

Nefrologie

Locatie VUmc

Richtlijnen na niertransplantatie

Inhoud

Inleiding	3
Algemene informatie over de periode na transplantatie	4
Ontslag uit het ziekenhuis	5
Zelfcontrole na ontslag	5
Urine sparen	5
Polikliniek controle	6
Wanneer moet u bellen	6
Drinken	7
Dubbel J- katheter	7
Haargroei	7
Infectie	8
Maatschappelijk werk	8
Mondverzorging	8
Puistjes	9
Roken	9
Sauna	9
Seksualiteit	9
Zwangerschap	9
Sport	9
Vakantie	10
Voeding	10
Werk	10
Zon	11
Medicijnen algemeen	11
Medicatiegebruik en bijwerkingen!	12
Belangrijke telefoonnummers	15

Inleiding

In deze folder vindt u informatie over de periode na een niertransplantatie. Er wordt een beschrijving gegeven van de manier waarop uw leven verandert. Tevens treft u adviezen aan om zo gezond mogelijk te blijven. De gang van zaken rondom controle op de polikliniek komt uitgebreid aan bod. Tot slot krijgt u een overzicht van werking en bijwerkingen van medicijnen die u moet gebruiken.

Algemene informatie over de periode na transplantatie

Een transplantatie is een grote ingreep. Het zal 4 - 6 maanden duren voordat u geheel bent hersteld. Belangrijk is dat u het de eerste tijd rustig aan doet om uw lichaam de kans te geven te herstellen. U zult merken dat u vaak toch nog moe bent en dat er dagen zijn waarop u niet zoveel kunt doen als u zou willen. Het is belangrijk daar aan toe te geven en een evenwicht te vinden in activiteit en rust.

U zult moeten wennen aan een andere leefwijze: indien uw nier goed functioneert, hoeft u geen dialyse, CAPD of APD meer te ondergaan, heeft u geen vochtbeperking meer en in de meeste gevallen ook geen dieet meer.

Hoewel dit juist de bedoeling was, kan het toch vreemd zijn om alle beperkingen 'overboord' te gooien.

Ontslag uit het ziekenhuis

Bij ontslag krijgt u de volgende zaken mee:

- medicatie voor de eerste drie dagen (Advagraft®/Prograft® of Neoral® en Cellcept®)
- medicijnkaart waarop uw medicijnen beschreven staan
- afspraken voor de polikliniek nefrologie en polikliniek urologie (indien nodig)
- potjes voor een urinesediment
- telefoonnummers van afdelingen die u kunt bellen in geval van klachten of vragen.

De recepten van de benodigde medicijnen worden naar uw apotheek verstuurd.

Zelfcontrole na ontslag

De eerste weken na ontslag uit het ziekenhuis moet u dagelijks uw ochtendtemperatuur opnemen en uw lichaamsgewicht meten. Dit is bedoeld om bijtijds complicaties te herkennen zoals het vasthouden van vocht en het ontstaan van een infectie. U houdt uw temperatuur en gewicht bij in een schrift. Dit zal met u besproken worden op de polikliniek. U overlegt met de arts op de polikliniek wanneer u met het bijhouden van gewicht en temperatuur mag stoppen.

Urine sparen

Incidenteel zal worden gevraagd om bij de volgende controle 24 uren urine mee te nemen, dit hoort u van de nefroloog tijdens uw polibezoek. De dag voordat u voor controle naar de polikliniek gaat, moet u gedurende 24 uur urine in een bokaal verzamelen (bijvoorbeeld van 8.00. uur tot 8.00 uur).

Voor aanvang van het verzamelen moet u eerst op het toilet uitplassen, daarna kunt u beginnen met verzamelen in de bokaal; de 24 uren urine wordt de volgende ochtend afgesloten met de

ochtendurine die u wel in de bokaal moet opvangen. Mocht de eerste bokaal vol zijn dan gaat u verder met de tweede bokaal. Het is van belang dat u alle urine van de afgelopen 24 uur opvangt. Na het verzamelen schrijft u de totale hoeveelheid urine plus de datum waarop u met verzamelen begonnen bent, op het etiket waar uw naam op staat en plakt deze op het potje.

