

**Erasmus MC**

Universitair Medisch Centrum Rotterdam



# ZORGGIDS

## LEVERTRANSPLANTATIE

Afdeling Maag-, Darm- en Leverziekten  
Afdeling Heelkunde  
Erasmus MC

© Erasmus MC

Team Patiëntencommunicatie (Sector Communicatie)

8<sup>e</sup> (herziene) uitgave: juli 2020

---

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

Medewerkers Erasmus MC betrokken bij levertransplantaties  
Levertransplantatie patiënten Erasmus MC  
Nederlandse Leverpatiënten Vereniging

Erasmus MC  
Dr. Molenwaterplein 40  
3015 GD Rotterdam  
Tel. 0031 (0)10-7040704  
[www.erasmusmc.nl](http://www.erasmusmc.nl)

---

## ZORGGIDS LEVERTRANSPLANTATIE

Deze Zorggids is persoonlijk bezit van:

**Naam:**

**Adres:**

**Postcode en woonplaats:**

**Telefoonnummer:**

**Geboortedatum:**

**Patiëntnummer Erasmus MC:**

**Naam behandelend specialist:**

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

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

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

---

	Inleiding	5
	Belangrijke telefoonnummers en adressen	6
Hoofdstuk 1:	Achtergrond informatie bij levertransplantatie	8
Hoofdstuk 2:	De screening en wachtperiode	13
Hoofdstuk 3:	De levertransplantatie	24
Hoofdstuk 4:	Acuut leverfalen	35
Hoofdstuk 5:	Na de transplantatie	39
Hoofdstuk 6:	De medicijnen	47
Hoofdstuk 7:	Reisadviezen en vaccinaties	55
Hoofdstuk 8:	Tot slot	59
Bijlage 1:	Formulier voor medicijngebruik	60
Bijlage 2:	Formulier voor lichaamscontroles	63
Bijlage 3:	Notitieruimte	68
	Invoegmapje voor aanvullende informatie	



Voor u ligt de Zorggids over levertransplantatie in het Erasmus MC. Deze Zorggids is bedoeld voor patiënten met een chronische leverziekte en patiënten met een acute leverziekte, die mogelijk een levertransplantatie ondergaan, evenals voor hun partners en/of familieleden.

Deze Zorggids zal ook gebruikt worden als informatiebron voor de medewerkers van het Erasmus MC en andere geïnteresseerden.

Kortgeleden is met u besproken, dat u mogelijk in aanmerking komt voor een levertransplantatie. In deze Zorggids staat beschreven hoe het traject zal verlopen als u in aanmerking komt voor levertransplantatie en als u ervoor kiest om een levertransplantatie te ondergaan.

Binnenkort wordt u opgenomen op de afdeling RG 11, Kliniek HPB Lever-Alvleesklier en Galwegen & Transplantatiechirurgie van het Erasmus MC.

Het doel van deze opname is het in kaart brengen van uw lichamelijke en psychosociale situatie en daarnaast het geven van informatie, zodat u inzicht heeft in wat de ingreep inhoudt.

Er wordt uitgebreid onderzoek gedaan, waarbij een antwoord gevonden moet worden op de volgende vragen:

- wat is de exacte reden waarvoor u een nieuwe lever nodig heeft?
- zijn er problemen, waardoor u niet getransplanteerd kunt worden?
- zijn er problemen die eerst verholpen kunnen en moeten worden?
- op welke termijn moet de levertransplantatie plaatsvinden?

Naar aanleiding van deze onderzoeken wordt gekeken of er problemen bestaan, waardoor u niet getransplanteerd kunt worden of eerst een behandeling noodzakelijk maakt. In de Zorggids vindt u informatie over deze opname. Hierdoor krijgt u alvast een indruk van wat u tijdens deze opname kunt verwachten en kunt u zich hierop voorbereiden.

In de Zorggids kunt u ook informatie vinden over de wachtperiode, de voorbereiding op de operatie, de levertransplantatie en de periode na de transplantatie.

Voor patiënten met acuut leverfalen en diens partner en/of familie wordt in een apart hoofdstuk extra informatie gegeven.

Praktische informatie, zoals telefoonnummers, adressen, bereikbaarheid en patiëntenverenigingen, vindt u op de hierna volgende bladzijden.

---

## Bezoekadres

Erasmus MC  
 Dr. Molewaterplein 40  
 3015 GD Rotterdam  
 Tel: 00 31 (0)10 - 7040704

## Postadres

Erasmus MC  
 t.a.v. Levertransplantatie secretariaat, kamer RG 124  
 Postbus 2040  
 3000 CA Rotterdam  
 Tel: 00 31 (0)6-42773222  
 Fax: 00 31 (0)10 - 703 51 72  
 e-mailadres: ltx@erasmusmc.nl

In onderstaand schema kunt u zien, hoe u met ons in contact kunt komen wanneer u vragen of problemen heeft.

Wat is er aan de hand	Wanneer bellen	Welk nummer	Wie krijgt u aan de telefoon
Een vraag of probleem wat kan wachten tot het telefonisch spreekuur	Maandag t/m vrijdag van 9:00 tot 10:30 uur	00 31 (0)10- 703 42 61	Levertransplantatie coördinator
Urgente zaken of noodgevallen tussen 9:00 en 18:00 uur van maandag t/m vrijdag	Direct	00 31 (0)6 42773222	Levertransplantatie coördinator
Urgente zaken of noodgevallen tussen 18:00 en 9:00 uur van maandag t/m vrijdag én in het weekend	Direct	00 31 (0)10-7040704 vragen naar de dienstdoende hepatoloog	Dienstdoende hepatoloog



Medisch Maatschappelijk Werk, levertransplantatie

Tel: 00 31 (0)10 - 703 46 16 (maandag t/m vrijdag tijdens kantooruren)

Diëtetiek, levertransplantatie

Tel: 00 31 (0)10 - 703 3055 (maandag t/m vrijdag tussen 8.30-12.30 uur). Of mailen naar [dietetiek@erasmusmc.nl](mailto:dietetiek@erasmusmc.nl)

Fysiotherapie, levertransplantatie

Tel: 00 31 (0)10 - 703 39 50 (maandag t/m vrijdag tijdens kantooruren)

Afdeling RG 11, Kliniek HPB Lever-Alveesklier en Galwegen & Transplantatiechirurgie

Tel: 00 31 (0)10 - 7040440

Intensive Care Volwassenen ND 4

Tel: 00 31 (0)10 - 7039881

Nederlandse Transplantatie Stichting

Postbus 2304

2301 CH Leiden

[info@transplantatiestichting.nl](mailto:info@transplantatiestichting.nl)

[www.transplantatiestichting.nl](http://www.transplantatiestichting.nl)

0900-8212166 op werkdagen van 8.30 tot 19.00 uur (7,5 cent per gesprek)

Nederlandse Leverpatiënten Vereniging

(voor onder meer informatie of lotgenotencontact)

Utrechtseweg 59

EA Amersfoort

Tel: 00 31 (0)33 - 4612231

Fax: 00 31 (0)33 - 4612231

Website: [www.leverpatientenvereniging.nl](http://www.leverpatientenvereniging.nl)

E-mail : [info@leverpatientenvereniging.nl](mailto:info@leverpatientenvereniging.nl)

---

## Inhoud

- 1.1 De lever
- 1.2 Wat is een levertransplantatie?
- 1.3 Waarom is een levertransplantatie noodzakelijk?
- 1.4 Wie komen in aanmerking voor levertransplantatie?
- 1.5 Risico's bij een levertransplantatie
- 1.6 Levende donor levertransplantatie

H 1

H 2

H 3

H 4

H 5

H 6

H 7

H 8





## 1.1 De lever

De lever is een groot orgaan in uw lichaam, met een gewicht van 1200 tot 1500 gram. Hij ligt in de rechterbovenbuik. De lever ontvangt zuurstofarm bloed, rijk aan voedingsstoffen, uit de darmen via de poortader (vena portae), en zuurstofrijk bloed via de leverslagader (arteria hepatica). Als het bloed door de lever is gestroomd, wordt het via de onderste holle ader (vena cava inferior) naar het hart teruggevoerd.

De belangrijkste functies van de lever zijn:

- De lever zorgt ervoor dat 24 uur per dag suiker beschikbaar is, hoewel wij een beperkt aantal malen per dag eten.
- De lever speelt een belangrijke rol bij de aanmaak en omzetting van eiwitten, vitamines en stoffen die de stolling van het bloed mogelijk maken.
- De lever zorgt voor de opbouw, opslag en afbraak van energierijke stoffen.
- De lever zorgt voor het onschadelijk maken van allerlei giftige stoffen, zoals onder andere geneesmiddelen en alcohol. Eén van de stoffen is bilirubine, wat ontstaat door de afbraak van rode bloedcellen. Wanneer de lever niet goed functioneert, hoopt bilirubine zich op in de huid en slijmvliezen. Deze kleuren geel en de patiënt heeft geelzucht.
- De vorming van gal, een vloeistof die ervoor zorgt dat vetoplosbare stoffen het lichaam via de lever kunnen verlaten en dat vetten en vetoplosbare vitamines uit de voeding worden gehaald.

## 1.2 Wat is een levertransplantatie?

Een levertransplantatie is een ingrijpende operatie waarbij uw zieke, niet goed functionerende lever wordt verwijderd. Deze wordt vervangen door een nieuwe lever, die op dezelfde plaats zal worden teruggeplaatst. Deze operatie wordt ook wel een “orthotope levertransplantatie” genoemd. De operatie neemt gemiddeld  $\pm 8$  uur in beslag, dit verschilt van persoon tot persoon. Er ontstaat ten gevolge van de operatie een litteken op de rechter bovenbuik, een snede beginnend op het borstbeen naar beneden zo'n tien centimeter recht en vervolgens langs de onderkant van de rechter ribbenboog tot de rechterflank.

H 1

H 2

H 3

H 4

H 5

H 6

H 7

H 8

Om de donorlever niet door het lichaam af te laten stoten, slikt u de rest van uw leven medicijnen. Daarnaast moet u onder controle blijven van een transplantatiecentrum. Levertransplantaties zijn mogelijk bij volwassenen en bij kinderen. In het Erasmus MC te Rotterdam worden alleen levertransplantaties bij volwassenen verricht.

H 1

### 1.3 Waarom is een levertransplantatie noodzakelijk?

De lever is een orgaan dat niet te vervangen is door therapieën of medicijnen. Als de lever stopt met functioneren, komt het lichaam in levensgevaar en is de enige oplossing een levertransplantatie. Er zijn verschillende leverziekten waarvoor behandelingen bestaan om de klachten te onderdrukken, maar de oorzaak wordt niet weggenomen. Veel leverziekten veroorzaken langdurige leverbeschadiging waardoor levercirrose ontstaat. Hierbij sterven levercellen af en worden vervangen door vezelig bindweefsel. Door deze verandering gaat het functioneren van de lever steeds verder achteruit.

H 2

Wanneer de lever niet goed functioneert en zijn taken niet meer voldoende kan uitvoeren, kunnen de volgende verschijnselen ontstaan:

H 3

- ernstige vermoeidheid, zwaktegevoel en futloosheid
- geelzucht
- jeuk
- donkere urine
- ontkleurde ontlasting
- bewustzijnsstoornissen, verwardheid en coma
- ophoping van vocht in de buik (ascites)
- het braken van bloed (door scheuren van spataderen in de slokdarm)
- bloedingsneiging

H 4

Een levertransplantatie is in deze levensbedreigende situatie de enige oplossing.

