UZ LEUVEN



Leven met een nieuwe lever

Informatie voor patiënten en familie
na een levertransplantatie

INLEIDING 3
JOUW TRANSPLANTATIETEAM 4
VERBLIJF OP HOSPITALISATIE 13 ABDOMINALE TRANSPLANTATIECHIRURGIE 7
Informatie voor bezoekers 7
Ontslag uit het ziekenhuis 9
MEDICATIE 10
Medicatie om afstoting van de getransplanteerde lever te voorkomen (= immunosuppressiva) 11
Medicatie om infecties te voorkomen 23
Overige medicatie 25
MOGELIJKE VERWIKKELINGEN 29
Afstoting (rejectie) 29
Infecties 32
Risico's verbonden aan de operatie 35
Bijwerkingen van medicatie tegen afstoting 36
Transplantatiegerelateerde vormen van kanker 42
ZELFZORG EN LEVENSSTIJLASPECTEN NA DE TRANSPLANTATIE 44
Zelfmanagement en therapietrouw 44
Zelfmonitoring 44
Geheugen en cognitieve problemen 48
Goede lichaamshygiëne 49
Huidbescherming 51
Revalidatie, beweging en sport 52
Voeding 56
Alcoholgebruik 62
Roken en vapen 63
Drugsinname 64
Reizen 64
Vaccinaties 66
Seksualiteit 66
Zwangerschap en anticonceptie 68
Huisdieren 68
Planten en tuinieren 68
PSYCHOLOGISCHE STEUN EN OPVANG 69
Psychologische steun 69
Leuvense Levertransplanten vzw (LLT) 69
Zorgpad abdominale transplantatie: revalidatie voor en na transplantatie (conventie) 70
Transplantoux 70
LEVENSLANGE OPVOLGING IN HET TRANSPLANTATIECENTRUM 71
Medisch dagboek 71
Opvolging door de transplantatiechirurg 71
Opvolging door de leverspecialist (hepatoloog) 71
Bijkomende medische follow-up 73
SOCIAAL-FINANCIËLE ASPECTEN 74
Hospitalisatierekening 74
Autorijden 74
Werk- en schoolhervatting 75
DANKBAARHEID VOOR DE DONOR EN ZIJN FAMILIE 76
DEELNAME AAN STUDIES 76
SAMENVATTING 77
NUTTIGE TELEFOONNUMMERS EN WEBSITES 80

Inleiding

Welkom op hospitalisatie 13, de abdominale transplantatie-eenheid. Je leven heeft onlangs een nieuwe wending genomen: je kreeg een levertransplantatie. Onze artsen, verpleegkundigen, zorgkundigen, logistieke medewerkers, kinesitherapeuten, sociaal werkers, psychologen, diëtisten, logopedisten, studieverpleegkundigen, ergotherapeuten en pastoraal werkers staan voor je klaar. Ze begeleiden je bij aanpassingen en ondersteunen je om je leven opnieuw vorm te geven.

Je levertransplantatie heeft als doel je levenskwaliteit te verbeteren. Uiteraard heb je hierbij ook zelf een verantwoordelijkheid: een gezonde levensstijl vormt een goede vertrekbasis. Jouw inzet, motivatie, medewerking en therapietrouw als patiënt beïnvloeden in grote mate de slaagkansen van je levertransplantatie. Om je hierbij te helpen, hebben wij voor jou deze informatiebrochure opgesteld. Die bevat informatie over de transplantatie, de te nemen medicatie, het herkennen van tekens van afstoting of infectie, het te volgen dieet, fysieke activiteiten, psychosociale aspecten, tips en aandachtspunten voor het ontslag uit het ziekenhuis en tijdens de raadpleging.

Deze brochure is zeker geen vervanging van het persoonlijke contact met de medewerkers van het levertransplantatieteam. Heb je na het lezen nog vragen, aarzel dan niet om ze met ons te bespreken.

Wij wensen je een spoedig herstel en een aangenaam verblijf op onze afdeling.
We hopen dat je in deze brochure nuttige informatie vindt.

De medewerkers van het levertransplantatieteam

JOUW TRANSPLANTATIETEAM

Levenslange opvolging door het transplantatieteam is belangrijk. Het transplantatieteam is een multidisciplinair team (= een team van specialisten uit verschillende disciplines). Elk lid levert een eigen, specifieke bijdrage om jou en je naasten te begeleiden in het transplantatieproces op medisch, psychosociaal en praktisch vlak.

Het team bestaat uit de volgende leden:

JIJ EN JE OMGEVING

Jij en de mensen uit je omgeving (familie, vrienden) zijn de belangrijkste leden van het team. Het is belangrijk dat je een actieve rol opneemt, betrokken bent in het hele transplantatieproces en goed begrijpt wat een transplantatie inhoudt. Steun van je familie en vrienden is van groot belang. Onze teamleden zullen jullie hierin begeleiden.

LEVERSPECIALISTEN / TRANSPLANTATIECHIRURGEN

Een leverspecialist, of hepatoloog, is een medisch specialist die zich richt op de lever. De transplantatiechirurg is een medisch specialist die de operatie, de levertransplantatie, uitvoert.

Na de transplantatie zorgen de leverspecialist en de transplantatiechirurg samen voor jouw medische opvolging. Dit omvat de opvolging en aanpassing van de medicatie, medische problemen of vragen gerelateerd aan de levertransplantatie en controleonderzoeken.

VERPLEEGKUNDIGEN

De verpleegkundigen van de hospitalisatieafdeling staan in voor de coördinatie van de dagelijkse activiteiten en voor de zorg tijdens je ziekenhuisverblijf. Tijdens je ziekenhuisverblijf informeren zij je uitvoerig over de medicatie en levensstijlaspecten na een levertransplantatie, zoals lichamelijke hygiëne, het herkennen van een beginnende afstoting, reizen en zonbescherming.

VERPLEEGKUNDIG SPECIALIST / CONSULENT LEVERTRANSPLANTATIE

De verpleegkundig specialist/consulent levertransplantatie begeleidt patiënten vóór en na de levertransplantatie. Hij/zij geeft advies over een gezonde levensstijl na de transplantatie, volgt je ambulant op en is het aanspreekpunt voor vragen rond medicatie, levensstijl en dagelijkse zorg. De consulent zorgt voor continuïteit in de zorg en ondersteunt je bij een veilig en goed herstel.

KINESITHERAPEUT

Tijdens je ziekenhuisverblijf worden je fysieke activiteiten geleidelijk aan hervat onder begeleiding van een kinesitherapeut. Ook als je terug thuis bent, is het belangrijk om je inspanningscapaciteit en spierkracht verder te verbeteren. Daarom bespreekt de kinesitherapeut het verderzetten van revalidatie na je ontslag. Soms is een verwijzing naar een revalidatiecentrum noodzakelijk. Meer informatie over beweging en revalidatie vind je op pagina 52.

DIËTIST

De diëtist informeert je over de voedingsrichtlijnen na de transplantatie, waarbij het tijdens de eerste zes maanden belangrijk is om de hygiënische richtlijnen rond voeding te volgen.
Naast specifieke richtlijnen over welke voedingsmiddelen toegelaten of verboden zijn, gelden er ook regels voor het aankopen, bereiden en bewaren van voedsel.
Na zes maanden is vooral gezonde en evenwichtige voeding belangrijk. De diëtist zal je hierbij verder begeleiden. Meer informatie over de voedingsrichtlijnen vind je op pagina 56.

SOCIAAL WERKER

Tijdens je ziekenhuisverblijf krijg je hulp en advies van de sociaal werker om je ontslag naar huis zo vlot mogelijk te laten verlopen. Als je dat wenst, kan de sociaal werker je helpen bij het inschakelen van thuishulpdiensten voor verzorging (zoals wondzorg) of ondersteuning in het huishouden (zoals poetshulp). Je kan bij hen ook terecht voor ziektebeleving, psychosociaal welzijn, vragen over school- of werksituatie, financiële moeilijkheden, sociale voorzieningen, verzekeringen, juridische zaken, contacten met lotgenoten enzovoort. Ook als je weer thuis bent, kan je hiervoor een beroep doen op de sociaal werker. Dit kan telefonisch tijdens de kantooruren of tijdens je raadpleging levertransplantatie.

PSYCHOLOOG

Een levertransplantatie is een ingrijpende gebeurtenis, zowel voor jezelf als voor je directe familieleden. Als je dit wenst, kan je begeleiding krijgen van een psycholoog om je te ondersteunen in het verwerkingsproces en om je ervaringen te bespreken. Hoe voel je je na de transplantatie? Hoe reageren je partner, familie en vrienden? Lukt het om de leefregels en adviezen te volgen?

Na het ziekenhuisverblijf volgt het ontslag naar huis. Misschien voel je je angstig om het ziekenhuis te verlaten of heb je gemengde gevoelens. Ook het voorbereiden van het ontslag en het organiseren van de thuiskomst kunnen belastend zijn voor je familieleden.
Na een verdere herstelperiode thuis start de aanpassingsfase. Ook in dit stadium kunnen jij en je familie vragen hebben en een beroep doen op de psycholoog van het levertransplantatieteam.

PASTOR / PASTORALE MEDEWERKER

Een levertransplantatie ondergaan kan emoties en vragen oproepen op het vlak van zingeving en spiritueel welzijn. Als je dit wenst, kan je begeleiding krijgen van de pastor. Hij/zij biedt een luisterend oor voor jou en je naasten. Mensen met eender welke levensbeschouwing kunnen een beroep doen op onze pastorale dienst.

ERGOTHERAPEUT

De ergotherapeut begeleidt je, indien nodig, bij het hernemen van je dagelijkse activiteiten na je ziekenhuisopname voor de levertransplantatie. Samen bekijken jullie hoe je opnieuw zo zelfstandig mogelijk kunt functioneren in het dagelijks leven, bijvoorbeeld bij persoonlijke verzorging, huishoudelijke taken, hobby's of werk.

Daarnaast helpt de ergotherapeut je om beter om te gaan met vermoeidheid en je energie over de dag te verdelen. Je kunt ook advies krijgen over hulpmiddelen, omgevingsaanpassingen en strategieën bij geheugen- of concentratieproblemen.

SECRETARIAAT LEVERTRANSPLANTATIE

De administratieve medewerkers van het levertransplantatieteam staan in voor het inplannen van je afspraken en ziekenhuisopnames. Wanneer je hen telefonisch contacteert, kunnen ze je ook doorverbinden met de juiste zorgverlener. Je kan elke werkdag bij hen terecht, behalve tijdens feestdagen.

LOTGENOTEN EN ERVARINGSDESKUNDIGEN

Een transplantatie kan ingrijpend zijn voor jou en je omgeving. Contact met een lotgenoot of een ervaringsdeskundige, of deelname aan hun activiteiten, kan steunend en helpend zijn. Het delen van ervaringen kan moed geven en helpen bij het vormen van een realistisch verwachtingspatroon rond een transplantatie. Het levertransplantatieteam kan je informeren over het bestaan en de werking van patiëntenverenigingen. Als je dit wenst, kan de sociaal werker jou en je familie in contact brengen met lotgenoten en ervaringsdeskundigen.

VERBLIJF OP HOSPITALISATIE 13 ABDOMINALE TRANSPLANTATIECHIRURGIE

Als je na de levertransplantatie en het verblijf op intensieve geneeskunde voldoende hersteld bent, word je overgebracht naar hospitalisatie 13. Op deze afdeling verblijven voornamelijk patiënten na een nier-, lever-, pancreas- en/of darmtransplantatie. Een gemiddelde opname na een levertransplantatie duurt twee tot drie weken. Die periode is nodig om verder te herstellen en om te leren hoe je jouw lichaam en de nieuwe lever goed kunt verzorgen. De opname kan ook korter zijn mits er sprake is van exceptionele medische vooruitgang. Als er verwikkelingen optreden, kan de opname langer duren.

INFORMATIE VOOR BEZOEKERS

Je vindt alle info over de afdeling ook terug op www.uzleuven.be/hos13. Daar staat altijd de meest up-to-date info.

Bezoekuren hospitalisatie 13

Bezoek is elke dag mogelijk op vaste tijdstippen.
- Weekdagen: van 16 tot 20 uur.
- Weekend: van 14 tot 20 uur.

Je familie kan ook rechtstreeks met je telefoneren.
Een verpleegkundige geeft je een kaartje met daarop het telefoonnummer van de kamer. Laat familie je gsm en gsm-oplader meebrengen, zodat je daar nadien mee kan telefoneren.

De locatie van hospitalisatie 13 vind je op de bovenstaande website. Je kan ook de weg vragen aan het onthaal.

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

- ✔ Maximum drie bezoekers tegelijk op de kamer.
- ✔ Bezoekers die verkouden of ziek zijn, mogen de kamer niet binnen.
- ✔ Kinderen jonger dan 12 jaar mogen de kamer pas binnen na overleg met de zaalarts.
- ✔ Bezoekers moeten hun handen wassen voor het betreden van de kamer.
- ✔ Jassen en handtassen worden opgeborgen in een daartoe voorzien kastje of aan de kapstok in de gang.
- ✔ Bloemen en planten zijn verboden op de afdeling.

Mee te brengen door familie

- ✔ Verzorgde nachtkledij, kamerjas en ondergoed: bij voorkeur zo warm mogelijk wassen (volgens de voorschriften van de kleding) en eventueel strijken. Laat familie de gewassen en gestreken kleding meebrengen in een propere tas. Vraag aan familie om regelmatig de vuile was mee te nemen naar huis.
- ✔ Pantoffels en gesloten schoenen.
- ✔ Bril indien nodig.
- ✔ Tube tandpasta, nieuwe tandenborstel, kam of borstel, douchegel en shampoo en voor de mannen een elektrisch scheerapparaat (géén scheermes).
- ✔ Handdoeken en washandjes krijg je van het ziekenhuis en moeten niet meegebracht worden.
- ✔ Op je kamer beschik je over radio, tv, telefoon en internetverbinding, maar je mag ook je laptop en gsm laten meebrengen. Vraag aan de verpleegkundige je persoonlijke code voor het gebruik van het rechtstreekse telefoonnummer van de kamer waarop familie je kan bereiken.

Partner in zorg

Dit is één meerderjarige persoon die overdag bij jou aanwezig mag zijn, ook buiten de normale bezoekuren. De partner in zorg mag zelf geen zorg of ondersteuning nodig hebben.

Deze persoon neemt één of meerdere dagelijkse zorgtaken voor de patiënt op:

- helpen bij eten en drinken
- toiletbezoek
- wassen
- aankleden
- begeleiding naar onderzoeken

Bespreek de mogelijkheden met je zorgteam.

ONTSLAG UIT HET ZIEKENHUIS

Wanneer je fysieke toestand het toelaat, zal de behandelende arts je tijdig verwittigen wanneer je naar huis mag. Voor je naar huis kan, moet je:

- ☐ de medicatie herkennen
- ☐ weten waarom en hoe je de medicatie moet nemen
- ☐ de medicatie, volgens het voorschrift, correct innemen, aan de hand van je medicatieschema
- ☐ tekenen van afstoting en infectie herkennen en weten wanneer je contact moet opnemen met het levertransplantatieteam
- ☐ de richtlijnen van de ambulante opvolging (raadpleging) beheersen

Ga voor jezelf na of je thuis extra hulp nodig zult hebben. In de eerste weken na de ziekenhuisopname heb je mogelijk nog te weinig energie of kracht om huishoudelijke taken uit te voeren. Bekijk vooraf of je mensen kent die je hierbij kunnen helpen. Als dit niet mogelijk is, kan thuiszorg worden ingeschakeld. De sociaal werker kan je hierbij helpen.

Op de dag van ontslag geeft de arts een ontslagbrief die bestemd is voor je huisarts. De arts zal je ook de voorschriften voor medicatie, thuisverpleging en kinesitherapie geven en een afspraak voor een eerste raadpleging bij de transplantatiechirurgen. Je leest hier meer over op p. 71.

Verdere uitleg en specifieke mededelingen en instructies krijg je van de verantwoordelijke verpleegkundige. De verpleegkundige geeft je medicatiedoos mee, die is aangevuld voor drie tot vier dagen. Ga daarom zo snel mogelijk langs bij de apotheek met je identiteitskaart waarop de medicatievoorschriften staan.

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



MEDICATIE

Na een levertransplantatie moet je levenslang verschillende geneesmiddelen nemen. Je behandeling kan verschillen van de behandeling van andere patiënten, aangezien de arts de combinatie van geneesmiddelen zoekt die het meest geschikt is in jouw specifieke situatie. Hier vind je informatie over de meest gebruikte geneesmiddelen na een levertransplantatie.

Van zodra je je beter begint te voelen na de transplantatie, start het verpleegkundig en paramedisch team met je educatie. Zij staan voor je klaar om je te begeleiden bij je nieuwe levensstijl. Het team leert jou en/of je omgeving hoe je medicatie zelf kan klaarzetten. Het doel hiervan is dat je in de toekomst de verantwoordelijkheid voor je medicatie opneemt, eventueel met extra ondersteuning van je omgeving en/of een thuisverpleegkundige. Dit leerproces kan vragen en twijfels oproepen. Vergeet niet dat wij er altijd zijn om je hierbij te helpen.

Een belangrijk onderdeel van de educatie is het overhandigen van een medicatiedoos. Die doos is persoonlijk en wordt voorzien van je naam en voornaam. Neem de doos altijd mee naar de raadpleging en bij elke opname in het ziekenhuis. In de doos bewaar je altijd een recente medicatielijst. Zorg dat de naam en de vervaldatum van het geneesmiddel goed zichtbaar zijn. Let dus op als je de verpakkingen openknipt. Behoud een overzichtelijke indeling van je medicatiedoos, dit maakt het voor jou gemakkelijker. Eventuele alternatieven voor gebruik thuis kunnen worden besproken met de verpleegkundigen.

