

leven

met

nieuwe

een

levens





# Leven met een nieuwe lever

## Werkboek voor de levertransplantatiepatiënt en zijn familie

Dit werkboek behoort toe aan: .....

Een levertransplantatie geeft je kind de mogelijkheid om opnieuw een actief leven te leiden. Tijdens zijn verblijf op onze eenheid, bieden wij je kind een educatieprogramma aan, zodat hij zich optimaal kan voorbereiden op het leven met een nieuwe lever.

Deze brochure is een hulpmiddel om de overgang van het ziekenhuis naar de thuissituatie zo vlot mogelijk te laten verlopen. Je vindt hier onder meer informatie over afstoting, voeding, praktische leefregels en medicatie.

Het is opgevat als een werkboek voor je kind en zijn familie en vormt een onderdeel van een leerprogramma dat we de volgende dagen met je kind zullen doorlopen.

Om afstoting van de lever te voorkomen, moet je kind blijvend geneesmiddelen innemen. Voor hij naar huis kan gaan, moet hij vertrouwd zijn met deze medicatie (werking, bijwerkingen, tijdstip van inname enzovoort). Hij moet zijn geneesmiddelen op een correcte manier kunnen innemen.

Er zal je kind ook aangeleerd worden hoe hij signalen kan herkennen die problemen zoals een afstoting of een infectie aankondigen. Je kind zal ook op een correcte manier zijn lichaamstemperatuur leren meten.

Als je na het lezen van deze brochure nog vragen hebt, aarzel dan zeker niet ze te stellen. De artsen en verpleegkundigen geven je graag meer uitleg.

Wij wensen je kind een spoedig herstel en een aangenaam verblijf in ons ziekenhuis.

De afdeling Kindergeneeskunde

Eenheid 341

Tel. 016 34 34 10

De dienst is bereikbaar via de gele pijl, vierde verdieping.

## HET AFWEERSYSTEEM: TIPS EN RICHTLIJNEN VOOR JE KIND

### AFSTOTING

We hebben allemaal een afweersysteem dat ons beschermt tegen ziektes. Dit afweersysteem herkent lichaamsvreemde cellen zoals bacteriën, maar ook cellen van een donor-orgaan. Als zo'n cellen in het lichaam aanwezig zijn, zal het afweersysteem deze proberen uit te schakelen. Jouw lichaam kan de donorlever, die als 'vreemd' wordt beschouwd, dan afstoten. Om te voorkomen dat de getransplanteerde lever wordt aangevallen, moet je blijvend medicatie innemen die jouw afweersysteem onderdrukt. Voorbeelden van zo'n geneesmiddelen zijn Neoral Sandimmun®, Prograft®, Cellcept® of Prednisone.

Deze medicatie is nog niet perfect en er wordt nog veel onderzoek gedaan om ze verder te ontwikkelen. Ook als je je geneesmiddelen juist inneemt, bestaat de kans dat zich afstotingsverschijnselen ontwikkelen. Vooral tijdens de eerste drie maanden na de transplantatie is de kans hiervoor het grootst. Nadien vermindert de kans op afstoting, maar ze verdwijnt nooit helemaal.

Het optreden van afstotingsverschijnselen betekent niet dat je jouw lever verliest. Een afstoting kan goed behandeld worden wanneer ze vroeg ontdekt wordt. Daarom is het belangrijk dat je na je ontslag uit het ziekenhuis regelmatig op controle komt. In het begin kom je twee keer per week op controle. Daarna worden de consultaties langzaam afgebouwd.

Als de arts vermoedt dat je lichaam de nieuwe lever afstoot, zal je opnieuw moeten opgenomen worden in het ziekenhuis en zal de arts een biopsie van jouw lever nemen. Alleen op die manier kan hij met zekerheid bepalen of er sprake is van een afstoting.

Na de biopsie moet je verplicht 12 uur in bed blijven liggen omdat de prikplaats misschien nog kan nabloeden.

Op basis van de resultaten van de biopsie start de arts eventueel een behandeling.

Je kunt het optreden van afstotingen niet vermijden, het hoort bij een transplantatie. Je kunt de kans op een afstoting wel verkleinen door de voorgeschreven geneesmiddelen juist en blijvend in te nemen en door thuis een aantal gewoonten aan te nemen die jou helpen om een afstoting of andere problemen snel op te sporen.

### MEET DAGELIJKS JE TEMPERATUUR

Je meet best 's morgens en altijd op hetzelfde tijdstip je temperatuur. Zorg dat je thermometer goed afgeklopt is (minder dan 36°C) en steek hem gedurende vijf minuten onder je oksel. Als je een digitale thermometer gebruikt, laat hem dan steken tot je het geluidssignaal hoort of tot het cijfer niet meer stijgt. Als je temperatuur hoger is dan 37,5°C, neem dan meteen contact op met de transplantatieafdeling. Bij een temperatuur tussen de 37 en 37,5°C, moet je een uur later opnieuw je temperatuur meten. Als deze meer dan 37,5°C blijft of nog verder stijgt, neem dan contact op met de transplantatieafdeling, tel. 016 34 34 10. Door het innemen van Medrol® kan een eventuele temperatuurstijging verdoezeld worden.



## WEEG JE REGELMATIG

Tijdens de eerste drie maanden na de transplantatie weeg je je best dagelijks. Daarna is het voldoende om je een keer per week te wegen, tenzij je arts dit anders heeft voorgeschreven. Weeg je altijd op hetzelfde tijdstip (bij voorkeur 's morgens, voor het ontbijt) in dezelfde omstandigheden (in nachtkledij, zonder schoeisel of kamerjas, na het urineren).

Noteer je gewicht in kilogram en gram en neem deze gegevens mee naar de consultatie.



## INFECTIE

De geneesmiddelen die je inneemt tegen afstoting, maken jou meer vatbaar voor infecties of ontstekingen. Maar je wordt niet ziek van gelijk welke kiem waarmee je in contact komt. Deze gevoeligheid voor infecties is het grootst vlak na de transplantatie of na de behandeling van een afstotingsreactie, omdat de dosis van de geneesmiddelen dan het hoogst is.

De meeste infecties bij transplantatiepatiënten worden veroorzaakt door kiemen, waarvan je al drager was voor de transplantatie. Om bepaalde infecties te voorkomen na de

transplantatie krijg je extra medicatie voorgeschreven zoals Bactrim® of Eusparim®. LCMV-patiënten (Lymphocytic Choriomeningitis Virus) krijgen Cymevene® of Valcyte® voorgeschreven.

## HOE KAN JE EEN INFECTIE HERKENNEN? WAT MOET JE DAN DOEN?

Een ontsteking of infectie is de reactie van je lichaam op een besmetting met een ziektekiem. Bij een ontstekingsreactie treden een of meer van de volgende klachten op: aanhoudende hoest, fluimen of kortademigheid, huiduitslag, diarree, braken, koorts en rillingen, griepig gevoel of algemeen onwel zijn.

