



Transplantatie  
Centrum

# Leven na een transplantatie

*Inspiratie en praktische adviezen voor patiënten en hun omgeving*



# Inhoudsopgave

---

Voorwoord	02
Hoofdstuk 1: <b>Weer thuis</b> na transplantatie	03
Hoofdstuk 2: <b>Voeding</b> na transplantatie	06
Hoofdstuk 3: <b>Medicatie</b> na transplantatie	10
Hoofdstuk 4: <b>Bewegen</b> na transplantatie	13
Hoofdstuk 5: <b>Intimiteit en seksualiteit</b> na transplantatie	18
Hoofdstuk 6: <b>Reizen</b> na transplantatie	25
Hoofdstuk 7: <b>Carrière</b> na transplantatie	29
Hoofdstuk 8: <b>Emoties</b> na transplantatie	32
Hoofdstuk 9: <b>Mijn gezinsleven</b> na transplantatie	39



# Voorwoord

Beste lezer,

Het ondergaan van een orgaantransplantatie is een bijzonder aangrijpende gebeurtenis. Dit begrijpen wij als medewerkers van het LUMC Transplantatie Centrum als geen ander. Wij hebben met elkaar namelijk één gemeenschappelijk doel: optimale zorg leveren voor patiënten die een lever-, nier-, alvleesklier- of eilandjes van Langerhanstransplantatie nodig hebben. Deze zorg is geconcentreerd op één afdeling binnen het LUMC waar wij multidisciplinair en als één team werken. Hierbij maken wij gebruik van de laatste inzichten en meest moderne technieken en spelen wij een belangrijke rol in onderzoek, onderwijs en opleiding op het gebied van transplantatie.

Wij vinden het essentieel dat u en uw naaste omgeving zo goed mogelijk geïnformeerd worden en dat u waar mogelijk de regie in handen heeft. Toch kan het voorkomen dat u nog vragen hebt. Of dat u het een en ander nog eens rustig wilt nalezen. Daar is dit e-book 'Leven na een transplantatie' voor bedoeld. Naast de informatie op onze website [www.transplantatiecentrum.nl](http://www.transplantatiecentrum.nl), geven wij u in dit e-book ook praktische adviezen over uiteenlopende onderwerpen als voeding, medicatie, sport, seksualiteit en welzijn na transplantatie.

Prof. dr. Ian Always  
Voorzitter LUMC Transplantatie Centrum



# Weer thuis na transplantatie

---

# Weer thuis na een transplantatie. Wat nu?

---

Thuiskomen na een transplantatie is een speciale ervaring. Officieel bent u weer beter, maar hoe pakt u het leven weer op na een transplantatie? Maatschappelijk werker Ben Gijsbers beantwoordt enkele veelvoorkomende vragen.

***Sinds ik na de transplantatie weer thuis ben, verwacht mijn omgeving dat ik weer helemaal beter ben. Toch voel ik mij nog lang niet helemaal fit. Hoe geef ik duidelijk mijn grenzen aan?***

Ben: “De verwachting dat u direct weer de oude bent is niet reëel. Het is daarom van belang om uw omgeving te informeren over uw medische situatie en de gevolgen daarvan. Vertel ze zowel over uw mogelijkheden als uw beperkingen. Het is voor uw omgeving niet (altijd) aan de buitenkant te zien wat haalbaar is voor u en wat niet. Hoe meer mensen geïnformeerd en betrokken worden bij uw re-integratie in het dagelijks leven, hoe meer begrip en steun u van hen kunt verwachten.”



***Mijn vrienden kwamen na mijn thuiskomst langs met een flesje champagne. Ik mag sinds mijn levertransplantatie helemaal niet meer drinken. Hoe reageer ik op dit gebaar?***

Ben: “U kunt zeggen dat u de intentie en het gebaar erg waardeert. Vervolgens kunt u ze informeren dat u sinds uw levertransplantatie geen alcohol meer mag drinken. Een kleine suggestie kan zijn om alcoholvrije champagne te gebruiken.”

