

Erasmus MC

Universitair Medisch Centrum Rotterdam



ZORGGIDS

NIERTRANSPLANTATIE

Afdeling Inwendige Geneeskunde

Afdeling Heelkunde

Sectie Transplantatie

Erasmus MC

© Erasmus MC

Team Patiëntencommunicatie (Sector Communicatie)

7^e uitgave: juni 2015

Met dank aan allen die hebben bijgedragen aan het tot stand komen van deze Zorggids:

- Medewerkers Erasmus MC betrokken bij niertransplantaties
- Niertransplantatie patiënten Erasmus MC

Bezoekadres

Erasmus MC
's Gravendijkwal 230 (hoofdingang)
3015 CE Rotterdam
Westzeedijk 361
(parkeergarage/ ingang 2)
3015 AA Rotterdam
Tel. (010) 704 0 704

Postadres

Erasmus MC
t.a.v. Niertransplantatie secretariaat
kamer D 408
Postbus 2040
3000 CA Rotterdam

ZORGGIDS NIERTRANSPLANTATIE*

Deze Zorggids is persoonlijk bezit van:

Naam:

Adres:

Postcode en woonplaats:

Telefoonnummer:

Geboortedatum:

Patiëntnummer Erasmus MC:

Naam behandelend specialist:

Neem deze Zorggids mee bij al uw bezoeken aan het Erasmus MC, uw huisarts en andere hulpverleners.

Bij verlies wordt de vinder dringend verzocht contact op te nemen met de eigenaar van deze Zorggids.

* Aan de inhoud van deze Zorggids kunnen geen rechten worden ontleend.

INHOUDSOPGAVE

Algemeen

1. Inleiding	6
2. Belprocedure en telefoonlijst bij niertransplantatie	8
3. Goed voorbereid naar het ziekenhuis	11
4. Het Erasmus MC, een Universitair Medisch Centrum	13
5. Contact met uw huisarts	16

Niertransplantatie

6. Achtergrondinformatie bij niertransplantatie	18
6.1 De nieren	18
6.2 Transplantatiemogelijkheden	21
6.2.1 Niertransplantatie met een levende donor	22
6.2.2 Niertransplantatie met een nier van een overleden persoon	27
7. De screening en wachtperiode	29
7.1 De screening	29
7.2 De onderzoeksuitslagen	31
7.3 Eurotransplant	32
7.4 De wachtperiode	33
7.5 Wetenschappelijke studies	35
8. De niertransplantatie	36
8.1 De oproep	36
8.2 Opname en voorbereiding	38
8.3 De operatie	39
8.4 Na de operatie	42
8.5 De verpleegafdelingen en het niertransplantatieteam	47
8.6 Het ontslag	50

INHOUDSOPGAVE

9. Nacontrole op de polikliniek Niertransplantatie	51
10. Medicijngebruik en de meest gestelde vragen	53
10.1 Medicijngebruik en mogelijke bijwerkingen	53
10.2 Meest gestelde vragen bij het gebruik van de immunosuppressiva	58
11. Voeding na niertransplantatie	61
11.1 Voedingsadviezen en hygiëne	61
12. Leefadviezen na niertransplantatie	67

Aanvullende informatie

13. Aanvullende zorg	75
13.1 Medisch Maatschappelijk Werk (MMW)	75
13.2 Geestelijke Verzorging	76
13.3 Thuiszorg en de transferverpleegkundige	77
14. Lotgenotencontact	78
15. Adressen en internetsites	79

Bijlagen

	81
Bijlage 1: Produkt en gewichtsinformatie	81
Bijlage 2: Uw medisch dagboek	85

Notitieruimte

	92
Invoegmapje (o.a. voor losse aanvullingen zoals voorlichtings – DVD ‘CAPD’, ‘haemodialyse’ of brochures Erasmus MC)	

H 1

Voor u ligt de Zorggids van het niertransplantatieteam van het Erasmus MC te Rotterdam. Deze Zorggids is bedoeld voor mensen met een eindstadium nierziekte die mogelijk een niertransplantatie zullen ondergaan, evenals voor hun partners, vrienden en/of familieleden.

H 2

H 3

Kortgeleden heeft de transplantatie-nefroloog (een nefroloog is een internist die gespecialiseerd is in nierziekten) met u besproken, dat u mogelijk in aanmerking komt voor een niertransplantatie. In deze Zorggids staat beschreven hoe het voortraject zal verlopen tot aan de eventuele transplantatie, de transplantatiemogelijkheden, evenals de gang van zaken rondom een daadwerkelijke niertransplantatie als u daarvoor kiest.

H 4

H 5

U kunt deze Zorggids zien als een voorlichtingsmap die dient ter aanvulling op en ondersteuning van de informatie die u krijgt van uw zorgverleners. Met zorgverleners worden vele personen aangeduid, zoals bijvoorbeeld de behandelend arts, verpleegkundige, laborant, coördinatoren, verpleegkundig specialist en medisch maatschappelijk werker.

H 6

H 7

Daarnaast kunt u de Zorggids ook zien als een hulpmiddel bij uw gesprekken met de zorgverleners. Diverse vaste momenten in het voorbereidings- en behandeltraject staan beschreven. Al lezend kunt u zich enigszins voorbereiden op wat mogelijk komen gaat.

H 8

H 9

In de Zorggids hebben we getracht zo volledig mogelijk te zijn in onze informatievoorziening, omdat de ervaring ons leert dat patiënten meestal uitvoerig voorgelicht wensen te zijn. Als de hoeveelheid informatie voor u op dit moment te veel is, kunt u er uiteraard ook voor kiezen om nu nog niet alles te lezen, maar pas op het moment dat het voor u van toepassing is. Het kan ook zo zijn dat u meer óf juist minder behoefte aan informatie heeft dan uw partner/ familieleden, in dat geval kan eenieder zich naar eigen wens inlezen. Indien een beschreven onderwerp (nog) niet op u van toepassing is, mag u dat gedeelte overslaan. Als u bepaalde informatie niet (helemaal) begrijpt of meer (mondelijke) informatie wenst, kunt u altijd contact opnemen met één van de niertransplantatiecoördinatoren of verpleegkundig specialisten (zie bellijst) en of zich wenden tot onze website (www.niertransplantatie.info of www.nierdonatie.info). Tevens kunt u met hen contact opnemen als u andere opmerkingen heeft over deze Zorggids.

H 10

H 11

H 12

H 13

H 14

H 15

U Kunt zelf uw medisch dossier inzien op www.erasmusmc.nl (mijn Erasmus MC)

H 1

Tevens hopen we dat de Zorggids u enig houvast kan bieden bij het omgaan met uw ziekte en de gevolgen ervan. Ook voor uw naasten kan het nuttig zijn deze informatie te lezen. Als zij meer over uw behandeling en de mogelijke gevolgen hiervan weten, praat u er samen misschien makkelijker over.

H 2

H 3

Deze Zorggids is uw persoonlijk eigendom. Neem de Zorggids mee bij elk bezoek aan uw behandelend arts, huisarts of (wijk)verpleegkundige, dan heeft u steeds uw vragen bij de hand en kunt u desgewenst aanvullende informatie invoegen.

H 4

H 5

Met vriendelijke groet,
medewerkers afdeling Inwendige Geneeskunde en Heelkunde Erasmus MC,
Sectie Transplantatie.

H 6

H 7

Overal waar in deze Zorggids 'hij' staat kunt u ook 'zij' lezen en omgekeerd.

H 8

H 9

H 10

H 11

H 12

H 13

H 14

H 15

H 1

Voor transplantatie

Voor vragen over de voorbereiding van transplantatie of donatie, voor het verzetten van afspraken, kunt u zich melden tot onze transplantatie coördinatoren. Voor de bereikbaarheid zie onderstaand schema bij; Afspraak maken of informatie tijdens screeningsperiode

H 2

H 3

H 4

Na transplantatie

H 5

Bij onderstaande klachten moet u altijd contact opnemen met het niertransplantatie-team van het Erasmus MC:

H 6

- Als u een lichaamstemperatuur heeft van 38° C of hoger.
- Als u rondom de streek van het niertransplantaat pijn heeft en als deze pijn een paar uur na het innemen van een paracetamol nog niet verdwenen is.
- Als u opvallend minder urineproductie heeft.
- Als u de medicatie niet binnen kunt houden, bijvoorbeeld ten gevolge van braken en/of diarree.

H 7

H 8

Bij andere klachten dan hierboven beschreven, kunt u eerst contact opnemen met uw huisarts die op de hoogte is van uw situatie. Bespreek uw klachten met hem, opdat hij kan beoordelen of u doorverwezen moet worden. Indien nodig stuurt hij u door naar het Erasmus MC.

H 9

H 10

H 11

Telefoonschema

H 12

In onderstaand schema kunt u zien, hoe u -zowel vóór als ná de transplantatie- met ons in contact kunt komen bij vragen of klachten.

H 13

H 14

H 15

Wat	Wanneer bellen	Welk nummer	Wie krijgt u aan de telefoon
Urgente zaken of noodgevallen	Binnen kantooruren (8.30-16.30 uur van maandag t/m vrijdag)	010-7040115, keuze 3	Assistente van de polikliniek Niertransplantatie/Nefrologie. Zij staat in contact met de nefroloog.
Urgente zaken of noodgevallen	Buiten kantooruren (16.30u-8.30u en in het weekend/feestdagen)	010-7040704 Vraag naar de dienstdoende internist	Dienstdoende internist of nefroloog
Vragen over de operatie of klachten van de wond	Tijdens kantooruren, bij voorkeur tussen 10.00 uur en 11.00 uur	06-33343638 vs.transplantatiechirurgie@erasmusmc.nl	De verpleegkundig specialist transplantatiechirurgie
Vragen over (leefadviezen na) transplantatie, medicatie, diabetesregulatie	Tijdens kantooruren	010-7035185 06-22575979 vs.niertransplantatie@erasmusmc.nl	Een verpleegkundig specialist niertransplantatie
Vragen over wetenschappelijke onderzoeken na transplantatie	Tijdens kantooruren	010-7035756 06 81423344 research.niertransplantatie@erasmusmc.nl	Een researchverpleegkundige
Afspraak maken of informatie tijdens screeningsperiode	Tussen 08.15-09.30 uur en tussen 13.30-15.30 uur	010-7032198 010-7035468 coördinatoren.niertransplantatie@erasmusmc.nl	Een niertransplantatiecoördinator
Poli transplantatiechirurgie	Tijdens kantooruren	010-7040112	Secretaresse niertransplantatiepoli
Info over anoniem doneren	Tijdens kantooruren	010-7030125 coördinatoren.niertransplantatie@erasmusmc.nl	Willij Zuidema

H 1

H 2

H 3

H 4

H 5

H 6

H 7

H 8

H 9

H 10

H 11

H 12

H 13

H 14

H 15

H 1

Overige telefoonnummers niertransplantatie Erasmus MC

H 2

Secretariaat Nefrologie en Niertransplantatie

Mw S. Ibrahimi, Tel. (010) 703 46 07

H 3

Polikliniek Niertransplantatie

Voor verzetten van afspraken: Tel. (010) 704 01 15

Aanvragen van recepten: nefrologierecepten@erasmusmc.nl.

H 4

H 5

Opname-secretariaat

Voor informatie over uw plaats op de wachtlijst (operatiewachtlijst)

Tel. (010) 703 11 56 / 703 11 57

H 6

H 7

Medisch Maatschappelijk Werk

Nico Tronchet (donderdag afwezig)

Tel. (010) 703 46 16 (secretariaat Dienst Psychosociale Zorg)

H 8

H 9

Diëtetiek, Niertransplantatie

Tel. (010) 703 30 55 (maandag t/m vrijdag tussen 9.00-10.00 uur)

H 10

Afdeling Interne Geneeskunde (afdeling 4-Noord)

Tel. (010) 703 31 36

H 11

Transplantatieafdeling (afdeling 9-Zuid)

Tel. (010) 703 32 96

H 12

H 13

Transplantatieafdeling (afdeling 9-Noord)

Tel. (010) 703 02 23

H 14

Polikliniek Anesthesie

Tel. (010) 704 01 02

H 15

HOOFDSTUK 3. GOED VOORBEREID NAAR HET ZIEKENHUIS

Hier volgen enige tips voor uw bezoeken aan het ziekenhuis en de diverse zorgverleners.

- Vraag een vertrouwd iemand mee naar uw afspraken. Met twee hoort u meer dan alleen en samen kunt u meer onthouden. U kunt elkaar tot steun zijn als het gesprek of de voorgenomen behandeling anders loopt dan u had verwacht of gehoopt. Tevens kan deze persoon aantekeningen maken van het gesprek.
- Noteer uw klachten en/of vragen in uw Zorggids en aarzel niet deze tijdens uw bezoek aan of tijdens de visite van de behandelend arts puntsgewijs te bespreken.
- Vraag gerust om nadere uitleg als u medische termen niet (goed) begrijpt. Wanneer u de informatie in eigen woorden herhaalt, weet u zeker dat u het goed begrepen heeft.
- Vraag gerust om verdere uitleg als uw vraag naar uw mening nog niet volledig beantwoord is
- Neem geen overhaast besluit en vraag bedenktijd of een extra gesprek als u twijfelt over het voorgestelde behandelplan van uw behandelend arts. Informeer naar andere behandelmogelijkheden en naar de eventuele gevolgen, als u het advies niet opvolgt.
- Wilt u de mening van een andere arts (een zogeheten second opinion), eventueel in een ander ziekenhuis, dan heeft u daar recht op. Overweegt u een dergelijke stap, overleg dit dan met uw huisarts of behandelend arts. Ook een gesprek met een ervaringsdeskundige lotgenoot kan u wellicht helpen. U moet zich wel realiseren dat u hiermee ook een vertraging van de behandeling kunt veroorzaken.
- Goed contact met en vertrouwen in uw zorgverleners is van groot belang. Indien u iets dwarszit, breng dat dan (eventueel samen met een ander) ter sprake.

H 1

H 2

H 3

H 4

H 5

H 6

H 7

H 8

H 9

H 10

H 11

H 12

H 13

H 14

H 15

- Probeer duidelijk te zijn in wat u verwacht, denkt en wenst. Herinner uw zorgverlener zonodig aan dingen die voor u belangrijk zijn. Omdat de zorgverlener elke dag veel patiënten ziet kan hij niet alles van elke individuele patiënt onthouden. Schroom niet om iets voor een tweede keer te vragen of te zeggen.
- U heeft recht op inzage in alle medische stukken die over uzelf gaan. Hiervoor gelden standaard procedures, waarnaar u kunt informeren¹.

H 1

H 2

H 3

H 4

H 5

H 6

H 7

H 8

H 9

H 10

H 11

H 12

H 13

H 14

H 15

¹ Zie brochure Erasmus MC: 'Rechten en plichten van de patiënt'

H 1

Het Erasmus MC, gevestigd in Rotterdam, is een Universitair Medisch Centrum waar nieuwe kennis wordt ontwikkeld en overgedragen aan (toekomstige) professionals. Het werkterrein is zeer breed en strekt zich uit van ziekte tot gezondheid en van individuele tot maatschappelijke gezondheidszorg. De ontwikkelde kennis en nieuwe bevindingen komen ten goede aan de dagelijkse zorg voor en behandeling van patiënten.

H 2

H 3

Het Erasmus MC² is, met het kinderziekenhuis Erasmus MC-Sophia, gevestigd in het centrum. Het oncologisch centrum Erasmus MC-Daniel den Hoed staat in Rotterdam-Zuid.

H 4

H 5

In totaal werken in het Erasmus MC ruim 11.000 medewerkers. Het centrum heeft drie kerntaken: patiëntenzorg, onderwijs & opleiding en onderzoek.

H 6

Patiëntenzorg

H 7

De patiëntenzorg richt zich op patiënten uit de regio Zuid-Holland, Zeeland en West-Brabant. Voor sommige aandoeningen reizen patiënten uit heel Nederland naar dit ziekenhuis. Jaarlijks bezoeken zo'n half miljoen mensen het Erasmus MC. Als universitair centrum ligt de nadruk op complexe zorg.

H 8

Op dit moment vinden jaarlijks in het Erasmus MC ongeveer 200 niertransplantaties bij volwassenen plaats.

H 9

H 10

Onderwijs & Opleiding

Het Erasmus MC is als universitair medisch centrum een opleidingsinstituut. Er worden studenten in de geneeskunde opgeleid tot arts (zij heten 'co-assistenten'). Ook artsen die zich specialiseren krijgen hun opleiding tot medisch specialist in dit ziekenhuis (zij heten 'arts-assistenten'). Vervolgopleidingen voor medisch specialisten zijn eveneens mogelijk. Verpleegkundigen en doktersassistenten in opleiding kunnen binnen het Erasmus MC worden opgeleid of hier hun stage lopen.

H 11

H 12

Voor u betekent dit dat er bij gesprekken en/of lichamelijke onderzoeken meestal meerdere personen betrokken zijn, zoals een arts-assistent of specialist, een co-

H 13

H 14

2 Daar waar in de tekst gesproken wordt over "Erasmus MC, centrumlocatie" wordt het voormalige Dijkzigt ziekenhuis bedoeld.

H 15

assistent en een verpleegkundige (in opleiding) of verpleegkundig specialist (in opleiding).

Tevens betekent dit dat u op de polikliniek door de nefroloog, de nefroloog-in-opleiding of door de verpleegkundig specialist gezien kunt worden. Tijdens uw eventuele opname zult u vaak meer hulpverleners rond uw bed zien dan u wellicht gewend bent in een niet-universitair ziekenhuis.

Onderzoek

Naast opleidingsinstituut is een universitair medisch centrum ook een onderzoeksinstituut. Dat betekent dat er medisch, verpleegkundig, psychologisch wetenschappelijk onderzoek plaatsvindt. Wetenschappelijk onderzoek is nodig om meer kennis op te doen en betere behandelmethoden te ontwikkelen. Uiteindelijk komt dit de patiënt ten goede. Er wordt nauwgezet op toegezien dat het wetenschappelijk onderzoek op een verantwoorde manier gebeurt. Hiervoor zijn strikte normen opgesteld en is er een Medisch Ethische Toetsings Commissie (METC).

Omdat er nog veel vragen open staan over de meest geschikte behandeling rond niertransplantatie wordt er naar gestreefd zo veel mogelijk patiënten in studieverband te behandelen. Ook u zult worden gevraagd om deel te nemen aan medisch-wetenschappelijk onderzoek.

De wetenschappelijke studies worden onder meer begeleid door een researchverpleegkundige. Indien u niet wenst deel te nemen aan een onderzoek dat u is voorgesteld, heeft dat uiteraard geen nadelige consequenties voor uw verdere behandeling. Uw keuze wordt altijd gerespecteerd.

Lichaamsmateriaal ('restweefsel') voor onderzoek en onderwijs

Voor uw behandeling en het bijbehorende vooronderzoek wordt vaak bloed afgenomen of een stukje weefsel weggehaald, bijvoorbeeld van de nier. Dat wordt gebruikt om de diagnose te bepalen. Dat wil zeggen om na te gaan welke aandoening u heeft of juist niet heeft. Dit zogeheten lichaamsmateriaal blijkt vaak achteraf van belang voor wetenschappelijk onderzoek. Bijvoorbeeld als men denkt een methode te hebben gevonden om de diagnose sneller of nauwkeuriger te kunnen bepalen. Indien u géén bezwaar heeft tegen het gebruik van uw 'restweefsel' voor medisch wetenschappelijk onderzoek hoeft u niets te doen. Het restweefsel zal in dat geval anoniem gebruikt worden, het is niet te herleiden naar uw persoon. Indien u wél

H 1

H 2

H 3

H 4

H 5

H 6

H 7

H 8

H 9

H 10

H 11

H 12

H 13

H 14

H 15

H 1

bezwaar heeft tegen het gebruik hiervan, kunt u een bezwaarformulier invullen. Dit formulier treft u aan in de Erasmus MC brochure 'Restweefsel ten behoeve van medisch-wetenschappelijk onderzoek', verkrijgbaar bij het Informatiecentrum.

H 2

H 3

Biobank

Wij vragen aan alle patiënten of ze bereid zijn om bloed af te staan voor de biobank. Een biobank is een verzameling van medische gegevens en lichaamsmateriaal van individuen. Onderzoek op basis van onze biobank kan onder meer inzicht geven in: de beste behandeling na niertransplantatie en beloop van een niertransplantatie.

H 4

H 5

Bereikbaarheid Erasmus MC

Het Erasmus MC bouwt op dit moment aan een nieuw ziekenhuis wat soms ongemak met zich mee kan brengen. Hiervoor vragen wij uw begrip.