Je kunt zelf helpen om ontstekingen te voorkomen. Hieronder vind je enkele richtlijnen die vooral de eerste drie maanden na de transplantatie belangrijk zijn.



## ALGEMENE RICHTLIJNEN

- Een goede lichaamshygiëne is heel belangrijk. Was je dagelijks volledig en besteed aandacht aan een goede nagelverzorging. Verander ook elke dag van ondergoed en ververs regelmatig je bovenkleding. Was regelmatig je handen.
- Kies voor vezelrijke voedingsmiddelen zonder suikertoevoeging. Suiker kan het tandglazuur aantasten.
- Controleer dagelijks je temperatuur.
- Vermijd contact met mensen die verkouden zijn of griep hebben, omdat de meeste

besmettingen via de lucht en via handcontact gebeuren.

- Vermijd contact met mensen die recent ingeënt zijn met levende vaccins, bijvoorbeeld tegen mazelen, rode hond en windpokken. De volgende vaccins vormen geen probleem: tetanos, kinkhoest, polio, difterie, influenza. Bij twijfel of vragen raadpleeg je best je arts.
- Vermijd contact met kinderen die een kinderziekte doormaken.
- Roken verhoogt de kans op longontstekingen. In jouw situatie is roken ten stelligste af te raden. Ook je ouders mogen niet roken in jouw kamer, omdat passieve rook ook schadelijk is voor jou.
- Je mag niet zwemmen of turnen tot zes maanden na de transplantatie.

## MONDHYGIËNE

- Poets je tanden drie keer per dag na elke maaltijd. Gebruik een tandpasta die fluor bevat en een kleine, zachte tandenborstel. Spoel de borstel na het poetsen zorgvuldig uit en laat hem drogen. Vervang je tandenborstel elke drie maanden.
- Reinig eenmaal per dag de ruimte tussen je tanden met tandzijde, flosdraad of tandenstokers. Je doet dit het best voor een gewone poetsbeurt. Vraag eventueel aan je tandarts om je dit aan te leren.
- Spoel 's avonds je mond met Perio-Aid®, een vloeistof die schimmelvorming in de mond voorkomt. Neem na je ontbijt en avondeten één pipetje Nilstat® in je mond en slik de vloeistof door. Zo voorkom je schimmelvorming in je mond.
- Ga minstens een keer per jaar langs bij je tandarts. Vertel hem dat je transplantatiepatiënt bent en medicatie neemt om je afweersysteem te onderdrukken. Hij kan altijd contact opnemen met het transplantatiecentrum voor bijkomende informatie.



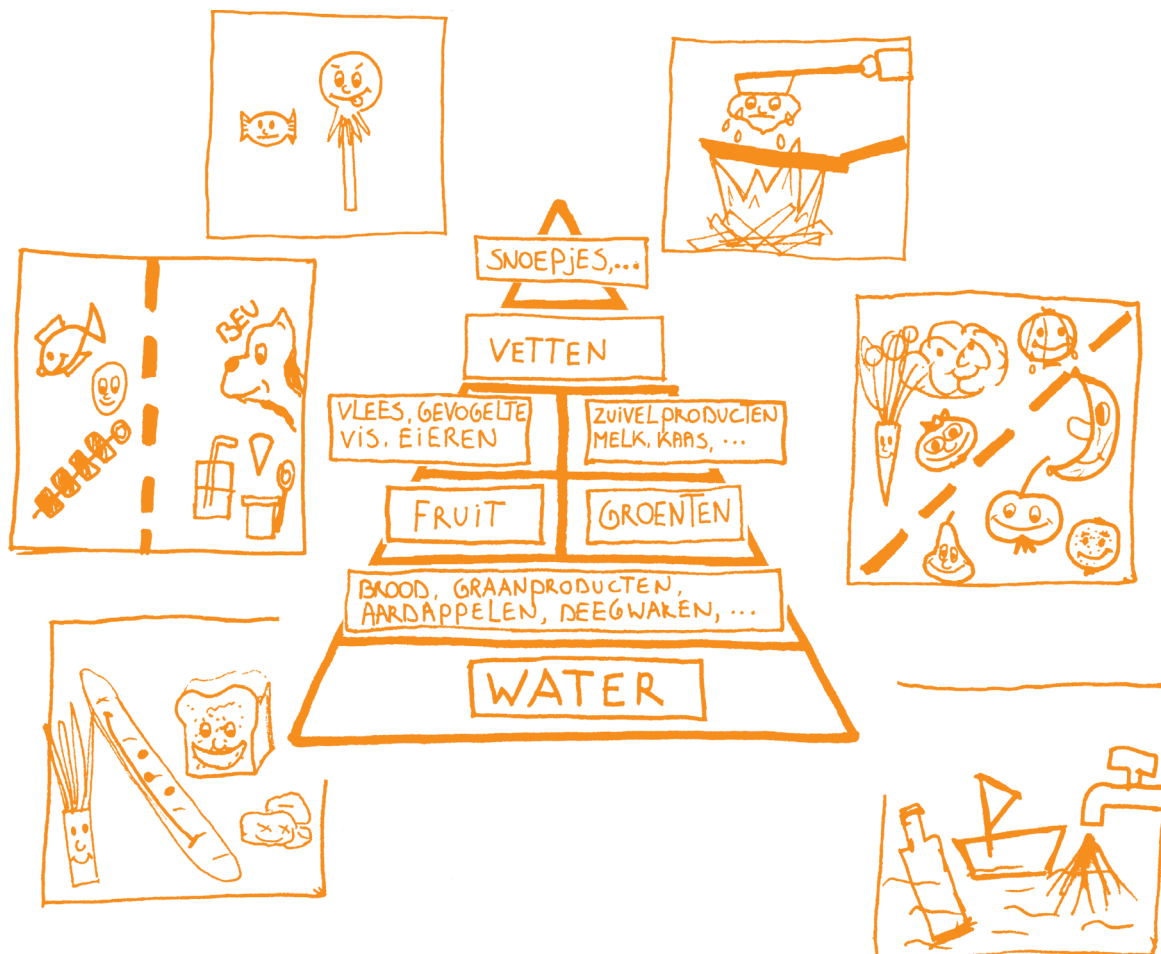
# VOEDING

## GEZONDE VOEDING

Om goed te kunnen functioneren heeft ons lichaam voedingsstoffen nodig, zoals eiwitten, koolhydraten, vetten, mineralen, vitamines, vezels en water. Eiwitten, koolhydraten en vetten leveren energie en worden uitgedrukt in kilocalorieën (Kcal) of kilojoules (Kj). Beschermende stoffen zoals vitamines, mineralen, sporelementen en voedingsvezels zorgen voor de goede werking van het organisme en verhogen de weerstand tegen ziekten.

