan de verpleegkundige.
- ❁ Achteraf kan je de bus uitspoelen en hergebruiken voor een volgend 24 uursurinedebiet.



PSYCHOSOCIALE EN FINANCIËLE ASPECTEN

Psychosociale begeleiding

Als de transplantatie achter de rug is, komt stilaan het besef dat er een nieuwe fase in jullie leven is aangebroken. Het wachten op de transplantatie is voorbij en er komen allerlei nieuwe indrukken en vragen op jullie af.

- * Hoe bouwen we ons leven weer op?
- * Wie is de orgaandonor?
- * Wat gebeurt er als het orgaan afgestoten wordt?
- * Hoe gaan we om met de nieuwe situatie?
- * Zal je weer naar school kunnen gaan?

Aarzel niet om al jullie vragen te stellen aan de artsen, verpleegkundigen, psycholoog of sociaal werker. Zij staan steeds klaar om jullie zoveel mogelijk te helpen en te begeleiden in deze nieuwe levensfase. Op de website www.overlevendoorgeven.be kan je ook heel wat nuttige informatie terugvinden.

Transitie

De overgang van kindergeneeskunde naar de volwassenenzorg noemen we 'transitie'. Die overgang brengt vaak heel wat vragen en onzekerheden met zich mee.



Vanaf de leeftijd van ongeveer 12 jaar start de voorbereiding hiervan. Rond de leeftijd van 18 jaar is het dan tijd voor de echte overgang. Die periode zal voor iedereen anders zijn. De ene patiënt is sneller klaar voor de transitie dan de andere. Daarom werken we met aangepaste vragenlijsten voor een goede opvolging. Regelmatig worden er ook gesprekken gevoerd met de verschillende disciplines om het transitieproces van dichtbij op te volgen. De transitie naar de volwassenenzorg zal enkel plaatsvinden als de voorbereiding volledig en goed doorlopen is, niet eerder.

Patiëntenverenigingen en -organisaties

Oudervereniging voor nierpatiëntjes (OVNP)

Deze vereniging organiseert ook vakantie-reizen voor dialyse- en transplantatiepatiënten. Meer info vind je op de website: www.ovnp.be.

TACKERS (Transplantant Adventure Camp for Kids)

TACKERS brengt getransplanteerde kinderen van over de hele wereld samen om deel te nemen aan een winterkamp. Terwijl de kinderen nieuwe sporten uitproberen, zoals skiën, snowboarden, diepzeeduiken of paragliden, leren ze om zelf hun verantwoordelijkheid te nemen en maken ze kennis met kinderen die hetzelfde meemaken. Die sociale contacten kunnen een meerwaarde zijn voor zowel de kinderen als hun familie. Meer info vind je op de website: www.tackers.org/en.



Young Transplantoux

Naast Transplantoux, een vereniging die sportactiviteiten organiseert voor getransplanteerden, is er ook Young Transplantoux. Zij richten zich op getransplanteerde kinderen en jongvolwassenen. Meer info vind je op de website: www.transplantoux.be/youngtransplantoux.

Belgische Sportvereniging voor Getransplanteerden en Gedialyseerden (BSVGG)

Transplantatie- en dialysepatiënten kunnen zich aansluiten bij deze vzw om een sport naar eigen keuze uit te oefenen. De Belgische ploeg neemt deel aan sportmanifestaties in binnen- en buitenland, zoals nationale, Europese en wereldspelen. Op nationaal vlak organiseren ze maandelijks trainingen, zowel om de conditie van de leden op peil te houden en aan te scherpen als om vriendschapsbanden te smeden en te verstevigen. Meer info vind je op de website: www.bsvgg.be.

Fonds Kind en Orgaantransplantatie

De belangrijkste doelstelling van dit fonds is om zowel wetenschappelijke als psychosociale aspecten van een transplantatie bij kinderen financieel te ondersteunen. Het Fonds Kind en Orgaantransplantatie beoogt de overleving en de levenskwaliteit van deze kinderen permanent te verbeteren. Om dat te realiseren, wil het fonds het onderzoek naar en over transplantie bevorderen en doorgedreven preventie van orgaanfalen bij kinderen met ernstige nier-, lever- of darmziekte onder de aandacht brengen. Meer info hierover vind je op www.kind-en-orgaantx.be.

VZW Bas, stoere strijder

Deze vzw richt zich zowel op het bieden van informatie rond orgaandonatie en -transplantatie, als op ondersteuning van wetenschappelijk onderzoek. Daarnaast ondersteunt de organisatie gezinnen die met orgaandonatie of -transplantatie te maken hebben.

Andere organisaties

Er zijn nog heel wat andere organisaties die zich inzetten voor jonge transplantpatiënten en hun gezin. Die organisaties bieden ondersteuning op verschillende vlakken. Zo zijn er een aantal initiatieven die vakanties, uitstappen en andere verblijfsmogelijkheden aanbieden.

Daarnaast zijn er organisaties die andere wensen of dromen in vervulling doen gaan. Ten slotte zijn er ook vzw's die hulp kunnen bieden op vlak van ondersteuning thuis en financiële tussenkomst.

