



Leven met een nieuw hart

Zorggids voor patiënten en familie
na een harttransplantatie

INLEIDING	3
UW TRANSPLANTATIETEAM	4
VERBLIJF OP HOSPITALISATIE 22 CARDIOLOGIE/ HARTTRANSPLANTATIE	7
Verzorging in een isolatiekamer	7
Hartbewaking	8
Dagindeling	8
Informatie voor bezoekers	11
Ontslag uit het ziekenhuis	13
MEDICATIE	14
Medicatie om afstoting van het getransplanteerde hart te voorkomen (= immunosuppressiva)	14
Andere medicatie	25
MOGELIJKE VERWIKKELINGEN	31
Afstoting (rejectie)	31
Infecties	34
Bijwerkingen van medicatie tegen afstoting	37
Transplantatiegerelateerde vormen van kanker	42
Gedenerveerd hart	43
ZELFZORG EN LEEFSTIJLASPECTEN NA DE TRANSPLANTATIE	45
Zelfmonitoring	40
Goede lichaamshygiëne	50
Huidbescherming	52
Revalidatie, beweging en sport	53
Voeding	57
Alcoholgebruik	62
Roken en drugsinname	63
Autorijden	63
Werk- en schoolhervatting	64
Reizen	64
Vaccinaties	66
Seksualiteit	66
Zwangerschap en anticonceptie	68
Huisdieren	69
Planten en tuinieren	69
Psychologische aspecten	70
LEVENSLANGE OPVOLGING IN HET TRANSPLANTATIECENTRUM	71
Ambulante controles op de dagzaal harttransplantatie functiemetingen 2	71
Maandelijkse bloedafname	74
Jaarlijkse controle op de harttransplantatieafdeling hospitalisatie 22	74
FINANCIËLE ASPECTEN	77
Hospitalisatierekening	77
Kosten dagzaalbezoeken	77
Schuldsaldoverzekering	77
DANKBAARHEID VOOR DE DONOR EN ZIJN FAMILIE	78
DEELNAME AAN STUDIES	79
SAMENVATTING	79
HET HARTTRANSPLANTATIETEAM	82
NUTTIGE TELEFOONNUMMERS EN WEBSITES	83

U onderging recent een harttransplantatie. Dit zal niet alleen uw leven ingrijpend veranderen, maar ook dat van uw familie en uw directe omgeving. Waarschijnlijk komen er nu veel vragen naar boven: Hoe bouw ik mijn leven terug op? Hoe kan ik afstoting van mijn nieuwe hart voorkomen? Hoe ga ik het thuis allemaal organiseren? Zal ik terug kunnen gaan werken of naar school gaan? Vanaf wanneer mag ik terug met de auto rijden? Mag ik nog reizen? Deze brochure probeert een antwoord te geven op deze en andere vragen.

Niet alle informatie in de brochure is voor iedereen even interessant. Daarom kan u via de inhoudsopgave de gewenste informatie makkelijk opzoeken.

Deze brochure is zeker geen vervanging van het persoonlijke contact met de medewerkers van het harttransplantatieteam. Heb u na het lezen nog vragen, dan geven we u graag meer uitleg.

Wij wensen u alvast een spoedig herstel!

Het harttransplantatieteam

UW TRANSPLANTATIETEAM

Levenslange opvolging door het transplantatieteam is belangrijk. Het transplantatieteam is een multidisciplinair team (een team van specialisten uit verschillende disciplines) waarin elk lid een eigen, specifieke bijdrage zal leveren om u en uw omgeving te begeleiden doorheen het transplantatieproces en dit zowel voor medische, psychosociale als praktische zaken.

Het team bestaat uit de volgende leden:

U EN UW OMGEVING

U en de mensen uit uw omgeving (familie, vrienden) zijn de belangrijkste leden van het team! Het is belangrijk dat u een actieve rol hebt en betrokken bent in het hele transplantatiegebeuren en een goed begrip hebt van wat een transplantatie inhoudt. Steun van uw familie en vrienden is belangrijk in dit proces.

De andere teamleden zullen u en uw omgeving hierin ondersteunen.

CARDIOLOGEN/TRANSPLANTATIEARTSEN

Een cardioloog is een medisch specialist voor het hart.

Na de transplantatie zorgt de cardioloog met specialisatie in harttransplantatie voor uw medische opvolging (onder meer uw medicatie, medische problemen of vragen gerelateerd aan de harttransplantatie, controleonderzoeken).

VERPLEEGKUNDIGEN

De verpleegkundigen van de hospitalisatieafdeling staan in voor de coördinatie van de dagelijkse activiteiten en voor de zorg tijdens uw ziekenhuisverblijf. Tijdens uw ziekenhuisverblijf informeren zij u uitvoerig over de medicatie en levensstijlaspecten na een harttransplantatie (bijvoorbeeld lichamelijke hygiëne, herkennen van een beginnende afstoting, reizen, zonbescherming).

Na uw ziekenhuisverblijf zullen de dagzaalverpleegkundigen u verder begeleiden. Ook de hoofdverpleegkundige en de verpleegkundig specialist harttransplantatie staan altijd ter beschikking om te luisteren naar uw vragen en noden.

KINESITHERAPEUT

Tijdens uw ziekenhuisverblijf worden geleidelijk aan uw fysieke activiteiten hervat onder begeleiding van een kinesitherapeut. Ook als u terug thuis bent, is het belangrijk om

uw inspanningscapaciteit en spierkracht verder te verbeteren. Daarom bespreekt de kinesitherapeut het verderzetten van revalidatie na uw ontslag en verwijst hij u door naar een revalidatiecentrum. Meer informatie over beweging en revalidatie vindt u terug op pagina 53.

DIËTIST

De diëtist informeert u over de voedingsrichtlijnen na transplantatie. De eerste zes maanden na uw transplantatie moet u kiemrijke voedingsmiddelen vermijden. Ook moet u enkele hygiëne-, bewaar- en bereidingsadviezen respecteren. Na zes maanden is het vooral belangrijk gezond te eten. De diëtist zal u hierin verder begeleiden. Meer informatie over de voedingsrichtlijnen vindt u terug op pagina 57.

SOCIAAL WERKER

Tijdens uw verblijf in het ziekenhuis krijg u hulp en advies van de sociaal werker om uw ontslag naar huis zo vlot mogelijk te laten verlopen. Als u wilt, kan de sociaal werker u helpen om huishulpdiensten in te schakelen voor verzorging (bijvoorbeeld verzorging van een wonde) of hulp in het huishouden (bijvoorbeeld poetsing). Ook wanneer u thuis bent, kunt u een beroep doen op de sociaal werker van het transplantatieteam bij vragen over school- of werksituatie, financiële moeilijkheden, sociale voorzieningen, verzekeringen, juridische zaken, contacten met lotgenoten enzovoort. Dit kan telefonisch of tijdens uw ambulante controles op de dagzaal harttransplantatie.

PSYCHOLOOG

Een harttransplantatie is een ingrijpende gebeurtenis, zowel voor u als voor uw directe familieleden. Als u dit wenst, krijgt u begeleiding van een psycholoog om u te helpen in het verwerkingsproces en het bespreken van uw ervaringen: hoe voelt u zich na de transplantatie? Hoe reageren uw partner, familie en vrienden? Lukt het om de leefregels en adviezen te volgen?

Na het verblijf in het ziekenhuis volgt het ontslag naar huis. Misschien voelt u zich angstig om het ziekenhuis te verlaten of hebt u gemengde gevoelens. Ook het ontslag voorbereiden en de thuiskomst organiseren, is vaak belastend voor de familieleden.

Na een verder herstel thuis start de aanpassingsperiode. Ook in dit stadium kunnen u en uw familie vragen hebben en een beroep doen op de psycholoog van het harttransplantatieteam.

PASTOR

Een harttransplantatie ondergaan kan emoties en vragen oproepen op het vlak van zingeving en spiritueel welzijn. Als u dit wenst, kan de pastor een luisterend oor bieden voor u en uw naasten. De pastorale dienst kan ook mensen oproepen van andere levensbeschouwingen.

SECRETARIAAT HARTTRANSPLANTATIE

De administratieve medewerkers van het harttransplantatieteam staan in voor het maken van uw afspraken en ziekenhuisopnames. Als u hen telefonisch contacteert, kunnen ze u ook doorverbinden met de juiste zorgverlener.

LOTGENOTEN EN ERVARINGSDESKUNDIGEN

Een transplantatie kan ingrijpend zijn voor u en uw omgeving. Contact met een lotgenoot of een ervaringsdeskundige, of deelname aan hun activiteiten, kan steunend en helpend zijn. Het delen van ervaringen kan moed geven en helpen bij het vormen van een realistisch verwachtingspatroon rond een transplantatie. Het harttransplantatieteam kan u informeren over het bestaan en de werking van patiëntenverenigingen. Als u dit wenst, kunnen zij u en uw familie in contact brengen met lotgenoten en ervaringsdeskundigen. Zie ook de informatiebrochure 'Voorstelling ervaringsdeskundigen hartpomp (LVAD) en harttransplantatie' (<http://www.uzleuven.be/brochure/701536>).



VERBLIJF OP HOSPITALISATIE 22 CARDIOLOGIE EN HARTTRANSPLANTATIE

Na de transplantatie gaat u naar de dienst intensieve geneeskunde. Wanneer u voldoende hersteld bent, gaat u naar hospitalisatie 22, de hospitalisatieafdeling cardiologie en harttransplantatie. Over het algemeen duurt dit verblijf drie weken. Die periode is nodig om verder te herstellen en om te leren hoe u uw lichaam en nieuwe hart goed kunt verzorgen. Als er verwickelingen optreden, kan de opname langer duren.

Tijdens het verblijf op deze afdeling krijgt u veel indrukken en informatie te verwerken. Daarom hebben wij een aantal zaken voor u op een rijtje gezet, zodat u alles nog eens kunt nalezen.

VERZORGING IN EEN ISOLATIEKAMER

Door het gebruik van geneesmiddelen die het afweersysteem onderdrukken, ben u meer vatbaar voor infecties. Het risico op infecties is het grootst onmiddellijk na de transplantatie. Om u hier beter tegen te beschermen, verblijft u in een afzonderlijke 'protectieve isolatiekamer'. Deze kamer ziet eruit zoals alle andere, maar iedereen die uw kamer binnenkomt, moet enkele voorzorgsmaatregelen in acht nemen:



- ✓ De handen worden gewassen met water en zeep en ontsmet met handalcohol.
- ✓ Iedereen draagt een masker en een schort.
- ✓ Alle materialen worden ontsmet voor ze de kamer binnenkomen.
- ✓ De kamerdeur en de ramen blijven gesloten; airconditioning zorgt in de zomer voor een aangename temperatuur.

Aan de deur hangt een isolatiekaart met alle instructies voor bezoekers en zorgverleners.

HARTBEWAKING

De opvolging op de harttransplantatieafdeling is minder intensief dan op de dienst intensieve geneeskunde. De verpleegkundigen zijn niet langer voortdurend aanwezig op uw kamer.

U hoeft zich niet ongerust te maken, we blijven veel controles uitvoeren en uw hartritme wordt bewaakt door telemetrie. Telemetrie betekent 'meten op afstand'. Hier gaat het om het meten van uw hartritme. Dit gebeurt via een toestel dat u bij u draagt. Er worden vijf elektroden op uw borst gekleefd, die via kabels met het toestel worden verbonden.

Het kastje registreert de elektrische prikkels van het hart, zet ze om in een signaal en stuurt de gegevens door naar een monitor in de verpleegwacht. De verpleegkundigen kunnen daar op een beeldscherm uw hartritme in de gaten houden.



DAGINDELING

De precieze dagindeling is afhankelijk van de onderzoeken of behandeling die u zult ondergaan.

Een normale dagindeling op de harttransplantatieafdeling ziet er uit als volgt:

- **7 - 7.15 uur: Aanvang ochtendshift met verpleegkundige briefing**
Omdat het ziekenhuis 24 uur per dag zorg verleent, wisselen de verpleegkundigen elkaar in drie shiften per dag af. Per shift krijgt u een verpleegkundige toegewezen. Bij de shiftwissel worden aandachtspunten rond uw verzorging en behandeling doorgegeven aan de verpleegkundige die de shift overneemt. Om een efficiënte briefing te garanderen, vragen we u om de verpleegkundigen op deze tijdstippen niet onnodig op te roepen.

- **7.15 - 9 uur: Ochtendronde door de verantwoordelijke verpleegkundige**
 - Parametercontrole (controle van onder meer uw bloeddruk, pols, temperatuur, pijn, zuurstofsaturatie, ademhaling, en zo nodig bloedsuiker)
 - Meten van uw gewicht ('s morgens na het plassen) en urinedebiet (de totale hoeveelheid die u geplast hebt de voorbije 24 uur)
 - Eventueel een bloedafname
 - Klaarzetten en innemen van medicatie (let wel: neem geen medicatie in als de bloedafname nog niet gebeurd is)
 - Eventueel intraveneuze toediening (toediening via een ader) van medicatie
-

- **± 8 uur: Ontbijt**
Behalve als u nuchter moet blijven voor een onderzoek.
-

- **± 9 uur: Overlegmoment tussen verpleegkundige en zaalarts**
-

- **9 - 11 uur:**
 - Lichaamsverzorging
 - Mondtoilet (tanden poetsen, mondspoeling met Perio-aid® en Nilstat®)
 - Wondverzorging
 - Bed opmaken
 - Eventuele onderzoeken:
 - Op dag 7, dag 14 en dag 21 na de transplantatie wordt een biopsie van het hart uitgevoerd (zie pagina 32 voor meer informatie). Na de biopsie wordt altijd een echografie van het hart, een elektrocardiogram en een RX-thorax (röntgenfoto van de borstkas) gemaakt.
 - In de week vóór uw ontslag uit het ziekenhuis worden een 24-uur holtermonitoring, een 24-uur bloeddrukmeting en foto's van de wervelkolom gepland.
-

- **± 11.30 uur: Middagmaal**
Behalve als u nuchter moet blijven voor een onderzoek met nadien mondtoilet (tanden poetsen, mondspoeling met Perio-aid® en Nilstat®).
-

- **13.55 - 14.15 uur: Aanvang avonddienst met verpleegkundige briefing**
-

- **14.15 - 16.30 uur: Namiddagronde door de verantwoordelijke verpleegkundige**
 - Parametercontrole
 - Eventueel klaarzetten en innemen van medicatie
 - Eventueel bijkomende onderzoeken
-

- ± 17 uur: Avondmaal met nadien mondtoilet (tanden poetsen, mondspoeling met Perio-aid® en Nilstat®)
-

- 19 - 21.45 uur: Avondronde door de verantwoordelijke verpleegkundige
 - Parametercontrole
 - Klaarzetten en innemen van de medicatie
 - Toediening van de nodige zorgen (bijvoorbeeld wondverzorging)
-

- 21.45 - 22 uur: Start nachtdienst met verpleegkundige briefing
-

- 22 - 7 uur: Goede nachtrust!
 - De nachtverpleegkundige komt geregeld een kijkje nemen om te zien of alles in orde is en zal u zo nodig zorgen toedienen (bijvoorbeeld parametercontrole, toediening van intraveneuze medicatie).
 - Vergeet het mondtoilet niet voor het slapengaan (tanden poetsen, mondspoeling met Perio-aid® en Nilstat®).
-

Overdag zullen de verpleegkundigen tijd vrijmaken om u informatie te geven over onderzoeken die nog zullen plaatsvinden en over uw leven na de harttransplantatie.

De artsen komen minstens één keer per dag (frequenter indien nodig) langs voor uw medische opvolging.

De kinesitherapeut komt dagelijks langs om u te begeleiden bij het hervatten van de lichamelijke activiteiten.

De diëtist komt minstens één keer langs tijdens uw verblijf voor voedingsadvies.

Als u dat wenst, komt de psycholoog langs om u te helpen in het verwerkingsproces.

Bij de sociaal werker kunt u terecht met vragen over sociale voorzieningen, thuishulp, vervoerskosten en dergelijke.

Ook de pastoraal medewerker kan altijd een luisterend oor bieden.

INFORMATIE VOOR BEZOEKERS

Zie ook informatiebrochure 'cardiologie en harttransplantatie' (www.uzleuven.be/brochure/700306).

Bezoekuren

Bezoek is elke dag mogelijk op vaste tijdstippen. Op weekdays is dat van 16 tot 20 uur, in het weekend van 14 tot 20 uur.

Als er tijdelijk andere bezoeken van toepassing zijn, vindt u dit terug op www.uzleuven.be.

Uw familie kan ook rechtstreeks met u telefoneren.

Een verpleegkundige zal u het telefoonnummer van de kamer geven. Laat familie uw gsm meebrengen, zodat u nadien met uw gsm kunt telefoneren.

Bereikbaarheid

Uw familie bereikt de afdeling cardiologie en harttransplantatie door vanuit de ontvangsthal de Groene straat te volgen tot poort 2. Daar nemen ze de trap of lift naar de derde verdieping. De eenheid bevindt zich bij volgletter b. Bij een eerste bezoek moeten zij zich aanmelden bij de verpleegwacht. Een verpleegkundige helpt hen verder.

Omkleedprocedure en andere isolatieregels

Bezoekers moeten nauwgezet onderstaande instructies volgen om u te beschermen tegen infecties:

- ✓ Maximum drie bezoekers tegelijk op de kamer.
- ✓ Bezoekers die verkouden of ziek zijn, mogen de kamer niet binnen.
- ✓ Kinderen jonger dan 12 jaar mogen de kamer pas binnen na overleg met de zaalarts.
- ✓ Bloemen en planten zijn niet toegelaten op de kamer.
- ✓ Volgen van de instructies vermeld op de deur van de kamer (de verpleegkundige zal uw familie hier altijd bij helpen):

- Voor het betreden van de kamer:
 - hang uw jas aan de kapstok en berg uw handtas op in de daartoe voorziene ruimte of kast (voorzie een muntstuk van 1 of 2 euro om het kastje af te sluiten)
 - zet een masker over neus en mond
 - ontsmet uw handen met handalcohol
 - trek een wegwerpschort aan
 - trek wegwerphandschoenen aan
 - overleg met de verpleegkundige als u iets wilt binnenbrengen op de kamer (wat de kamer binnenkomt, moet mogelijk eerst worden ontsmet)
 - de kamerdeur moet zoveel mogelijk dicht gehouden worden

- Bij het verlaten van de kamer:
 - werp handschoenen, schort en masker in de blauwe zak op de gang
 - ontsmet uw handen met handalcohol



Mee te brengen door familie

- ✓ Linnen (nachtgedij, kamerjas en ondergoed): bij voorkeur zo warm mogelijk wassen (volgens de voorschriften van de kleding) en eventueel strijken. Laat familie de gewassen en gestreken kleding meebrengen in een zuivere tas. Vraag aan familie om regelmatig de vuile was mee te nemen naar huis.
- ✓ Pantoffels en gesloten schoenen (nieuwe of gewassen)
- ✓ Bril indien nodig
- ✓ Tube tandpasta, kam of borstel, douchegel en shampoo en voor de mannen een elektrisch scheerapparaat (géén scheermes)
- ✓ Handdoeken en washandjes krijgt u van het ziekenhuis en moeten niet meegebracht worden.
- ✓ Op uw kamer beschikt u over radio, tv, telefoon en internetverbinding, maar u mag ook uw laptop en gsm laten meebrengen. Deze moeten dan wel eerst ontsmet worden. Vraag aan de verpleegkundige uw persoonlijke code voor het gebruik van telefoon en internet, en het rechtstreeks telefoonnummer van de kamer waarop familie u kan bereiken.
- ✓ Nieuwe boeken, kranten en tijdschriften zijn toegelaten op de kamer.
- ✓ Voor andere zaken overlegt u met de verpleegkundige (het is mogelijk dat ze eerst moeten ontsmet worden).

Deze maatregelen gelden alleen tijdens het ziekenhuisverblijf onmiddellijk na de operatie, niet wanneer u later eventueel nog eens opgenomen wordt.

ONTSLAG UIT HET ZIEKENHUIS

De behandelende arts zal u tijdig verwittigen wanneer u naar huis mag.

Voor u naar huis mag, moet u in staat zijn om:

- uw medicatie te herkennen
- te weten waarom en hoe u de medicatie moet nemen
- uw medicatie correct in te nemen volgens voorschrift, aan de hand van uw medicatieschema
- tekenen van afstoting en infectie te herkennen en weten wanneer u contact moet opnemen met het harttransplantatiecentrum
- de opvolgafspraken na te komen

Ga voor uzelf na of u thuis extra hulp zal nodig hebben. Het is mogelijk dat u in de eerste weken na de ziekenhuisopname nog te weinig energie of kracht hebt om huishoudelijke taken te verrichten. Bekijk vooraf of u mensen kent die u hierbij kunnen helpen. Als dit niet mogelijk is, kan thuiszorg worden ingeschakeld. De sociaal werker kan u hierbij helpen.

Op de dag van ontslag geeft de arts een ontslagbrief die bestemd is voor uw huisarts. De arts zal u ook de voorschriften voor medicatie en kinesitherapie geven en een afspraak voor een eerste controle op de dag van harttransplantatie. U leest hier meer over op p. 71.

Verdere uitleg en specifieke mededelingen en instructies krijgt u van de verantwoordelijke verpleegkundige. De verpleegkundige geeft u medicatie mee voor twee dagen. Ga dus zo snel mogelijk langs bij de apotheek met de medicatievoorschriften die u van de arts kreeg.