H 6

Het Erasmus MC is goed te bereiken met het openbaar vervoer. De routebeschrijving en parkeergelegenheid is te vinden op www.erasmusmc.nl. Tevens kunt u hier zien waar de verschillende poliklinieken en afdelingen zich bevinden. Kijk voorafgaand aan uw poli bezoek welke route en eventuele parkeergelegenheid voor u het meest makkelijk is. gezien de bouwactiviteiten kunnen eerdere routes of parkeergelegenheden wijzigen. Indien u niet over internet beschikt kan ook informatie verkregen worden via het algemene telefoonnummer van het Erasmus MC (010-7040704).

H 7

H 8

H 9

H 10

H 11

H 12

H 13

H 14

H 15

H 1

Voor redenen om direct contact op te nemen met de nefroloog, zie p. 8 + 9.

H 2

De huisarts is de centrale figuur in de gezondheidszorg. De eerste contacten bij lichamelijke of psychische problemen vinden met hem plaats. De huisarts kan u zelf behandelen, adviseren of doorverwijzen. De huisarts is uw vertrouwenspersoon met wie u in principe alles kunt bespreken.

H 3

De huisarts is bij uitstek een gezinsarts, in tegenstelling tot de artsen in het ziekenhuis. Daarom is het belangrijk contact met uw huisarts te houden, ook nu u in het Erasmus MC bij andere artsen onder behandeling bent. U staat immers niet alleen in uw ziek zijn. Als u een partner of gezin heeft, zal uw ziekte zeker ook van invloed zijn op hen: Wat voor effect heeft uw ziek zijn op hun welbevinden? Kunnen zij het aan of is er hulp of begeleiding nodig binnen de gezinssituatie?

H 4

H 5

H 6

Het kan gebeuren dat u uw huisarts raadpleegt in een periode, waarin u tussen de verschillende onderzoeken door of in de wachtperiode voor of de periode ná transplantatie thuis bent. U kunt uw Zorggids gebruiken als ondersteuning in het gesprek met uw huisarts over uw behandeling en de medicatie die u gebruikt. Ook kan uw huisarts in de Zorggids noteren tegen welke problemen u bent aangelopen, welk advies is gegeven of wat er gedaan is. Dat is weer nuttige informatie voor uw behandelend arts in het Erasmus MC.

H 7

H 8

H 9

Uw transplantatie-nefroloog houdt uw huisarts op de hoogte van uw situatie. Regelmatig zal de nefroloog uw huisarts per brief informeren. Echter, niet na ieder poliklinisch bezoek vindt een schriftelijke verslaglegging naar uw huisarts plaats. Het kan dus zijn dat deze niet altijd direct over de meest recente informatie beschikt. Het is daarom verstandig altijd een overzicht van uw medicatie mee te nemen bij een bezoek aan de huisarts. Vanzelfsprekend kan uw huisarts altijd telefonisch contact met uw behandelend nefroloog opnemen.

H 10

H 11

H 12

H 13

H 14

H 15

- Naam huisarts:
- Telefoon huisarts:
- Fax apotheek:

Datum	Reden consult	Bevindingen	Advies/acties

H 1

H 2

H 3

H 4

H 5

H 6

H 7

H 8

H 9

H 10

H 11

H 12

H 13

H 14

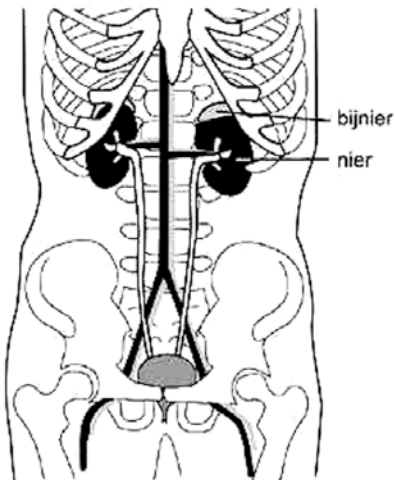
H 15

6.1 De nieren

Gezonde nieren

Iedereen heeft normaal gesproken twee nieren. Deze boonvormige organen liggen aan de achterkant van uw lichaam, ter hoogte van uw middel, aan weerszijden van de wervelkolom. Het bovenste deel van de nieren ligt onder de ribben, waardoor de nieren redelijk beschermd worden tegen beschadiging van buitenaf.

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



Figuur 1. Ligging van de nieren in het lichaam.

De nieren worden van bloed voorzien via de nierslagader, een zijtak van de grote lichaamsslagader (de aorta). Dit bloed moet gezuiverd worden. Het gezuiverde bloed verlaat de nier via de nierader die uitmondt in de onderste holle ader (de vena cava inferior).

In de nieren wordt urine gevormd, die via de urineleiders (ureteren) in de blaas terecht komt. De blaas ligt in het bekken en is als een ballon die uitzet naarmate de vulling toeneemt. De spieren van de blaas trekken samen als u moet plassen. Een volwassene heeft een blaas met een gemiddelde capaciteit van ongeveer 500-750 milliliter.

H 1

H 2

H 3

H 4

H 5

H 6

H 7

H 8

H 9

H 10

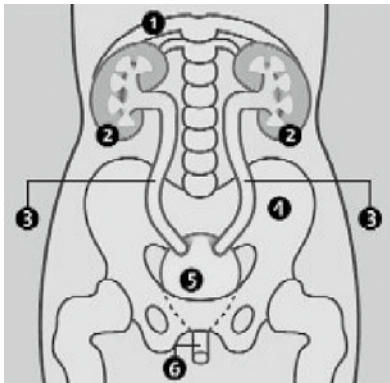
H 11

H 12

H 13

H 14

H 15



- 1.wervelkolom
- 2.nieren
- 3.urineleiders
- 4.bekken
- 5.blaas
- 6.plasbuis

Figuur 2. Ligging van de urinewegen.

Aan de buitenkant van elke nier bevindt zich een stevig omhulsel: het nierkapsel. Daaronder ligt het nierschors en niermerg. In de nier bevinden zich ongeveer een miljoen kleine filtertjes, die nefronen worden genoemd. Elke nefron bestaat uit twee delen: een glomerulus (de filter van de nier) en een tubulus (nierbuisje). De glomerulus is een trosje of kluwen haarvaten met bijzonder dunne wanden, waardoor deze als filter dienst kunnen doen. Het bloed stroomt permanent door de nefronen en wordt op die manier gereinigd: de afvalstoffen blijven achter in de vorm van urine. De urine wordt verzameld in ongeveer vijf of zes kelkvormige verzamelholten (nierkelkjes) en komt uiteindelijk via het nierbekken en de urineleiders in de blaas terecht.

De 3 belangrijkste functies van de nieren zijn:

- Het verwijderen van afvalstoffen.
- Het uitscheiden van vocht en daarmee het regelen van de vochtbalans (het verschil tussen vochtinname en uitscheiding).
- Het produceren van hormonen (betrokken bij het regelen van de bloeddruk, het kalkgehalte in de botten en de productie van rode bloedlichaampjes).

Niet goed functionerende nieren

Wanneer uw nieren nog net voldoende functioneren, en u nog geen nierfunctie-
vervangende therapie nodig heeft, wordt dit 'pré-terminale nierinsufficiëntie'
genoemd.

H 1

H 2

H 3

H 4

H 5

H 6

H 7

H 8

H 9

H 10

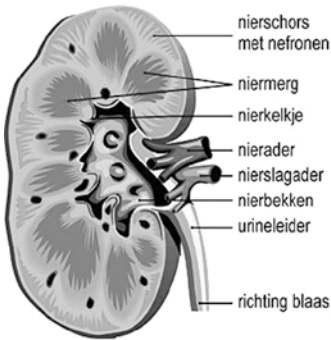
H 11

H 12

H 13

H 14

H 15



Figuur 3. Dwarsdoorsnede van de nier.

Wanneer uw nieren niet meer functioneren noemt men dit ‘terminale nier insufficiëntie’.

De volgende klachten kunnen ontstaan als u eindstadium nierfalen heeft:

- ernstige vermoeidheid, zwaktegevoel en futloosheid
- geen tot weinig urine
- jeuk
- botontkalking
- bloedarmoede, enzovoort

Zonder goed functionerende nieren zou u niet in leven kunnen blijven. De nierfunctie dient overgenomen te worden. Dit kan door middel van nierfunctie-vervangende therapieën, te weten:

- **Niertransplantatie:** Een niertransplantatie is een operatie waarbij een donornier onderin de buik wordt geplaatst en verbonden met de blaas (zie verder hoofdstuk 8). Deze transplantatie kan worden uitgevoerd met een nier van een overleden donor (postmortaal) óf met een nier van een levende donor. Hiervoor bestaan verschillende methoden, meer informatie hierover in § 6.2 ‘transplantatiemogelijkheden’. Niertransplantatie is de enige nierfunctie vervangende therapie waarbij naast de klaring van afvalstoffen en de regulatie van de vochtbalans, ook de andere functies van de nier zoals productie van hormonen, kan worden overgenomen
- **CAPD:** Bij CAPD (Continue Ambulante Peritoneaal Dialyse) vindt de spoeling plaats via de buik. Via een slangetje (katheter) in de buikwand wordt spoelvoelstof in de buikholtte gebracht. Het buikvlies fungeert als filter. Na een aantal uren

H 1

H 2

H 3

H 4

H 5

H 6

H 7

H 8

H 9

H 10

H 11

H 12

H 13

H 14

H 15

wordt de spoelvloeistof verwijderd via de katheter en nieuwe spoelvloeistof in de buikholte gebracht. De wisselingen worden 4 à 5 keer per dag uitgevoerd. De laatste wisseling is voor het naar bed gaan. Tevens kan gekozen worden voor CCPD (Continue Cyclische Peritoneaal Dialyse) waarbij de buikspoelingen 's nachts plaatsvinden via een machine.

- **Hemodialyse:** Dit is de zuivering van het (circulerende) bloed door middel van een kunstnier met behulp van een haemodialyse apparaat. Om het bloed door het haemodialyse apparaat met de kunstnier te laten stromen is een toegang tot de bloedbaan in de vorm van een shunt of een centrale lijn nodig. Deze behandeling vindt drie maal per week plaats op de hemodialyse-unit van het ziekenhuis.

6.2 Transplantatiemogelijkheden

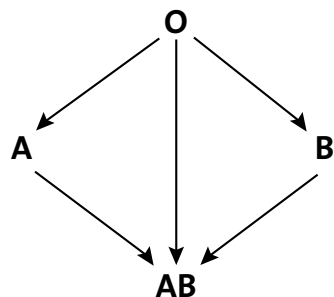
Aan de hand van bepaalde landelijk vastgelegde voorwaarden wordt vastgesteld of iemand in aanmerking komt voor niertransplantatie. Deze voorwaarden luiden als volgt:

- er is sprake van (pre)terminaal (zie voor uitleg term pagina 15) nierfalen.
- er zijn geen andere, ernstige lichamelijke aandoeningen die een bezwaar vormen voor een operatie of het gebruik van de medicijnen nodig na transplantatie. .
- de patiënt begrijpt wat een niertransplantatie inhoudt en is ook in staat om te voldoen aan de leefregels na de operatie.

Een donornier moet bij de ontvanger passen. Hierbij moet er op 2 belangrijke zaken gelet worden.

1. De bloedgroep

Hiernaast ziet u een bloedgroep schema. Hierin ziet u dat u als ontvanger met een bloedgroep O (nul) alleen een nier kan ontvangen van een donor met bloedgroep O. (Bij niertransplantatie met een nier van een levende donoren is het soms mogelijk om toch een nier met een niet passende bloedgroep te ontvangen. Zie hiervoor het kopje 'cross-over transplantatie' en 'Transplantatie door de bloed-



H 1

H 2

H 3

H 4

H 5

H 6

H 7

H 8

H 9

H 10

H 11

H 12

H 13

H 14

H 15

groep heen, oftewel 'ABO incompatibele niertransplantatie'. Een ontvanger met bloedgroep AB wordt ook wel een universele ontvanger genoemd omdat alle bloedgroepen passen. Een donor met bloedgroep O wordt ook wel een universele donor genoemd, omdat hij, qua bloedgroep, aan iedereen kan doneren.

2. De weefseltypering (het HLA-systeem) en kruisproef

Iedereen heeft op zijn of haar cellen zijn eigen combinatie herkenningspunten zitten. Op die manier herkent het lichaam zijn eigen cellen. Op de cellen van een nier van een donor zitten dus ook weer andere herkenningspunten. Uw lichaam kan deze vreemde herkenningspunten herkennen en antistoffen tegen maken. Voorafgaand aan transplantatie zullen we bepalen welke herkenningspunten er op uw cellen zitten en op de cellen van de donor. Dit heet weefseltypering'

Met een kruisproef proberen we van tevoren te bepalen of u geen antistoffen tegen de vreemde herkenningspunten van de donor in uw bloed heeft.

6.2.1 Niertransplantatie met een nier van een levende donor

Het is goed mogelijk om met één nier te leven. Vandaar dat iemand tijdens zijn leven een nier aan een ander kan afstaan. Dat wordt ook wel levende nierdonatie of -transplantatie genoemd. Op dit moment worden jaarlijks zo'n 500 niertransplantaties uitgevoerd met levende donoren in Nederland. Een levende niertransplantatie biedt meerdere voordelen boven een postmortale niertransplantatie. Allereerst is de wachttijd korter voor de ontvanger, na het afronden van de voorbereiding van de nierdonor ongeveer 2 tot 6 maanden. Ook is vaak de kwaliteit van de nier beter en kan deze gemiddeld tweemaal zo lang als een overleden donornier behouden blijven. De operatie kan worden gepland en de tijd dat de nieuwe nier niet van bloed kan worden voorzien, is korter. Een levende donor kan zowel een familielid als geen familielid, een bloedverwant of niet-bloedverwant zijn. Indien een levende donor beschikbaar is en alle voorbereidingen afgerond zijn, kan er zelfs al een niertransplantatie gepland worden vóórdat uw nieren zo slecht zijn geworden dat u moet gaan dialyseren. Dit heet een 'pre-emptieve transplantatie' (meer hierover leest u verderop in deze paragraaf).

Nadere informatie over niertransplantatie met een levende donor in het Erasmus MC kunt u uiteraard krijgen bij uw behandelend arts. Desgewenst kunt u hierover

H 1

H 2

H 3

H 4

H 5

H 6

H 7

H 8

H 9

H 10

H 11

H 12

H 13

H 14

H 15

ook onze website en/of een DVD bekijken. Wanneer u een mogelijke donor heeft, kunt u deze altijd meenemen naar uw afspraak met de nefroloog. Ook is het mogelijk om, als potentiële donor, alleen een afspraak op het spreekuur te maken om geïnformeerd te worden over levende nierdonatie.

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

Het reguliere niertransplantatieprogramma

In het reguliere niertransplantatie programma dient de bloedgroep passend te zijn. Heeft u wel iemand die wil doneren, maar die niet een direct passende bloedgroep heeft, dan is het soms mogelijk om via een andere programma getransplanteerd te worden (zie het kopje 'cross-over' en ' bloedgroep incompatibele/niet bloedgroep passende niertransplantatie' hieronder). . Verder mag de ontvanger geen antistoffen hebben tegen de herkenningspunten op de cellen van de donor (zie kopje 'weefseltypering' hierboven), de kruisproef moet 'negatief' zijn.

Pre-emptieve niertransplantatie

In de fase dat uw nieren nog net voldoende functioneren en u nog géén nierfunctie-ervangende therapie nodig heeft ('pré-terminale nierinsufficiëntie'), zou u al getransplanteerd kunnen worden. Dit heet dan 'pre-emptieve niertransplantatie'. Dit betekent transplanteren voordat de dialysebehandeling start. Pre-emptief transplanteren kan over het algemeen alléén als er een levende donor beschikbaar is. De wachttijd tot het beschikbaar komen van een nier van een overleden donor is vaak te lang en dan moet men in die wachttijd meestal starten met dialyse.

Een pre-emptieve niertransplantatie heeft veel voordelen:

- gemiddeld heeft meneen langere transplantatoeverleving en levensduur.
- U bent over het algemeen nog in een betere conditie (minder verlies van kwaliteit van leven).
- U voorkomt de nadelige gevolgen van een dialysebehandeling.
- U heeft geen lange wachttijd.
- Het is beter en goedkoper.

H 1

H 2

H 3

H 4

H 5

H 6

H 7

H 8

H 9

H 10

H 11

H 12

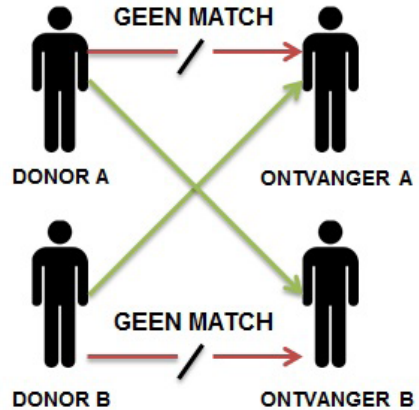
H 13

H 14

H 15

‘Cross-over’ niertransplantatie

Als de bloedgroepen van de donor en de ontvanger niet bij elkaar passen of als de ontvanger antistoffen heeft aangemaakt tegen de donor (positieve kruisproef) kan een cross-over procedure worden overwogen. Dit wordt ook wel ‘gepaarde donorroil’ of ‘ruiltransplantatie’ genoemd. De donor van paar A doneert aan de ontvanger van paar B en de donor van paar B doneert aan de ontvanger van paar A.



Zodra de ontvanger en de donor medisch goedgekeurd zijn kan de behandelend arts het koppel aanmelden bij de Nederlandse Transplantatie Stichting (NTS) in Leiden. Aanmelding kan plaatsvinden vanuit alle acht niertransplantatie centra. Eén keer per kwartaal wordt er met behulp van een computerprogramma naar ruilmogelijkheden gezocht. De ruil kan tussen donor-ontvanger paren plaats vinden afkomstig uit verschillende centra. De donor gaat op reis naar een ander transplantatiecentrum en zal aldaar doneren. De nacontroles van de donor vinden wel weer in uw eigen transplantatiecentrum plaats. De ontvanger blijft in zijn eigen transplantatiecentrum. De donaties en transplantaties zullen op dezelfde dag worden uitgevoerd. Verder is er gekozen voor anonimiteit tussen de paren, zowel voor, tijdens als na de procedure. De transplantatiecentra zullen hun uiterste best doen om deze anonimiteit te waarborgen.

Transplantatie door de bloedgroep heen, oftewel ‘ABO incompatibele niertransplantatie’

Indien uw bloedgroep en die van uw donor niet passend zijn, zou u in aanmerking kunnen komen voor een niertransplantatie door de bloedgroep heen. Bloedgroep incompatibel betekent meestal dat de ontvanger bloedgroep O heeft en de donor bloedgroep A of B.

Iemand met bloedgroep O heeft van nature antistoffen tegen bloedgroep A (anti A) en antistoffen tegen bloedgroep B (anti B). Bij een transplantatie met een nier van een donor met bloedgroep A of B, zullen bij deze ontvanger dus de antistoffen

H 1

H 2

H 3

H 4

H 5

H 6

H 7

H 8

H 9

H 10

H 11

H 12

H 13

H 14

H 15

H 1

tegen de donorbloedgroep (bloedgroep A; anti A, bloedgroep B; anti B) uit het bloed gehaald moeten worden. Dit lukt alleen indien er van tevoren niet heel erg veel antistoffen tegen de vreemde bloedgroep in het bloed van de ontvanger zitten. Om te zien of u voor dit programma in aanmerking komt zal dus van tevoren de hoeveelheid antistoffen tegen de vreemde bloedgroep worden bepaald. Dit wordt ook wel “de anti bloedgroep titer” genoemd. Een transplantatie door de bloedgroep heen gebeurt met het volgende behandelingsprotocol:

H 2

H 3

H 4

H 5

- Stap 1 = medicatie. Met behulp van 2 verschillende medicijnen, toegediend via een infuus, wordt de productie en de activiteit van deze antistoffen zo laag mogelijk gemaakt. Dit infuus wordt toegediend 1 maand en 1 dag voor de niertransplantatie.
- Stap 2 = immunosuppressiva. Twee weken voor niertransplantatie wordt gestart met afweerremmende medicatie (immunosuppressiva).
- Stap 3 = Filteren van het bloed, ook wel immuno-adsorptie genoemd. Ongeveer één week voor niertransplantatie wordt gestart met immuno-adsorptie, waarbij de antistoffen tegen de donor bloedgroep (A of B) uit het bloed verwijderd worden met behulp van een speciaal filter. Dit filter wordt aan de hemodialyse apparatuur gekoppeld. Deze immuno-adsorpties duren 4 uur en kunnen gecombineerd worden met de eventuele dialyse behandeling. Indien u van nature al hele lage antistoffen heeft is immuno-adsorptie voor bloedgroep incompatibele transplantatie niet noodzakelijk.