De bokalen leegt u in een emmer zodat de urine goed gemengd wordt en hiervan trekt u met behulp van een spuit ongeveer 15 ml op die u in het potje doet.

Het potje met sticker en urine neemt u mee naar de polikliniekcontrole. De emmer die u gebruikt voor het mengen van uw urine mag alléén gebruikt worden voor uw urine! Dit om afwijkende urine uitslagen te voorkomen.

De ochtendurine van de dag dat u op de polikliniek wordt verwacht, vangt u op in een apart potje.

Polikliniek controle

Het bezoek aan de polikliniek is altijd 's ochtends gepland. U moet het volgende meenemen:

- De verzamelde urine van 24 uur, potje ongeveer 2/3 gevuld.
- De ochtendurine voor sediment (2/3 in het potje) die u voor het controlebezoek heeft opgevangen.
- Schrift met overzicht van temperatuur en gewicht
- Medicijnkaart
- Voor 24 uur medicijnen in verband met de mogelijkheid dat u langer in het ziekenhuis moet blijven.
- Telefoonnummer waarop u 's middags bereikbaar bent. Indien noodzakelijk (bijvoorbeeld naar aanleiding van de bloedsuitslagen) kan de arts dan contact met u opnemen over eventuele veranderingen in de medicatie.

Wanneer moet u bellen:

U moet altijd het ziekenhuis bellen bij:

- koorts boven de 38°
 - braken na inname van uw medicijnen en/of diarree langer dan 1 dag.
 - pijn/ branderig gevoel bij het urineren; bloed bij de urine.
 - klachten zoals minder urineproductie, gewichtstoename/-afname.
-

-
- bij opname in een ander ziekenhuis, voor welke ziekte dan ook.

Op werkdagen neemt u contact op met de polikliniek nefrologie, buiten kantoor tijden (na 16.30 uur en voor 8.30 uur plus in het weekend) kunt u de verpleegafdeling interne geneeskunde/nefrologie bellen. U vindt de telefoonnummers aan het einde van deze folder.

Drinken

Het is belangrijk dat u voldoende drinkt. Dat betekent twee à drie liter vocht per 24 uur. Wees bij werken, inspanning, reizen of warm weer alert op een mogelijk vochttekort. Regelmatig uitplassen is eveneens belangrijk. (Zie plasinstructie onder het kopje infectie). Voor het drinken van alcohol geldt dat overmatig alcoholgebruik wordt afgeraden.

Dubbel J-katheter

Een dubbel J-katheter is een buisje dat in de urineleider is ingebracht en loopt van de blaas naar de getransplanteerde nier. Tijdens de operatie wordt deze bij de meeste patiënten ingebracht. Vier à vijf weken na de operatie zal deze katheter door de uroloog op de polikliniek urologie tijdens een inwendig onderzoek van de plasbuis en de blaas (cystoscopie) verwijderd worden. Dit kan een onaangenaam gevoel zijn.

Het is een kortdurende ingreep, welke over het algemeen niet pijnlijk is. Goed ontspannen is daarbij heel belangrijk. De ervaring is dat de ingreep achteraf vaak erg meevalt. Een slaapmiddel of medicijnen om rustig te worden is niet nodig.

De avond voor het onderzoek en de ochtend waarop dit plaatsvindt, moet u antibiotica innemen om infectie te voorkomen.

Haargroei

Door het gebruik van medicijnen (met name Neoral®) kan overbehaarigheid ontstaan in de vorm van donshaar. De kans dat dit donshaar weer verdwijnt, is groot. Als u daar behoefte aan heeft, kunt u het donshaar verdoezelen door dit te bleken of door het gebruik van make-up. Als het donshaar na zes maanden nog hinderlijk aanwezig is, kunt u het laten verwijderen door middel van elektrisch epileren. Aanbevolen wordt om dat bij een erkend instituut te laten doen in verband met infectiegevaar en de kans op wondjes.