Wanneer u alles hebt gekregen van de arts en de verpleegkundige, mag u de dienst verlaten. Geef wel een seintje aan de verantwoordelijke verpleegkundige voor u vertrekt.



MEDICATIE

Na een harttransplantatie moet u [levenslang](#) verschillende geneesmiddelen nemen. Uw behandeling kan verschillen van de behandeling van andere patiënten, aangezien de arts voor u de combinatie van geneesmiddelen zoekt die het meest geschikt is in uw specifieke situatie. Hier vindt u informatie over de [meest gebruikte geneesmiddelen na een harttransplantatie](#):

MEDICATIE OM AFSTOTING VAN HET GETRANSPLANTEERDE HART TE VOORKOMEN (= IMMUNOSUPPRESSIVA)

Ieder menselijk lichaam beschikt over een afweersysteem. Het doel van het afweersysteem is ons beschermen tegen vreemde lichamen, zoals bacteriën en virussen. Het spoort deze vreemde lichamen op en maakt ze onschadelijk. Ook het donorhart wordt beschouwd als iets dat niet in het lichaam thuishoort. Na een transplantatie moet het afweersysteem dus onderdrukt worden, omdat het lichaam anders het lichaamsvreemde donorhart zou afstoten. De [onderdrukking van het afweersysteem](#) moet na een harttransplantatie [levenslang](#) gebeuren en hiervoor wordt medicatie gebruikt die u [strikt en op vaste tijdstippen](#) moet innemen. Deze medicatie noemen we [immunosuppressieve medicatie](#) of kortweg immunosuppressiva (immuno = afweer; suppressiva = onderdrukkend).

Hieronder worden de meest gebruikte immunosuppressiva besproken. Ze moeten niet allemaal ingenomen worden. De arts beslist welk geneesmiddel het meest geschikt is bij iedere patiënt. Dit betekent dat niet iedere harttransplantatiepatiënt dezelfde combinatie

en hoeveelheid van geneesmiddelen neemt. Meestal wordt na een harttransplantatie een combinatie voorgeschreven van Prograft® (tacrolimus), Cellcept® (mycofenolaatmofetil) en Medrol® (methylprednisolone). Over het verloop van het eerste jaar wordt de dosis Medrol® meestal afgebouwd en indien mogelijk volledig gestopt vanaf zes maanden. Na het eerste jaar wordt vaak overgeschakeld van Prograft® naar Advagraf®. In tegenstelling tot Prograft® dat twee keer per dag wordt ingenomen, volstaat één inname per dag voor Advagraf®.

Aandachtspunten voor alle immunosuppressiva:

- ✓ Laat u goed informeren door de transplantatiearts welke dosis u moet innemen. Op vaste tijdstippen zal de arts bloedtesten en andere controles uitvoeren om de geschikte dosis te bepalen. Pas nooit op eigen initiatief de dosis aan! Raadpleeg de transplantatiearts als u twijfelt aan de juiste dosering.
- ✓ Neem ze elke dag op hetzelfde tijdstip!
 - De medicatie kan zowel voor als na de maaltijd ingenomen worden, maar wissel niet af. De opname in het bloed van bepaalde immunosuppressiva (bijvoorbeeld Cellcept®) wordt beïnvloed door voeding. U moet dus kiezen of u ze met of zonder voedsel inneemt, vervolgens neem u ze iedere dag op dezelfde manier in. Zo zijn we zeker dat iedere dag dezelfde hoeveelheid van het geneesmiddel in het lichaam wordt opgenomen.
- ✓ Duw de capsule pas uit de doordrukstrip op het moment dat u het geneesmiddel inneemt.
- ✓ Slik de capsule/tablet in zijn geheel door met voldoende water (maak de capsule NIET open; kauw of breek het tablet niet).
- ✓ Neem de immunosuppressiva NOOIT in met pompelmoes-/grapefruit(sap). Dit kan een invloed hebben op hoe de medicatie werkt.
- ✓ Bewaar op kamertemperatuur, buiten de invloed van licht en vocht.
- ✓ Gebruik de geneesmiddelen niet meer na de uiterste houdbaarheidsdatum. Die is te vinden op de verpakking na 'EXP'. Daar staat een maand en een jaar. De laatste dag van die maand is de uiterste houdbaarheidsdatum.
- ✓ Alle onderstaande immunosuppressiva zijn verkrijgbaar met medisch voorschrift bij de apotheker en worden volledig terugbetaald door het ziekenfonds, met uitzondering van Medrol®. Hierbij worden enkel de tabletten van 32 mg volledig terugbetaald. De andere dosissen worden gedeeltelijk terugbetaald.

Prograft®

Stofnaam:
tacrolimus

Beschikbare vormen:
0.5 mg, 1 mg, 5 mg

Inname: Neem Prograft® twee keer per dag in met 12 uur tussen (bijvoorbeeld om 8 en om 20 uur).

Mogelijke bijwerkingen: beven van de handen, hoofdpijn, verhoogde bloeddruk, verhoogd bloedsuikerspiegel, diarree, misselijkheid



Advagraf®

Stofnaam: tacrolimus met verlengde afgifte

Beschikbare vormen:
0.5 mg, 1 mg, 3 mg, 5 mg

Inname: Neem Advagraf® één keer per dag in. Advagraf® wordt langzaam door de capsule afgegeven. Hierdoor volstaat het om Advagraf® slechts één keer per dag in te nemen. Dit in tegenstelling tot Prograft® capsules, die u twee keer per dag moet innemen. Let wel: Advagraf® en Prograft® zijn onderling niet uitwisselbaar!

Mogelijke bijwerkingen: beven van de handen, hoofdpijn, verhoogde bloeddruk, verhoogde bloedsuikerspiegel, diarree, misselijkheid



Neoral-Sandimmun®

Stofnaam: ciclosporine

Beschikbare vormen:
10 mg, 25 mg, 50 mg,
100 mg

Inname: Neem Neoral-Sandimmun® twee keer per dag in met 12 uur tussen (bijvoorbeeld om 8 en om 20 uur).

Mogelijke bijwerkingen: hoge bloeddruk, hoofdpijn, beven van de handen, toename lichaams- en gelaatsbehairing, tandvleeszwelling



CellCept®

Stofnaam: mycofenolaatmofetil

Beschikbare vormen: 250 mg, 500 mg

Inname: Neem CellCept® twee (met 12 uur tussen) tot drie keer (met 6 uur tussen) per dag in (bijvoorbeeld om 8 en 20 uur bij twee innamen of om 8, 14 en 20 uur bij drie innamen).

Mogelijke bijwerkingen: misselijkheid en braken, diarree of constipatie, verminderd aantal witte bloedcellen in het bloed



Myfortic®

Stofnaam: mycophenolaat sodium, het werkzame bestanddeel is mycofenolzuur

Beschikbare vormen:
180 mg, 360 mg

Inname: Neem Myfortic® twee keer per dag in met 12 uur tussen (bijvoorbeeld om 8 en 20 uur).

Mogelijke bijwerkingen: braken, diarree, verminderd aantal witte bloedcellen in het bloed

Medrol®

Stofnaam: methylprednisolone

Beschikbare vormen:
4 mg, 16 mg, 32 mg
(let op: ongeacht de dosis zien de tabletten er bijna hetzelfde uit)

Inname: Neem Medrol® één keer per dag in.

Mogelijke bijwerkingen: verhoogde eetlust, opgeblazen gezicht, broze en fragiele huid, vertraagde wondheling, botontkalking, spierverlies, verhoogde bloedsuikerspiegel



Certican®

Stofnaam:
everolimus

Beschikbare vormen: 0.25 mg, 0.5 mg, 0.75 mg

Inname: Neem Certican® twee keer per dag in met 12 uur tussen (bijvoorbeeld om 8 en 20 uur).

Mogelijke bijwerkingen: misselijkheid en braken, buikpijn, diarree, wondhelingsproblemen, ontsteking van de mond, longontsteking en bij mannen kan de spermaproductie verminderen, waardoor de mogelijkheid om kinderen te verwekken vermindert (meestal omkeerbaar)



Imuran®

Stofnaam:
azathioprine

Beschikbare vormen:
25 mg, 50 mg

Inname: Neem Imuran® één keer per dag in.

Mogelijke bijwerkingen: misselijkheid en braken, daling van het aantal witte bloedcellen

(Raadpleeg de bijsluiters of contacteer uw apotheker of behandelende arts voor meer informatie en advies.)



Wat u moet weten over de inname van immunosuppressiva?

Belang van levenslange correcte en stipte medicatie-inname

Het is niet zo dat het lichaam een getransplanteerd hart na verloop van tijd als eigen gaat beschouwen. De medicatie tegen afstoting moet dan ook levenslang worden ingenomen. Het is ook belangrijk dat deze medicatie nooit wordt vergeten en iedere dag op hetzelfde uur correct wordt ingenomen. De medicatie op een ander tijdstip nemen of een keertje overslaan, vermijdt u best.

Omdat u niet direct iets voelt als u uw medicatie één keer niet hebt ingenomen, denken getransplanteerden soms dat ze de medicatie niet meer nodig hebben of dat het tijdstip van

de inname niet zo belangrijk is. Dat is spijtig genoeg niet zo. Studies tonen aan dat incorrecte medicatie-inname de overlevingskansen van uw getransplanteerde hart ernstig verstoren.

Therapieontrouw kan leiden tot:

- het optreden van verwickelingen die uw leven of de toekomst van uw transplantorgaan kunnen bedreigen
- afstoting of verlies van uw transplantatieorgaan

De medicatie altijd correct en stipt innemen is niet eenvoudig. Als u hier moeite mee hebt, vraag dan hulp aan het harttransplantatieteam. Zij kunnen samen met u naar oplossingen zoeken.

Regelmatige bloedafnames ter controle van de medicatiespiegels

Een evenwicht van de medicatie in het lichaam is belangrijk. Als er te weinig immunosuppressiva in het lichaam aanwezig zijn, is het afweersysteem te weinig onderdrukt en neemt de kans op afstoting van het getransplanteerde hart toe. Als er te veel immunosuppressiva in het lichaam aanwezig zijn, wordt het afweersysteem te fel onderdrukt en hierdoor vergroot de kans op infecties.

Om na te gaan of er voldoende medicatie in uw lichaam aanwezig is, wordt er vóór de medicatie-inname bloed afgenomen. Dit noemen we een 'dalspiegel'. Omdat de hoeveelheid van het geneesmiddel zijn laagste niveau bereikt heeft.

Bij inname van Prograf[®] of Advagraf[®] → tacrolimusspiegel

Bij inname van Cellcept[®] → mycofenolaatmofetilumspiegel

Bij inname van Neoral[®] → ciclosporinespiegel

Bij inname van Certican[®] → everolimusspiegel

Aan de hand van de bloeduitslag bepaalt de arts de dosis die u van de medicatie moet innemen.

Een stipte en correcte inname van uw medicatie helpt om de medicatiespiegels in het bloed stabiel te houden.

Aanpassingen aan de immunosuppressieve medicatie

Aanpassingen aan de immunosuppressiva kunnen enkel gebeuren door de transplantatiearts. Het stoppen of wijzigen van immunosuppressieve medicatie kan gevaarlijk zijn en kan leiden tot afstoting van het getransplanteerde hart. Pas daarom geen medicatie aan op eigen initiatief en laat de medicatie ook niet aanpassen door een arts die niet gespecialiseerd is in transplantatie!

Zorg er ook voor dat u altijd hetzelfde geneesmiddel krijgt wanneer u een voorschrift inruilt bij de apotheker. Als het geneesmiddel er anders uitziet dan u gewend bent of als de doseringsaanwijzingen veranderd zijn, neem dan zo spoedig mogelijk contact op met de transplantatiearts om er zeker van te zijn dat u wel degelijk het juiste geneesmiddel hebt.

Interacties of wisselwerkingen met andere geneesmiddelen

Sommige geneesmiddelen versterken elkaars werking en anderen werken elkaar tegen. Dit kan leiden tot een verhoogde kans op afstoting van het getransplanteerde hart of een verhoogde kans op nevenwerkingen.

Let op met volgende geneesmiddelen:

- Ontstekingsremmers, de zogenaamde niet-steroïdale anti-inflammatoire geneesmiddelen (NSAID's): bijvoorbeeld ibuprofen (Brufen[®], Ibuprofen[®], Nurofen[®]), Diclofenac[®], Voltaren[®], Spidifen[®] en Feldene[®]. De combinatie van deze pijnstillers samen met de immunosuppressiva kan er voor zorgen dat uw nieren beschadigd geraken. Gebruik bij pijn andere middelen zoals Paracetamol (Dafalgan[®], Perdolan[®]). Werkt dit onvoldoende, neem dan contact op met de transplantatiearts.
Lokale ontstekingsremmende therapie, zoals het gebruik van zalf, crèmes en gel (bijvoorbeeld Flexium[®], Fastum[®]) is wel toegelaten.
- Antischimmelmiddelen en antibiotica: bijvoorbeeld ketoconazol, fluconazol (Diflucan[®]), itraconazol, voriconazol, clotrimazol, erytromycine, claritromycine, josamycine en rifampicine.
- Geneesmiddelen op basis van kruiden: bijvoorbeeld Sint-Janskruid (*Hypericum perforatum*) of andere kruidenproducten.
Voor een volledige lijst van geneesmiddelen die een interactie geven, raadpleeg de bijsluiter van uw immunosuppressieve medicatie.

Breng de transplantatiearts altijd op de hoogte als u een van deze geneesmiddelen of producten gebruikt, recentelijk gebruikt hebt of wilt gebruiken in de toekomst. Als de inname van een van deze geneesmiddelen medisch noodzakelijk is, kan het nodig zijn om de immunosuppressiva tijdelijk te onderbreken of de dosis te verhogen of te verlagen.

Ook wanneer uw huisarts een nieuw geneesmiddel wil starten, bespreekt u dit best eerst met de transplantatiearts, omdat bepaalde geneesmiddelen niet kunnen worden gecombineerd met de immunosuppressieve medicatie.

Interacties of wisselwerkingen met voedingsmiddelen

Wisselwerkingen kunnen ook ontstaan met voedingsmiddelen. Voorbeelden hiervan zijn **pompelmoes(sap)**, **grapefruit(sap)** (= een kruising tussen pompelmoes en



sinaasappel), en sommige andere citrusvruchten zoals **limoen, pomelo** en **bittere sinaasappel**. Stoffen in deze vruchten vertragen of blokkeren de afbraak van geneesmiddelen. De hoeveelheid geneesmiddel die in het lichaam wordt opgenomen wordt daarmee groter. Werking en bijwerkingen nemen zo toe. Het effect van een geneesmiddel dat u inneemt samen met een glas pompelmoes kan 5 tot 10 keer sterker zijn dan hetzelfde geneesmiddel met een glas water.

Prograft® (tacrolimus), Neoral® (ciclosporine), Certican® (everolimus), cholesterolverlagers (bijvoorbeeld pravastatine, simvastatine), Plavix® (clopidogrel), sommige antibiotica en Motilium® (domperidon) zijn bekende voorbeelden van geneesmiddelen waarbij pompelmoes, grapefruit en andere bittere citrusvruchten de werking kan beïnvloeden.

Om het zekere voor het onzekere te nemen wordt aangeraden geen pompelmoes, limoen, bittere sinaasappel en andere citrusvruchten te eten of te drinken wanneer u een geneesmiddel inneemt. Sinaasappels en mandarijnen kan u wel gewoon eten.

Voor een volledige lijst met voedingsmiddelen die wisselwerkingen veroorzaken in combinatie met bepaalde geneesmiddelen raadpleegt u best altijd de bijsluiters van het geneesmiddel, of bespreek de wisselwerkingen met uw arts of apotheker.

Tijdstip van inname

In het ziekenhuis worden vaste tijdstippen gehanteerd om de medicatie in te nemen (meestal 8, 12 en 20 uur). Eens u thuis bent, is het mogelijk dat deze tijdstippen u niet goed uitkomen. Bespreek samen met de transplantatiearts of verpleegkundige welke tijdstippen het beste passen in uw dagschema.

Het is vooral belangrijk dat u de medicatie altijd op hetzelfde tijdstip inneemt. Bij het nemen van Prograft® is het bijvoorbeeld belangrijk dat u altijd 12 uur tussen twee dosissen laat. Advagraf® moet u één keer per dag innemen, de tijd tussen twee dosissen bedraagt dus 24 uur.

Voorbeeld:

10 uur: Prograft® 3 mg; **20 uur:** Prograft® 3 mg → **FOUT**

10 uur: Prograft® 3 mg; **22 uur:** Prograft® 3 mg → **JUIST**

Wat als het uur verandert (zomer- of wintertijd) of als u op vakantie gaat?

Een uur verschil, zoals winter- of zomertijd, is geen probleem. U hoeft geen rekening te houden met het verzetten van de klok en u kunt gewoon uw eigen vaste tijdstip aanhouden waarop u uw medicatie inneemt.

Als er meer dan een uur tijdsverschil is (bijvoorbeeld als u op vakantie gaat), neemt u best contact op met de transplantatiearts of verpleegkundige voor advies.

Wat als u de medicatie tegen afstoting bent **vergeten** in te nemen?

Om afstoting te voorkomen, is het belangrijk dat u geen enkele dosis van de immunosuppressiva overslaat. Als u toch een dosis (of meerdere dosissen) bent vergeten in te nemen, doet u het volgende:

- Als u dit geneesmiddel **één keer per dag** gebruikt (bijvoorbeeld Advagraf®):
→ Neem de vergeten dosis zo snel mogelijk op dezelfde dag in. Neem de volgende ochtend geen dubbele dosis in.
- Als u dit middel **twee keer per dag** gebruikt (bijvoorbeeld Prograft®, Neoral®, Cellcept®, Myfortic®, Certican®):
→ Neem de vergeten dosis zo snel mogelijk in. Als het meer dan 4 uur later is dan het normale tijdstip, sla dan de vergeten dosis over. Ga daarna verder zoals daarvoor en volg uw normale innameschema. Neem geen dubbele dosis om een vergeten dosis in te halen!

Als u twijfelt, neem contact op met een transplantatieverpleegkundige (zie nuttige telefoonnummers pagina 83).

Er zijn bepaalde geneesmiddelen (andere dan de immunosuppressiva) die ook stipt moeten worden ingenomen, zoals bijvoorbeeld epilepsie- en parkinsonmedicatie. Bespreek dit met de behandelende arts. Voor de meeste andere geneesmiddelen geldt de regel dat u, als u ze bent vergeten in te nemen, ze best onmiddellijk inneemt van zodra u eraan denkt. Volg daarna terug het gewone schema. Maar raadpleeg ook altijd de bijsluiter of neem contact op met uw behandelende arts.

Bovenstaande adviezen moeten niet de indruk wekken dat het vergeten van medicatie tegen afstoting niet zo belangrijk is. Beter is het om te achterhalen waarom u de medicatie bent vergeten in te nemen en hoe u dit in de toekomst kunt voorkomen.

Volgende tips kunnen u helpen om de medicatie niet te vergeten:

- Stel het alarm van uw gsm in op de uren dat u normaal uw medicatie inneemt.
- Zet uw medicatiedoos op een zichtbare plaats waar u regelmatig komt, bijvoorbeeld op de keukentafel of op de kast in de woonkamer.
- Koppel de uren van uw medicatie-inname aan een dagelijkse activiteit, bijvoorbeeld het poetsen van uw tanden.
- Zet 's avonds de medicatie al klaar voor de dag nadien.

Wat als u na inname van de medicatie tegen afstoting moet braken?

De opname van medicatie door het lichaam duurt ongeveer een uur. Als u braakt na inname van de medicatie volg dan onderstaande richtlijnen:

- Als u direct na inname van de medicatie moet braken en u ziet resten van de geneesmiddelen in het braaksel, neem dan onmiddellijk de medicatie opnieuw in.
- Als u binnen het uur gebraakt hebt, neem dan de helft van de dosis opnieuw in. Opgelet: tabletten mogen niet gebroken worden. Neem dus alleen de helft van de dosis als dit mogelijk is. Voorbeeld:
U neemt normaal 2 mg Prograft® → als u hebt moeten braken één uur na het innemen van Prograft®, dan neemt u een tablet van 1 mg Prograft® in. Als u 0.5 mg Prograft® neemt, is het niet mogelijk de helft van de dosis in te nemen. Prograft® is verkrijgbaar in 0.5 mg, 1 mg en 5 mg (zie hoger).
- Als u meer dan 1 uur na het innemen van de medicatie moet braken, hoeft u niets te doen.

Als u meerdere malen moet braken, neem dan contact op met het harttransplantatieteam. Er kan dan gezocht worden naar een eventuele oorzaak voor het braken en er kan medicatie voorgeschreven worden om de misselijkheid en het braken te verminderen. Als dit onvoldoende blijkt en het braken blijft aanhouden, kan een opname in het ziekenhuis nodig zijn.

Wat als u diarree (= waterige stoelgang) hebt?

Diarree kan verschillende oorzaken hebben. Als u één dag diarree hebt, hoeft u niet ongerust te zijn. Dit ongemak kan veroorzaakt zijn doordat de darmen geprikkeld werden door bepaalde voeding (vettig, pikant ...). Als u twee dagen na elkaar diarree hebt, neemt u contact op met de huisarts, de transplantatiearts of verpleegkundige. Mogelijk raakt de bloedspiegel van de immunosuppressiva ontregeld en moet er een bijkomende bloedcontrole gebeuren. Als de bloedspiegels ontregeld zijn, kan dit nevenwerkingen teweegbrengen (verhoogd risico op afstoting, beschadiging van de nieren, lever ...).
Blijf goed drinken om uitdroging te voorkomen!