H 5

### 1.4 Wie komen in aanmerking voor een levertransplantatie?

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

H 6

H 7

H 8

- er is sprake van een eindstadium leverziekte
- er is geen andere behandeling meer mogelijk
- er is een beperkte levensverwachting
- er zijn geen andere, ernstige lichamelijke aandoeningen die een bezwaar vormen voor een transplantatie
- er is geen actief alcohol- en drugsgebruik
- de patiënt begrijpt wat een levertransplantatie inhoudt en is ook in staat om te voldoen aan de leefregels na de operatie

H 1

H 2

H 3

## 1.5 Risico's bij een levertransplantatie

Aan een levertransplantatie zijn risico's verbonden. Ten eerste is de levertransplantatie op zichzelf een ingrijpende en grote operatie. Na de operatie kunnen er chirurgisch technische problemen ontstaan. Er bestaat onder meer kans op nabloeding, gallekkage, of trombose in een belangrijke leverslagader (arterie hepatica). Daarnaast is er vooral in de eerste 4 weken het risico van infectie en van afstoting van de lever door het lichaam. Op de langere termijn zijn er de bijwerkingen van de medicijnen die u moet blijven gebruiken om afstoting blijvend te voorkomen. De risico's van een levertransplantatie zijn dus niet gering. Als de screening is afgerond en u toestemming geeft voor de levertransplantatie, zal de levertransplantatie verpleegkundige nogmaals de risico's en de mogelijke complicaties met u bespreken, zoals ook de chirurg dit in de screening met u heeft besproken. U kunt hier meer over lezen in § 3.3 onder het kopje 'Mogelijke complicaties na de operatie'. De afgelopen jaren zijn er veel ontwikkelingen geweest in de medicamenteuze behandeling en chirurgische technieken, waardoor de resultaten van de transplantaties sterk zijn verbeterd.

H 4

H 5

H 6

H 7

## 1.6 Levende donor levertransplantatie

Het is mogelijk een deel van de lever van een levende gezonde donor te gebruiken voor levertransplantatie. De rechter- of linkerleverkwab wordt bij de donor verwijderd en bij de ontvanger op de plaats waar de oude zieke lever zat, geplaatst. Dit betreft ongeveer 60% tot 70% van het totale leverbolume van de donor. De lever heeft de unieke gave

H 8

om te regenereren en zal daardoor bij zowel de ontvanger als de donor weer volledig aangroeien.

De voordelen van een levende donor levertransplantatie zijn:

- De transplantatie kan gepland worden
- Het geeft u de kans op een succesvolle levertransplantatie
- Het vermindert uw wachttijd
- De kwaliteit van de donorlever is goed, dit is namelijk uitgebreid gescreend van tevoren
- De tijd tussen het uitnemen van de deel van de lever bij de ontvanger en het in uw lichaam plaatsen van de donor lever is zeer kort, wat vele voordelen heeft.

Indien u meer informatie wenst over deze vorm van transplanteren kunt u dit bij de MDL-arts en/of LTx coördinator aangeven. Zij zullen u meer informatie geven en zorgen dat u in contact komt met de levende donor coördinator en/of de levende donor levertransplantatie chirurg.

H 1

H 2

H 3

H 4

H 5

H 6

H 7

H 8

**Inhoud**

- 2.1 De screeningsopname
- 2.2 Begeleiding tijdens de screeningsopname
- 2.3 De onderzoeksuitslagen
- 2.4 Stichting Eurotransplant
- 2.5 Onderzoeken tijdens screeningsopname
- 2.6 De wachtperiode en poliklinische controle
- 2.7 Wetenschappelijke studies

H 1

**H 2**

H 3

H 4

H 5

H 6

H 7

H 8



## 2.1 De screeningsopname

De levertransplantatiecoördinator neemt contact met u op en stuurt u een brief met daarin de datums voor de poliklinische afspraken en wanneer u voor opname verwacht wordt op de afdeling RG 11, kliniek HPB Lever-Alvleesklier en Galwegen & Transplantatiechirurgie voor uitgebreid vooronderzoek. Dit wordt de 'screeningsopname' genoemd. Deze opname wordt gepland na uw gesprek met de maag-, darm-, leverarts op de polikliniek.

Op de dag van opname moet u zich, met uw identiteitsbewijs, aanmelden bij een van de aanmeldzuilen die bij alle ingangen van het Erasmus MC staan. U krijgt dan een dagticket waarop staat dat u zich moet melden in het NG gebouw op de 11e etage. Een gastvrouw zal u vervolgens begeleiden naar de betreffende afdeling.

De screening zal ± zeven werkdagen in beslag nemen, waarvan 3 dagen opname in het ziekenhuis, waarin verschillende onderzoeken voor u gepland staan. Houdt u er rekening mee dat onderzoeken, die in een ander ziekenhuis al zijn verricht, mogelijk herhaald moeten worden. Dit is omdat er mogelijk belangrijke informatie ontbreekt. De artsen hebben een volledig beeld nodig van het verloop van uw ziekte. De onderzoeken zijn gericht op het beoordelen van het functioneren van de lever en andere organen, zoals longen, hart en nieren. Er wordt geprobeerd mogelijke infectiebronnen op te sporen en deze zonodig te behandelen. Daarom bezoekt u onder andere een kaakchirurg en een keel-, neus- en oorarts. Tijdens de opname heeft u tevens gesprekken met een maatschappelijk werker en een diëtist.

In verband met de duur en aard van de onderzoeken kan de screeningsopname een vermoeiende periode voor u zijn.

Als alle geplande onderzoeken afgerond zijn en uw gezondheid het toelaat, kunt u met ontslag. Het kan voorkomen dat u na de screeningsopname nog één of twee keer voor een onderzoek op de polikliniek terug moet komen, omdat dit onderzoek niet tijdens de opname gepland kon worden of omdat er extra onderzoek verricht moet worden naar aanleiding van een uitslag van een onderzoek tijdens de screening.

H 1

H 2

H 3

H 4

H 5

H 6

H 7

H 8

## 2.2 Begeleiding tijdens de screeningsopname

Tijdens de opname komt u met veel verschillende mensen in contact, zoals met de zaalarts, zijn supervisor (maag-, darm- en leverarts) en de afdelingsverpleegkundigen. U maakt kennis met een aantal leden van het levertransplantatieteam. Hieronder treft u een nadere beschrijving aan van de taken van deze zorgverleners.

### De zaalarts en afdelingsverpleegkundigen

Uw dagelijkse verzorging tijdens de opname is in handen van de verantwoordelijke arts op de afdeling (zaalarts) en de afdelingsverpleegkundigen. Zij geven u informatie over het verloop van de screening en het hoe, wat, wanneer en waarom van een onderzoek. De zaalarts bekijkt de onderzoeksuitslagen en vraagt eventueel nog aanvullende onderzoeken aan. De onderzoeksuitslagen worden na afloop aan het levertransplantatieteam overgedragen.

### Het levertransplantatie team

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

- maag-, darm-, en leverartsen (MDL-artsen)
- chirurgen
- anesthesiologen
- levertransplantatiecoördinatoren
- medisch maatschappelijk werker
- diëtist
- fysiotherapeuten
- pathologen
- infectiologen, virologen, bacteriologen
- onderzoekers
- medewerkers van verschillende laboratoria

### De medische behandelaars / specialisten

De maag-, darm-, leverartsen, chirurgen, anesthesiologen en intensivist (Intensive Care internist) zijn medisch specialisten. Zij zijn verantwoordelijk voor alle medische zaken rond uw behandeling.

H 1

H 2

H 3

H 4

H 5

H 6

H 7

H 8

**De levertransplantatiecoördinatoren**

Tijdens de screening maakt u kennis met één van de levertransplantatiecoördinatoren. Zij heeft een gesprek met u om uit te leggen hoe de komende tijd zal gaan verlopen. Zij is uw contactpersoon en zij begeleidt u en uw partner/familie gedurende het hele traject dat u doorloopt. Met al uw vragen en/of problemen over alle uiteenlopende zaken, kunt u altijd bij haar terecht. Zie het schema in 'belangrijke telefoonnummers en adressen' vooraan in de Zorggids.

H 1

H 2

**De medisch maatschappelijk werker**

Tijdens de screening maakt u kennis met de medisch maatschappelijk werker. U hebt 1 à 2 gesprekken met hem/haar van ongeveer een uur, samen met uw partner en/of familie. Dit gesprek is bedoeld om een beeld van uw psychosociale situatie te krijgen. Er wordt gekeken naar de volgende punten:

- Uw gezinssamenstelling en de betekenis van uw naasten in relatie tot u. Welke mensen in uw omgeving kunnen u tot steun zijn?
- Uw motivatie en ook die van uw naasten.
- Uw ziektebeleving. Wat is er tot nu toe gepasseerd en hoe is dat verwerkt?
- Uw ziekte-inzicht; zijn u en uw naasten voldoende geïnformeerd?
- Uw verwachte therapietrouw; lukt het u om u aan strikte leefregels en afspraken te houden?

H 3

H 4

H 5

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

H 6

H 7

Tijdens de polikliniek voor de wachtlijstpatiënten op woensdagochtend bestaat de mogelijkheid de medisch maatschappelijk werker te spreken. Uiteraard kunt u bij problemen op niet-medisch gebied altijd bij hem/haar terecht. U kunt dan telefonisch een afspraak maken voor een extra gesprek. Het telefoonnummer van de medisch maatschappelijk werker staat vermeld vooraan in de Zorggids bij 'belangrijke telefoonnummers en adressen'. U kunt hem/haar tijdens kantooruren bereiken.

H 8



**Diëtist**

Tijdens de screeningsopname heeft u een poliklinische afspraak bij de diëtist. Doel van deze afspraak is inzicht verkrijgen in uw voedingstoestand. Hiervoor zal gedurende circa 1.5 uur een uitgebreide voedingsanamnese afgenomen worden en diverse lichamelijke metingen. Ook zal er navraag gedaan worden naar diverse klachten die bij leverziekte kunnen voorkomen. Klachten zoals vochtophopingen, verwardheid (encefalopathie) en verminderde eetlust kunnen een goede voedingstoestand namelijk in de weg staan. Een goede voedingstoestand zal u helpen om in een zo goed mogelijke conditie te zijn/ blijven voor de operatie. Na het bepalen van de voedingstoestand zullen er op uw situatie aangepaste voedingsadviezen worden gegeven. Ook zullen algemene voedingsadviezen bij leverziekten worden besproken.

De volgende onderdelen komen tijdens het eerste gesprek aan de orde:

**Beoordelen voedingstoestand**

- (Voedings)anamnese: Om inzicht te krijgen in uw huidige eet- en beweegpatroon
- Meting van uw lichaamssamenstelling: Het meten van uw vet- en spiermassa, spierkracht en armomtrek.
- Meting van uw energieverbruik (circa 30 min): zie hiervoor de folder over nutritional assessment.
- Beweegpatroon
- Verliezen (urine, ontlasting etc)

**Dieetadvies**

- Voedingsadvies bij leverziekten
- Opstellen dieetadvies afhankelijk van voedingstoestand

Voor patiënten die op de wachtlijst voor een levertransplantatie staan, is er de mogelijkheid om op woensdagmiddag een afspraak te maken bij de diëtist (in combinatie met de arts). Standaard volgt elke 6 maanden een controle.

**Geestelijke verzorging**

Voor een vertrouwelijk gesprek kunt u een beroep doen op de geestelijk verzorgers van het Erasmus MC. Zij zijn beschikbaar voor iedereen, ongeacht uw levensbeschouwing. Even kunnen praten, over wat er allemaal gebeurt, om het hart te luchten, zorgen te delen. Nadenken over vragen als: waarom overkomt me dit? Wat wil ik nog? Wat heeft

H 1

H 2

H 3

H 4

H 5

H 6

H 7

H 8

waarde in mijn leven? Wat is zinvol? Wie/wat steunt mij? Voor een (kennismakings)gesprek kunt u zelf contact opnemen met de geestelijke verzorging of de verpleegkundige van uw afdeling vragen dit te doen.