Een gezonde voeding steunt op drie basisprincipes: evenwicht, variatie en gematigdheid. Om onze voeding evenwichtig samen te stellen, kunnen we gebruik maken van de voedingspiramide. Hierbij worden de verschillende voedselgroepen voorgesteld door blokken. Wanneer je één blok wegneemt, is de piramide niet meer in evenwicht.

De grootte van elk blok is een weerspiegeling van de hoeveelheid van elke voedselgroep die moet ingenomen worden om van een gezonde voeding te kunnen spreken.



**GROEP 1****Water**

Ons lichaam bestaat voor het grootste deel uit water. Een goede vochtinname is dan ook essentieel.

**Tip**

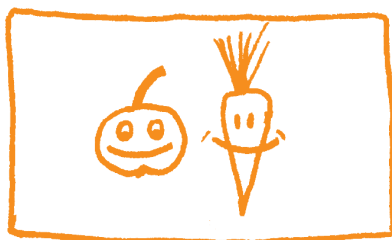
Drink minstens 1,5 liter per dag.

**GROEP 2****Graanproducten en aardappelen**

In deze producten zitten heel wat koolhydraten, vezels, vitamines (onder andere vitamine B) en mineralen. Koolhydraten brengen bij voorkeur 50 procent van de totale energie aan. Deze groep vormt de basis van de piramide.

**Tip**

Vervang wit brood door bruin. Bruin brood bevat meer vezels die voor een goede darmwerking zorgen. Eet ook regelmatig volkoren producten zoals ongepelde rijst of volkoren deegwaren.

**GROEP 3****Groenten en fruit**

In groenten en fruit zitten vooral vezels, vitamines en mineralen. Het zijn twee aparte groepen

die elkaar niet kunnen vervangen, maar elkaar wel kunnen aanvullen.

**Tip**

Eet dagelijks 500 gram groenten en fruit. Bij het snijden, wassen, koken en warm houden gaan vaak kostbare vitamines verloren. Eet dus regelmatig rauwkost. Was vers fruit eerst voor je het opeet. Door de huidige bewaarmethoden blijft het vitaminegehalte in fruitsappen grotendeels behouden.

Het is beter om vers fruit te eten, dan fruitsap te drinken.

**GROEP 4****Melkproducten, vlees, vis, eieren, sojaproducten, peulvruchten en noten**

In deze producten zitten veel eiwitten. Eiwitten leveren bij voorkeur 25 procent van de totale energiebehoefte. Dierlijke eiwitten vind je in vlees, vis, gevogelte, eieren, melk en kaas. Plantaardige eiwitten vind je in graanproducten, aardappelen, groenten en peulvruchten. Melkproducten vormen een afzonderlijke groep omwille van de aanbreng van calcium, een stof die nodig is voor de opbouw van ons skelet.

**Tip**

Gebruik magere melkproducten, in volle melkproducten zit te veel vet. Vervang vlees zoveel mogelijk door vis of gevogelte (zonder vel).



**GROEP 5****Vetten**

Vetten zorgen voor essentiële vetzuren en vetoplosbare vitaminen (A, D, E en K). Bij voorkeur leveren vetten 25 procent van onze dagelijkse energiebehoefte. Vet is echter aanwezig in vele voedingsmiddelen. Beperk daarom het gebruik van vet zoveel mogelijk. Onze voeding bevat twee soorten vetten: verzadigde en onverzadigde vetten.

Verzadigde vetten vinden we vooral terug in dierlijke producten zoals boter, room, vet, vlees, kaas enzovoort. Deze vetten zijn schadelijk voor ons lichaam omdat ze atheromatose bevorderen.

Onverzadigde vetten vinden we vooral terug in plantaardige producten. Er zijn wel een aantal uitzonderingen zoals kokosolie en palmpitolie, die ook verzadigde vetten bevatten.

**Tip**

Vervang boter door dieetmargarines, die rijk zijn aan meervoudige onverzadigde vetzuren. Gebruik zonnebloem-, mais-, soja-, olijf-, of arachideolie. Vergeet niet dat vetten veel calorieën leveren, spring er dus zuinig mee om.

**GROEP 6****Restgroep**

Hieronder vallen alle andere producten zoals zoetigheden, snoep en alcoholische dranken. In de voedingspiramide wordt deze groep open gelaten, omdat ze niet bijdraagt tot een evenwichtige voeding. Ze leveren vaak uitsluitend vetten en suikers en worden vaak 'lege calorieën' genoemd. Deze producten moeten zeker met mate geconsumeerd worden.

**DIEET NA  
TRANSPLANTATIE**

Levertransplantatiepatiënten die al lang ziek waren voor de transplantatie, hebben meestal tekenen van een uitgesproken ondervoeding. Gewichtsverlies en de afname van de spiermassa zijn hier het gevolg van. Een gezonde, evenwichtige en zo volledig mogelijke voeding is dus belangrijk na de operatie.

Er wordt meestal geen blijvend dieet voorgeschreven na een levertransplantatie. Vermijd wel een overdaad aan suikers en vetten. Alcoholische dranken worden uitdrukkelijk afgeraden.

**ENKELE TIPS**

- Zorg ervoor dat je kind regelmatig eet en voldoende drinkt.
- Geef hem niet te veel zoetheid, gebak, koeken en snoepgoed tussen de maaltijden.
- Waak goed over het gewicht van je kind. Als zijn gewicht extreem toe- of afneemt, signaleer dit dan aan de arts.
- Wanneer je kind last heeft van een hoge bloeddruk na de transplantatie wordt soms een zoutarm dieet voorgeschreven.
- Na een levertransplantatie is het nodig om je kind een paar maanden een kiemarme voeding te geven om infecties te voorkomen. Dit houdt in dat een aantal kiemrijke producten verboden zijn zoals:
  - ⊙ rauwkost, bijvoorbeeld sla, wortelen of waterkers;
  - ⊙ rauw vlees, bijvoorbeeld filet américain;
  - ⊙ rauwe schaal- en schelpdieren, bijvoorbeeld rauwe oesters;
  - ⊙ schimmelkazen en kazen van niet-gepasteuriseerde melk zoals Roquefort of Camembert;

- ⊙ samengestelde vleeswaren, bijvoorbeeld salami of hespenworst.

**De bereiding en manipulatie van eetwaren moet onder hygiënische omstandigheden gebeuren. Pas de volgende richtlijnen zeker toe:**

- ⊙ was regelmatig je handen;
- ⊙ was fruit en groenten grondig en schil bij voorkeur fruit;
- ⊙ soep en warme maaltijden vormen door hun bereidingsproces geen probleem;
- ⊙ voor koffie en thee gelden geen speciale bemerkingsen. Het is wel noodzakelijk dat je heet water gebruikt voor de bereiding.