Wat met de medicatie tegen afstoting als u nuchter moet blijven voor een onderzoek?

Als u voor een bepaald onderzoek nuchter moet blijven, neem dan contact op met de transplantatiearts of verpleegkundige om te weten welke medicatie u (niet) mag nemen. Vaste regel is dat de medicatie tegen afstoting (Prograft®, Neoral®, Cellcept®, Myfortic® ...) en cortisone (Medrol®) altijd genomen moeten worden op hun vaste tijdstip. Als u nuchter moet blijven, probeer de immunosuppressiva dan in te nemen met zo weinig mogelijk water. De overige medicatie mag u nemen als het onderzoek is afgelopen.

Wat als u zich ziek voelt door de geneesmiddelen of als u nevenwerkingen hebt?

Stop nooit zelf met uw geneesmiddelen en verander nooit iets aan de voorgeschreven dosis. Als de klachten aanhouden of erger worden, overleg dan met de transplantatiearts.

Wat met alternatieve geneesmiddelen, homeopathie en plantenextracten?

Elk geneesmiddel, ook zogezegd onschuldige plantenextracten en producten die u zonder voorschrift in de apotheek of bij de drogist kunt kopen, moet u eerst met de transplantatiearts bespreken. Ook 'onschuldige' producten kunnen immers het effect van uw geneesmiddelen versterken of verzwakken. Sommige homeopathische middelen kunnen ook het immuunsysteem versterken (bijvoorbeeld Echinacea), wat het gevaar op afstoting kan vergroten. Langetermijneffecten zijn vaak niet gekend en moeilijk te onderzoeken, aangezien deze middelen niet onder dezelfde (strengere) wetgeving vallen die de klassieke geneesmiddelen ondergaan, voor ze op de markt worden gebracht. Wees u bewust van de mogelijke gevolgen en neem daarom altijd contact op met het harttransplantatieteam vóór u deze middelen gebruikt.

Wat als uw voorraad medicatie (bijna) op is?

Neem onmiddellijk contact op met uw huisarts om nieuwe voorschriften te vragen. In uitzonderlijke gevallen kunt u extra voorschriften vragen aan de transplantatiearts. Enkel als u deze medicatie niet meer tijdig bij de apotheker kunt krijgen en u geen medicatie meer op voorraad hebt, kunt u deze uitzonderlijk halen op hospitalisatie 22.

Voorkom dat u helemaal geen medicatie meer hebt, want het kan één tot twee werkdagen duren voor uw apotheek de nieuwe medicatie kan leveren. Kijk dus altijd uw voorraad medicatie na voor u naar de dagzaal komt en vraag de nodige voorschriften.

Wat als u deelneemt aan de ramadan?

Tussen zonsondergang en zonsopgang mag u de medicatie innemen. Als deze uren niet overeenkomen met de uren waarop u normaal gezien uw medicatie inneemt, contacteer dan de transplantatiearts of verpleegkundige voor advies en bespreek dit met uw imam. Stop nooit zelf met uw medicatie.

ANDERE MEDICATIE

Immunosuppressiva kunnen een invloed hebben op uw bloeddruk, cholesterol, bloedsuiker, nierfunctie, enzovoort. Daarom is de kans groot dat u nog andere medicatie nodig hebt. Vooral medicatie om infecties te voorkomen, cholesterol- en bloeddrukverlagende medicatie, maagbeschermers en medicatie om het skelet te beschermen maken regelmatig deel uit van de aanvullende behandeling.

Medicatie om infecties te voorkomen

Enkele merknamen: Bactrim[®]/Eusaprim forte[®], Zitromax[®]/Azithromycine[®]

Bactrim[®] of EUSAPRIM forte[®]

Stofnaam:

co-trimoxazol

Vorm: 160 mg/800 mg



Doel: voorkomen van longontstekingen veroorzaakt door de bacterie *Pneumocystis jiroveci* (voorheen *Pneumocystis carinii* genoemd) en voorkomen van toxoplasmose

Inname: Neem Bactrim[®] of EUSAPRIM forte[®] (afhankelijk van het voorschrift) twee keer per dag in, tijdens zeven achtereenvolgende dagen per maand, tot zes maanden na de transplantatie. Probeer altijd dezelfde week van de maand de medicatie in te nemen.

Mogelijke bijwerkingen: maag- en darmklachten (misselijkheid, braken, diarree)

Valcyte[®] of Valaciclovir Sandoz[®]

Stofnaam:

valganciclovir

Vorm: 450 mg

Doel: voorkomen van cytomegalovirus(CMV)-infecties

Inname: éénmaal per dag tot 200 dagen (ongeveer zes maanden) na de transplantatie

Na het stoppen van deze medicatie is de kans dat u toch nog een CMV-infectie doormaakt heel reëel. Meestal treedt deze op tussen de vier à acht weken na het stoppen met Valcyte[®].

Besteed tijdens deze periode extra aandacht aan mogelijke tekens van infectie, zoals koorts, braken, misselijkheid, diarree, spierpijn, ongewone vermoeidheid enzovoort. Als u deze tekens herkent, moet u contact opnemen met het harttransplantatiecentrum.

Let op: Slik het tablet in zijn geheel door (kauw of breek het tablet niet!).

Mogelijke bijwerkingen: daling rode en witte bloedcellen

Perio-aid® mondspoelmiddel

Actieve bestanddelen: Perio-Aid 0,12%
Chloorhexidine Mondspoelmiddel + 0,05%
Cetylpyridinium Chloride

Vorm: fles 500 ml



Doel: Met de tandenborstel zijn sommige plekken in de mond moeilijk bereikbaar. Het spoelen met mondwater zorgt ervoor dat achterblijvende resten worden weggespoeld. Perio-aid® heeft bovendien een bacteriedodende werking. Het voorkomt infecties, irritaties en cariës (tandbederf).

Inname: Spoel de mond vier keer per dag 30 seconden lang met 15 ml vloeistof en spuug het daarna uit. Perio-aid® mag niet ingeslikt worden. Na het spoelen niet met water naspoelen.

Let wel! Perio-aid® is onverenigbaar met anionische bestanddelen die gewoonlijk voorkomen in gewone tandpasta's. Daarom poetst u beter de tanden vóór u de mond met Perio-aid® spoelt.

Gebruik Perio-aid® tot drie maanden na de transplantatie.

Mogelijke bijwerkingen: Er kunnen in het begin smaakveranderingen optreden en er ontstaat vooral in het begin een prikkelend gevoel op de tong. Er kunnen na langdurig gebruik, in combinatie met koffie, thee of rode wijn, tandverkleuringen of verkleuringen aan het weefsel in de mond ontstaan. Deze bijwerkingen zullen verdwijnen als u stopt met de behandeling of kunnen eenvoudig door de tandarts of mondhygiënist worden verwijderd. Heel zelden zijn zwellingen in de speekselklieren onder het oor gemeld, in alle gevallen verdwenen deze weer na stoppen van de behandeling.

Nilstat®

Stofnaam:

nystatine

Vorm:

flesje met gele vloeistof van 30 ml met druppelteller.
De suspensie bevat 100.000 IE nystatine/ml.



Doel: voorkomen van schimmelinfecties in mond en slokdarm

Inname:

- Schud het flesje voor gebruik.
- Breng 5 ml vloeistof in de mond en spoel zo lang mogelijk voor ze **door te slikken**.
- Gebruik Nilstat® vier keer per dag na de mondspoeling met Perio-aid® (zie hoger).
- Gebruik Nilstat® tot drie maanden na de transplantatie.

Mogelijke bijwerkingen: soms maag- en darmklachten

Daktarin®

Stofnaam:

miconazol

Beschikbare vormen:

Spraypoeder 100 g



Doel: middel tegen schimmelinfecties van huid

Inname:

- Breng de spray twee keer per dag aan onder de oksels, in de liezen en tussen de tenen.
- Het aanbrengen van de spray moet enkel gebeuren tijdens het ziekenhuisverblijf.

Raadpleeg de bijsluiters of contacteer uw apotheker of behandelende arts voor meer informatie en advies.

Medicatie tegen hoge cholesterol

Ondanks de inname van medicatie tegen hoge cholesterol blijft gezonde en evenwichtige voeding belangrijk.

Enkele merknamen met hun werkzame stof: Prareduct[®] en Pravasine[®] (pravastatine natrium), Crestor[®] (rosuvastatine), Lipitor[®] (atorvastatine), Zocor[®] (simvastatine)

Inname:

- Neem deze medicatie één keer per dag in, bij voorkeur 's avonds.
- Slik het tablet in zijn geheel door met voldoende water (kauw of breek het tablet niet!).

Mogelijke bijwerkingen: spierpijn en/of gewrichtspijnen

Raadpleeg de bijsluiters of contacteer uw apotheker of behandelende arts voor meer informatie en advies.

Medicatie tegen hoge bloeddruk

Enkele merknamen met hun werkzame stof: Amlor[®] (amlodipine), Coversyl[®] (perindopril), Moxon[®] (moxonidine)

Inname:

- Neem de medicatie in met voldoende water.
- Tabletten enkel breken indien er een halveringsstreepje voorzien is op het tablet, capsules nooit breken.

Mogelijke bijwerkingen: hoofdpijn, duizeligheid, vochtophoping ter hoogte van enkels (ENKEL BIJ Amlor[®], neem contact op met huisarts of cardioloog bij ernstige vochtophoping)

Raadpleeg de bijsluiters of contacteer uw apotheker of behandelende arts voor meer informatie en advies.

Maagbeschermende medicatie

Sommige geneesmiddelen die u inneemt, kunnen de maag irriteren en in het ergste geval een maagzweer doen ontstaan. Daarom wordt soms (tijdelijk) maagbeschermende medicatie voorgeschreven.

Pantomed® of Pantozol®

Stofnaam: pantoprazol

Inname:

- Neem Pantomed® of Pantozol® één uur vóór een maaltijd in.
- Slik het tablet in zijn geheel door met voldoende water (kauw of breek het tablet niet!).

Mogelijke bijwerkingen: hoofdpijn, duizeligheid, diarree, obstipatie, misselijk voelen, braken, droge mond

Raadpleeg de bijsluiter of contacteer uw apotheker of behandelende arts voor meer informatie en advies.

Medicatie tegen botontkalking

Het doel van deze medicatie is om (verergering van) botontkalking tegen te gaan. Deze geneesmiddelen zijn verkrijgbaar zonder medisch voorschrift bij de apotheker.

Cacit Vitamine D3® of Steovit®

Stofnaam: een combinatie van calcium (carbonaat) en coledalciferol (vitamine D)

Inname:

- Neem deze medicatie bij voorkeur 's avonds in.
- De kauwtabletten moeten gekauwd of opgezogen worden.
- De filmomhulde tabletten mogen doorgeslikt of gekauwd worden.
- De bruis tabletten of bruispoeder oplossen in een glas water en opdrinken zodra er geen gasballetjes meer ontstaan.

Mogelijke bijwerkingen: verhoogd calciumgehalte in de urine en het bloed.

Alendronate[®] of Fosamax[®]

Stofnaam: alendroninezuur (natriumzuur)

Inname:

- Neem deze medicatie bij voorkeur 's morgens voordat u eet, drinkt of andere geneesmiddelen inneemt.
- U mag na de inname de eerste 30 minuten niet gaan liggen. Als u na dit half uur gaat liggen, zorg dan dat u eerst wat gegeten heeft.
- Slik het tablet in zijn geheel door met een groot glas leidingwater (geen mineraalwater en niet minder dan 200 ml, kauw of breek het tablet niet!).

Mogelijke bijwerkingen: bot-, spier- en/of gewrichtspijn die soms ernstig kan zijn, zuurbranden, moeilijk slikken, buikpijn, hoofdpijn

Raadpleeg de bijsluiter of contacteer uw apotheker of behandelende arts voor meer informatie en advies.

Diuretica (waterafdrijvers)

Diuretica zijn vochtafdrijvende geneesmiddelen ('plastabletten').

Ze verminderen het teveel aan vocht in het lichaam en beschermen het lichaam tegen vochtophoping. Deze mag u na de transplantatie enkel in overleg met de transplantatiearts nemen.

Burinex[®]

Stofnaam: bumetanide

Beschikbare vormen:

1 mg, 5 mg

Inname: Neem Burinex[®] in 's morgens vroeg of vroeg in de namiddag.

Mogelijke bijwerkingen: kaliumtekort, droge mond, duizeligheid en spierkrampen (vooral in de benen). Aandachtspunt: bij spierkrampen mogen extra magnesiumsupplementen ingenomen worden (deze zijn zonder voorschrift verkrijgbaar bij uw apotheker).

Verkrijgbaar met medisch voorschrift bij de apotheker

Raadpleeg de bijsluiter of contacteer uw apotheker of behandelende arts voor meer informatie en advies.

MOGELIJKE VERWIKKELINGEN

Ieders herstel en gezondheid na de transplantatie is verschillend. Sommige mensen hebben problemen met afstoting of andere verwikkelingen, anderen hebben weinig problemen.

AFSTOTING (REJECTIE)

Ons lichaam heeft een afweersysteem dat vreemde lichamen, zoals bacteriën en virussen, opspoot en onschadelijk maakt. Ook een donorhart wordt beschouwd als iets dat niet in het lichaam thuishoort. Ondanks de medicatie die u na de transplantatie krijgt om afstoting te voorkomen, bestaat het risico dat uw lichaam het getransplanteerde hart afstoot. Die afstoting kan acuut (snel en krachtig) of chronisch (langzaam en sluipend) zijn.



Acute afstoting

Bij een acute afstoting ontstaan de klachten in korte tijd, dat wil zeggen in de loop van enkele dagen. Het risico op een acute afstoting is het grootst tijdens het eerste jaar na de transplantatie. Laattijdige (> 1 jaar) acute afstotingsreacties zijn zeldzaam en meestal het gevolg van therapieontrouw.

Een acute afstoting is meestal goed te behandelen (zie verder 'Hoe afstoting behandelen?', pagina 33).

Chronische afstoting

Een chronische afstoting doet zich meestal pas maanden tot jaren na de transplantatie voor. Het is vooraf niet te voorspellen of en wanneer een chronische afstoting zal plaatsvinden. Chronische afstoting is een geleidelijk proces waarbij de hartfunctie langzaam achteruit gaat. Ze wordt gekenmerkt door een verdikking van de binnenwand van het hele vaatstelsel van het getransplanteerde hart. Dit wordt ook 'transplant vasculopathie' genoemd en onderscheidt zich van de 'klassieke' atherosclerose of slagaderverkalking. Het afweersysteem speelt een belangrijke rol bij het ontstaan van transplant vasculopathie.

Chronische afstoting is, in tegenstelling tot acute afstoting, nog altijd niet goed te behandelen (zie verder 'Hoe afstoting behandelen?', pagina 34). Het is een onomkeerbaar proces en leidt op den duur tot het falen van het donorhart.

Hoe afstoting herkennen?

Men merkt niet altijd meteen dat een afstoting plaatsvindt. Meestal zult u zich na een tijd zwakker voelen. Dit komt omdat het orgaan door de afstoting wordt aangetast en daardoor minder goed gaat functioneren. Afstoting is in feite een ontstekingsreactie, met alle bekende kenmerken, zoals sneller optredende vermoeidheid en een lamlendig gevoel. Absolute zekerheid krijgt men pas na het weefselonderzoek.

Alarmtekens die kunnen wijzen op afstoting zijn:

- abnormaal moe
- abnormaal kort van adem, niet kunnen platliggen
- onverklaarde en snelle gewichtstoename (2 kg in 48 uur)
- vochtophopingen (bv. gezwollen benen of enkels)
- lage bloeddruk
- duizeligheid, hartkloppingen
- verminderde eetlust, misselijkheid
- algemeen onwel zijn, grieperig gevoel

Bij deze tekens moet u contact opnemen met de huisarts of het harttransplantatieteam (zie nuttige telefoonnummers pagina 83).

Hoe afstoting opsporen?

Omdat een afstoting in het begin weinig klachten veroorzaakt en omdat de kans op afstoting het grootst is in het eerste jaar na de transplantatie, worden er in het eerste jaar routinematig hartbiopsies afgenomen. Het sneller opsporen van een afstoting laat ons toe om de afstoting te behandelen voor er belangrijke weefselschade optreedt.

Hartbiopsie

- **Doel:** door het onderzoeken van een kleine hoeveelheid hartspierweefsel kan de patholoog-anatoom (= arts die weefsels en cellen onderzoekt) met behulp van een microscoop, nagaan of er tekens van afstoting zijn in het getransplanteerde hart.
- **Vorbereiding:** u moet voor het onderzoek niet nuchter blijven, tenzij de arts tijdens het onderzoek ook bloed afneemt.
- **Omschrijving:** via een grote ader aan de rechterkant van uw hals wordt een buisje (de sheat) ingebracht. Langs dit buisje worden met een tang (het biotoom) een viertal kleine stukjes hartweefsel (zo groot als een speldenkop) genomen uit de binnenwand van de rechterhartkamer.



- **Nazorg:** de insteekopening wordt na de procedure enkele minuten afgedrukt en vervolgens met een pleister afgedekt.
- **Duur:** het onderzoek zelf duurt ongeveer 30 minuten.
- **Resultaten:** het resultaat van het weefselonderzoek is meestal de dag nadien gekend.
- **Frequentie:** de hartbiopsies worden volgens een vast schema uitgevoerd. Tijdens het eerste jaar na de transplantatie krijgt u elf biopsies: op week 1, 2, 3, 5, 7, 9, 14, 17, 21, 25 en 40 na de transplantatie. Twee of drie biopsies vinden dus plaats tijdens uw ziekenhuisverblijf direct na de transplantatie, de anderen gebeuren via de dagzaal harttransplantatie.

Na het eerste jaar na transplantatie krijgt u nog een biopsie op het einde van het tweede of het derde jaar na uw transplantatie of wanneer de arts het nodig acht.

Hoe afstoting behandelen?

Een afstoting betekent niet dat u uw nieuwe hart zult verliezen. Een afstoting kan meestal goed behandeld worden, zeker wanneer ze vroeg ontdekt wordt. Vandaar het belang van een regelmatige controle na ontslag uit het ziekenhuis. Als het resultaat van de biopsie aantoont dat er sprake is van afstoting, zal de arts een behandeling instellen.

Bij een **acute afstoting** bestaat de behandeling uit een tijdelijke verhoging van de immunosuppressieve medicatie. Wanneer er sprake is van een ernstige acute afstoting, wordt u opgenomen op de harttransplantatieafdeling voor toediening van hoge dosissen corticosteroiden. Meestal volstaat dit om de afstoting weer onder controle te brengen.

In tegenstelling tot acute afstoting, is een **chronische afstoting** niet goed te behandelen. Soms slaat de behandeling aan en herstelt de hartfunctie zich gedeeltelijk. Vaak is het chronisch afstotingsproces niet onder controle te krijgen, en moeten we opnieuw starten met klassieke hartfalenmedicatie in de hoop de gevolgen van de chronische afstoting zo lang mogelijk te stabiliseren.

Hoe afstoting voorkomen?

Afstoting is eigen aan de transplantatie en kan spijtig genoeg niet altijd vermeden worden. U kunt het risico op afstoting wel aanzienlijk verkleinen door de voorgeschreven medicatie tegen afstoting altijd stipt in te nemen en door een aantal gewoonten aan te nemen die u helpen een afstoting of andere problemen tijdig op te sporen (zie hoofdstuk 'zelfzorg en levensstijlaspecten na de transplantatie', pagina 45).

INFECTIES

Infecties komen vaak voor na transplantatie. Dit komt omdat de medicatie die u neemt om het risico op afstoting te verminderen, ook uw afweer tegen ziekteverwekkers vermindert. Hierdoor ben u meer vatbaar voor infecties. De gevoeligheid voor infecties is het hoogst kort na de transplantatie of na de behandeling van een afstoting, omdat de dosissen van de afweerremmende medicatie dan het hoogst zijn.

Infecties kunnen veroorzaakt worden door bacteriën, virussen en schimmels. Het kan gaan om een nieuwe infectie (van buiten uit of via het donororgaan) of een heropflakking (reactivatie) van een slapende infectie die reeds aanwezig was voor de transplantatie.

In de eerste weken na de transplantatie zijn de klassieke postoperatieve chirurgische infecties het meest frequent. Het betreft vooral bacteriële of schimmelinfecties van de operatiewondes, de katheters, de longen en de urinewegen. In de daaropvolgende maanden na de transplantatie worden virale infecties belangrijk, zoals bijvoorbeeld het cytomegalovirus (CMV) en het Epstein-Barrvirus (EBV). Op de langere termijn zien we de infecties die ook bij de algemene bevolking voorkomen (griep, bovenste luchtweginfecties, longontsteking, urineweginfecties ...).

Hoe een infectie herkennen?

Het is mogelijk dat u een infectie hebt opgelopen bij:

- een verhoging van de lichaamstemperatuur ($\geq 37.5^{\circ}\text{C}$) of koorts ($\geq 38^{\circ}\text{C}$)
- klachten aan de luchtwegen:
 - verstopte neus en hoofdpijn (sinusitis)
 - pijnlijke keel
 - hoesten, fluimen (verandering van kleur en hoeveelheid)
 - kortademigheid
- klachten aan de buik:
 - diarree, braken
 - buikpijn
 - pijn of branderig gevoel bij het plassen
- klachten aan de huid:
 - huiduitslag, ontstoken wonde
 - zweren, blaren, pijnlijk gezwollen klieren in oksel, lies of elders
- algemene klachten:
 - vermoeidheid
 - spierpijn
 - hoofdpijn
 - gebrekkige eetlust
 - pijn in de gewrichten

Het is belangrijk te weten dat de ontstekingsreactie verminderd kan zijn bij mensen die immunosuppressiva nemen. Hierdoor kunnen er minder tekens van infectie (bijvoorbeeld koorts) aanwezig zijn en is het soms moeilijker om de diagnose te stellen.