MEDICATIE OM AFSTOTING VAN DE GETRANSPLANTEERDE LEVER TE VOORKOMEN (= IMMUNOSUPPRESSIVA)

Het menselijk lichaam heeft een natuurlijk afweersysteem dat het in staat stelt lichaamsvreemde cellen te herkennen en af te stoten. Dit afweersysteem is nuttig om lichaamseigen cellen te beschermen tegen aanvallen van bacteriën, virussen en schimmels, om zo infecties en kanker tegen te gaan. Dit systeem is ook in staat om lichaamsvreemde weefsels te herkennen en af te stoten. Jouw donorlever bevat lichaamsvreemde cellen, waarop je afweersysteem kan reageren. Na een transplantatie moet het afweersysteem onderdrukt worden, omdat je lichaam anders de lichaamsvreemde donorlever zou afstoten.

Om dit te voorkomen, moet je levenslang medicatie innemen om je afweersysteem te onderdrukken. Deze medicatie noemen we immunosuppressieve medicatie of kortweg immunosuppressiva (immuno = afweer; suppressiva = onderdrukkend). Het is belangrijk dat je deze medicatie strikt en op vaste tijdstippen inneemt.

Hieronder worden de meest gebruikte immunosuppressiva besproken. Je moet deze niet allemaal innemen. De arts beslist welk geneesmiddel het meest geschikt is voor jou persoonlijk. De medicatie is voor iedere patiënt uniek en afgestemd op eigen specifieke noden.

Meestal wordt na een levertransplantatie een combinatie voorgeschreven van Prograft® (tacrolimus), CellCept® (mycofenolaatmofetil) en Medrol® (methylprednisolone). Tijdens je hospitalisatie wordt Prograft® in de meeste gevallen vervangen door Advagraf®. In tegenstelling tot Prograft® dat twee keer per dag wordt ingenomen, volstaat één inname per dag voor Advagraf®. De dosis Medrol® wordt meestal afgebouwd in de eerste drie maanden, om nadien mogelijk te stoppen. Na zes maanden wordt de dosis CellCept® vaak al geminderd en na één jaar wordt die indien mogelijk gestopt. Dit schema is slechts een voorbeeld en wordt per patiënt bekeken.

Aandachtspunten voor alle immunosuppressiva:

- ✔ **Laat je goed informeren door de transplantatiearts (leverspecialist en/of transplantatiechirurg) over welke dosis je moet innemen.**
  Aan de hand van bloedtesten bepaalt de transplantatiearts jouw medicatiedosis. Pas nooit op eigen initiatief de dosis aan! De huisarts mag de medicatie voorschrijven, maar mag de dosis niet zelf aanpassen. Raadpleeg de transplantatiearts of verpleegkundig specialist als je twijfelt over de juiste dosering.

- ✔ **Neem ze elke dag op hetzelfde tijdstip!**
  De medicatie kan zowel voor als na de maaltijd ingenomen worden, maar wissel thuis niet af. De opname in het bloed van bepaalde immunosuppressiva (bijvoorbeeld CellCept®) wordt beïnvloed door voeding. Je moet dus kiezen of je ze met of zonder voedsel inneemt. Neem de medicatie iedere dag op dezelfde manier in.

- ✔ **Duw de capsule pas uit de doordrukstrip op het moment dat je het geneesmiddel inneemt.**

- ✔ **Slik de capsule/tablet in zijn geheel door met voldoende water**
  Opgelet: maak de capsule NIET open; kauw of breek het tablet niet.

- ✔ **Neem de immunosuppressiva NOOIT in met pompelmoes(sap) of grapefruit(sap).**
  Dit heeft een invloed op hoe de medicatie werkt.

- ✔ **Bewaar op kamertemperatuur, buiten de invloed van licht en vocht.**

- ✔ **Gebruik de geneesmiddelen niet meer na de uiterste houdbaarheidsdatum.** Die vind je op de verpakking na 'EXP'. Daar staan een maand en een jaar vermeld. De laatste dag van die maand is de uiterste houdbaarheidsdatum.

- ✔ **Alle onderstaande immunosuppressiva zijn alleen verkrijgbaar met medisch voorschrift.** Per verpakking betaal je hiervoor beperkt remgeld. Medicatievoorschriften kan je tijdens de raadpleging vragen of bij jouw huisarts.

Prograf®



Stofnaam: tacrolimus

Beschikbare vormen: 0.5 mg, 1 mg, 5 mg

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

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

Advagraf®



Stofnaam: tacrolimus met verlengde afgifte

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

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

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

Neoral-Sandimmun®



Stofnaam: ciclosporine

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

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

Mogelijke bijwerkingen: hoge bloeddruk, hoofdpijn, beven van de handen (tremor), toename lichaams- en gelaatsbeharing, tandvleeszwelling

CellCept®



Stofnaam: mycofenolaatmofetil

Beschikbare vormen: 250 mg, 500 mg

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

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

Medrol®



Stofnaam: methylprednisolone

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

Inname: neem Medrol® één keer per dag ‘s ochtends in.

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

Certican®



Stofnaam: everolimus

Beschikbare vormen: 0.25 mg, 0.5 mg, 0.75 mg

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

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

Imuran®



Stofnaam: azathioprine

Beschikbare vormen: 25 mg, 50 mg

Inname: neem Imuran® één keer per dag in.

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

Wat je moet weten over de inname van immunosuppressiva

Belang van **levenslange** correcte en stipte **medicatie-inname**

Het is niet zo dat je lichaam de getransplanteerde lever na verloop van tijd als eigen gaat beschouwen. Daarom moet je de medicatie tegen afstoting levenslang innemen.

Het is belangrijk dat je deze medicatie nooit vergeet en iedere dag op hetzelfde tijdstip correct inneemt. Het innemen op een ander tijdstip of overslaan van een dosis vermijd je best.

Omdat je niet meteen iets voelt wanneer je je medicatie één keer niet hebt ingenomen, denken sommige patiënten dat ze die medicatie niet meer nodig hebben of dat het exacte tijdstip van de inname niet zo belangrijk is. Dat is helaas niet zo. Studies tonen aan dat onjuiste medicatie-inname de overlevingskansen van je getransplanteerde lever ernstig kan verminderen.

Therapieontrouw kan leiden tot:

- het optreden van verwikkelingen die je leven of de toekomst van je transplantatieorgaan kunnen bedreigen
- afstoting of verlies van je transplantatieorgaan

De medicatie altijd correct en stipt innemen is niet eenvoudig. Lukt dit niet goed, vraag dan gerust hulp aan het transplantatieteam. Samen zoeken we naar een oplossing.

Regelmatige **bloedafnames om de medicatiespiegels** te controleren

Een goed evenwicht van de immunosuppressiva in het lichaam is belangrijk.
Te **weinig medicatie** → verhoogt het risico op **afstoting**
Te **veel medicatie** → verhoogt het risico op **infecties en bijwerkingen**

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

Bij inname van Prograft® of Advagraf® → tacrolimusspiegel
Bij inname van Neoral® → ciclosporinespiegel
Bij inname van Certican® → everolimusspiegel

Aan de hand van de bloeduitslag bepaalt de transplantatiearts welke dosis jij moet innemen. Een stipte en correcte inname van je medicatie helpt om de medicatiespiegels in het bloed stabiel te houden.

Aanpassingen aan de immunosuppressieve medicatie?

Pas je medicatie nooit zelf aan. Aanpassingen aan de immunosuppressiva mogen alleen door de transplantatiearts gebeuren. Het stoppen of wijzigen kan leiden tot afstoting van de getransplanteerde lever. Je huisarts mag immunosuppressieve medicatie voorschrijven. Controleer steeds je medicatie bij de apotheker. Zorg dat je altijd hetzelfde geneesmiddel krijgt. Ziet het er anders uit of zijn de instructies gewijzigd? Neem dan zo snel mogelijk contact op met het transplantatieteam (zie pagina 80).



Interacties of wisselwerkingen met andere **geneesmiddelen**. Let op bij volgende geneesmiddelen

Sommige geneesmiddelen versterken elkaars werking, terwijl andere elkaar tegenwerken. Daardoor neemt het risico op afstoting van de getransplanteerde lever of bijwerkingen toe. Vraag advies aan het transplantatieteam.

- **Gebruik geen ontstekingsremmers (NSAID's) samen met je immunosuppressiva.** Bijvoorbeeld ibuprofen (Brufen®, Ibuprofen®, Nurofen®), Diclofenac®, Voltaren®, Spidifen® en Feldene®. Deze combinatie kan schade aan je nieren veroorzaken. Gebruik bij pijn andere middelen zoals paracetamol (Dafalgan®, Perdolan®) zie pagina 28. Helpt dit onvoldoende, neem dan contact op met het transplantatieteam.

  Zalven, crèmes en gels met ontstekingsremmers (bijvoorbeeld Flexium®, Fastum®) zijn wel toegelaten.

- **Antischimmelmiddelen en antibiotica.** Bijvoorbeeld ketoconazol, fluconazol (Diflucan®), itraconazol, voriconazol, clotrimazol, erytromycine, claritromycine, josamycine en rifampicine.

- **Geneesmiddelen op basis van kruiden:** bijvoorbeeld Sint-Janskruid (Hypericum perforatum) of andere kruidenproducten.

Informeer altijd je transplantatiearts als je deze geneesmiddelen of producten gebruikt, recent hebt gebruikt of wilt starten. Indien nodig kan je medicatie tijdelijk aangepast worden.

Start geen nieuwe geneesmiddelen zonder overleg. Bespreek dit eerst met de transplantatiearts, omdat sommige middelen niet gecombineerd mogen worden met de immunosuppressieve medicatie.

Interacties of wisselwerkingen met **voedingsmiddelen** en immunosuppressiva

Volgende vruchtsappen en fruit zijn verboden: pompelmoes(sap), grapefruit(sap), pomelo(sap) en bloedappelsien(sap) , granaatappel(sap), sweetie(sap) en minneola(sap).

Deze vruchten kunnen ervoor zorgen dat je medicatie trager wordt afgebroken, waardoor er te veel geneesmiddel in je lichaam komt.
Dit verhoogt het risico op bijwerkingen.

✔ Sinaasappels en mandarijnen mag je wel eten.



Tijdstip van inname

Neem je medicatie altijd op vaste tijdstippen in. In het ziekenhuis gebeurt dit meestal om 8, 12 en 20 uur. Thuis kan je samen met het transplantatieteam een tijdstip kiezen dat beter in je dag past. Het belangrijkste is dat je elke dag hetzelfde medicatieschema volgt.

- Prograft®: 12 uur tussen twee innames
- Advagraf®: één keer per dag 's ochtends (24 uur tussen innames)

Voorbeeld:
10 uur: Prograft® 3 mg; **20 uur:** Prograft® 3 mg → FOUT
10 uur: Prograft® 3 mg; **22 uur:** Prograft® 3 mg → JUIST

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

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

Als er meer dan een uur tijdsverschil is (bijvoorbeeld als je op vakantie gaat), neem je best contact op met de transplantatiearts of verpleegkundig specialist voor advies.

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

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

- Als je dit geneesmiddel één keer per dag gebruikt (bijvoorbeeld Advagraf®, Imuran®):
  → Als er minder dan 12 uur verstreken is tussen het normale tijdstip van inname en het moment waarop je eraan denkt, neem dan de vergeten dosis zo snel mogelijk in. Neem de volgende ochtend geen dubbele dosis in.

- Als je dit middel twee keer per dag gebruikt (bijvoorbeeld Prograft®, Neoral®, CellCept®, Myfortic®, Certican®):
  → Als er minder dan 4 uur verstreken is tussen het normale tijdstip van inname en het moment waarop je eraan denkt, neem dan de vergeten dosis zo snel mogelijk in.
  → Als het meer dan 4 uur later is dan het normale tijdstip, sla dan de vergeten dosis over. Ga daarna verder zoals daarvoor en volg je normale innameschema. Neem geen dubbele dosis om een vergeten dosis in te halen!

Als je twijfelt, neem contact op met het transplantatieteam (zie nuttige telefoonnummers pagina 80).

Het is belangrijk om je medicatie niet te vergeten. Gebeurt dit toch? Dan achterhalen we samen waarom en kijken hoe je dit in de toekomst kan vermijden.

Een paar handige tips om je medicatie op tijd in te nemen:

- Stel een alarm in op je gsm op de vaste tijdstippen van je medicatie.
- Zet je medicatiedoos op een zichtbare plaats waar je regelmatig komt, bijvoorbeeld op de keukentafel of op de kast in de woonkamer.
- Zoek voor jou een werkbare oplossing om medicatie klaar te zetten, zoals bijvoorbeeld een pillendoos voor één week …
- Zet op voorhand je medicatie klaar, bijvoorbeeld 's avonds.

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

Volg dan onderstaande richtlijnen:

- Braken 30 minuten na inname van de medicatie en zie je resten van de medicatie?
  → Neem je volledige medicatiedosis onmiddellijk opnieuw in.

- Braken 30 minuten tot 1 uur na de inname van de medicatie?
  → Neem de helft van je medicatiedosis opnieuw in.

- Braken meer dan 1 uur na de inname van de medicatie?
  → Je moet niets opnieuw innemen.



Opgelet: tabletten zonder halveringsstreepje mogen NIET gebroken worden. Medicatiecapsules mogen NIET geopend worden. Neem dus alleen de helft van je dosis als dit mogelijk is.

Voorbeeld:
Je neemt **2 mg Prograft®**.
Braken binnen 30 minuten na inname → Je neemt opnieuw 2 mg Prograft® (volledige dosis).
Braken 30 minuten tot 1 uur na inname → Je neemt 1 mg Prograft® (halve dosis)

Moet je meerdere keren braken? Neem contact op met het transplantatieteam of de huisarts. Zij kunnen de oorzaak nagaan. Blijft het braken aanhouden? Dan kan een ziekenhuisopname nodig zijn.

Wat als je **diarree** (= waterige stoelgang) hebt?

Diarree kan verschillende oorzaken hebben (vettige of pikante voeding). Heb je één dag diarree? Dan hoef je niet ongerust te zijn.
Heb je meerdere dagen na elkaar diarree? Neem contact op met de huisarts of het transplantatieteam.

Diarree kan ervoor zorgen dat de immunosuppressiva in je bloed uit balans raken. Hierdoor kan een extra bloedcontrole nodig zijn. Volg de instructies van het transplantatieteam of de huisarts.

✔ Blijf voldoende water drinken om uitdroging te voorkomen.

Wat als je **nuchter** moet blijven voor een onderzoek?

Moet je nuchter blijven voor een onderzoek? Neem contact op met het transplantatieteam voor advies. Neem je medicatie tegen afstoting altijd op het vaste tijdstip. Neem deze, indien nodig, met zo weinig mogelijk water. Andere medicatie mag je innemen na het onderzoek.

Wat als je je **ziek** voelt **door de geneesmiddelen** of als je **bijwerkingen** hebt?

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

Wat met **alternatieve geneesmiddelen, homeopathie en plantenextracten**?

Gebruik geen nieuwe geneesmiddelen, supplementen of kruiden zonder overleg.
Bespreek dit altijd met de transplantatiearts of verpleegkundig specialist.
Ook 'onschuldige' producten kunnen de werking van je medicatie versterken of verzwakken en zo het risico op afstoting verhogen (bijv. Echinacea).
Twijfel? Neem altijd eerst contact op.

Wat als je **voorraad** medicatie (bijna) **op** is?

Neem onmiddellijk contact op met je huisarts om nieuwe voorschriften te vragen. In uitzonderlijke gevallen kan je extra voorschriften vragen aan de transplantatiearts of verpleegkundig specialist/consulent.

Voorkom dat je helemaal geen medicatie meer hebt, want het kan één tot twee werkdagen duren voor je apotheek de nieuwe medicatie kan leveren. Kijk dus altijd je voorraad medicatie na voor je naar de raadpleging komt. De arts kan dan de nodige medicatie voorschrijven.

Wat als je deelneemt aan de **Ramadan, Jom Kipoer**?

Wil je deelnemen aan de Ramadan of Jom Kipoer en de uren van de medicatie komen niet overeen met de vaste tijdstippen? Neem contact op met het transplantatieteam.
Stop nooit zelf met je medicatie.