***Ik heb voor mijn transplantatie altijd recht gehad op reiskostenvergoeding naar het ziekenhuis. Krijg ik deze ook nog voor controleafspraken in het ziekenhuis?***

Ben: “Alleen patiënten die afhankelijk zijn van dialyse en onder behandeling zijn in een dialysecentrum krijgen een reiskostenvergoeding. Na de transplantatie moet u uw reiskosten dus zelf betalen. Wel kunt u goed kijken naar uw verzekeringspakket. Het kan zijn dat uw verzekeraar de kosten vergoed. Vraag de mogelijkheden na bij uw zorgverzekeraar.”

***Mijn vriendin en ik willen al jaren een huis kopen. Door mijn ziekte heeft dit een tijd moeten wachten. Is het na mijn transplantatie wel mogelijk om een hypotheek te krijgen?***

Ben: “Het is zeker mogelijk om na een transplantatie een hypotheek te krijgen en een huis te kopen. Uiteraard zal de verstrekker van de hypotheek kijken naar gezondheidsaspecten. Deze kunnen invloed hebben op de hoogte van de hypotheek. Houd hiermee dus rekening.”





# Voeding na transplantatie

---

# ‘Help! Wat zet ik op het menu?’

Na een transplantatie is het voor veel patiënten onduidelijk wat ze wel en vooral wat ze niet mogen eten. Om hiermee te helpen heeft het LUMC Transplantatie Centrum speciale voedingsrichtlijnen opgesteld. Met de lijst in de hand kijken patiënt Jan Boom en diëtiste Ires Schultze in de supermarkt wat patiënten allemaal op tafel kunnen zetten.

Met een nieuw orgaan is er op het gebied van voeding vaak meer mogelijk dan tijdens de ziekteperiode voor de transplantatie. Toch moeten mensen die een transplantatie hebben ondergaan waakzaam blijven. De medicatie om afstoting te voorkomen, zorgt ervoor dat het afweersysteem minder goed werkt. Patiënten lopen hierdoor een groter risico om ziek te worden van eten. “Er zijn producten die echt niet meer gegeten mogen worden. Denk aan rauwe en bederfbare producten”, legt Ires uit terwijl ze richting de supermarkt loopt. “Als u een stuk vlees of vis wilt eten, zorg dan dat deze helemaal doorbakken is.”

## Weet wat je eet

Aangekomen bij de supermarkt loopt Jan direct richting het koelvak met zuivelproducten. “Kaas wordt volgens de richtlijnen afgeraden, maar gepasteuriseerde kaas mag weer wel”, vertelt hij terwijl hij een ‘veilig’ stuk in zijn handen houdt.

Ondanks de uitleg in de richtlijnen is het makkelijk om in de fout te gaan. “Daarom lees ik altijd eerst de etiketten op voedingsmiddelen”, merkt Jan op.



“Producten waarvan ik de oorsprong niet ken, komen de keuken niet in. Groente en fruit koop ik het liefst vers op de markt, dan weet ik in ieder geval precies wat ik eet.”



In de periode voor de transplantatie hebben patiënten vaak een heel ander voedingspatroon. “Veel patiënten wordt het tijdens de dialyse afgeraden om tomaten te eten. Dit omdat het een hoog kaliumgehalte heeft”, weet Ires. “Veel getransplanteerde mensen zien tomaten daarom als een rood doek.” Volgens de diëtiste is dit echter een misvatting. “Kalium is alleen een probleem bij een niet-werkende nier. Na een transplantatie mag tomaat gewoon weer gegeten worden. Het is zelfs belangrijk dat patiënten gevarieerd eten, daar horen groente en fruit ook bij.”