Vermijden van infecties

Om bepaalde infecties te voorkomen, schrijft de arts u in het eerste half jaar na de transplantatie medicatie voor op preventieve basis (zie ook 'Medicatie ter voorkoming van infecties', pagina 14).

Maatregelen die u zelf kunt nemen om infecties te voorkomen, zijn:

- ✓ Zorg voor een goede lichaamshygiëne.
- ✓ Was uw handen grondig (zeker voor elke maaltijd, na niezen of hoesten en na elk toiletbezoek).
- ✓ Zorg voor een goede mond- en tandhygiëne: poets uw tanden 's morgens, 's avonds en na elke maaltijd. De eerste drie maanden na de transplantatie spoelt u bijkomend de mond met Perio-aid® en Nilstat®.
- ✓ Vermijd contact met mensen die verkouden zijn, griep hebben of een andere infectie doormaken (bijvoorbeeld koortsblaas).
- ✓ Vermijd contact met kinderen die een kinderziekte doormaken.
- ✓ Vermijd contact met mensen die juist ingeënt zijn met levende vaccins, bijvoorbeeld mazelen, rode hond en windpokken. De volgende vaccins vormen geen probleem: griepvaccin, tetanus en kinkhoest. Bij twijfel raadpleegt u natuurlijk de arts.
- ✓ Vermijd de eerste zes maanden na de transplantatie plaatsen waar veel mensen samen zijn, bijvoorbeeld een drukke bioscoop, restaurant, openbaar vervoer, supermarkten tijdens de spitsuren, festivals, enzovoort.
- ✓ Behalve in het eerste jaar na de transplantatie, is jaarlijks een griepvaccin aangewezen (niet tijdens de behandeling tegen afstoting of bij ziekte).
- ✓ Inenting tegen pneumokokken gebeurt best voor de transplantatie. Na de transplantatie wordt een vijfjaarlijkse herhaling (booster) aangeraden.
- ✓ Vaccinatie tegen het coronavirus wordt best uitgevoerd voor de transplantatie.
- ✓ Vermijd kiemrijke voedingsmiddelen tijdens de eerste zes maanden na de transplantatie (zie hoofdstuk 'Voeding', pagina 57).
- ✓ Werk hygiënisch bij het koken.
- ✓ Draag handschoenen bij het werken in de tuin.
- ✓ Schaf geen huisdieren aan tijdens het eerste jaar na transplantatie. Als u toch huisdieren hebt, hou ze dan zoveel mogelijk buiten en vermijd contact tijdens het eerste jaar. Laat ze bij voorkeur door anderen verzorgen. Als er niemand anders is die dit kan doen, moet u ten minste handschoenen



dragen bij contact met uitwerpselen (bijvoorbeeld verschonen van de kattenbak, vogelkooi of bij het uitmesten van de paardenstal) en een goede handhygiëne respecteren.

- ✓ Meld aan de tandarts dat u een harttransplantatie hebt gehad. Hij moet dan met het harttransplantatieteam overleggen bij welke ingrepen u van tevoren antibiotica krijgt (endocarditisprofylaxe).
- ✓ Rook niet en vermijd andere rokers (passief roken).
- ✓ Laat geen piercings of tattoos zetten.

De maatregelen die u zelf kunt nemen om het risico op infecties te verminderen, staan meer in detail uitgelegd bij 'Zelfzorg na de transplantatie', vanaf pagina 45.

BIJWERKINGEN VAN MEDICATIE TEGEN AFSLOTING

Hoge bloeddruk (hypertensie)

Zie ook 'Zelfzorg na de transplantatie – Monitoring – Meet uw bloeddruk', pagina 46.



Wanneer spreken we van een hoge bloeddruk?

Onder bloeddruk verstaat men de druk die het bloed tijdens het circuleren in het lichaam uitoefent op de slagaderwanden. De bloeddruk wordt meestal uitgedrukt in mmHg (millimeter kwikdruk). De bloeddruk wordt weergegeven met twee waarden: enerzijds de maximale druk die het bloed op de slagaderwanden uitoefent wanneer het bloed uit de linkerhartkamer wordt gepompt terwijl die samentrekt (bovendruk of systolische druk). En anderzijds de minimale druk wanneer de linkerhartkamer in rust is (onderdruk of diastolische druk).

- **Op consultatie**
De bloeddruk is normaal als de bovendruk lager is dan 140 mmHg (14 cmHg) en de onderdruk lager dan 90 mmHg (9 cmHg). Men spreekt dus van een verhoogde bloeddruk vanaf 140/90 mmHg.
- **Bij thuismeting**
Bij thuismeting gebruikt men 135/85 mmHg als streefwaarde.



Let op! Voor personen met suikerziekte, ernstig nierlijden of een hoog cardiovasculair risico ligt de streefwaarde lager.

Hoge bloeddruk na transplantatie

Veel mensen hebben een hoge bloeddruk na de transplantatie. Die verhoogt het risico op een beroerte en op een hartinfarct. Het is dus belangrijk om een hoge bloeddruk te behandelen. De behandeling bestaat uit een zoutarm dieet, gewichtscontrole, voldoende beweging. Wanneer de bloeddruk toch verhoogd blijft, wordt bloeddrukverlagende medicatie gestart. De arts of verpleegkundige kan u vragen om thuis uw bloeddruk op te volgen.

Botontkalking (osteoporose)

Wat is botontkalking?

Botontkalking of osteoporose is een aandoening waarbij het bot botmineralen verliest, vooral kalk. Hierdoor wordt het botweefsel steeds minder sterk. Hierdoor kunnen sommige botten sneller breken (vooral pols en heup) en inzakken (ruggenwervels).

Botontkalking en transplantatie

Botontkalking komt veel voor na een harttransplantatie. Vaak is er al botontkalking vóór de harttransplantatie. Zeker wanneer er een lange ziekteperiode met bedlegerigheid en verminderde eetlust voorafging aan de transplantatie. Botontkalking na de transplantatie is voornamelijk te wijten aan het gebruik van cortisone (Medrol®) om afstoting van het donorhart te voorkomen.

Hoe stelt men vast of u botontkalking hebt?

Een botdichtheidsmeting of botdensitometrie (afgekort BMC: bone mineral content) meet de hoeveelheid mineralen (kalk en fosfor) in het bot en maakt het mogelijk de botmassa te beoordelen.

De meting gebeurt via een smalle bundel zwakke röntgenstralen gericht op een gegeven deel in het skelet (bij de heup of de wervelkolom). Het resultaat van de botdensitometrie geeft het risico op een botbreuk aan. Hoe negatiever de botdensitometriewaarde, hoe hoger het risico op een breuk.

Hoe het ontwikkelen van botontkalking voorkomen?

De volgende maatregelen helpen om uw botten te beschermen tegen verdere verzwakking:

- voldoende bewegen
- zeker die beweging waarbij u uw eigen gewicht draagt, zoals wandelen, traplopen
- voldoende calciumname (vooral zuivelproducten zijn rijk aan calcium)
- vermijden van overgewicht

Soms worden kalk en/of vitamine D-supplementen voorgeschreven. Ze remmen de botontkalking en stimuleren de botvorming.

Suikerziekte (diabetes)

Wat is diabetes?

Bij diabetes produceert de alveesklier onvoldoende insuline of wordt uw lichaam ongevoelig voor het effect van insuline. Hierdoor kan suiker vanuit de voeding onvoldoende opgenomen worden in de verschillende cellen om daar als energiebron te dienen. Daardoor ontstaat een verhoging van het bloedsuikergehalte.

Diabetes na transplantatie

Door de combinatie van sommige geneesmiddelen (bijvoorbeeld hoge dosissen cortisone/ Medrol® en Prograft®/ Advagraf®) kunnen getransplanteerden de eerste maanden na de transplantatie suikerziekte of diabetes ontwikkelen. Dit is vaak slechts een tijdelijke bijwerking. Soms is het noodzakelijk om tijdelijk een dieet met een suikerbeperking te volgen. Langdurige inname van cortisone (Medrol®) kan bij sommige mensen diabetes in de hand werken. Het risico op diabetes is hoger bij mensen met overgewicht.

Hoe stelt men vast of u diabetes hebt?

Bij elk nuchter bloedonderzoek wordt de bloedsuikerwaarde gecontroleerd. Als deze waarde bij herhaling verhoogd is, is het mogelijk dat u diabetes hebt. In dat geval zal de diagnose bevestigd worden door verder onderzoek en wordt u doorverwezen naar een diabetesspecialist (endocrinoloog).

Hoe diabetes voorkomen?

Er zijn twee soorten van diabetes: type 1 en type 2. Diabetes type 2 wordt ook ouderdomsdiabetes genoemd. Terwijl diabetes type 1 vooral aangeboren lijkt, is diabetes type 2 een aandoening die zich later ontwikkelt. Aan een erfelijke aanleg voor diabetes kan u niets veranderen, maar diabetes type 2 is in bijna 90 procent van de gevallen te voorkomen. De belangrijkste risicofactoren voor het ontwikkelen van diabetes type 2 zijn: voeding en beweging.

Hierbij enkele tips die daarbij belangrijk kunnen zijn:

- voorkom overgewicht
- eet regelmatig
- let op uw voeding
- beweeg voldoende

Als diabetes bij u wordt vastgesteld na de transplantatie, zult u meer informatie ontvangen over deze aandoening en de behandeling ervan door de diëtist en de diabetesspecialist (endocrinoloog).

Nierinsufficiëntie

Wat is nierinsufficiëntie

De nieren filteren 24 uur per dag het bloed. Zij verwijderen overtollig vocht en afvalproducten uit ons lichaam. Dit gebeurt onder de vorm van urine. Wanneer de werking van de nieren vermindert, ontstaat een ophoping van afvalproducten. Men spreekt dan van nierinsufficiëntie. De vermindering van de nierwerking ontwikkelt zich vaak over een periode van maanden of jaren.

Nierinsufficiëntie en transplantatie

Afstotingswerende geneesmiddelen zoals Prograft® en Neoral® kunnen schadelijk zijn voor de nieren. Op lange termijn kan dit leiden tot nierfalen. Daarom wordt de functie van de nier regelmatig gecontroleerd na de transplantatie.

Symptomen bij nierinsufficiëntie

Belangrijke symptomen die een uiting kunnen zijn van de achteruitgang van de nierfunctie zijn:

- **Ophoping van afvalstoffen**
Dit kan vermoeidheid, gevoelens van ziekte, jeuk en krampen tot gevolg hebben. Ook vergeetachtigheid, slapeloosheid, misselijkheid en verminderde eetlust komen vaak voor. De vatbaarheid voor infecties is groter.
- **Problemen met de vochtbalans**
Zowel vochtophoping als uitdroging is mogelijk. Bij vochtophoping zijn de enkels vaak dik en is het gezicht opgezwollen. Uitdroging kan u herkennen aan holle ogen, een droge mond en droge slijmvliezen.
- **Hormonale stoornissen**
Door verminderde nierwerking maakt de nier extra hormonen aan. Hierdoor neemt de bloeddruk toe. De productie van andere hormonen neemt af. Zo kunnen bloedarmoede en vermoeidheid ontstaan. Een ander gevolg is botontkalking.

Verhoogd cholesterolgehalte

Wat is cholesterol

Cholesterol is een bouwsteen die onmisbaar is voor het goed functioneren van ons lichaam. Ons lichaam maakt zelf cholesterol aan (2/3, vooral in de lever), maar ook via onze voeding (1/3) komt cholesterol in ons lichaam terecht. Het dient als grondstof bij de opbouw van de celwanden en voor de aanmaak van een aantal hormonen en vitamines. Zonder cholesterol kunnen we niet leven. Maar een teveel aan cholesterol is echter schadelijk.

De gevolgen van een teveel aan cholesterol

Een hoog cholesterolgehalte in het bloed verhoogt het risico op hart- en vaatziekten. In het lichaam is HDL-cholesterol, de 'goede cholesterol', die de bloedvaten schoonmaakt. LDL-cholesterol, de 'slechte cholesterol', zorgt voor het dichtslibben van de bloedvaten en vergroot het risico op een infarct of een beroerte.

Verhoogd cholesterolgehalte en transplantatie

Afwijkingen in het cholesterolgehalte hebben diverse oorzaken. Ze kunnen erfelijk bepaald zijn. Meestal zijn ze te wijten aan een ongezonde voeding of houden ze verband met een ziekte (diabetes, nierinsufficiëntie enzovoort). Ook afstotingswerende geneesmiddelen kunnen zorgen voor een stijging van het cholesterolgehalte.

Hoe een te hoog cholesterolgehalte voorkomen?

Enkele dingen die u zelf kunt doen:

- Eet niet te veel en te vaak tussendoortjes als chocolade, gebak, koekjes, chips en snacks: die bevatten veel verzadigde vetten.
- Kies magere vlees- en zuivelsoorten.
- Wees matig met zout.
- Beperk het gebruik van alcohol.
- Vermijd overgewicht.



Een verhoogd cholesterolgehalte veroorzaakt op zichzelf geen klachten. Daarom laat men best regelmatig een controle uitvoeren. Via een bloedafname zullen we enkele keren per jaar uw cholesterolgehalte meten. Ook als het cholesterolgehalte in uw bloed behoorlijk is, zult u vaak een cholesterolverlagend geneesmiddel voorgeschreven krijgen van de behandelende arts. Studies toonden immers aan dat cholesterolverlagende middelen mogelijk de kans op transplant vasculopathie verminderen (zie 'Chronische afstoting', pagina 31).



TRANSPLANTATIEGERELATEERDE KANKERS

Huidkanker

Langdurige onderdrukking van uw afweersysteem verhoogt de gevoeligheid voor huidkanker, en dan vooral voor een bepaalde vorm van huidkanker: het spinocellulaire carcinoom (SCC).

Spinocellulair carcinoom is een kwaadaardige tumor van de keratinocyten (de cellen van de opperhuid die hoorn aanmaken). Deze tumoren kunnen ontstaan op de huid en op de slijmvliezen. Bij een normale immuniteit zijn ze relatief ongevaarlijk en meestal goed te genezen. Ze treden vooral op bij oudere personen op plaatsen van de huid die aan het zonlicht worden blootgesteld: het gelaat, de handruggen, de kalende hoofdhuid, de onderlip ...

Hoe huidkanker voorkomen?

Om huidkanker te voorkomen, moet u de huid altijd goed beschermen tegen de zon. Draag beschermende kleding en een hoofddeksel, gebruik regelmatig een zonnecrème met hoge beschermingsfactor (+50), vermijd de heetste zonuren (12-16 uur) en ga niet onder de zonnebank.

Meer uitleg in verband met huidkanker, hoe u het risico kunt inperken en hoe u (de voorlopers van) deze huidkanker kunt herkennen vindt u terug op pagina 52 en in de aparte brochure: 'Huidproblemen bij transplantatiepatiënten' (www.uzleuven.be/brochure/700273). Vraag hier gerust naar bij de transplantatieverpleegkundige.

Hoe huidkanker vroegtijdig opsporen?

Bijna alle vormen van huidkanker kunnen goed behandeld worden, wanneer ze in een vroeg stadium ontdekt worden. Als hartgetransplanteerde onderzoekt u het best maandelijks uw huid. Ga op zoek naar kleine wijzigingen of plekjes die groeien en jeuken, nieuwe wratjes of vlekjes. Aangezien u een groter risico hebt op huidkanker, is een jaarlijkse controle bij de huidspecialist (dermatoloog) aangewezen.

Posttransplant-lymfoom (PTLD)

Posttransplant-lymfoom (in het Engels 'posttransplant lymphoproliferative disorder', PTLD) is een speciale vorm van lymfeklierkanker die enkel voorkomt bij mensen die een transplantatie ondergingen.

De meeste posttransplant-lymfomen worden veroorzaakt door een infectie met het Epstein-Barrvirus (EBV). Ongeveer 70 procent van de volwassen westerse bevolking is drager van dit virus zonder er last van te hebben. De ziekte die door dit herpesvirus wordt veroorzaakt, kennen de meeste mensen onder de naam 'klierkoorts'. Zoals alle herpesvirussen blijft het EBV levenslang in het lichaam aanwezig en kan het ge(re)activeerd worden bij verminderde weerstand. En dat is precies het geval na een transplantatie. Door het geactiveerde virus groeien de bloedcellen ongelimiteerd, wat kan ontaarden in een (kwaadaardig) lymfoom.

Belangrijk voor de kans op genezing is een vroegtijdige diagnose. De arts zal daarom regelmatig de hoeveelheid DNA van het EBV controleren in uw bloed.

De meest eenvoudige behandeling van een PTLD bestaat uit het verlagen van de medicatie tegen afstoting. Uw afweersysteem kan dan zelf het posttransplant-lymfoom opruimen. Wanneer het niet mogelijk is om dit te doen of wanneer het lymfoom niet reageert op een dosisverlaging, wordt gestart met chemotherapie. Vaak gebruikt men hier het medicijn Rituximab[®], dat zich specifiek richt tegen de betrokken witte bloedcellen. Het medicijn wordt een aantal weken via een infuus gegeven en heeft meestal weinig bijwerkingen, dit in tegenstelling tot chemotherapie die ook ingezet wordt tegen tumoren en die veel bijwerkingen heeft. Het middel heeft ervoor gezorgd dat deze vroeger dodelijke vorm van kanker na transplantaties nu te genezen is.

GEDENERVEERD HART

Tijdens de transplantatie worden de zenuwen van het hart, die onder andere het hartritme en de hartfrequentie regelen, doorgesneden. Een getransplanteerd hart heeft dus geen verbinding met het zenuwstelsel. Het is 'gedenerveerd'. Na de transplantatie komen deze verbindingen meestal niet opnieuw tot stand. De opdrachten vanuit uw hersenen worden niet langer rechtstreeks via het zenuwstelsel aan uw hart doorgegeven, maar via hormonen in de bloedcirculatie.

Wat is het effect van denervatie?

- Uw hart zal anders reageren op een inspanning dan voor de transplantatie. Een normaal hart wordt via het zenuwstelsel verwittigd dat het lichaam zich inspant. Hierdoor gaat het bijna onmiddellijk sneller kloppen. Een getransplanteerd hart krijgt dat 'snelle' signaal niet. Hierdoor duurt het langer vooraleer uw hartritme versnelt.

U zult uw inspanning geleidelijk moeten opdrijven omdat uw hart zich niet onmiddellijk aanpast. Omgekeerd kan het na de inspanning langer duren voor uw hartslag terug vertraagt. In het algemeen hebben hartgetransplanteerden in rust een sneller hartritme dan mensen zonder transplantatie (een hartritme tot 110 slagen per minuut).

- Er komen meestal geen pijnsignalen uit het hart. Iemand met een getransplanteerd hart heeft bijvoorbeeld meestal geen last van hartkrampt (of angina pectoris): pijn op de borst als signaal van zuurstoftekort.

ZELFZORG EN LEEFSTIJLASPECTEN NA DE TRANSPLANTATIE

U kunt zelf een belangrijke bijdrage leveren aan de zorg voor uw getransplanteerde hart. Zorgvuldig gebruik van uw medicatie hoort daar natuurlijk bij (zie hiervoor het hoofdstuk 'Medicatie', pagina 14). Maar ook de volgende maatregelen kunnen u helpen uw gezondheid op peil te houden.

ZELFMONITORING

Door thuis een aantal gewoonten aan te nemen, kunt u een afstoting, een infectie of andere problemen opsporen. Doe dit zeker het eerste jaar na de transplantatie of nadien op vraag van de arts.

Deze gewoonten zijn:

Weeg uzelf

Wanneer? Weeg uzelf dagelijks op hetzelfde tijdstip, bij voorkeur 's morgens voor het ontbijt.

Hoe? Altijd in dezelfde omstandigheden (bijvoorbeeld in nachtkleding, zonder schoenen of kamerjas, na het plassen).



Bij een gewichtstoename van meer dan 2 kg op 48 uur tijd verwittigt u het best het harttransplantatieteam.

Meet uw temperatuur

Het is belangrijk dat u regelmatig en op een correcte manier uw temperatuur controleert. Doe dit de eerste maanden na de transplantatie één tot twee keer per dag en nadien als u zich niet goed of koortsig voelt. Meet de temperatuur altijd op hetzelfde tijdstip (bijvoorbeeld 's morgens en 's avonds). Steek de thermometer onder uw oksel en laat hem zitten tot u het geluidssignaal hoort.

	Waarden	Wat moet u doen?
Normale temperatuur	tussen 36 en 37,0°C	U hoeft niets te doen.
Verhoging/subfebriele temperatuur	tussen 37,0 en 38°C	Controleer de temperatuur opnieuw na 1 uur. Blijft de temperatuur meer dan 37,0°C of stijgt ze verder, neem dan contact op met de huisarts of het harttransplantatieteam.
Koorts	38°C of hoger	Neem contact op met de huisarts of het harttransplantatieteam.



Let op: Door het innemen van Medrol® kan een temperatuurstijging verdoezeld worden. Het is dus mogelijk dat wanneer u ziek bent, u geen koorts hebt.