Wees matig met het gebruik van zout. Er is van nature of industrieel al voldoende zout in de voeding aanwezig. Maak gebruik van andere kruiden voor het op smaak brengen van bereidingen.

Als er problemen zijn in verband met de voeding, kan je altijd bij de diëtiste terecht.

### **LICHAAMSGEWICHT**

Wanneer je via de voeding net voldoende energie opneemt om je lichaam te laten functioneren, bewegen, werken, dan zullen de opgenomen calorieën worden verbruikt. Neem je echter meer energie op dan je lichaam nodig heeft, dan gaat deze zich opstapelen onder de vorm van vet, waardoor je gewicht stijgt. Een ernstig overgewicht kan tot tal van ongemakken lijden zoals bewegingsmoeilijkheden, overbelasting van de ruggengraat en steungewrichten of een grotere vatbaarheid voor allerlei kwaaltjes.

Weeg je kind minstens een keer per week. Als je merkt dat zijn gewicht stijgt, probeer dan om zijn calorieaantal wat te verminderen. Tussendoortjes bevatten dikwijls veel vet en suiker en zijn hierdoor erg calorierijk. Bovendien bevatten ze weinig vitaminen en mineralen.

# PRAKTISCHE LEEFREGELS VOOR JE KIND



## SPORT

Voldoende beweging is, zeker in combinatie met een evenwichtige voeding, belangrijk om je lichamelijke conditie op peil te houden. Fysieke inspanning heeft ook een positief effect op je gemoedstoestand. Je lichaam heeft echter na de transplantatie een aanpassingsperiode nodig, waarin je langzaam de fysieke inspanningen kunt opdrijven.

Hier zijn alvast enkele richtlijnen:

- De eerste zes weken na de transplantatie moet je het tillen van zware gewichten zoals een zware tas, vermijden om de heling van de wonde niet te schaden. Zwemmen en turnen is de eerste zes maanden niet toegelaten.
- De eerste zes weken moet je zware fysieke inspanningen vermijden.
- De eerste drie maanden mag je ook geen buikspieroefeningen doen. Daarna is actieve kinesitherapie van de buikspieren noodzakelijk.

Je moet er rekening mee houden dat je een herstelperiode nodig hebt van minstens zes weken.

Bepaalde sporten worden afgeraden omwille van een hoger risico op stampen in de buikstreek (plaats van de getransplanteerde lever). Voorbeelden hiervan zijn boksen, karate, rugby en basket. Ook voetballen wordt afgeraden, tenzij je leverspecialist hiermee akkoord gaat. Bespreek in ieder geval altijd je sportkeuze met hem.

Zwemmen is toegelaten vanaf zes maanden na de transplantatie op voorwaarde dat je goed hersteld bent en alles goed gaat.

Na zes maanden mag je opnieuw deelnemen aan de turnlessen op school, op voorwaarde dat er geen buikbelasting is.

Sporten waarbij je veel lichamelijk contact hebt met de medesporters, zoals judo en voetbal, kan je best vermijden.

## SCHOOL

Normaal gezien kan je zes tot acht weken na de transplantatie weer naar school. Je ouders kunnen dan best de school waarschuwen voor het risico op infecties en vragen om hen te verwittigen wanneer er infecties zijn op school. Ook de ziekenhuisschool zal contact opnemen met je school.

## INFECTIES

Vooraf de eerste zes maanden na de transplantatie is er een groot risico voor infecties. Je kunt daarom best huisdieren zoals cavia's, hamsters en parkieten drie maanden niet in huis toelaten. Honden en katten moeten door de dierenarts onderzocht worden en je kunt best rechtstreeks contact vermijden met je huisdier. Het is ook beter om grootwarenhuizen en andere plaatsen waar veel mensen samenkomen, te mijden.

## ROKEN

Roken en alcoholgebruik wordt ten stelligste afgeraden.



## VRUCHTBAARHEID, ZWANGERSCHAP EN CONTRACEPTIE

Na de transplantatie wordt de vruchtbaarheid bij de vrouw vaak terug normaal. In het eerste jaar na de transplantatie wordt een zwangerschap wel afgeraden. Het gebruik van contra-ceptieve middelen kan je best met je behandelde arts bespreken.

## REIZEN

Je gaat best de eerste drie maanden na de transplantatie nog niet op reis, omdat je lichaam zich nog moet aanpassen aan de nieuwe situatie. De kans op afstoting is nog vrij hoog en je moet nog regelmatig op controle komen.

Drie maanden na de transplantatie kan je zonder probleem een reis plannen, maar je bespreekt dit wel best altijd met je lever-specialist.

Neem altijd je geneesmiddelen mee in je handbagage. Dan heb je geen problemen bij eventueel verlies van je koffers. Neem ook het telefoonnummer van het transplantatiecentrum mee en eventueel ook de nodige medicatievoorschriften. Je kunt deze op voorhand vragen aan je leverspecialist. In de meeste Europese landen kan je je medicatie met dit voorschrift zonder problemen verkrijgen bij de apotheek. Sluit eventueel ook een reisverzekering af. De sociaal werkster kan je hier meer informatie over geven.

**Bij problemen neem je altijd eerst contact op met het transplantatiecentrum. Zij zullen je eventueel aanraden om bij een plaatselijke arts langs te gaan, maar doe dit niet op eigen initiatief en vertel hem altijd dat je een levertransplantatie hebt gehad.**

# CONTACT MET HET ZIEKENHUIS NA HET ONTSLAG VAN JE KIND

13

CONTACT MET HET ZIEKENHUIS NA HET ONTSLAG VAN JE KIND

Na een succesvolle transplantatie blijft een regelmatige controle van de leverfunctie noodzakelijk. Je kind moet hiervoor regelmatig op controle komen. Zodra de leverfunctie van je kind dit toelaat en de concentratie van geneesmiddelen in zijn bloed goed geregeld is, kunnen de consultaties afgebouwd worden. Indien mogelijk kan je afspraken maken met de lokale kinderarts voor een verdere opvolging.

- Enkel bij een grondige reden zoals een examen, een schooluitstap of verlofdag kan in overleg met de arts een afspraak voor een consultatie verplaatst worden.
- Elk jaar of rond de verjaardag van de transplantatie gebeuren controleonderzoeken. Deze vinden ofwel in het dagziekenhuis plaats of tijdens een korte opname van twee tot drie dagen op eenheid 341. Er wordt dan een grondige evaluatie gedaan.