***“Producten waarvan ik de oorsprong niet ken, komen de keuken niet in.”***

### **Voedingsrichtlijnen**

Om te kijken welke voeding goed voor hem is, gebruikt Jan zijn lichaam als referentiekader. “Gezond eten moet je leren”, legt hij uit. “Ik ga niet dagelijks in een excelbestand bijhouden wat ik eet, om te kijken of ik wel voldoende voedingsstoffen binnenkrijg. Het is meer iets dat je op gevoel moet doen.” Ires is het niet helemaal met hem eens. “De opgestelde richtlijnen zijn er niet voor niets. Patiënten worden na een transplantatie ook echt geacht om zich hier aan te houden.”

Ze wijst naar de hoek waar een stapel Parmahammen ligt. “Het is niet zo dat u plotseling in elkaar zakt als u per ongeluk een klein stukje binnenkrijgt. U hoeft niet volledig in paniek te raken als het een keer mis is gegaan. Wel geef ik mijn patiënten altijd mee dat ze niet de grens moeten opzoeken. Door het gebruik van afweeronderdrukkende medicijnen lopen ze namelijk altijd een groter risico.”

***“Tomaat mag na transplantatie gewoon weer gegeten worden.”***

### **Hygiëne**

Een gezonde leefstijl zit niet alleen in wat u eet. “Ook moet u rekening houden in welke omstandigheden u eten opslaat en klaarmaakt”, weet Ires. Ingeblikt voedsel is volgens haar gewoon te eten omdat het aan de hygiënevoorschriften voldoet. Bij verse producten moeten getransplanteerde patiënten beter uitkijken. “Was de producten altijd goed, en kijk uit op welke plank je die snijdt. Het is verstandig om groente op een andere plank te snijden dan vlees. Anders loopt u bij het eten van groente bijvoorbeeld risico om bacteriën binnen te krijgen die in rauw vlees zitten.” Verder wil Ires benadrukken hoe belangrijk een steriele kookomgeving is. “Ik las laatst dat een koelkast meer bacteriën bevat dan een toilet. Zorg daarom dat je de koelkast regelmatig schoonmaakt en dat deze altijd op 4 graden staat.”

## Kan ik weer uit eten?

Terwijl Jan bij de kassa zijn winkelmandje uitpakt, wil Ires graag nog iets kwijt. “Na een transplantatie moet u vooral niet vergeten om uw leven weer op te pakken en een beetje te genieten. Ga dus weer lekker eten, maar blijf wel waakzaam.” Ook uit eten mag gewoon, zolang het een schoon restaurant is. “Maar kijk altijd wel goed op de kaart, vraag om zoutbeperkte en producten die niet rauw zijn. Vergeet daarnaast niet de kok over uw medische situatie te informeren.”

### Dieet na transplantatie

Tijdens de dialyse voorafgaand een niertransplantatie, volgen patiënten een dieet met weinig fruit, groenten en eiwitten. Na de transplantatie moeten veel patiënten daarom weer een heel nieuw voedingspatroon aanleren.

### Meer informatie

Wilt u meer weten over voeding na transplantatie?

Op onze website vindt u naast de [voedingsrichtlijnen ook extra toelichting en adviezen over eten.](#)





# Medicatie na transplantatie

---

# De bijwerkingen van medicatie

Na een transplantatie willen patiënten zo snel mogelijk beter worden. Om afstoting te voorkomen moeten ze dagelijks medicatie tot zich nemen. Helaas hebben bepaalde medicijnen nare bijwerkingen, zoals haaruitval, gewichtstoename of zelfs het krijgen van diabetes of huidkanker.

Jacqueline van Wolferen onderging eind 2017 een gecombineerde nier-pancreastransplantatie. Ze is positief gestemd over haar medicatie, maar ervaarde het afgelopen jaar wel enkele nare bijwerkingen. Ze praat hierover met nefroloog Aiko de Vries.

## Bijwerkingen

Jacqueline: “Door de medicatie kreeg ik last van jeugdpuistjes. Apart eigenlijk, want als tiener heb ik ze nooit gehad. Ook ben ik door de Prednison flink wat aangekomen. Ik ben nu dus dikker, heb puistjes en ben af en toe opvliegerig. Toch vind ik het een hele vooruitgang vergeleken met hoe ik mij voor de transplantatie voelde.”