Meet uw bloeddruk

We legden eerder in deze brochure al uit dat een hoge bloeddruk het gevolg kan zijn van de medicatie tegen afstoting (zie hoofdstuk 'Complicaties of bijwerkingen van medicatie tegen afstoting', pagina 16). In dit hoofdstuk willen we u uitleggen waarom het zelf meten van de bloeddruk belangrijk is en hoe u de bloeddruk correct kunt meten.

Waarom mijn bloeddruk zelf meten?

Het thuis meten van de bloeddruk loont de moeite:

- ✓ Als een zorgverlener uw bloeddruk neemt, is die vaak hoger dan thuis omdat de aanwezigheid van een zorgverlener een (onbewuste) spanning kan uitlokken die de bloeddruk doet stijgen. Dit noemen we een 'wittejasseneffect'. Omgekeerd is het ook mogelijk dat de bloeddruk in orde lijkt bij meting door de zorgverlener, maar elders toch hoog is (bijvoorbeeld thuis of op het werk). Dit noemen we gemaskeerde hoge bloeddruk.
- ✓ U bent meer betrokken als u zelf de meting doet. Neemt u middelen tegen een hoge bloeddruk, dan kunt u ook nagaan hoe goed u daarop reageert.
- ✓ De zelfmeting helpt de arts te oordelen of een behandeling gestart of aangepast moet worden. Meerdere metingen geven immers een beter idee van de gemiddelde waarde van uw bloeddruk.

Welke bloeddrukmeter moet ik kiezen?

Er zijn verschillende modellen beschikbaar. Gebruik uitsluitend een digitale bloeddrukmeter die de bloeddruk meet via een op te blazen **manchet of armband rond de bovenarm**. De manchet moet de geschikte maat hebben of aanpasbaar zijn. Pols- of vingerbloeddrukmeters worden niet aanbevolen door de vele onnauwkeurigheden tijdens de metingen. De bloeddrukmeter moet goed onderhouden en regelmatig (minstens om de twee jaar) gecontroleerd worden. Koop bij voorkeur een bloeddrukmeter 'met geheugen' zodat u de bloeddrukwaarden opnieuw kunt opvragen. Hebt u een bloeddrukmeter 'zonder geheugen', noteer de metingen dan.

Er is veel keuze in bloeddrukmeters. De volgende websites geven u een overzicht van alle **betrouwbare, elektronische bloeddrukmeters**:

- www.stridebp.org/bp-monitors
- <http://bihsoc.org/bp-monitors>

Hoe mijn bloeddruk correct meten?

- Lees eerst de handleiding voor een correct gebruik van uw bloeddrukmeter.
- Meet de bloeddruk 's morgens en 's avonds, vóór het eten en vóór medicatie-inname.
- Neem vijf minuten rust voor de meting.
- Rook niet en drink geen cafeïne 30 minuten voor de meting.
- Ga zitten, met beide voeten plat op de grond, uw rug en arm ondersteund en breng uw arm op harthoogte (bijvoorbeeld op een tafel of armleuning).
- Meet aan een ontblote bovenarm: stroop de mouwen van dunnere kleding op, een vest of trui kunt u beter uittrekken.
- De manchet moet één à twee cm verwijderd zijn van de elleboogplooï en u moet met uw vinger onder de manchet kunnen als deze geplaatst is.
- Vermijd spreken en bewegen tijdens het volledige meetproces (opblazen en ontluchten).
- Meet de eerste keer uw bloeddruk aan beide armen. Als u bij herhaling een groot (bijvoorbeeld 20 mmHg) verschil in bloeddruk vaststelt tussen uw linkerarm en uw rechterarm, meet u nadien altijd aan de arm met de hoogste bloeddruk. Doe verschillende metingen. Het is mogelijk dat de zelfmeting u stress bezorgt en zo een invloed heeft op uw bloeddruk. Bij opeenvolgende metingen op eenzelfde tijdstip is het daarom aangewezen om de eerste meetwaarden uit te sluiten als deze duidelijk hoger zijn dan de daaropvolgende.

- Noteer na elke meting uw bloeddruk (hoogste getal) en uw onderdruk (laagste getal).
- We raden u aan om het aangekochte toestel eerst samen met een ervaren zorgverstreker (arts, verpleegkundige, apotheker ...) te gebruiken. Een controle van de meettechniek door de zorgverstreker na een bepaalde periode (bijvoorbeeld één of drie maanden) is ook nuttig.
- Hoe vaak u de bloeddruk moet meten, is afhankelijk van de gemeten bloeddruk. Bespreek de gewenste frequentie met uw arts.

Pas uw bloeddrukverlagende behandeling niet aan op eigen houtje! Bespreek de resultaten van de bloeddrukmetingen altijd eerst met uw arts.

Hoe hoge bloeddruk voorkomen of behandelen?

Hoge bloeddruk kunt u in de eerste plaats vermijden door gezond te eten (bijvoorbeeld zout en vet beperken, voldoende groenten en fruit eten ...), regelmatig te bewegen, overgewicht te vermijden, niet te veel alcohol te drinken, niet te roken en stress te vermijden. Wanneer die levensstijlaanpassingen niet volstaan, kan een behandeling met medicatie voorgeschreven worden.

Herkennen van andere problemen

Diarree

Bij diarree (= dunne, waterige en frequente ontlasting) die meer dan twee dagen aanhoudt, neemt u het best contact op met het harttransplantatieteam. Diarree kan verschillende oorzaken hebben. Het kan bijvoorbeeld wijzen op een infectie, maar het kan ook een nevenwerking zijn van de medicatie (bijvoorbeeld Cellcept®).

Ook worden de concentraties van de medicatie tegen afstoting in het bloed het best gecontroleerd via een bloedafname. Bij diarree kunnen deze concentraties namelijk te hoog zijn.

Neem nooit op eigen initiatief anti-diarree middelen (bijvoorbeeld middelen op basis van loperamide zoals Imodium®). Ze bestrijden de symptomen, maar niet de oorzaak van de diarree. U moet wel voldoende drinken om uitdroging tegen te gaan en een goede hand- en toilethygië hebben.

Braken

Als u meerdere keren moet braken, neemt u contact op met het harttransplantatieteam. Zeker als u hierdoor uw medicatie niet kunt innemen.

Er zijn te volgen stappen als u hebt moeten braken minder dan één uur na het innemen van medicatie, zie hoofdstuk 'Medicatie' (pagina 23).

Ook bij braken is er risico op uitdroging. Probeer regelmatig kleine slokjes water te drinken. Zelfs als u daarna opnieuw braakt, blijft er meer vocht binnen dan wat u overgeeft.

Wonden

Het gebeurt regelmatig dat niet alle wondjes van de operatie volledig genezen zijn wanneer u naar huis mag. Als de wondjes dagelijks of meerdere malen per week moeten verzorgd worden, kunt u een beroep doen op thuisverpleging. Bespreek dit met de arts of verpleegkundige. Bij uw ontslag uit het ziekenhuis krijgt u van de arts een voorschrift met de nodige instructies voor de wondverzorging. Dat voorschrift geeft u aan de thuisverpleegkundige.

Houd er rekening mee dat de wondheling vertraagd kan zijn door de afweerremmende medicatie die u neemt. Hou de wonde goed in de gaten. Pijn, roodheid, zwelling en warmte wijzen op een ontsteking. Verwittig in dit geval uw arts.

Andere

Contacteer uw huisarts of harttransplantatieteam als u andere bijzonderheden opmerkt zoals rood en pijnlijk tandvles, veranderde vaginale afscheiding, witte aanslag op de tong, voeten of handen ...

GOEDE LICHAAMSHYGIËNE

Om infecties te voorkomen is het belangrijk om een goede lichaamshygiëne te hebben.

Handhygiëne

- ✓ Was uw handen vóór en na elke maaltijd en na contact met lichaamsvochten, bijvoorbeeld na toiletbezoek of het snuiten van uw neus.
- ✓ Gebruik stromend water en vloeibare zeep. Vloeibare zeep is hygiënischer dan handzeep.
- ✓ Wrijf uw handen minimum 15 seconden grondig in zodat u alle delen van de handen (handpalmen, vingertoppen, tussen de vingers en duimmuizen) bereikt.
- ✓ Spoel onder stromend water alle zeepresten weg.
- ✓ Houd uw nagels kort en vrij van vuil.
- ✓ Vermijd zoveel mogelijk contact tussen uw handen en mond. Zo brengt u immers de bacteriën van uw handen over.



Mond- en tandhygiëne

Ook een goede mondhygiëne is belangrijk om tandvleesontstekingen en andere mondaandoeningen te vermijden:

- ✓ Poets uw tanden 's morgens en 's avonds en na elke maaltijd.
- ✓ Als u een uitneembare tandprothese hebt, neem deze dan uit zodat u deze volledig kunt poetsen.
- ✓ Gebruik een zachte tandenborstel om bloedingen van het tandvlees te voorkomen. Elektrische tandenborstels zijn sterk aangeraden.
- ✓ Poets zeker twee minuten.
- ✓ Vervang minstens elke drie maanden de tandenborstel of de borstelkop van de elektrische tandenborstel.



- ✓ Flos dagelijks.
- ✓ De eerste drie maanden na de transplantatie spoelt u bijkomend uw mond met Perio-aid® en Nilstat® (zie hoofdstuk 'Andere medicatie', pagina 25).
- ✓ Droge lippen of een droge mond verhogen het risico op infecties. Gebruik in dit geval vaseline of een hydraterende balsem voor droge lippen en spoel regelmatig uw mond. Piercings in de mond worden afgeraden.
- ✓ Na de transplantatie wacht u het best zes maanden met een controlebezoek aan uw tandarts (tenzij u tandpijn krijgt). Ga daarna twee keer per jaar op controle bij uw tandarts. Meld altijd dat u getransplanteerd bent en welke geneesmiddelen u gebruikt. Als u een tandheelkundige ingreep moet ondergaan, kan een antibioticakuur nodig zijn om infecties te voorkomen. Contacteer hiervoor het harttransplantatieteam.
- ✓ Contacteer het harttransplantatieteam bij volgende klachten: rood, gezwollen en pijnlijk tandvlees, afters of een witte aanslag in de mond die u niet kunt wegpoetsen (waarschijnlijk een schimmelinfectie).

Algemene lichaamshygiëne, gelaat- en haarverzorging

- ✓ Was u dagelijks.
- ✓ Besteed extra aandacht aan lichaamsoppervlakken die veel kiemen kunnen bevatten zoals huidplooien, oksels, genitaliën, voeten en nagels.
- ✓ Droog huidplooien goed na.
- ✓ Vermijd lichamelijk contact met personen die een infectie hebben.
- ✓ Vermijd de eerste zes maanden na de transplantatie grote ruimten waar veel mensen bij elkaar zijn (bijvoorbeeld bioscoop, restaurant, openbaar vervoer, vliegtuig, school, warenhuizen tijdens de piekuren, festivals ...).
- ✓ Piercings en tatoeages worden afgeraden.
- ✓ Vermijd sauna's, warme bubbelbaden en zwemmen in tropische zwembaden.
- ✓ Als u een wonde hebt, reinig deze dan met water en ontsmet met een ontsmettingsmiddel in geval van een ontsteking. Controleer of de wonde goed geneest. Pijn, roodheid, zwelling en warmte kunnen voorboden zijn van een ontstoken wonde. Contacteer in dit geval de arts.

HUIDBESCHERMING

Door de afweerremmende medicatie hebt u meer kans op huidproblemen (bijvoorbeeld een droge broze huid, acne, wratten, overmatige haargroei, breekbaar en broos haar). Ook huidkanker komt vaker voor bij transplantatiepatiënten.

Hieronder vindt u enkele adviezen voor het aanpakken van huidproblemen en het voorkomen van huidkanker:



- ✓ Smeer een droge huid in met een vochtinbrengende crème.
- ✓ Wees bij een broze huid altijd voorzichtig bij het verwijderen van klevende verbanden en pleisters.
- ✓ Overmatige haargroei kunt u aanpakken met een elektrisch ontharingsapparaat, epileercrème (volg de richtlijnen op de verpakking aangezien deze crèmes soms huidirritatie kunnen veroorzaken), of bleken met zuurstofwater. Soms heeft een toename van lichaamsbeharing impact op uw gemoedstoestand. Bespreek dit met het harttransplantatieteam.
- ✓ Controleer uw huid regelmatig op het ontwikkelen en/of veranderen van vlekjes of wratjes. Schakel de hulp in van uw partner of een familielid om plaatsen zoals de rug of de achterkant van de benen te controleren. Raadpleeg een huidspecialist (dermatoloog) als er een vlekje of wratje verschijnt of verandert.
- ✓ Ga sowieso jaarlijks op consultatie bij de huidspecialist. Hij of zij zal uw huid grondig onderzoeken op eventueel beginnende huidletsels.
- ✓ Beperk blootstelling aan zonlicht en ultraviolet licht (UV-licht):
 - Draag een T-shirt en een hoed met een brede rand.
 - Gebruik een zonnecrème met hoge beschermingsfactor (+50) en smeer de gebieden die aan de zon blootgesteld worden 30 minuten vóór blootstelling aan de zon in en herhaal dit om de twee uur tijdens de blootstelling.
 - Kies een zonnecrème die ook de UV-A-stralen tegenhoudt. Denk eraan dat deze crèmes wel altijd UV-stralen zullen doorlaten. Ze vormen dus geen ondoordringbare laag waarmee u eindeloos mag zonnen.
 - Smeer u na elke zwembeurt opnieuw in.
 - Houd een siësta. Tussen 12 en 16 uur (zomertijd) is de UV-straling het sterkst. Programmeer buitenactiviteiten 's morgens voor 12 uur of in de namiddag na 16 uur.
 - Denk eraan dat er hoog in de bergen meer UV-straling is dan op zeeniveau. Houd er rekening mee dat u op het water of in de sneeuw gemakkelijker verbrandt, omdat een deel van de UV-stralen weerkaatst wordt. In de bergen, op het water en in de sneeuw is een goede huidbescherming dus extra belangrijk.
 - Vermijd het gebruik van een zonnebank.

Meer informatie vindt u terug in de brochure 'Huidproblemen bij transplantatiepatiënten' (www.uzleuven.be/brochure/700273). Vraag deze aan uw transplantatieverpleegkundige.

REVALIDATIE, BEWEGING EN SPORT

Revalidatie in het ziekenhuis

Tijdens uw verblijf in het ziekenhuis worden geleidelijk aan de fysieke activiteiten hervat onder begeleiding van een kinesitherapeut. Het voornaamste doel van de oefeningen is u te helpen bij het hernemen van de gewone dagelijkse activiteiten. De oefeningen worden bij intensieve geneeskunde opgestart en aanvankelijk op de kamer uitgebreid. Afhankelijk van de resultaten van de hartbiopsies, kunnen de inspanningen ook buiten de kamer opgedreven worden. Ademhalingsoefeningen (verdiepen ademhaling + hoesten met fixatie), mobilisaties, fietsen op de hometrainer, wandelingen op de gang en trappen nemen zijn oefeningen die op het programma staan.



Vermijd de eerste zes weken na de operatie het tillen van zware gewichten om de heling van het borstbeen en de wonde niet te schaden. In deze context raden wij u ook af om uzelf met één arm in bed op te trekken aan de steun boven uw hoofd.

Voor u het ziekenhuis verlaat, worden uw spierkracht en inspanningsvermogen getest aan de hand van enkele spierkrachttesten en een wandeltest van zes minuten.

Kosten

De behandelingen in het ziekenhuis gebeuren onder conventie van de cardiale revalidatie. Hiervoor wordt het nodige geregeld tijdens uw ziekenhuisverblijf.

Revalidatie en training na ontslag uit het ziekenhuis

Thuis kinesitherapeut

Voor een optimaal herstel is het verderzetten van de kinesitherapie noodzakelijk. Dit gebeurt in eerste instantie met de thuis kinesitherapeut.

U zorgt zelf voor het opstarten van deze behandelingen bij een kinesitherapeut naar keuze. De behandelingen starten bij voorkeur **twee à drie dagen na het verlaten van het ziekenhuis**. Bij ontslag ontvangt u zowel een ontslagbrief als een voorschrift van de arts met de nodige informatie voor uw thuis kinesitherapeut. Met dit voorschrift kunt u **18 beurten** kinesitherapie volgen. Omwille van uw verblijf bij intensieve geneeskunde kan er door de thuis kinesitherapeut een F-pathologie aangevraagd worden, waarmee u 60 extra behandelingen kunt volgen.

Cardiale revalidatie

Om uw volledige kracht en conditie te herwinnen, moet u in tweede instantie en **ten vroegste zes weken na de operatie**, de ambulante multidisciplinaire cardiale revalidatie opstarten. Afhankelijk van uw eigen nood en in overleg met uw behandelende kinesitherapeut, kan deze behandeling later opgestart worden.

Tijdens deze sessies worden er doorgedreven fysieke oefeningen uitgevoerd om uw fitheid te herwinnen. Het oefenschema wordt individueel opgesteld aan de hand van een maximale inspanningstest (fietsproef). Dankzij de revalidatie leert u bovendien de mogelijkheden en grenzen van uw lichaam kennen. U beweegt dan op een veilige en verantwoorde manier. Zo krijgt u weer vertrouwen in uw lichaam.

Om deze revalidatie op te starten moet u zelf contact opnemen met het centrum van uw voorkeur. U ontvangt een lijst met de verschillende cardiale revalidatiecentra van de kinesitherapeut van het harttransplantatieteam.

De gegevens hiervoor vindt u ook op de site van het RIZIV (www.riziv.fgov.be): klik op *Thema's*, dan *Verzorging: kosten en terugbetaling*, *Ziekten* en uiteindelijk op *Hartziekten*.

Voor deze cardiale revalidatie hebt u in een erkend hartrevalidatiecentrum recht op **maximum 90 behandelingen binnen de termijn van 10 maanden na transplantatie**. Deze behandelingen vallen ook onder de conventie, die al tijdens uw verblijf in het ziekenhuis na de transplantatie wordt aangevraagd.

Kosten

De tarieven voor de kinesitherapie thuis en de cardiale revalidatie na de transplantatie kunnen variëren naargelang de erkenning van de kinesitherapeut of het centrum van uw keuze. Door de conventie vallen zowel de behandelingen in het ziekenhuis als de behandelingen in een erkend revalidatiecentrum onder een verhoogde terugbetaling door het ziekenfonds. Informeer hiervoor altijd bij het revalidatiecentrum of de kinesitherapeut van uw keuze.

Bewegen en sport op lange termijn (de rest van uw leven)

Het is belangrijk om ook na de revalidatie te blijven bewegen. Bewegen is goed voor iedereen, ook en vooral voor mensen die een harttransplantatie hebben gehad. Het helpt om nieuwe hartproblemen te voorkomen en het is goed voor uw mentaal welzijn. Advies over de aanbevolen hoeveelheid en intensiteit van beweging vindt u op www.gezondleven.be/files/beweging/aanbevelingen-bsg-volwassenen-en-jeugd.pdf (website van het Vlaams Instituut Gezond Bewegen).

Zo wordt er onder andere aangeraden om minstens 150 minuten per week matig intensief actief te zijn, liefst gespreid over meerdere dagen.

Sommige mensen met een getransplanteerd hart kunnen intensief sporten. Anderen lukt het net om enige lichaamsbeweging vol te houden. Het belangrijkste is dat u naar eigen kunnen in beweging blijft.

élke stap telt, élke dag

Bewegen en sporten kan alleen, maar ook binnen een 'hart'specifieke sportvereniging zoals Harpa, Transplantoux ... Meer informatie hierover kunt u krijgen via de dagzaal-verpleegkundige en/of de kinesitherapeut van het harttransplantatieteam.

Hou wel rekening met de volgende zaken:

- De eerste zes weken fietst u niet buiten, wegens gevaar voor schokken en vallen en de nadelige invloed hiervan op de wonde en het borstbeen. U kunt wel binnen fietsen op de hometrainer.
- U wacht het best met zwemmen in een openbaar zwembad totdat u zes maanden getransplanteerd bent omwille van het infectiegevaar. Warme bubbelbaden, subtropische zwembaden en sauna mijdt u beter levenslang. In douches en zwembaden is hygiëne een belangrijk aandachtspunt.
- Vermijd ook zwaar tillen bij chronisch gebruik van corticoïdentherapie (Medrol®) gezien de verhoogde kans op wervelinzakkingen. Normaal gezien vormt dit geen probleem, omdat de corticoïdentherapie tijdens het eerste jaar na de transplantatie wordt afgebouwd.
- Contactsporten zoals boksen, judo, karate of rugby doet u beter niet. Bespreek de mogelijkheden met uw transplantatiearts.
- Na een harttransplantatie is de hartslag in rust hoger en bij inspanning zal uw getransplanteerde hart trager reageren omdat er geen verbinding meer is met het zenuwstelsel (zie ook 'Gedenerveerd hart', pagina 43). Zorg voor voldoende opwarming en bouw inspanningen geleidelijk op. Onmiddellijk na de inspanning zal het ook langer duren voor uw hartslag weer daalt (belang van cooling down). U leert hiermee omgaan tijdens de ambulante multidisciplinaire cardiale revalidatie.
- Ga niet sporten als u zich niet goed voelt of als u koorts hebt. Wacht een paar dagen totdat u weer hersteld bent en pak dan uw training weer rustig op.
- Wilt u meedoen aan wedstrijden, overleg dan met uw arts. Deskundige begeleiding is dan noodzakelijk.