Tel.: 010 703 4616; email: geestelijkeverzorging.cl@erasmusmc.nl;

Facebook: GeestelijkeVerzorging Erasmus MC

H 1

H 2

### 2.3 De onderzoeksuitslagen

Als alle uitslagen bekend zijn van de onderzoeken die gedaan zijn tijdens de screeningsopname en op de polikliniek, gaat het transplantatieteam deze met elkaar bespreken.

Tijdens deze bespreking worden alle feiten zo goed mogelijk op een rijtje gezet en wordt er gezamenlijk een besluit genomen over een eventuele levertransplantatie. Er zijn drie opties mogelijk:

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

H 3

H 4

H 5

Als u in aanmerking komt voor een levertransplantatie wordt in deze bespreking een definitief besluit genomen over de urgentie van de levertransplantatie.

Wanneer u ontslagen wordt van de afdeling, krijgt u een polikliniekafspraak mee. Deze afspraak is 2 á 3 weken na de screeningsopname. In deze periode worden alle uitslagen van de onderzoeken verzameld en wordt de bespreking gehouden. Tijdens deze polikliniekafspraak heeft u een gesprek met een arts van het transplantatieteam. In dit gesprek worden de uitslagen verkregen uit de screeningsonderzoeken met u besproken. Het lijkt ons prettig voor u en ook verstandig om uw partner en/ of naaste familie mee te brengen naar dit gesprek, omdat u belangrijke informatie krijgt. En met tweeën hoort u meer dan alleen.

H 6

H 7

Indien een levertransplantatie mogelijk is voor u, worden de risico's, complicaties en problemen op lange termijn van de levertransplantatie uitgebreid met u besproken. Als u vervolgens toestemming geeft voor levertransplantatie en het informed consent (toestemmingsformulier) hebt getekend, wordt u op de landelijke wachtlijst geplaatst.

H 8

Ook de levertransplantatiecoördinator heeft tijdens dit polikliniekbezoek een gesprek met u en uw partner en/of naaste familie. Zij gaat in op wat er de komende tijd gaat gebeuren en neemt het gehele traject met u door.

Er wordt bloed afgenomen, dat gebruikt wordt voor de DNA-typering. Dit is noodzakelijk om informatie te krijgen over de weefseltypering van uw lever.

Indien een levertransplantatie niet mogelijk is voor u, wordt u weer terug verwezen naar uw eigen specialist, die u naar het levertransplantatieteam van het Erasmus MC had verwezen.

H 1

H 2

H 3

## 2.4 Stichting Eurotransplant

De Stichting Eurotransplant is een organisatie die verantwoordelijk is voor de verdeling van donororganen in de landen: België, Duitsland, Luxemburg, Nederland, Oostenrijk, Kroatië, Hongarije en Slovenië. Elk land heeft zijn eigen wachtlijst. Voor deze landen ver richt Eurotransplant een aantal activiteiten, zoals wachtlijstregistratie, het organiseren van een 24-uurs-bemiddelingsbureau, het verzamelen van gegevens over wachtlijsten en transplantaties. Als de levertransplantatiecoördinator u aanmeldt op de wachtlijst, ontvangt Eurotransplant de volgende gegevens:

- uw naam, adres en woonplaats
- geboortedatum, geslacht
- verzekeringsgegevens
- het gewenste orgaan
- bloedgroep, DNA-typering en diagnose
- transplantatieziekenhuis

Als Eurotransplant deze gegevens heeft ontvangen, komt u op de landelijke wachtlijst van de Nederlandse Transplantatie Stichting en gaat de wachttijd tot de eigenlijke transplantatie in.

H 4

H 5

H 6

H 7

H 8

## 2.5 Onderzoeken tijdens screeningsopname<sup>1</sup>

Onderzoek	Datum onderzoek	Notities
<b>Röntgen</b>		
x-thorax		
x-LWK		
x-sinus		
CT-scan		
MRI (op indicatie)		
Mammografie		
<b>Interne geneeskunde</b>		
Botdichtheidsmeting		
<b>Klinische Neurofysiologie</b>		
EEG (Electro encefalo grafie)		
<b>MDL-centrale</b>		
Gastroscopie (nuchter)		
Colonoscopie (op indicatie)		
Echo-lever		
<b>Cardiologie</b>		
ECG		
Echo-cor in rust		
Stressecho cor (op indicatie)		
<b>Longfunctieafdeling</b>		
Diffusiecapaciteit/Spirometrie/body box		
<b>Consulten</b>		
Kaakchirurg		
KNO-arts		
Gynaecoloog		
Infectioloog		
Oogarts (bij diabetes)		
Maatschappelijk werk		
Diëtist		
Anesthesioloog		
Chirurg		
Levertransplantatiecoördinator		
Fysiotherapeut		

H 1

H 2

H 3

H 4

H 5

H 6

H 7

H 8

1. Van diverse onderzoeken zijn Erasmus MC brochures verkrijgbaar (op de afdeling of bij het PIC).

## 2.6 De wachtperiode en poliklinische controle

Helaas kan niemand u precies vertellen hoe lang u moet wachten op een donorlever. Dit is van vele factoren afhankelijk. Een grove schatting kan wel gemaakt worden. De arts en de levertransplantatiecoördinator zullen u deze schatting bekend maken en houden u op de hoogte van uw plaats op de wachtlijst. Houdt u echter niet te veel vast aan deze schatting, om grote teleurstelling te voorkomen. Uw plaats op de wachtlijst wordt bepaald door de MELD score (Model for End stage Liver Disease). Met dit scoringsysteem wordt de ziekste persoon het eerst getransplanteerd. Hoe hoger de MELD score, hoe hoger uw plaats op de wachtlijst. De MELD score wordt berekend aan de hand van drie bloedwaarden te weten: totaal bilirubine, kreatinine en INR.

### Mobiele telefoon

Als u op de wachtlijst bent gezet, vraagt de levertransplantatiecoördinator u hoe u 24 uur per dag te bereiken bent. Als u nog geen mobiele telefoon heeft, wordt u gevraagd er een aan te schaffen. Het telefoonnummer van uw mobiele telefoon wordt genoteerd. Als er een donorlever voor u beschikbaar is, wordt u eerst op uw vaste telefoon gebeld. Indien geen gehoor, wordt u op uw mobiele telefoon gebeld door de maag-, darm-, leverarts van het levertransplantatieteam. Dit kan elk moment van de dag en van de nacht zijn. Belangrijk is dat u de mobiele telefoon altijd bij u hebt en dat u hem continue aan heeft staan. Let op: U kunt gebeld worden met een privé/onbekend nummer.

### Vervoer naar het Erasmus MC

Het is belangrijk om af te spreken met uw partner en/of familieleden wie u gaat begeleiden naar het ziekenhuis, als er een donorlever beschikbaar is. De periode voor de transplantatie brengt veel spanning met zich mee. Het is niet verstandig dat u zelf de auto bestuurt. Een rit naar het ziekenhuis met een taxi wordt niet meer vergoed door uw ziektekostenverzekering. Het is verstandig om, wanneer er de mogelijkheid bestaat dat u opgeroepen kunt worden, een tas klaar te hebben staan met uw toiletpullen en een pyjama. U hoeft deze dan niet meer in te pakken als u gebeld bent door de maag-, darm-, leverarts. Als uw partner of naaste familie gebruik wil maken van een logeerkamer in het Erasmus MC, is het verstandig dat ook voor hen een tas met belangrijke benodigdheden klaar staat. Laat waardevolle spullen zoals horloge, portemonnee en sieraden thuis, zodat deze niet kwijt kunnen raken.

H 1

H 2

H 3

H 4

H 5

H 6

H 7

H 8

### **Polikliniek controles tijdens de wachtperiode**

U heeft regelmatig een afspraak op de polikliniek. Deze controles zijn bedoeld om uw lichamelijke en geestelijke conditie in de gaten te houden. Regelmatig wordt uw leverfunctie en nierfunctie via het bloed gecontroleerd, u wordt gewogen en uw bloeddruk wordt gemeten. U hebt een gesprek met de levertransplantatiecoördinator en met de maag-, darm-, leverarts. Het kan voorkomen dat u gevraagd wordt, bij u in de buurt, bloed te laten prikken om uw MELD score te bepalen, zodat uw plaats op de wachtlijst gewaarborgd wordt.

Indien noodzakelijk bestaat de mogelijkheid een afspraak te maken met een diëtist of fysiotherapeut. Elke 6 maanden vind er op de polikliniek een standaardcontrole plaats bij de diëtist. Als u daar behoefte aan heeft, kunt u een afspraak maken met de levertransplantatiecoördinator om de Intensive Care afdeling en de transplantatieafdeling te bekijken.

### **De fysiotherapeut**

Als u op de wachtlijst staat voor levertransplantatie is het mogelijk dat u al kennis maakt met de fysiotherapeut. Het kan nodig zijn om alvast een begin te maken met de ademhalingsoefeningen voor de levertransplantatie. Een andere reden kan zijn dat uw algehele lichamelijke conditie dermate verslechterd is, dat het nodig is dat u met behulp van (rustige) oefeningen voor de operatie aan kunt sterken. De fysiotherapeut bespreekt tevens met u wat u zelf het beste kunt doen om thuis zoveel mogelijk aan uw algehele conditie te werken. Een zo optimaal mogelijke conditie vóór de levertransplantatie komt u ten goede na de transplantatie. Na de transplantatie is het de taak van de fysiotherapeut om complicaties van de longen en ledematen te helpen voorkomen. Als u op de transplantatieafdeling ligt, zal de aandacht gericht zijn op het verbeteren van uw conditie en het aansterken van uw spieren.

### **Eventuele extra tussentijdse opnamen**

Het is mogelijk dat uw lichamelijke toestand achteruit gaat in de tijd dat u moet wachten op een donorlever. Mogelijk zijn uw klachten zo hevig dat u weer opgenomen moet worden. Tijdens een opname worden dan onderzoeken gedaan naar uw lichamelijke klachten. Indien mogelijk, wordt er een behandeling ingezet om uw klachten te verminderen of te laten verdwijnen. Als dit gelukt is, kunt u in principe weer naar huis in afwachting van een donorlever. De poliklinische controles zullen dan waarschijnlijk

H 1

H 2

H 3

H 4

H 5

H 6

H 7

H 8

wat frequenter op elkaar volgen om uw lichamelijke toestand nog beter in de gaten te houden. Als het niet mogelijk blijkt uw situatie te verbeteren, zal er aan de hand van strenge criteria bekeken moeten worden of het noodzakelijk is een uitzonderingspositie op de wachtlijst aan te vragen.

## 2.7 Wetenschappelijke studies

Binnen de Onderzoeksgroep Levertransplantatie doen wij onderzoek om meer inzicht te krijgen in de transplantatieprocedure en het verloop van de transplantatie. Met de verworven kennis hopen wij u en toekomstige patiënten nog betere behandeling en zorg te kunnen bieden.

Om het onderzoek mogelijk te maken, vragen wij uw toestemming voor de afname van bloed en van weefsel tijdens de operatie. De bloedafname wordt ook op de polikliniek verricht, zowel vóór als ná transplantatie. Het bloed en het (lever)weefsel worden bewaard in diepgevroren toestand; dit maakt het mogelijk om later een test te herhalen of een nieuwe test te doen in het kader van wetenschappelijk onderzoek. Het geven van uw toestemming is geheel vrijblijvend. Als u mee wilt werken, vragen wij u een toestemmingsformulier (informed consent) te ondertekenen.