H 6

H 7

H 8

H 9

H 10

Na de immuno-adsorptie behandelingen wordt de hoeveelheid antistoffen (‘titer’) tegen bloedgroep A of B opnieuw bepaald (door bloedafname). Als het effect van bovengenoemde behandeling voldoende is, hetgeen betekent dat anti A of B lichamen bijna niet meer aanwezig zijn in het bloed van de ontvanger, kan de niertransplantatie plaatsvinden. Bij uw transplantatie-nefroloog kunt u zich laten informeren, indien u denkt voor deze behandeling in aanmerking te komen.

H 11

H 12

H 13

Ongerichte ofwel ‘unspecified’ nierdonatie (ook wel altruïstische of sameritaanse nierdonatie genoemd)

H 14

Wanneer u op de wachtlijst staat voor een postmortale niertransplantatie kan het wel eens gebeuren dat u een aanbod krijgt van een nier van een levende donor.

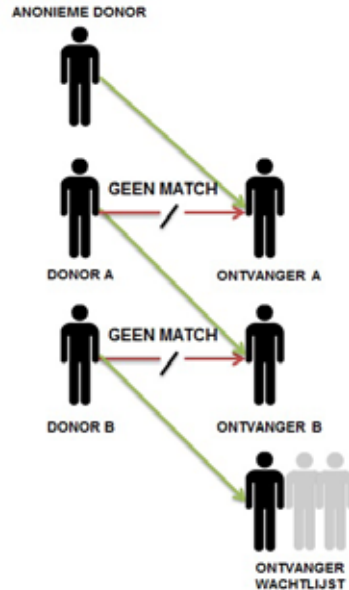
Deze zogenaamde ‘ongericte’ donoren staan geheel belangeloos één van hun nieren af aan iemand op de wachtlijst. Wie een altruïstische levenshouding heeft wil

H 15

erg graag iemand helpen. De donatie gebeurt anoniem. De donatie aan een persoon op de wachtlijst noemen we een ongerichte donatie.

Gerichte samaritaanse donatie is ook mogelijk. Dit is een donatie aan iemand die de persoon vaag kent en met wie geen persoonlijke of emotionele band bestaat.

Ook is het mogelijk dat een 'ongerichte' donor aan de ontvanger geeft van een koppel wat al enkele malen meegedraaid heeft in het landelijke (cross-over) ruilprogramma. Niet alle donor/ontvanger koppels worden geholpen in dit programma. Met de 'ongerichte' donor hebben we dan de mogelijkheid om 2 of meer transplantaties uit te voeren. De donor die in het ruilprogramma zat, vragen we dan om aan de wachtlijst te geven. Dit noemen we "domino paired kidney exchange", ofwel dominotransplantatie. De 'ongerichte' donor geeft aan de ontvanger van het koppel en de donor van dat koppel geeft aan een ontvanger op de wachtlijst. Deze donatie en transplantatie procedures vinden ook geheel anoniem plaats.



Vrijwillige cross-over niertransplantatie

Als uw donor rechtstreeks aan u als ontvanger kan doneren, dan is dit een goede mogelijkheid tot een niertransplantatie. Maar u kunt ook af zien van deze rechtstreekse donatie en er voor kiezen om meer nierpatiënten te helpen aan een transplantatie. Dit kan in het vrijwillige cross-over ofwel ruil niertransplantatie programma. In dit programma gaat uw donor doneren aan een nierpatiënt van het (cross-over) ruilprogramma en de donor die heel graag aan zijn cross-over ontvanger had willen doneren maar niet rechtstreeks kan, gaat aan u, als nierpatiënt doneren. De kwaliteit van de donor nier is goed. Het heeft verder geen invloed op het slagen van de niertransplantatie, omdat dit voornamelijk afhankelijk is van de juiste werking en de inname van de medicijnen die de ontvanger gaat slikken na de transplantatie. Dus u bent niet beter of slechter af door deze ruil. Met deze vrijwillige ruil kunt u meerdere niertransplantaties mogelijk maken.

H 1

H 2

H 3

H 4

H 5

H 6

H 7

H 8

H 9

H 10

H 11

H 12

H 13

H 14

H 15

H 1

6.2.2 Niertransplantatie met een nier van een overleden persoon

H 2

Bij een postmortale niertransplantatie ontvangt u een nier van een overleden persoon. Per jaar komen er in Nederland ongeveer 350 à 450 postmortale nieren beschikbaar. Het aantal personen op de wachtlijst is echter vele malen groter (in 2013: ruim 800), waardoor de wachttijd kan oplopen tot 4 à 5 jaar of langer.

H 3

Voorwaarden om in aanmerking te komen voor een postmortale niertransplantatie (plaatsing op wachtlijst NTS/Eurotransplant):

H 4

- De voorbereiding voor niertransplantatie moet afgerond zijn
- Patiënt moet een goede medische conditie hebben.
- Patiënt moet bereikbaar zijn (telefonisch/afstand).

H 5

H 6

Wanneer u wordt aangemeld voor de wachtlijst, hanteert men de datum dat u gestart bent met uw 1e dialysebehandeling als de dag waarop uw wachttijd gaat tellen; dit kan dus ook een datum in het verleden zijn en is niet de dag van de aanmelding zelf. Het kan gebeuren dat u later dan iemand anders op de wachtlijst wordt geplaatst, maar dan toch hoger op deze lijst komt te staan (een van de redenen is wanneer u eerder met dialyse bent begonnen). Bij het beschikbaar komen van een nier van een overleden donor gaat deze naar de best passende ontvanger. Indien er meerdere mensen op de wachtlijst even goed passen, dan gaat de nier naar de patiënt die de langste wachttijd heeft.

H 7

H 8

H 9

H 10

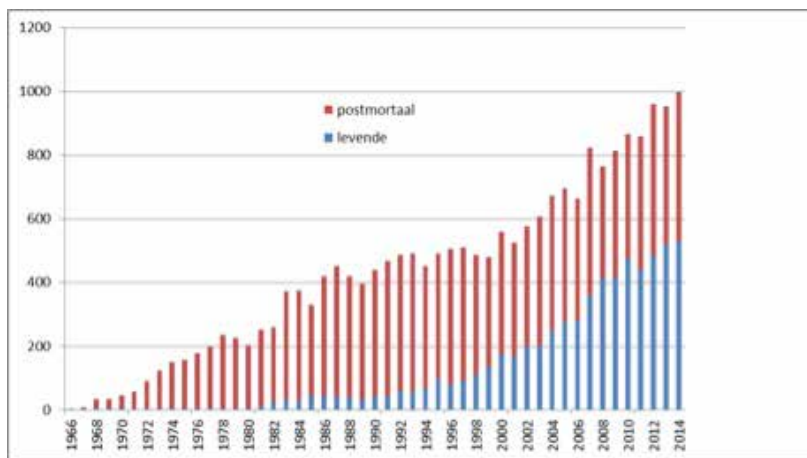
H 11

H 12

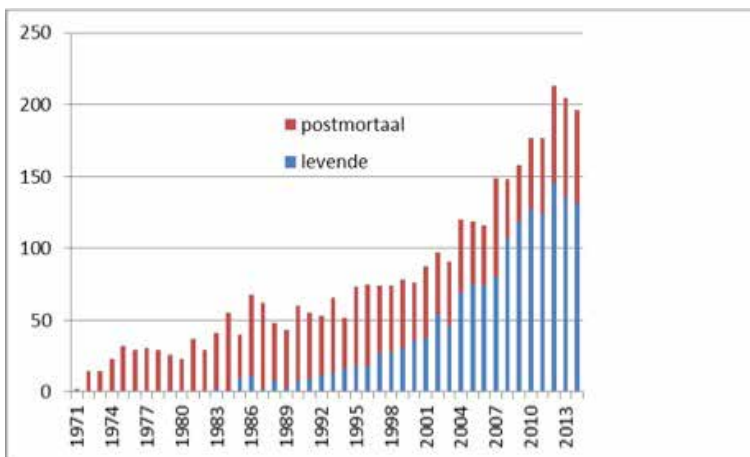
H 13

H 14

H 15



Aantal niertransplantaties in Nederland



Aantal niertransplantaties in het Erasmus MC

Ook als u eerst het traject in gaat voor een niertransplantatie met een levende donor (zie § 6.2.1.), betekent dat niet dat u daarmee uw kansen verlaagt op de wachtlijst voor een postmortale niertransplantatie (indien de levende niertransplantatie onverhoopt niet zou slagen); de re dialysesdag blijft bepalend voor uw plaats op de wachtlijst.

H 1

H 2

H 3

H 4

H 5

H 6

H 7

H 8

H 9

H 10

H 11

H 12

H 13

H 14

H 15

7.1 De screening

Indien u voor niertransplantatie in aanmerking wilt komen (levend of postmortaal) dienen een aantal vooronderzoeken plaats te vinden. Uw behandelend nefroloog in uw eigen ziekenhuis zal deze starten zodra u heeft aangegeven het transplantatietraject in te willen gaan. De onderzoeken bestaan uit:

1. Bloedonderzoek: bepalen van uw bloedgroep en vastleggen van uw weefseltypering
2. Virusonderzoek: indien uit bloedonderzoek blijkt dat u géén antistoffen heeft tegen het waterpokkenvirus, wordt u gevaccineerd.
3. Saneringsverklaring tandarts of kaakfoto (X-OPG): beoordelen of er infectieuze problemen bestaan die na transplantatie moeilijkheden kunnen geven. Bij eventuele infectieuze problemen wordt u doorverwezen naar de kaakchirurg.
4. Echografie bovenbuik: beoordelen of er bv. geen afwijkingen aan de buikorganen bestaan die na transplantatie problemen kunnen veroorzaken.
5. Thoraxfoto: beoordelen van uw hart en longen (deze foto wordt jaarlijks herhaald als u op de wachtlijst staat).
6. Zo nodig consult cardiologie: onderzoek van uw hartfunctie, onder meer door middel van een inspanningstest (nadien wordt het consult cardiologie eenmaal per twee jaar herhaald zolang u op de wachtlijst staat).
7. Transplantatiechirurg: Na afronding van deze onderzoeken krijgt u een afspraak op de afdeling transplantatiechirurgie. De transplantatiechirurg en/of verpleegkundig specialist transplantatiechirurgie beoordeelt of de operatie technisch gezien mogelijk is. Dit is o.a. afhankelijk van de kwaliteit van de vaten en uw BMI (verhouding lengte-gewicht). Indien uw BMI en/of buikomvang te groot is, wordt u geadviseerd om af te vallen voor de operatie.
8. Overige onderzoeken: Eventueel wordt er nog verder aanvullende onderzoek, zoals bijvoorbeeld vaatonderzoek van de benen of consult urologie, verricht. Houdt u er rekening mee dat onderzoeken, die in een ander ziekenhuis al zijn verricht, mogelijk herhaald moeten worden. Dit kan zijn omdat er mogelijk belangrijke informatie ontbreekt en de artsen een volledig beeld nodig hebben van het verloop van uw ziekte. De onderzoeken zijn er op gericht om te beoordelen hoe uw hart en de andere organen, zoals longen en lever, functioneren. Tevens probeert men mogelijke infectiebronnen op te sporen en deze zonodig te behandelen. Tijdens de screening heeft u gelegenheid voor gesprekken met een medisch maatschappelijk werker, of indien u dit wenst met een psycholoog.

H 1

H 2

H 3

H 4

H 5

H 6

H 7

H 8

H 9

H 10

H 11

H 12

H 13

H 14

H 15

Onderzoek	Datum van onderzoek	Notities
Röntgen		
X-thorax		
X-OPG		
Echo bovenbuik		
Cardiologie		
ECG		
Inspanningsonderzoek hart		
Consulten		
Medisch Maatschappelijk Werk		
Psycholoog		
Anesthesioloog		
Chirurg		
Verpleegkundige heelkunde		
Anders, namelijk:		

H 1

H 2

H 3

H 4

H 5

H 6

H 7

H 8

H 9

H 10

H 11

H 12

H 13

H 14

H 15

H 1

Screening van de levende donor

Het voorbereidingstraject voor een mogelijke levende donor zal ongeveer drie maanden duren. Dit traject zal parallel lopen met uw onderzoeken. Meer informatie kunt u vinden in de zorggids nierdonoren.

H 2

Een korte opsomming van de onderzoeken die een levende donor dient te ondergaan:

H 3

- bloedgroepbepaling
- weefseltypering
- kruisproef
- intakegesprek niertransplantatiecoördinator
- bloed- en urineonderzoek
- ECG (hartfilm)
- thoraxfoto (longfoto)
- CT-scan
- gesprek medisch maatschappelijk werk

H 4

H 5

H 6

H 7

Iemand mag pas doneren indien bij deze voorbereidende onderzoeken geen bezwaren zijn gevonden tegen operatie of het verder levende ,met één nier.

H 8

7.2 De onderzoeksuitslagen

H 9

Het traject tot alle uitslagen bekend zijn van de verrichte onderzoeken van een levende donor duurt ongeveer drie maanden. Hoe lang de screening van u als ontvanger duurt is niet te zeggen omdat elk ziekenhuis een andere wachttijd heeft voor de desbetreffende onderzoeken. Tijdens de screening gaat het niertransplantatieteam de uitslagen met elkaar bespreken. Tijdens deze bespreking worden alle feiten op een rijtje gezet en wordt er gezamenlijk een besluit genomen over een eventuele niertransplantatie. Er zijn drie mogelijke uitkomsten:

H 10

H 11

H 12

- u komt in aanmerking voor niertransplantatie.
- u komt niet in aanmerking voor niertransplantatie.
- u moet eerst behandeld worden voor een infectie, voor een andere aandoening of nog een extra onderzoek ondergaan, voordat u in aanmerking komt voor niertransplantatie.

H 13

H 14

De uitkomst van dit overleg wordt met u besproken. Het is wellicht prettig om iemand mee te brengen om samen te luisteren naar de onderzoek uitslagen. Indien

H 15

een niertransplantatie mogelijk is, gaat de arts uitgebreid in op de eventuele risico's, complicaties en problemen op lange termijn.

Indien de uitslagen van de diverse onderzoeken van u (en de donor) goed zijn wordt u naar de transplantatiechirurg en/of verpleegkundig specialist transplantatiechirurgie doorverwezen. Zij bepalen of de operatie chirurgisch technisch haalbaar is. Het kan zo zijn dat er aanvullend onderzoek moet plaatsvinden. Wanneer toestemming voor operatie ofwel 'groen licht' krijgt, zult u informatie ontvangen over de operatie en mogelijke complicaties, zoals welke besproken zullen worden in H.8. Tevens krijgt u een gesprek met een verpleegkundige van de afdeling waar u zult worden opgenomen. Zij zal u nader informeren over de opname en hetgeen u te wachten staat. Hierna wordt u verwezen naar de anesthesist, die beoordeelt of de narcose mogelijk is. Wanneer deze 'groen licht' geeft, wordt u op een wachtlijst geplaatst. Dat is de landelijke wachtlijst van de Nederlandse Transplantatie Stichting voor een postmortale donor. Wanneer u een levende donor heeft wordt u op deze lijst NT (niet transplantabele urgentie voor postmortale donornier) gezet. U komt dan op de operatiewachtlijst van de heelkunde en uw transplantatie met de nier avn de levende donor wordt ingepland.

Indien een niertransplantatie niet mogelijk is voor u, wordt u weer terug verwezen naar uw eigen nefroloog, die u aanvankelijk naar het niertransplantatieteam van het Erasmus MC had verwezen.

7.3 Eurotransplant

Eurotransplant is een organisatie die verantwoordelijk is voor de verdeling van postmortale donororganen in de Europese landen: België, Duitsland, Luxemburg, Nederland, Oostenrijk, Kroatië en Slovenië. Elk land heeft zijn eigen wachtlijst. Eurotransplant beheert deze wachtlijsten. De niertransplantatiecoördinator of de secretaresse van uw dialysecentrum meldt u aan voor de wachtlijst van Eurotransplant met de volgende gegevens:

- uw naam, adres en woonplaats
- geboortedatum
- geslacht
- verzekeringsgegevens

H 1

H 2

H 3

H 4

H 5

H 6

H 7

H 8

H 9

H 10

H 11

H 12

H 13

H 14

H 15

- het gewenste orgaan
- startdatum nierfunctievervangende therapie
- bloedgroep
- HLA-typering ('herkennings eiwitten' op cellen)
- diagnose
- transplantatiecentrum

Op het moment dat Eurotransplant deze gegevens heeft ontvangen, komt u op de landelijke wachtlijst van de Nederlandse Transplantatie Stichting. De wachttijd voor niertransplantatie gaat in op het moment dat u gestart bent met nierfunctievervangende therapie.

7.4 De wachtperiode

Postmortale donornier

Helaas kan niemand u precies vertellen hoe lang u moet wachten op een postmortale donornier; dit is van vele factoren afhankelijk. Een grove schatting kan wel gemaakt worden en deze bedraagt gemiddeld 2,5 tot 5 jaar. Vanaf het moment dat u bent gestart met nierfunctievervangende therapie gaat de wachttijd tellen. Dialyseert u al en besluit u pas later om in aanmerking te willen komen voor een postmortale niertransplantatie, dan telt de wachttijd vanaf het moment dat u voor het eerst dialyseerde.

Op de wachtlijst worden verschillende codes gehanteerd waar punten aan verbonden zijn.

U krijgt extra punten wanneer u veel antistoffen heeft aangemaakt en u dus moeilijker een passende nier kunt vinden. Ook wanneer u geen mogelijkheden meer heeft om te dialyseren krijgt u extra punten. Ook kinderen krijgen extra punten.

Mobiele telefoon

Als u op de wachtlijst van Eurotransplant en de Nederlandse Transplantatiestichting staat voor een postmortale donornier, vraagt de niertransplantatiecoördinator u hoe u 24 uur per dag te bereiken bent. Dit nummer dient u ook door te geven aan uw dialysecentrum. Als u nog geen mobiele telefoon heeft, wordt u gevraagd er

H 1

H 2

H 3

H 4

H 5

H 6

H 7

H 8

H 9

H 10

H 11

H 12

H 13

H 14

H 15

een aan te schaffen. Als er een donornier voor u beschikbaar is, wordt u gebeld door uw behandelend nefroloog. Dit kan elk moment van de dag en van de nacht zijn. Belangrijk is dat u de mobiele telefoon altijd bij u heeft en dat u hem constant aan heeft staan. Daarnaast dient u nummerwijzigingen direct door te geven.

Indien u op de wachtlijst staat is het belangrijk om aan uw behandelend nefroloog door te geven wanneer u op vakantie naar het buitenland gaat. Indien u namelijk op vakantie bent en niet binnen 24 uur in het transplantatiecentrum aanwezig kunt zijn, wordt u even tijdelijk als 'niet-oproepbaar' op de wachtlijst gezet. Ook wanneer u weer terug bent, moet u dit even doorgeven, zodat u weer op 'oproepbaar' gezet kunt worden.

Zolang u op de wachtlijst staat wordt u, één keer per jaar poliklinisch gecontroleerd door het transplantatiecentrum. Het is belangrijk om te weten of er het afgelopen jaar bijzonderheden zijn geweest die voor de transplantatie van belang kunnen zijn.

Vervoer naar het Erasmus MC

Het is belangrijk om af te spreken wie u gaat begeleiden naar het ziekenhuis op het moment dat er een postmortale donornier beschikbaar is. Als u geen vervoer kunt regelen, kunt u contact opnemen met een taxibedrijf bij u in de buurt. Met het taxibedrijf kunt u de afspraak maken dat als het moment daar is, u direct naar het ziekenhuis gebracht wordt. De rit naar het ziekenhuis wordt door sommige ziektekostenverzekeraars vergoed. Hiervoor dient u zelf een machtiging aan te vragen bij uw eigen verzekering. Houdt u er rekening mee dat het taxibedrijf ook 's avonds, 's nachts en in het weekend beschikbaar moet zijn. Uw partner of naaste familie kan gebruik maken van een logeerkamer in het Erasmus MC, indien dit nodig en beschikbaar is. Laat waardevolle spullen zoals horloge, portemonnee en sieraden thuis, zodat deze niet kwijt kunnen raken.

Levende donornier

Indien u een levende donor heeft en u beiden bent goedgekeurd door de nefroloog, chirurg en anesthesioloog, is de wachttijd afhankelijk van de beschikbare operatieruimte. Indien u aan het cross-over programma meedoet, blijft u op de Eurotransplant wachtlijst staan tot het moment dat er een geschikte match voor u gevonden wordt. U staat dan tijdelijk op niet-transplantabel totdat de kruisproeven bekend zijn en de transplantatie gepland kan worden.

H 1

H 2

H 3

H 4

H 5

H 6

H 7

H 8

H 9

H 10

H 11

H 12

H 13

H 14

H 15

7.5 Wetenschappelijke studies

Omdat er nog veel vragen open staan over de meest geschikte behandeling rond niertransplantatie wordt er naar gestreefd zo veel mogelijk patiënten in studieverband te behandelen.” Ook u zult worden gevraagd om deel te nemen aan medisch-wetenschappelijk onderzoek.