Kosten

Bewegen en sporten hoeft op zich niet veel te kosten. Fietsen, wandelen, lopen ... zijn gratis! Een aantal ziektekostenverzekeraars en ziekenfondsen vergoeden ook geheel of gedeeltelijk medische fitness. Informeer hiernaar bij uw verzekeringsmaatschappij en ziekenfonds.

VOEDING

Door de behandeling is uw afweersysteem onderdrukt en bent u vatbaarder voor infecties. Infecties kunnen ook via voeding overgedragen worden. Het risico op voedselinfecties kan worden verkleind door [strikte hygiëne bij het bewaren en bereiden van voeding](#). [De eerste zes maanden](#) na de transplantatie [vermijdt u risicovol voedsel](#).

Algemene hygiënerichtlijnen

De algemene richtlijnen voor hygiëne moet u [levenslang](#) opvolgen. Dat is belangrijk voor uzelf, maar ook voor uw omgeving. Soms zijn het familieleden of naasten die koken en boodschappen doen. Wij raden daarom aan dat zij deze richtlijnen ook kennen en naleven.

Aankoop van voedingsmiddelen

- Koop producten met een zo lang mogelijke houdbaarheidsdatum.
- Koop geen beschadigde blikken of verpakkingen.
- Koop fruit zonder kneuzingen.
- Koop gekoelde en diepvriesproducten aan het einde van uw boodschappen. Houd ze gekoeld tijdens het transport met een isolerende zak. Plaats ze bij thuiskomst onmiddellijk in de koelkast of diepvries.
- Koop bij voorkeur individuele of anders zo klein mogelijke verpakkingen.

Hygiënisch bereiden van een maaltijd

- Was altijd uw handen voor de bereiding, het opdienen en het eten van de maaltijden.
- Laat geen huisdieren toe in de keuken.
- Gebruik bij voorkeur een pedaalemmer voor uw keukenafval.
- Bewaar geen gft-afval in de keuken.
- Verschoon dagelijks de keukenhanddoek en de vaatdoek. Gebruik geen schuursponsjes of vervang ze dagelijks.
- Gebruik proper en droog servies, bestek en keukenmateriaal. Houd het aanrecht altijd proper en droog.
- Gebruik geen houten snijplank of houten lepels. Gebruik bij voorkeur een onbeschadigde snijplank (kunststof, bamboe of glas).
- Gebruik handschoenen als u wondjes, sneetjes of een infectie op de huid van uw handen heeft.
- Keukenmateriaal dat in contact is geweest met rauw vlees, kip, vis en eieren mag u niet meer opnieuw gebruiken voor bereide voedingsmiddelen. Was het na gebruik af in zeepsop en spoel onder heet water of gebruik de vaatwasmachine.
- Een vaatwasmachine is een veilige manier om keukenmateriaal te reinigen. Als u met de hand afwast, is het belangrijk om voldoende heet water en afwasmiddel te gebruiken. Ververs, indien nodig, tussentijds het afwaswater.
- Houd de tijd tussen de bereiding, het opdienen en het opeten zo kort mogelijk.
- Was groenten zorgvuldig onder koud stromend water, zeker als ze rauw gegeten worden. Dat geldt ook voor voorverpakte groenten (bijvoorbeeld gemengde sla).

- Was fruit altijd zorgvuldig onder stromend water, snijd het altijd doormidden en controleer op schimmelvorming en rotte plekken.
- Verhit rauwe eiwitrijke producten zoals vlees, kip, vis en eieren tot in de kern door middel van koken, stoven of braden.
- Ontdooi diepvriesproducten net voor de bereiding in de microgolf of op een schaal onderaan in de koelkast. Ontdooi zeker niet op het aanrecht. Vang het dooiwater op en giet het weg omdat het veel bacteriën bevat.
- Laat gerechten niet afkoelen op het aanrecht of op kamertemperatuur. Plaats alles zo snel mogelijk in de koelkast of diepvriezer. Als het gerecht nog te warm is, kan het afkoelen versneld worden door het even in koud water te plaatsen.
- Behandel diepvriesproducten zoals verse producten en zorg voor voldoende verhitting. Ook als u maaltijden of producten opnieuw opwarmt, moeten ze tot in de kern verwarmd worden.

Bewaring van voedsel

- Eet geen producten waarvan de houdbaarheidsdatum verstreken is.
- Op basis van smaak en geur kunt u niet altijd weten of voedingsmiddelen veilig zijn. Bij twijfel gooit u ze beter weg.
- De temperatuur van de koelkast moet 4°C of lager zijn. Voor de diepvriestemperatuur moet dit -18°C of lager zijn. Controleer regelmatig de temperatuur van de koelkast en de diepvriezer.
- Maak de koelkast en diepvriezer regelmatig schoon.
- Gebruik bewaar dozen met een deksel of dek voedingsmiddelen af met vershoudfolie.
- Gebruik de maaltijd zo snel mogelijk na de bereiding. Plaats alle voedingsmiddelen onmiddellijk afgedekt in de koelkast.
- Bewaar geopende verpakkingen van voorverpakt broodbeleg maximaal twee dagen in de koelkast.
- Bereide maaltijden die u later wil opeten, bewaart u hoogstens één dag in de koelkast. Als u een maaltijd langer wil bewaren dan één dag, vriest u ze in.
- Vries ontdooide producten niet opnieuw in.
- Drink niet rechtstreeks uit een fles of blikje, gebruik een proper glas.



Delen van voedingsmiddelen

- Eet niet samen met iemand anders uit dezelfde verpakking van een versnapering, zoals bijvoorbeeld een zak chips of een doos pralines.
- Eet geen koekjes uit grote dozen waarin de koekjes los zitten.
- Let op met maaltijden die lang op tafel blijven staan, zoals bij een barbecue, of voedingsmiddelen die langdurig uit de koelkast blijven, zoals koude sauzen.

Risicovolle voedingsmiddelen

Bepaalde voedingsmiddelen bevatten een grote hoeveelheid kiemen (schimmels, bacteriën) en zijn daardoor gevaarlijker om te gebruiken **de eerste zes maanden na transplantatie**, wanneer de dosissen van de immunosuppressiva het hoogst zijn. Veel van deze voedingsmiddelen kan u veiliger maken door ze grondig te verhitten of te garen. In onderstaande tabellen is per categorie terug te vinden wat veilig gegeten kan worden en wat u beter vermijdt.

Vlees, vis, schaal- en schelpdieren & eieren

Veilig	Te vermijden
<ul style="list-style-type: none"> • Voldoende gegaard vlees <i>Bv. alle doorbakken vleessoorten, stoofvlees, gebakken gehakt, ovenschotels, gebakken worst, schnitzel ...</i> • Charcuterie die tijdens het productieproces voldoende werd verhit, industrieel bereid en voorverpakt. <i>Bv. kippenwit, kalkoenfilet, gekookte ham, vleessalade, kip curry, gebakken spek, gebakken pancetta, vleesbrood ...</i> 	<ul style="list-style-type: none"> • Rauw vlees <i>Bv. filet americain, carpaccio, tartaar...</i> • Onvoldoende gegaard vlees <i>Bv. rosbeef, vlees met bakwijze bleu, saignant of à point ...</i> • Charcuterie die tijdens het productieproces onvoldoende werd verhit <i>Bv. salami, droge worst, chorizo, rookvlees, parmaham, coburgerham, serranoham, filet de Saxe, filet d'Anvers, bacon, rauw spek ...</i> • Voedingsmiddelen waarin lever en/of bloed van varken, everzwijn of hert werd verwerkt, ongeacht of ze verhit werden. <i>Bv. paté, leverworst, blokpaté, bloedworst ...</i> • Charcuterie uit de versafdeling, traiteur of beenhouwer
<ul style="list-style-type: none"> • Bereide vis <i>Bv. gebakken, gestoomd, gepocheerd, in papillot (grondig gegaard) ...</i> • Visconserven, vis in bokaal <i>Bv. haring in 't zuur, rolmops, zalm in blik, sardines, ansjovis ...</i> 	<ul style="list-style-type: none"> • Rauwe vis <i>Bv. sushi, tartaar, sashimi, ceviche, rauwe haring (maatjes) ...</i> • Gerookte vis <i>Bv. gerookte zalm, gerookte paling, gerookte heilbot ...</i>
<ul style="list-style-type: none"> • Bereide schaal- en schelpdieren, door en door gegaard 	<ul style="list-style-type: none"> • Rauwe schaal- en schelpdieren <i>Bv. oesters, rauwe sint-jakobsvruchten ...</i>
<ul style="list-style-type: none"> • Volledige gegaarde eiergerechten <i>Bv. hardgekookt ei, doorbakken omelet, doorbakken roerei ...</i> • Industriële bereidingen met ei <i>Bv. mayonaise in bokaal, kant-en-klare hollandaisesaus, kant-en-klare chocomousse ...</i> • Bereidingen met volledig gegaarde eieren <i>Bv. cake, pannenkoeken, quiche, tortilla ...</i> 	<ul style="list-style-type: none"> • Deels gegaarde eiergerechten <i>Bv. spiegelei, zachtgekookt ei, gepocheerd ei ...</i> • Artisanale bereidingen met ei <i>Bv. verse mayonaise, verse chocomousse, verse tiramisu ...</i> • Bereidingen met deels gegaarde eieren <i>Bv. banketbakkersroom, artisanal ijs, hollandaisesaus, béarnaisesaus ...</i>

Melkproducten en kazen

Veilig	Te vermijden
<ul style="list-style-type: none"> • Verhitte melk <i>Bv. gepasteuriseerde melk, UHT melk</i> 	<ul style="list-style-type: none"> • Rauwe melk
<ul style="list-style-type: none"> • Yoghurt <i>Bv. fruityoghurt, drinkyoghurt, skyr, Griekse yoghurt ...</i> 	<ul style="list-style-type: none"> • Yoghurt met probiotica <i>Bv. Activia®, Yakult® en Actimel®</i>
<ul style="list-style-type: none"> • Kazen op basis van gepasteuriseerde melk zonder schimmel(korst) <i>Verpakking en ingrediëntenlijst controleren</i> 	<ul style="list-style-type: none"> • Kazen op basis van rauwe melk <i>Bv. bepaalde soorten gemalen kaas, bepaalde soorten Parmezaanse kaas, kazen met vermelding 'au lait cru' ...</i> • Schimmelkazen of kazen met een schimmelkorst <i>Bv. gorgonzola, Roquefort, brie, camembert ...</i>

Groenten, fruit, noten, pitten en zaden

Veilig	Te vermijden
<ul style="list-style-type: none"> • Alle soorten groenten die goed gewassen zijn • Voorverpakte en gewassen sla • Voorverpakte salades • Blikgroenten, groenten in glas, diepvriesgroenten 	<ul style="list-style-type: none"> • Kant-en-klare groentesalades die niet industrieel verpakt zijn <i>Bv. koolsla, lentesalade, aardappelsalade ...</i> • Rauwe scheuten en kiemen <i>Bv. alfalfa, preischeuten, klaver, radijsscheuten, sojascheuten ...</i>
<ul style="list-style-type: none"> • Bereide champignons en paddenstoelen 	<ul style="list-style-type: none"> • Rauwe champignons en paddenstoelen • Niet gepasteuriseerd groentesap
<ul style="list-style-type: none"> • Alle soorten fruit, goed gewassen en gecontroleerd op bruine plekken of schimmel • Zelfgemaakte fruitsalade • Gepasteuriseerd fruitsap • Vers fruitsap, onmiddellijk gedronken • Verse smoothies, onmiddellijk gedronken • Blikfruit, diepvriesfruit 	<ul style="list-style-type: none"> • Pompelmoes, bloedappelsien, pomelo, sweetie, minneola en granaatappel (<i>interactie met medicatie</i>) • Verse fruitsalades of voorgesneden fruit kant-en-klaar gekocht • Vers fruitsap, niet onmiddellijk gedronken • Niet-gepasteuriseerde fruitsappen en smoothies
<ul style="list-style-type: none"> • Industrieel voorverpakte en gepelde noten • Voorverpakte en gepelde zaden en pitten <i>Bv. pompoenpitten, lijnzaad, pijnboompitten ...</i> 	<ul style="list-style-type: none"> • Vers geraapte noten <i>Bv. kastanjes, walnoten, hazelnoten, beukennoten ...</i> • Noten met schil <i>Bv. ongepelde walnoten, pinda's ...</i> • Zaden en pitten met schil <i>Bv. ongepelde zonnebloempitten</i>

Graanproducten

Veilig	Te vermijden
<ul style="list-style-type: none"> • Alle soorten brood, pistolet, sandwiches ... • Alle soorten ontbijtgranen • Alle soorten deegwaren • Alle soorten graanvlokken 	

Dranken

Veilig	Te vermijden
<ul style="list-style-type: none"> • Flessenwater, kraanwater • Alle gewone of light frisdranken zonder pompelmoes, bloedappelsien of pomelo 	<ul style="list-style-type: none"> • Niet-gebotteld bronwater, putwater • Frisdrank met aanwezigheid van pompelmoes, bloedappelsien, pomelo of extracten van deze vruchten (<i>interactie met medicatie</i>) <i>Bv. Schweppes agrum, Tönissteiner citroen</i>

Snacks, versnaperingen, koeken en snoep

Veilig	Te vermijden
<ul style="list-style-type: none"> • Ijs, industrieel bereid en voorverpakt in individuele porties <i>Bv. Magnum®, Cornetto®, kleine potjes ijs ...</i> 	<ul style="list-style-type: none"> • Schepijs, softijs, ijs in grotere ijsdozen, artisanaal ijs
<ul style="list-style-type: none"> • Voorverpakt snoep • Voorverpakte koeken en chocolade, bij voorkeur individueel 	<ul style="list-style-type: none"> • Schepsnoep
<ul style="list-style-type: none"> • Industrieel voorverpakte versnaperingen <i>Bv. olijven, zongedroogde tomaten, tapenades, kappertjes, augurken ...</i> 	<ul style="list-style-type: none"> • Los verkochte versnaperingen <i>Bv. olijven, zongedroogde tomaten, tapenades, kappertjes ...</i> • Artisanale producten <i>Bv. honing van bij de imker, artisanale kraampjes op de markt, hoewinkels ...</i>

Kant-en-klare gerechten, restaurants, meeneemmaaltijden

Veilig	Te vermijden
<ul style="list-style-type: none">• Friten (thuis afgebakken)• Kant- en klare gerechten (industrieel bereid en verpakt) die opnieuw verhit worden thuis• Diepvriespizza, lasagne, bolognaisesaus ...• Traiteurgerechten die thuis opnieuw verhit worden <p><i>Wees voorzichtig wanneer u op restaurant gaat. Kies voor veilige gerechten bij restaurants waarvan u weet dat de hygiëneregels strikt worden gevolgd. Eet de gerechten ter plaatse op en neem ze niet mee naar huis als afhaalmaaltijd.</i></p>	<ul style="list-style-type: none">• Kant-en-klare meeneemmaaltijden• Chinees, Indisch, pizza, kebab, Thais, friten van de frituur, hotdogs, hamburgers ...• Buffet• Belegde broodjes• Afhaal kip-aan-het spit, ribbetjes ...

Duur van de voedingsmaatregelen

De hygiënerichtlijnen voor voeding zijn vooral van toepassing tijdens de eerste zes maanden na transplantatie. Nadien mogen de maatregelen, op enkele uitzonderingen na, minder strikt worden nageleefd. De eerste maanden na transplantatie zijn de medicatiedoseringen namelijk het hoogst. Aangezien u deze medicatie levenslang blijft innemen, blijft voorzichtigheid wel nodig.

Als er sprake is van afstoting, zal de medicatie verhoogd worden. In die periode moeten de hygiënische maatregelen opnieuw strikter gevolgd worden.

Om een hepatitis E-virusinfectie te voorkomen, zijn volgende voedingsmiddelen **levenslang verboden**:

- Rauwe of onvoldoende verhitte schaal- en schelpdieren (bv. oesters)
- Rauw of onvoldoende verhit varkensvlees
- Rauw of onvoldoende verhit everzwijnenvlees of hertenvlees
- Rauw of onvoldoende verhitte varkenslever
- Producten waarin rauwe varkenslever is verwerkt (bv. specifieke soorten Franse gedroogde worst)

Interactie met medicatie

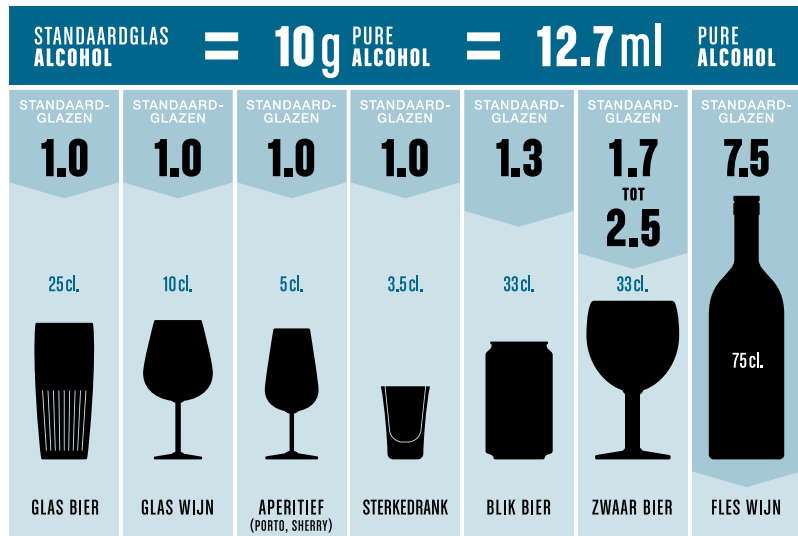
Pompelmoes en bloedappelsien blijven **levenslang verboden** omdat deze fruitsoorten ervoor kunnen zorgen dat de medicatiespiegels in het bloed te hoog worden. Houd er rekening mee dat niet enkel de vruchten zelf verboden zijn, maar ook alle afgeleiden zoals het sap of de concentraten van de vruchten. Daarnaast zijn ook deze minder bekende vruchten verboden: pomelo, minneola, sweetie en granaatappel. Vermijd ook sint-janskruid en supplementen met echinacea purpurea.

Andere citrusvruchten en fruitsoorten hebben geen invloed op de medicatie.

ALCOHOLGEBRUIK

Alcohol is een schadelijke stof die heel diverse problemen kan veroorzaken, op vlak van gezondheid en veiligheid. De Wereldgezondheidsorganisatie linkt alcoholgebruik ondertussen aan meer dan 200 ziekten en verwondingen. Onder andere het kankerverwekkende effect van alcohol wordt steeds duidelijker aangetoond. Wilt u geen risico lopen, dan drinkt u beter geen alcohol. Als u wel alcohol drinkt, doe dit met mate en spreid het gebruik over meerdere dagen in de week en drink een aantal dagen niet.

Concreet bedraagt de maximaal aangeraden hoeveelheid alcohol voor volwassen mannen en vrouwen boven de 18 jaar **tien standaardglazen per week**.



© VAD

Tips voor wie alcohol wil drinken

- ✓ Bepaal vooraf hoeveel u maximaal wil drinken en hou u daaraan.
- ✓ Drink traag (minstens een half uur per glas), eet bij het drinken en wissel af met niet-alcoholische dranken.
- ✓ Als u dorst hebt, drink dan water: van alcohol krijgt u nog meer dorst.
- ✓ Beperk de totale hoeveelheid die u per keer drinkt.
- ✓ Spreid het alcoholgebruik over meerdere dagen in de week.
- ✓ Las minstens twee alcoholvrije dagen per week in om verslaving te vermijden.
- ✓ Als u twijfelt over uw alcoholgebruik, schrijf gedurende een paar weken op wat u gedronken hebt en wanneer.
- ✓ De eerste zes maanden na transplantatie, drinkt u beter geen bieren met hoge gisting, biologische appelwijn, advocaat (bevat rauwe eieren) en zelfgemaakte fruitwijnen.

Meer informatie vindt u op de website van het VAD, Vlaams expertisecentrum voor Alcohol en andere Drugs: www.vad.be/themas/alcohol

ROKEN EN DRUGSINNAME

Roken is niet gezond, dat weet iedereen. Het verhoogt het risico op hart- en vaatziekten, ziektes van de luchtwegen en kankers. Elk jaar sterven in België duizenden mensen aan de gevolgen van hun tabaksgebruik.



Bij mensen die een transplantatie hebben ondergaan, kunnen de schadelijke effecten van roken nog groter zijn. De medicatie die u levenslang moet nemen om afstoting van het nieuwe orgaan te voorkomen, verhoogt immers al het risico op allerlei aandoeningen waaronder hart- en vaatziekten, infecties en kankers. Roken kan het risico op deze aandoeningen nog verder doen toenemen.

Uit onderzoek blijkt inderdaad dat het risico op hart- en vaatziekten, kankers en zelfs overlijden bijna twee keer zo groot is voor mensen die na een transplantatie roken in vergelijking met niet-rokers. Rokers leven ook minder lang.

U werd gevraagd te stoppen met roken vóór de transplantatie. Hebt u het moeilijk om de rookstop na de transplantatie vol te houden? Aarzel dan niet om dit te bespreken met iemand van het harttransplantatieteam. Er bestaan verschillende hulpmiddelen die de slaagkans om te stoppen met roken vergroten, zoals bijvoorbeeld rookstopmedicatie, nicotinevervangers en rookstopbegeleiding door een erkend tabakoloog.

Verblijven in een rokerige omgeving heeft ook negatieve effecten na de transplantatie. We adviseren u daarom om uw directe omgeving (partner, familie, bezoek) te vragen niet of buiten te roken.