Tevens worden binnen het Erasmus MC regelmatig medicijnstudies gedaan. Op het gebied van nieuwe medicijnen zijn er continue ontwikkelingen. Er komen steeds nieuwe medicijnen bij die gebruikersvriendelijker zijn en steeds minder bijwerkingen hebben. De levertransplantatiecoördinator kan daarom uw toestemming vragen voor deelname aan een medicijnstudie. In een gesprek zal zij u de bijzonderheden uitleggen en de daarbij behorende voor- en nadelen. Ook deelname aan dit soort onderzoeken is geheel vrijwillig.

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

H 1

H 2

H 3

H 4

H 5

H 6

H 7

H 8

**Inhoud**

- 3.1 De oproep en voorbereiding
- 3.2 De operatie
- 3.3 De Intensive Care afdeling
- 3.4 De verpleegafdeling, de transplantatie unit
- 3.5 Het ontslag

H 1

H 2

**H 3**

H 4

H 5

H 6

H 7

H 8





### 3.1 De oproep en voorbereiding

De maag-, darm-, leverarts van het levertransplantatieteam belt u op, met het bericht dat er een donorlever is. U moet dan binnen twee uur in het ziekenhuis zijn. Vanaf het moment dat u gebeld bent, mag u niets meer eten of drinken.

Wordt u opgeroepen, dan wordt u verwacht op afdeling RG 11, kliniek HPB Lever-Alvleesklier en Galwegen & Transplantatiechirurgie.

U krijgt een aantal voorbereidende onderzoeken, waaronder een hartfilmpje (ECG), neus- en urinekweken, een longfoto en uitgebreid bloedonderzoek.

#### Vorbereiding op de operatie op de transplantatieafdeling

Op de afdeling vindt een opnamegesprek plaats met een afdelingsverpleegkundige. Uw familie mag bij het gesprek aanwezig blijven. Daarna krijgt u een rondleiding over de afdeling. U kunt in de wachtperiode eventuele vragen over logeermogelijkheden voor uw naasten bespreken met de levertransplantatie coördinator. Als u nog vragen heeft over de operatie en de periode na transplantatie, kunt u die aan de afdelingsverpleegkundige stellen.

Voor u op de wachtlijst geplaatst werd, werd u gezien door de anesthesioloog. De anesthesioloog brengt u nogmaals een bezoek voordat de transplantatie gaat plaatsvinden. Hij stelt u nog een aantal vragen ter voorbereiding op de narcose die u krijgt tijdens de transplantatie.

#### De donorlever kan nog afgekeurd worden

Vanaf het moment dat u in het ziekenhuis bent aangekomen, kan het nog een aantal uren duren voordat u geopereerd wordt. De lever moet namelijk vervoerd worden naar het Erasmus MC en de chirurg moet de lever inspecteren, voordat er tot operatie overgegaan wordt. Dit gebeurt terwijl u op de afdeling wordt voorbereid..

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

H 1

H 2

H 3

H 4

H 5

H 6

H 7

H 8

**Naar de operatiekamer**

Voor u naar de operatiekamer gebracht wordt, krijgt u een operatiejasje van de afdelingsverpleegkundige. Dit is het enige kledingstuk dat u aan kunt houden in verband met kwijt raken van ondergoed op de operatiekamers. U moet uw bril afzetten en contactlenzen, kunstgebit en gehoorapparaatjes, of ander soort protheses uitdoen. U mag geen make-up, nagellak en sieraden dragen.

Uw familie mag met de afdelingsverpleegkundigen meelopen als zij u in uw bed naar de operatiekamer brengen. Aangekomen bij de operatiekamers, moet u afscheid nemen van uw familie. De operatieassistenten brengen u naar de operatiekamer, waar u onder algehele narcose gebracht wordt. Voor uw familie begint nu een periode van wachten. Uw familie kan besluiten om thuis te wachten, kunnen wachten in het ziekenhuis of hebben een alternatief verblijf geregeld, zoals bijv. een hotel in de buurt van het ziekenhuis.

Belangrijk is dat uw familie het telefoonnummer doorgeeft aan de afdelingsverpleegkundige waarop zij bereikbaar zijn (mobiel nummer). De chirurg of maag-, darm-, leverarts neemt na de operatie contact met uw partner of naaste familie op, om te vertellen hoe de operatie verlopen is. Uw mobiele telefoon mag gedurende de operatie in het ziekenhuis aan blijven.

Op de transplantatieafdeling worden uw kledingstukken, schoenen, tas en toiletspullen bewaard in een kast. Indien u op de Intensive Care afdeling iets nodig heeft, kunt u aan het verplegend personeel of aan uw familie vragen dit op te halen op de transplantatieafdeling. Neem zo min mogelijk mee naar het ziekenhuis, vooral waardevolle spullen kunt u het beste thuislaten. Zodra u weer terug bent op de transplantatieafdeling, worden uw spullen uit de kast gehaald en kunt u ze op uw kamer bewaren. Zorg ervoor dat er geen spullen onbewaakt en zichtbaar op uw kamer liggen. Helaas komt diefstal ook in het ziekenhuis voor. Het ziekenhuis is niet aansprakelijk voor diefstal of verlies.

H 1

H 2

H 3

H 4

H 5

H 6

H 7

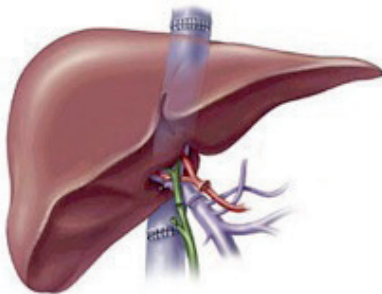
H 8

### 3.2 De operatie

De operatie wordt uitgevoerd door één of twee levertransplantatie chirurgen. Met één van hen heeft u voor de operatie kennis gemaakt. De levertransplantatie duurt gemiddeld zes tot acht uur, maar dit kan verschillen van persoon tot persoon. De chirurg begint met het verwijderen van uw zieke lever. Tijdens de fase waarin u geen lever heeft, worden alle bloedvaten en galwegen voorbereid voor de nieuwe lever. De donorlever wordt nogmaals geïnspecteerd, klaargemaakt en vervolgens in uw lichaam geplaatst.

De bloedvaten en galwegen van de nieuwe lever worden op uw eigen bloedvaten en galwegen aangesloten. Als uw eigen galwegen niet te gebruiken zijn, worden ze aangesloten op een doodlopend gedeelte van de dunne darm. Dit heet de "Roux-Y" methode. De galblaas wordt verwijderd, omdat deze geen zenuwvoorziening meer heeft en daardoor niet kan functioneren. U kunt dit orgaan missen. Het litteken zal vlak onder uw rechter ribbenboog te zien zijn.

Rechts ziet u het verwijderen van een cirrhotische lever. Vervolgens wordt een donor lever geplaatst en worden alle bloedvaten weer op elkaar aangesloten (onderste plaatje).



H 1

H 2

H 3

H 4

H 5

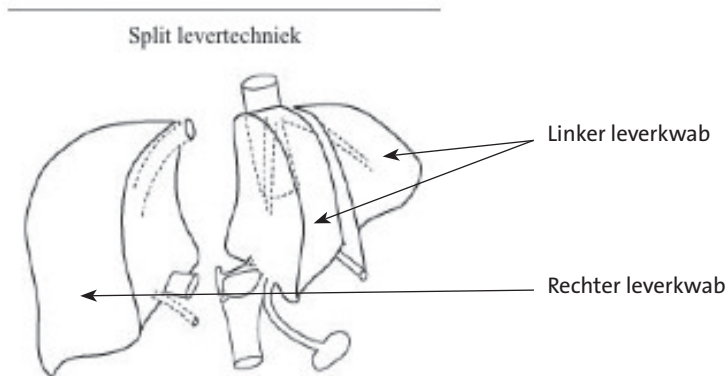
H 6

H 7

H 8

Uw ademhaling wordt tijdelijk overgenomen door een beademingsmachine. Hiervoor krijgt u een buis (tube) in uw mond- en keelholte. U krijgt een infuus om vocht, medicijnen en extra bloed te geven tijdens en na de operatie. Ook krijgt u een blaaskatheter op de operatiekamer. Dit is om uw urineproductie te controleren tijdens en na de operatie.

Het is mogelijk dat u een gedeelte van een lever getransplanteerd krijgt. Dit wordt een "splitlever" genoemd. De kleine linker leverkwab zal voor een kind op de wachtlijst gebruikt worden. De grotere rechter leverkwab gaat naar een volwassen persoon op de wachtlijst.



H 1

H 2

H 3

H 4

H 5

H 6

H 7

H 8

### 3.3 De Intensive Care afdeling

Na de operatie wordt u direct naar de Intensive Care afdeling gebracht. Op de Intensive Care zult u langzaam wakker worden en u zult merken dat u de buis nog in uw mond- en keelholte heeft zitten. U kunt dan niet praten. Zodra u goed wakker bent en in staat bent om zelf te ademen, wordt het buisje in uw mond- en keelholte snel verwijderd.

Gemiddeld blijven patiënten ongeveer één tot drie dagen na de operatie op de Intensive Care afdeling. U bent op de Intensive Care verbonden aan een monitor die onder andere uw hartslag, bloeddruk en het zuurstofgehalte in het bloed controleert.

Na de operatie begint de herstelperiode, meestal na een lange ziekteperiode. De eerste paar dagen voelt u zich waarschijnlijk niet lekker, heeft u pijn en bent u nog erg moe. Deze vermoeidheid kan enkele weken tot maanden aanhouden. De pijn zal zoveel mogelijk onderdrukt worden door pijnstillende middelen.

#### Het personeel van de Intensive Care afdeling

Op de Intensive Care staat u onder de medische behandeling van de Intensive Care artsen, de intensivisten. Zij zijn verantwoordelijk voor het medisch beleid. De maag-, darm-, leverartsen (hepatologen) en de chirurgen van het levertransplantatieteam hebben hierbij een adviserende functie. Het medisch beleid omvat onder andere de medicijnen die u krijgt en complicaties na de operatie zoveel mogelijk te voorkomen en/of te behandelen. De Intensive Care verpleegkundigen helpen u bij uw dagelijkse en specifieke verzorging. Zij geven u de benodigde medicijnen en houden het functioneren van uw lichaam nauwkeurig in de gaten.

Regelmatig komen de verpleegkundigen van het levertransplantatieteam bij u langs om u te ondersteunen. Indien dat gewenst is, vindt een gesprek plaats met uw partner en naaste familie om hen op de hoogte te houden van uw situatie. In het weekend kan een gesprek geregeld worden met de dienstdoende maag-, darm-, leverarts/ hepatoloog, indien u daar behoefte aan heeft.

Als u goed wakker bent en niet meer beademd wordt, komt de fysiotherapeut bij u langs. Hij/zij begeleidt u in het doorademen en het ophoesten van slijm. Als u stabiel bent, helpen de Intensive Care verpleegkundige en de fysiotherapeut u met uit bed komen (mobiliseren).

H 1

H 2

H 3

H 4

H 5

H 6

H 7

H 8

**Mogelijke complicaties na de operatie**

De artsen proberen de kans op complicaties zoveel mogelijk te beperken. Het is echter mogelijk dat er toch een complicatie optreedt. Dit kan betekenen dat u nog een keer geopereerd moet worden. Het kan zijn dat de donorlever niet functioneert of dat er een ernstige afsluiting is van één of meer van de aanvoerende bloedvaten, die niet verholpen kan worden. Een re-transplantatie is dan de enige oplossing. U wordt dan met de hoogste urgentie opnieuw op de wachtlijst geplaatst, om zo snel mogelijk een tweede donorlever te ontvangen.