Aiko: “Prednison is een afweeronderdrukkend stresshormoon en kan door de hormonale werking in hoge dosering puistjes en gewichtstoename geven.



Soms kunnen huidinfecties ook op puistjes lijken. Bij twijfel zal de nefroloog doorverwijzen naar de huidarts voor behandeling van acne of infectie. Ook patiënten die geen Prednison gebruiken komen vaak aan in het eerste jaar na transplantatie. Dit heeft vooral te maken met dieetgewoonten en een tekort aan lichamelijke activiteit en spiermassa. Bij ontslag heeft elke patiënt daarom een gesprek met de diëtist.”

## Medicatie

Jacqueline: “Zes maanden na de transplantatie werd mijn medicatie iets aangepast. In de daaropvolgende 4 dagen heb ik veel last gehad van diarree. Het was zo erg dat ik zelfs naar de Eerste Hulp moest. Eerst werd gedacht dat er misschien een virus in de nier zat, maar

uiteindelijk leek het toch aan de medicatie te liggen.

Dat ze bij de Eerste Hulp niet direct een verklaring hadden, zorgde wel voor onzekerheid. Je bent dan toch bang dat er iets niet goed is.”

Aiko: “De regelmaat en dosering van afstotingsmedicijnen luistert heel nauw. Een beetje te weinig en er is afstoting, een beetje te veel en er zijn bijwerkingen. Niet elke patiënt is hetzelfde. We moeten kijken of er geen andere factoren zijn zoals een darminfectie (virus of parasiet), die de plotselinge diarree kan verklaren. Pas als we geen andere verklaring hebben gevonden, veranderen we de afstotingsmedicijnen. Dit geeft in het begin wat onzekerheid omdat we eerst kweekuitslagen moeten afwachten voordat we de oorzaak kunnen vertellen.”



Lees verder  
online

Wilt u meer weten over bijwerkingen en medicatie? Op onze website vertellen [Marcel \(diabetes\)](#) en [Anja \(jeuk en haaruitval\)](#) hun verhaal.





# Bewegen na transplantatie

---

# Topsporter na transplantatie

---

Vlak voor zijn transplantatie zat René Leeflang (51) nog in een rolstoel. Inmiddels bereidt hij zich voor op zijn zevende World Transplant Games, een soort Olympische Spelen voor mensen die een transplantatie hebben ondergaan. “Beginnen met sporten na een transplantatie is een flinke uitdaging. Ik heb in mijn hoofd echt een knop moeten omzetten”, vertelt hij.

Het is 10 juli 2003 als de familie Leeflang een telefoontje krijgt vanuit het Leids Universitair Medisch Centrum (LUMC). “We hebben een nier en willen kijken of deze voor u geschikt is”, vertelt de internist aan de telefoon.

Snel vertrekken René en zijn vrouw naar het LUMC. Niet veel later wordt de transplantatie uitgevoerd.

## **Begin niet te intensief**

René is een fanatiek volleyballer. Zelfs tijdens de zevenjarige dialysebehandeling is hij nog ruim 2 jaar actief. Begon het na zijn transplantatie niet direct weer te kriebelen om de zaal in te stappen? “Absoluut niet”, reageert René. “Na een transplantatie heb je wel andere dingen aan je hoofd. Ik moest regelmatig naar controles en was veel tijd kwijt aan het goed afstemmen van de medicatie. Pas na een half jaar ben ik weer gaan nadenken over werk en sport.”





Na een transplantatie kan het lastig zijn om fit te worden. “Daarvoor moet je ruimschoots de tijd nemen”, vindt de volleyballer. “Na een jarenlang proces kom je eindelijk weer in een relatief rustige situatie terecht. Veel mensen hebben dan geen zin om te sporten, ze willen juist uitrusten.”