	TACROLIMUS Prograf®	TACROLIMUS Advagraf®	CICLOSPORINE Neoral-Sandimmun®	EVEROLIMUS Certican®	AZATHIOPRINE Imuran®	MYCOFENOLAAT CellCept®	CORTICOSTEROÏDEN Medrol®
Vorm	Capsules: • 0,5 mg *(geel)* • 1 mg *(wit)* • 5 mg *(rood)*	Capsules: • 0,5 mg *(geel-oranje)* • 1 mg *(wit-oranje)* • 3 mg *(oranje)* • 5 mg *(rood-oranje*	Capsules: • 10 mg • 25 mg • 50 mg • 100 mg	Tabletten: • 0,25 mg • 0,5 mg • 0,75 mg	Tabletten: • 25 mg • 50 mg	Capsules: • 250 mg *(blauw-rood)* • 500 mg *(paars)*	Tabletten: • 4 mg • 16 mg • 32 mg
Inname	2x/dag	1x/dag 's ochtends	2x/dag	2x/dag	1x/dag	2x/dag	1x/dag
Neem je **medicatie telkens** op een **vast tijdstip** in. **Slik** je medicatie **altijd met water** door. Deze **medicatie mag nooit geplet worden**. De capsules mag je **nooit openen**.							
Braken of diarree	**≤ 30 minuten** na inname en je ziet resten van de medicatie? → **volledige dosis** opnieuw innemen. **30-60 minuten** na inname → neem de **helft** van de **voorgeschreven dosis**. **> 60 minuten** na inname → je moet **niets opnieuw innemen**. ⚠ Als je blijft braken of aanhoudende diarree hebt → verwittig je transplantatieteam.						
Medicatie vergeten	Binnen de 4 uur? Dosis innemen. Buiten de 4 uur? Dosis niet innemen, neem de volgende dosis op het juiste tijdstip in.	Binnen de 12 uur? Dosis innemen. Buiten de 12 uur? Dosis niet innemen, neem de volgende dosis op het juiste tijdstip in.	Binnen de 4 uur? Dosis innemen. Buiten de 4 uur? Dosis niet innemen, neem de volgende dosis op het juiste tijdstip in.	Binnen de 4 uur? Dosis innemen. Buiten de 4 uur? Dosis niet innemen, neem de volgende dosis op het juiste tijdstip in.	Binnen de 12 uur? Dosis innemen. Buiten de 12 uur? Dosis niet innemen, neem de volgende dosis op het juiste tijdstip in.	Binnen de 4 uur? Dosis innemen. Buiten de 4 uur? Dosis niet innemen, neem de volgende dosis op het juiste tijdstip in.	Binnen de 12 uur? Dosis innemen. Buiten de 12 uur? Dosis niet innemen, neem de volgende dosis op het juiste tijdstip in.
Raadpleging	Neem je **immunosuppressiva mee naar de raadpleging**. **Na de bloedafname** mag je je voorgeschreven **dosis innemen**. ⚠ Verwittig je arts als je de medicatie vóór de raadpleging hebt genomen!						
Bewaring	Bewaar de immunosuppressiva in de verpakking en op kamertemperatuur.						

MEDICATIE OM INFECTIES TE VOORKOMEN

Omdat je afweersysteem onderdrukt wordt om je getransplanteerde lever niet af te stoten, heb je een hoger risico op infecties. Om je te beschermen, krijg je daarom tot drie maanden na de transplantatie specifieke preventieve medicatie tegen bepaalde infecties.

Bactrim® of EUSAPRIM forte®



Stofnaam: co-trimoxazol

Vorm: 160 mg/800 mg

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

Inname: neem Bactrim® of EUSAPRIM forte® volgens het voorschrift in, tot drie maanden na de transplantatie.

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

Valcyte® of Valaciclovir Sandoz®



Stofnaam: valganciclovir

Vorm: 450 mg

Doel: afhankelijk van of jij of je donor antistoffen hebben tegen het cytomegalovirus (CMV) zal je arts je Valcyte® voorschrijven om CMV-infectie te voorkomen.

Inname: één of twee keer per dag tot drie maanden na de transplantatie (afhankelijk van het voorschrift).

Let op: slik het tablet in zijn geheel door (kauw of breek het tablet niet!).
Na het stoppen van deze medicatie is de kans dat je toch nog een CMV-infectie doormaakt heel reëel. Meestal treedt die op tussen de vier à acht weken na het stoppen met Valcyte®.

Besteed tijdens deze periode extra aandacht aan mogelijke tekens van infectie, zoals koorts, braken, misselijkheid, diarree, spierpijn, ongewone vermoeidheid enzovoort. Als je deze tekens herkent, moet je contact opnemen met de transplantatiearts of verpleegkundig specialist.

Mogelijke bijwerkingen: daling van het aantal rode en witte bloedcellen

Op basis van specifieke voorwaarden kom je al dan niet in aanmerking voor terugbetaling. De arts of sociaal werker kan je hierover meer informatie geven.

Zeffix®

Stofnaam: lamivudine

Doel: als jouw donor met het hepatitis B-virus in aanraking kwam, wordt Zeffix® voorgeschreven om te vermijden dat het virus opnieuw actief wordt.

Inname: één keer per dag (levenslang)

Op basis van specifieke voorwaarden kom je al dan niet in aanmerking voor terugbetaling. De arts of sociaal werker kan je hierover meer informatie geven.

Nilstat®



Stofnaam: nystatine

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

Doel: voorkomen van schimmelinfecties in mond en slokdarm

Inname:

- Schud het flesje voor gebruik.
- Breng 2 ml vloeistof in de mond (2 pipetten) en spoel zo lang mogelijk voor het door te slikken.
- Gebruik Nilstat® vier keer per dag, telkens NA de hoofdmaaltijden én VOOR het slapengaan.
- Gebruik Nilstat® tot drie maanden na de transplantatie.

Mogelijke bijwerkingen: soms maag- en darmklachten, gele of donkere verkleuring van het gebit

Let op: wacht tot 30 minuten na de mondspoeling om iets te eten of te drinken. Poets de tanden standaard tweemaal per dag met een zachte tandenborstel. Bij een gele of donkere verkleuring mag er bijkomend gepoetst worden, telkens 30 minuten na de inname.

OVERIGE MEDICATIE

Immunosuppressiva kunnen een invloed hebben op je bloeddruk, cholesterol, bloedsuikerspiegel en nierfunctie. Daarom is de kans groot dat je naast de immunosuppressieve medicatie nog andere medicatie nodig hebt.
Naast medicatie om infecties te voorkomen, kan het ook zijn dat je transplantatiearts maagbeschermers, cholesterol- en bloeddrukverlagende medicatie en medicatie om het skelet te beschermen voorschrijft als aanvullende behandeling.

Maagbeschermende medicatie

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

Pantomed® of Pantozol®



Stofnaam: pantoprazol

Inname:
- Neem Pantomed® of Pantozol® 30 minuten vóór een maaltijd in.
- Slik het tablet in zijn geheel door met voldoende water (kauw of breek het tablet niet!).

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

Medicatie tegen hoge cholesterol

Ondanks het gebruik van medicatie tegen een verhoogde cholesterol blijft gezonde en evenwichtige voeding belangrijk.

Enkele merknamen met hun werkzame stof: Prareduct® en Pravasine® (pravastatine natrium), Crestor® (rosuvastatine), Lipitor® (atorvastatine), Zocor® (simvastatine). De transplantatiearts bepaalt welke cholesterolverlager kan worden ingenomen, want sommige hiervan geven interacties met de immunosuppressiva.

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

Mogelijke bijwerkingen: spierpijn en/of gewrichtspijnen

Medicatie tegen hoge bloeddruk

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

Inname:

- Neem de medicatie in met voldoende water.
- Tabletten enkel breken als het tablet een halveringsstreepje heeft, capsules nooit openen.

Mogelijke bijwerkingen: hoofdpijn, duizeligheid, vochtophoping ter hoogte van enkels

Medicatie tegen botontkalking

Je leverziekte en bepaalde medicatie die je gebruikt tegen afstoting, kunnen botontkalking veroorzaken. Daarom worden calciumtabletten voorgeschreven, meestal in combinatie met vitamine D. Deze combinatie stimuleert de darm om calcium uit de voeding op te nemen en vast te houden. Het doel van deze medicatie is om botontkalking te voorkomen of te vertragen. Deze geneesmiddelen zijn verkrijgbaar zonder medisch voorschrift bij de apotheker.

Cacit Vitamine D3® of Steovit®



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

Inname:

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

Mogelijke bijwerkingen: verhoogd calciumgehalte in de urine en het bloed

Magnesiumsupplementen

Door het innemen van immunosuppressiva kan de hoeveelheid magnesium in je bloed te laag zijn. Om dit te vermijden, krijg je magnesiumsupplementen voorgeschreven.

Magnetop of Magnecaps



Inname:

- Magnetop: 2 zakjes per dag oplossen in water.
- Magnecaps: de capsules worden bij voorkeur tijdens de maaltijd ingenomen.

Mogelijke bijwerkingen: diarree

Als je last hebt van diarree bij de inname van magnesiumsupplementen, beslissen de artsen of de dosis verminderd mag worden.

Ursofalk® of Ursochol®



Sommige patiënten kunnen na een levertransplantatie problemen met de galwegen krijgen. Om dit te voorkomen en/of te behandelen wordt Ursofalk® of Ursochol® voorgeschreven. Het maakt de gal vloeibaarder en kan op die manier obstructieproblemen door vorming van galstenen of *sludge* (slib, sediment) in de fijne galkanalen verminderen.

Stofnaam: ursodeoxycholzuur

Inname: slik de tablet zonder kauwen door met water.

Mogelijke bijwerkingen: diarree

Pijn- en ontstekingswerende therapie

Na de operatie kan je pijn ervaren zowel in rust als bij het uitvoeren van lichte fysieke activiteit. Dit is niet abnormaal: je bent ten slotte aan het herstellen van een grote ingreep. Als je pijn ervaart, is het belangrijk dat je dit meldt. Zo kunnen we je de juiste pijnstilling toedienen en je herstel zo comfortabel mogelijk laten verlopen.

Na een levertransplantatie mag je niet alle pijn- en ontstekingswerende geneesmiddelen innemen. NSAID's zoals Brufen®, Ibuprofen®, Voltaren® en Diclofenac® zijn verboden. Deze medicatie onderdrukt de temperatuur, net zoals paracetamol of acetylsalicylzuur. Daarnaast kunnen ze invloed hebben op de nier- en leverfunctie, wat kan leiden tot gestoorde levertesten en nierinsufficiëntie.



Let op:

Paracetamol of Dafalgan® is vaak de eerste stap bij pijnbestrijding.
Na je levertransplantatie mag je deze medicatie innemen, mits je het juiste voorschrift volgt. Een overdosering is namelijk erg schadelijk voor je lever.

Juiste dosering:

- Weeg je **minder dan 50 kg** → maximaal **500 mg per inname**
- Weeg je **meer dan 50 kg** → maximaal **1.000 mg per inname**

Frequentie: je mag tot drie keer per dag Dafalgan® innemen bij pijnklachten. Belangrijk is dat je altijd 8 uur tussen de dosissen laat. Neem niet systematisch Dafalgan® in.

Heb je pijn, aarzel dan niet om dit tegen de artsen en verpleegkundigen te zeggen.

Tromboseprofylaxe

Door de operatie en door bedrust heb je een verhoogd risico op een diepe veneuze trombose (bloedklonter in de ader). Om dit te voorkomen, krijg je dagelijks een inspuiting met Clexane®. Na je ontslag uit het ziekenhuis is deze behandeling meestal niet meer nodig.

MOGELIJKE VERWIKKELINGEN

Ieders herstel en gezondheid na een levertransplantatie verloopt anders. Sommige patiënten krijgen te maken met afstoting of andere verwikkelingen, terwijl anderen weinig of geen problemen ervaren. Bij complicaties past het transplantatieteam steeds de best mogelijke behandeling toe. Hieronder vind je enkele voorbeelden van mogelijke verwikkelingen na een levertransplantatie en de behandelingen die daarbij kunnen worden toegepast.

AFSTOTING (REJECTIE)

Een afstoting of rejectie is de reactie van je lichaam op de getransplanteerde lever die als 'vreemd' wordt beschouwd. Daarom is het belangrijk dat je immuunsysteem onderdrukt wordt met behulp van immunosuppressiva.

Ook bij trouwe inname van je immunosuppressiva bestaat de kans op het ontwikkelen van afstotingsverschijnselen. Die kans is het grootst in de eerste drie maanden na de transplantatie. Nadien vermindert het risico op afstoting, maar dit verdwijnt nooit helemaal. Je verkleint de kans op afstoting door de immunosuppressiva op de juiste wijze en op het juiste tijdstip in te nemen.

Een getransplanteerde lever kan op twee manieren worden afgestoten:

1. **Acute afstoting (dagen, weken of maanden na de transplantatie):** het risico op een acute afstoting is het grootst in het eerste jaar na de transplantatie.

2. **Laattijdige afstoting:** gebeurt meestal pas maanden tot jaren na de transplantatie en is vrij zeldzaam. Ze wordt gekenmerkt door het verdwijnen van de kleine galwegen.

Hoe afstoting herkennen?

Je merkt niet altijd meteen dat een afstoting plaatsvindt. Meestal voel je je na verloop van tijd zwakker. Dit komt doordat het orgaan door de afstoting wordt aangetast en daardoor minder goed gaat functioneren. Afstoting is een ontstekingsreactie, met bekende kenmerken, zoals sneller optredende vermoeidheid en een algemeen futloos gevoel.

Alarmtekens die kunnen wijzen op afstoting zijn:

- koorts (lichaamstemperatuur hoger dan 38°C)
- geelzucht
- algemeen onwelzijn
- grieperig gevoel

Bij deze tekens moet je contact opnemen met het transplantatieteam (zie nuttige telefoonnummers pagina 80).

Hoe afstoting opsporen?

Een afstoting wordt opgespoord aan de hand van bloedonderzoek en wordt bevestigd via een leverbiopsie.

Leverbiopsie

Een leverbiopsie kan op twee manieren worden uitgevoerd:

1. **Percutane leverbiopsie:** wegname leverweefsel door de huid
2. **Transjugulaire leverbiopsie:** bekomen van leverweefsel via een groot bloedvat in de hals

- Doel: door het onderzoeken van een kleine hoeveelheid weefsel kan de patholoog-anatoom (= arts die weefsels en cellen onderzoekt) met behulp van een microscoop nagaan of er tekens van afstoting zijn in de getransplanteerde lever.

- Voorbereiding: je moet voor het onderzoek nuchter blijven. Bij een percutane leverbiopsie moet je één week voor de biopsie het gebruik van aspirines, bloedverdunners en pijnstillers stoppen. Vraag hiervoor het advies van je transplantatiearts of verpleegkundig specialist.

- Procedure:
  - Percutane leverbiopsie: de huid wordt ter hoogte van de rechterflank plaatselijk verdoofd. Via de huid wordt de punctienaald ingebracht om een stukje leverweefsel weg te nemen. De arts maakt gebruik van een echotoestel om de exacte locatie te bepalen.
  - Transjugulaire leverbiopsie: via een grote ader aan de rechterkant van je hals wordt een buisje ingebracht. Langs dit buisje worden met een tang kleine stukjes leverweefsel (zo groot als een speldenkop) genomen.

- Nazorg:
  - Percutane leverbiopsie: er is een kleine kans op een bloeding in de lever. Daarom word je de eerste uren na de punctie nauwlettend opgevolgd.
  - Transjugulaire leverbiopsie: na de procedure wordt de insteekopening enkele minuten afgedrukt en vervolgens afgedekt met een pleister.

- Resultaten: het resultaat van het weefselonderzoek is meestal na enkele dagen bekend.

Hoe afstoting behandelen?

De behandeling van een acute rejectie is het opstarten van corticosteroïden en eventueel een dosisverhoging of verandering van de soort immunosuppressiva. Afhankelijk van de ernst van de afstoting kan deze behandeling intraveneus worden toegediend. In dat geval is een ziekenhuisopname nodig.

Een afstoting betekent niet noodzakelijk dat je jouw getransplanteerde lever zult verliezen. Een afstoting kan behandeld worden, zeker wanneer ze vroeg ontdekt wordt. Daarom moet je, zeker in het begin, regelmatig op raadpleging bij de leverspecialist en transplantatiechirurg gaan.
In tegenstelling tot acute afstoting, is een laattijdige afstoting minder goed te behandelen. Dit kan een reden zijn voor een nieuwe transplantatie.

Hoe afstoting voorkomen?

Je kan het risico op afstoting aanzienlijk verkleinen door je immunosuppressiva volgens het medicatievoorschrift in te nemen en door een aantal gewoonten aan te nemen die je helpen een afstoting of andere problemen tijdig op te sporen (zie hoofdstuk ‘zelfzorg en levensstijlaspecten na de transplantatie’, pagina 44).

INFECTIES

De immunosuppressiva die je inneemt, beschermen je getransplanteerde lever tegen afstoting. Helaas verzwakt deze medicatie het hele verdedigingsmechanisme van je lichaam. Hierdoor ben je vatbaarder voor infecties. Dit is voornamelijk het geval in de eerste maanden na de transplantatie of tijdens een behandeling tegen afstoting, omdat de dosissen van de immunosuppressiva dan het hoogst zijn.

Infecties kunnen veroorzaakt worden door bacteriën, virussen en schimmels. Het kan gaan om een nieuwe infectie (van buitenaf of via het donororgaan) of een heropflakkering (re-activatie) van een slapende infectie die al aanwezig was voor de transplantatie.

In de eerste weken na de transplantatie komen de klassieke postoperatieve chirurgische infecties het meest voor. Het gaat dan vooral om bacteriële of schimmelinfecties van de operatiewonden, de katheters, de longen en de urinewegen. In de daaropvolgende maanden na de transplantatie worden vooral virale infecties belangrijk, zoals bijvoorbeeld het cytomegalovirus (CMV). Op de langere termijn zien we vooral infecties die ook bij de algemene bevolking voorkomen, zoals griep, bovenste luchtweginfecties, longontsteking, urineweginfecties …

Hoe een infectie herkennen?

Het is mogelijk dat je een infectie hebt opgelopen als je volgende symptomen ervaart:

- Verhoogde lichaamstemperatuur (meer dan 37,5°C) of koorts (meer dan 38°C)

- klachten aan de luchtwegen:
  → hoesten, fluimen (verandering van kleur en hoeveelheid)
  → kortademigheid

- klachten aan de buik:
  → diarree, braken
  → buikpijn
  → pijn of branderig gevoel bij het plassen

- klachten aan de huid:
  → huiduitslag, roodheid, ontstoken wonde
  → zweren, blaren, pijnlijk gezwollen klieren in oksel, lies of elders

- algemene klachten:
  → vermoeidheid
  → spierpijn
  → hoofdpijn
  → geen tot weinig eetlust
  → pijn in de gewrichten
  → oorpijn

Bij deze tekens moet je contact opnemen met het transplantatieteam of de huisarts (zie nuttige telefoonnummers pagina 80).