Redenen voor een re-operatie kunnen zijn: een nabloeding, een gallekkage, een infectie of abces of een afsluiting van één van de aanvoerende bloedvaten.

Bijna iedere patiënt zal één of meerdere complicaties doormaken na de transplantatie, zoals bijv. een infectie of afstoting.

**De medische behandeling**

Een opsomming van de medicijnen die u na de operatie krijgt:

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

Naast al deze medicijnen krijgt u, indien nodig, nog extra medicijnen. Patiënten waarbij de leverziekte door hepatitis B veroorzaakt is, moeten medicijnen moeten gebruiken om het hepatitis B virus te remmen en uit de nieuwe lever te houden.

H 1

H 2

H 3

H 4

H 5

H 6

H 7

H 8

### Voeding en vochttoediening

Wanneer mogelijk zal gestart worden met sondevoeding. Deze voeding gaat via een slang (sonde) door uw neus, slokdarm en maag naar uw darm. Indien dit niet mogelijk is, zal u voedingstoffen via een infuus krijgen (parenterale voeding). De meeste patiënten hebben een matige voedingstoestand vóór de transplantatie door complicaties van de leverziekte. Dit heeft een negatief effect op het herstel ná de transplantatie. Het is daarom belangrijk dat er zo snel mogelijk gestart wordt met het geven van voeding. Als u de voeding via de neussonde goed verdraagt, mag u starten met het eten van vloeibare voeding (bijvoorbeeld pap, vla en soep). Als dit goed gaat, mag u weer normaal eten. De diëtist zal u in dit proces begeleiden.

Naast het belang van goede inname is hygiëne rondom de voeding belangrijk om infecties te voorkomen. U krijgt maaltijden vanuit het ziekenhuis die voldoen aan de hygiëne richtlijnen. Advies om geen warme maaltijden vanuit thuis mee te laten nemen. Belangrijke aandachtspunten gedurende de opname zijn:

- Voedingsmiddelen die kunnen bederven mogen niet te lang op uw nachtkastje blijven staan. Koude producten (zoals melkproducten, vla en yoghurt) niet langer dan 2 uur laten staan en warme gerechten niet langer dan een uur.
- In verband met de medicijnen die u gebruikt, is het niet toegestaan om grapefruit, cranberry en granaatappel (producten) te nuttigen. Deze producten zitten niet in de ziekenhuismaaltijden, maar mogelijk in fruitmanden of sappen van buiten het ziekenhuis.
- Geen paté en leverproducten op basis van varkenslever gebruiken, in verband met risico op hepatitis E. Deze producten zitten niet in de ziekenhuismaaltijden.

### Routine onderzoek na transplantatie

Na de operatie vinden er in de eerste maand veel routine onderzoeken plaats. Deze zijn erop gericht complicaties en infecties op te sporen. Routine onderzoeken zijn:  
Zeer regelmatige bloed- en urineafname.

- De dag van de transplantatie, bij aankomst op de intensive care, wordt een echo van uw lever gemaakt. De echo van de lever wordt op dag 1 en op dag 7 herhaald.
- Op dag 1 zal er een longfoto gemaakt worden.
- Dagelijks lichamelijk onderzoek en onderzoek naar neurologische verschijnselen;

H 1

H 2

H 3

H 4

H 5

H 6

H 7

H 8

verwardheid\* is een vaak voorkomend verschijnsel. Het kan optreden als bijwerking van de medicijnen en ook van het verblijf op de Intensive Care.

- Drie keer per week wordt de hoeveelheid anti-afstotingsmiddel (de spiegel) in uw bloed gecontroleerd om aan de hand daarvan de dosering eventueel aan te passen.
- Regelmatig zullen er kweken afgenomen worden om bacteriën op te sporen.
- Indien nodig wordt er een leverbiopsie gedaan, om te kijken hoe de levercellen eruit zien. Er kan uitgezocht worden waarom er mogelijk een afwijking in de bloedsuitslagen is.

De routine onderzoeken zullen op de verpleegafdeling vervolgd worden.

(\*) Verwardheid op de Intensive Care kan veroorzaakt worden:

- doordat u alleen op een kamer ligt;
- door onbekende geluiden van de apparatuur;
- doordat u een verstoord dag- en nachtritme kan hebben;
- doordat u niet kan communiceren met het beademingsbuisje in uw mond- en keelholte;
- door de narcose en de medicatie

### Bezoekuren op de Intensive Care

De eerste dagen na de transplantatie is het belangrijk dat u niet te veel bezoek krijgt.

Het bezoekuur is dagelijks van 11:00 uur tot 21:00 uur.

Er mogen maximaal twee bezoekers tegelijk bij u op de kamer aanwezig zijn, omdat het anders te druk en te intensief voor u wordt. Spreek met uw familie en vrienden af dat het aantal bezoekers in het begin beperkt is, dit mede in verband met infectiegevaar. Laat bovendien het beperkte aantal bezoekers niet allemaal tegelijk komen. Overleg ook met uw partner en/of familie wie contactpersoon is en zorg dat het telefoonnummer van uw contactpersoon bekend is op de afdeling. Indien er bezoek voor u is, moeten zij in de hal bij de liften op de bel drukken. Een verpleegkundige komt het bezoek ophalen en brengt hen bij u. Het kan voorkomen dat de verpleegkundige het bezoek vraagt om mondkapjes te dragen als zij neusverkouden zijn. Bezoekers met griep en koorts mogen niet op bezoek komen in verband met besmettingsgevaar in verband met uw lage afweer. Op de Intensive Care kunt u post ontvangen, let op een juiste adressering.

H 1

H 2

H 3

H 4

H 5

H 6

H 7

H 8



### 3.4 De verpleegafdeling, de transplantatie unit

Als het medisch verantwoord is, wordt u overgeplaatst van de Intensive Care naar de transplantatieafdeling, de afdeling waar u bent voorbereid op de operatie. U verblijft daar in een éénpersoonskamer, met eigen toilet en douche. De bezoeken zijn dagelijks van 11.00 uur tot 21.00 uur. Tijdens het bezoeken mogen er maximaal 2 bezoekers per patiënt op de kamer zijn. Uw bezoek mag om hygiënische redenen géén (verse) voedingsmiddelen meebrengen van thuis of voeding afhalen in het ziekenhuisrestaurant. Producten die zij wél mogen meebrengen, zijn: verpakt snoepgoed, zoutjes, koekjes, frisdrank of sap, theezakjes en gaaf fruit (onbeschadigd, zonder plekjes; het fruit altijd goed wassen). Alle andere wensen moet u eerst met de diëtist bespreken.

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

#### Het personeel van de transplantatieafdeling

Op de verpleegafdeling wordt u voor een groot deel door dezelfde mensen behandeld en begeleid als op de Intensive Care. De medische behandeling van de Intensive Care wordt op deze afdeling voortgezet door de medisch specialisten van het transplantatieteam. De verpleegkundige zorg wordt overgenomen door de afdelingsverpleegkundigen. De levertransplantatiecoördinator en de medisch maatschappelijk werker blijven regelmatig langs komen.

De fysiotherapeut komt in het begin nog dagelijks op de afdeling voor verdere begeleiding bij uw revalidatie. Later wordt u naar de oefenzaal gebracht om daar met de fysiotherapeut te oefenen in teamverband met andere patiënten.

Ook de diëtist blijft langskomen om u op deze afdeling verder te begeleiden met uw dieet. Zij geeft u ook voedingsadviezen over hoe u het beste met hygiëne en voeding om kan gaan.

H 1

H 2

H 3

H 4

H 5

H 6

H 7

H 8

### 3.5 Het ontslag

Wanneer uw lever goed functioneert en uw bloedwaarden stabiel blijven, gaat het levertransplantatieteam uw ontslag plannen. Voordat u met ontslag kunt, moet u uw dagelijkse verzorging weer volledig zelfstandig kunnen uitvoeren. Ruim voor het ontslag geeft de afdelingsverpleegkundige u de medicijnen, die u thuis moet blijven slikken, in eigen beheer. U leert zo de medicijnen kennen en op de juiste tijden innemen. In deze Zorggids vindt u in hoofdstuk 6 meer informatie over de medicijnen en in bijlage 1 een formulier waarop u uw medicijnen kunt noteren met de juiste innametijden.

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

Indien u nog extra hulp nodig heeft met uw dagelijkse verzorging of met huishoudelijke werkzaamheden kan de wijkverpleegkundige en ook de thuiszorg worden ingeschakeld. Thuishulp moet door u zelf worden aangevraagd bij de gemeente van uw woonplaats. Enkele dagen voor het ontslag zal het recept voor de medicijnen die u thuis moet blijven gebruiken naar de apotheek in het Erasmus MC gestuurd worden. U ontvangt op de dag van ontslag de medicijnen van de medewerkers van de apotheek van het Erasmus MC, op uw kamer.

Bij ontslag moet er thuis een personenweegschaal aanwezig zijn en een digitale thermometer waarmee u uw temperatuur op kunt meten. Hoewel oothermometers niet helemaal betrouwbaar zijn, voldoen deze wel. Echter, bij temperatuurverhoging dient u uw temperatuur nogmaals rectaal over te meten. U moet dagelijks uw temperatuur en uw gewicht meten en de kleur van uw ontlasting in de gaten houden. In bijlage 2 vindt u lijsten waarop u de temperatuur, gewicht, enz. kan bijhouden.

Bij ontslag krijgt u een overzicht met uw eerste poliklinische afspraken. Na het ontslag blijft u onder intensieve begeleiding en controle staan van het transplantatieteam.

H 1

H 2

H 3

H 4

H 5

H 6

H 7

H 8

**Inhoud**

- 4.1 Medische informatie
- 4.2 Behandelingsmogelijkheden
- 4.3 De afdelingen
- 4.4 Opvang van de familie

H 1

H 2

H 3

**H 4**

H 5

H 6

H 7

H 8



*Bij acuut leverfalen is de patiënt meestal buiten bewustzijn. In dit hoofdstuk richten wij ons daarom tot u, als partner of familielid van de patiënt.*

## 4.1 Medische informatie

Een gezins- of familielid van u is in ons ziekenhuis opgenomen wegens acuut leverfalen. Als behandeling is een levertransplantatie voorgesteld. In dit hoofdstuk krijgt u achtergrondinformatie over acuut leverfalen, de mogelijkheden van behandeling en de gang van zaken in ons ziekenhuis.

Acuut leverfalen ontstaat door plotseling uitval van een groot aantal levercellen. Soms veroorzaken medicijnen of virussen deze uitval, maar in bijna de helft van de gevallen van acuut leverfalen is de oorzaak niet te achterhalen. Het ziektebeeld van acuut leverfalen is zeer ernstig met vaak een dodelijke afloop.

De belangrijkste oorzaken van acuut leverfalen zijn virussen, zoals Hepatitis A, B, C, D en E virus. Zeldzamer zijn het Herpes Simplex virus en het Epstein Barr virus (ziekte van Pfeiffer). Vele medicijnen kunnen een ernstige leverbeschadiging geven. Soms is dit het gevolg van de inname van grote hoeveelheden medicijnen in een korte tijd (bijvoorbeeld de pijnstillers paracetamol) of doordat er een overgevoeligheid is ontstaan voor een bepaald geneesmiddel. Dit laatste komt zelden voor en is helaas niet te voorzien. Andere, meer zeldzame oorzaken van acuut leverfalen zijn de ziekte van Wilson (een aangeboren stoornis in de koperontgiftiging) en het syndroom van Budd-Chiari (trombose van de leveraderen). Maar vaak is de oorzaak onbekend.