Meer informatie:

www.tabakstop.be

www.vlaanderenstoptmetroken.be

www.vrgt.be

www.erkendetabakologen.be

Drugsinname is bij wet verboden en houdt ernstige medische risico's in. We raden het gebruik van drugs na transplantatie daarom ook ten stelligste af.

AUTORIJDEN

Volgens de wet mag autorijden **ten vroegste** vanaf zes weken na de transplantatie. Als uw herstel naar wens verloopt, kan uw arts u een rijgeschiktheidsattest afleveren. Vraag dit attest zelf aan de arts tijdens een bezoek aan de dagzaal. De sociaal werker geeft u hierover meer informatie.

Verwittig de verzekeringsmakelaar van uw auto dat u een harttransplantatie onderging en bezorg hem/haar een kopie van uw rijgeschiktheidsattest. Uw premie zal hierdoor niet verhoogd worden en de verzekering zal tussenbeide komen in geval van een ongeval.

Houd er rekening mee dat u de eerste weken vervoer moet voorzien voor uw controles op de dagzaal. Wanneer u hiervoor geen beroep kan doen op familie of vrienden, kan er vervoer geregeld worden om u van en naar het ziekenhuis te brengen. De sociaal werker kan u hierover extra informatie bezorgen.

Denk er aan dat de autogordel dragen wettelijk verplicht is, zeker na een hartoperatie.

Voor meer inlichtingen kunt u terecht bij het Centrum voor Rijgeschiktheid en Voertuigaanpassingen (CARA).

WERK- EN SCHOOLHERVATTING

Het is altijd de bedoeling dat u na een transplantatie opnieuw kunt werken en terug naar school kunt gaan. Het is de beste manier om terug te integreren in de maatschappij.

Houd rekening met een herstelperiode van ongeveer zes maanden. Bespreek met uw transplantatiearts, de medisch adviseur van uw ziekenfonds en uw werkgever wanneer en hoe u het werk kan hervatten. Vaak herstarten patiënten hun baan aanvankelijk deeltijds om na een aantal maanden opnieuw voltijds aan de slag te gaan.

Toch lukt het niet voor iedereen om opnieuw te gaan werken. De oorzaak hiervan kan liggen aan de werkomstandigheden zelf, of aan de mate waarin u herstelt na de transplantatie. Soms moet het werk worden aangepast. Een herscholing kan hierbij soms een oplossing bieden.

De sociaal werker kan u op weg helpen in het zoeken naar een nieuwe baan en u in contact brengen met de verschillende kanalen, zoals de Werkwinkel van de VDAB, gespecialiseerde trajectbepaling en begeleiding.

Studenten bespreken best met hun arts wanneer zij opnieuw naar school mogen gaan.

REIZEN

Het eerste jaar

Het eerste jaar na de harttransplantatie is het beter vakanties in België en de directe omgeving te plannen. Het risico op afstoting en infecties is dan nog vrij hoog en u hebt op geregelde tijdstippen controles nodig.

Na het eerste jaar

Na het eerste jaar na de harttransplantatie kunt u probleemloos een reis in het buitenland plannen. Bespreek uw reisdoel wel eerst met de transplantatiearts. Er zijn immers (exotische) bestemmingen die speciale voorzorgsmaatregelen vereisen (bijvoorbeeld vaccinaties, zie volgend hoofdstuk). Sommige reizen naar tropische of afgelegen vakantieoord worden afgeraden omwille van de slechte hygiënische maatregelen, het verhoogde risico op infecties, of de beperkte medische zorg. Maak dus voor vertrek tijdig een afspraak met de transplantatiearts. Deze kan beslissen of een bijkomende afspraak op de raadpleging 'Reisadvies en Vaccinaties' nodig is.

Ik ga op reis en ik neem mee ...

- ✓ **Voldoende medicatie:**
 - Neem meer mee dan nodig voor het geval u onverwacht langer moet blijven.
 - Neem bij vliegvlagen uw medicatie altijd mee in uw handbagage. Koffers kunnen zoekraken en niet of met vertraging arriveren op de plek van bestemming.
 - Bewaar uw medicatie bij u, beschut ze tegen zon en warmte.
- ✓ Een Engelstalig document met uw transplantatiegegevens, een overzicht van uw medicatie en de contactgegevens van het transplantatiecentrum. Dit document kan problemen aan de grens of op de luchthaven voorkomen en is nuttig als u een medische behandeling nodig hebt. De dagzilverpleegkundige kan u helpen bij het opmaken van dit document.
- ✓ Gegevens van het dichtstbijzijnde ziekenhuis of transplantatiecentrum bij uw vakantiebestemming.
- ✓ Zonprotectie (zie hoofdstuk 'Huidbescherming', pagina 52).



VACCINATIES

Het is belangrijk dat u zich na de transplantatie zo goed mogelijk beschermt tegen allerlei infecties. Vaccinaties zijn hiervan een belangrijk onderdeel. Ideaal worden ze al gegeven voor de transplantatie omdat u dan nog geen afweerremmende medicatie neemt. Overleg steeds vooraf met de transplantatiearts welke vaccinaties nodig en toegestaan zijn en welke niet.

Welke vaccinaties mag u **NIET** krijgen?

U mag geen vaccins krijgen die gemaakt zijn van afgezwakte levende virussen. Voorbeelden hiervan zijn vaccins tegen waterpokken, mazelen, rode hond, bof en gele koorts. Bij gebruik van medicatie tegen afstoting kunnen deze vaccins de ziekte veroorzaken die ze zouden moeten voorkomen.

Welke vaccinaties mag u **WEL** krijgen?

Niet-levende (geïnactiveerde) vaccins, vaccins die gebruikmaken van een afgezwakte en onschadelijk vector (bijvoorbeeld het coronavaccin van AstraZeneca) en mRNA-vaccins (bijvoorbeeld het coronavaccin van Pfizer) kunnen zonder risico gebruikt worden.

Laat u daarom ieder jaar vaccineren tegen de griep.

Ook hebt u iedere vijf jaar een vaccin tegen pneumokokken nodig. Pneumokokken zijn verantwoordelijk voor een bepaald type (bacteriële) longontsteking dat ernstige gevolgen kan hebben. Hou er wel rekening mee dat de afweerremmende medicatie die u neemt ervoor kan zorgen dat de bescherming door het vaccin minder sterk is.

Informeer u bij uw ziekenfonds in verband met eventuele terugbetalingen voor vaccins.

SEKSUALITEIT

Niets verhindert een gezonde seksuele relatie van zodra u zich hiertoe in staat voelt. Eventuele lichamelijke oorzaken van seksuele problemen die aanwezig waren vóór de transplantatie, kunnen zelfs verbeterd zijn na de transplantatie aangezien u normaal gezien opnieuw een betere conditie hebt.

Toch verloopt de terugkeer naar een bevredigend seksueel leven niet gemakkelijk.

Veel getransplanteerden maken zich zorgen om de inspanning die geleverd wordt bij het seksuele contact. Kan mijn hart deze belasting wel aan? Tijdens het vrijen neemt de hartslag toe en stijgt de bloeddruk. Als men echter de polsslag en bloeddruk meet gedurende de



gewone dagelijkse activiteiten, dan blijkt de hartbelasting hetzelfde te zijn. Seksuele activiteit is dus te vergelijken met een normale inspanning en is dus niet gevaarlijk. Voor de meeste personen blijkt de energie die nodig is voor deze inspanning vergelijkbaar met het bestijgen van een twee verdiepingen hoge trap. Kunt u dit zonder pijnklachten of zonder overdreven ademhalingsproblemen, dan is uw hart voldoende hersteld voor seksuele activiteiten. Bent u kortademig of voelt u pijn of hartkloppingen? Dan kunt u beter stoppen en het gebeuren melden aan de arts.

Mogelijke oorzaken voor verminderde seksualiteit

Het is niet ongebruikelijk om minder zin te hebben in seksuele activiteiten als u zich lichamelijk niet goed voelt, moe bent en te maken hebt met pijn, vermoeidheid, misselijkheid enzovoort. Ook emotionele problemen kunnen zich vermengen met lichamelijke klachten en invloed hebben op intimiteit en seksualiteit.

Hieronder vindt u een overzicht van factoren die invloed kunnen hebben op intimiteit, seksualiteit en veilig vrijen. Dit overzicht helpt u deze klachten vroeg te herkennen en ze te bespreken met de huisarts of met iemand van het transplantatieteam.

Problemen bij het hervatten van uw seksuele relatie kunnen veroorzaakt worden door:

- verwerking van de ziekte en de transplantatie
- bijwerkingen van bepaalde geneesmiddelen (tegen hoge bloeddruk, tegen afstoting ...)
- klachten van de operatiewonden of littekens
- verminderd zelfvertrouwen door een veranderd lichaamsbeeld
- angst omwille van de lichamelijke inspanning
- bezorgdheid en angst bij de partner
- gewijzigde rolverdelingen en relaties
- lichamelijke problemen zoals vermoeidheid, pijn, zwakte, vaginale droogheid, schimmelinfecties, impotentie en ejaculatiemoelijkheden
- psychische problemen
- problemen in de relatie
- ...

Specifieke aandachtspunten bij vrouwen

Vrouwelijke transplantatiepatiënten krijgen soms te maken met vaginale droogheid. Dit kan mede veroorzaakt worden door een verminderde afweer als gevolg van de medicijnen die u gebruikt om afstoting te voorkomen. Hierdoor kan de geslachtsgemeenschap pijnlijk zijn of contactbloedingen veroorzaken. Het is altijd goed uw huisarts te raadplegen om een andere oorzaak (zoals een infectie) uit te sluiten. Om vaginale droogheid te verminderen, zijn er verschillende niet-hormonale crèmes en gels bij de apotheek en drogist verkrijgbaar die voorafgaand aan de gemeenschap aangebracht kunnen worden. Om urineweginfecties te voorkomen, is het advies aan vrouwen om kort na de geslachtsgemeenschap te gaan plassen.

Specifieke aandachtspunten voor mannen

Mannelijke transplantatiepatiënten krijgen soms te maken met erectiestoornissen of impotentie. Dit kan mee veroorzaakt worden door medicatie zoals bètablokkers. Hierdoor kan geslachtsgemeenschap moeizaam gaan of niet mogelijk zijn. Bespreek eventuele moeilijkheden of onzekerheden met de huisarts of met iemand van het transplantatieteam. Als het probleem van fysieke aard is, kunnen sommige geneesmiddelen het welslagen van de seksuele betrekkingen verbeteren, u opnieuw zelfvertrouwen geven en de faalangst doen verdwijnen.

Veilig vrijen na orgaantransplantatie en het risico op seksueel overdraagbare aandoeningen (soa)

De medicatie tegen afstoting vermindert uw afweersysteem en verhoogt daardoor het risico op besmetting. Het gebruik van condooms vermindert de kans op besmetting met soa's, zoals candida, chlamydia, gonorrhoe, herpes, genitale wratten, hepatitis B, hepatitis C, hiv ... Vanwege uw verminderd afweersysteem kunnen deze infecties soms heftiger verlopen of minder goed te behandelen zijn. Bij abnormale vaginale afscheiding, jeuk of andere onverklaarbare klachten is het verstandig om contact op te nemen met uw huisarts om een infectie uit te sluiten of te laten behandelen. Vraag of uw partner ook behandeld moet worden. Als u nieuwe seksuele contacten aangaat, gebruik dan altijd een condoom om het risico van een seksueel overdraagbare aandoening te vermijden. Het is raadzaam om uw partner eerst te laten testen op seksueel overdraagbare aandoeningen voor u stopt met het gebruiken van een condoom. Als u stopt met het gebruiken van een condoom, is een goede intieme hygiëne van uw bedpartner heel belangrijk.

Ook al is seksualiteit geen gemakkelijk te bespreken onderwerp, aarzel niet dit met iemand van het transplantatieteam te bespreken: goede informatie en enkele adviezen kunnen u geruiststellen. Naargelang uw vraag of probleem kunt u ook doorverwezen worden naar andere hulpverleners (psycholoog, seksuoloog ...).

ZWANGERSCHAP EN ANTICONCEPTIE

De meeste vrouwen kunnen na een transplantatie zwanger worden en ook mannen kunnen na een transplantatie kinderen krijgen. Houd er rekening mee dat sommige hartaandoeningen erfelijk zijn en dat het mogelijk is dat uw kind de hartaandoening kan krijgen waarvoor u getransplanteerd werd. De transplantatiearts kan nakijken of de hartaandoening waarvoor u getransplanteerd bent erfelijk is. Wanneer de erfelijke oorzaak van uw hartaandoening gekend is, kan ervoor gezorgd worden dat u de afwijking niet aan uw kinderen doorgeeft.

Voor vrouwen is het echter absoluut tegenaangewezen om in het eerste jaar na de transplantatie zwanger te worden. Zwangerschap is dan een te grote belasting en houdt te veel risico's in, voor zowel moeder als kind. Vrouwelijke patiënten in de vruchtbare

leeftijd moeten daarom zeker in het eerste jaar na de transplantatie betrouwbare voorbehoedsmiddelen gebruiken.

Heb u na het eerste jaar een kinderwens? Bespreek deze dan met de transplantatiearts voor u zwanger wordt. De transplantatiearts kan beoordelen of een zwangerschap mogelijk is met het oog op uw voorgeschiedenis. Soms moeten bepaalde geneesmiddelen tijdelijk onderbroken worden omdat ze ernstige afwijkingen aan het ongeboren kind veroorzaken. Stop nooit medicatie op eigen initiatief.

Hou er rekening mee dat u een verhoogde kans hebt op ernstige gezondheidsproblemen na een harttransplantatie. Hierdoor is het mogelijk dat uw partner een groot deel van de opvoeding voor zijn/haar rekening neemt. Hou er ook rekening mee dat de overleving na een harttransplantatie beperkt is en dat dit de nodige gevolgen kan hebben voor uw partner en het opgroeiende kind. Neem dus samen een weloverwogen beslissing. Zijn er geen medische bezwaren tegen een eventuele zwangerschap, dan zal de transplantatiearts u doorverwijzen naar een gynaecoloog die ervaring heeft met getransplanteerde patiënten voor verder advies. Ook de gynaecoloog zal bekijken in hoeverre er risico's bestaan bij een zwangerschap. De gynaecoloog kan u bovendien begeleiden tijdens een eventuele zwangerschap.

Ook voor mannelijke harttransplantatiepatiënten is het aan te raden om een kinderwens vooraf te bespreken met de transplantatiearts.

HUIDDIEREN

Het is verstandiger dat huisdieren (kat, hond, vogel, cavia ...) het eerste jaar na de transplantatie uit huis worden gehouden omdat ze vaak dragers kunnen zijn van virussen. Schaf zeker geen nieuwe huisdieren aan in het eerste jaar na de transplantatie. Als u toch huisdieren hebt, laat ze dan bij voorkeur door anderen verzorgen. Vermijd lichaamsvocht van dieren en was uw handen na het aanraken. Laat in ieder geval de kattenbak, mand en aquarium door anderen schoonmaken. Als er niemand anders is die dit kan doen, moet u ten minste handschoenen gebruiken en een goede handhygiëne respecteren.

PLANTEN EN TUINIËREN

Het houden van snijbloemen of kamerplanten in huis is toegestaan, maar overdrijf hier niet in. Het verversen van het water of het verpotten laat u de eerste zes maanden beter aan iemand anders over. Stilstaand water vormt immers een bron voor bacteriën en schimmels en ook in potgrond bevinden zich schimmels. Het water van bloemen moet dagelijks verversed worden.



Na zes maanden is tuinieren toegestaan, mits het dragen van tuinhandschoenen. Was uw handen nadat u in contact bent gekomen met aarde. Wees ook voorzichtig met organisch materiaal en compost en/of compostvaten. Het gebruik hiervan laat u beter aan anderen over.

PSYCHOLOGISCHE ASPECTEN

Een harttransplantatie is een ingrijpende en emotionele gebeurtenis, zowel voor u als voor uw familieleden. Voor sommigen is het niet vanzelfsprekend om dit emotioneel te verwerken. Na een transplantatie kunt u vreugde en dankbaarheid voelen, maar ook angst, depressie en onzekerheid. Gaat het allemaal goed en zal het goed blijven gaan? Duiden de klachten die ik heb op afstoting? Ook de gedachte dat u een hart hebt van iemand anders is niet altijd eenvoudig. Het kan ook lastig zijn om uw leven na de transplantatie opnieuw vorm te geven. Of u hebt te hoge verwachtingen vooraf waardoor het herstel tegenvalt. Het vraagt het nodige van uw incasseringsvermogen om eventuele tegenslagen aan te kunnen. De psycholoog van het harttransplantatieteam kan u helpen om hiermee om te gaan.

Hou er ook rekening mee dat bepaalde emoties of gevoelens, zoals stemmingswisselingen (soms heel droevig zijn, maar ook heel blij of euforisch), prikkelbaarheid, angst, depressieve gevoelens, enzovoort een bijwerking kunnen zijn van de medicatie. Laat het transplantatieteam weten hoe u zich voelt.

Op sociaal vlak hebben sommige getransplanteerden moeite met reacties van vrienden of kennissen na een transplantatie. Hun gevoelens en gedachten sluiten niet altijd aan bij die van uzelf. Voor hen is het soms lastig om te begrijpen dat u na de transplantatie nog altijd beperkingen kan hebben. Probeer hierover met hen te praten. Vindt u dat lastig of weet u niet goed hoe dat aan te pakken? Dan is het mogelijk hierbij begeleiding te krijgen van het harttransplantatieteam.

LEVENSLANGE OPVOLGING IN HET TRANSPLANTATIECENTRUM

De harttransplantatie betekent voor u een nieuwe start, maar vraagt ook een levenslange opvolging en begeleiding door het harttransplantatieteam. Uw lichaam blijft immers strijd leveren tegen het getransplanteerde, vreemde orgaan. Daarnaast kunnen geneesmiddelen tegen afstoting negatieve gevolgen hebben voor uw lichaam. Daarom wordt u regelmatig in het ziekenhuis verwacht om de werking van uw nieuwe hart te controleren, afstoting en infecties vroegtijdig op te sporen, en om nevenwerkingen van de geneesmiddelen tijdig een halt toe te roepen. Verder krijgt u ook begeleiding bij de noodzakelijke levensstijlaanpassingen en uw psychosociaal welzijn.

Hoe ziet de opvolging eruit?

In het eerste jaar na de transplantatie wordt u volgens een vast schema teruggezien via functiemetingen 2 dagzaal harttransplantatie. De eerste twee weken na uw ontslag uit het ziekenhuis komt u eenmaal per week op controle. Daarna wordt de frequentie afgebouwd naar één keer om de veertien dagen, nadien één keer om de drie weken, en vervolgens om de vier à zes weken. Na het eerste jaar komt u nog om de drie maanden langs op de dagzaal en dit levenslang. Er moet maandelijks een bloedafname gebeuren. Deze kunt u laten uitvoeren in de prikpool van UZ Leuven, maar ook bij de huisarts of in een plaatselijk klinisch laboratorium. Eén keer per jaar wordt u twee of drie dagen opgenomen in het ziekenhuis voor een meer uitgebreide jaarlijkse controle.

AMBULANTE CONTROLES OP DE DAGZAAL HARTTRANSPLANTATIE FUNCTIEMETINGEN 2



Ambulante controles zijn controles waarvoor u niet in het ziekenhuis wordt opgenomen, maar waarbij u dezelfde dag weer naar huis gaat. U krijgt een afspraak voor een eerste ambulante controle op de dagzaal als u het ziekenhuis verlaat. Nadien worden datum en uur van het dagzaalbezoek per brief meegedeeld door het secretariaat van de dienst harttransplantatie. U kunt deze afspraken ook altijd raadplegen via de website en smartphone-app 'mynexuzhealth'. Via deze weg krijg u ook toegang tot uw medisch dossier. Als u nog niet geregistreerd bent, vraag dan een persoonlijke codekaart aan de (dagzaal)verpleegkundige.

Vorbereiding op het dagzaalbezoek

- **Nuchter zijn**

U moet nuchter blijven tot na de bloedafname, dit betekent:

→ **Niet** meer **eten of drinken** vanaf middernacht. Enkel water drinken is toegelaten.

→ **Geen medicatie** nemen de ochtend van het dagzaalbezoek. U mag de medicatie pas innemen na de bloedafname. Hebt u de medicatie thuis toch al ingenomen? Meld dit dan aan de dagzaalverpleegkundige.

- **Mee te brengen:**

- identiteitskaart (inschrijving)
- ontbijt
- medicatie voor één dag
- medicatieschema (meest recente versie)
- lijstje met benodigde attesten en voorschriften

Waar moet u zijn?

U moet zich bij aankomst in het ziekenhuis eerst inschrijven in de ontvangsthal. Dit kan aan een inschrijfautoomaat of bij een medewerker aan de inschrijfbalie. U hebt hiervoor uw identiteitskaart nodig. U kunt zich ook zelf inschrijven via de mynexuzhealth-app op uw smartphone. Als u een hartbiopsie krijgt, schrijft u zich bij voorkeur in aan de balie.

Begeef u na inschrijving naar functiemetingen 2, Oranje straat, poort 6, verdiep 0 (OR 6.0.a).