Infectie

U moet infecties zoveel mogelijk zien te voorkomen. Omdat u medicijnen gebruikt die uw afweer verlagen, is het belangrijk dat u de volgende punten in acht neemt:

- handschoenen aan bij het werken in de tuin, het verzorgen van bloemen en planten en bij bijv. het verschonen van een kattenbak en/of paardenstal;
- let goed op eventuele wondjes, houd deze goed schoon;
- zorg voor een goede persoonlijke hygiëne, plas direct goed uit als u seksuele gemeenschap gehad heeft;
- probeer in griepperiodes ruimtes waarin veel mensen zijn, te vermijden om besmetting te voorkomen. Vermijd ook kinderen met kinderziekten zoals de waterpokken;
- U krijgt een oproep voor een griep prik van de huisarts. De eerste drie maanden na transplantatie mag u geen griep prik krijgen, daarna adviseren wij wel de griep prik te halen;
- plas instructie: altijd zitten op het toilet, ook voor de heren. Door zittend te urineren ledigt de blaas zich het best en heeft u minder kans op een urineweg infectie. Zie folder uitplassen voor meer informatie;
- probeer te voorkomen uw urine op te houden.

Maatschappelijk werk

U kunt altijd een beroep doen op een medewerker van maatschappelijk werk bij vragen met betrekking tot gezin, werk of andere maatschappelijke problemen.

Mondverzorging

U bent eerder vatbaar voor een ontsteking van het tandvlees. Belangrijk is dat u uw tanden en tandvlees goed verzorgt. Gebruik bij het poetsen een zachte borstel en spoel uw mond eventueel na iedere maaltijd.

Advies is om twee keer per jaar een bezoek te brengen aan de tandarts of mondhygiënist. Als u een tandheelkundige behandeling moet ondergaan meldt de tandarts dat u een transplantatie ondergaan heeft.

Puistjes

Door het gebruik van het medicijn prednison kunnen jeugdpuistjes ontstaan. U kunt hiertegen een zalf vragen bij de arts op de polikliniek. Probeer puistjes niet uit te knijpen i.v.m. infectiegevaar.

Roken

Het is wetenschappelijk aangetoond dat roken slecht is voor de nierfunctie en een verhoogde kans geeft op hart- en vaatziekten. Het beste is om te stoppen met roken. Roken kan ook veroorzaken dat de getransplanteerde nier minder lang meegaat.

Sauna

In verband met uw verminderde weerstand wordt u afgeraden het eerste half jaar na transplantatie een sauna te bezoeken. Bespreek daarna eerst met de arts of het voor u is aan te raden naar de sauna te gaan.

Seksualiteit

Na een transplantatie kunt u last houden of krijgen van seksuele problemen. Dit betreft met name erectieproblemen bij mannen die een transplantatie hebben gehad. U kunt dit bespreken met de arts op de polikliniek. U kunt weer seksueel actief zijn als de wond volledig is genezen; u mag dan ook weer gaan sporten.

Zwangerschap

Een zwangerschap direct na de transplantatie is mogelijk. Aangezien dat het eerste jaar na transplantatie wordt afgeraden, is het gebruik van goede anticonceptie belangrijk. In verband met de medicijnen die u gebruikt, is overleg met de arts op de polikliniek noodzakelijk als u zwanger wilt worden. Eén van de voorwaarden is dat de nierfunctie stabiel is; dit duurt over het algemeen tussen een half jaar en een jaar.

Sport

Sporten is na de transplantatie heel goed. Zeker in verband met het gebruik van prednison waardoor botontkalking kan ontstaan.

Bewegen vermindert deze botontkalking, en is goed voor bloed en hartvaten.

Sporten met een verhoogd risico voor de nieuwe nier door mogelijk

hard persoonlijk contact (zoals bij rugby) wordt afgeraden. In verband met de genezing van de wond kunt u de eerste zes weken beter niet fietsen behalve op een hometrainer. Omdat het waarschijnlijk een lange tijd geleden is dat u gesport heeft, wordt u aangeraden hiermee te starten onder begeleiding van een fysiotherapeut.