Wanneer acuut leverfalen zich voordoet, voelt de patiënt zich misselijk en ziek. Daarna ontwikkelt zich heel snel geelzucht en verwardheid. Het beeld is zeer dramatisch en verloopt zeer snel. Van gezond naar ernstig, levensbedreigend ziek in enkele dagen tot enkele weken.

## 4.2 Behandelingsmogelijkheden

Een patiënt met acuut leverfalen wordt altijd opgenomen in het ziekenhuis. Door middel van bloedonderzoek kan de ernst van het leverfalen worden vastgesteld. Vaak wordt een echo van de lever gemaakt en wordt onderzoek gedaan naar de mogelijke oorzaak van het leverfalen. Soms kan een specifieke behandeling gegeven worden, bijvoorbeeld

H 1

H 2

H 3

H 4

H 5

H 6

H 7

H 8

bij een vergiftiging met paracetamol of bij een herpes simplex virusinfectie. Ook worden maatregelen genomen om complicaties te voorkomen. Patiënten krijgen onder andere antibiotica en een infuus met suikerwater om uitdroging te voorkomen.

Wanneer de lever voor meer dan 70% beschadigd is, zijn de overlevingskansen klein. Vervanging van de zieke lever door een gezonde lever van een orgaandonor is dan de enige oplossing. De leden van het levertransplantatieteam overleggen met de artsen van de Intensive Care of dit medisch gezien ook mogelijk is. Na overleg met u, omdat de patiënt meestal buiten bewustzijn is, melden wij hem/haar aan bij de Stichting Eurotransplant in Leiden.

Het is de bedoeling dat er op zo kort mogelijke termijn een donorlever beschikbaar komt voor de patiënt. Gelukkig lukt dit meestal binnen enkele dagen. Zodra de lever in orde is bevonden, begint de operatie. Zie verder het hoofdstuk over de levertransplantatie.

### 4.3 De afdelingen

Patiënten met acuut leverfalen liggen meestal op de interne Intensive Care afdeling. Hier wordt de patiënt 24 uur per dag bewaakt door artsen, verpleegkundigen en apparatuur. Na het besluit om de patiënt aan te melden bij de Stichting Eurotransplant, blijft de patiënt op deze afdeling totdat er een aanbod komt van een donorlever. Zodra er een donorlever beschikbaar is, gaat de patiënt vanaf de Intensive Care Unit, naar de operatiekamer. Na de operatie komt hij/zij wederom op de Intensive Care te liggen.

### 4.4 Opvang van de familie

Vanaf het moment dat besloten is de patiënt aan te melden voor levertransplantatie, komt u met verschillende leden van het levertransplantatieteam in contact. De levertransplantatiecoördinator komt met u praten en geeft u informatie over hoe alles vóór en na de transplantatie in zijn werk gaat. Zij houdt u op de hoogte en is aanwezig bij de gesprekken met de arts. Ook na de transplantatie zal zij u, uw familieleden en de patiënt begeleiden. Het is voor u een zeer verwarrende en emotionele situatie. Een acuut leverfalen is niet alleen lichamelijk, maar ook psychisch een grote schok. Voor de patiënt, maar ook voor de familie. Voor de partner en/of familie breekt een nare en bange tijd

H 1

H 2

H 3

H 4

H 5

H 6

H 7

H 8

van machteloos wachten aan. Wachten op de donorlever en wachten op nieuws van de artsen over de toestand van de patiënt. De patiënt is zich meestal niets bewust van dit alles. De meeste patiënten weten zich achteraf van de tijd op de Intensive Care nog maar weinig te herinneren. Pas later zal het de patiënt duidelijk worden dat hij/zij getransplanteerd is en waarom. Dat besef komt vaak stukje bij beetje als de patiënt wakker wordt uit de narcose en hangt mede af van wat hij/zij op dat moment aankan. Soms wil de patiënt nog helemaal niets weten over de transplantatie, omdat hij/zij dat geestelijk moeilijk kan verwerken. Pas als de patiënt zich weer wat beter voelt, begint het verwerken van de ingreep. De familie heeft het in het begin soms moeilijker dan de patiënt. Wij adviseren u alle gebeurtenissen, emoties en ervaringen op te schrijven in een dagboek. Dit kan de verwerking van u en de patiënt ten goede komen. De medisch maatschappelijk werker komt kennis met u maken en kan u en uw familieleden, indien gewenst, gedurende het gehele verwerkingsproces begeleiden. Hij/zij kan u ook helpen bij praktische zaken, bijvoorbeeld het contact met de werkgever of de ziektekostenverzekeraar.

H 1

H 2

H 3

H 4

H 5

H 6

H 7

H 8

**Inhoud**

5.1 De polikliniek

5.2 Leefregels

5.3 Wat te doen bij klachten of problemen

H 1

H 2

H 3

H 4

**H 5**

H 6

H 7

H 8



## 5.1 De polikliniek

Na de transplantatie wordt u regelmatig gecontroleerd op de polikliniek. In de eerste weken wordt u twee keer per week op de polikliniek verwacht. Dit wordt afgebouwd naar één keer per week, één keer per twee weken en zo verder. Het schema voor de polikliniekbezoeken na transplantatie ziet er als volgt uit:

Aantal weken na transplantatie:	Aantal bezoeken:
0-4	2 x per week
4-6	1 x per week
6-13	1 x per 2 weken
13-26	1 x per 4 weken
26-52	1 x per 2 maanden
verder	1 x per 4 maanden

Als het de eerste keer is dat u naar een polikliniek van het Erasmus MC komt, moet u eerst langs de inschrijfbalie om te controleren of uw gegevens correct in het ziekenhuisstelsel staan. U meldt zich vervolgens aan met uw identiteitsbewijs bij een van de aanmeldzuilen bij de ingang van het Erasmus MC, u ontvangt een dag ticket waarop precies staat waar u zich moet melden voor de polikliniek.

De polikliniek HPB & Levertransplantatie bevindt zich in het RG gebouw op de 1<sup>e</sup> verdieping. Waarschijnlijk bent u hier al regelmatig geweest vóór de transplantatie. Indien u een afspraak heeft met de medisch maatschappelijk werker, de diëtist of met de fysiotherapeut, wordt geprobeerd deze afspraken te combineren. Dit lukt helaas niet altijd. Als u op de polikliniek komt, meldt u zich wederom aan bij een aanmeldzuil en mag u plaatsnemen in de wachtkamer. Er zijn voldoende vrijwilligers aanwezig om u de weg te wijzen. U hebt nu een gesprek met de verpleegkundig specialist levertransplantatie en/of met één van de maag-, darm-, leverartsen van het levertransplantatieteam. De verpleegkundig specialist levertransplantatie controleert uw bloeddruk en gewicht en vraagt naar de formulieren met uw eigen dagelijkse lichaamscontroles en medicijngebruik. Neem daarom altijd deze Zorggids mee. Dit overzicht is erg belangrijk, vooral als er problemen zijn.

Op elke polikliniekafspraak wordt uw bloed geprikt. Aan de hand van uw bloedwaarden kijken de artsen en /of de verpleegkundig specialisten hoe de lever functioneert en of de dosering van de medicijnen goed is.

H 1

H 2

H 3

H 4

H 5

H 6

H 7

H 8



Als de uitslag goed is, hoort u de uitslag bij het volgende polikliniekbezoek. Als de uitslag afwijkend is of de medicatie aangepast moet worden, wordt u daar op de vrijdag na uw polikliniekbezoek over gebeld. Als er besloten wordt dat er onderzoek verricht moet worden naar uw leverfunctie, wordt er zo snel mogelijk contact met u opgenomen. U kunt uw bloedsuitslagen, afspraken, brieven, patiëntenfolders, enz. zelf inzien via de website van het Erasmus MC, door in te loggen met uw DigiD code op “mijn Erasmus MC”.

- Vraag tijdig nieuwe recepten aan uw arts. Zorg er voor dat u nooit zonder medicijnen komt te zitten. Dit kan, zoals u weet, ernstige gevolgen hebben.
- Neem voor elke polikliniekafspraak géén Progaft, Advagraf, Envarsus, Sirolimus (Rapamune), Mycophenolaat Mofetil (Cell Cept) of Everolimus (Certican) in voordat u geprikt bent (neem uw medicatie wel mee naar de polikliniek mee, zodat u na het bloedonderzoek uw medicijnen alsnog kunt innemen).
- Neem altijd een actueel medicijnoverzicht mee. Vraag een nieuwe op de polikliniek als er wijzigingen hebben plaatsgevonden.

#### **Andere medicijnen kunt u wel gewoon innemen op de gebruikelijke tijd.**

- Gebuikt u Neoral of ciclosporine neem dit anderhalf uur voor uw polikliniekafspraak in, zodat er twee uur na inname een spiegel afgenomen kan worden.

#### **Jaarcontrole**

Jaarlijks vindt de zogenaamde grote controle plaats. De jaarcontrole bestaat uit onder andere een röntgenfoto van de borst, uitgebreid bloed- en urineonderzoek, een hartfilm en bloeddrukmeting (datascoop), afspraak op de life-style polikliniek (verpleegkundige), medicatiepolikliniek (apotheeker) en bij de maag-, darm- en leverarts. Als er tussentijds problemen zijn, kunt u altijd contact opnemen met de levertransplantatiecoördinator of met de dienstdoende hepatoloog (maag-, darm- en leverarts). Indien nodig krijgt u dan op korte termijn een afspraak.

H 1

H 2

H 3

H 4

H 5

H 6

H 7

H 8

## 5.2 Leefregels

Na de transplantatie bent u zelf verantwoordelijk voor uw nieuwe lever. Het is belangrijk om goed voor uw lichaam te zorgen. Daarom adviseren wij u dringend om onderstaande leefregels op te volgen.

### Voeding

In principe gaat u zonder dieet met ontslag. Wel is het goed om gezond te eten en met mate. De eerste periode na de transplantatie moet uw lichaam nog herstellen van de operatie. Hiervoor zijn vooral de eiwitten in uw voeding belangrijk, gezien dit de bouwstoffen voor het lichaam zijn.

Overgewicht is niet goed voor u. Houd uw gewicht op peil! Prednison kan er voor zorgen dat u een honger gevoel heeft en daardoor meer gaat eten. Hierbij is een snelle gewichtstoename mogelijk. Indien u klachten heeft van aanhoudende honger of snelle toename van het gewicht, neem dan contact op met uw diëtist.

Uw weerstand is verminderd door de anti-afstotingsmedicijnen, waardoor u vatbaarder kunt zijn voor voedselvergiftiging. Daarom is het noodzakelijk, dat u extra aandacht besteedt aan hygiëne. De volgende tips en aandachtspunten zijn daarbij van belang:

- Was de handen regelmatig als u met voedsel bezig bent.
- Gebruik schoon materiaal.
- Bewaar eten dat kan bederven in de koelkast, ontdooi bevroren voedsel in afgesloten verpakking in de koelkast, tenzij anders vermeld op de verpakking.
- Kijk op de verpakking naar de houdbaarheidsdatum en bewaaradviezen. Let op dat geopende producten minder lang houdbaar zijn.
- Was of schil groenten of fruit.
- Verhit vlees, vis en gevogelte tot het door en door gaar is. Het is niet toegestaan om orgaanproducten en vers bereid orgaanvlees te gebruiken. Voorbeelden hiervan zijn: tartaar, filet américain, kippenlevertjes/niertjes, paté op basis van varkenslever.
- Neem geen gerechten uit een automaat, van een chinees afhaalrestaurant, afhaal- of bezorg pizzeria en marktkramen.
- Gerechten die in een restaurant, snackbar, enz., vers gekookt, gebakken, of gefrituurd zijn en waarvan het product helemaal gaar is zijn wel toegestaan.
- Neem geen schepijs, softijs en milkshake, neem bij voorkeur verpakt ijs of een zelfgemaakte milkshake.