*“Pas een half jaar na transplantatie ben ik weer gaan nadenken over werk en sport.”*

Ook bij René moest er een knop om. “Het vergde heel wat wilskracht, maar uiteindelijk ben ik begonnen met stukjes lopen en fietsen. Dat is ook mijn advies aan iedereen die een transplantatie heeft ondergaan. Blijf niet thuis zitten, maar onderneem dingen. Je hoeft echt geen hele dagen in de sportschool te staan, maar loop bijvoorbeeld eens een rondje.”

## **World Transplant Games**

Na het volgen van een trainingstraject vertrekt René in 2007 met de Stichting Sport en Transplantatie naar de games in Thailand. Het Nederlands volleybalteam presteert goed en haalt brons. Het succes smaakt naar meer en in Australië (2009), Zweden (2011), Zuid-Afrika (2013), Argentinië (2015) en Spanje (2017) is René weer van de partij. Het team wint op vier edities een gouden medaille. “Het nationale team is een hechte groep. We hebben allemaal een vergelijkbare situatie meegemaakt en begrijpen elkaar daardoor goed”, vertelt René. “Omdat we elkaar niet veel uit hoeven te leggen, praten we eigenlijk heel weinig over onze medische situatie. Het is fijn om in een omgeving te zijn waarin het niet altijd draait om die transplantatie.”



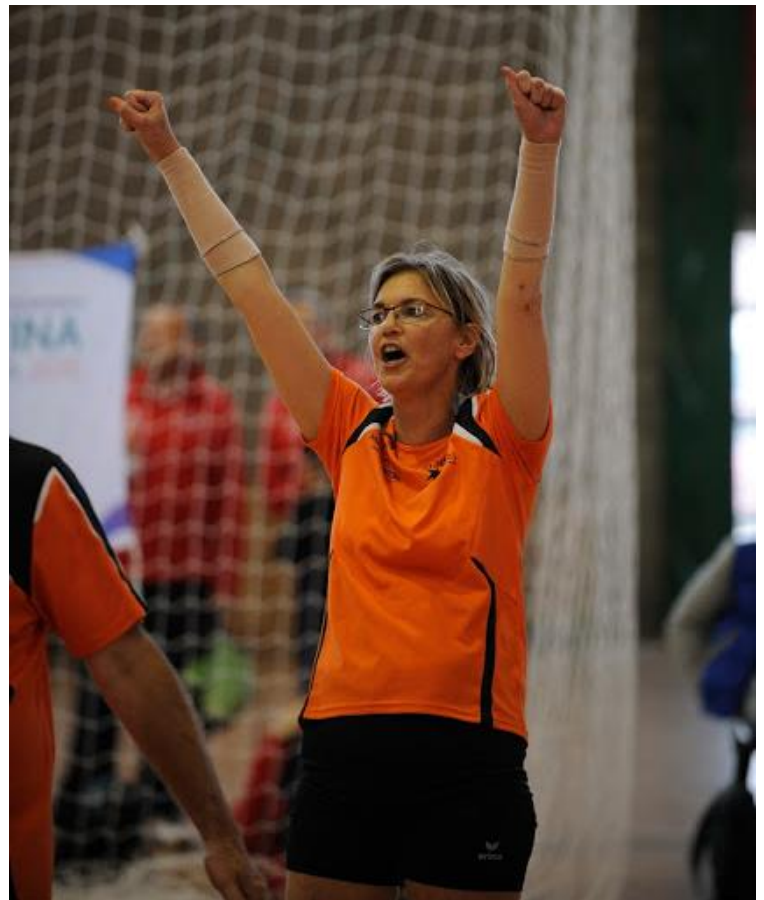
## Een groep overlevers

De World Transplant Games zijn voor René veel meer dan een sportevenement alleen. “In Spanje stonden we met 1100 sporters in een oude arena. Tijdens de openingsceremonie namen we de tijd om alle donoren te eren. Op dat moment ontstaat het besef dat alle 1100 mensen om je heen er ook niet meer hadden kunnen zijn. Met die gedachte ben ik zeer dankbaar dat ik gewoon lekker een balletje in de zaal kan slaan.”