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

Vermijden van infecties

Om specifieke infecties te voorkomen, schrijft de arts je in de eerste drie maanden na de transplantatie preventieve medicatie voor (zie ook 'Medicatie om infecties te voorkomen', pagina 23).

Bescherm jezelf, zo kan je infecties voorkomen:

- ✔ Zorg voor een goede algemene lichaamshygiëne.
- ✔ Was je handen grondig (zeker voor elke maaltijd, na niezen of hoesten en na elk toiletbezoek).



- ✔ Zorg voor een goede mond- en tandhygiëne: poets je tanden 's morgens, 's avonds en na elke maaltijd. De eerste drie maanden na de transplantatie spoel je bijkomend de mond met Nilstat®.



- ✔ Vermijd contact met mensen die verkouden zijn, griep hebben of een andere infectie doormaken (bijvoorbeeld koortsblaas).
- ✔ Vermijd contact met kinderen die een kinderziekte doormaken.
- ✔ Vermijd contact met mensen die net ingeënt zijn met levende of verzwakte vaccins, bijvoorbeeld mazelen, rode hond en windpokken. Vaccins tegen griep, tetanus en kinkhoest vormen geen bedreiging. Bij twijfel vraag je best raad aan je arts of verpleegkundig specialist.
- ✔ Vermijd de eerste drie maanden na de transplantatie drukbezochte plaatsen, bijvoorbeeld een drukke bioscoop, restaurant, openbaar vervoer, supermarkt tijdens de spitsuren, festivals, enzovoort.



- ✔ Jaarlijkse vaccinatie tegen griep en COVID-19 is aangewezen, behalve de eerste zes maanden na transplantatie.
- ✔ Pneumokokkenvaccinatie gebeurt best voor de transplantatie. Na de transplantatie wordt een vijfjaarlijkse herhaling (booster) aangeraden.
- ✔ Naarmate je ouder wordt kunnen bijkomende vaccinaties zoals herpes zoster (zona of gordelroos) of respiratory syncitial virus (RSV) geadviseerd worden.
- ✔ Volg de richtlijnen voor het bereiden en bewaren van je voedingswaren en zorg voor voldoende hygiëne in de keuken (zie hoofdstuk 'Voeding', pagina 56).
- ✔ Draag handschoenen bij het werken in de tuin.



- ✔ Neem het eerste jaar na de transplantatie geen nieuwe huisdieren. Als je al huisdieren hebt, vermijd dan contact tijdens het eerste jaar. Laat geen huisdieren toe in de slaapkamer.

✔ Vermijd bovendien contact met uitwerpselen van dieren (bijvoorbeeld bij het verschonen van de kattenbak, vogelkooi of het uitmesten van de paardenstal) en respecteer een goede handhygiëne.

✔ Meld aan de tandarts dat je een transplantatie hebt gehad. Contacteer het transplantatieteam voor advies bij tandheelkundige ingrepen. Als dit medisch aangewezen is, start de tandarts preventieve antibiotica op.

✔ Rook niet en vermijd andere rokers (passief roken).

✔ Laat geen piercings of tattoos zetten.

De maatregelen die je zelf kan nemen om het risico op infecties te verminderen, staan meer in detail uitgelegd bij 'Zelfzorg en levensstijlaspecten na de transplantatie', vanaf pagina 44.

RISICO'S VERBONDEN AAN DE OPERATIE

Trombose

Hierbij wordt er een klonter (trombose) door een bloedstolsel gevormd in een bloedvat van de getransplanteerde lever. Door de klonter krijgt de nieuwe lever onvoldoende zuurstof en kan hij afsterven. In sommige gevallen is een bijkomende operatie nodig, waarbij de klonter chirurgisch verwijderd wordt (trombectomie). In extreme gevallen kan een nieuwe transplantatie noodzakelijk zijn.

Wat is de behandeling?

Je krijgt standaard tromboseprofylaxe (Clexane®) om de kans op een trombose te verkleinen. Van zodra je aan de betere hand bent, is het belangrijk om voldoende te bewegen. Langdurig stilzitten kan de bloedsomloop belemmeren en het risico op trombose verhogen.

Hoe kan je trombose voorkomen?

- Neem voldoende lichaamsbeweging en volg de raad van de kinesitherapeut.
- Rook niet.
- Bij overgewicht (BMI hoger dan 25 kg/m^2): probeer af te vallen en volg de raad van de diëtiste.

Galwegproblemen

Tijdens de transplantatie wordt de galweg van de donorlever verbonden met je eigen galweg (of soms met een stuk darm) om de gal naar de darm te laten aflopen. Die verbinding kan lekken, waardoor gal in de buikholte komt. Die gal moet afgevoerd worden en het kan nodig zijn dat je hiervoor een tweede operatie moet ondergaan.

Het kan ook zijn dat er ter hoogte van die verbinding littekenvorming ontstaat, die het aflopen van de gal moeilijk maakt. Dan is het nodig om de vernauwing open te rekken. Dit gebeurt via een endoscopische ingreep (ERCP) door de leverspecialist. Vaak wordt er een buisje (stent) in de galweg achtergelaten om een nieuwe vernauwing tijdens de genezing te voorkomen. Het kan soms nodig zijn om deze procedure verschillende keren te herhalen.

De kleine galwegen die zich in de lever bevinden, kunnen ook vernauwen. Ook hier kan men proberen de vernauwing open te rekken door middel van een ERCP, maar slechts heel zelden kan hiervoor een definitieve oplossing geboden worden. In sommige gevallen is een nieuwe transplantatie nodig.

Galwegvernauwing is een van de meest voorkomende complicaties na een levertransplantatie.

Recidief leverziekte

Sommige leverziekten kunnen terugkeren in de donorlever. Het gaat dan voornamelijk om aandoeningen die verband houden met het afweersysteem, zoals primair biliaire cholangitis, primair scleroserende cholangitis en auto-immune hepatitis. Ook leververvetting en leverkankers kunnen terugkomen in de getransplanteerde lever.

Hoewel deze complicaties ernstig kunnen zijn, worden ze doorgaans tijdig opgespoord en behandeld dankzij de nauwgezette opvolging van het transplantatieteam.

BIJWERKINGEN VAN MEDICATIE TEGEN AFSTOTING

Botontkalking (osteoporose)

Wat is botontkalking?

Botontkalking of osteoporose is een aandoening waarbij er een verstoord evenwicht is tussen botaanmaak en botafbraak. Hierdoor kunnen sommige botten sneller breken (vooral pols en heup) en/of inzakken (ruggenwervels).

Botontkalking en transplantatie

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

Hoe stelt men vast of je botontkalking hebt?

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

De meting duurt gemiddeld 10 tot 15 minuten en gebeurt via een smalle bundel zwakke röntgenstralen gericht op een bepaald deel van het skelet (bij de heup of de wervelkolom). Het resultaat van de botdensitometrie geeft het risico op een botbreuk aan. Hoe negatiever de botdensitometriewaarde, hoe hoger het risico op een breuk.

Hoe kan je het ontwikkelen van botontkalking voorkomen?

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

- Beweeg voldoende.
- Geef de voorkeur aan bewegingen waarbij je je eigen gewicht draagt, zoals wandelen of traplopen.
- Voldoende calciuminname (vooral zuivelproducten zijn rijk aan calcium)
- Vermijd overgewicht.

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

Suikerziekte (diabetes)

Wat is diabetes?

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

Diabetes na transplantatie

Door de combinatie van bepaalde geneesmiddelen (bijvoorbeeld hoge dosissen cortisone / Medrol® en Prograft® / Advagraf®) kunnen patiënten de eerste maanden na de levertransplantatie suikerziekte of diabetes ontwikkelen. Dit is vaak een tijdelijke bijwerking. Soms is het nodig om tijdelijk een suikerbeperkt dieet te volgen. Langdurig gebruik van cortisone (Medrol®) kan bij sommige patiënten het ontstaan van diabetes in de hand werken. Het risico op diabetes is hoger bij patiënten met overgewicht.

Hoe stelt men vast of je diabetes hebt?

Bij elke nuchtere bloedafname wordt de bloedsuikerwaarde gecontroleerd. Wanneer deze waarde herhaaldelijk verhoogd is (HbA1c hoger dan 7%), kan dit wijzen op diabetes. In dat geval wordt de diagnose bevestigd via bijkomend onderzoek en word je doorverwezen naar een diabetesspecialist (endocrinoloog).

Hoe diabetes voorkomen?

Er zijn twee soorten diabetes: type 1 en type 2. Diabetes type 2 wordt ook ouderdoms-diabetes genoemd. Terwijl diabetes type 1 meestal op jonge leeftijd ontstaat en vooral aangeboren is, ontwikkelt diabetes type 2 zich doorgaans later in het leven. Aan een erfelijke aanleg voor diabetes kan je niets veranderen, maar diabetes type 2 is in bijna 90 procent van de gevallen te voorkomen door gezond te leven.
De belangrijkste risicofactoren voor het ontwikkelen van diabetes type 2 zijn: ongezonde voeding en geen tot onvoldoende beweging.

Hierbij enkele tips die daarbij belangrijk kunnen zijn:

- Voorkom overgewicht.
- Eet gezonde en gevarieerde voeding.
- Beweeg voldoende.

Als er diabetes bij jou wordt vastgesteld na de levertransplantatie zal je meer informatie ontvangen over deze aandoening en de behandeling door de diëtist, diabeteseducator en de diabetesspecialist (endocrinoloog).

Nierinsufficiëntie

Wat is nierinsufficiëntie?

De nieren filteren 24 uur per dag het bloed. Ze verwijderen overtollig vocht en afvalproducten uit je lichaam, via de urine. Wanneer de werking van de nieren vermindert, ontstaat een ophoping van afvalproducten. Dit noemen we nierinsufficiëntie. De vermindering van de nierwerking ontwikkelt zich vaak geleidelijk, over een periode van maanden of zelfs jaren.

Nierinsufficiëntie en transplantatie

Immunosuppressiva zoals Prograft® en Neoral® kunnen schadelijk zijn voor de nieren. Op lange termijn kan dit leiden tot nierfalen. Daarom wordt de nierfunctie regelmatig gecontroleerd na de levertransplantatie.

Symptomen bij nierinsufficiëntie

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

- Ophoping van afvalstoffen
  Dit kan vermoeidheid, jeuk en krampen tot gevolg hebben. Ook vergeetachtigheid, slapeloosheid, misselijkheid en verminderde eetlust komen vaak voor. De vatbaarheid voor infecties is groter.

- Problemen met de vochtbalans
  Zowel vochtophoping als uitdroging zijn mogelijk. Bij vochtophoping zijn de enkels vaak dik en is het gezicht opgezwollen. Uitdroging kan je herkennen aan holle ogen, een droge mond en droge slijmvliezen.

- Hormonale stoornissen
  Door verminderde nierwerking maakt de nier extra hormonen aan. Hierdoor neemt de bloeddruk toe. De productie van andere hormonen neemt af. Zo kunnen bloedarmoede en vermoeidheid ontstaan. Een ander gevolg is botontkalking.

Verhoogd cholesterolgehalte

Wat is cholesterol?

Cholesterol is een bouwsteen die onmisbaar is voor het goed functioneren van je lichaam. Je lichaam maakt zelf cholesterol aan (ongeveer twee derde van het totaal, vooral in de lever) en één derde krijg je binnen via voeding. Cholesterol dient als grondstof voor de opbouw van celwanden en voor de aanmaak van bepaalde hormonen en vitaminen. Zonder cholesterol kunnen we niet leven. Een teveel aan cholesterol kan echter schadelijk zijn.

De gevolgen van een verhoogde cholesterol

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

Verhoogd cholesterolgehalte en transplantatie

Afwijkingen in het cholesterolgehalte hebben verschillende oorzaken. Ze kunnen erfelijk bepaald zijn. Maar meestal zijn ze te wijten aan ongezonde voeding of houden ze verband met een ziekte, zoals diabetes of nierinsufficiëntie enzovoort. Ook afstotingswerende geneesmiddelen kunnen zorgen voor een verhoogd cholesterolgehalte.

Een verhoogd cholesterolgehalte veroorzaakt op zichzelf geen klachten. Daarom is het belangrijk om regelmatig een controle te laten uitvoeren. Via een bloedafname meten we enkele keren per jaar je cholesterolgehalte. Ook wanneer je cholesterolwaarden redelijk goed zijn, kan het toch nodig zijn dat je behandelende arts een cholesterolverlagend geneesmiddel voorschrijft. Na levertransplantatie streven we naar een LDL lager dan 115 mg/dl en een cholesterolwaarde kleiner dan 190 mg/dl.

Hoe een te hoog cholesterolgehalte voorkomen?



Enkele zaken die je zelf kan doen:

- Vermijd tussendoortjes met verzadigde vetten, zoals: chocolade, gebak, koekjes en chips.
- Kies magere vlees- en zuivelsoorten.
- Gebruik weinig zout tijdens het koken.
- Drink geen alcohol.
- Vermijd overgewicht.
- Zorg voor voldoende beweging.

Beenmergonderdrukking (beenmergsuppressie)

Wat is beenmergonderdrukking?

Het beenmerg speelt een cruciale rol bij de aanmaak van bloedcellen, namelijk de rode en witte bloedcellen en de bloedplaatjes. Bij beenmergonderdrukking worden er onvoldoende bloedcellen aangemaakt, waardoor er tekorten optreden. Dit kan leiden tot bloedarmoede, een verminderde natuurlijke weerstand en problemen met de bloedstolling. Bij ernstige beenmergonderdrukking is een ziekenhuisopname noodzakelijk.

Wat is de oorzaak?

Beenmergonderdrukking kan voortkomen vanuit een infectie of van de immunosuppressiva, zoals bijvoorbeeld Imuran®.

Wat zijn de symptomen?

Tekort aan rode bloedcellen (anemie):
- vermoeidheid
- bleek aangezicht
- kortademigheid bij inspanning

Tekort aan witte bloedcellen (leukopenie):
- keelpijn
- hoesten
- koorts (hoger dan 38°C)

Tekort aan bloedplaatjes (trombocytopenie):
- blauwe plekken
- spontane bloedingen
- langdurig nabloeden bij een snijwonde, operatie of tandheelkundige ingreep

Hoe stelt men beenmergonderdrukking vast?

De arts kan beenmergonderdrukking vaststellen aan de hand van een bloedonderzoek. Om de diagnose te bevestigen, wordt er een lumbaalpunctie (prik in het ruggenmerg) uitgevoerd.

Wat is de behandeling?

De arts zal de juiste medicatie opstarten om de beenmergonderdrukking tegen te gaan. Soms is het noodzakelijk dat je een bloedtransfusie en/of bloedplaatjestransfusie krijgt.



TRANSPLANTATIEGERELATEERDE KANKERS

Huidkanker

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

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

Hoe huidkanker voorkomen?

Om huidkanker te voorkomen, moet je je huid altijd goed beschermen tegen de zon. Draag beschermende kleding en een hoofddeksel, gebruik regelmatig een zonnecrème met hoge beschermingsfactor (SPF50 – sun protection factor 50), vermijd de heetste zonuren (12-16 uur) en ga niet onder de zonnebank.

Meer uitleg in verband met huidkanker, hoe je het risico kunt inperken en hoe je (de voorlopers van) deze huidkanker kan herkennen lees je op pagina 42 en in de aparte brochure: 'Huidproblemen bij transplantatiepatiënten' (www.uzleuven.be/brochure/700273). Vraag hier gerust naar bij de transplantatieverpleegkundige.

Hoe huidkanker vroegtijdig opsporen?

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

Posttransplant-lymfoom (PTLD)

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

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

Een vroege diagnose is belangrijk voor een goede kans op genezing. Daarom voert de arts regelmatig een bloedonderzoek uit.

De meest eenvoudige behandeling van een PTLD bestaat uit het verlagen van de medicatie tegen afstoting. Hierdoor krijgt je afweersysteem de kans om het posttransplant-lymfoom zelf op te ruimen.

Als de immunosuppressieve medicatiedosis niet kan worden verlaagd, of als het lymfoom onvoldoende reageert op deze aanpak, start de arts een behandeling met chemotherapie. Vaak gebruikt men dan het medicijn Rituximab®, dat zich specifiek richt tegen de betrokken witte bloedcellen. Het medicijn wordt gedurende een aantal weken via een infuus gegeven en heeft meestal weinig bijwerkingen.

Dit in tegenstelling tot de klassieke chemotherapie, die ook soms nodig is bij tumoren en die vaak meer bijwerkingen heeft. Dankzij de behandeling met chemotherapie kan deze complicatie na transplantatie nu in vele gevallen goed behandeld worden.

ZELFZORG EN LEVENSSTIJLASPECTEN NA DE TRANSPLANTATIE

ZELFMANAGEMENT EN THERAPIETROUW

Na je levertransplantatie kan je de levenskwaliteit die je verloren had, herwinnen. Al zijn er wel bepaalde aandachtspunten waarmee je rekening moet houden. Een levertransplantatie biedt geen genezing, maar blijft een chronische aandoening waarbij levenslange opvolging noodzakelijk is. Je bent zelf voor een groot deel verantwoordelijk voor je dagelijkse zorg na je ontslag uit het ziekenhuis. Uiteraard sta je er niet alleen voor. Aarzel niet om vragen te stellen aan je transplantatieteam!