Binnen de Onderzoeksgroep Niertransplantatie verricht het Erasmus MC onderzoek om meer inzicht te krijgen in de transplantatieprocedure en het verloop van de transplantatie. Met de verworven kennis hopen de artsen u en toekomstige patiënten een nog betere behandeling en zorg te kunnen bieden.

Om het onderzoek mogelijk te maken, wordt uw toestemming gevraagd voor de afname van bloed en weefsel tijdens de operatie. De bloedafname wordt ook op de polikliniek verricht, zowel vóór als na de transplantatie. Het bloed en het (nier)weefsel wordt bewaard in diepgevroren toestand (de biobank); dit maakt het mogelijk om later een test te herhalen of een nieuwe test te doen in het kader van wetenschappelijk onderzoek. Ook kan u gevraagd worden om mee te werken aan psychosociaal onderzoek. Het geven van uw toestemming is geheel vrijblijvend. Als u mee wilt werken, kunt u een toestemmingsformulier (informed consent) ondertekenen. Tevens worden binnen het Erasmus MC regelmatig medicijnstudies gedaan. Op het gebied van nieuwe medicijnen zijn er continue ontwikkelingen. Er komen steeds nieuwe medicijnen bij die gebruikersvriendelijker zijn en steeds minder bijwerkingen hebben. De researchverpleegkundige kan dan ook uw toestemming vragen voor deelname aan een medicijnstudie. In een gesprek zal zij u de bijzonderheden uitleggen en de daarbij behorende voor- en nadelen. Ook deelname aan dit soort onderzoeken is geheel vrijwillig.

Indien u er voor kiest niet mee te doen aan een voorgesteld onderzoek, ontvangt u de standaard behandeling en heeft uw keuze geen enkele nadelige invloed op uw verdere behandeling. Uw keuze wordt uiteraard gerespecteerd.

Indien u alvast informatie wenst omtrent de studie die op het moment van uw opname loopt, kunt u dit vragen aan de researchverpleegkundigen (zie telefoonnummer hoofdstuk 2).

H 1

H 2

H 3

H 4

H 5

H 6

H 7

H 8

H 9

H 10

H 11

H 12

H 13

H 14

H 15

Zoals u heeft kunnen lezen (§ 6.2) zijn er twee mogelijkheden om een nieuwe nier te ontvangen, namelijk van een overleden persoon (postmortale donor) of van een levende donor. Uw arts heeft dit onderwerp nader met u besproken.

In principe is de niertransplantatie voor u in beide gevallen hetzelfde, alleen het aanlooptraject is enigszins anders. Het grote verschil zit uiteraard in het wel of niet voorspelbaar zijn van de operatie, het verwachte of het onverwachte moment. Daar waar zich verschillen voordoen in de procedure of werkwijze, is dat in de tekst vermeld. Wanneer u nog nadere vragen hierover heeft, kunt u deze stellen aan de verpleegkundig specialist, transplantatiecoördinator of uw behandelend arts.

8.1 De oproep

Oproep bij niertransplantatie met een levende donor

Wanneer u op de wachtlijst staat voor een niertransplantatie met een nier van een levende donor krijgt u, zodra de operatiedatum bekend is, een brief thuisgestuurd met de datum van opname. De wachttijd tussen het krijgen van groen licht, en de daadwerkelijke operatie is gemiddeld 1-3 maanden. Bij uitzondering kan het ook langer of korter zijn.

Indien u buikspoeling verricht (CAPD) neemt u voor een dag spoelzakken mee en een uitloopzak.

Op de dag van opname laat u zich inschrijven bij de opnamebalie en vervolgens mag u zich melden op verpleegafdeling 9-Zuid, de transplantatie-unit, waar u opgenomen wordt. Ook uw donor wordt op dezelfde dag op afdeling 9-Zuid of 9-Noord opgenomen. Hier vinden de voorbereidende onderzoeken plaats (zie § 8.2 'opname en voorbereiding').

Oproep niertransplantatie met een postmortale donor

Wanneer u op de wachtlijst staat van Eurotransplant voor een niertransplantatie met een nier van een overleden donor, belt de dienstdoende nefroloog u op zodra er bericht is dat er een donornier voor u beschikbaar is. Dat moment komt altijd onverwachts. U moet dus 24 uur per dag bereikbaar zijn en wijzigingen met betrekking tot uw telefoonnummer altijd aan ons en aan uw dialysecentrum doorgeven.

Nadat u bent gebeld moet u binnen twee uur in het ziekenhuis zijn, doe dit rustig

H 1

H 2

H 3

H 4

H 5

H 6

H 7

H 8

H 9

H 10

H 11

H 12

H 13

H 14

H 15

en niet te overhaast. Zodra u bent opgeroepen, mag u niets meer eten of drinken; u moet dus nuchter blijven. Neem, indien u buikspoeling (CAPD) verricht, een uitloopzak mee en 1 of 2 spoelzakken.

Indien u wordt opgeroepen tussen 8.00 uur en 17.00 uur, kunt u zich eerst laten inschrijven bij de opnamebalie en u daarna melden op afdeling 9-Zuid, de transplantatie unit. Wordt u opgeroepen buiten deze kantoortijden, dan kunt u zich melden bij de balie van de Spoedeisende Hulp (SEH). Bij de SEH wordt u vervolgens ingeschreven. Van hieruit zult u, nadat de voorbereidende onderzoeken zijn gedaan, naar afdeling 9-Zuid worden gebracht.

Kruisproef en nierinspectie bij postmortale transplantatie

Bij een postmortale transplantatie wordt uw bloed gebruikt om onder meer een kruisproef mee te verrichten. Dit gebeurt om te controleren of u geen antistoffen heeft tegen de donor. Indien u dialyseert wordt uw shunt ingepakt of u mag uw CAPD-vloeistof uit laten lopen. U krijgt een operatiejasje aan. Dit gebeurt voordat de uitslag van de kruisproef bekend is. Indien de kruisproef negatief is, zijn er geen antistoffen tegen de donor en gaat de operatie in principe door.

Vanaf het moment dat u in het ziekenhuis bent aangekomen, kan het nog een aantal uren duren voordat u geopereerd wordt. Allereerst moet de nier vervoerd worden naar het Erasmus MC. De chirurg moet de nier inspecteren, voordat er tot operatie overgegaan wordt. Dit gebeurt terwijl u op de afdeling voorbereid wordt. Soms moet er gewacht worden op de uitslag van de kruisproef. Dit duurt over het algemeen 4-6 uur.

Let wel: Het is mogelijk dat de chirurg de donornier afkeurt na inspectie, of dat de kruisproef positief is. Dit betekent dat de operatie niet door kan gaan en dat u weer naar huis kunt gaan. Dat is uiteraard een zeer vervelende situatie, omdat u vol spanning heeft gewacht op de transplantatie. Houdt u er daarom altijd rekening mee dat de operatie ook nog op het laatste moment afgeblazen kan worden.

U zult merken dat het allemaal wat snel gaat wanneer u voor transplantatie met een postmortale donor komt. Wij streven er naar om u zo snel mogelijk te opereren.

H 1

H 2

H 3

H 4

H 5

H 6

H 7

H 8

H 9

H 10

H 11

H 12

H 13

H 14

H 15

8.2 Opname en voorbereiding

Wat neemt u mee bij opname

Bij opname dient u het volgende mee te nemen:

- Medicijnen die u op dat moment gebruikt en huidige medicatielijst.
- Indien u peritoneaal dialyseert (buikspoeling) neemt u een uitloopzak mee (en bij levende donortransplantatie ook uw dialysespullen voor 1 dag buikspoeling). Indien u spoelt met CCPD verzorgen wij een machine voor u.
- Kleding, nachtkleding, toiletartikelen.
Neem liever *geen* waardevolle zaken mee. Het ziekenhuis is niet aansprakelijk voor diefstal of verlies.

Vorbereidingen bij opname

Op afdeling 9-Zuid, de transplantatie unit, krijgt u eerst een opnamegesprek.

Uw familie mag bij dit gesprek aanwezig blijven. Daarna krijgt u een rondleiding over de afdeling.

Vóór de transplantatie worden nog diverse onderzoeken uitgevoerd. Afhankelijk van het moment van opname vinden deze plaats op de dag vóór de operatie of op de dag van de operatie, op de transplantatie-afdeling of op de Spoedeisende Hulp afdeling.

De voorbereidende onderzoeken bestaan uit een hartfilm (ECG), een longfoto (X-thorax), lichamenlijk onderzoek en uitgebreid bloedonderzoek. Om infecties bij de operatie zoveel mogelijk te voorkomen wordt de beharing op liezen en onderbuik verwijderd met behulp van een ontharingscrème. De nier zal bij de operatie in de onderbuik ter hoogte van de lies worden geplaatst.

In de voorbereiding op de operatie komen diverse personen u bezoeken:

- De nefroloog (eindverantwoordelijke arts) en/of uw zaalarts hebben op deze dag een opname- gesprek met u. Ook wordt een lichamenlijk onderzoek bij u verricht. De zaalarts zal gedurende de opname dagelijks bij u langs lopen. De verpleegkundige die verantwoordelijk is voor de directe zorg komt met ukennismaken.
- De doktersassistente komt bloed bij u afnemen.
- De researchverpleegkundige of nefroloog komt langs om te vragen of u wilt deel-

H 1

H 2

H 3

H 4

H 5

H 6

H 7

H 8

H 9

H 10

H 11

H 12

H 13

H 14

H 15

H 1

nemen aan wetenschappelijk onderzoek bij niertransplantatiepatiënten (tijdens kantooruren; zie § 7.5).

H 2

- De anesthesist neemt eventuele veranderingen met u door ten opzichte van het poliklinische bezoek en stelt u nog een aantal vragen ter voorbereiding op de narcose die u krijgt tijdens de transplantatie.

H 3

- De chirurg komt met u kennismaken voordat de operatie plaatsvindt • De verpleegkundig specialist transplantatiechirurgie/niertransplantatie komt u bezoeken. Zij zullen alle werkdagen met de nefroloog/ zaalarts bij u langslipen.

H 4

- * Co-assistent: Indien er een co-assistent chirurgie is zal deze ook een opname gesprek met u voeren.

H 5

H 6

Logeerfaciliteiten voor uw partner of naaste familie³

Er is een mogelijkheid om te logeren tegen gereduceerd tarief in het Bilderberg Parkhotel in Rotterdam (nabij Eendrachtsplein).

H 7

H 8

8.3 De operatie

H 9

Rondom de operatie

Bij een geplande operatie moet u op de dag van de operatie vanaf 0:00 uur nuchter zijn, u mag niets eten, drinken of roken; Bij een opgeroep voor een postmortale niertransplantatie moet u nuchter blijven vanaf het moment dat u gebeld bent dat er een postmortale donornier voor u beschikbaar is. Voor u naar de operatiekamer gebracht wordt, krijgt u een operatiejasje van de afdelingsverpleegkundige. Dit is het enige kledingstuk dat u aan kunt houden in verband met de plaats waar geopereerd gaat worden en de urynecatheter die u krijgt op de operatiekamer. U moet uw bril afzetten, contactlenzen, kunstgebit en gehoorapparaatjes, of ander soort protheses, uitdoen. U mag geen make-up, nagellak en sieraden dragen. Indien u aan buikspoeling doet moet u zorgen dat uw buik leeg is, indien u hemodialyseert wordt een eventuele shunt ingepakt.

H 10

H 11

H 12

H 13

H 14

H 15

³ Zie Erasmus MC brochure 'Logeermogelijkheden'.

Uw familie mag met de afdelingsverpleegkundigen meelopen wanneer u in uw bed naar de operatiekamer wordt gebracht. Aangekomen op de operatieafdeling, dient u afscheid te nemen van uw familie. De operatieassistenten brengen u nu naar de operatiekamer, waar u onder algehele narcose gebracht wordt.

Belangrijk is dat uw familie het telefoonnummer doorgeeft aan de afdelingsverpleegkundige waarop zij bereikbaar zijn (mobiel nummer of telefoonnummer van de logeerkamer). De chirurg neemt na de operatie contact op met uw partner of naaste familie om te vertellen hoe de operatie verlopen is.

Op de afdeling kunt u uw kledingstukken, schoenen, tas en toiletspullen bewaren in een kast die op slot kan. Geef de sleutel aan de verpleging. Met name waardevolle spullen kunt u het beste thuislaten. Zorg ervoor dat er geen spullen onbewaakt rondslingeren. Helaas komt diefstal ook in het ziekenhuis voor.

Tijdsplanning bij niertransplantatie met een levende donor

Bij een 'transplantatie met een nier van een levende donor zal uw donor als eerste de operatie ondergaan. U wordt 's ochtends wakker gemaakt. U heeft dan nog gelegenheid om even bij de donor langs te gaan, indien u dit wenst.

In het Erasmus MC worden de ontvangers en donoren niet samen op een kamer verpleegd. Dit wordt gedaan uit praktische overwegingen, onder meer omdat u beiden na de operatie rust nodig heeft. Daar komt bij dat het niet prettig ervaren wordt als de ontvanger ziet dat de donor zich bijvoorbeeld niet lekker voelt na de operatie, en omgekeerd.

De dag voor de operatie heeft u van de verpleegkundige een infuus gekregen. Op de dag van de operatie wordt u in de loop van de ochtend/begin van de middag naar de operatiekamer gebracht. Aan het einde van de middag/begin van de avond gaat u weer terug naar de verpleegafdeling.

De niertransplantatie

De operatie wordt uitgevoerd door een van de transplantatiechirurgen. Met één van hen heeft u voor de operatie reeds kennis gemaakt. De donornier wordt nogmaals geïnspecteerd, klaargemaakt en vervolgens in uw lichaam geplaatst. Daarbij worden de bloedvaten en urineleider van de nieuwe nier op uw eigen bloedvaten en blaas aangesloten. Het litteken zal onder in de buik te zien zijn en het ziet eruit als een boog van ongeveer 15 tot 20 cm. Uw oude nieren blijven zitten. De nier-

H 1

H 2

H 3

H 4

H 5

H 6

H 7

H 8

H 9

H 10

H 11

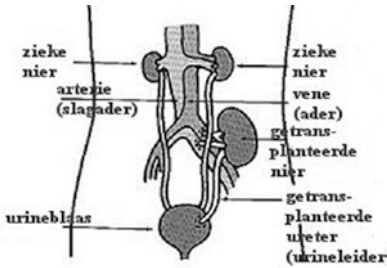
H 12

H 13

H 14

H 15

transplantatie duurt gemiddeld twee uur. Na de niertransplantatie verblijft u nog ongeveer twee uur op de uitslaapkamer.



Figuur 4. Nieuwe situatie met getransplanteerde nier.

Tijdens de operatie wordt uw ademhaling tijdelijk overgenomen door een beademingsmachine. Hiervoor krijgt u een buis (tube) in uw mond- en keelholte. Verder krijgt u (onder narcose) een urinecatheter, wonddrain, een splintdrain en een tweede infuus.

De urinecatheter is bedoeld om de wond die in de blaas is gemaakt te laten genezen. U kunt na de operatie last van blaaskrampen krijgen. Het is belangrijk om dit aan te geven, want een bloedstolseltje zou de catheter kunnen verstopen. Ook is het mogelijk dat u last heeft van het ballonnetje van de catheter dat zich in uw blaas bevindt. U kunt hiervoor een medicijn krijgen waardoor deze klacht zal afnemen. De urinecatheter wordt 7 dagen na de operatie verwijderd.

U heeft een wonddrain om het overtollig wondvocht af te voeren. De verpleegkundige zal na de operatie regelmatig bij u langskomen om de wond te controleren en om de bloeddruk in de gaten te houden. Wanneer er nog maar weinig vocht uit de wond komt, wordt de wonddrain meestal na een dag of twee verwijderd.

U krijgt een infuus om vocht, medicijnen en eventueel extra bloed te ontvangen tijdens en na de operatie.

U kunt een splintdrain krijgen. Een splint is een slangetje dat door de blaas in de urineleider van de donornier zit. De urine die door de splint komt is urine van de donornier. De hoeveelheid geproduceerde urine is nu nauwkeurig te meten. De volgende dag na operatie zal de hechting van de splint worden losgemaakt. De splint valt er dan meestal vanzelf uit, er zit namelijk ook een hechting aan de binnenkant die ongeveer negen dagen nodig heeft om op te lossen.

H 1

H 2

H 3

H 4

H 5

H 6

H 7

H 8

H 9

H 10

H 11

H 12

H 13

H 14

H 15

U heeft misschien nog wat zuurstof nodig na de operatie, dit wordt toegediend door een slangetje in de neus. Over het algemeen kan het zuurstofslangetje de volgende dag alweer verwijderd worden.

Na de operatie wordt op de afdeling gestart met een lage dosering bloedverduunners om trombose (bloedstolling) tegen te gaan.

Het kan gebeuren dat er niet direct urineproductie is na de niertransplantatie. Zeker bij een nier van een postmortale donor komt dit vaak voor. De nier is een tijd buiten het lichaam geweest en heeft een herstelperiode nodig. Het kan dus mogelijk zijn dat u na de operatie nog enige tijd nierfunctievervangende therapie nodig heeft, zoals CAPD of hemodialyse. Eventueel wordt een biopsie (=wegnemen van een stukje weefsel ter beoordeling) van de donornier gedaan.

8.4 Na de operatie

De dagen na de operatie

Na de operatie begint uw herstelperiode. De eerste paar dagen voelt u zich waarschijnlijk niet lekker, maar over het algemeen wordt een niertransplantatie niet als pijnlijk ervaren. Indien u wel pijn heeft, wat een enkele keer toch voorkomt, is goede pijnbehandeling voorhanden. U kunt hierover meer nalezen in de folder "Postoperatieve pijnbestrijding, een logisch vervolg".

De eerste dag na de operatie wordt een nierscan en een echo gemaakt. De echo laat de doorbloeding van de donornier zien. De nierscan geeft informatie over de urineuitscheiding uit de donornier.

Deze dag mag u al op een stoel naast uw bed zitten met hulp van de verpleegkundige. Indien u een nier van een familielid/ bekende heeft ontvangen, kunt u de dag na de operatie weer contact hebben met uw donor.

Dagelijks wordt u vóór het ontbijt gewogen. Er zal elke dag bloed bij u worden afgenomen om te zien of uw nier goed functioneert. Bij het bloedonderzoek wordt o.a. het kreatinine-gehalte in het bloed bepaald (kreatinine is een waarde voor de nierfunctie in het bloed). Ook wordt gekeken naar de hoeveelheid medicijnen in uw bloed (medicijnspiegel).

Op maandag, woensdag en vrijdag wordt er een urinemonster afgenomen. U houdt zelf in uw Zorggids een vochtbalans bij van wat u per dag drinkt.

H 1

H 2

H 3

H 4

H 5

H 6

H 7

H 8

H 9

H 10

H 11

H 12

H 13

H 14

H 15

H 1

Voeding en vochttoediening

U krijgt gewone voeding van het ziekenhuis. Het dieet zal natriumbepert (zout-arm) zijn. Enige aandachtspunten daarbij zijn (zie verder § 12.3 'dietist'):

H 2

- Voedingsmiddelen die kunnen bederven mogen niet te lang op uw nachtkastje blijven staan.
- In verband met de medicijnen die u gebruikt, is het niet toegestaan om grapefruit (producten) te nuttigen.

H 3

Wekelijks, meestal op maandag, krijgt u van de voedingsassistent een voedingslijst.

H 4

Hierop moet u gedurende de hele dag invullen wat u eet en drinkt.

H 5

Uw gewicht(sverloop) is niet altijd een goede indicatie om te beoordelen of u voldoende eet. Meestal verliest u na de operatie nog veel vocht en neemt uw gewicht daardoor af. Het is van belang om zelf goed uw vochtlijst bij te houden in deze Zorggids.

H 6

H 7

Medicijngebruik na de transplantatie

Na de transplantatie zult u veel (andere) medicijnen gaan gebruiken. Een deel hiervan zult u de rest van uw leven moeten gebruiken om te voorkomen dat uw lichaam de nier gaat afstoten.

H 8

Als u weer wat opgeknapt bent zullen de verpleegkundigen u uw medicijnen in eigen beheer geven, want het is de bedoeling dat u dit, als u weer thuis bent, zelf gaat doen. Ook moet u thuis in uw Zorggids het een en ander gaan bijhouden zoals de vochtinname, de hoeveelheid urine en temperatuur. De verpleegkundigen zullen dit aan u uitleggen en met u oefenen. Uitgebreide informatie over medicijngebruik en mogelijke bijwerkingen leest u in hoofdstuk 9: 'Medicijngebruik en de meest gestelde vragen'.