H 1

H 2

H 3

H 4

H 5

H 6

H 7

H 8

- Alcohol is zeer slecht voor uw nieuwe lever en wordt daarom ten strengste ontraden.
- Grapefruit(sap), cranberry(sap) en granaatappel(sap) mag u niet gebruiken, omdat dit niet gecombineerd mag worden met de medicijnen die u gebruikt.

### Roken

Roken is schadelijk voor de gezondheid van iedereen. Voor het herstel van uw lichaam en conditie, raden wij u aan niet te roken of in een rokerige ruimte te verblijven. Indien u hulp nodig heeft bij het stoppen met roken, kunt u dit bespreken met de maag-, darm- en lever arts of de verpleegkundig specialist levertransplantatie.

### Besmettelijke ziekten

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

Indien u nooit waterpokken heeft gehad en u komt in contact met iemand die het heeft (bijvoorbeeld uw kind of iemand anders in uw omgeving), neem dan contact op met uw huisarts of met het ziekenhuis. Uit voorzorg kunt u medicijnen of immunoglobuline krijgen, zodat de gevolgen van de ziekte voor u beperkt blijven. Als u verschijnselen van gordelroos (blaasjes gevuld met vocht, jeuk en pijn in dat zelfde gebied) waarneemt, neem dan te allen tijde direct contact op met de arts. Dit is extra belangrijk als de verschijnselen in het gezicht zitten. Hoe eerder u met medicijnen begint, hoe kleiner de kans op complicaties en napijn van deze vervelende infectie.

### Sporten

Als u drie maanden na de transplantatie bent en er geen medische problemen zijn, mag u gaan sporten als u zich daartoe in staat voelt. Het is mogelijk om te starten met een aangepast fitness programma onder begeleiding van een fysiotherapeut. Hierdoor kunt u uw conditie en spierkracht rustig opbouwen. Dit is bevorderend voor uw herstel. Het is belangrijk dat u hierbij naar uw eigen lichaam luistert. Medische fitness wordt geheel of gedeeltelijk vergoed door een aantal ziektekostenverzekeraars. U moet hier zelf naar informeren.

H 1

H 2

H 3

H 4

H 5

H 6

H 7

H 8

**Werken**

Indien er geen medische problemen zijn, kunt u drie tot zes maanden na de transplantatie weer gaan werken. Het is belangrijk uw werkgever en de bedrijfsarts actief te betrekken in het opstartproces. Samen kunt u een plan maken passend bij de mate van herstel en hoe actief u kunt deelnemen in het werkproces. Als u voor de levertransplantatie geen werk of een betaalde baan had, kan het een mogelijkheid zijn om herintreding in het arbeidsproces te overwegen of bijvoorbeeld te beginnen met vrijwilligerswerk. Op deze manier kunt u weer wennen aan het arbeidsproces. Indien noodzakelijk kunt u contact opnemen met de medisch maatschappelijk werker om u hierin te ondersteunen. Werken kan uw herstel van de levertransplantatie en de ziekteperiode voor de transplantatie bevorderen.

H 1

H 2

H 3

**Zon**

De medicijnen tegen afstoting verminderen ook uw weerstand tegen zonnestralen. Hierdoor verbrandt u sneller en is de kans op huidkanker groter. Sommige medicijnen kunnen de werking van de zon ook nog eens versterken en daarmee dit risico verhogen. Blijf tussen 12.00 en 14.00 uur uit de zon. Draag een hoed in de zon. Komt u wel in de zon, gebruik dan een goede zonnebrandcrème met een beschermingsfactor (UV-factor) boven de 10.

H 4

H 5

**Huisdieren**

Het is geen probleem om honden en katten te houden, of paard te rijden. U moet wel voorzichtig zijn bij het uitmesten of verschonen van een paardenstal of kattenbak. Indien er niemand anders is die dit kan doen, moet u handschoenen gebruiken. Bij het werken in de tuin, is het ook verstandig handschoenen te dragen in verband met de uitwerpselen van katten. Vogels, vooral uitheemse vogels, dragen vaak allerlei onbekende bacteriën bij zich en vormen een groot infectierisico. Wordt u gekrabd, gebeten of gestoken door een dier, ga dan direct naar uw huisarts of neem contact op met de levertransplantatiecoördinator. U krijgt dan een antibioticakuur voorgeschreven.

H 6

H 7

**Tandarts**

Ga twee keer per jaar naar uw tandarts voor controle en vertel uw tandarts welke medicijnen u gebruikt. Indien u een behandeling moet ondergaan, waarbij uw tandarts moet snijden, moet u een antibioticum kuur krijgen rondom de ingreep, om infecties

H 8

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

H 1

### **Seksualiteit en zwangerschap**

Seksuele activiteiten kunt u na de transplantatie hervatten, wanneer u zich daartoe weer in staat voelt. In principe kunnen vrouwen na een levertransplantatie zwanger worden. Het wordt echter afgeraden om dit in het eerste jaar na transplantatie te laten gebeuren, omdat het lichaam nog herstellende is van de operatie. Als er bij u en uw partner een kindwens bestaat, bespreek dit dan met uw hepatoloog (MDL arts). Deze kan beoordelen of een zwangerschap bezwaren oplevert gezien uw ziektegeschiedenis. Eventueel kan hij u doorverwijzen naar een gynaecoloog die u intensieve begeleiding kan geven.

H 2

### **Pijnstilling**

Als u pijn heeft, kunt u een paracetamol tablet van 500 mg innemen. Hiervan mag u maximaal 6 tabletten (maximaal 3 gram) per dag gebruiken. Zorg ervoor dat er voldoende tijd zit tussen de eerste inname paracetamol en een eventuele tweede inname. Helpt dit niet, overleg dan met uw huisarts of met de levertransplantatiecoördinator. Gebruik nooit pijnstillers die tot de groep “NSAID’s” behoren. Voorbeelden hiervan zijn o.a.: Voltaren® (diclofenac), Naproxen®, Ibuprofen® !! Overleg bij acute pijn altijd met de levertransplantatiecoördinator of dienstdoende hepatoloog (MDL arts).

H 3

H 4

H 5

### **Brief voor de nabestaanden van uw donor**

Het is mogelijk een anonieme bedank brief aan de nabestaanden van uw donor te schrijven. U kunt deze brief tijdens uw polikliniekbezoek aan de arts of verpleegkundig specialist geven. De brief zal worden gecontroleerd of de brief anoniem is. Er mogen geen namen, data of plaatsnamen in staan. De brief zal vervolgens via de donatie coördinator aan de nabestaande gegeven worden.

H 6

H 7

H 8

### 5.3 Wat te doen bij klachten of problemen

In het begin van de Zorggids vindt u de belangrijkste telefoonnummers en bereikbaarheid van de zorgverleners.

Bij onderstaande klachten moet u altijd contact opnemen met het levertransplantatieteam van het Erasmus MC:

- Als u een lichaamstemperatuur van 38.0 °C of hoger en/of koude rillingen heeft.
- Als uw huidskleur of oogwit geel gekleurd is.
- Als uw ontlasting ontkleurd of witachtig is en/of uw urine heel donker van kleur is.
- Als u pijn heeft, waar dan ook, en als deze pijn een paar uur na het innemen van een paracetamol nog niet verdwenen is.
- Bij andere klachten dan hierboven beschreven, kunt u eerst contact opnemen met uw huisarts die op de hoogte is van uw situatie. Bespreek met hem/haar uw klachten, zodat hij/zij kan beoordelen of u doorverwezen moet worden. Indien nodig stuurt hij u door naar het Erasmus MC.

H 1

H 2

H 3

H 4

H 5

H 6

H 7

H 8

**Inhoud**

- 6.1 De medicijnen en hun bijwerkingen
- 6.2 Aandachtspunten bij deze medicijnen

H 1

H 2

H 3

H 4

H 5

**H 6**

H 7

H 8



## 6.1 De medicijnen en hun bijwerkingen

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

Hieronder volgt een opsomming van veel voorkomende medicijnen bij een levertransplantatie. Hiervan zult u er een aantal gebruiken, dus niet allemaal. Het is mogelijk dat u last krijgt van één of enkele bijwerkingen, die bij de medicijnen vermeld staan.

### Immuunsuppressieve medicatie

(afweerverlagend, om afstoting te voorkomen):

Tacrolimus / Prograf<sup>®</sup> of Advagraf<sup>®</sup> (capsules van 0,5 mg, 1 mg, 3 mg of 5 mg)

Bijwerkingen:

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

H 1

H 2

H 3

H 4

H 5

H 6

H 7

H 8



Inname:

- 1 uur voor of 2 uur na de maaltijd (beste opname op nuchtere maag).
- 2 x per dag (houd 12 uur tussen de twee innametijden). Advagraf® neemt u 1 x per dag op een vaste tijd in de ochtend.
- op prikdagen de ochtenddosering pas innemen na bloedafname.
- neem 1 uur voor de inname tot twee uur na de inname, geen medicijnen in die het maagzuur remmen.
- Grapefruit(sap), cranberry(sap) en granaatappel(sap) mag u niet gebruiken, omdat het de opname van het medicijn in uw lichaam beïnvloedt.

H 1

H 2

H 3

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

Bijwerkingen:

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

H 4

H 5

Inname:

- 2 x per dag (houd 12 uur tussen de twee innametijden).
- op prikdagen de ochtenddosering pas innemen na bloedafname of ochtenddosering innemen 2 uur voor de bloedafname, dit wordt u door de arts of verpleegkundige verteld.
- Grapefruit(sap), cranberry(sap) en granaatappel(sap) mag u niet gebruiken, omdat het de opname van het medicijn in uw lichaam beïnvloedt.
- homeopathische medicijnen met Sint Janskruid erin, mag u niet gebruiken. Het kan de werking van Neoral® beïnvloeden.

H 6

H 7

H 8

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

H 1

## Bijwerkingen:

- misselijkheid
- diarree
- infecties en bloedingen

H 2

## Inname:

- 2 x per dag (houd 12 uur tussen de twee innametijden).
- Op prikddagen de ochtenddosering pas innemen na de bloedafname.
- Grapefruit(sap), cranberry(sap) en granaatappel(sap) mag u niet gebruiken, omdat het de opname van het medicijn in uw lichaam beïnvloedt.

H 3

Sirolimus / Rapamycine® (Tabletten 1mg en 2 mg) en Everolimus / Certican® (tabletten 0,25 mg en 0,75 mg)

H 4

## Bijwerkingen:

- huiduitslag
- vetzucht
- blaren in de mond

H 5

## Inname:

- 1 x per dag met water of sinaasappelsap. Certican 2 x per dag (houd 12 uur tussen de twee innametijden)
- Rapamycine versterkt de werking van tacrolimus en cyclosporine, daarom nooit samen met één van deze innemen.
- Op prikddagen de ochtenddosering pas innemen na de bloedafname.
- Grapefruit(sap) en granaatappel(sap) mag u niet gebruiken, omdat het de opname van het medicijn in uw lichaam beïnvloedt.