## Stichting Sport en Transplantatie

Stichting Sport en Transplantatie biedt iedereen na orgaan-, stamcel- of beenmerg transplantatie actieve sportbeoefening aan. Maandelijks worden er trainingen aangeboden op meerdere niveaus. Ook worden er wedstrijden op nationaal als internationaal niveau georganiseerd. Daarnaast ontwikkelt Sport en Transplantatie recreatieve sportbeoefeningen die niet al te intensief zijn. Beweging is één van de beste medicijnen voor getransplanteerden.

Meer informatie vindt u op [www.sportentransplantatie.nl](http://www.sportentransplantatie.nl)



# Hoe begint u weer met bewegen?

Na ontslag uit het ziekenhuis kunt u als de wond is geheeld weer langzaam beginnen met bewegen. Probeer in de periode na de transplantatie elke dag even naar buiten te gaan. In het begin is dit misschien maar kort mogelijk. Daarom is het belangrijk dat u langzaam weer op gang komt.

Na een tijdje kunt u meer en intensiever gaan bewegen, ook sporten is dan weer mogelijk. Het uiteindelijke streven is dat u binnen uw lichamelijke mogelijkheden weer zo snel mogelijk aan de [Nederlandse norm voor gezond bewegen](#) voldoet.

Meer tips vindt u op de [website van het LUMC Transplantatie Centrum](#).

## Tips van de fysiotherapeut

- Begin met lichte oefeningen die u hebt meegekregen uit het ziekenhuis;
- Plan vaste tijdstippen in voor oefeningen die u leuk vindt;
- Ga bewegen of sporten met een maatje of doe dit onder begeleiding.

## Ziekte en sport

Heeft u een temperatuur van 38 graden of hoger?

- Wacht een paar dagen totdat u weer hersteld bent en pak uw training dan weer op.

Stop met intensief bewegen of sporten en raadpleeg uw arts wanneer u:

- zich duizelig of licht in het hoofd voelt;
- pijn op de borst, arm of in uw nek ervaart.





# Intimiteit & seksualiteit na transplantatie

---

# Zwanger na een transplantatie

---

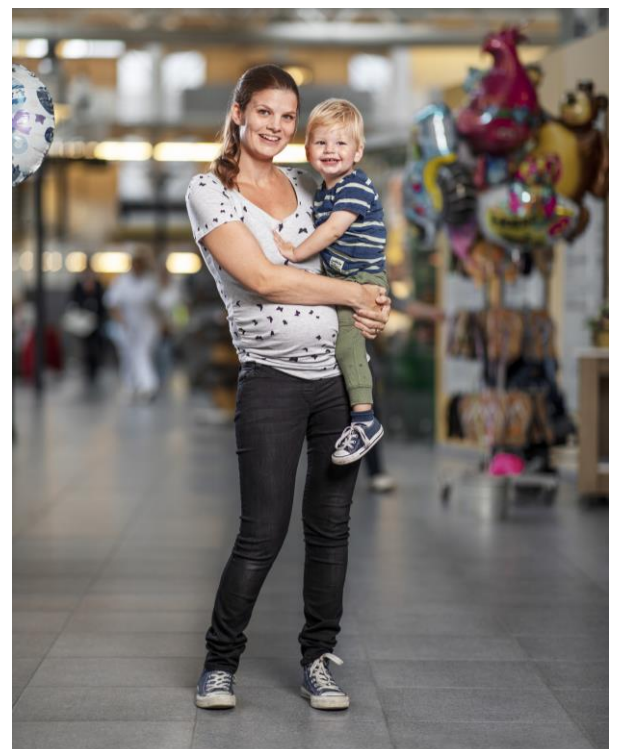
De kinderwens van Petra de Wit (33) kwam in 2011 plotseling in gevaar toen ze ernstig ziek werd. Ook na haar levertransplantatie in 2013 bleven de twijfels. “Mijn herstel na de ingreep was dusdanig slecht dat ik mij afvroeg of ik ooit nog kinderen kon krijgen.”