H 9

H 10

H 11

H 12

Routine onderzoek na transplantatie

Na de operatie vinden er in de eerste maand veel onderzoeken plaats. Deze zijn erop gericht complicaties en infecties op te sporen. Deze onderzoeken zijn:

H 13

- Zeer regelmatige bloed- en urineafname.
- De eerste dag na transplantatie wordt er een echo en een nierscan gemaakt.
- Drie keer per week wordt de hoeveelheid anti-afstotingsmiddel (de spiegel) in uw bloed gecontroleerd om aan de hand daarvan de dosering eventueel aan te passen.
- Regelmatig zullen er urinekweken afgenomen worden om bacteriën op te sporen.

H 14

H 15

- Indien nodig wordt er een nierbiopsie gedaan, om te kijken hoe de niercellen eruit zien. Er kan uitgezocht worden waarom er mogelijk een afwijking in de bloedsuitslagen is.

Mogelijke complicaties na de transplantatie

Zoals aan elke operatie zijn er ook aan een niertransplantatie risico's verbonden. Na de operatie kunnen er chirurgisch technische problemen ontstaan. Er bestaat onder meer kans op nabloeding of trombose in een belangrijke nierslagader (arteria renalis) of afsluiting van één van de aanvoerende bloedvaten. Een heroperatie kan dan nodig zijn. In het ergste geval is een transplantectomie (=verwijderen van de donornier) de enige oplossing. Daarna zult u dan helaas weer afhankelijk zijn van dialyse. Er kunnen zich ook urologische problemen voordoen na de operatie zoals urinelekkage of een vernauwing in de urineleider (zie folder; urologische complicaties na niertransplantatie).

In sommige gevallen kan de oorspronkelijke nierziekte weer terugkeren in het transplantaat, u kunt hierover informatie krijgen bij uw nefroloog.

Met name in de eerste maanden na transplantatie bestaat het grootste risico van afstoting van de donornier door het lichaam. Ook heeft u een groter risico op infecties. Sommige infecties treden juist pas later op. Op de langere termijn zijn er de bijwerkingen van de medicijnen die u moet blijven gebruiken om afstoting te voorkomen. Zo is er door de afweerremmende medicijnen een verhoogd risico op bepaalde vormen van kanker. De afgelopen jaren zijn er veel ontwikkelingen geweest in de medicamenteuze behandeling en chirurgische technieken, waardoor de resultaten van de transplantaties sterk zijn verbeterd.

De artsen proberen de kans op complicaties zoveel mogelijk te beperken.

Na een niertransplantatie gebruikt u medicijnen die het afweersysteem onderdrukken en afstoting van uw nier proberen te voorkomen. Een bijwerking die kan optreden bij het gebruik van Tacrolimus (Prograf®) of Prednison is het ontstaan van diabetes mellitus ofwel suikerziekte. Voor andere bijwerkingen zie hoofdstuk 10.

H 1

H 2

H 3

H 4

H 5

H 6

H 7

H 8

H 9

H 10

H 11

H 12

H 13

H 14

H 15

H 1

Diabetes mellitus (suikerziekte) na niertransplantatie

H 2

Diabetes Mellitus

H 3

Het lichaam van de mens heeft energie nodig om goed te functioneren. De belangrijkste brandstof voor het lichaam wordt verkregen uit koolhydraten (suikers) in de voeding. De suikers, ook wel glucose genoemd, worden via de darmen opgenomen in het bloed. Bij een gezond lichaam geeft de alvleesklier (een orgaan dat schuin onder de maag ligt) het hormoon insuline af, die ervoor zorgt dat de glucose vanuit de bloedbaan in de lichaamscellen terecht komt. In de lichaamscellen wordt de glucose dan omgezet in energie, waarmee alle organen en weefsels worden voorzien van energie en de bloedsuikerspiegel in balans blijft.

H 4

H 5

Op het moment dat de alvleesklier onvoldoende of geen insuline produceert, kan het lichaam de bloedsuikerspiegel onvoldoende of niet reguleren, omdat de glucose uit het bloed niet wordt opgenomen in de cellen van het lichaam. Er is dan sprake van diabetes mellitus.

H 6

H 7

Bij het gebruik van Tacrolimus (Prograft®) of Prednison kan het lichaam minder gevoelig worden voor het hormoon insuline of kan de aanmaak van insuline door de alvleesklier afnemen. Deze vorm van diabetes lijkt het meeste op diabetes type II en wordt ook wel NODAT (New Onset Diabetes After Transplantation) genoemd. Deze vorm van diabetes (suikerziekte) kan van tijdelijke aard zijn, omdat de doseringen van de Tacrolimus (Prograft®) en de Prednison meestal geleidelijk worden verlaagd na de niertransplantatie. Soms is de diabetes echter blijvend. Hierbij speelt ook uw gewicht een belangrijke rol. Bent u te zwaar ofwel heeft u overgewicht, dan heeft u een grotere kans om diabetes mellitus te krijgen.

H 8

H 9

H 10

H 11

Voorlichting en begeleiding

H 12

Bij het vaststellen van diabetes mellitus na niertransplantatie krijgt u op de afdeling informatie en begeleiding van de verpleegkundigen om te leren omgaan met de suikerziekte (diabetes) en het gebruik van de medicijnen. Indien u insuline gaat spuiten regelt de verpleegkundige van de afdeling alle benodigdheden voor thuis, zoals een glucosemeter en de insuline injectiepen. Voordat u met ontslag gaat krijgt u op de afdeling instructies over de glucosemeter van de fabrikant. Daarnaast zullen we u uitleg geven over uw dieet. Het doel daarbij is dat u leert omgaan met uw diabetes en weet wat u

H 13

H 14

H 15

moet doen bij een lage of een hoge bloedsuiker. (zie voor meer informatie de folder Diabetes mellitus (suikerziekte) na niertransplantatie

Afstoting

Een donornier wordt als lichaamsvreemd ervaren en de natuurlijke afweer zal er voor zorgen dat de donornier afgestoten wordt. Door de immunosuppressiva (=anti-afstotingsmedicijnen) zal uw afweer worden verlaagd en wordt deze natuurlijke reactie onderdrukt. Desalniettemin kan het lichaam de donornier af gaan stoten. Indien de arts aan de hand van bepaalde bloeduitslagen vermoedt dat dit het geval is, zal hij besluiten om een biopt te nemen van de donornier. Pas dan kan met zekerheid worden gezegd of een afstoting gaande is. De therapie wordt dan meestal al gestart op dezelfde dag dat het biopt is afgenomen. De therapie bestaat meestal uit een hoge dosis prednison gedurende drie dagen. Afstoting is een beladen woord en kan veel angst oproepen als u dit te horen krijgt. Bedenk wel dat dit niet het einde hoeft te zijn van uw niertransplantaat en dat we goede medicamenteuze behandelingen hiervoor hebben. (zie folder; behandelingen wegens afstoting na niertransplantatie).

Biopsie

Bij een nierbiopsie wordt de huid verdoofd, waarna de radioloog met behulp van een soort schiettang een stukje weefsel uit de nier (een biopt) genomen kan worden ter beoordeling. Dit onderzoek is makkelijker uit te voeren bij een transplantaatnier dan bij een eigen nier, omdat deze nier zich meer aan de oppervlakte bevindt. De huid wordt voor de biopsie verdoofd. Na een biopsie heeft u een uur bedrust om eventuele complicaties, zoals een bloeding, te voorkomen.

Als u wordt opgenomen voor een nierbiopsie wordt eerst in het bloed gecontroleerd of uw bloed niet te dun is (moeilijk stolt). Indien u al uit het ziekenhuis ontslagen was en een nierbiopt moet ondergaan moet u er rekening mee houden dat u na een nierbiopsie tot de volgende ochtend in het ziekenhuis moet blijven om te controleren of er geen bloeding is opgetreden, dit kan zich bijvoorbeeld uiten in veel bloed plassen na de nierbiopsie."

H 1

H 2

H 3

H 4

H 5

H 6

H 7

H 8

H 9

H 10

H 11

H 12

H 13

H 14

H 15

8.5 De verpleegafdelingen en het niertransplantatieteam

Na de operatie wordt u meestal naar de transplantatie-unit, afdeling 9-Zuid, 9-Noord, gebracht. Als de anesthesist het wenselijk acht, wordt u eerst naar de zogeheten PACU-afdeling (Post Anesthetic Care Unit) gebracht. Bij plaatsgebrek kan het ook voorkomen dat u overgeplaatst wordt naar het gedeelte van verpleegafdeling Inwendige Geneeskunde waar andere nierpatiënten worden verpleegd, afdeling 4-Noord. Indien zich na ontslag complicaties voordoen en een heropname nodig is, wordt u opgenomen op afdeling 4-Noord.

Op de verpleegafdelingen is de aandacht gericht op het herstel van de operatie, de revalidatie en de voorbereiding op het ontslag. Gemiddeld blijven patiënten twee weken op de verpleegafdeling. Als er complicaties optreden, zult u echter moeten rekenen op een langer verblijf.

De PACU-afdeling, 6-Zuid

De Post Anesthetic Care Unit (PACU-afdeling) maakt onderdeel uit van de afdeling Anesthesiologie. U verblijft hier gemiddeld 1 nacht (maximaal 24 uur). Op deze afdeling wordt intensievere zorg geboden dan op de verpleegafdeling, maar biedt een kortere zorgduur dan een Intensive Care afdeling. Hier is alle benodigde apparatuur aanwezig om u nauwlettend in de gaten te kunnen houden. De PACU-afdeling beschikt over 5 bedden. De bezoektijden op deze afdeling zijn van 11.00-12.00 uur en van 18.30-20.00 uur. De bezoekers kunnen zich melden via de intercom, die zich voor de ingang van de PACU-afdeling bevindt. Bloemen en fruit zijn hier niet toegestaan.

Het telefoonnummer van de PACU-afdeling is (010) 703 33 29.

De transplantatie-unit, 9-Zuid / 9-Noord

Op de transplantatie-unit staat u onder de medische behandeling van de nefroloog. Hij is verantwoordelijk voor het medisch beleid. De andere transplantatieartsen (nefrologen) en de chirurgen van het niertransplantatieteam hebben hierbij een adviserende functie. Het medisch beleid omvat onder andere de medicijnen die u krijgt om complicaties na de operatie zoveel mogelijk te voorkomen en/of te behandelen.

H 1

H 2

H 3

H 4

H 5

H 6

H 7

H 8

H 9

H 10

H 11

H 12

H 13

H 14

H 15

H 1

De afdelingsverpleegkundigen helpen u bij uw dagelijkse en specifieke verzorging. Zij geven u de benodigde medicijnen en houden het functioneren van uw lichaam nauwkeurig in de gaten. Dagelijks loopt de nefroloog samen met de verpleegkundige visite, vaak in het gezelschap van de chirurg en verpleegkundig specialisten. Op vrijdag vindt de grote visite plaats en lopen er meer artsen mee die deel uitmaken van het behandelteam. De transplantatie-unit behoort tot het specialisme Algemene Heelkunde, hier liggen niertransplantatiepatiënten die net zijn geopereerd. Deze verpleegafdeling bestaat uit één-, twee- en vierpersoonskamers. De bezoektijden zijn van 11.00-12.30 uur en van 15.00-19.30 uur. Het telefoonnummer van de transplantatie-unit, 9-Zuid, is (010) 703 32 96.

H 2

H 3

H 4

H 5

H 6

Afdeling Inwendige Geneeskunde, afdeling 4-Noord

Het medisch hoofd van de afdeling Inwendige Geneeskunde, waar eveneens nierpatiënten worden verpleegd, is een nefroloog. Op deze afdeling werken ook arts-assistenten en lopen co-assistenten mee. De verpleegafdeling bestaat uit twee- en vierpersoonskamers. Op vrijdagochtend vindt de grote visite plaats, waarbij er meer artsen meelopen met de visite dan tijdens andere dagen. De bezoektijd is van 15.00-19.30 uur. Op zon- en feestdagen ook van 11.00-12.00 uur. Het telefoonnummer van afdeling 4-Noord is (010) 703 31 36.

H 7

H 8

H 9

Bezoek op de afdelingen

Tijdens het bezoekuur mogen er maximaal 2 bezoekers per patiënt op de kamer zijn. Uw bezoek mag om hygiënische redenen géén (bereid voedsel) voedingsmiddelen meebrengen van thuis. Producten die zij wél mogen meebrengen, zijn: verpakt snoepgoed, koekjes, frisdrank of sap, theezakjes en gaaf fruit (het fruit altijd goed wassen). Alle andere wensen moet u eerst met de verpleegkundige bespreken.

H 10

H 11

H 12

Het niertransplantatieteam

Tijdens de opname komt een aantal leden van het niertransplantatieteam met u kennis maken. Het niertransplantatieteam bestaat uit:

H 13

H 14

- nefrologen
- chirurgen
- anesthesiologen
- verpleegkundigen

H 15

- niertransplantatiecoördinatoren
- verpleegkundig specialisten (niertransplantatie en transplantatiechirurgie)
- research verpleegkundigen
- medisch maatschappelijk werkers
- diëtisten
- fysiotherapeuten
- pathologen
- infectiologen, virologen, bacteriologen
- onderzoekers
- medewerkers van verschillende laboratoria

De medische behandelaars/specialisten

De nefrologen, chirurgen, anesthesiologen zijn medisch specialisten. Zij zijn verantwoordelijk voor alle medische zaken rondom uw behandeling.

De niertransplantatiecoördinatoren

De niertransplantatiecoördinatoren regelen de screening en de planning rondom de transplantatie. Zij coördineren het traject rondom de levende donoren. Zij regelen ook dat u op de wachtlijst van Eurotransplant komt.

De verpleegkundig specialisten (nurse practitioners) niertransplantatiechirurgie

Tijdens de screening of bij de opname maakt u kennis met de verpleegkundig specialisten transplantatiechirurgie. Zij kunnen u informeren over de operatie en het herstel. Gedurende de opname lopen zij dagelijks mee met de visite en zullen het chirurgisch herstel beoordelen. Met vragen over de operatie en het herstel kunt u bij hen terecht. Zie het schema in 'belprocedure Erasmus MC' vooraan in de Zorggids.

De verpleegkundig specialisten (nurse practitioners) niertransplantatie

Tijdens de screening of opname maakt u kennis met de verpleegkundig specialisten. Zij zijn uw contactpersoon en begeleiden u en uw partner/familie gedurende het gele traject dat u doorloopt. Met al uw vragen en/of problemen over alle uiteenlopende zaken, kunt u altijd bij hen terecht. Zie het schema in 'belprocedure Erasmus MC' vooraan in de Zorggids.

H 1

H 2

H 3

H 4

H 5

H 6

H 7

H 8

H 9

H 10

H 11

H 12

H 13

H 14

H 15

8.6 Het ontslag

Wanneer uw nier goed functioneert en uw bloedwaarden stabiel blijven, gaat het niertransplantatieteam uw ontslag plannen. Ruim voor het ontslag geeft de afdelingsverpleegkundige u de medicijnen die u thuis moet blijven slikken in eigen beheer. U leert zo de medicijnen kennen en op de juiste tijden in te nemen. In deze Zorggids vindt u achterin een Medisch Dagboek waarin u uw medicijnen kunt noteren met de juiste innametijden.

Heeft u wondverzorging nodig of heeft u een drain die verzorging behoeft, dan gaat de afdelingsverpleegkundige u dit leren. Indien u of uw partner en/of familie niet in staat zijn om de verzorging zelf op zich te nemen, wordt de wijkverpleegkundige ingeschakeld.

Indien u nog extra hulp nodig heeft met uw dagelijkse verzorging kan de wijkverpleegkundige en ook de thuiszorg worden ingeschakeld. Voor huishoudelijke hulp dient u van te voren bij uw gemeente te informeren naar de mogelijkheden die zij u kunnen bieden (zie ook § 13.3).

Enkele dagen voor het ontslag ontvangt u recepten voor de medicijnen die u thuis moet blijven gebruiken. Laat uw familie deze recepten direct inleveren bij de apotheek. Waarschijnlijk moet een aantal medicijnen besteld worden door de apotheker, omdat ze niet vaak gebruikt worden. Als het niet lukt om voor het ontslag de medicijnen in huis te hebben, krijgt u bij het ontslag voldoende medicijnen mee naar huis.

Bij ontslag moet er thuis een personenweegschaal aanwezig zijn en een (digitale) thermometer waarmee u uw temperatuur kunt meten. U moet dagelijks uw temperatuur en uw gewicht opnemen.

Voordat u naar huis gaat heeft u een ontslaggesprek met één van de verpleegkundig specialisten. Zij vertelt waar u rekening mee moet houden en waar u thuis op moet letten.

Bij ontslag krijgt u een afsprakenkaart met uw eerste poliklinische afspraken.

Na het ontslag blijft u onder intensieve begeleiding en controle staan van het niertransplantatieteam.

H 1

H 2

H 3

H 4

H 5

H 6

H 7

H 8

H 9

H 10

H 11

H 12

H 13

H 14

H 15

HOOFDSTUK 9. NACONTROLE OP DE POLIKLINIEK NIERTRANSPLANTATIE

H 1

De polikliniek niertransplantatie bevindt zich op de derde verdieping van het polikliniek-gebouw (CA), balie 1. Waarschijnlijk bent u hier al regelmatig geweest vóór de transplantatie.

H 2

Als u op de polikliniek komt, meldt u zich eerst bij de polikliniekassistente van het niertransplantatieteam. Hier heeft u een afspraak met de nefroloog of verpleegkundig specialist. Bij elke polikliniekafspraak wordt uw bloeddruk en gewicht gecontroleerd en bloed en urine afgenomen. Aan de hand van uw bloed- en urinewaarden wordt gekeken hoe de nier functioneert en of de dosering van de medicijnen goed is. Eventueel wordt uw medicatie aangepast.

H 3

Als de uitslag goed is, hoort u de uitslag bij het volgende polikliniekbezoek. Als de uitslag afwijkend is of als de medicatie aangepast moet worden, wordt u daar over gebeld. Als besloten wordt dat er nader onderzoek verricht moet worden naar uw nierfunctie, wordt zo snel mogelijk contact met u opgenomen.

H 4

H 5

H 6

H 7

In de eerste weken wordt u één keer per week op de polikliniek verwacht. Dit wordt afgebouwd naar één keer per twee weken en zo verder. Het schema voor de polikliniekbezoeken na transplantatie ziet er globaal als volgt uit, maar kan van patiënt tot patiënt wisselen:

H 8

H 9

Aantal weken na transplantatie:	Aantal bezoeken:
0-4	1 maal per week
4-6	1 maal per 2 weken
6-13	1 maal per 3 weken
13-26	1 maal per 4 weken
verder	1 maal per 3 maanden

H 10

H 11

H 12

Vervolgens worden na een jaar de controles overgenomen door het ziekenhuis waar u eerder onder behandeling was, wel komt u nog jaarlijks in ons ziekenhuis voor controle. Wij adviseren alle vrouwelijke niertransplantatie patiënten om jaarlijks een uitstrijkje via de huisarts te laten maken.

H 13

H 14

Naast de afspraken bij de nefroloog krijgt u een poliklinische afspraak bij de afdeling transplantatiechirurgie. Hier wordt gecontroleerd hoe u herstelt van de operatie. In principe is deze afspraak eenmalig.

H 15

H 1

- De dag van de poliklinische controle mag u de volgende medicijnen niet innemen voordat bloed bij u is afgenomen (andere medicijnen, zoals bloeddrukverlagers, neemt u gewoon in):

H 2

Neoral/Cyclosporine, Tacrolimus/Prograf/FK506, Cellcept/MMF, Rapamune/Sirolimus/evt. studiemedicatie/Advagraf, certican

H 3

!! Neem deze medicijnen na de bloedafname gelijk weer in, dus neemt u de medicijnen mee naar het ziekenhuis.

H 4

!! Zorg ervoor dat u altijd genoeg medicijnen bij u heeft voor 24 uur.

- Vraag tijdig nieuwe recepten aan uw arts. U moet tijdens het polibezzoek aan de nefroloog de benodigde recepten vragen zodat u voldoende medicijnen heeft tot in ieder geval de volgende poliklinische controle. Mocht u onverhoopt toch tussentijds zonder medicijnen dreigen te geraken, vraagt u dan per telefoon of per email om nieuwe recepten. via nefrologierecepten@erasmusmc.nl. Vermeld hierbij duidelijk uw naam, geboortedatum, patiëntnummer en faxnummer van de apotheek. Recepten aangevraagd voor 12 uur kunnen dezelfde middag worden opgehaald, recepten aangevraagd na 12 uur kunnen de andere dag worden opgehaald. Dit emailadres is alleen bestemd voor het aanvragen van recepten, andere vragen worden niet behandeld. Hiervoor kunt u bellen met de polikliniek (telefoonnummer zie bellijst hoofdstuk 2.)

H 5

H 6

H 7

H 8

H 9

H 10

Wij verzoeken u bij poliklinische controle het volgende mee te nemen:

- Eventueel een monster ochtendurine, u mag ook op de poli ter plekke urine inleveren.
- Uw Zorggids.
- Uw ziekenhuispasje met persoonlijke gegevens (naam, geboortedatum en patiëntnummer).