ZELFMONITORING

Na een levertransplantatie is het belangrijk dat je zelf je gezondheid goed in de gaten houdt. Hiervoor zal je een aantal gewoonten moeten aannemen. Zo kan je sneller signalen van afstoting, infectie of andere problemen herkennen. Doe dit zeker in het eerste jaar na de transplantatie of nadien op vraag van je arts.

Deze gewoonten zijn:

Weeg jezelf

Weeg je de eerste drie maanden na de transplantatie dagelijks, bij voorkeur 's morgens voor het ontbijt, en nadien op vraag van de arts. Doe dit altijd 's morgens en onder dezelfde omstandigheden (bijvoorbeeld met je pyjama aan of naakt, zonder schoenen of kamerjas, na het plassen).

Bij een gewichtstoename van meer dan 2 kg op 48 uur tijd verwittig je best het levertransplantatieteam.



Meet je temperatuur

Het is belangrijk dat je de eerste drie maanden na de transplantatie je temperatuur regelmatig en op een correcte wijze meet. Doe dit de eerste drie maanden op een vast moment (bijvoorbeeld 's morgens of 's avonds) en nadien als je je niet goed of koortsig voelt.



	Waarden	Wat moet je doen?
Normale temperatuur	tussen 36 en 37.0°C	Je hoeft niets te doen.
Verhoging	tussen 37.0 en 38°C	Controleer de temperatuur opnieuw na 1 uur. Blijft de temperatuur meer dan 37,5°C of stijgt ze verder, neem dan contact op met de huisarts of het levertransplantatieteam.
Koorts	38°C of hoger	Neem contact op met de huisarts of het levertransplantatieteam.

Let op: Door het innemen van Medrol® kan een temperatuurstijging verdoezeld worden. Het is dus mogelijk dat je geen koorts hebt, ook al ben je wel ziek.

Meet je bloeddruk

Meet de eerste drie maanden na transplantatie dagelijks je bloeddruk en pols. Doe dit telkens op een vast moment ('s morgens of 's avonds) en onder rustige omstandigheden.



Welke bloeddrukmeter moet ik kiezen?

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

Er is veel keuze in bloeddrukmeters. De volgende website geeft je een overzicht van alle betrouwbare, elektronische bloeddrukmeters: www.stridebp.org/bp-monitors

Hoe je bloeddruk correct meten?

- Lees eerst de handleiding voor een correct gebruik van je bloeddrukmeter.
- Meet de bloeddruk 's morgens en 's avonds, vóór het eten en vóór medicatie-inname.
- Neem vijf minuten rust voor de meting.
- Rook niet en drink geen cafeïne 30 minuten voor de meting.
- Ga zitten, met beide voeten plat op de grond, je rug en arm ondersteund en breng je arm op harthoogte (bijvoorbeeld op een tafel of armleuning).
- Meet aan een ontblote bovenarm: stroop de mouwen van dunnere kleding op, een vest of trui kan je beter uittrekken.
- De manchet moet 1 à 2 cm verwijderd zijn van de elleboogplooi en je moet met je vinger onder de manchet kunnen als die geplaatst is.
- Vermijd spreken en bewegen tijdens het volledige meetproces (opblazen en ontluchten).
- Noteer na elke meting je bovendruk (hoogste getal) en je onderdruk (laagste getal).

Pas je bloeddrukverlagende behandeling nooit zelf aan!

Herkennen van andere problemen

Diarree

Bij diarree (dunne, waterige en frequente ontlasting) die langer dan twee dagen aanhoudt, neem je best contact op met het transplantatieteam. Diarree kan verschillende oorzaken hebben. Het kan bijvoorbeeld wijzen op een infectie, maar het kan ook een bijwerking zijn van de medicatie (bijvoorbeeld CellCept®).

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

Neem nooit op eigen initiatief antidiarreemiddelen (bijvoorbeeld middelen op basis van loperamide, zoals Imodium®). Ze bestrijden de symptomen, maar niet de oorzaak van de diarree. Drink voldoende water om uitdroging tegen te gaan en pas goede hand- en toilethygiëne toe (zie pagina 49).

Braken

Als je binnen 48 uur meerdere keren moet braken, neem dan contact op met het levertransplantatieteam. Zeker als je hierdoor je medicatie niet kunt innemen.
In het hoofdstuk 'Medicatie' (pagina 10) vind je de adviezen die je moet volgen wanneer je braakt na medicatie-inname.
Drink regelmatig kleine slokjes water om uitdroging te voorkomen. Zelfs als je daarna opnieuw braakt, blijft er toch meer vocht binnen dan wat je overgeeft.

Wonden

Je donorlever werd in je bovenbuik ingeplant. Tijdens de transplantatie worden drie insneden gemaakt: een T-vormige insnede boven de navel, waar de lever wordt ingeplant en twee kleine insneden in je oksel en lies. Die worden aangebracht om tijdens de operatie je bloed even buiten het lichaam om te leiden (bypass), zodat je nieuwe lever kan worden ingeplant.

Verder worden er tijdens de operatie ook een aantal buisjes (drains) aangebracht om overtollig oud bloed en vocht ter hoogte van de operatiewonde af te voeren. Die worden verwijderd op medisch advies van de transplantatiechirurg.

De wondheling wordt tijdens je opname nauwlettend in het oog gehouden door het chirurgisch en verpleegkundig transplantatieteam. Het komt regelmatig voor dat niet alle operatiewonden volledig genezen zijn wanneer je naar huis mag. Soms is een thuisverpleegkundige noodzakelijk. Bespreek dit met de arts of verpleegkundige. Als de wondheling zonder problemen verloopt, kunnen eventuele hechtingen na minstens eenentwintig dagen verwijderd worden. Dit kan gebeuren tijdens de raadpleging of door een thuisverpleegkundige.

Tijdens je hele ziekenhuisopname draag je een buikband als extra steun en ter preventie van een littekenbreuk. Dit is een uitstulping van de buikwand op een zwakke plaats ter hoogte van het litteken. De buikband moet je gemiddeld zes weken dragen. In overleg met de transplantatiechirurgen wordt beslist wanneer je de buikband niet langer hoeft te dragen.

Na de transplantatie kan je ter hoogte van het litteken een gevoelloos of 'voos' gevoel ervaren. Dit is een normaal verschijnsel. Spreek erover met je arts als je ongerust bent. Soms kan er sprake zijn van een littekenbreuk. Wanneer dit veel ongemakken geeft, kan het na een jaar gecorrigeerd worden via een heelkundige ingreep.

Houd er rekening mee dat de wondheling vertraagd kan zijn door de immunosuppressieve medicatie die je neemt. Observeer thuis regelmatig je wonde. Verwittig je arts bij tekenen zoals pijn, roodheid, zwelling en warmte. Die kunnen wijzen op een ontsteking.

Andere

Contacteer het transplantatieteam als je andere bijzonderheden opmerkt, zoals rood en pijnlijk tandvlees, veranderde vaginale afscheiding, witte aanslag op de tong, voeten of handen …

Medisch dagboek

Bij je ontslag ontvang je een transplantatiedagboek. Je hebt de mogelijkheid om hier gegevens zoals je gewicht, bloeddruk, pols en temperatuur te noteren, net als de dosis van je medicatie, je mogelijke vragen, de lijst van nodige voorschriften of eventuele problemen. Neem dit dagboek altijd mee naar de raadpleging, zodat je alle informatie over je behandeling bij de hand hebt en eventuele wijzigingen die zich hebben voorgedaan.



Mynexuzhealth-app

Met de mynexuzhealth-app kan je je medisch dossier eenvoudig raadplegen. Je vindt er je afspraken en resultaten. Zo blijf je goed op de hoogte van je opvolging.
Meer informatie vind je op www.uzleuven.be/mynexuzhealth.

GEHEUGEN EN COGNITIEVE PROBLEMEN

Sommige patiënten ervaren vóór of na een levertransplantatie geheugen- of concentratieproblemen. Die klachten kunnen ontstaan door verschillende factoren, zoals medicatie, anesthesie, bijkomende gezondheidsproblemen of andere medische oorzaken.

Geheugen- en andere cognitieve problemen kunnen dagelijkse activiteiten bemoeilijken. Zo kan het lastiger worden om medicatie op tijd in te nemen, afspraken te onthouden of huishoudelijke taken zoals koken en opruimen uit te voeren. Ook het plannen van de dag, het bijhouden van administratie of boodschappen doen kan meer moeite kosten.

De ergotherapeut helpt om je klachten zorgvuldig in kaart te brengen en kijkt samen met jou naar de impact ervan op je dagelijks leven. Op basis daarvan worden gerichte adviezen, strategieën en eventuele hulpmiddelen aangeboden om jouw functioneren zo goed mogelijk te ondersteunen. (zie pagina 6)

GOEDE LICHAAMSHYGIËNE

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

Handhygiëne



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

Mond- en tandhygiëne

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



- ✔ Poets je tanden 's morgens en 's avonds en na elke maaltijd.
- ✔ Als je een uitneembare tandprothese hebt, neem die dan uit zodat je hem volledig kan poetsen. Neem 's nachts je gebit uit, zodat je jouw tandvlees ontlast. Bewaar je gebit niet in water, maar droog. Gewichtsschommelingen kunnen de pasvorm van je gebit beïnvloeden.
- ✔ Gebruik een zachte tandenborstel om bloedingen van het tandvlees te voorkomen. Elektrische tandenborstels zijn sterk aangeraden.
- ✔ Poets zeker twee minuten.
- ✔ Vervang minstens elke drie maanden de tandenborstel of de borstelkop van de elektrische tandenborstel.

De medicatie die je inneemt tegen afstoting kan vaak problemen geven in je mond. Vooral infecties en zwellingen van het tandvlees komen vaak voor, bijvoorbeeld bij inname van Neoral-Sandimmun®. Die aandoeningen kunnen vermeden of verminderd worden als je zorgvuldig let op je mond- en tandhygiëne.

Enkele richtlijnen:

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

Algemene lichaamshygiëne, gelaat- en haarverzorging

- ✔ Was je dagelijks. Neem bij voorkeur een douche in plaats van een bad.
- ✔ Besteed extra aandacht aan lichaamsoppervlakken die veel kiemen kunnen bevatten, zoals huidplooien, oksels, genitaliën, voeten en nagels.
- ✔ Droog huidplooien goed na.
- ✔ Vervang dagelijks je handdoek en washandje.
- ✔ Een stuk zeep moet je droog bewaren. Vloeibare zeep is beter.
- ✔ Was je handen na elk toiletbezoek, na het snuiten van je neus en voor en na het eten.
- ✔ Vermijd lichamelijk contact met personen die een infectie hebben.
- ✔ Vermijd de eerste drie maanden drukbezochte plaatsen, zoals bioscoop, restaurant, openbaar vervoer, vliegtuig, school, warenhuis tijdens de piekuren en festivals.
- ✔ Piercings en tatoeages worden afgeraden.
- ✔ Vermijd sauna's, warme bubbelbaden en zwemmen in tropische zwembaden.
- ✔ Als je een wonde hebt, reinig die met water en ontsmet ze bij tekenen van een ontsteking. Controleer of de wonde goed geneest. Pijn, roodheid, zwelling en warmte kunnen tekenen zijn van een ontstoken wonde. Contacteer in dit geval het transplantatieteam.
- ✔ Houd je nagels kort en netjes. Zorg voor losse nagelriemen en vermijd inscheuring. Je kan eventueel een beroep doen op een pedicure voor je nagel- en voetverzorging. Vergeet hierbij niet te vermelden dat je getransplanteerd bent.

- ✔ Door het gebruik van cortisone (Medrol®) of sommige immunosuppressiva heb je meer kans op acne. Als acne optreedt, is het belangrijk om bijbesmetting te voorkomen. Dit doe je door je acne zo weinig mogelijk aan te raken en de letsels meerdere keren per dag te ontsmetten. Beperk het gebruik van make-up, omdat dit acne verdoezelt en niet geneest.
- ✔ Als je een droge huid hebt, gebruik je best een milde, neutrale zeep en een bodymilk.
- ✔ Als je last hebt van overvloedige haargroei door cortisone (Medrol®) of sommige immunosuppressiva, behandel de haartjes dan met epileercrème, bleek ze met zuurstofwater of gebruik een elektrische ontharing. Soms heeft een toename van lichaamsbeharing impact op jouw gemoedstoestand. Bespreek dit met je transplantatieteam.
- ✔ Tijdelijk haarverlies komt vaak voor na een ingreep aan de lever. Je zal dit vooral drie maanden na de transplantatie opmerken. Nadien groeit het haar meestal terug.
- ✔ Door het gebruik van cortisone (Medrol®) of sommige immunosuppressiva wordt de kwaliteit van je haar aangetast. Een permanent aanbrengen of een haarkleuring maakt je haar breekbaar en broos. Was je haren twee keer per week en gebruik een conditioner.
- ✔ Haarkleuring is toegestaan na drie tot zes maanden na de levertransplantatie. De haarkleuring moet ammoniakvrij zijn of gebruik een milde of plantaardige haarkleuring. Vermijd haarkleuring als je wondjes, jeuk, korsten of roodheid hebt op de hoofdhuid.

HUIDBESCHERMING

Door de immunosuppressiva heb je een verhoogd risico op het ontwikkelen van huidkanker, voornamelijk spinocellulair carcinoom. Door het langdurig gebruik van immunosuppressiva kan je immuunsysteem de schade door zonlicht minder goed herstellen. Daarom is het belangrijk dat je jaarlijks op preventieve controle gaat bij de dermatoloog. Controleer zelf regelmatig je huid. Als je vreemde huidletsels of wijzigingen van je huid en/of vlekjes opmerkt, contacteer dan dadelijk een huidspecialist.

Bescherm je huid tegen de zon door onderstaande adviezen te volgen:



- ✔ Smeer de huid in met zonnecrème SPF 50.
- ✔ Smeer je meerdere keren per dag in.
- ✔ Het gebruik van de zonnebank is verboden.
- ✔ Vermijd de zon in de zomer tussen 12 en 16 uur.
- ✔ Draag een hoofddeksel en blouse met lange mouwen.

Vraag hierover de brochure ‘Huidproblemen bij transplantatiepatiënten’ aan bij de verpleegkundigen van de eenheid of bekijk hem online via www.uzleuven.be/brochure/700273.

REVALIDATIE, BEWEGING EN SPORT

Het kan zijn dat je voor de transplantatie al minder kracht had en dat je je vaak moe en zwak voelde. Daardoor was je misschien minder actief, wat zwaar kan doorwegen op je levenskwaliteit.

Na de transplantatie kan het zijn dat je je geleidelijk beter begint te voelen, terwijl je herstelt van de operatie en van de gevolgen van de leverziekte. Toch ervaren veel mensen dat hun conditie nog verminderd is en dat ze minder kracht hebben dan voordien. Samen met de kinesitherapeut werk je stap voor stap aan het opbouwen van je conditie en spierkracht.

Zorgpad abdominale transplantatie: revalidatie voor en na transplantatie (conventie)

Dit is een multidisciplinair team van zorgprofessionals binnen UZ Leuven. Ook een kinesitherapeut maakt deel uit van dit team. Je ziet de kinesitherapeut voor, tijdens en na de transplantatie. Tijdens je transplantatietraject worden je evenwicht, spierkracht en inspanningsvermogen regelmatig getest om je fysieke capaciteit en persoonlijke noden in kaart te brengen. Op basis daarvan zorgt de kinesitherapeut voor follow-up, coaching en persoonlijke adviezen op het vlak van je revalidatie en beweging.

Revalidatie in het ziekenhuis

Tijdens je verblijf in het ziekenhuis worden de fysieke activiteiten geleidelijk aan hervat onder begeleiding van een kinesitherapeut. Het voornaamste doel van de oefeningen is je te helpen bij het hervatten van de gewone dagelijkse activiteiten. De oefeningen worden tijdens je verblijf op intensieve geneeskunde opgestart en worden daarna op de kamer van de hospitalisatieafdeling verder gezet. Afhankelijk van je medische toestand kunnen de inspanningen ook buiten de kamer uitgebreid worden.

Het oefenprogramma wordt individueel bepaald door de kinesitherapeut en bestaat uit ademhalingsoefeningen (verdiepen ademhaling + hoesten met fixatie), mobilisaties, fietsen op de hometrainer, wandelingen in de gang en trappenlopen.

Vermijd de eerste acht weken na de operatie het tillen van zware gewichten (meer dan vijf kg) om een littekenbreuk te voorkomen. In deze periode raden wij je ook af om je met één arm in bed op te trekken aan de steun boven je hoofd.

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



Revalidatie en training na ontslag uit het ziekenhuis

Thuiskinesitherapeut

Voor een optimaal herstel is het belangrijk dat je de kinesitherapie voortzet na je ziekenhuisopname. Dit gebeurt altijd met een thuiskinesitherapeut.

Je staat zelf in voor het opstarten van deze behandelingen bij een kinesitherapeut naar keuze. De behandelingen starten bij voorkeur twee à drie dagen na het verlaten van het ziekenhuis. Bij ontslag ontvang je zowel een ontslagbrief als een voorschrift van de arts met alle nodige informatie voor je thuiskinesitherapeut.