Vakantie

In verband met de veelvuldige controles van de nierfunctie, is het niet raadzaam om gedurende het eerste half jaar na de transplantatie naar het buitenland op vakantie te gaan. Als u dat toch wilt, kunt u dit overleggen met de arts op de polikliniek.

- Advies autorijden: dit mag u als de arts u daar weer toestemming voor geeft.
- Neem altijd een medicijnlijst mee en telefoonnummer van Amsterdam UMC, locatie VUmc wat u kunt overleggen bij vragen in het buitenland of als arts contact met ons zou willen opnemen.
- Overleg met de arts welke vaccinaties u mag/moet krijgen.

Voeding

Na de transplantatie heeft u altijd een gesprek met de diëtiste. Zij vertelt u alles over een gezonde voeding en goede hygiëne bij het bereiden van de voeding. Deze zaken blijven thuis belangrijk voor u, evenals het letten op de uiterste verkoopdatum van voedingsmiddelen.

Het gebruik van prednison kan een hongergevoel geven waardoor uw eetlust sterk kan toenemen. Het is belangrijk niet extra te gaan eten om extra belasting van botten en nieren door overgewicht met alle nadelige gevolgen daarvan te voorkomen.

Werk

Het is moeilijk een uitspraak te doen over mogelijk (weer) werken. Wanneer u zich goed voelt en behoefte heeft (weer) aan het werk te gaan, zijn hier meestal geen bezwaren tegen. Het is aan te raden dit onderwerp te bespreken met de arts op de polikliniek aangezien de werksituatie voor iedereen verschillend is.

Zon

Door het gebruik van prednison wordt uw huid dunner waardoor u eerder kunt verbranden in de zon dan u wellicht gewend bent. Het is voor u daarom belangrijk een zonnebrandcrème te gebruiken met een hoge beschermingsfactor (advies is factor 50) en niet uitgebreid te zonnen.

Gebruik met name tussen 12 en 15 uur een parasol en ga zo min mogelijk onder een hoogtezoon/zonnebank.

Door het gebruik van medicijnen die de afweer remmen, loopt u meer risico op het ontstaan van huidkanker. Een zonnebrandcrème beschermt tegen zonnebrand, maar een beschermend effect tegen huidkanker is nog niet bewezen. Als u huidafwijkingen signaleert, zoals wratten, moedervlekken of sproeten die veranderen van kleur of gaan jeuken, kunt u dat melden bij de arts op de polikliniek.

Medicijnen algemeen

Het is belangrijk uw medicijnen op de juiste wijze te gebruiken. Door een verkeerd gebruik kunnen de medicijnen ineffectief worden of kunnen bijwerkingen verergeren. Hieronder staan tips hoe u zorgvuldig met de medicijnen omgaat.

- Bewaar de medicijnen in de originele verpakking om verandering van de werkzame stoffen te voorkomen. Pak de medicijnen pas uit vlak voordat u ze in wilt nemen. Dit geldt vooral voor Neoral®, Prograft® Advagraft® en Cellcept®.
 - Gebruik medicijnen altijd precies volgens het voorschrift van de arts en verander hier niets aan. U krijgt een overzicht van inname mee wat tijden en wijze van inname betreft.
 - Verandering van afstotingsonderdrukkende medicijnen alléén in overleg met uw behandelende nefroloog.
 - Het is erg belangrijk dat u de medicijnen op de juiste tijden inneemt. Voor Neoral®, Prograft® en Cellcept® betekent dit twaalf uur tussen de verschillende innamen. Advagraf® werkt 24 uur lang, maar moet wel op een vast tijdstip ingenomen worden.
 - Als u medicijnen vergeten bent in te nemen, moet u zo snel mogelijk de gemiste dosering innemen. Dit kunt u doen tot drie uur na de voorgeschreven tijd. Als het langer dan drie uur geleden is, moet u contact opnemen met de polikliniek of de verpleegafdeling.
-

Ga verder met medicijnen slikken volgens schema, dus weer volgens de afgesproken tijd tussen de doses. Neem nooit een dubbele dosis in!