H 11

H 12

Als er tussentijds problemen zijn, kunt u altijd contact opnemen met de verpleegkundig specialist of met de dienstdoende nefroloog (via de polikliniek). Indien nodig krijgt u dan op korte termijn een afspraak.

H 13

H 14

Zorgt u ervoor dat wijzigingen in adres en telefoonnummer(s) direct zowel bij de opnamebalie als bij de polikliniek-assistente worden doorgegeven.

H 15

10.1 Medicijngebruik en mogelijke bijwerkingen

Na de transplantatie zult u veel medicijnen gaan gebruiken. Een deel hiervan zult u de rest van uw leven moeten gebruiken om te voorkomen dat uw lichaam de nier gaat afstoten. Hierbij een overzicht van de medicatie na transplantatie:

- Immunosuppressiva: medicijnen die afstoting van de nier voorkomen door uw lichamelijke afweer te onderdrukken (zie verder).
- Antibiotica: medicijnen die bacteriële infecties voorkomen en/of behandelen.
- Antivirale middelen om u te beschermen tegen een virusinfectie of een vastgestelde virusinfectie te behandelen.
- Anti-stolling: medicijnen die er voor zorgen dat u geen trombose ontwikkelt en dat de bloedvaten die aan elkaar bevestigd zijn tijdens de operatie, niet verstopen.
- Pijnstilling: medicijnen via het infuus en (zet)pillen zorgen er voor dat de pijn voor het grootste gedeelte onderdrukt wordt.
- Maagbeschermer: medicijnen die u nodig heeft om uw maagwand te beschermen tegen irritatie, vanwege de vele medicijnen die u slikt.

Naast al deze medicijnen krijgt u -indien nodig- nog extra medicijnen, zoals bijvoorbeeld bloeddrukverlagers, cholesterolverlagende middelen of hartmedicatie.

Zelf uw medicatie regelen

Als u wat opgeknapt bent van de operatie, geeft de afdelingsverpleegkundige u de medicijnen die u gebruikt in eigen beheer. Dit betekent dat u de medicijnen voor een paar dagen ontvangt en dat u zelf verantwoordelijk bent voor de inname hiervan op de juiste tijdstippen. De afdelingsverpleegkundige legt u eerst uit hoe u de medicijnen dagelijks uit moet zetten en wanneer u ze moet innemen. Zij zal dit de eerste paar dagen ook controleren. In deze Zorggids zijn lijsten toegevoegd die u nodig heeft bij het uitzetten van de medicijnen. Daarom is het van belang dat u of uw familie ervoor zorgt dat u deze Zorggids op de afdeling heeft, wanneer u de medicijnen in eigen beheer krijgt. Het is de bedoeling dat u op de lijst de medicijnen noteert met hun doseringen en de juiste tijdstippen. Daarnaast kunt u in de Zorggids ook lijsten vinden, waarop u uw dagelijkse gewicht, uw temperatuur (twee keer per dag) en andere bijzonderheden gaat noteren. Zo leert u verantwoordelijk

H 1

H 2

H 3

H 4

H 5

H 6

H 7

H 8

H 9

H 10

H 11

H 12

H 13

H 14

H 15

te worden voor de juiste inname van uw medicijnen en uw zelfcontrole. Dit is thuis uiteraard ook het geval.

Therapietrouw

Na een niertransplantatie bent u afhankelijk van medicatie, indien u uw medicatie niet meer inneemt is een afstoting van uw donornier het gevolg. Medicatiegebruik is voor sommige mensen lastig, anderen vinden het heel normaal. Indien u hier moeite mee heeft, geef dit dan aan.

Indien u merkt dat u regelmatig uw medicijnen vergeet, praat hier dan over met de arts of verpleegkundig specialist. Zij kunnen u handige tips geven. Het is altijd belangrijk om eerlijk te zijn over uw medicijngebruik, omdat uw medicatie gedoseerd wordt aan de hand van de medicijnspiegels. Bij de verpleegkundig specialist is een DVD verkrijgbaar over terapietrouw na niertransplantatie. Tevens is het van belang om uw afspraken op de polikliniek na te komen, regelmatige controle van de nierfunctie is noodzakelijk omdat u achteruitgang niet altijd voelt aankomen.

Immunosuppressiva

Na een niertransplantatie bent u afhankelijk van anti-afstotingsmedicijnen, ook wel 'immunosuppressiva' genoemd. Deze medicijnen voorkomen dat de getransplanteerde nier wordt afgestoten. Zonder deze middelen stoot het lichaam de nier af. Deze geneesmiddelen zult u de rest van uw leven moeten blijven gebruiken. De medicatie remt de afweerreactie van het lichaam, dit betekent dat u ook vatbaarder bent voor infecties. De immunosuppressiva geven een verhoogde kans op hart- en vaatziekten en kans op kanker, met name huidkanker. Bij deze immunosuppressiva mag u geen grapefruit producten gebruiken. Deze producten hebben invloed op de hoeveelheid medicijnen in uw bloed. Raadpleeg altijd een nefroloog indien u homeo- pathische middelen of los verkrijgbare medicijnen zonder recept wilt gebruiken. Deze kunnen namelijk ook invloed hebben op de werking van de medicijnen.

Het is belangrijk om de immunosuppressiva op 2 vaste momenten van de dag in te nemen, bijvoorbeeld om 8:00 uur en 20:00 uur of om 10:00 uur en 22:00 uur. Indien u het langwerkende medicijn gebruikt (eenmaal daags), neem dit dan dagelijks in op hetzelfde tijdstip. Belangrijk is ook dat deze verdeling over de dag ertoe bijdraagt dat de spiegel van de immunosuppressiva in het bloed gelijkmatiger blijft. Deze

H 1

H 2

H 3

H 4

H 5

H 6

H 7

H 8

H 9

H 10

H 11

H 12

H 13

H 14

H 15

medicatie mag tegelijkertijd met uw andere medicatie worden ingenomen. Het is handig om een pillendoos te gebruiken. Op deze manier verkleint u de kans dat u een dosis mist.

Hieronder volgt een opsomming van veel voorkomende immunosuppressiva bij een niertransplantatie. Hiervan zult u er een aantal gebruiken, dus niet allemaal. Het is mogelijk dat u last krijgt van één of enkele bijwerkingen, die bij de medicijnen vermeld staan (zie verdere bijwerkingen in de bijsluiters!):

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

Bijwerkingen:

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

Inname:

- 2 x per dag (houd 12 uur tussen de twee innametijden).
- op polibezoekdagen de ochtenddosis pas innemen na bloedafname.
- neem 1 uur voor de inname tot 2 uur na de inname, geen medicijnen in die het maagzuur remmen.

Tacrolimus Retard. (Advagraf)

Zelfde werking als prograft alleen dan langwerkend, wordt eenmaal per 24 uur gegeven.

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

Bijwerkingen:

- misselijkheid
- diarree
- buikpijn

H 1

H 2

H 3

H 4

H 5

H 6

H 7

H 8

H 9

H 10

H 11

H 12

H 13

H 14

H 15

- infecties en bloedingen

Inname:

- 2 x per dag (houd 12 uur tussen de twee innametijden).
- op polikliniekdagen de ochtenddosering pas innemen na bloedafname.

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

Bijwerkingen:

- infecties
- hoofdpijn
- trillende handen
- verhoogde bloeddruk
- tandvleeszwelling
- overmatige haargroei

Inname:

- 2 x per dag (houd 12 uur tussen de twee innametijden).
- op polikliniekdagen de ochtenddosering pas innemen na bloedafname.

Rapamycine / Sirolimus® (Tabletten 1mg en 2 mg)

Bijwerkingen:

- algemeen onwel bevinden
- slechte wondgenezing
- bloedarmoede
- hoog cholesterol
- huiduitslag
- vetzucht
- blaren in de mond, mondzweertjes

Inname:

- 1 x per dag met water of sinaasappelsap.
- Rapamycine versterkt de werking van tacrolimus en cyclosporine, daarom nooit samen met één van deze innemen.

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

Bijwerkingen:

- hoge bloeddruk
- hoog cholesterol

H 1

H 2

H 3

H 4

H 5

H 6

H 7

H 8

H 9

H 10

H 11

H 12

H 13

H 14

H 15

	H 1
• bloedarmoede	
• buikpijn	H 2
• misselijkheid	
• diarree	H 3
• acne	
Inname:	
• 2 x per dag (houd 12 uur tussen de twee innametijden)	H 4
• op polikliniekdagen de ochtenddosering pas innemen na bloedafname	
	H 5
<u>Prednison® / Di-Adreson F®</u>	
(Di-Adreson F® is de vloeibare vorm van Prednison® en wordt per infuus gegeven tijdens de operatie en vlak erna).	H 6
Toediening: De dosering wordt vanaf 25 mg per tabletten gegeven. Daarboven wordt het per infuus toegediend.	
Bijwerkingen:	H 7
• vertraagde wondgenezing	
• suikerziekte, Diabetes Mellitus (meestal tijdelijk)	H 8
• botontkalking	
• puistjes (acne)	H 9
• toename eetlust	
• vasthouden van vocht	H 10
• dikker gezicht (maangezicht)	
• verhoogde bloeddruk	
• verhoogde oogdruk	H 11
• nachtzweeten	
• infecties	H 12
• stemmingswisselingen	
• maagklachten	H 13
Inname:	
• 1 x per dag 's ochtends	H 14
	H 15

10.2 Meest gestelde vragen bij het gebruik van de immunosuppressiva

Het succesvol verlopen van uw niertransplantatie is mede afhankelijk van het juiste gebruik van uw medicatie. In deze paragraaf leest u een aantal vaak gestelde vragen en problemen met de bijbehorende antwoorden rondom het gebruik van de anti-afstotingsmedicijnen.

Dit zijn algemene vragen en antwoorden, uw persoonlijke situatie kan afwijken van de situatie zoals hier beschreven staat. Indien u ergens twijfels over heeft, een uitgebreid advies wenst of een andere vraag heeft dan hier vermeld, kunt u uiteraard altijd contact opnemen met de verpleegkundig specialist niertransplantatie (zie hoofdstuk 2).

- *Wat moet ik doen als ik heb overgegeven na inname van de medicijnen?*

Indien u resten van de medicatie in het braaksel ziet, dan altijd de medicatie opnieuw innemen.

Als de medicatie nuchter is ingenomen: medicatie opnieuw innemen indien u braakt binnen een 1/2 uur na inname, braakt u later dan een 1/2 uur na inname niet opnieuw innemen.

Als de medicatie met voedsel is ingenomen: medicatie opnieuw innemen indien u braakt binnen 1 uur na inname, braakt u langer dan 1 uur na inname dan niet opnieuw innemen.

- *Wat moet ik doen als ik last heb van diarree?*

Diarree kan verschillende oorzaken hebben. Neem bij aanhoudende diarree, meer dan 3x per dag gedurende 2 dagen, contact op met uw nefroloog of de verpleegkundig specialist. Zorg in ieder geval dat u voldoende vocht tot u neemt. Gebruik géén Norit tabletten.

- *Mag ik alles eten en drinken bij deze medicijnen?*

Nee, u mag géén grapefruitsap of St. Janskruid nemen, dit heeft gevolgen voor de opname van de medicatie. Neem altijd eerst contact op met uw nefroloog of de verpleegkundig specialist indien u homeopatische middelen of andere middelen wilt gaan gebruiken.

H 1

H 2

H 3

H 4

H 5

H 6

H 7

H 8

H 9

H 10

H 11

H 12

H 13

H 14

H 15

	H 1
<ul style="list-style-type: none">• <i>Wat moet ik doen als er bijwerkingen optreden of indien ik me ziek voel?</i>	
Stop nooit zonder overleg de medicatie. Indien de klachten aanhouden of verergeren neem dan contact op met uw nefroloog of de verpleegkundig specialist. Neem altijd contact met één van hen op indien het u niet lukt om de medicijnen in te nemen of om de medicatie binnen te houden.	H 2
	H 3
<ul style="list-style-type: none">• <i>Wat moet ik doen als ik mijn medicijnen vergeten ben in te nemen?</i>	H 4
Zorgvuldig innemen van de medicatie is van groot belang voor de transplantatie nier. Ook lang na transplantatie kan een te lage concentratie van de afstotingsmedicatie een afstoting uitlokken. Toch kan het gebeuren dat u een keer een dosis bent vergeten en daar pas later achter komt. Wij hebben daar het volgende advies voor:	H 5
- Indien u een paar uur te laat (tot 6 uur) ontdekt dat u een dosis bent vergeten: alsnog de hele dosis innemen.	H 6
- Tussen 6 en 12 uur te laat: de helft van de vergeten dosis innemen.	H 7
- Bij twijfel kunt u overleggen met de verpleegkundig specialist of dienstdoende nefroloog van het Erasmus MC.	H 8
<ul style="list-style-type: none">• <i>Wat kan ik doen als ik moeite heb de pillen door te slikken?</i>	H 9
Probeer inname met vla, appelmoes e.d. Eventueel pillen fijnmalen. Capsules altijd heel doorslikken.	
<ul style="list-style-type: none">• <i>Mag ik alcohol gebruiken bij deze medicijnen?</i>	H 10
Gebruik van alcohol is toegestaan, maar gebruik het met mate.	H 11
<ul style="list-style-type: none">• <i>Wat moet ik doen als mijn medicijnen (bijna) op zijn?</i>	H 12
Vraag tijdig om nieuwe recepten bij uw nefroloog en bestel tijdig de medicijnen bij uw apotheek. Of via: nefrologierecepten@erasmusmc.nl	H 13
<ul style="list-style-type: none">• <i>Moet ik de inname tijden aanpassen, bij zomer- en wintertijd of als ik naar een andere tijdzone ga?</i>	H 14
Indien er meer dan 2 uur tijdsverschil is, neem dan contact op met uw verpleegkundig specialist voor advies. Met de ingang van zomer- en wintertijd kunt u zonder aanpassingen overgaan op de nieuwe tijd.	H 15

	H 1
• <i>Hoe moet ik medicatie innemen tijdens de ramadan?</i>	
Bespreek van te voren met uw nefroloog of u kunt deelnemen aan de Ramadan of dat u besluit ten tijde van de Ramadan wel te drinken. De Ramadan voorziet in medische uitzonderingen, indien u toch overweegt om mee te doen, neem dan de medicatie wel op uw gebruikelijk tijdstip Stop niet met de medicatie.	H 2
	H 3
• <i>Krijg ik kanker van de medicijnen?</i>	H 4
U heeft door het gebruik van immunosuppressiva een verhoogde kans op het krijgen van huidkanker. Smeer u dus altijd goed in met een beschermingsfactor van 30 of hoger of draag beschermende kleding. Denk ook aan het dragen van een pet. Vermijd de zon tussen 12.00 en 15.00 uur.	H 5
	H 6
• <i>Word ik dikker van de Prednison?</i>	H 7
Uw eetlust is verhoogd, daarom worden sommige mensen dikker, let dus op dat u gezond eet. Uw gelaat kan wel wat bollier worden. Over het algemeen wordt de Prednison binnen een half jaar afgebouwd, waarna uw gelaat/ postuur weer normaal wordt.	H 8
	H 9
• <i>Kom ik ooit van de immunosuppressiva af?</i>	H 10
Zolang u getransplanteerd bent dient u de immunosuppressiva te gebruiken. Dit is dus levenslang. Momenteel lopen binnen het transplantatiecentrum diverse studies om te kijken of de immunosuppressiva na verloop van tijd kan worden geminderd. Stop <u>nooit</u> zelf uw medicatie, anders zal een afstoting het gevolg zijn.	H 11
• <i>Kan ik zelf mijn medicijndosering aanpassen?</i>	H 12
De dosering van de medicijnen tegen afstoting kan <u>alleen door de nefroloog/verpleegkundig specialist</u> van het niertransplantatieteam veranderd worden.	H 13
• <i>Kan ik pijnmedicatie gebruiken?</i>	H 14
GEBRUIK NOOIT MEDICIJNEN DIE TOT DE GROEP “NSAID” BEHOREN (Niet-Steroïde Anti-Inflammatoire Drug). Deze medicijnen beïnvloeden sterk de werking van de anti-afstotingsmiddelen. Voorbeelden zijn: Voltaren® (Diclofenac), Naproxen® en Ibuprofen®. Deze medicijnen zijn ook slecht voor de donornier. Gebruik gewone paracetamol.	H 15

11.1 Voedingsadviezen en hygiëne

Na de transplantatie krijgt u afweeronderdrukkende medicijnen voorgeschreven (immunosuppressiva, zie hoofdstuk 10). Hierdoor neemt uw weerstand af. Een verminderde weerstand verhoogt de kans op infecties.

Om een voedselinfectie te voorkomen moet uw voeding na de transplantatie aan bepaalde eisen voldoen. Het gaat bij de voeding niet alleen om wat u eet, maar ook om hoe uw voedsel is bereid. Hygiëne speelt hierbij een belangrijke rol. U zult echter altijd rekening moeten houden met een verminderde afweer.

In dit hoofdstuk staan alle algemene voedingsadviezen die gelden na transplantatie. Als u last heeft van bijwerkingen van de voorgeschreven medicijnen, kan de diëtist u extra persoonlijke voedings- of dieetadviezen geven. Ook deze adviezen staan beschreven.

Niet toegestane voedingsmiddelen

Bepaalde voedingsmiddelen kunnen schadelijke bacteriën en/of schimmels bevatten. Het gebruik van onderstaande voedingsmiddelen is daarom niet toegestaan:

- rauw of onvoldoende verhit vlees, zoals tartaar, rode biefstuk.
- rauwe of onvoldoende verhitte vleeswaren, zoals rauwe ham, rosbief, fricandeau of filet americain.
- rauwe of onvoldoende verhitte vis, zoals haring, sushi, schaal- of schelpdieren.
- rauwe eieren en gekookte of gebakken eieren waarbij dooier en eiwit niet helemaal gestold zijn.
- gerechten waarin rauwe eieren verwerkt zijn die daarna niet verhit zijn.
- rauwe melk en rauwe melkproducten.
- zachte buitenlandse kaas, schimmelkaas of andere kazen die gemaakt zijn van rauwe, niet gepasteuriseerde melk (op de verpakking staat dan: 'au lait cru' of 'bereid van rauwe melk').
- alle soorten onverpakt ijs/milkshakes.
- gerechten uit de automaat, van braderieën, marktkraam, enzovoort.
- gedroogde onverpakte (zuid)vruchten.
- niet fabrieksmatig verpakte noten en pinda's.

H 1

H 2

H 3

H 4

H 5

H 6

H 7

H 8

H 9

H 10

H 11

H 12

H 13

H 14

H 15

H 1

Hygiëne

Naast het achterwege laten van bepaalde voedingsmiddelen is een goede hygiëne belangrijk. Dit begint bij de inkoop van voedingsmiddelen en eindigt pas als het voedsel gegeten is. Ondertussen ondergaan de voedingsmiddelen meestal verschillende behandelingen. Bij de behandeling kan er besmetting optreden of kunnen aanwezige bacteriën of schimmels zich vermeerderen. Hieronder staan enkele aandachtspunten die belangrijk zijn bij een goede hygiëne.

H 2

H 3

H 4

Algemeen

H 5

- Regelmatig handen wassen met warm water en zeep en goed afdrogen. In ieder geval voor het bereiden van het eten, na het aanraken van rauw vlees, na het gebruik van het toilet en na contact met huisdieren.
- Schadelijke micro-organismen kunnen in voedingsmiddelen aanwezig zijn indien ze onvoldoende zijn gewassen, onvoldoende zijn verhit, niet goed zijn bewaard, niet hygiënisch zijn bereid, niet op de juiste manier zijn vervoerd of niet hygiënisch zijn verstrekt.
- De koelkasttemperatuur moet tussen de 4 en 7 °C zijn; de diepvriestemperatuur moet tussen de -18 en -20°C zijn.
- Gebruik steeds schoon materiaal.
- Gebruik dagelijks schone werkdoekjes.

H 6

H 7

H 8

H 9

H 10

Kopen van voeding

- Kijk bij aankoop van voedingsmiddelen op de verpakking naar de houdbaarheidsdatum en naar de bewaaradviezen.
- Producten die in de supermarkt gekoeld bewaard worden, moeten ook thuis zo snel mogelijk weer terug in de koelkast.

H 11

H 12

Bereiden van voeding

H 13

- Ontdooi diepgevroren producten op een bord in de koelkast of magnetron.
- Gebruik liever geen houten en kunststof snijplanken en borden, maar bij voorkeur materialen van glas of aardewerk.
- Vermijdt contact tussen rauw en bereid voedsel.
- Houd voedsel niet onnodig warm; dien het na de bereiding zo snel mogelijk op.

H 14

H 15

H 1

Bewaren van voeding

- Koel de gerechten die koud worden gegeten zo snel mogelijk af door de pan in een bak met koud water te zetten en af en toe te roeren. Als u het eten wil bewaren zet u het, als het voldoende is afgekoeld, direct in de koelkast.
- Bewaar aangebroken verpakkingen altijd in de koelkast en zo kort mogelijk. Bij twijfel altijd weggooien.