Omdat je een periode gehospitaliseerd bent op de afdeling intensieve zorg, krijg je een kinesitherapievoorschrift waarmee je 60 behandelingen kan volgen. Daarnaast krijg je gedurende twee jaar na een levertransplantatie jaarlijks een extra voorschrift van 60 beurten vanuit de conventie (zorgpad abdominale transplantatie). Dit betekent dat je recht hebt op:

- 120 beurten in het eerste jaar na de levertransplantatie
- 60 beurten in het tweede jaar na de levertransplantatie

Dagelijkse activiteit

Regelmatige lichaamsbeweging blijft ook belangrijk op langere termijn, om je gezondheid te behouden. Probeer daarom elke dag manieren te vinden om actief te zijn. De ergotherapeut helpt je om dagelijkse activiteiten, hobby's of werk stap voor stap opnieuw op te nemen. Samen bekijken jullie hoe alledaagse taken, zoals koken, wassen, aankleden of boodschappen doen, kunnen worden aangepast aan jouw mogelijkheden.
Je krijgt tips om je energie te verdelen en ondersteuning bij het gebruik van hulpmiddelen. Zo bouw je stap voor stap je zelfstandigheid en kwaliteit van leven weer op.



BEWEGINGSDRIEHOEK VLAAMS INSTITUUT GEZOND LEVEN

Enkele tips:

- ✔ Neem de trap in plaats van de lift.
- ✔ Ga met de fiets naar de bakker, het postkantoor, de buurtwinkel.
- ✔ Laat de hond uit.
- ✔ Parkeer je wagen iets verder.
- ✔ Ga tijdens je middagpauze een eindje wandelen.
- ✔ Koop eventueel een caddy om je boodschappen te doen en ga te voet naar de winkel.

Houd rekening met volgende richtlijnen:

- ✔ De eerste acht weken na de transplantatie mag je geen zware gewichten tillen (zwaarder dan vijf kg), zoals een volle emmer water, om de heling van de wonde niet te schaden.
- ✔ De eerste acht weken mag je ook geen buikspieroefeningen doen. Na akkoord van de arts en mits begeleiding mag je opstarten met buikspieroefeningen.
- ✔ Na een herstelperiode van enkele maanden kan je weer gaan sporten. Overleg dit eerst met je transplantatieteam.



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

Het is belangrijk om ook na de revalidatie te blijven bewegen. Bewegen is goed voor iedereen, ook en vooral voor mensen die een transplantatie hebben gehad. Het helpt om nieuwe problemen te voorkomen en het is goed voor je mentale welzijn.

Het is belangrijk dat je een activiteit kiest die je graag doet, zodat je dit gemakkelijk in je dagelijkse routine kunt inbouwen en er ook plezier aan beleeft. Dit kan elke soort inspanning zijn: fietsen, zwemmen, wandelen, dansen, tennis ...

Elke fysieke activiteit die je doet, is voordelig. Het is belangrijk om naar je lichaam te luisteren. Voel je dat je te veel gedaan hebt, doe het de volgende keer dan wat rustiger aan en probeer geleidelijk op te bouwen.

De sleutel tot een succesvol trainingsprogramma is variatie. Het is belangrijk om dingen te vinden die je graag doet en af en toe wat afwisseling in te bouwen. Voeg daarom wat andere activiteiten toe.

Hou wel rekening met de volgende zaken:

- Wacht tot zes maanden na je transplantatie om te zwemmen in een openbaar zwembad, omwille van het infectiegevaar. Warme bubbelbaden, subtropische zwembaden en sauna's zijn medisch niet aan te raden. Let ook extra op hygiëne in douches en zwembaden. Als je wondjes hebt, mag je niet zwemmen of in de sauna.
- Contactsporten zoals boksen, judo, karate of rugby doe je beter niet. Bespreek de mogelijkheden met je leverspecialist.
- Ga niet sporten als je je niet goed voelt of als je koorts hebt. Wacht een paar dagen totdat je weer hersteld bent en pak dan je training weer rustig op.
- Wil je meedoen aan wedstrijden, overleg dan met je arts. Deskundige begeleiding is in dat geval noodzakelijk.

Kosten

Bewegen en sporten hoeven op zich niet veel te kosten. Fietsen, wandelen en lopen zijn gratis! Een aantal ziektekostenverzekeraars en ziekenfondsen vergoeden deels medische fitness of lidmaatschap van sportverenigingen. Informeer hiernaar bij je verzekeringsmaatschappij en ziekenfonds.

VOEDING

VOEDINGSRICHTLIJNEN DE EERSTE ZES MAANDEN NA TRANSPLANTATIE

Door de behandeling is je afweersysteem onderdrukt en ben je meer vatbaar voor infecties. Infecties kunnen ook via de voeding overgedragen worden. Tijdens je opname in het ziekenhuis wordt er gezorgd voor veilig voedsel door de hygiënemaatregelen te volgen die bij wet werden vastgelegd. Om je ook thuis te beschermen, volgen jij en je huisgenoten tijdens de eerste zes maanden een aantal basisregels van voedselveiligheid.

Algemene hygiënerichtlijnen

Aankoop van voedingsmiddelen

- Controleer de houdbaarheidsdatum.
- Koop geen beschadigde blikken of verpakkingen.
- Koop fruit zonder kneuzingen.
- Koop enkel voorverpakte vleeswaren en kaas.
- Koop gekoelde en diepvriesproducten aan het einde van de boodschappen. Houd ze gekoeld tijdens het transport met een isolerende zak. Plaats ze bij thuiskomst onmiddellijk in de koelkast of diepvries.
- Koop enkel industrieel bereide producten, geen voeding van kraampjes of koude traiteurgerechten. Traiteurgerechten zijn wel toegestaan als ze voldoende verhit worden.
- Koop bij voorkeur individuele of anders zo klein mogelijke verpakkingen.

Hygiënisch bereiden van een maaltijd

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

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

Bewaring van voedsel

- Eet geen producten waarvan de houdbaarheidsdatum verstreken is.
- Controleer de voedingsmiddelen, naast de houdbaarheidsdatum, ook op basis van smaak en geur. Bij twijfel gooi je ze beter weg.
- De temperatuur van de koelkast moet tussen 0 °C en 4 °C (gemiddeld 4 °C) zijn. Voor de diepvriestemperatuur moet dit -18 °C of lager zijn. Controleer regelmatig de temperatuur van de koelkast en de diepvriezer.
- Maak de koelkast en diepvriezer regelmatig schoon.
- Zorg ervoor dat alle voedingsmiddelen in de koelkast afgedekt zijn.
- Eet de maaltijd zo snel mogelijk na de bereiding. Plaats alle voedingsmiddelen onmiddellijk afgedekt in de koelkast.
- Bewaar geopende verpakkingen van voorverpakt broodbeleg maximaal twee dagen in de koelkast.
- Bereide maaltijden die je later wil opeten, bewaar je hoogstens één dag in de koelkast. Als je een maaltijd langer wil bewaren dan één dag, vries je ze in.
- Vries ontdooide producten niet opnieuw in.
- Drink niet rechtstreeks uit een fles of blikje, maar gebruik een proper glas.



Delen van voedingsmiddelen

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

Risicovolle voedingsmiddelen

Hieronder vind je een lijst met voedingsmiddelen die je beter kan mijden omdat ze een hoger risico geven op voedselinfectie. Deze voedingsmiddelen kunnen schadelijke kiemen of schimmels bevatten.

Vlees, vis, schaal- en schelpdieren & eieren

Veilig	Te vermijden
· Voldoende gegaard vlees *Bv. alle doorbakken vleessoorten, stoofvlees, gebakken gehakt, ovenschotels, gebakken worst, schnitzel …* · Charcuterie die tijdens het productieproces voldoende werd verhit, industrieel bereid en voorverpakt. *Bv. kippenwit, kalkoenfilet, gekookte ham, vleessalade, kipcurry, gebakken spek, gebakken pancetta, vleesbrood …*	· Rauw vlees *Bv. filet americain, carpaccio, tartaar …* · Onvoldoende gegaard vlees *Bv. rosbief, vlees met bakwijze bleu, saignant of à point …* · Charcuterie die tijdens het productieproces onvoldoende werd verhit *Bv. salami, droge worst, chorizo, rookvlees, parmaham, coburgerham, serranoham, filet de Saxe, filet d'Anvers, bacon, rauw spek …* · Voedingsmiddelen waarin lever en/of bloed van varken, everzwijn of hert werd verwerkt, ongeacht of ze verhit werden. *Bv. paté, leverworst, blokpaté, bloedworst …* · Charcuterie uit de versafdeling, traiteur of beenhouwer
· Bereide vis *Bv. gebakken, gestoomd, gepocheerd, in papillot (grondig gegaard) …* · Visconserven, vis in bokaal *Bv. haring in 't zuur, rolmops, zalm in blik, sardines, ansjovis …*	· Rauwe vis *Bv. sushi, tartaar, sashimi, ceviche, rauwe haring (maatjes) …* · Gerookte vis *Bv. gerookte zalm, gerookte paling, gerookte heilbot …*
· Bereide schaal- en schelpdieren, door en door gegaard	· Rauwe schaal- en schelpdieren *Bv. oesters, rauwe sint-jakobsvruchten …*
· Volledig gegaarde eiergerechten *Bv. hardgekookt ei, doorbakken omelet, doorbakken roerei …* · Industriële bereidingen met ei *Bv. mayonaise in bokaal, kant-en-klare hollandaisesaus, kant-en-klare chocomousse …* · Bereidingen met volledig gegaarde eieren *Bv. cake, pannenkoeken, quiche, tortilla …*	· Deels gegaarde eiergerechten *Bv. spiegelei, zachtgekookt ei, gepocheerd ei …* · Artisanale bereidingen met ei *Bv. verse mayonaise, verse chocomousse, verse tiramisu …* · Bereidingen met deels gegaarde eieren *Bv. banketbakkersroom, artisanaal ijs, hollandaisesaus, béarnaisesaus …*

Melkproducten en kazen

Veilig	Te vermijden
· Verhitte melk *Bv. gepasteuriseerde melk, UHT-melk*	· Rauwe melk
· Yoghurt *Bv. fruityoghurt, drinkyoghurt, skyr, Griekse yoghurt …*	· Yoghurt met probiotica *Bv. Activia®, Yakult® en Actimel®*
· Kazen op basis van gepasteuriseerde melk zonder schimmel(korst) *Controleer de verpakking en ingrediëntenlijst*	· Kazen op basis van rauwe melk *Bv. bepaalde soorten gemalen kaas, bepaalde soorten Parmezaanse kaas, kazen met vermelding 'au lait cru' …* · Schimmelkazen of kazen met een schimmelkorst *Bv. gorgonzola, Roquefort, brie, camembert …*

Groenten, fruit, noten, pitten en zaden

Veilig	Te vermijden
· Alle soorten groenten die goed gewassen zijn · Voorverpakte en gewassen sla · Voorverpakte salades · Blikgroenten, groenten in glas, diepvriesgroenten	· Kant-en-klare groentesalades die niet industrieel verpakt zijn *Bv. koolsla, lentesalade, aardappelsalade …* · Rauwe scheuten en kiemen *Bv. alfalfa, preischeuten, klaver, radijsscheuten, sojascheuten …*
· Bereide champignons en paddenstoelen	· Rauwe champignons en paddenstoelen · Niet-gepasteuriseerd groentesap
· Alle soorten fruit, goed gewassen en gecontroleerd op bruine plekken of schimmel · Zelfgemaakte fruitsalade · Gepasteuriseerd fruitsap · Vers fruitsap, onmiddellijk gedronken · Verse smoothies, onmiddellijk gedronken · Blikfruit, diepvriesfruit	· Pompelmoes, bloedappelsien, pomelo, sweetie, minneola en granaatappel *(interactie met medicatie)* · Verse fruitsalades of voorgesneden fruit kant-en-klaar gekocht · Vers fruitsap, niet onmiddellijk gedronken · Niet-gepasteuriseerde fruitsappen en smoothies
· Industrieel voorverpakte en gepelde noten · Voorverpakte en gepelde zaden en pitten *Bv. pompoenpitten, lijnzaad, pijnboompitten …*	· Vers geraapte noten *Bv. kastanjes, walnoten, hazelnoten, beukennoten …* · Noten met schil *Bv. ongepelde walnoten, pinda's …* · Zaden en pitten met schil *Bv. ongepelde zonnebloempitten*

Graanproducten

Veilig	Te vermijden
· Alle soorten brood, pistolet, sandwiches … · Alle soorten ontbijtgranen · Alle soorten deegwaren · Alle soorten graanvlokken	

Dranken

Veilig	Te vermijden
· Flessenwater, kraanwater · Alle gewone of light frisdranken zonder pompelmoes, bloedappelsien of pomelo	· Niet-gebotteld bronwater, putwater · Frisdrank met aanwezigheid van pompelmoes, bloedappelsien, pomelo of extracten van deze vruchten *(interactie met medicatie)* *Bv. Schweppes® agrum, Tönissteiner® citroen*

Snacks, versnaperingen, koeken en snoep

Veilig	Te vermijden
· IJs, industrieel bereid en voorverpakt in individuele porties *Bv. Magnum®, Cornetto®, kleine potjes ijs …*	· Schepijs, softijs, ijs in grotere ijsdozen, artisanaal ijs
· Voorverpakt snoep · Voorverpakte koeken en chocolade, bij voorkeur individueel	· Schepsnoep
· Industrieel voorverpakte versnaperingen *Bv. olijven, zongedroogde tomaten, tapenades, kappertjes, augurken …*	· Los verkochte versnaperingen *Bv. olijven, zongedroogde tomaten, tapenades, kappertjes …* · Artisanale producten *Bv. honing van bij de imker, artisanale kraampjes op de markt, hoevewinkels …*

Kant-en-klare gerechten, restaurants, meeneemmaaltijden

Veilig	Te vermijden
· Frieten (thuis afgebakken) · Kant-en-klare gerechten (industrieel bereid en verpakt) die opnieuw verhit worden thuis · Diepvriespizza, lasagne, bolognaisesaus … · Traiteurgerechten die thuis opnieuw verhit worden *Wees voorzichtig wanneer je op restaurant gaat. Kies voor veilige gerechten bij restaurants waarvan je weet dat de hygiëneregels strikt worden gevolgd. Eet de gerechten ter plaatse op en neem ze niet mee naar huis als afhaalmaaltijd.*	· Kant-en-klare meeneemmaaltijden · Chinees, Indisch, pizza, kebab, Thais, frieten van de frituur, hotdogs, hamburgers … · Buffet · Belegde broodjes · Afhaal kip-aan-het-spit, ribbetjes …

LEVENSLANGE VOEDINGSRICHTLIJNEN

Hepatitis E: levenslang verboden voedingsmiddelen

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

Gezonde en evenwichtige voeding

Na zes maanden is vooral gezonde en evenwichtige voeding belangrijk. Door de medicatie tegen afstoting heb je een verhoogd risico op overgewicht, hoge cholesterol, hoge bloeddruk, botontkalking en suikerziekte. Probeer door gezonde voeding en voldoende beweging overgewicht te voorkomen.

Eet dagelijks een ruime portie groenten en fruit en zorg voor een variatie aan volkoren-graanproducten. Vermijd een te hoog gebruik van toegevoegde suikers. Aangezien zout ruim voldoende aanwezig is in de voeding, raden we aan om geen extra zout toe te voegen.

- Drink dagelijks 1.5 liter water.
- Beperk suikerhoudende dranken, zoals frisdranken.
- Alcohol is verboden.

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

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

Risicovolle voedingsmiddelen, ook na zes maanden:

Dranken

Te vermijden
· Niet-gebotteld bronwater, putwater · Frisdrank met aanwezigheid van pompelmoes, bloedappelsien, pomelo, granaatappel, sweetie, minneola of extracten van deze vruchten *(interactie met medicatie)* *Bv. Schweppes® agrum, Tönissteiner® citroen*

Diversen

Te vermijden
· Softijs, schepijs · Pompelmoes(sap) of bloedappelsien(sap), pomelo, minneola, sweetie en granaatappel · Er is nog onvoldoende bewijs of melkproducten met toevoeging van probiotica een effect kunnen hebben op je gezondheid. Wij raden dan ook aan om deze te vermijden.

ALCOHOLGEBRUIK



Alcoholische dranken

Alcohol (ethanol, ethylalcohol) is een kleurloze en geurloze vloeistof. Bier, wijn en sterkedrank zijn alcoholhoudende dranken. De lever zorgt grotendeels voor de afbraak van alcohol. Tijdens dit proces komen stoffen vrij die schadelijk zijn voor je lichaam en vooral voor de lever. Omdat je nieuwe lever extra kwetsbaar is, kan alcohol al snel schade veroorzaken. Daarom is **alcohol** na levertransplantatie **verboden**, ongeacht de reden van transplantatie.

We begrijpen dat dit niet altijd eenvoudig is. Ons transplantatieteam heeft veel ervaring in het ondersteunen bij alcoholstop. Tijdens de raadpleging wordt dit onderwerp besproken. Samen zoeken we naar de beste aanpak voor jouw situatie.

Alcoholvrije dranken

Tegenwoordig zijn er veel alternatieven voor alcoholische dranken, zoals mocktails en 0,0% dranken. Let op bij deze dranken! Mocktails bevatten vaak vruchtensappen zoals bloedappelsien, pompelmoes of ander citrussappen. Die zijn verboden na de levertransplantatie gezien hun interactie met de medicatie. Daarnaast bevatten ze vaak toegevoegde suikers. Ook alcoholvrije bieren of wijnen kunnen alcohol bevatten. Lees zorgvuldig het etiket na. Alcoholvrije dranken bevatten nog steeds ≤ 0,5% alcohol (minder dan 0,5%) en zijn daarom verboden. Bovendien is er het risico dat de smaak, geur en uiterlijke kenmerken de zin om toch opnieuw alcoholhoudende dranken te drinken doen toenemen.