- Wanneer u binnen een kwartier na inname van de medicijnen moet braken, moet u nogmaals dezelfde dosering innemen.
- Stop nooit met medicijnen die tegen afstotingsverschijnselen gebruikt worden. Het zomaar stoppen, hoe kort ook, kan leiden tot afstoting van de getransplanteerde nier. Ook al heeft u last van bijwerkingen, hoe vervelend ook, overleg altijd eerst met de arts op de polikliniek voordat u stappen onderneemt.
- Zorg dat u altijd voldoende medicijnen op voorraad heeft. Vraag tijdig een nieuw recept aan. Sommige medicijnen moeten besteld worden omdat de apotheek die niet in voorraad heeft. Overleg met de apotheek hoelang van tevoren u uw recept moet inleveren om zeker te zijn van tijdige levering.
- Gebruik nooit homeopathische of vrij verkrijgbare medicijnen zonder overleg met de arts op de polikliniek. Hiermee wordt ook homeopathische thee bedoeld.
- Gebruik geen andere pijnstilling dan paracetamol tenzij de transplantatiearts dat voorschrijft.
- Als u de tandarts of een andere arts bezoekt, moet u deze altijd op de hoogte brengen van uw medicijngebruik.

Medicatiegebruik en bijwerkingen!

Na de transplantatie dient u de rest van uw leven bepaalde medicijnen te slikken. Hieronder volgt een overzicht van de werking en mogelijke bijwerkingen van veel voorgeschreven medicatie. Zo kunt u ook zelf goed in de gaten houden of er veranderingen optreden. Een uitgebreid overzicht van de werking en mogelijke bijwerkingen van ieder medicijn vindt u natuurlijk altijd in de bijsluiter. Het is van groot belang dat u zich realiseert dat bijwerkingen op kunnen treden, dat hoeft dus niet het geval te zijn.

Prograft® of **Advagraf® (tacrolimus)** is een middel om afstoting tegen te gaan, door het afweersysteem te onderdrukken. Nagenoeg alle patiënten krijgen dit middel voorgeschreven. Mogelijke bijwerkingen kunnen zijn:

- verhoogde gevoeligheid voor infectie;
 - maag-/darmklachten, waaronder diarree;
-

-
- trillen van de handen;
 - branderig gevoel in handen en voeten bij een te hoge dosering;
 - verminderde concentratie;
 - haaruitval;
 - suikerziekte;
 - hoge bloeddruk;
 - verslechtering van de nierfunctie;
 - verhoging van cholesterolgehalte.

Het is belangrijk dat u Prograft® of de Advagraf® op een vast tijdstip inneemt.

Voor de beste werking adviseren wij één uur voor de maaltijd of twee uur na de maaltijd dit medicijn in te nemen.

Als u ze met de maaltijd inneemt, doe dit dan consequent in verband met de opname van het medicijn. De dosering van deze middelen betreft maatwerk. Te weinig van deze medicijnen betekent dat er een gevaar bestaat op afstoting; een te hoge dosering kan de nieuwe nier beschadigen.

Dat betekent dat er bij nagenoeg iedere poli controle een dalspiegel wordt geprikt.

Neem Advagraf® of Prograft® nooit in met grapefruit of grapefruitsap aangezien dit de opname van het medicijn verstoort. Het is belangrijk om u te realiseren dat Prograft® en Advagraf® een wisselwerking kan hebben met veel andere medicamenten. Vooral als een arts, anders dan uw nefroloog u medicijnen voorschrijft is het goed dat deze zich dat realiseert.

Attentie: Prograft® en Advagraf® niet samen innemen met Renagel, Calci chew D3 en Natriumbicarbonaat.

Cellcept® (mycofenolaatmofetil) krijgt u na de transplantatie in een vaste dosering per dag. Poliklinisch zal door middel van bloedspiegels de exacte dosering worden vastgesteld. Dit middel vermindert de afweer van het lichaam en is dus ook bedoeld ter voorkoming van afstoting.

In geval van bijwerkingen zoals misselijkheid, diarree of tijdens bepaalde virusinfecties zal de dosering door de nefroloog verlaagd of eventueel gestopt worden.