Schema:

Onderzoeken	Weken na de transplantatie					
	Week 1, 2, 3 ^a	Week 4	Week 5	Week 7, 9 ^b	Week 11	Week 14, 17, 21, 25
Biopsie	✓		✓	✓		✓
Echocardiografie	✓	✓	✓	✓	✓	✓
Electrocardiogram	✓	✓	✓	✓	✓	✓
RX thorax	✓		✓	✓		✓
Klinische testen kinesist ^b				✓		

a Week 1 en 2 vinden altijd plaats tijdens de hospitalisatie, bij een zeer vlot herstel kan week 3 uitzonderlijk plaatsvinden via de dagzaal.

b Klinische testen gebeuren in week 7 of week 9 in overleg met de kinesist. U ontvangt een bevestiging van deze afspraak van het secretariaat. Draag sportieve schoenen op deze afspraak.

Hoe verloopt een dagzaalbezoek?

Het dagzaalbezoek bestaat uit twee afspraken:

- 1 Een afspraak bij de dagzaalverpleegkundige: voor een gesprek, medicatiebevraging, controle van de bloeddruk, pols en gewicht, bloedafname en een electrocardiogram (ECG).
- 2 Een afspraak bij de arts-specialist in opleiding: voor een gesprek, klinisch onderzoek en een echo van het hart.

Deze afspraken kunnen aangevuld worden met andere onderzoeken afhankelijk van hoe lang u getransplanteerd bent of als de arts dit nodig acht. Zo krijgt u tijdens het eerste jaar na de transplantatie op geregelde tijdstippen een hartbiopsie met drukmeting in het rechterhart. Na de biopsie en de drukmeting nemen we een RX-thorax (foto van hart en longen) en een echo van het hart ter controle. Ook de kinesist zal op week 7 OF 9 na de transplantatie een zesminutenwandeltest en spierkrachtmetingen uitvoeren. Draag dan sportieve schoenen en houd rekening met een langer dagzaalbezoek. Als u dit wenst, kunt u ook een afspraak maken met de psycholoog, sociaal werker, diëtist of kinesitherapeut.

Kom na de inschrijving altijd eerst naar de dagzaalverpleegkundige. Die zal de planning van de dag met u overlopen. Als alles goed gaat, kunt u ten laatste om 14 uur naar huis. De resultaten van alle onderzoeken worden 's avonds bekeken door de supervisor. U kunt voor het resultaat van de onderzoeken de volgende werkdag (dus maandag als de dagzaalcontrole op vrijdag is) 's morgens bellen tussen 9 en 11 uur: [tel. 016 34 43 55](tel:016344355). De arts deelt dan ook mee of er iets aan de medicatie moet veranderd worden. Houd uw medicatieschema dus bij de hand. Geef duidelijk aan als u iets niet begrepen hebt.

Week 29	Week 34	Week 40	Week 46	> 1jaar (1x/3 mnd)
		✓		
✓	✓	✓	✓	✓
✓	✓	✓	✓	✓
		✓		

MAANDELIJKE BLOEDAFNAME

Na het eerste jaar moet maandelijks een bloedafname gebeuren voor controle van de dalwaarde van de immuunsuppressieve medicatie, de nierfunctie, de hartspierenzymen en de witte bloedcellen. Voor een correcte dalwaarde, moet de bloedafname 's morgens worden uitgevoerd juist vóór de inname van de immunosuppressieve medicatie. De bloedafname kunt u laten uitvoeren in de prikpool van UZ Leuven (Oranje straat, poort 2, niveau 1 (wachtzaal K), maar ook bij uw huisarts of in een naburig ziekenhuis of klinisch laboratorium. Bespreek dit met de dagzaalverpleegkundige. Hij of zij regelt een afspraak op de prikpool of bezorgt u de nodige documenten als u de bloedafname elders laat uitvoeren. Bij een bloedafname door de huisarts of een plaatselijk ziekenhuis of klinisch laboratorium, dient men de resultaten te sturen naar UZL e-health box (NIHII _HOSPITAL 71032209) in Medidoc-formaat, met vermelding van het rijksregisternummer.

De transplantatiearts beoordeelt de resultaten en zal u telefonisch contacteren als er aanpassingen aan de medicatie nodig zijn. Als er geen aanpassingen nodig zijn, hoort u niets. Is het de eerste keer dat u een bloedafname elders laat uitvoeren? Bel dan een week later naar het secretariaat harttransplantatie om na te gaan of de resultaten wel goed ontvangen zijn. Vraag ook bij uw volgende dagzaalbezoek of we de resultaten van de bloedafnames hebben ontvangen.

JAARLIJKSE CONTROLE OP DE HARTTRANSPLANTATIEAFDELING

Eén keer per jaar wordt u opgenomen op hospitalisatie 22 voor een meer uitgebreide controle. Deze jaarlijkse controle vindt bij voorkeur plaats in de periode waarin u bent



getransplanteerd en duurt twee of drie dagen. Een opname voor een jaarlijkse controle begint meestal op een maandag, woensdag of vrijdag om 7.30 of 8 uur. U moet zich vooraf inschrijven in de ontvangsthal van het ziekenhuis bij een medewerker aan de inschrijfbalie.

Vorbereiding op de jaarlijkse controle

- **Bloedverduunners**
Sommige bloedverduunners (Marcoumar[®], Marevan[®], Sintrom[®], Pradaxa[®], Lixiana[®], Xarelto[®] en Eliquis[®] ...) moeten altijd enkele dagen op voorhand gestopt worden. Bespreek dit tijdens het voorgaande dagzaalbezoek of neem telefonisch contact op met de zaalarts: [tel. 016 34 43 55](tel:016344355).
- **Nuchter zijn**
U moet nuchter blijven, dit betekent:
 - Niet meer eten of drinken vanaf middernacht. Enkel water drinken is toegelaten.
 - Geen medicatie nemen de ochtend van de opname.
 - Hebt u de medicatie thuis toch al ingenomen? Meld dit dan aan de verpleegkundige.
- **Wat brengt u mee?**
 - identiteitskaart (inschrijving)
 - medicatiedoos
 - medicatie voor minstens 3 dagen
 - medicatieschema (meest recente versie)
 - lijstje met benodigde attesten en voorschriften



Waar moet u zijn?

Volg na inschrijving de Groene straat naar poort 2 en ga naar de derde verdieping. De dienst cardiologie en harttransplantatie bevindt zich bij volletter b.

Verloop van de jaarlijkse controle

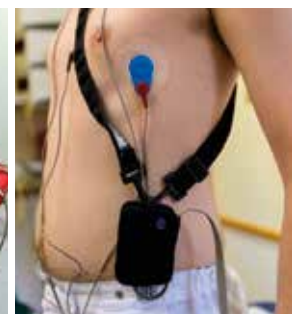
Tijdens de jaarlijkse controle worden volgende onderzoeken uitgevoerd, verspreid over twee à drie dagen:

- bloed- en urineonderzoeken
- RX-thorax of CT-thorax (foto of 'scan' van hart en longen)
- foto van de ruggenwervels
- elektrocardiogram (ECG)
- 24-uur bloeddrukmeting
- 24-uur holtermonitoring
- echo van het hart of magneetonderzoek (cardiale MR) van het hart
- longfunctieonderzoek
- botdensitometrie
- hartkatheterisatie. Afhankelijk van hoe lang u getransplanteerd bent, is dit een rechterhartkatheterisatie, een hartbiopsie en/of een film van de kransslagaders (de slagaders die het hart van zuurstof voorzien).
- 6 minuten-wandeltest (om de 5 jaar)

Deze standaardonderzoeken kunnen aangevuld worden met andere onderzoeken als de arts dit nodig acht.

We vragen u om één keer per jaar zelf een afspraak te plannen bij een tandarts, oogarts, huidarts (dermatoloog) en gynaecoloog (enkel voor vrouwen). Dit mag in UZ Leuven of elders.

In het laatste geval, vragen we u om een verslag van de resultaten mee te brengen als u op jaarlijkse controle komt.



FINANCIËLE ASPECTEN

HOSPITALISATIEREKENING

Een opname in een ziekenhuis brengt altijd kosten met zich mee. Een aantal weken na uw ontslag uit het ziekenhuis zal de oplegrekening van de hospitalisatieperiode naar u thuis worden opgestuurd. De kosten die aangerekend worden, zijn opgedeeld in vaste rubrieken (onder meer verblijfskosten, forfaitaire kosten, apotheek, honoraria, andere leveringen, ziekenvervoer, diverse kosten ...). De ziekenhuisfactuur vermeldt het bedrag dat het ziekenhuis rechtstreeks aan uw ziekenfonds aanrekent, alsook het door u te betalen bedrag.

Als u een privéverzekering hebt afgesloten die hospitalisatiekosten ten laste neemt, kunt u het bedrag dat u zelf moet betalen gedeeltelijk of volledig teruggestort krijgen van uw verzekeringsinstelling. Sommige hospitalisatieverzekeringen passen het principe van de derde betalingsregeling toe en rekenen af met het ziekenhuis en bezorgen u enkel de oplegfactuur, conform uw polis van de niet-vergoedbare producten.

KOSTEN DAGZAALBEZOeken

U krijgt van elk dagzaalbezoek na de transplantatie een factuur toegestuurd. Deze is meestal gebundeld per twee of drie consultaties. Het vermelde te betalen bedrag moet u volledig betalen aan het ziekenhuis. Enkel het remgeld op de bloedafname en consultatie betaalt u zelf.

Als er bij deze factuur een wit formulier zit, kunt u hiermee bij uw ziekenfonds nog een gedeeltelijke tussenkomst vragen. In de andere gevallen zal het ziekenfonds al de verrekening gedaan hebben met het ziekenhuis en u enkel het remgeld aanrekenen dat u moet betalen.

Als uw hospitalisatieverzekering in terugbetaling ambulante zorgen voorziet (soms periode voor of na een hospitalisatie), kunt u nog een deel van deze kosten terugvorderen via uw verzekering.

SCHULDSALDOVERZEKERING

We zijn ons bewust dat patiënten voor en na een transplantatie moeilijkheden hebben om verzekeringen aan te gaan, waaronder dus ook een schuldsaldoverzekering in het kader van de aankoop van een woning.

Probeer bij zo veel mogelijk verschillende verzekeringsmaatschappijen langs te gaan en de voorwaarden te vergelijken. Probeer bij weigering te onderhandelen met onder andere borgstelling, groepsverzekering, beleggingsverzekering ...

Op onderstaande website kunt u de laatste ontwikkelingen rond dit moeilijke thema terugvinden: www.vlaamspatiëntenplatform.be

DANKBAARHEID VOOR DE DONOR EN ZIJN FAMILIE

De wet op orgaandonatie en transplantatie is gebaseerd op een strikte anonimiteit van donor en ontvanger. Toch willen sommige mensen na hun transplantatie de nabestaanden van hun donor bedanken. Daarom bestaat de mogelijkheid om een anonieme dankbrief naar de familie van de donor te sturen.

Voel u hier volledig vrij in. Er is hier geen enkele verplichting toe. Voor sommige donorfamilies kan dat schrijven een troost betekenen. Het kan hen helpen in het rouwproces. Andere families zijn misschien nog té erg onder de indruk en hebben geen behoefte om iets van de getransplanteerde(n) te vernemen. Het is dus onmogelijk te voorspellen welke gevoelens of reacties uw schrijven teweeg zal brengen.

In alles wat u opmaakt of schrijft, moet de volledige anonimiteit bewaard blijven. Dit is een wettelijke verplichting. Ga ook na of alles wat u schreef ook echt voor een donorfamilie bestemd is en respecteer in alles de rouwgevoelens van de nabestaanden van uw donor.

Bezorg deze brief aan iemand van het transplantatieteam, die zal uw brief bezorgen aan de transplantatiecoördinator. Die neemt contact op met de verantwoordelijke die de donorprocedure gecoördineerd heeft in het centrum waarvan uw donor afkomstig was. Het teamlid dat de familie van uw donor gekend heeft, brengt de familie op de hoogte dat er voor hen een door u geschreven boodschap is. Wanneer de familie ermee akkoord gaat, wordt uw schrijven aan hen bezorgd.

DEELNAME AAN STUDIES

Naast patiëntenzorg en opleiding is ook onderzoek een belangrijke taak van een universitair ziekenhuis. Als het met de huidige kennis nog niet duidelijk is wat de beste aanpak is voor een bepaald probleem, kan uw behandelende arts voorstellen om deel te nemen aan een klinische studie. Op basis van de informatie die u zult krijgen over de klinische studie via de arts en de studieverpleegkundige, kunt u vrij beslissen om al dan niet deel te nemen. Er bestaat geen enkele verplichting om deel te nemen. Door deel te nemen helpt u mee aan de vooruitgang van de geneeskunde. Voor meer informatie, vraag naar de informatiebrochure 'Deelnemen aan een klinische studie' (www.uzleuven.be/brochure/700284).

SAMENVATTING

Alles wat u moet weten in een notendop:

- Na een harttransplantatie moet u levenslang medicatie innemen om afstoting van het nieuwe hart te voorkomen.
- Neem deze medicatie altijd correct en stipt in. Sla geen enkele dosis over.
- Bewaar de medicatie op kamertemperatuur, buiten de invloed van licht en vocht.
- Duw de medicatie tegen afstoting pas uit de doordrukstrip op het moment dat u ze gaat innemen.
- Vermijd het eten of drinken van pompelmoes, bloedappelsien, pomelo, sweetie, minneola en granaatappel of het sap van deze vruchten.
- Wijzig of stop de medicatie tegen afstoting nooit op eigen initiatief. Dit kan leiden tot afstoting.
- Aanpassingen aan de medicatie tegen afstoting kunnen enkel gebeuren door de transplantatiearts.
- Neem nooit op eigen initiatief een niet-voorgeschreven geneesmiddel in.
- Verwittig iedere (tand)arts die medicatie wil starten of stoppen dat u een harttransplantatiepatiënt bent die belangrijke medicatie inneemt. Ook wanneer een (huis) arts een behandeling wil starten, is het aangewezen dat deze behandeling eerst wordt besproken met de transplantatiearts. Bepaalde geneesmiddelen mogen immers niet gecombineerd worden met de medicatie tegen afstoting.

- Door de inname van medicatie tegen afstoting hebt u een groter risico op infecties. Bescherm uzelf tegen infecties door:
 - Een goede lichaamshygiëne toe te passen.
 - Uw handen regelmatig grondig te wassen (zeker voor elke maaltijd, na niezen of hoesten en na elk toiletbezoek).
 - Een goede mond- en tandhygiëne toe te passen. Poets uw tanden 's morgens en 's avonds en na elke maaltijd. De eerste drie maanden na de transplantatie spoelt u bijkomend de mond met Perio-aid® en Nilstat®.
 - Contact met zieke mensen te vermijden.
 - Grote groepen van mensen te vermijden tijdens de eerste zes maanden na de transplantatie.
 - Kiemrijke voedingsmiddelen te vermijden tijdens de eerste zes maanden na de transplantatie en altijd hygiënisch te koken.
 - Handschoenen te dragen als u tuiniert.
 - Niet te zwemmen in een openbaar zwembad tijdens de eerste zes maanden na de transplantatie. Warme bubbelbaden, subtropische zwembaden en sauna mijdt u best levenslang.
 - Geen piercings of tattoo's te laten zetten.
 - Huisdieren het eerste jaar na de transplantatie uit huis te houden omdat ze vaak dragers zijn van virussen. Als u toch huisdieren hebt, laat ze dan bij voorkeur door anderen verzorgen. Als er niemand anders is die dit kan doen, moet u ten minste handschoenen gebruiken en een goede handhygiëne respecteren.
 - Geen nieuwe huisdieren aan te schaffen.
- Gewichten tillen is verboden tot zes weken na de operatie, uw borstbeen moet immers nog helen.
- Autorijden kan ten vroegste zes weken na de transplantatie en enkel na goedkeuring door de transplantatiearts. De autogordel dragen is verplicht.
- Werkhervatting wordt sterk aangemoedigd.
- Een gezonde levensstijl is belangrijk:
 - Eet gezond en evenwichtig (beperk zoutgebruik en vetten).
 - Beweeg voldoende en beperk lang stilzitten.

- Rook niet actief en rook niet passief.
- Wees matig met alcoholgebruik.
- Bescherm uw huid altijd goed tegen de zon om huidkanker te voorkomen: draag beschermende kleding, gebruik regelmatig een zonnecrème met hoge beschermingsfactor (+50), vermijd de heetste zonuren en ga niet onder de zonnebank.
- Laat u vaccineren indien nodig (met uitzondering van levende vaccins, bijvoorbeeld waterpokken, mazelen, rode hond, bof en gele koorts).
- Alle leefstijladviezen opvolgen is niet eenvoudig. Als u hierbij problemen ondervindt, aarzel dan niet om dit met het harttransplantatieteam te bespreken.
- Neem contact op met het harttransplantatieteam bij volgende klachten of tekens:
 - Algemeen onwel zijn, grieperig gevoel
 - Abnormale vermoeidheid
 - Verhoging van de lichaamstemperatuur of koorts (vanaf 37.5°C)
 - Duizeligheid, hartkloppingen, pijn op de borst
 - Een gewichtstoename met 2 kg of meer op 48 uur tijd
 - Vochtophopen (bijvoorbeeld dikke benen of enkels)
 - Lage bloeddruk
 - Luchtwegklachten (bijvoorbeeld hoesten, kortademigheid)
 - Buikklasten (bijvoorbeeld diarree die langer dan twee dagen duurt, misselijkheid, braken, verminderde eetlust)
 - Pijn of een branderig gevoel bij het plassen, veel en kleine hoeveelheden plassen, slecht ruikende urine
 - Verdachte huidletsels, ontstoken wonde (een wonde die pijnlijk, rood, warm of gezwollen is)
 - Rood, gezwollen en pijnlijk tandvlees, afters of een witte aanslag in de mond die u niet kunt wegpoetsen (waarschijnlijk een schimmelinfectie)
 - Bij vrouwen: veranderde vaginale afscheiding

HET HARTTRANSPLANTATIETEAM

In het hele harttransplantatiegebeuren spelen natuurlijk meer mensen een rol dan diegenen die hieronder zijn opgesomd. De hartchirurgen, anesthesisten, intensivisten, verpleegkundigen van de operatiezaal en intensieve geneeskunde, transplantatiecoördinatoren en vele anderen maken deel uit van het harttransplantatieteam en leveren onmisbare bijdragen tot het welslagen van deze onderneming.

De lijst hieronder heeft alleen een praktisch doel en omvat de namen van de mensen waarmee u na de transplantatie het meest in contact zult komen.

Artsen:

.....
.....
.....

Hoofdverpleegkundige:

.....

Transplantatieverpleegkundigen:

.....
.....
.....

Dagzaalverpleegkundigen:

.....
.....

Verpleegkundig specialist harttransplantatie:

.....

Sociaal werker:

.....

Psycholoog:

.....

Kinesitherapeut:

.....

Diëtist:

.....

Pastor:

.....

Secretariaat harttransplantatie:

.....

NUTTIGE TELEFOONNUMMERS EN WEBSITES

Hieronder vindt u enkele nuttige telefoonnummers en websites:

UZ LEUVEN ALGEMEEN

UZ Leuven campus Gasthuisberg

Herestraat 49

3000 Leuven

Telefooncentrale UZ Leuven: 016 33 22 11

www.uzleuven.be

HARTTRANSPLANTATIETEAM UZ LEUVEN

Wat is er aan de hand?	Wanneer bellen?	Welk nummer?	Wie krijgt u aan de telefoon?
Voor medische vragen of vragen over resultaten bloedafname en onderzoeken (tussen 9 en 11 uur van maandag tot en met vrijdag)	op werkdagen van 8 tot 13 uur	016 34 43 55	arts-specialist in opleiding met dienst
Bij zorggerelateerde vragen of vragen over leefadviezen na transplantatie	Op werkdagen van 8 tot 13 uur	016 34 43 56	Dagzaalverpleegkundige verpleegkundig specialist harttransplantatie
Bij dringende zaken of noodgevallen als de dagzaal gesloten is (24 uur per dag, 7 dagen op 7)	24 uur per dag, 7 dagen op 7	016 34 43 50	Logistiek medewerker of verpleegkundige hospitalisatie 22
Voor het maken of verplaatsen van afspraken	Op werkdagen van 8.30 tot 11.45 uur en van 12.30 tot 16.30 uur	016 34 42 63 of 016 34 42 68 e-mail: hartfalen.htx@uzleuven.be	Secretariaats-medewerker harttransplantatie

ANDERE NUTTIGE TELEFOONNUMMERS

Sociaal werker	016 34 43 47 of 016 34 86 20 (werkdagen van 8 tot 17 uur)
Diëtist	016 34 10 99
Dermatologie	016 33 78 70 (werkdagen van 8 tot 17 uur)
Oogziekten	016 33 23 70 (werkdagen van 8 tot 17 uur)
Tandheelkunde	016 33 24 80 (werkdagen van 8.30 tot 17 uur)
Gynaecologie	016 34 47 50 (werkdagen van 8 tot 12 uur en van 13 tot 17 uur)

INTERESSANTE WEBSITES

Over Leven Door Geven
www.overlevendoorgeven.be

Transplantoux
www.transplantoux.be

Eurotransplant
www.eurotransplant.org

Vlaams Instituut Gezond Leven
www.gezondleven.be

Vlaams expertisecentrum voor Alcohol en andere Drugs:
www.vad.be/themas/alcohol

Tabakstop
www.tabakstop.be

Tabakoloog in uw buurt
www.erkendetabakologen.be en www.vlaanderenstoptmetroken.be

© september 2024 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 cardiologie/harttransplantatie in samenwerking met de dienst communicatie.

U vindt deze brochure ook op www.uzleuven.be/brochure/701513.

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 je medisch dossier
via nexuzhealth.com
of download de app