## ENKELE RICHTLIJNEN:

- De eerste weken na het ontslag uit het ziekenhuis is het niet ongevoel dat je kind twee keer per week naar de consultatie moet komen (maandag, woensdag, donderdag of vrijdag). Tijdens deze controles wordt de behandeling met Neoral® (cyclosporine) of Prograft® op punt gesteld. Je kind moet niet nuchter naar de consultatie komen, maar je kan dit eerst bespreken met de arts. Je kind neemt op de ochtend van de consultatie zeker geen Neoral Sandimmun®, Prograft®, Cellcept® of Imuran® in. Breng wel zijn ochtenddosissen mee naar de consultatie en laat hem deze medicatie pas innemen na de bloedafname en eventueel gevolgd door het ontbijt.
- Vanaf zes maanden na de transplantatie wordt de frequentie van de consultaties afgebouwd. Je kind komt dan nog een keer per week, op dinsdag of donderdagvoormiddag. Breng Neoral®, Imuran® of Prograft® en Cellcept® mee en eventueel ook een ontbijt. Medicatie voor een hoge bloeddruk moet wel thuis ingenomen worden voor jullie naar de consultatie komen.
- Maak bij elke consultatie meteen een nieuwe afspraak voor je kind. Zo kan je alles van tevoren plannen en organisatorische problemen proberen te vermijden.

## WAT MOET JE DOEN VOOR JE NAAR DE CONSULTATIE KOMT?

Kijk thuis je voorraad geneesmiddelen na en vraag de nodige voorschriften tijdens de consultatie. Schrijf thuis je vragen op, zodat je niets vergeet te vragen aan de arts tijdens de consultatie. Je mag ook altijd een beroep doen op de diëtiste en de sociaal werkster.

## HOE VERLOOPT DE CONSULTATIE?

De consultatie vindt plaats op dinsdag en donderdag (soms woensdag en vrijdag) tussen 8 en 12 uur. Je schrijft je kind eerst in de ontvangsthal in en komt daarna naar de consultatie Pediatrie. Na de bloedafname neemt je kind zijn medicatie in en kan hij iets eten.

Soms belt de arts je na de consultatie thuis op om het medicatieschema aan te passen in functie van de bloeuduitslagen. Zorg ervoor dat er papier en schrijfgerief naast de telefoon ligt. Als je je afspraak wil verplaatsen, kan je terecht op het nummer 016 34 39 91.

## PSYCHO-SOCIALE EN FINANCIËLE ASPECTEN

### PSYCHO-SOCIAAL

Nu de ingreep een aantal dagen achter de rug is, komt je kind stilaan tot het besef dat er een nieuwe fase in zijn leven is aangebroken. Het wachten op een nieuwe lever is voorbij en er komen allerlei nieuwe indrukken en vragen op hem af waaronder:

- Wie is mijn donor?
- Hoe bouw ik mijn leven terug op?
- Wat gebeurt er wanneer ik deze lever afstoot?
- Hoe gaat mijn gezin op deze nieuwe situatie reageren?
- Zal ik terug naar school kunnen?

Je kind mag deze vragen gerust stellen aan de artsen, verpleegkundigen of sociaal werkster. Zij staan klaar om je kind te helpen om deze nieuwe levensfase op een zo goed mogelijke manier aan te vatten.

### PATIËNTENVERENIGINGEN

Er bestaan verenigingen van patiënten die een levertransplantatie ondergingen, bijvoorbeeld 'Tackers transplant adventure camp for kids'. Op de consultatie krijg je hier meer informatie over.

Je kunt ook bij de patiëntenvereniging van jouw streek navragen welke verenigingen er zijn. Het adres kan je vragen aan de sociaal werkster.

### FINANCIËEL

Met vragen op financieel vlak kan je altijd terecht bij de sociaal werkster.

#### → De consultatie

Je krijgt na elke consultatie die na de transplantatie plaatsvindt een factuur toegestuurd, die je volledig moet betalen. Bij deze factuur zit een groen formulier ingesloten dat je recht geeft op een gedeeltelijke tussenkomst vanwege je ziekenfonds in de kosten van de consultaties.

#### → De geneesmiddelen

Bij het ontslag van je kind uit het ziekenhuis krijg je de nodige voorschriften waarmee je geneesmiddelen kunt halen bij de apotheker. Controleer thuis altijd je voorraad geneesmiddelen. Tijdens de consultatie kan je nieuwe voorschriften vragen aan de arts. Voor sommige geneesmiddelen moet je een attest hebben waarmee je naar de adviseerend geneesheer van je ziekenfonds moet gaan voor een goedkeuring voor terugbetaling. Zo hoeft je bij de apotheek minder te betalen voor dit geneesmiddel.

## MEDICATIE NA TRANSPLANTATIE

Voor elk geneesmiddel moet je bij braken dezelfde richtlijnen toepassen:

- Wanneer je kind binnen de **15 minuten** na inname braakt, moet je hem opnieuw een volledige dosis geven.
- Wanneer je kind binnen het **half uur** na inname braakt, moet je hem opnieuw een halve dosis geven.
- Wanneer je kind binnen de **drie kwartier** na inname braakt, moet je hem opnieuw **1/4 van de dosis** geven.
- Wanneer je kind **een uur** na inname braakt, moet je **niets** opnieuw gegeven.

Als je kind gebraakt heeft, moet je hem zo snel mogelijk een nieuwe dosis geneesmiddelen geven, maar je wacht beter tot je kind zich iets beter voelt.

### IMMUNOSUPPRESSIVA

Immunosuppressiva zijn geneesmiddelen die het afweersysteem verzwakken en afstoting van het getransplanteerde orgaan voorkomen. De behandeling na de transplantatie zal bestaan uit een combinatie van verschillende immunosuppressiva die individueel aangepast worden.

#### **Neoral Sandimmun® (of Cyclosporine A)**

##### **Vorm en aandachtspunten bij gebruik**

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

De gele olieachtige vloeistof zit in een flesje dat op kamertemperatuur en uit het dag-

licht bewaard wordt (maximum 30°C). 1 ml vloeistof bevat 100 mg Neoral Sandimmun®. De voorgeschreven hoeveelheid Neoral Sandimmun® wordt door middel van een pipet opgetrokken en opgelost in een glas fruitsap, cola of (chocolade)melk. Los Neoral Sandimmun® nooit op in water. Spoel na inname het glas na met vloeistof zodat de totale dosis Neoral Sandimmun® zeker ingenomen wordt.

Neoral Sandimmun® bestaat ook in gelules, die individueel verpakt zijn in aluminiumfolie. In deze verpakking moeten ze bewaard worden op kamertemperatuur. Het is mogelijk dat je bij het openen van de verpakking een lichte geur waarneemt. Dit is normaal en betekent niet dat het geneesmiddel vervallen is. Neoral Sandimmun® pillen moeten doorgeslikt worden. Je kind mag er niet op bijten of kauwen. De pillen kunnen met of zonder vloeistof worden ingenomen. Voor de inname van deze pillen mag je gelijk welke drank (behalve pompoelmoes) gebruiken op kamertemperatuur.