Alcoholstop

We begrijpen dat volledige alcoholstop niet voor iedereen vanzelfsprekend is, vooral wanneer er voorheen een overmatig gebruik was. Alcoholgebruik is voor veel mensen immers verweven met sociale situaties, gewoontes of moeilijke momenten. Binnen het transplantatieteam vinden we het belangrijk dat dit bespreekbaar is. Daarom wordt er ook systematisch aandacht besteed aan screening en opvolging.

Samen zoeken we naar een aanpak die past bij jouw situatie, met respect voor jouw traject en noden. Ons transplantatieteam heeft ruime ervaring in het begeleiden van patiënten bij alcoholstop en kan gespecialiseerde hulpverlening bieden. Zij luisteren zonder oordeel en bekijken samen met jou welke ondersteuning mogelijk is. Hulp vragen is een positieve stap voor jezelf en voor de bescherming van je nieuwe lever.

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

ROKEN EN VAPEN



Roken is niet gezond, dat weet iedereen. Elk jaar sterven in België duizenden mensen aan de gevolgen van hun tabaksgebruik.

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

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

Ook vapen, zowel met als zonder nicotine, wordt afgeraden omwille van de irritatie van de longen. Vapes zonder nicotine en e-sigaretten mogen alleen voor een korte periode gebruikt worden, enkel met als doel een volledige rookstop te bekomen.

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

Verblijven in een rokerige omgeving heeft ook negatieve effecten na de transplantatie door het passief meeroken. We adviseren je daarom om je directe omgeving (partner, familie, bezoek) te vragen niet of enkel buiten te roken.

Meer informatie:

- www.tabakstop.be
- www.vlaanderen.be/stoppen-met-roken
- www.vrgt.be
- www.tabakologen.be

DRUGSINNAME

Drugsinname na levertransplantatie is niet toegestaan. Dit verbod maakt deel uit van het transplantatie- en opvolgprogramma en is bedoeld om je gezondheid en de goede werking van de getransplanteerde lever te beschermen. Illegale drugs, zoals cannabis, cocaïne, amfetamines, ketamine, xtc, ghb en andere zijn schadelijk voor je nieuwe lever en kunnen gevaarlijke interacties veroorzaken met je immunosuppressiva. Het verhoogt het risico op verminderde therapietrouw, wat een belangrijke factor is voor complicaties na transplantatie. Daarnaast zijn de samenstellingen van illegale drugs oncontroleerbaar en onvoorspelbaar.

Ondersteuning bij stoppen met druggebruik

We begrijpen dat stoppen met drugsgebruik niet voor iedereen vanzelfsprekend is, zeker wanneer er in het verleden sprake was van regelmatig of problematisch gebruik. Drugsgebruik kan voor sommige mensen verweven zijn met sociale situaties, copingsmechanismen of moeilijke momenten.

Binnen het transplantatieteam vinden we het belangrijk dat dit bespreekbaar is. Daarom wordt er ook systematisch aandacht besteed aan opvolging. Samen zoeken we naar een aanpak die past bij jouw situatie, met respect voor jouw traject en noden. Ons transplantatieteam heeft ruime ervaring in het begeleiden van patiënten bij het stoppen met middelengebruik en kan, indien nodig, gespecialiseerde hulpverlening aanbieden.

Meer informatie:

- www.druglijn.be
- www.drughulp.be
- https://vad.be/

REIZEN

Het eerste jaar

De eerste maanden na de transplantatie ga je best nog niet op reis naar het buitenland, omdat je lichaam zich nog moet aanpassen aan de nieuwe situatie. Het risico op afstoting en infecties is dan nog vrij hoog en je hebt op geregelde tijdstippen medische consultaties nodig.

Na het eerste jaar

Na het eerste jaar kan je meestal zonder problemen een reis in het buitenland plannen. Bespreek je bestemming wel eerst met je leverspecialist. Er zijn immers (exotische) bestemmingen die speciale voorzorgsmaatregelen vereisen (bijvoorbeeld vaccinaties, zie volgend hoofdstuk). Sommige reizen naar tropische of afgelegen vakantieoorden worden afgeraden omwille van de slechte hygiënische omstandigheden, het verhoogde risico op infecties, of de beperkte medische zorg. Maak dus voor vertrek tijdig een afspraak met je leverspecialist. Die kan beslissen of een bijkomende afspraak op de raadpleging reisadvies en vaccinaties nodig is.

Denk eraan om de inname van je geneesmiddelen aan te passen aan de lokale tijd van het land. Als er een groot tijdsverschil is, bespreek dan eerst met je leverspecialist hoe je dit het beste kan aanpakken.

Ik ga op reis en ik zorg voor:

- ✔ Voldoende medicatie:
  - Neem voldoende medicatie mee en voorzie extra voorschriften, voor het geval de reis wordt verlengd.
  - Neem je medicatie bij vliegreizen altijd mee in je handbagage. Koffers kunnen verloren gaan of vertraagd aankomen.
  - Bewaar je medicatie bij je, beschut ze tegen zon en warmte.
  - Neem altijd de bijsluiter mee, hierop staat de stofnaam vermeld. Veel buitenlandse apotheken werken met stofnamen.
- ✔ Een Engelstalig document met je transplantatiegegevens, een overzicht van je medicatiegegevens en de contactgegevens van het transplantatiecentrum. Dit document kan problemen aan de grens of op de luchthaven voorkomen en is nuttig als je een medische behandeling nodig hebt. De sociaal werker of verpleegkundig consulent kan je helpen bij het opmaken van dit document.
- ✔ Gegevens van het dichtstbijzijnde ziekenhuis of transplantatiecentrum op je vakantiebestemming. Je kan ook adressen van transplantatiecentra in het buitenland terugvinden op de website van LLT vzw (www.llt.be).
- ✔ Zorg voor een geldige reisverzekering, repatriëringsverzekering.
- ✔ Zonbescherming (zie hoofdstuk ‘Huidbescherming’, pagina 51).



VACCINATIES

Het is belangrijk om je na de transplantatie zo goed mogelijk te beschermen tegen allerlei infecties. Vaccinaties zijn hiervan een belangrijk onderdeel. Je krijgt ze het beste voor de transplantatie, omdat je dan nog geen afweerremmende medicatie neemt. Overleg altijd vooraf met je leverspecialist welke vaccinaties nodig en toegestaan zijn en welke niet.

Welke vaccinaties mag je **NIET** krijgen?

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

Welke vaccinaties mag je WEL krijgen?

Niet-levende (geïnactiveerde) vaccins, vaccins die gebruikmaken van een afgezwakte en onschadelijke vector (bijvoorbeeld het coronavaccin van AstraZeneca) en mRNA-vaccins (bijvoorbeeld het coronavaccin van Pfizer) kunnen zonder risico gebruikt worden.
Laat je ieder jaar vaccineren tegen de griep.

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

Influenza (griep)	Iedereen jaarlijks (ook huisgenoten!)
Covid-19	Iedereen vermoedelijk jaarlijks (conform advies HGR)
Pneumokokken	Iedereen; elke vijf jaar
Herpes Zoster	Iedereen
Respiratory Syncitial Virus (RSV)	>65 jaar met risicofactoren

Informeer je bij jouw ziekenfonds in verband met eventuele terugbetalingen voor vaccins.

SEKSUALITEIT



Zodra je je er klaar voor voelt, kunnen jij en je partner weer seksueel actief worden. Voor de transplantatie kunnen je algemene lichamelijke conditie en ziekte (bijvoorbeeld cirrose) en bepaalde medicatie een invloed hebben gehad op je seksuele leven. De medicatie die je inneemt na je transplantatie kan dan weer je seksuele behoeften beïnvloeden.

Na de transplantatie kan het even duren voordat je je weer klaar voelt voor intimiteit. Het is niet ongebruikelijk om minder zin te hebben in seksuele activiteiten als je je lichamelijk niet goed voelt. Ook emotionele problemen kunnen zich vermengen met lichamelijke klachten en invloed hebben op intimiteit en seksualiteit.

Neem rustig de tijd en volg je eigen tempo. De terugkeer naar een bevredigend seksueel leven na een transplantatie is niet gemakkelijk. Praat hierover als jij en/of je partner hier nood aan hebben – jouw zorgteam is er om je te ondersteunen.

Specifieke aandachtspunten bij vrouwen

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

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

De medicatie tegen afstoting vermindert je afweersysteem en verhoogt daardoor het risico op besmetting. Het gebruik van condooms vermindert de kans op besmetting met soa's, zoals candida, chlamydia, gonorroe, herpes, genitale wratten, hepatitis B, hepatitis C, hiv ... Vanwege je verminderd afweersysteem kunnen deze infecties soms heftiger verlopen of minder goed te behandelen zijn. Bij abnormale afscheiding uit de vagina of penis, jeuk of andere onverklaarbare klachten is het verstandig om contact op te nemen met je huisarts om een infectie uit te sluiten of te laten behandelen. Vraag of je partner ook behandeld moet worden.

Als je nieuwe seksuele contacten aangaat, gebruik dan altijd een condoom om het risico van een seksueel overdraagbare aandoening te vermijden. Het is raadzaam om je partner eerst te laten testen op seksueel overdraagbare aandoeningen voor je stopt met het gebruiken van een condoom. Als je stopt met het gebruiken van een condoom, is een goede intieme hygiëne van jouw bedpartner heel belangrijk.

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

ZWANGERSCHAP EN ANTICONCEPTIE

Na een transplantatie herstelt de vruchtbaarheid bij vrouwen zich vaak. De menstruatiecyclus komt meestal binnen het eerste jaar terug. Dat betekent dat je opnieuw zwanger kan worden. Voor vrouwen is het echter absoluut tegenaangewezen om in het eerste jaar na de transplantatie zwanger te worden. Zwangerschap is dan een te grote belasting en houdt te veel risico's in, voor zowel moeder als kind. Vrouwelijke patiënten in de vruchtbare leeftijd moeten daarom zeker in het eerste jaar na de transplantatie betrouwbare voorbehoedsmiddelen gebruiken.

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

Voor het vaderschap bestaan er na de transplantatie meestal geen problemen. Heb je vragen of twijfel over de invloed van medicatie op de vruchtbaarheid, aarzel dan niet om hierover een arts aan te spreken.

HUISDIEREN

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

PLANTEN EN TUINIEREN



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

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

PSYCHOLOGISCHE STEUN EN OPVANG

PSYCHOLOGISCHE STEUN

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

- Wie was mijn donor?
- Hoe bouw ik mijn leven weer op?
- Wat gebeurt er wanneer ik deze lever afstoot?
- Hoe gaat mijn gezin op deze nieuwe situatie reageren?
- Zal ik opnieuw kunnen gaan werken?
- Hoe vul ik mijn tijd nu in?

Deze en andere vragen kunnen je bezighouden. Stel ze gerust aan iemand van het transplantatieteam. Zij staan klaar om je te helpen om deze nieuwe levensfase op een zo goed mogelijke manier aan te vatten.

Sommige immunosuppressiva kunnen een invloed hebben op je gemoedstoestand en op je emoties. Ook hierbij kan het transplantatieteam je bijstaan en vragen beantwoorden.

Na je transplantatie zullen tijdens het contact met de sociaal werker en/of verpleegkundig consulent onderwerpen zoals ziekte- en donorbeleving, het leven met een nieuwe lever, therapietrouw, ontslag en tewerkstelling aan bod komen. Indien nodig kan je voor verdere specifieke begeleiding een gesprek vragen met onze psycholoog. Die kan je bijstaan in het verwerken van de transplantatie en de veranderingen die hiermee gepaard gaan voor jou en je naasten.

LEUVENSE LEVERTRANSPLANTEN VZW (LLT)

De transplantatie kan ingrijpend zijn voor jou en je omgeving. Contact met een lotgenoot of aanwezig zijn bij activiteiten voor lotgenoten, kan steunend en helpend zijn. De zelfhulpgroep Leuvense Levertransplanten vzw kan je hierbij helpen.

Deze zelfhulpgroep bestaat als vzw sinds 4 oktober 2000 en heeft honderden leden. Zij richt zich naar alle levertransplantatiepatiënten van UZ Leuven en hun naasten en organiseert bijeenkomsten, culturele activiteiten, voordrachten, bezoeken in het ziekenhuis, donorherdenkingsdag, wandelingen, fietstochten. Ze geven ook vier keer per jaar een ledentijdschrift uit. Meer informatie vind je op www.LLT.be.

ZORGPAD ABDOMINALE TRANSPLANTATIE: REVALIDATIE VOOR EN NA TRANSPLANTATIE (DE CONVENTIE)

Om je zo goed mogelijk voor te bereiden op de transplantatie, werd je vooraf opgenomen in het zorgpad abdominale transplantatie van UZ Leuven. Binnen dit zorgpad kreeg je extra begeleiding als voorbereiding op de levertransplantatie. Ook na de levertransplantatie staat een multidisciplinair team van gespecialiseerde zorgverleners twee jaar lang voor je klaar. Samen zorgen zij ervoor dat je de juiste ondersteuning krijgt voor, tijdens en na je transplantatie.

Na je transplantatie word je jaarlijks uitgenodigd voor een herevaluatie. Tijdens deze opvolging, die loopt tot twee jaar na je transplantatie, bekijken we samen je vooruitgang en gaan we na of je bijkomende ondersteuning nodig hebt. Na deze periode zal je zorgverlener je, indien nodig, doorverwijzen voor verdere begeleiding.

TRANSPLANTOUX

Transplantoux zet zich in om alle getransplanteerden vanuit alle transplantatiecentra van België te motiveren en met elkaar te verbinden door middel van beweging. Dankzij het gevarieerde aanbod is er voor elk wat wils: van beginnende beweger tot recreatieve sporter.

Voor meer informatie over de activiteiten en programma's die door Transplantoux worden aangeboden, kan je terecht op www.transplantoux.be.

TRANSPLANTOUX
Connected for life

LEVENSLANGE OPVOLGING IN HET TRANSPLANTATIECENTRUM

MEDISCH DAGBOEK



De eerste weken na je ontslag uit het ziekenhuis kom je één keer per week naar de raadpleging. Na enkele weken zal dit afgebouwd worden naar één keer om de veertien dagen, nadien om de drie weken en vervolgens in functie van noodzaak. Word je in een ander ziekenhuis mee opgevolgd, dan is het noodzakelijk dat je daarnaast de rest van je leven minimum één keer per jaar naar de raadpleging komt bij je lever- en transplantatiespecialist in UZ Leuven.

OPVOLGING DOOR DE TRANSPLANTATIECHIRURGEN

De eerste drie maanden na je ontslag uit het ziekenhuis zal je via de raadpleging abdominale transplantatieheelkunde opgevolgd worden door de transplantatiechirurgen. Die raadpleging vindt elke maandag- of woensdagvoormiddag plaats tussen 8 en 12 uur. Vanaf één jaar na transplantatie word je tweejaarlijks opgevolgd door de transplantatiechirurg. Deze raadpleging vindt plaats op een donderdagvoormiddag. Je moet je telkens eerst inschrijven in de ontvangsthal van het ziekenhuis of via de mynexuzhealth-app. Als je niet op tijd op de afspraak raakt (bijvoorbeeld file), kan je altijd iemand verwittigen via tel. 016 34 12 17 of 016 34 17 48.

OPVOLGING DOOR DE LEVERSPECIALIST (HEPATOLOOG)

Vanaf drie maanden na de transplantatie word je verder opgevolgd door je leverspecialist tijdens de raadpleging op vrijdagvoormiddag tussen 8 en 12 uur. Of op een andere dag tijdens de privéraadpleging bij een staflid van hepatologie. Je moet je telkens eerst inschrijven in de ontvangsthal van het ziekenhuis of via de mynexuzhealth-app. Als je niet op tijd op de afspraak raakt (bijvoorbeeld file), kan je altijd iemand verwittigen via tel. 016 34 42 25.

- De ochtend van de raadpleging neem je geen immunosuppressiva in (bijvoorbeeld Advagraf®, Prograft®, CellCept®, Neoral-Sandimmun® en/of Certican®). Breng deze medicatie wel altijd mee, zodat je ze na je bloedafname direct kan innemen.
- De overige medicatie mag je wel innemen.
- Vergeet je medicatiedoos, transplantatiedagboek, medicatieschema en lijst met eventuele vragen niet mee te nemen!
- Je moet niet nuchter zijn, tenzij je een onderzoek moet krijgen zoals een echografie of CT-scan. Dit wordt op voorhand meegedeeld en kan je ook terugvinden in de afspraakbrief van het onderzoek zelf.
- Kijk na of je nog voldoende medicatie hebt, vraag medicatievoorschriften tijdens de raadpleging. Bijkomende voorschriften worden door de huisarts voorgeschreven.

Belangrijk om te weten:
Het transplantatieteam kan je na de raadpleging thuis opbellen om de dosis van je immunosuppressiva aan te passen. Zorg daarom dat je altijd pen en papier bij de hand hebt, zodat je de wijzigingen kunt noteren.

- Mee te brengen naar de raadpleging:

  → identiteitskaart (inschrijving)
  → immunosuppressiva van de ochtend
  → medicatieschema (meest recente versie)
  → medisch dagboek
  → lijstje met nodige attesten, voorschriften en eventuele vragen

Tussentijdse opvolging door middel van controlebloedafnames

Een evenwicht van de medicatie in het lichaam is belangrijk. Wanneer er te weinig immunosuppressiva aanwezig zijn, is het afweersysteem onvoldoende onderdrukt en stijgt de kans op afstoting van de getransplanteerde lever. Wanneer er te veel immunosuppressiva aanwezig zijn, wordt het afweersysteem te sterk onderdrukt en stijgt het risico op infecties en bijwerkingen.