H 2

H 3

H 4

Gezonde voeding

Het is belangrijk goed en gevarieerd te eten. Op die manier krijgt u alle voedingsstoffen binnen die u nodig heeft om in een goede conditie te komen of te blijven. In Bijlage 1 (A) vindt u een overzicht van de aanbevolen hoeveelheden voedingsmiddelen per dag.

H 5

H 6

Grapefruit en grapefruitsap

Grapefruit en grapefruitsap kunnen de medicijnspiegel in het bloed verhogen. Hierdoor neemt de kans op bijwerkingen toe. Bij gebruik van bepaalde medicijnen, waaronder Prograft® (tacrolimus) en Neoral® (ciclosporine) is het gebruik van grapefruit en grapefruitsap niet toegestaan.

H 7

H 8

H 9

Voedingsadviezen bij bijwerkingen van de medicijnen

Als gevolg van het gebruik van afweeeronderdrukkende medicijnen kunnen er bijwerkingen optreden. Een aantal van deze bijwerkingen die voor uw voeding van belang zijn, staat hieronder genoemd met de daarbij behorende voedings- en/of dieetadviezen.

H 10

H 11

Verhoogd cholesterol en triglyceridengehalte in het bloed

Een bijwerking van sommige afweeeronderdrukkende medicijnen is een verhoogd cholesterol en triglyceridengehalte in het bloed. Cholesterol is een vetachtige stof die het lichaam nodig heeft als bouwstof van lichaamscellen en hormonen. Zonder cholesterol kan het lichaam niet goed functioneren, maar teveel cholesterol is schadelijk. Verzadigd vet in de voeding verhoogt het cholesterolgehalte. Hiermee vergroot u de kans op hart- en vaatziekten. Onverzadigd vet verlaagt het cholesterolgehalte in het bloed.

H 12

H 13

H 14

H 15

Triglyceriden zijn gewone vetten die naast cholesterol in het bloed voorkomen. Hoe

lager het triglyceridengehalte, hoe beter het is. Triglyceriden komen ook voor in voeding, bijvoorbeeld in vette vleessoorten, volle melkproducten en kaas.

Algemene richtlijnen:

- Wees matig met het gebruik van verzadigd vet. Verzadigd vet komt veel voor in roomboter, margarine of bak- en braadvet en frituurvet in een pakje (zogenaamde “harde” vetten), volvette kaas, volle melkproducten, vet vlees en vette vleeswaren, koekjes, chocolade, gebak en snacks.
- Als u vet gebruikt, gebruik dan zoveel mogelijk producten die rijk zijn aan onverzadigde vetten. Onverzadigd vet komt veel voor in olie, vloeibare margarine, vloeibaar bak- en braadvet, dieetmargarine, dieethalvarine, vette vis, noten en pinda's.
- Wees matig met het gebruik van cholesterolrijke producten. Gebruik maximaal drie eieren per week en gebruik niet vaker dan eenmaal in de twee weken orgaanvlees.
- Zorg dat u geen overgewicht heeft. Dit heeft een negatief effect op het cholesterolgehalte.

In Bijlage 1 (B) vindt u een overzicht van de producten die u bij voorkeur, met mate en bij uitzondering kunt gebruiken als u een verhoogd cholesterolgehalte heeft.

Overgewicht

Een bijwerking van sommige afweeronderdrukkende medicijnen is dat uw eetlust toeneemt en u dus meer gaat eten. Het is echter belangrijk om goed op gewicht te blijven. Overgewicht kan leiden tot gezondheidsproblemen zoals hart- en vaatziekten en gewrichtsklachten. Als u erg zwaar bent, heeft dit ook effect op de overleving van het transplantaat. Met behulp van het schema in Bijlage 1 (C) kunt u bepalen of u een goed lichaamsgewicht heeft.

Tips bij ongewenste gewichtstijging:

- Beperk u tot de aanbevolen hoeveelheden voedingsmiddelen.
- Let op het gebruik van producten waarin veel vet en/of suiker zit.
- Gebruik koffie en thee zonder suiker of met zoetjes.
- Eet drie volledige maaltijden per dag, dit voorkomt dat u veel tussendoor gaat eten.

H 1

H 2

H 3

H 4

H 5

H 6

H 7

H 8

H 9

H 10

H 11

H 12

H 13

H 14

H 15

- Zorg, indien mogelijk, voor voldoende lichaamsbeweging: door te bewegen verhoogt u het energiegebruik. Streef elke dag naar minstens een half uur extra beweging zoals wandelen, fietsen, tuinieren, dansen of sporten. Kies een activiteit die bij u past en bouw uw inspanningen geleidelijk op.
- Eventueel kunt u een verwijzing naar de diëtist krijgen.

Hoge bloeddruk

Een bijwerking van sommige afweeronderdrukkende medicijnen is een hoge bloeddruk. Naast medicijnen kan ook overgewicht of teveel zout leiden tot een hoge bloeddruk, waardoor uw hart en nieren overbelast raken. Gewoonlijk zit in ons dagelijks voedsel voldoende zout dat ons lichaam nodig heeft. Het zout dat u voor de smaak aan eten toevoegt, is eigenlijk overbodig en kan bij grote hoeveelheden zelfs schadelijk voor uw gezondheid zijn. Wees daarom zuinig met zout, de volgende tips kunnen u daarbij helpen:

- Gebruik geen of zo weinig mogelijk zout bij het koken.
- Wees matig met het gebruik van kant- en klaarproducten, omdat hier veel zout aan wordt toegevoegd.
- Zet geen zout, aroma of kruidenzout op tafel.
- Wees matig met zoutrijke tussendoortjes, zoals bouillon (cup-a-soup), zoutjes, chips en hartige snacks.

Als het nodig is krijgt u een natriumbeperkt dieet voorgeschreven. Dit is een dieet waarbij de hoeveelheid zout in de voeding is beperkt. U krijgt dan een verwijzing naar de diëtist.

Botontkalking

Bij het gebruik van sommige afweeronderdrukkende medicijnen is de kans op botontkalking verhoogd. Daarom is het van belang voldoende calcium en vitamine D te gebruiken. De belangrijkste bronnen van calcium zijn melk, melkproducten en kaas. De belangrijkste bronnen van vitamine D zijn halvarines, margarines en bak- en braadproducten (met uitzondering van olie). Om voldoende calcium binnen te krijgen is het raadzaam om de bovengrens van de melk en melkproducten (genoemd in Bijlage 1 (A)) aan te houden.

H 1

H 2

H 3

H 4

H 5

H 6

H 7

H 8

H 9

H 10

H 11

H 12

H 13

H 14

H 15

Diabetes Mellitus

Bij gebruik van afweeronderdrukkende medicijnen is de kans op het ontwikkelen van diabetes vergroot. Bij diabetes is de hoeveelheid glucose in het bloed (bloedsuiker) te hoog. Als bij u diabetes wordt geconstateerd, krijgt u een verwijzing naar de diëtist voor uitleg en begeleiding van het dieet.

Vragen / informatie

Als u na het lezen van deze informatie nog vragen heeft, kunt u contact opnemen met de afdeling Diëtetiek (zie bellijst hoofdstuk 2).

Voor meer informatie over voeding zie ook hoofdstuk 14 'adressen en internetsites': Voedingscentrum, Nederlandse Vereniging van Diëtisten.

H 1

H 2

H 3

H 4

H 5

H 6

H 7

H 8

H 9

H 10

H 11

H 12

H 13

H 14

H 15

Nu u bent ontslagen uit het ziekenhuis na uw niertransplantatie, begint voor u een nieuwe levensfase. Dit betekent een ander leefpatroon met andere regels dan u gewend was. U bent nu zelf verantwoordelijk voor uw nieuwe nier. Het is belangrijk om goed voor uw lichaam te zorgen. Daarom adviseren wij u dringend om onderstaande leefadviezen op te volgen.

Leest u dit op uw gemak door. Heeft u nog vragen, dan kunt u die altijd stellen aan de verpleegkundigen, de verpleegkundig specialist of uw behandelend nefroloog.

Drinken

Het is belangrijk om minimaal 2 liter vocht per dag tot u te nemen, of zoals afgesproken met uw nefroloog.

Lichaamstemperatuur

Als gevolg van uw verlaagde weerstand, is het belangrijk dat u de eerste maand na transplantatie uw temperatuur dagelijks meet. U moet daarbij wel in de gaten houden dat 38°C al koorts is. Bij koorts met/of zonder koude rilling of hevige pijn dient u contact op te nemen met het ziekenhuis. Dit geldt ook indien u langere tijd na transplantatie koorts krijgt.

Wondjes

U heeft mogelijk een slechtere wondgenezing. Het is belangrijk om de wond in de gaten te houden en indien de wond niet geneest dit te melden.

Infecties

De kans op infecties is verhoogd (pijn bij plassen, hoesten, witte aanslag op tong, voeten, handen, veranderde vaginale afscheiding). Indien u dit heeft, meldt u dit dan aan uw behandelend nefroloog.

Braken

Indien u op de een of andere manier uw medicatie niet kunt nemen bijvoorbeeld omdat u braakt, dan dient u ook contact op te nemen met het ziekenhuis (zie ook hoofdstuk 10).

H 1

H 2

H 3

H 4

H 5

H 6

H 7

H 8

H 9

H 10

H 11

H 12

H 13

H 14

H 15

H 1

Diarree

Bij diarree die meer dan twee dagen aanhoudt, dient u contact op te nemen met het ziekenhuis. Let erop dat u voldoende drinkt.

H 2

H 3

Hygiëne

Het is belangrijk om te letten op de persoonlijke hygiëne en op de hygiëne bij voeding (zie § 11.1).

H 4

H 5

Huidinspectie

Door de medicijnen die u gebruikt heeft u een verhoogde kans op huidkanker. Bekijk uw huid altijd zorgvuldig. Let op tekenen van infectie (roodheid, zwelling, pijn). Krijgt u last van: veranderende moedervlekken, wratten, puistjes of andere plekjes geef dit dan door aan uw nefroloog of verpleegkundig specialist. Zij kunnen dan een afspraak bij de dermatoloog (huidarts) voor u regelen.

H 6

H 7

Sporten

Drie maanden na de transplantatie mag u gaan sporten als u zich daartoe in staat voelt, en als er geen medische problemen zijn. Daarvoor mag u lopen en fietsen. Medische fitness wordt geheel of gedeeltelijk vergoed door een aantal ziektekostenverzekeraars. U moet hier zelf naar informeren. Vermijd sporten zoals karate, in verband met geweld rondom de nierstreek.

H 8

H 9

H 10

Bewegen

Door de vergrote kans op hart- en vaatziekten is het goed om voldoende lichaamsbeweging te hebben en uw gewicht in de gaten te houden.

H 11

H 12

Reizen

Indien uw gezondheid het toelaat is het zes maanden na de transplantatie toegestaan om op vakantie te gaan. Het is niet verstandig in het eerste jaar na transplantatie verre reizen te maken.

H 13

H 14

Er zijn landen waar u als getransplanteerde niet naar toe kunt, in verband met de noodzakelijke vaccinaties. Laat u goed informeren voor u een beslissing maakt over uw bestemming. Wij adviseren u om ruim voordat u op reis gaat contact op te

H 15

nemen met de Reizigerspoli Erasmus MC. Zij zijn gespecialiseerd in het geven van adviezen en vaccinaties bij mensen met een verlaagde afweer. Vermeld altijd uw medische voorgeschiedenis en medicijngebruik.

Met name getransplanteerden lopen door een verlaagd afweersysteem extra risico's:

- Verhoogde vatbaarheid voor infecties en andere aandoeningen, met name verhoogd risico op het krijgen van luchtweginfecties, darminfecties, TBC en infecties door parasieten.
- Verminderde effectiviteit van de vaccinaties.
- Contra-indicaties voor 'levende' vaccinaties.
- Interacties van geneesmiddelen.
- Culturele verschillen en opvattingen over ziekten en gezondheidszorg.
- Praktische problemen, zoals:
 - Reisbeperking
 - Beschikbaarheid van:
 - Medische behandeling
 - Medicatie
 - Verzekering

Reisadviezen

- Overleg geruime tijd voor de reis met uw behandelend specialist.
- Neem tussen 3 en 6 maanden voor het begin van de reis contact op met de 'Travel-clinic' van het Havenziekenhuis.
- Neem een geneesmiddelenpaspoort en een artsenverklaring (in het Nederlands of Engels) mee. •Zorg voor voldoende medicatie en neem voor minstens 2 weken 'extra' medicatie mee. Verdeel de medicatie over de diverse koffers. Stop voor minimaal 1 week medicatie in de handbagage.
- Neem preventief een antibiotica kuur (Ciproxin®) mee. Verkrijgbaar via de huisarts.
- Zorg dat u belangrijke telefoonnummers van uw behandelend specialist in het Erasmus MC bij u heeft.
- Neem ORS (verkrijgbaar bij drogist of apotheek) mee voor als u diaree krijgt. Een glas cola of een glas water met een klontje suiker is een goed alternatief.
- Neem goede UV-bescherming mee als u naar zonnige gebieden vertrekt, in verband met verhoogde kans op huidafwijkingen. Blijf uit de zon tussen 12.00 en 15.00 uur en draag altijd een hoed of pet!

H 1

H 2

H 3

H 4

H 5

H 6

H 7

H 8

H 9

H 10

H 11

H 12

H 13

H 14

H 15

- Denk aan de hygiëne, met name met betrekking tot voeding en water.
Neem alleen verpakt ijs, ijsblokjes en fruit. Cook it, Peel it, Boil it or Forget it!!!
- Denk er bij verre reizen aan dat u wegens het tijdsverschil uw medicatietijden moet aanpassen.

Bij medische problemen in het buitenland:

- Laat altijd bij behoefte aan medische hulp uw Engelstalige vakantiebrief en medicatie overzicht met recente labuistlagen zien.
- Indien er sprake mocht zijn van opname of behandeling in het buitenland, neem dan contact op met uw behandelend specialist in Nederland.
- Ook is het van belang dat als er sprake is geweest van een buitenlandse ziekenhuisopname u bij terugkomst in Nederland eerst telefonisch contact opneemt met de niertransplantatie poli in verband met een mogelijke **MRSA⁴** besmetting.

Vaccinatie

Het doel van een vaccinatie is het aanmaken van antistoffen die ziektekiemen herkennen. Het gebruik van immunosuppressiva (afweerverlagende middelen, zie hoofdstuk 10) vermindert de aanmaak van deze antistoffen. Vaccins van levend verzwakt virus mogen **niet** gebruikt worden bij mensen met een verlaagde afweer (getransplanteerden).

De volgende vaccins zijn van levend verzwakt virus en mogen daarom niet gebruikt worden door transplantatie patiënten:

- BMR
- BCG
- Buiktyphus (oraal)
- Gele koorts

4 Methicilline Resistente Staphylococcus Aureus (MRSA): een multiresistente bacterie die vaak voorkomt in buitenlandse ziekenhuizen.

H 1

H 2

H 3

H 4

H 5

H 6

H 7

H 8

H 9

H 10

H 11

H 12

H 13

H 14

H 15

H 1

De vaccins die wel gegeven mogen worden, zijn:

- DTP
- Buiktyphus (intra-musculair)
- Hepatitis A
- Meningokokken
- Pneumococcon
- Influenza
- Rabiës

H 2

H 3

H 4

H 5

Zonvoorschriften

De medicijnen die u gebruikt om een afstotingsreactie te voorkomen, verminderen ook uw weerstand tegen zonnestralen. Sommige medicijnen kunnen de werking van de zon ook nog eens versterken, hierdoor verbrandt u sneller en is de kans op huidkanker groter. Blijf tussen 12.00 en 15.00 uur uit de zon. Komt u wel in de zon, gebruik dan een goede zonnebrandcrème met een beschermingsfactor (UV-factor) boven de 30, of draag beschermende kleding (denk bijvoorbeeld ook aan een pet). Ga liever niet onder de zonnebank.

H 6

H 7

H 8

H 9

Seksualiteit en zwangerschap

Na de operatie is seksueel contact gewoon mogelijk. De transplantaatnier ligt zodanig beschermd in de buikholtte dat u niet bang hoeft te zijn dat de nier beschadigd raakt. U zult zich wel tegen zwangerschap en eventuele seksueel overdraagbare aandoeningen moeten beschermen. Het eerste jaar na niertransplantatie wordt een zwangerschap dringend afgeraden vanwege de risico's voor de transplantaatnier. Bovendien kunnen sommige medicijnen ernstige afwijkingen aan het ongeboren kind veroorzaken. Het is dus verstandig om na de niertransplantatie voorbehoedsmiddelen te gebruiken. De pil, een spiraaltje of condoms zijn meestal toegestaan. Wanneer u zwanger wilt worden is het verstandig dit te bespreken met uw arts. Als uw gezondheid en nierfunctie het toelaten, zal de arts dan samen met u een plan opstellen voor een zo veilig mogelijke zwangerschap.

H 10

H 11

H 12

H 13

H 14

Vruchtbaarheid

Tijdens de nierziekte zijn vrouwen vaak minder vruchtbaar en hebben ze vaak een onregelmatige of afwezige menstruatie. Na de niertransplantatie herstellen de

H 15

menstruatie en vruchtbaarheid vaak. Ook de vruchtbaarheid van mannen kan zich na niertransplantatie herstellen. De meest voorkomende medicijnen die worden voorgeschreven na de niertransplantatie hebben geen invloed op de vruchtbaarheid.

Seksuele problemen

Veel nierpatiënten ervaren seksuele problemen. Na de niertransplantatie verminderen deze problemen vaak, maar niet altijd. De klachten die worden ervaren zijn vaak voor iedereen anders. Het kan zijn dat u minder verlangt naar seks, of dat u minder opwindend ervaart (erectiestoornissen bij mannen, vaginale droogte bij vrouwen). Vermoeidheid of het gebruik van medicijnen kan hierbij een rol spelen.

Veel mensen hebben moeite om over seksualiteit te praten met hun partner, behandelend arts of de verpleegkundige. Toch is het zinvol om uw klachten te bespreken met een arts of verpleegkundige. Zij kunnen u vaak geruststellen en zo nodig doorverwijzen.

Immunosuppressiva

Stel uw tandarts of eventuele andere behandelaars op de hoogte van uw gebruik van immunosuppressiva.

Voeding

Voor tips en aandachtspunten omtrent uw voeding verwijzen wij u naar hoofdstuk 11.

Roken

Roken is schadelijk voor ieders gezondheid. Voor het herstel van uw lichaam en conditie, is het beter niet te roken of in een rokerige ruimte te verblijven.

Besmettelijke ziekten

U moet de rest van uw leven afweerverlagende middelen gebruiken om de kans op een afstotingsreactie te voorkomen. U bent daardoor vatbaarder voor infecties en virussen. Daarom is het belangrijk om -waar mogelijk- mensen met een besmettelijke ziekte te vermijden (bijvoorbeeld met griep, waterpokken). Indien u door een infectie of een virus besmet bent, moet u uw huisarts raadplegen.

H 1

H 2

H 3

H 4

H 5

H 6

H 7

H 8

H 9

H 10

H 11

H 12

H 13

H 14

H 15

Als u verschijnselen van gordelroos waarneemt, neem dan te allen tijden direct contact op met de arts. Dit is extra belangrijk als de verschijnselen in het gezicht zitten. Hoe eerder u met medicijnen begint, hoe kleiner de kans op complicaties en napijn van deze vervelende infectie.

Griep prik

U komt in aanmerking voor een griep prik. Hiertegen zijn geen medische bezwaren. Het effect van een griep prik kan bij getransplanteerden wel minder zijn. Het advies is om in de eerste drie maanden na een niertransplantatie geen griep prik te halen.

Werken

Indien er geen medische problemen zijn, kunt u drie tot zes maanden na de transplantatie weer gaan werken. Als u voor de niertransplantatie geen werk of een betaalde baan had, kan het een mogelijkheid zijn om herintreding in het arbeidsproces te overwegen of bijvoorbeeld te beginnen met vrijwilligerswerk. Op deze manier kunt u weer wennen aan het arbeidsproces. Werken kan uw herstel bevorderen.

Huisdieren

Het is geen probleem om honden en katten te houden, of paard te rijden. U moet wel voorzichtig zijn bij het uitmesten of verschonen van een paardenstal of kattenbak. Indien er niemand anders is die dit kan doen, moet u handschoenen gebruiken. Bij het werken in de tuin, is het ook verstandig handschoenen te dragen in verband met de uitwerpselen van katten.

Vogels, met name uitheemse vogels, dragen vaak allerlei onbekende bacteriën bij zich en vormen een groot infectierisico.

Wordt u gekrabd, gebeten of gestoken door een dier, ga dan direct naar uw huisarts of neem contact op met de nefroloog. U krijgt dan een antibioticakuur voorgeschreven.