De dosis Neoral Sandimmun® is aangepast aan het gewicht van je kind, zijn nierfunctie en de hoeveelheid van het geneesmiddel in zijn bloed. Het is heel belangrijk dat deze hoeveelheid Neoral Sandimmun® in het bloed altijd constant is. Daarom moet je kind na de eerste inname, twaalf uur wachten voor hij de tweede dosis inneemt. Hij neemt bijvoorbeeld een dosis om 8 uur en een om 20 uur.

**Neem altijd de correcte dosis in en op het juiste tijdstip.**

**Verander de dosis nooit op eigen initiatief.**

Bij gelijktijdige inname met bepaalde andere geneesmiddelen kan de hoeveelheid Neoral Sandimmun® in het bloed van je kind veranderen. Daarom mag hij nooit op eigen initiatief nieuwe geneesmiddelen innemen, de dosis veranderen of de medicatie stopzetten. Raadpleeg hiervoor altijd de arts. Je kind mag ook nooit op eigen initiatief stoppen met het innemen van andere medicatie of de dosis ervan veranderen.

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

### Bijwerkingen

Neoral Sandimmun® heeft een aantal bijwerkingen. Deze treden niet bij elke patiënt op. Niet iedereen is even gevoelig voor dit geneesmiddel. De arts kan eventueel bijkomende medicatie voorschrijven om bijwerkingen te voorkomen of te behandelen.

De meest voorkomende bijwerkingen zijn:

- **Hoofdpijn en een hogere bloeddruk:** kan vooral optreden in het begin van de behandeling met Neoral Sandimmun®. De hoofdpijn verdwijnt meestal spontaan na een aantal dagen. Wanneer je kind een hoge bloeddruk ontwikkelt, zal de arts bloeddrukverlagende medicatie voorschrijven. Een zoutarm dieet draagt ook bij tot het normaliseren van de bloeddruk.
- **Toegenomen haargroei op het lichaam en gezicht:** als deze toegenomen beharing je kind stoort, kan je de stugge haren laten epilieren of kan je een ontharingscrème of bleekmiddel gebruiken om de donshaartjes weg te werken.
- **Verminderde nierfunctie:** dit komt vooral voor wanneer een verkeerde dosis wordt ingenomen. Daarom is het belangrijk de hoeveelheid Neoral Sandimmun® in het bloed constant te houden door op de juiste tijdstippen de juiste hoeveelheden in te nemen en regelmatig voor bloedcontroles naar het transplantatiecentrum te komen. De arts zal de functie van de nier regelmatig controleren en indien nodig de dosis Neoral Sandimmun® aanpassen.
- **Huidproblemen:** wratten komen frequent voor en worden best zo snel mogelijk behandeld. De huid is door deze medicatie gevoeliger voor de zon. Je kind gaat daarom best niet te veel zonnebaden omdat hij een verhoogde kans heeft op huidkanker. Gebruik tijdens de zomermaanden altijd een beschermende zonnecrème met een hoge beschermingsfactor (>15).
- **Beven van de handen en een brandend gevoel aan handen en voeten:** komt vooral in het begin van de behandeling voor en verdwijnt na enkele weken.
- **Verdikking van het tandvlees en een verhoogd risico op gistinfecties van de mond en slokdarm:** Een goede mondhygiëne is heel belangrijk. Hij moet zijn tanden na iedere maaltijd gedurende twee minuten goed poetsen. Als je kind ook antibiotica moet innemen of als hij een gistinfectie heeft in zijn mond, moet hij viermaal per dag Nistat® innemen.
- **Zeldzame verwickelingen:** bij sommige patiënten zal de neiging tot epilepsie toenemen onder invloed van Neoral Sandimmun®. Aangepaste medicatie tegen epilepsie zal dan voorgeschreven worden.



## Prograft (FK506 of Tacrolimus)

### Vorm en aandachtspunten bij gebruik

Prograft® bestaat onder de vorm van gelules: gele van 0,5 mg, witte van 1 mg en rode van 5 mg. Deze gelules moeten doorgeslikt worden, zonder erop te bijten of te kauwen. Voor de inname mag je gelijk welke drank gebruiken op kamertemperatuur.

De dosis Prograft® is aangepast aan het gewicht van je kind en de hoeveelheid van het geneesmiddel in zijn bloed. Het is heel belangrijk dat deze hoeveelheid Prograft® in het bloed altijd constant is. Daarom moet je kind na de eerste inname, twaalf uur wachten voor hij de tweede dosis inneemt. Hij neemt bijvoorbeeld een dosis om 8 uur en een om 20 uur.

Bij gelijktijdige inname met bepaalde andere geneesmiddelen kan de hoeveelheid Prograft® in het bloed van je kind veranderen. Daarom mag hij nooit op eigen initiatief nieuwe geneesmiddelen innemen, de dosis veranderen of de medicatie stopzetten. Raadpleeg hiervoor altijd de arts. Je kind mag ook nooit op eigen initiatief stoppen met het innemen van andere medicatie of de dosis ervan veranderen.

In de apotheek kan je met een voorschrift van de arts een dosis van 1 mg en van 5 mg krijgen. Deze worden volledig terugbetaald. De gelulen van 0,5 mg zijn bij het transplantatieteam te verkrijgen.

**Neem altijd de correcte dosis in en op het juist tijdstip.  
Verander nooit de dosis op eigen initiatief.**

### Bijwerkingen

Prograft® heeft een aantal bijwerkingen. Deze treden niet bij elke patiënt op. Niet iedereen is

even gevoelig voor dit geneesmiddel. De arts kan eventueel bijkomende medicatie voorschrijven om bijwerkingen te voorkomen of te behandelen.

De meest voorkomende bijwerkingen zijn:

- **Hoofdpijn en een hogere bloeddruk:** kan vooral optreden in het begin van de behandeling met Prograft®. De hoofdpijn verdwijnt meestal spontaan na een aantal dagen. Wanneer je kind een hoge bloeddruk ontwikkelt, zal de arts bloeddrukverlagende medicatie voorschrijven. Een zoutarm dieet draagt ook bij tot het normaliseren van de bloeddruk.
- **Beven van de handen:** dit komt vooral in het begin van de behandeling voor.
- **Diarree, misselijkheid en braken:** dit komt soms in het begin van de behandeling voor. Pas echter nooit op eigen initiatief de dosis Prograft® aan, maar verwittig de arts wanneer je kind last heeft van deze bijwerking.
- **Slapeloosheid:** komt ook soms voor in het begin van de behandeling. Pas echter nooit op eigen initiatief de dosis Prograft® aan, maar verwittig de arts wanneer je kind last heeft van deze bijwerking. Geef je kind ook nooit op eigen initiatief slaapmedicatie.
- **Verhoogde suikerspiegel:** Prograft® kan de eerste maanden na de start van de behandeling suikerziekte veroorzaken. Dit is meestal slechts een tijdelijke bijwerking. Soms is het noodzakelijk om tijdelijk een dieet met een suikerbeperking te volgen.
- **Verminderde nierfunctie:** dit komt vooral voor wanneer een verkeerde dosis wordt ingenomen. Daarom is het belangrijk om de hoeveelheid Prograft® in het bloed constant te houden door op de juiste tijdstippen de juiste hoeveelheden in te nemen en regelmatig voor bloedcontroles naar het transplantatiecentrum te komen. De arts zal de functie van de nier regelmatig controleren

en indien nodig de dosis Prograft® aanpassen.