Voor alle vragen hieromtrent, kan je terecht bij de sociaal werker van het transplantteam.

Financiële begeleiding

Met vragen over de financiële kant van de transplantatie en alles wat erbij komt kijken, kan je steeds terecht bij de sociaal werker van de afdeling.



Hospitalisatierekening

De hospitalisatierekening wordt opgesplitst in twee grote delen. Het grootste deel van de kosten verrekent het ziekenhuis via je ziekenfonds. Daarnaast rekent het ziekenhuis alleen de persoonlijke opleg en supplementen aan. Een kostenraming kan steeds opgevraagd worden via de sociaal werker van de afdeling of rechtstreeks bij de dienst medische administratie van het ziekenhuis. Voor (niet-terugbetaalde) supplementen zoals rooming-in voorziet het ziekenfonds meestal nog een tegemoetkoming, maar dat kan pas bij het binnenbrengen van de factuur na ontvangst. Ook de hospitalisatieverzekering voorziet daarin vaak een tegemoetkoming.

Raadplegingen

De facturen van de raadplegingen kunnen steeds binnengebracht worden bij het ziekenfonds of de hospitalisatieverzekering ter nazicht.

Geneesmiddelen

Bij het ontslag uit het ziekenhuis krijg je de nodige voorschriften om de geneesmiddelen op te halen bij de apotheek. Houd thuis altijd goed je voorraad geneesmiddelen in het oog. Tijdens een van de controleraadplegingen kan je nieuwe voorschriften vragen aan de arts.

Voor sommige geneesmiddelen moet je een test voorleggen waarmee je naar de adviserende arts van je ziekenfonds moet gaan voor goedkeuring en terugbetaling van het geneesmiddel. Zo hoef je minder te betalen in de apotheek.

Zorgtoeslag voor kinderen met een specifieke ondersteuningsbehoefte

De eerste maanden of jaren na de transplantatie heeft een kind met een specifieke ondersteuningsbehoefte recht op een zorgtoeslag. De sociaal werker van de afdeling geeft hier graag meer informatie over en kan ondersteuning bieden bij de aanvraag. Meer info vind je ook op de website van het groeipakket (www.groeipakket.be/tegemeetkomsten/zorgtoeslag-ondersteuningsbehoefte).

Afhankelijk van de beslissing over de zorgtoeslag, kan je als transplantatiënt nog recht hebben op een aantal andere sociale voorzieningen (verhoogde tegemoetkoming, basis-ondersteuningsbudget, belastingvermindering ...). Informeer hierover gerust bij de sociaal werker. Ook de sociale dienst van het ziekenfonds kan je al een heel eind op weg zetten.

Vervoer

Na de transplantatie houd je een lijst bij met de bezoeken aan het ziekenhuis die door de arts moet ondertekend worden. Zo'n lijst kan je krijgen via de afdeling. De sociaal werker kan je daarbij eventueel helpen. Die zal tijdens het verblijf in het ziekenhuis langskomen en de nodige attesten bezorgen voor de vervoerstussenkomst.



PRAKTISCHE INFORMATIE



UZ Leuven campus Gasthuisberg
Herestraat 49
3000 Leuven
Tel.: +32 16 33 22 11

→ Op de website van UZ Leuven kan je terecht voor verdere informatie en de contactgegevens van de verschillende afdelingen en medewerkers: www.uzleuven.be/kindergeneeskunde.

Dienst kindergeneeskunde

Hospitalisatie kinderen A (E 345)
Rode pijl, poort 4, niveau 4.a
Tel.: +32 16 34 58 05

Raadpleging kinderen (E 302)

Rode pijl, poort 4, verdieping 1.a en verdieping 2.a
Tel.: +32 16 34 39 91

Dagziekenhuis kinderen (E 305)

Rode pijl, poort 4, verdieping 2.b
Tel.: +32 16 34 31 41

Secretariaat kindernefrologie en orgaantransplantatie

E-mail: kindernefrologie@uzleuven.be
Tel.: +32 16 34 38 22

Raadpleging kindercardiologie

Rode pijl, poort 4, verdieping I, wachtzone G

Centrum metabole ziekten

E-mail: mz@uzleuven.be

Tel.: + 32 16 34 38 27

Secretariaat kindercardiologie

E-mail: kindercardiologie@uzleuven.be

Tel.: +32 16 34 38 65

Arts-assistenten

Voor niet-dringende vragen, graag bellen tussen 14 en 16 uur.

- ✿ Arts-assistent raadpleging en dagziekenhuis:
tel. +32 16 34 06 63
- ✿ Arts-assistent hospitalisatieafdeling E 345:
tel. +32 16 34 06 55
- ✿ Arts-assistent cardiologie:
tel. +32 16 34 06 60
- ✿ Arts-assistent spoedgevallendienst:
tel. +32 16 34 06 62





© juli 2021 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 de dienst kindergeneeskunde in samenwerking met de dienst communicatie.

U vindt deze brochure ook op www.uzleuven.be/brochure/701347.

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 download de app