De voornaamste bijwerkingen van Cellcept® die op kunnen treden, zijn diarree, braken en een verminderd aantal witte en rode bloedcellen. Bij een verminderd aantal witte bloedcellen bent u gevoeliger voor infecties. Sommige bijwerkingen verdwijnen wanneer uw lichaam gewend is aan de Cellcept®.

Vermijd contact met poeder uit een beschadigde capsule. Als het poeder op de huid komt, was het dan af met water en zeep. Als er poeder in uw ogen of mond komt, spoel het dan grondig met een ruime hoeveelheid water.

Attentie: niet samen innemen met Renagel, Calci Chew D3 Natriumbicarbonaat en zuurbindende middelen zoals bijvoorbeeld Magnesiumsulfaat.

Prednison onderdrukt het afweersysteem en voorkomt ontstekingen waardoor afstoting van de donornier voorkomen wordt. Aanvankelijk krijgt u een hoge dosering prednison, hierna wordt de dosering langzaam volgens een schema afgebouwd.

belangrijkste bijwerkingen van prednison zijn:

- toename van de eetlust;
- puistjes, acnéachtige klachten;
- botontkalking;
- maagklachten;
- hoge bloeddruk;
- vertraagde wondgenezing;
- veranderde vetverdeling over het lichaam wat zich uit in veranderlijk uiterlijk/volle maansgezicht;
- suikerziekte;
- nachtzweeten.

Ranitidine (Zantac®), Pantozol® en omeprazol (Losec®) zijn maag-beschermende medicijnen die u voorgeschreven krijgt om maagklachten tegen te gaan. Er treden over het algemeen weinig bijwerkingen op bij het gebruik van deze medicijnen.

Het is belangrijk dat u geen maagzuurbindende middelen zonder recept gebruikt (zoals Antagel® of Rennies®). Deze middelen zijn niet effectief genoeg om de maag te beschermen en hebben veel wisselwerkingen met andere medicijnen.

Neoral® (ciclosporine) is een medicijn dat soms in plaats van Prograf® of Advagraf® wordt gegeven en is ook bedoeld om afstoting van uw donornier tegen te gaan. Net als bij Prograf® of de Advagraf® is de hoeveelheid werkzame stof die in uw bloed komt, van groot belang. Bij een tekort aan Neoral® wordt de nier onvoldoende beschermd tegen afstoting en bij een teveel neemt de kans op bijwerkingen toe. Om de juiste dosering te kunnen geven worden regelmatig bloedspiegels bepaald. Afhankelijk hiervan kan de Neoral®-dosering aangepast worden. Afspraken over eventuele bloedspiegelbepaling worden via de polikliniek gemaakt.

Mogelijke bijwerkingen van Neoral® zoals een verhoogde bloeddruk, een verhoogd gehalte van bepaalde vetten in het bloed en een verminderde werking van de nieren, zijn niet direct merkbaar voor u. Dit wordt zorgvuldig door de arts op de polikliniek in de gaten gehouden.

Bijwerkingen die voor u wel zichtbaar/merkbaar zijn, maar lang niet altijd optreden en deels dosisgebonden zijn, zijn:

- licht trillen van de handen;
- branderig gevoel in handen en voeten;
- groei van lichaamshaar;
- gezwollen of bloedend tandvlees;
- verminderde concentratie;
- hoofdpijn;
- pijnlijke menstruatie of het uitblijven hiervan.

Neem Neoral® nooit in met grapefruit of grapefruitsap aangezien dit de opname van het medicijn verstoort.

In combinatie met niet voorgeschreven medicijnen kan Neoral® ongewenste bijwerkingen hebben.

Belangrijke telefoonnummers

Afsprakennummer polikliniek nefrologie (op werkdagen van 8.30 uur tot 16.30 uur)	(020) 444 1122
Verpleegafdeling interne geneeskunde/nefrologie Dialyse afdeling	(020) 444 2240
(op werkdagen van 8.30 uur tot 16.00 uur)	(020) 444 3293
Verpleegkundig specialist Nefrologie	(020) 444 3293