→ **Andere bijwerkingen:** Sommige patiënten krijgen last van **haarverlies**. In sommige gevallen kan het risico voor epilepsie toenemen onder invloed van Prograft®. De arts zal dan aangepaste medicatie tegen epilepsie voorschrijven.

## Steroïden

### Vorm en aandachtspunten bij gebruik

De meest gebruikte vorm zijn Deltacortril® (Prednisolone), Medrol® en Prednisone. Deltacortril® bestaat onder de vorm van witte gleuftabletten van 5 mg en Medrol® onder de vorm van gleuftabletten van 4,16 en 32 mg. De tabletten zijn voorzien van een kruisvormig gleufje, zodat ze gemakkelijk in vier te breken zijn.

**Opgelet:** de tabletten van de verschillende dosissen lijken sterk op elkaar.

De totale dagdosis mag in een keer worden ingenomen op voorwaarde dat deze niet meer dan 32 mg bedraagt. Steroïden worden altijd bij de maaltijd genomen om maaglast te vermijden. De dosis steroïden is aangepast aan het gewicht, maar wordt stilaan afgebouwd na de transplantatie. Deltacortril® en Medrol® zijn op voorschrift van de arts te verkrijgen in de apotheek en worden volledig terugbetaald door de ziekteverzekering.

Als alles goed gaat kan je kind drie maanden na de transplantatie stoppen met het innemen van steroïden.

### Bijwerkingen

Steroïden hebben een aantal bijwerkingen. Deze treden niet bij elke patiënt op. Niet iedereen is even gevoelig voor steroïden. De arts kan eventueel bijkomende medicatie voorschrijven om bijwerkingen te voorkomen of te behandelen. Als de arts de dosis steroïden vermindert, zullen de bijwerkingen afnemen. Verminder echter nooit de dosis op eigen initiatief omwille van het gevaar op afstoting.

De meest voorkomende bijwerkingen zijn:

- **Vollemaansgezicht:** het ‘voller’ worden of opzwellen van het gezicht. Het vetweefsel van de ledematen neemt af, maar ter hoogte van de romp zal er meer vetopstapeling zijn. Deze bijwerking vermindert nadat de specialist de dosis langzaam heeft afgebouwd.
- **Verhoogde eetlust:** je kind zal een verhoogde eetlust krijgen, maar je moet er op toezien dat zijn gewicht niet snel toeneemt. Een evenwichtige voeding en lichaamsbeweging zijn heel belangrijk. Steroïden werken ook de opstapeling van vocht en zout in de hand.
- **Wisselende gemoedsgesteldheid:** steroïden kunnen een invloed hebben op de gemoedsgesteldheid. Wisselende stemmingen, de neiging om te lachen en te wenen kunnen mekaar snel opvolgen.
- **Huidproblemen:** huidstriemen kunnen optreden, vooral bij een overdreven gewichtstoename. Acné en toegenomen haargroei in het gezicht en op de rug komen frequent voor. Je kind zal ook gemakkelijker blauwe plekken oplopen. Ook de wondheling is vertraagd. Ieder huidletsel moet ontsmet en verzorgd worden.



- **Maaglast en een verhoogde kans op maagzweren:** steroïden kunnen maaglast veroorzaken en zelfs een maagzweer doen ontstaan. Om dit te voorkomen moet je kind de eerste maanden na de transplantatie Tagamet® of Losec® innemen.

- **Botontkalking:** de arts kan je kind hier-voor kalk en/of vitamine D supplementen voorschrijven (Calcium Sandoz® - One Alpha Leo® - Rocaltrol®)
- **Gezichtsstoornissen:** kunnen optreden bij hoge dosissen. Je moet dit melden aan de arts wanneer je kind naar de consultatie komt.
- **Kans op suikerziekte:** langdurige inname van steroïden kan suikerziekte (diabetes) in de hand werken.
- **Misselijkheid, braken en gebrek aan eetlust:** in zeldzame gevallen kan Imuran® maaglast veroorzaken. Om dit te voorkomen neemt je kind de tabletten best bij de maaltijd in met een beetje water. Als hij onmiddellijk na het innemen van de pillen heeft gebraakt, laat je hem dezelfde dosis opnieuw innemen. Contacteer altijd de transplantatieafdeling.
- **Daling van de rode bloedcellen:** komt bij sommige patiënten voor en kan vermoeidheid veroorzaken.
- **Daling van bloedplaatjes (thrombocyten):** komt bij sommige patiënten voor en kan een bloeding of blauwe plekken veroorzaken.

## Imuran

### Vorm en aandachtspunten bij gebruik

Imuran® bestaat onder de vorm van gele tabletten van 50 mg (Imuran®) of roze-bruine tabletten van 25 mg (Imuran Mitis®). De tabletten worden best niet gebroken. Je kind moet een keer per dag, bij het avondeten, Imuran® innemen.

Imuran® is op voorschrift van de arts in de apotheek verkrijgbaar en wordt volledig terugbetaald door de ziekteverzekering.

### Bijwerkingen

Imuran® heeft een aantal bijwerkingen. Deze treden niet bij elke patiënt op. Niet iedereen is even gevoelig voor dit geneesmiddel.

De meest voorkomende bijwerkingen zijn:

- **Daling van het aantal witte bloedcellen in het lichaam:** wanneer het aantal witte bloedcellen te laag is, is je kind gevoeliger voor infecties omdat de witte bloedcellen de microben die infecties veroorzaken bestrijden. Daarom zal regelmatig tijdens de consultaties een bloedonderzoek gedaan worden om het aantal witte bloedcellen te bepalen. De hoeveelheid Imuran® die je kind moet innemen, wordt hieraan aangepast. Verander nooit op eigen initiatief de voorgeschreven dosis.

## Cellcept® (Mofetil)

### Vorm en aandachtspunten bij gebruik

Het geneesmiddel bestaat in de vorm van lavendelkleurige tabletten van 500 mg en gelulen van 250 mg. De totale dagdosis Cellcept® moet verdeeld worden over twee à drie dosissen. Je kind moet de tabletten of gelules innemen met een glas water, zonder erop te kauwen. Breek de tabletten niet en maak ze niet fijn. Wanneer je kind nog andere medicatie neemt die moet ingenomen worden op een lege maag, dan moet hij eerst Cellcept® innemen.