H 6

H 7

Gebruik altijd Neoral®, Tacrolimus, Mycophenolaat mofetil, Sirolimus en Certican® van hetzelfde merk en producent.

H 8

Basiliximab / Simulect®

H 1

Toediening: Basiliximab wordt in twee doseringen gegeven op dag 0 en op dag 4 na de transplantatie via het infuus.

Simulect is niet bekend met bijwerkingen.

H 2

**Corticosteroïden**

**(ontstekingsremmend en afweerverlagend om afstoting te voorkomen):**

H 3

Prednison® / Solumedrol®

(Solumedrol® is de vloeibare vorm van Prednison® en wordt per infuus gegeven tijdens de operatie en vlak erna).

H 4

Toediening: De dosering wordt vanaf 25 mg per tabletten gegeven. Daarboven wordt het per infuus toegediend.

Bijwerkingen:

H 5

- vertraagde wondgenezing
- suikerziekte, Diabetes Mellitus (meestal tijdelijk)
- botontkalking
- puistjes (acne)
- toename eetlust
- vasthouden van vocht
- dikker gezicht (volle maangezicht)
- verhoogde bloeddruk
- verhoogde oogdruk
- nachtzweeten
- infecties

H 6

Inname:

- 1 x per dag tijdens de ochtendmaaltijd, met melk.

H 7

H 8

**Antivirale middelen****(om u te behandelen in verband met een vastgestelde virus infectie):**Lamuvidine®

Lamuvidine® is een middel dat de ontwikkeling van het Hepatitis B virus remt. Hiermee wordt ongeveer 3 maanden voor de transplantatie gestart en wordt vervolgd na de transplantatie.

Het is onder twee namen verkrijgbaar:

Epivir, tabletten van 150 mg en 300 mg

Zeffix, tabletten van 100 mg

Bijwerkingen:

- hoofdpijn
- koorts
- huiduitslag
- misselijkheid

Inname:

- 1 maal daags 1 tablet, kan met of zonder voedsel ingenomen worden.

Hepatect®

Tijdens en na transplantatie wordt er bij patiënten met Hepatitis B Hepatect® via een infuus gegeven om het Hepatitis B virus te remmen.

Bijwerkingen:

- koude rillingen
- hoofdpijn
- koorts
- braken
- misselijkheid
- gewrichtsklachten
- allergische reactie

H 1

H 2

H 3

H 4

H 5

H 6

H 7

H 8

Hepatitis B immunoglobuline®

Drie maanden na de levertransplantatie wordt de Hepatect® gestopt en vervangen door Hepatitis B immunoglobuline®. Het middel wordt als injectie van 500IE 1 x per 2 weken of 1 x per 3 weken net onder de huid gegeven. U zal geleerd worden om dit bij u zelf toe te dienen

## Bijwerkingen:

- pijn en gevoeligheid injectieplaats
- hoofdpijn
- misselijkheid

H 1

H 2

H 3

H 4

H 5

H 6

H 7

H 8

## 6.2 Aandachtspunten bij de medicijnen

- Verminder of stop nooit zelf uw medicijnen tegen afstoting. Dit kan een afstoting van de lever tot gevolg hebben.
- De dosering van de medicijnen tegen afstoting kan alleen door de maag-, darm-, leverarts van het levertransplantatieteam veranderd worden.
- Lees altijd de bijsluiter van de medicijnen.
- Als u binnen een half uur na het innemen van uw medicijnen moet braken, neem dan nogmaals dezelfde hoeveelheid in. Na dit half uur hoeft u geen medicijnen meer extra in te nemen.
- Neem nooit een dubbele hoeveelheid in. Bij twijfel kunt u overleggen met de levertransplantatiecoördinator of dienstdoende hepatoloog van het Erasmus MC.
- Als u uw medicijnen vergeten bent in te nemen, zorg er dan voor dat u zo snel mogelijk de gemiste hoeveelheid inneemt. Is het echter bijna tijd voor de volgende hoeveelheid van hetzelfde medicijn, dan kunt u de vergeten dosering overslaan en doorgaan volgens schema.
- Sommige medicijnen kunnen de werking van tacrolimus en cyclosporine nadelig beïnvloeden, namelijk bepaalde pijnstillers, antibiotica en anti-schimmel medicijnen. Bij twijfel kunt u altijd overleggen met de levertransplantatiecoördinator of dienstdoende hepatoloog.
- **GEBRUIK NOOIT MEDICIJNEN DIE TOT DE GROEP “NSAID” BEHOREN (Niet-Steroïde Anti-Inflammatoire Drug).** Deze medicijnen beïnvloeden sterk de werking van de anti-afstotingsmiddelen. Voorbeelden zijn: Voltaren<sup>®</sup> (Diclofenac), Naproxen<sup>®</sup> en Ibuprofen<sup>®</sup>.

H 1

H 2

H 3

H 4

H 5

H 6

H 7

H 8

**Inhoud**

7.1 Reisadviezen

7.2 Vaccinaties

H 1

H 2

H 3

H 4

H 5

H 6

**H 7**

H 8



## 7.1 Reisadviezen

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

Er zijn landen waar u als getransplanteerde niet naar toe kunt, in verband met de noodzakelijke vaccinaties. Laat u goed informeren voor u een beslissing maakt over uw bestemming.

Veel mensen willen tegenwoordig verder weg, langer, primitiever of extremer op vakantie en boeken vaker last-minute reizen. Dat brengt extra risico's met zich mee. Omgevingsfactoren spelen een grote rol in het ontstaan van ziekten. Deze omgevingsfactoren zijn:

- Cultuur
- Temperatuur
- Hoogte/Diepte
- Hygiëne
- Flora/Fauna
- Verkeer
- Veiligheid

In Europa en de rest van de wereld zien we steeds nieuwe ziekten ontstaan, we zien een terugkeer van oude ziekten (malaria, TBC, enz.) en er wordt een toename van resistentie voor medicatie gezien, zoals:

- Antibiotica
- Antimalaria middelen

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

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

H 1

H 2

H 3

H 4

H 5

H 6

H 7

H 8



- Reisbeperking
- Beschikbaarheid van:
  - Medische behandeling
  - Medicatie
- Verzekering

H 1

H 2

## Adviezen

- Overleg geruime tijd voor de reis met uw behandelend specialist.
- Neem een geneesmiddelenpaspoort en een standaard vakantiebrief (in het Engels) mee. Dit is verkrijgbaar bij de levertransplantatiecoördinator.
- Neem tussen 6 en 3 maanden voor het begin van de reis contact op met de GG&GD of een andere instelling gespecialiseerd in reizen en vaccinaties (“travel clinic”).
- Zorg voor voldoende medicatie en neem voor minstens 2 weken ‘extra’ medicatie mee. Verdeel de medicatie over de diverse koffers. Stop voor minimaal 1 week medicatie in de handbagage.
- Neem preventief een antibiotica kuur (Ciproxin®) mee. Verkrijgbaar via de levertransplantatiecoördinator.
- Zorg dat u belangrijke telefoonnummers van uw behandelend specialist in het Erasmus MC bij u heeft.
- Neem ORS (verkrijgbaar bij drogist of apotheek) mee voor als u diarree krijgt. Een glas cola met een klontje suiker is een goed alternatief.
- Neem goede UV-bescherming mee als u naar zonnige gebieden vertrekt, in verband met verhoogde kans op huidafwijkingen. Blijf uit de zon tussen 12.00 uur en 14.00 uur en draag altijd een hoed of pet!
- Vermeld altijd uw complete medische geschiedenis bij behoefte aan medische hulp.
- Indien behandeling nodig is, neem dan eerst contact op met uw behandelend specialist in Nederland.
- Denk aan de hygiëne, met name met betrekking tot voeding en water. Neem alleen verpakt ijs, verpakte ijsblokjes en geschild fruit. **Cook it , Peel it , Boil it or Forget it!!!**
- Neem uw eigen condooms mee (handbagage) en gebruik ze!!!

H 3

H 4

H 5

H 6

H 7

H 8

## 7.2 Vaccinaties

Het doel van een vaccinatie is het aanmaken van antistoffen die ziektekiemen herkennen. Het gebruik van immunosuppressiva (afweerverlagende middelen) vermindert de aanmaak van deze antistoffen.

Vaccins van levend verzwakt virus zijn gecontra-indiceerd bij mensen met een verlaagde afweer (getransplanteerden).

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

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

De vaccins die wel gegeven mogen worden, zijn:

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

H 1

H 2

H 3

H 4

H 5

H 6

H 7

H 8

Wij hopen dat deze Zorggids u voldoende informatie heeft gegeven over de gehele procedure rondom een levertransplantatie in het Erasmus MC. Ook hopen wij dat u zich met deze gids kunt voorbereiden op wat er de komende tijd gaat gebeuren. Er kunnen zich natuurlijk altijd uitzonderingen voordoen, waarover u geen informatie in de Zorggids aantreft. Wij vragen hier uw begrip voor.

Als u naar aanleiding van deze informatie nog vragen of problemen heeft, kunt u telefonisch contact opnemen met de levertransplantatiecoördinator. De telefoonnummers staan vooraan in de Zorggids vermeld.

Namens alle medewerkers van het Erasmus MC, sterkte toegewenst voor de komende periode.

H 1

H 2

H 3

H 4

H 5

H 6

H 7

**H 8**



Dit is het formulier dat u kunt gebruiken om uw medicijnen bij te houden. Als de formulieren door wijzigingen van doseringen en eventueel medicijnen vol zijn, kunt u op de polikliniek of op de afdeling nieuwe formulieren krijgen. Zorg ervoor dat u altijd nieuwe formulieren bij de hand heeft. Controleer voor elke polikliniekbezoek of u nog formulieren nodig heeft.

Medicatie en dosering	.....uur	.....uur	.....uur	.....uur	.....uur
1.					
2.					
3.					
4.					
5.					
6.					
7.					
8.					
9.					
10.					
11.					



Medicatie en dosering	.....uur	.....uur	.....uur	.....uur	.....uur
1.					
2.					
3.					
4.					
5.					
6.					
7.					
8.					
9.					
10.					
11.					



Medicatie en dosering	.....uur	.....uur	.....uur	.....uur	.....uur
1.					
2.					
3.					
4.					
5.					
6.					
7.					
8.					
9.					
10.					
11.					



Dit formulier moet u dagelijks in gaan vullen. Hier begint u mee op de verpleegafdeling na de transplantatie. Als u de medicijnen van de afdelingsverpleegkundige in uw eigen beheer krijgt, begint u ook met het noteren van uw lichaamscontroles. Op de afdeling wordt u dagelijks gewogen en uw temperatuur, bloeddruk en hartslag worden dagelijks gemeten. De gemeten waarden noteert u op dit formulier. Ook thuis blijft u de eerste tijd uw gewicht en temperatuur dagelijks meten. Dit is belangrijk, omdat u thuis uw lichaam in de gaten moet houden voor het signaleren van eventuele complicaties op lange termijn. Uw bloeddruk en hartslag hoeven alleen op de polikliniek gemeten te worden. Op de polikliniek schrijft u deze waarden op dit formulier. Aan de kleur van uw ontlasting is te zien hoe de lever functioneert, dus dit is ook van belang. Als u een afspraak op de polikliniek heeft, moet u uw Zorggids met onderstaand formulier en het formulier van uw medicijngebruik meenemen. De levertransplantatiecoördinator zal deze formulieren dan controleren.

---





Datum	Ochtend-temp. °C	Avond-temp. °C	Kleur ontlasting	Gewicht Kg.	Bijzonderheden





Datum	Ochtend-temp. °C	Avond-temp. °C	Kleur ontlasting	Gewicht Kg.	Bijzonderheden





---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