Tandarts

Ga twee keer per jaar naar uw tandarts voor controle en vertel uw tandarts welke medicijnen u gebruikt.

Als u in uw mondholte een witte aanslag ziet die niet weg te poetsen is, heeft u waarschijnlijk een schimmelinfectie. Vraag uw huisarts of de arts tijdens uw poli-

H 1

H 2

H 3

H 4

H 5

H 6

H 7

H 8

H 9

H 10

H 11

H 12

H 13

H 14

H 15

kliniekbezoek een medicijn hiervoor. Het advies is om de eerste drie maanden geen wortelkanaalbehandelingen of tandvlees behandelingen te ondergaan die geen spoed zijn en dit na deze periode te plannen.

Pijnstilling

Als u pijn heeft, kunt u twee paracetamol tabletten van 500 mg innemen. Hiervan mag u maximaal 8 tabletten (maximaal 4000 mg) per dag gebruiken. Zorg ervoor dat er voldoende tijd zit tussen de eerste inname paracetamol en een eventuele tweede inname. Helpt dit niet, overleg dan met uw huisarts of met de verpleegkundig specialist.

Gebruik nooit pijnstillers die tot de groep “NSAID’s” behoren. Voorbeelden hiervan zijn: Voltaren® (diclofenac), Naproxen®, Ibuprofen® !!

Overleg bij acute pijn altijd met de verpleegkundig specialist of dienstdoende nefroloog.

H 1

H 2

H 3

H 4

H 5

H 6

H 7

H 8

H 9

H 10

H 11

H 12

H 13

H 14

H 15

13.1 Medisch Maatschappelijk Werk (MMW)

Het voorbereiden op en het ondergaan van een niertransplantatie doet een beroep op ieders draagkracht. Dat geldt zowel voor de nierpatiënt (of beschikbare levende donor), als ook voor de direct betrokkenen (partners, kinderen, ouders, vrienden, collega's, werkgevers). De aanloop naar een geplande of onverwachte transplantatie brengt uiteraard enige spanning met zich mee. Waar u eerst inleverde aan gezondheid, energie, mobiliteit en toekomstperspectief, is er nu de hoop op een geslaagde niertransplantatie waarbij u weer in staat zult kunnen zijn bepaalde taken op u te nemen. Het is goed te praten over uw verwachtingen, mogelijke angsten of gevoelens van onzekerheid.

Uw eventuele levende donor wordt gescreend om te kijken waarom uw donor u een nier wil geven.

Tijdens de opname maakt u kennis met de medisch maatschappelijk werker. Deze gesprekken zijn bedoeld om een beeld van uw psychosociale situatie te krijgen. Er wordt gekeken naar de volgende punten:

- Is er voldoende nagedacht over wat voor gevolgen de niertransplantatie voor u en uw eventuele levende donor heeft?
- Uw ziektebeleving; wat is er tot nu toe gepasseerd en hoe is dat verwerkt?
- Uw ziekte inzicht; zijn u en uw naasten voldoende geïnformeerd?
- Uw verwachte therapietrouw; lukt het u om u aan leefregels en afspraken te houden?

Van de medisch maatschappelijk werker kunt u psychosociale begeleiding verwachten als u dat nodig denkt te hebben. Hij kan u raad en advies geven en helpen bij het oplossen van niet-medische problemen, bijvoorbeeld in uw gezinssituatie, bij het werk en in het contact met verzekeringmaatschappijen. Indien nodig schakelt hij hulp van andere disciplines (bijvoorbeeld psycholoog) of instanties in.

Indien er geen extra hulp noodzakelijk is, heeft u tijdens de opname één keer een gesprek met de medisch maatschappelijk werker. U, of uw eventuele donor, kunnen zonder verwijzing van de arts bij het medisch maatschappelijk werk terecht. U kunt telefonisch een afspraak maken voor een extra gesprek (zie hoofdstuk 2).

H 1

H 2

H 3

H 4

H 5

H 6

H 7

H 8

H 9

H 10

H 11

H 12

H 13

H 14

H 15

13.2 Geestelijke Verzorging

Voor een vertrouwelijk gesprek kunt u een beroep doen op de geestelijk verzorgers van Erasmus MC, centrumlocatie. Zij zijn beschikbaar voor iedereen, ongeacht zijn of haar levensbeschouwing. Het team van geestelijk verzorgers op de centrumlocatie wordt gevormd door een humanistisch geestelijk verzorger, een gereformeerd predikant, een hervormd predikant, een rooms-katholiek geestelijk verzorger en een islamitisch geestelijk verzorger. Er bestaan eveneens mogelijkheden voor bijvoorbeeld hindoe, boeddhistische of joodse begeleiding.

U kunt een beroep op hen doen als u zich eens wilt uitspreken over de dingen die u bezighouden of als u wilt praten over vragen als: waarom overkomt mij dit? Hoe ga ik om met medisch ethische dilemma's rond de behandeling? Wat is van waarde in mijn leven? Wat brengt mij de toekomst? Waar haal ik de moed, de inspiratie vandaan? Wat betekent geloof/ God voor mij?

Iedere zondagmorgen is er voor opgenomen patiënten een kerkdienst. Van tevoren komt er iemand bij u langs om te vragen of u hieraan wilt deelnemen. Als het is toegestaan dat u uw kamer verlaat, kunt u per bed naar de dienst gebracht worden. Op de meeste afdelingen is de kerkdienst ook via de huisradio (kanaal 4) te beluisteren.

U kunt desgewenst ook op uw kamer de communie of het avondmaal ontvangen.

Het Erasmus MC, centrumlocatie heeft de beschikking over een stiltecentrum. Een stiltecentrum is bestemd voor iedereen ongeacht zijn/ haar levensbeschouwing.

U kunt er rustig zitten of bidden, mediteren, een kaarsje opsteken, iets van uw gedachten opschrijven of lezen in de bijbel, koran of dichtbundels. Het stiltecentrum is voor iedereen toegankelijk, dus ook voor uw familie.

Dit stiltecentrum bevindt zich in H-160 en is elke dag open van ongeveer 07.00 - 20.30 uur.

U kunt zelf contact opnemen met de Geestelijke Verzorging, maar u kunt uiteraard ook een verpleegkundige of medewerker van de afdeling vragen dit voor u te doen. Telefoon Geestelijke Verzorging Erasmus MC, centrumlocatie: (010) 703 36 26.

H 1

H 2

H 3

H 4

H 5

H 6

H 7

H 8

H 9

H 10

H 11

H 12

H 13

H 14

H 15

13.3 Thuiszorg en de transferverpleegkundige

Het lijkt misschien erg vroeg om al vóór de start van de behandeling bezig te zijn met (het regelen van) thuiszorg. Toch kan het raadzaam zijn om dan al voor uzelf na te gaan, of er in de thuissituatie hulp nodig of wenselijk is. De behandeling kan u dusdanig vermoeien dat u wellicht extra hulp kunt gebruiken. Misschien heeft u de eerste tijd na uw behandeling (te) weinig energie of kracht om huishoudelijke werkzaamheden te verrichten. En misschien kan uw levende donor (indien u die heeft) de eerste tijd ook niet alles van u overnemen. Bekijk vooraf of u in uw omgeving mensen kent, die u hierbij wat hulp kunnen geven. Is dit niet mogelijk of ontoereikend, dan kunt u mogelijk ondersteuning krijgen van de Thuiszorg. Dat is mede afhankelijk van uw persoonlijke situatie, uw zorgvraag en de capaciteit van de Thuiszorg (informeer hiernaar bij uw gemeente en uw verzekeraar).

Indien tijdens uw eventuele opname blijkt dat u in aansluiting op de ziekenhuisopname, thuiszorg of extra hulpmiddelen nodig heeft, zal de afdelingsverpleegkundige dit met u inventariseren. Zonodig schakelt zij de transferverpleegkundige hierbij in. Een transferverpleegkundige is in dienst van het ziekenhuis en vormt een 'schakel' tussen het ziekenhuis en de thuiszorg. Vanuit het ziekenhuis kan zij de benodigde thuiszorg en hulpmiddelen voor u aanvragen, zodat dit niet meer na ontslag thuis hoeft te gebeuren.

Telefoon bureau Nazorg Erasmus MC, centrumlocatie: (010) 703 47 75 (ma. t/m vr. 08.30-17.00 uur).

WMO loket: informeren/aanvragen vóór de ingreep is mogelijk bij geplande nier-transplantatie met een levende donor. Dit geldt voor donoren en ontvangers.

H 1

H 2

H 3

H 4

H 5

H 6

H 7

H 8

H 9

H 10

H 11

H 12

H 13

H 14

H 15

Contact met medepatiënten

Vaak hebben mensen die met een ingrijpende ziekte of behandeling zoals een transplantatie te maken krijgen, behoefte om te praten met anderen die in een vergelijkbare situatie verkeren. Soms is deze behoefte al aanwezig op het moment dat de diagnose en het behandelplan bekend zijn geworden, soms ontstaat deze wens pas maanden of jaren nadat de behandeling is afgerond. In Nederland bestaan verschillende mogelijkheden om met iemand over ervaringen te praten, onder andere via de patiëntenverenigingen. Het individuele lotgenotencontact blijkt voor veel patiënten zeer waardevol en een goede aanvulling op de gesprekken die met artsen en verpleegkundigen plaatsvinden.

H 1

H 2

H 3

H 4

H 5

H 6

H 7

H 8

H 9

H 10

H 11

H 12

H 13

H 14

H 15

Op het internet bestaan tal van medische pagina's. Aangezien elke pagina zelf weer verwijzingen (links) heeft, kan de kwaliteit van de informatie niet altijd worden gegarandeerd. We hebben daarom zoveel mogelijk gekozen voor Nederlandstalige pagina's van officiële instituten, waarvan de informatie het meest betrouwbaar is. Het Erasmus MC kan echter niet instaan voor de betrouwbaarheid van genoemde internetsites van derden.

Erasmus MC Niertransplantatie

Internet: www.erasmusmc.nl/niertransplantatie

Erasmus MC website: www.niertransplantatie.info

Erasmus MC facebook: www.facebook.com/nierdonatie

U kunt zich op onze website aanmelden voor de digitale nieuwsbrief of aanvullende vragen stellen aan het online panel.

Nederlandse Nierstichting (voor onder meer informatie of lotgenotencontact):

Nierstichting Nederland

Postbus 2020

1400 DA Bussum

Tel. (035) 697 80 00

Fax. (035) 697 80 08

Gratis informatielijn nierziekten: (0800) 388 00 00

Internet: www.nierstichting.nl

E-mail: info@nierstichting.nl

Nierpatiënten Vereniging Nederland

Postbus 284

1400 AG Bussum

Groot Hertoginnelaan 34

1405 EE Bussum

Tel. (035) 691 21 28

Fax. (035) 691 93 34

Internet: <http://www.nvn.nl>

E-mail: secretariaat@nvn.nl

H 1

H 2

H 3

H 4

H 5

H 6

H 7

H 8

H 9

H 10

H 11

H 12

H 13

H 14

H 15

	H 1
Nederlandse Transplantatie Stichting	
Plesmanlaan 100	H 2
Postbus 2304, 2301 CH Leiden	
Tel. (071) 579 57 77	H 3
Fax. (071) 576 67 28	
Internet: www.transplantatiestichting.nl	H 4
E-mail: info@transplantatiestichting.nl	
Voedingscentrum	
Postbus 85700	H 5
2508 CK Den Haag	
Informatielijn: (070) 306 88 88 (op werkdagen van 9.00-17.00 uur)	H 6
Internet: www.voedingscentrum.nl	
Informatiecentrum Erasmus MC	H 7
(ma. t/m do. 09.00-16.30 uur en vrijdag van 09.00-13.30 uur)	
Kamer Ca-120 (nabij ingang 2)	H 8
Postbus 2040, 3000 CA Rotterdam	
Tel. (010) 703 54 74	
Internet: www.erasmusmc.nl	H 9
E-mail: patienteninformatie@erasmusmc.nl	
Het Informatiecentrum kunt u raadplegen voor onder andere brochures, adressen, informatie met betrekking tot werk en verzekeringen, alternatieve geneeswijzen, vakantiemogelijkheden, voeding en klachtrecht.	H 10
	H 11
Boek "Dansen in het zand",	
Een leven in geschonken tijd	H 12
Auteur: André Bek	
Internet: www.lezerspoort.nl voor meer informatie	H 13
	H 14
	H 15

BIJLAGE 1: PRODUKT- EN GEWICHTSINFORMATIE

H 1

Product- en gewichtsinformatie

H 2

A. Gemiddeld aanbevolen hoeveelheden voedingsmiddelen per dag

H 3

	20 tot 50 jaar	50 tot 70 jaar	70+-ers
Brood	5-7 sneetjes (175-245 gram)	4-6 sneetjes (140-210 gram)	3-4 sneetjes (105-140 gram)
Aardappelen (of rijst, pasta, peulvruchten)	150-250 gram 3-5 aardappelen of op- scheplepels rijst/pasta / peulvruchten	150-200 gram 3-4 aardappelen of opscheplepels rijst/pasta/ peulvruchten	100-150 gram 2-3 aardappelen of op- scheplepels rijst/pasta/ peulvruchten
Groente	200 gram (4 groentelepels)	200 gram (4 groentelepels)	150 gram (3 groentelepels)
Fruit	2 vruchten (200 gram)	2 vruchten (200 gram)	2 vruchten (200 gram)
Zuivel	400 ml melk(producten) en 20 gram kaas (1 plak)	500 ml melk(producten) en 20 gram kaas (1 plak)	550 ml melk(producten) en 20 gram kaas (1 plak)
Vlees(waren), vis, kip, ei of vleesvervangers	100-120 gram	100-120 gram	100-120 gram
Halvarine, margarine, bak- en braad- producten	20-35 gram	20-35 gram	25-35 gram
Dranken	2-2,5 liter	2-2,5 liter	2-2,5 liter

H 4

H 5

H 6

H 7

H 8

H 9

H 10

H 11

H 12

H 13

H 14

H 15

H 1

B. Verzadigd en onverzadigd vet

H 2

Onderstaand schema geeft aan welke producten:

H 3

- u het best kunt gebruiken, omdat dit weinig vet of veel onverzadigd vet bevat;
- u met mate kunt gebruiken;
- u bij uitzondering kunt gebruiken, omdat ze veel verzadigd vet bevatten.

H 4

Productgroep	Bij voorkeur	Middenweg	Bij uitzondering
Melk (producten)	magere melk, karnemelk magere yoghurt magere kwark	halfvolle melk halfvolle yoghurt, yoghurt drink magere vla, magere vruchtenyoghurt	volle melk volle yoghurt volle vla halfvolle en volle kwark
Kaas	20+ en 30+ (smeer)kaas	40+ kaas, Edammer, Maasdammer, 48+ kaas- product met meervoudig onverzadigd vetzuren	Goudse kaas, producten als o.a.: Boursin
Vlees	kipfilet mager rundvlees, mager varkensvlees	kip met vel	gehakt (alle soorten), hamburger, lamsvlees, runderriblap, saucijs, schouder- karbonade, spek
Vleeswaar	achter-, en schouderham rookvlees, kipfilet		alle soorten worst, paté, bacon
Vis	Vette en magere vis, zowel vers, uit blik of uit de diepvries		paling en garnalen
Vleesvervangers	tahoe, tempé, stukjes Quorn	vegetarische gehaktbal, hamburger, schnitzel	
Vetten	halvarine, margarine met <17 g verzadigd vet/100g, vloeibaar bak- en braad- product olie (alle soorten)	halfvolle boter margarine met 17-24 g verzadigd vet/100g	roomboter hard bak- en braadpro- duct hard frituurvet
Dranken	2-2,5 liter	2-2,5 liter	2-2,5 liter

H 5

H 6

H 7

H 8

H 9

H 10

H 11

H 12

H 13

H 14

Bron: Analysecijfers NEVO-tabel 2001.

H 15

H 1

C. Body Mass Index (BMI) en middelomtrek

H 2

De Body Mass Index (BMI), ook wel Quetelet Index genoemd, is een index voor het gewicht in verhouding tot lichaamslengte. De BMI wordt berekend door het lichaamsgewicht in kilo's te delen door het kwadraat van de lichaamslengte (lengte keer lengte, uitgedrukt in meters). De BMI geeft een schatting van het gezondheidsrisico van het lichaamsgewicht.

H 3

H 4

De indeling van de BMI bij volwassenen van 18-70 jaar

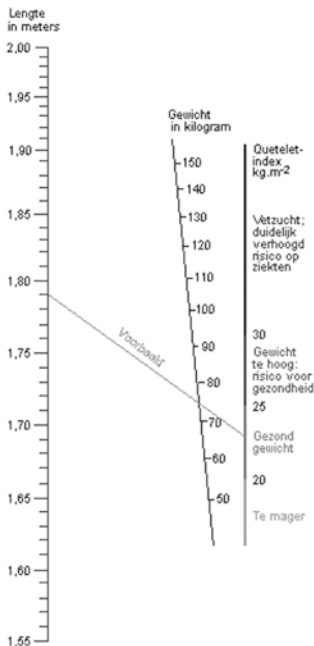
H 5

BMI (kg/m ²)	Classificatie	Risico
<18,5	ondergewicht	laag (maar verhoogd risico op andere aandoeningen)
18,5-24,9	normaal gewicht	gemiddeld
25-29,9	overgewicht	verhoogd
30 en hoger	obesitas	duidelijk verhoogd

H 6

H 7

H 8



H 9

H 10

H 11

H 12

H 13

H 14

H 15

H 1

De middelomtrek

De middelomtrek wordt gemeten op het smalste deel van het middel tussen de onderste rib en de bovenkant van het heupbeen. De meting is erop gericht om mensen met een BMI boven de 30 en met een BMI tussen de 25-30 en een ongunstige vetverdeling te achterhalen.

H 2

H 3

Onderstaande indeling geldt voor volwassenen van 18 tot ongeveer 60 jaar. Voor sommige groepen, zoals Aziaten en Hindoestanen, gelden andere grenswaarden. Dat heeft te maken met een andere lichaamsbouw. Over deze grenswaarden is nog discussie. Duidelijk is wel dat bij deze bevolkingsgroepen al bij lagere waarden sprake is van een verhoogd risico.

H 4

H 5

H 6

Middelomtrek (in cm)	Geslacht	Beoordeling en advies
Mannen	Vrouwen	
<94	<80	probeer op gewicht te blijven (geen verhoogd risico)
94-102	80-88	blijf op gewicht (nog geen verhoogd risico, maar de gevarenzone komt in beeld)
102 en hoger	88 en hoger	probeer af te vallen (verhoogd risico)

H 7

H 8

H 9

H 10

Is de middelomtrek bij mannen kleiner dan 79 cm, dan is sprake van ondergewicht. Bij vrouwen is dat het geval bij een middelomtrek kleiner dan 68 cm. Deze waarden corresponderen met een BMI van <18,5.

H 11

H 12

H 13

H 14

H 15

H 1

Uw medische dagboek

H 2

Voor het noteren van uw lichaamscontroles.

H 3

Recent heeft u een niertransplantatie ondergaan. Dit medisch dagboek in uw Zorggids kunt u gebruiken voor uw lichaamcontroles.

H 4

Vooral de eerste drie maanden na transplantatie is het belangrijk dat u in het dagboek uw gewicht, temperatuur bijhoudt. Dit is belangrijk, omdat u thuis uw lichaam in de gaten moet houden voor het signaleren van eventuele complicaties op lange termijn. Uw bloeddruk en hartslag hoeven alleen op de polikliniek gemeten te worden. Neem de eerste maand na transplantatie uw Zorggids mee naar elk polikliniekbezoek in het ziekenhuis en naar eventuele andere hulpverleners.

H 5

Informeer bij de arts hoe lang u dit nog bij moet houden.

H 6

H 7

Het is belangrijk om uw vochtbalans goed bij te houden. Noteer elke dag hoeveel u drinkt; let erop dat bij de vocht inname óók soep, vla en dergelijke meetelt. Noteer tevens hoeveel uw urineproductie is. Daarnaast moet u zich elke dag wegen om te kijken of u vocht vasthoudt.

H 8

Verder is het belangrijk om uw urine te observeren op geur en kleur. Wanneer uw urine een vieze geur heeft, er troebel uitziet, en/of wanneer u minder of niet plast, dan moet u het ziekenhuis bellen.

H 9

Bij bijzonderheden kunt u uw eventuele klachten invullen, zoals pijn of moeheid.

H 10

H 11

Diabetes mellitus

Als u bekend bent met diabetes voor de niertransplantatie of u hebt diabetes gekregen als bijwerking van de medicatie en u spuit insuline, vragen wij u de eerste week dagelijks een 4-punts glucose dagcurve te prikken voor elke maaltijd en voor het slapen gaan.

H 12

H 13

H 14

H 15