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

- Bij inname van Prograft® of Advagraf® → tacrolimusspiegel
- Bij inname van CellCept® → mycofenolaatmofetilumspiegel
- Bij inname van Neoral® → ciclosporinespiegel
- Bij inname van Certican® → everolimusspiegel

Aan de hand van de bloeduitslag bepaalt de arts de dosis die je van de medicatie moet innemen. Een stipte en correcte inname van de medicatie helpt om de medicatiespiegels in je bloed stabiel te houden.

Aanpassingen aan de immunosuppressiva mogen uitsluitend gebeuren door de transplantatiearts (leverspecialist of transplantatiechirurg). Het zelf stoppen of wijzigen van immunosuppressieve medicatie kan gevaarlijk zijn en kan leiden tot afstoting van de getransplanteerde lever.

Je leverspecialist kan je vragen om tussen de raadplegingen een bloedafname te laten uitvoeren. Met dit bloedonderzoek controleren we de dalspiegels van je immunosuppressiva. We controleren ook je lever- en nierfunctie, hemoglobine, bloedplaatjes en witte en rode bloedcellen. Soms kunnen er ook andere zaken nodig zijn.

Je hoeft hiervoor niet naar het ziekenhuis te komen. Je mag dit laten uitvoeren bij je huisarts of een labo klinische biologie. Belangrijk: neem je immunosuppressiva pas na de bloedafname in. De resultaten mag je doorsturen naar levertransplantatie@uzleuven.be. Ze worden daarna besproken door je leverspecialist en verpleegkundig specialist. Als er aanpassingen in je medicatie nodig zijn, neemt de verpleegkundig specialist contact met je op.

BIJKOMENDE MEDISCHE FOLLOW-UP

Naast de raadpleging bij jouw transplantatiechirurg en leverspecialist, moet je ook bij volgende artsen langsgaan voor een controle.

	Om de zes maanden	Jaarlijks
Tandarts	✔	
Oogarts		✔
Dermatoloog		✔

SOCIAAL-FINANCIËLE ASPECTEN

HOSPITALISATIEREKENING

Een opname in een ziekenhuis brengt altijd kosten met zich mee. Een aantal weken na je ontslag uit het ziekenhuis zal de oplegrekening van de hospitalisatieperiode naar jouw thuis worden opgestuurd. De kosten die aangerekend worden, zijn opgedeeld in vaste rubrieken (onder meer verblijfskosten, forfaitaire kosten, apotheek, honoraria, andere leveringen, ziekenvervoer, diverse kosten …). De ziekenhuisfactuur vermeldt het bedrag dat door jou betaald moet worden. De oplegkosten voor de raadplegingen worden soms gegroepeerd op één factuur.

Als je een privéverzekering hebt afgesloten die hospitalisatiekosten ten laste neemt, kan je het bedrag dat je zelf moet betalen gedeeltelijk of volledig teruggestort krijgen van jouw verzekeringsinstelling. Sommige hospitalisatieverzekeringen passen het principe van de derdebetalersregeling toe en rekenen rechtstreeks af met het ziekenhuis. Je ontvangt dan enkel de oplegfactuur, conform jouw polis van de niet-vergoedbare producten.

Bij problemen met je hospitalisatieverzekering kan je altijd terecht bij de sociaal werker van het team.

AUTORIJDEN

Na de transplantatie mag je in de eerste drie maanden niet rijden. Je leverspecialist bespreekt vanaf welk moment je opnieuw met de wagen mag rijden.

Hoe gaat het verder?

- Je krijgt een rijgeschiktheidsattest. Dit is eerst blanco en wordt pas ingevuld wanneer de arts je weer rijgeschikt verklaart.
- Met dit ingevulde attest ga je naar je gemeente om een aangepast rijbewijs aan te vragen.

Onze sociaal werker geeft je hierover graag de nodige uitleg en ondersteuning.

Best verwittig je ook altijd je autoverzekeringsmakelaar dat je een zware medische ingreep hebt ondergaan. Bezorg hem een kopie van je rijgeschiktheidsattest, zodat de verzekering tussenbeide kan komen in geval van een ongeval. Je premie zal niet verhoogd worden.

Houd er rekening mee dat je in de eerste maanden vervoer moet voorzien voor je controles op de raadpleging. Als je hiervoor geen beroep kan doen op familie of vrienden, kan er mogelijk vervoer geregeld worden via jouw ziekenfonds. De sociaal werker kan je hierover extra informatie bezorgen. Voor meer inlichtingen kan je terecht op de site van Vias (www.vias.be).

WERK- EN SCHOOLHERVATTING

Na de transplantatie heeft je lichaam tijd nodig om te herstellen. Meestal kan je na drie tot zes maanden weer starten met werken, op voorwaarde dat je leverspecialist, de medisch adviseur van jouw ziekenfonds én je werkgever hiermee akkoord gaan.

Hoe verloopt dit meestal?

- Veel patiënten herstarten deeltijds, zodat ze rustig kunnen opbouwen.
- Na enkele maanden kan dit vaak worden uitgebreid naar voltijds werken.

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

De ergotherapeut en sociaal werker ondersteunen je bij je werkhervatting. De ergotherapeut brengt je werkcapaciteiten in kaart en adviseert je over de mogelijkheden. De sociaal werker helpt je bij het zoeken naar (aangepast) werk en kan je in contact brengen met de verschillende ondersteunende kanalen, zoals de Werkwinkel van de VDAB, gespecialiseerde trajectbepaling en -begeleiding en de terug-naar-werkcoördinator van je ziekenfonds.

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

TIP: overleg goed met je arts en werkgever over wat haalbaar is. Zo kan je op een veilige en gezonde manier het werk weer opnemen.

DANKBAARHEID VOOR DE DONOR EN ZIJN FAMILIE

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

Voel je hier volledig vrij in. Er is geen enkele verplichting toe. Voor sommige donorfamilies kan dat schrijven een troost zijn en hen helpen in het rouwproces. Andere families kunnen op dat moment nog te emotioneel zijn en geen behoefte hebben aan contact. Het is daarom moeilijk te voorspellen hoe een brief ontvangen zal worden of welke gevoelens die teweeg zal brengen.

Als je besluit om iets te schrijven, is het belangrijk om de anonimiteit strikt te bewaren. Dit is een wettelijke vereiste. Ga ook na of alles wat je schreef ook echt voor een donorfamilie bestemd is en respecteer in alles de rouwgevoelens van de nabestaanden van de donor.

Bezorg deze brief aan iemand van het transplantatieteam, die zal je brief bezorgen aan de transplantatiecoördinator. De coördinator neemt contact op met de verantwoordelijke die de donorprocedure gecoördineerd heeft in het centrum waarvan je donor afkomstig was. Het teamlid dat de familie van jouw donor gekend heeft, brengt de familie op de hoogte dat er voor hen een door jou geschreven boodschap is. Als de familie ermee akkoord gaat, wordt je brief aan hen bezorgd. Voor meer informatie kan je terecht bij de sociaal werker.

DEELNAME AAN STUDIES

Naast patiëntenzorg en opleiding is ook onderzoek een belangrijke taak van een universitair ziekenhuis. Als het met de huidige kennis nog niet duidelijk is wat de beste aanpak is voor een bepaald probleem, kan je behandelende arts voorstellen om deel te nemen aan een klinische studie. Op basis van de informatie die je krijgt over de klinische studie via de arts en de studieverpleegkundige, kan je vrij beslissen om al dan niet deel te nemen. Er bestaat geen enkele verplichting om deel te nemen. Door deel te nemen help je mee aan de vooruitgang van de geneeskunde.

SAMENVATTING

Alles wat je moet weten in een notendop:

- Na een levertransplantatie moet je levenslang medicatie innemen om afstoting van de nieuwe lever te voorkomen.
- Neem deze medicatie altijd correct en stipt in. Bij braken of vergeten van de medicatie, volg je de regels.
- Bewaar de medicatie op kamertemperatuur, buiten de invloed van licht en vocht.
- Duw de medicatie tegen afstoting pas uit de doordrukstrip op het moment dat je ze gaat innemen.
- Eet of drink nooit pompelmoes, bloedappelsien, pomelo, sweetie, minneola en granaatappel.
- Wijzig of stop de medicatie tegen afstoting nooit op eigen initiatief. Dit kan leiden tot afstoting.
- Aanpassingen aan de medicatie tegen afstoting kunnen enkel gebeuren door de transplantatiearts.
- Neem nooit op eigen initiatief een niet-voorgeschreven geneesmiddel of supplement in.
- Verwittig iedere (tand)arts die medicatie wil opstarten of stoppen dat je een transplantatiepatiënt bent en belangrijke medicatie inneemt. Ook wanneer een (huis)arts een behandeling wil starten, is het aangewezen dat die behandeling eerst wordt besproken met je leverspecialist. Bepaalde geneesmiddelen mogen immers niet gecombineerd worden met de medicatie tegen afstoting.
- Door de inname van medicatie tegen afstoting heb je een groter risico op infecties. Bescherm jezelf tegen infecties door:

  → Een goede lichaamshygiëne toe te passen.

  → Je handen regelmatig grondig te wassen (zeker voor elke maaltijd, na niezen of hoesten en na elk toiletbezoek).

  → Een goede mond- en tandhygiëne toe te passen. Poets je tanden 's morgens en 's avonds en na elke maaltijd. De eerste drie maanden na de transplantatie spoel je bijkomend met Nilstat®.

  → Contact met zieke mensen te vermijden.

→ Grote groepen van mensen en drukbezochte plaatsen zoals pretparken, bioscopen, restaurants en winkels te vermijden tijdens de eerste drie maanden na de transplantatie.

→ Kiemrijke voedingsmiddelen te vermijden tijdens de eerste zes maanden na de transplantatie en altijd hygiënisch te koken.

→ Handschoenen te dragen als je in de tuin werkt.

→ Niet te zwemmen in een openbaar zwembad tijdens de eerste zes maanden na de transplantatie. Warme bubbelbaden, subtropische zwembaden en sauna mijd je best.

→ Geen piercings of tattoos te laten zetten.

→ Huisdieren het eerste jaar na de transplantatie uit huis te houden, omdat ze vaak dragers zijn van virussen. Als je toch huisdieren hebt, laat ze dan bij voorkeur door anderen verzorgen. Als er niemand anders is die dit kan doen, moet je ten minste handschoenen gebruiken en een goede handhygiëne respecteren.

→ Geen nieuwe huisdieren aan te schaffen tijdens het eerste jaar na levertransplantatie.

- Gewichten tillen is verboden tot acht weken na de operatie, je litteken moet immers nog helen.
- Draag zes weken preventief een buikband tot de transplantatiechirurg je laat weten dat de buikband definitief verwijderd mag worden.
- Autorijden kan vanaf drie maanden na de transplantatie en enkel na goedkeuring door de transplantatiearts. De autogordel dragen is verplicht.
- Werkhervatting wordt sterk aangemoedigd.
- Een gezonde levensstijl is belangrijk:

  → Eet gezond en evenwichtig.

  → Beweeg voldoende en beperk lang stilzitten.

  → Rook niet actief en/of passief.

  → Drink geen alcohol.

  → Bescherm je huid altijd goed tegen de zon om huidkanker te voorkomen: draag beschermende kleding, gebruik regelmatig een zonnecrème met hoge beschermingsfactor (factor 50), vermijd de heetste zonuren en ga niet onder de zonnebank.

→ Laat je vaccineren (met uitzondering van levende vaccins, bijvoorbeeld waterpokken, mazelen, rode hond, bof en gele koorts).

- Alle leefstijladviezen opvolgen is niet eenvoudig. Als je hierbij problemen ondervindt, aarzel dan niet om dit met het levertransplantatieteam te bespreken.
- Neem contact op met het transplantatieteam bij volgende klachten of tekens:

  → Algemeen onwel zijn, grieperig gevoel

  → Geelzucht ter hoogte van de huid en het oogwit

  → Verhoging van de lichaamstemperatuur of koorts (vanaf 37.5°C)

  → Toenemende jeuk

  → Vochtophopingen (bijvoorbeeld dikke benen of enkels)

  → Verdachte huidletsels, ontstoken wonde (een wonde die pijnlijk, rood, warm of gezwollen is)

  → Rood, gezwollen en/of pijnlijk tandvlees, aften of een witte aanslag in de mond die je niet kunt wegpoetsen (mogelijk een schimmelinfectie)

  → Bij vrouwen: veranderde vaginale afscheiding

NUTTIGE TELEFOONNUMMERS EN WEBSITES

Hieronder vind je enkele nuttige telefoonnummers en websites:

UZ LEUVEN ALGEMEEN

UZ Leuven campus Gasthuisberg
Herestraat 49
3000 Leuven
Telefooncentrale UZ Leuven: 016 33 22 11
www.uzleuven.be

LEVERTRANSPLANTATIETEAM UZ LEUVEN

Welke vraag heb je?	**Medische vragen:** afspraken, bloedafnames, onderzoeken, medicatie en leefstijladviezen na transplantatie	**Vragen** voor diëtiste, ergotherapeut, kinesitherapeut, psycholoog en sociaal werker: inhoudelijke vragen en afspraken
Eerste 3 maanden na levertransplantatie	**Transplantatiecoördinator** ✆ **016 34 29 01**	**Coördinator conventie** ✉ conventieabdtx@uzleuven.be ✆ bereikbaar op ma, di, do van 9 tot 17 uur, **016 34 83 72**
Na 3 maanden levertransplantatie	**Verpleegkundig consulent levertransplantatie** ✉ levertransplantatie@uzleuven.be ✆ bereikbaar van ma tot do van 9 tot 15 uur en op vrij van 12 tot 15 uur, **016 33 85 36**	Tot en met 2 jaar na levertransplantatie **Coördinator conventie** ✉ conventieabdtx@uzleuven.be ✆ bereikbaar op ma, di, do van 9 tot 17 uur, **016 34 83 72** Vanaf 2 jaar na levertransplantatie **Verpleegkundig consulent levertransplantatie** ✉ levertransplantatie@uzleuven.be ✆ bereikbaar van ma tot do van 9 tot 15 uur en op vrij van 12 tot 16 uur, **016 33 85 36**
Buiten de werkuren ÉN URGENT (dit wil zeggen dat het niet kan wachten tot de volgende dag) • Eerste drie maanden na levertransplantatie, bel 016 33 22 11: vraag naar de transplantatie-coördinator van wacht • Drie maanden na levertransplantatie, bel 016 33 22 11: vraag naar de assistent van wacht hepatologie		

ANDERE NUTTIGE TELEFOONNUMMERS

Sociaal werker	016 34 43 42 of 016 34 86 20 (maandag, dinsdag en vrijdag, 8 tot 17 uur)
Diëtist	016 34 13 95 of 016 34 22 79 (werkdagen 8 tot 17 uur)
Kinesist	016 34 05 85 of 016 34 05 59 (werkdagen 8 tot 17 uur)
Verpleegkundig specialist	016 33 85 36 en via e-mail: levertransplantatie@uzleuven.be (werkdagen 9 tot 15 uur, op vrijdag 12 tot 15 uur)
Psycholoog	016 34 06 70 en 016 34 04 55 (werkdagen 8 tot 17 uur)
Transplantatiecoördinator wachtdienst	016 34 29 01 (na de werkuren)
Dermatologie	016 33 78 70 (werkdagen 8 tot 17 uur)
Oogziekten	016 33 23 70 (werkdagen 8 tot 17 uur)
Tandheelkunde	016 33 24 80 (werkdagen 8.30 tot 17 uur)
Gynaecologie	016 34 47 50 (werkdagen 8 tot 12 uur en 13 tot 17 uur)
Hospitalisatie 11	016 34 44 60, hoofdverpleegkundige 016 34 44 63 (werkdagen 8 tot 17 uur)
Hospitalisatie 13	016 34 66 20 of 016 34 66 21, hoofdverpleegkundige 016 34 03 27 (werkdagen 8 tot 17 uur)
Secretariaat abdominale transplantatiechirurgie	016 34 12 17
Secretariaat maag-, darm- en leverziekten	016 34 42 25

INTERESSANTE WEBSITES

Over Leven Door Geven
www.overlevendoorgeven.be

Leuvense Levertransplanten vzw
www.llt.be

Transplantoux
www.transplantoux.be

Eurotransplant
www.eurotransplant.org

Vlaams Instituut Gezond Leven
www.gezondleven.be

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

Tabakstop
www.tabakstop.be

Tabakoloog in uw buurt
www.erkendetabakologen.be

Project Leverziekten
https://steun.kuleuven.be/projecten/project-leverziekten

Belgian Transplantation Society (BTS)
www.transplant.be

© oktober 2026 UZ Leuven
Overname van deze tekst en illustraties is enkel mogelijk na toestemming van de dienst communicatie UZ Leuven.

Ontwerp en realisatie
Deze tekst werd opgesteld door het levertransplantatieteam in samenwerking met de dienst communicatie.

Je vindt deze brochure ook op www.uzleuven.be/brochure/700379.

Opmerkingen of suggesties bij deze brochure kan je bezorgen via communicatie@uzleuven.be.

mynexuzhealth

Raadpleeg je medisch dossier via nexuzhealth.com of download de app

ONTDEK HET OP Google Play
Download in de App Store

Verantwoordelijke uitgever
UZ Leuven
Herestraat 49
3000 Leuven
tel. 016 33 22 11
www.uzleuven.be

FSC www.fsc.org
MIX
Papier | Ondersteunt verantwoord bosbeheer
FSC® C008364

700379_v102026