Als je kind een keer vergeten is om zijn tabletten in te nemen, moet hij ze innemen op het moment dat hij eraan denkt en daarna gewoon doorgaan met het innemen op de normale tijdstippen. Je kind mag niet stoppen met het innemen van Cellcept®, tenzij op advies van de specialist.

Cellcept® is op voorschrift van de arts in de apotheek verkrijgbaar, na goedkeuring door de adviserende arts. De aanvraag voor goedkeuring wordt je tijdens het verblijf van je kind in het ziekenhuis overhandigd door de arts. Cellcept® wordt volledig terugbetaald door de ziekteverzekering.

### Bijwerkingen

Cellcept® heeft een aantal bijwerkingen. Deze treden niet bij elke patiënt op. Niet iedereen is even gevoelig voor dit geneesmiddel.

De meest voorkomende bijwerkingen zijn:

- **Diarree:** Cellcept® kan diarree veroorzaken. Dit is een zeer vervelende bijwerking. Pas echter nooit op eigen initiatief de dosis aan. Als je kind last heeft van diarree, contacteer dan de specialist.
- **Daling van het aantal witte bloedcellen in het lichaam:** wanneer het aantal witte bloedcellen te laag is, is je kind gevoeliger voor infecties. Daarom zal regelmatig tijdens de consultaties een bloedonderzoek gedaan worden om het aantal witte bloedcellen te bepalen. De hoeveelheid Cellcept® die je kind moet innemen, wordt hieraan aangepast. Verander nooit op eigen initiatief de voorgeschreven dosis.
- **Misselijkheid, braken en gebrek aan eetlust:** soms kan Cellcept® maaglast veroorzaken, zeker in de beginperiode. Als je kind onmiddellijk na het innemen van de pillen gebraakt heeft, laat je hem dezelfde dosis opnieuw innemen. Contacteer altijd de transplantatieafdeling.
- **Daling van de rode bloedcellen:** komt bij sommige patiënten voor en kan vermoeidheid veroorzaken.

## ANDERE MEDICATIE NA TRANSPLANTATIE

### Medicatie om de doorbloeding van het getransplanteerde orgaan te verbeteren

#### Aspirine®

Aspirine® wordt een à twee keer per dag toegediend in een dosis die aangepast is aan het

lichaamsgewicht. Deze medicijnen worden niet gegeven vóór en vijf dagen na een leverbiopsie. Aspirine® wordt magistraal voorgeschreven.

### Ondersteunende behandeling

#### Zantac® / Tagamet® / Losec®

Een aantal geneesmiddelen hebben een ongunstige invloed op de wand van de slokdarm, maag en dunne darm, waardoor maaglast ontstaat of zelfs een maagzweer. Zantac®, Tagamet® en Losec® bieden hiertegen bescherming. Je kind mag deze geneesmiddelen innemen onafhankelijk van de maaltijd.

#### D-cure druppels en calciumsiroop of calciumtabletten

Worden gegeven om de nadelige effecten van steroïden op de ontwikkeling van het beenderstelsel te beperken. De dosis hiervan wordt individueel bepaald. De druppels worden eenmaal per dag toegediend en de calciumsiroop of calciumtabletten een tot twee keer per dag. Grotere kinderen mogen D-Cure in ampullen (1 ampule per maand) innemen (1 doos per jaar).

### Antibiotica en antivirale middelen

#### Zovirax® (= Aciclovir)

Bestaat onder vorm van co van 200 en 800 mg. Crème en suspensie.

#### Bactrim®

Witte gleuftablet of siroop. Wordt gegeven tot zes à twaalf maanden na de levertransplantatie.

#### Nilstat®

Dit geneesmiddel moet je kind innemen om gistinfecties te vermijden. Gele vloeistof in flesje met pipet. Twee keer per dag één pipet na het ontbijt en het avondeten.

#### Perio-Aid®

Je kind moet zijn mond spoelen met Perio-Aid®.

Dit zijn voorbeelden van de medicatie die na een transplantatie moeten ingenomen worden. Sommige geneesmiddelen moeten door elke lever-

transplantatiepatiënt ingenomen worden, andere worden individueel bepaald op basis van het bloedbeeld en de bloeddruk, infecties enzovoort.

### **Medicatie tegen hoge bloeddruk of antihypertensiva**

Veel patiënten hebben na de transplantatie behoefte aan geneesmiddelen die de bloeddruk onder controle houden. Voor elk kind wordt individueel de normbloeddruk besproken en voor elke patiënt zal de medicatie op maat voorgeschreven worden.

#### **Adalat®**

Orange capsule van 5 of 10 mg die je kind onder de tong moet laten smelten of stuk moet bijten en doorslikken. Adalat® werkt binnen de twee à drie minuten en werkt dan nog zes uur na.

#### **Adalat Retard®**

Capsules van 20 mg die je kind niet stuk mag bijten. Hij neemt deze met wat water in en slikt

de capsules gewoon door. Je kind mag deze onafhankelijk van de maaltijd innemen. Adalat Retard® heeft een vertraagde werking en werkt 12 uur lang.

#### **Adalat oros®**

Capsules van 30 mg die 24 uur werken. Je kind neemt deze met wat water in en slikt de capsules gewoon door. Hij mag deze onafhankelijk van de maaltijd innemen.

Bijwerkingen: plotse daling van de bloeddruk en duizeligheid.

Andere geneesmiddelen zijn Amlor®, Tenormin®, Renitec®, Zestril® enzovoort.

**De ochtend van de consultatie, mag je kind alle medicatie innemen behalve de ochtenddosis van Neoral® / Prograft® / Cellcept®. Je brengt deze mee naar het ziekenhuis.**



## PRAKTISCHE GEGEVENS

**UZ Leuven, campus Gasthuisberg**  
**Afdeling Kindergeneeskunde**  
**Eenheid 341**  
**Herestraat 49**  
**3000 Leuven**  
**Tel. 016 34 34 10**

## Notities

A series of horizontal dotted lines for writing notes, spanning the width of the page.

© 2007 Universitaire Ziekenhuizen Leuven

Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd en/of openbaar gemaakt door middel van druk, fotokopie, microfilm of op welke andere wijze ook, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de Algemene Directie van de Universitaire Ziekenhuizen Leuven.

Ontwerp en realisatie:

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

Verantwoordelijke uitgever  
Universitaire Ziekenhuizen Leuven  
Herestraat 49  
3000 Leuven  
Tel. 016 34 49 00  
[www.uzleuven.be](http://www.uzleuven.be)



mei 2007