Iets meer dan 5 jaar na haar transplantatie lopen Petra en haar zontje Niels (2) samen het LUMC binnen. “Ik ben inmiddels in verwachting van mijn tweede kindje, dus we gaan vandaag op controle”, vertelt ze glunderend. In 2013 leek een zwangerschapscontrole nog verre van zelfsprekend. “Mijn nieuwe lever leek eerst niet aan te slaan. Ik voelde mij zo slecht dat ik mij echt heb afgevraagd of mijn lichaam het nog wel aankon. Gelukkig ben ik in het ziekenhuis erg goed ondersteund. De artsen bleven maar met voorbeelden komen van vrouwen bij wie het wel gelukt was.”

## Zwangerschapsplan

Ruim anderhalf jaar na de ingreep ging het herstel van Petra steeds voorspoediger. “In mijn herstelperiode richtte ik mij vooral op het beter worden. Pas toen het beter ging begon ik weer na te denken over het krijgen van kinderen. “De artsen van het LUMC Transplantatie Centrum verwezen mij toen door naar de afdeling

Gynaecologie.” Petra onderbreekt haar verhaal even en neemt zontje Niels op schoot. “Samen met de gynaecoloog heb ik een zwangerschapsplan samengesteld. Zo hebben we de juiste medicatie vastgesteld, extra controles ingepland en gekeken naar alle scenario’s. Voor alles wat fout kon gaan bij de zwangerschap hadden we een plan klaarliggen. Dat er zo met mij mee gedacht werd, gaf mij rust.”





## Aftellen

De zwangerschap was een spannende periode. “Het gebruik van medicijnen neemt risico’s voor de baby met zich mee. Zo is er bijvoorbeeld een kans op zwangerschapsvergiftiging, een groeistoornis of een te vroege bevalling”, legt Petra uit. “Ook benadrukten de artsen dat ze bij ernstige problemen mijn leven altijd boven dat van het ongeboren kindje zouden verkiezen. Bij gezondheidsproblemen zou dat betekenen dat het kindje eerder gehaald zou worden, ook al zou hij of zij doodgeboren worden. Het was daarom echt een periode van aftellen. Het 26-weken moment waarop de baby eventueel gehaald kon worden, was echt een moment waar ik naartoe leefde. Gelukkig is alles goed gegaan.”

*"Bij ernstige problemen zouden ze mijn leven altijd boven dat van het ongeboren kindje verkiezen."*

## Tweede zwangerschap

Tijdens haar tweede zwangerschap heeft ze minder zenuwen. “Ik onderga in principe weer hetzelfde zwangerschapsplan als twee jaar geleden. Natuurlijk zijn de risico’s hetzelfde, maar de spanning is toch minder.”

## *Kan ik na een transplantatie nog wel kinderen krijgen?*

### Vrouwen

Veel vrouwen met een kinderwens maken zich na een transplantatie zorgen. Vanwege de uitgebreide medicatie wordt het afgeraden om het eerste jaar na de ingreep zwanger te worden. In deze periode wordt namelijk de hoeveelheid medicatie vastgesteld. Of het na die periode nog lukt is per vrouw verschillend. Wel houden artsen met het voorschrijven van medicatie er rekening mee als een vrouw in de toekomst nog kinderen wil krijgen.

### Mannen

Voor mannen kan het gebruik van afweerderdrukkende medicijnen van de mTOR-remmer groep (everolimus, sirolimus) zorgen voor een verminderde zaadaanmaak. Dit vermoeilijkt het krijgen van kinderen. Als u een kinderwens hebt, dan kunt u in overleg met de arts de medicatie aan laten passen.

Of ze een jongetje of een meisje krijgt weet ze nog niet. “Bewust”, vertelt Petra. “Omdat alles tijdens de zwangerschap al zo wordt gemonitord, willen we in ieder geval nog één verrassing hebben.”

*Op 5 november 2018 is Petra na een zwangerschap van bijna 41 weken bevallen van een gezonde zoon: Jens.*

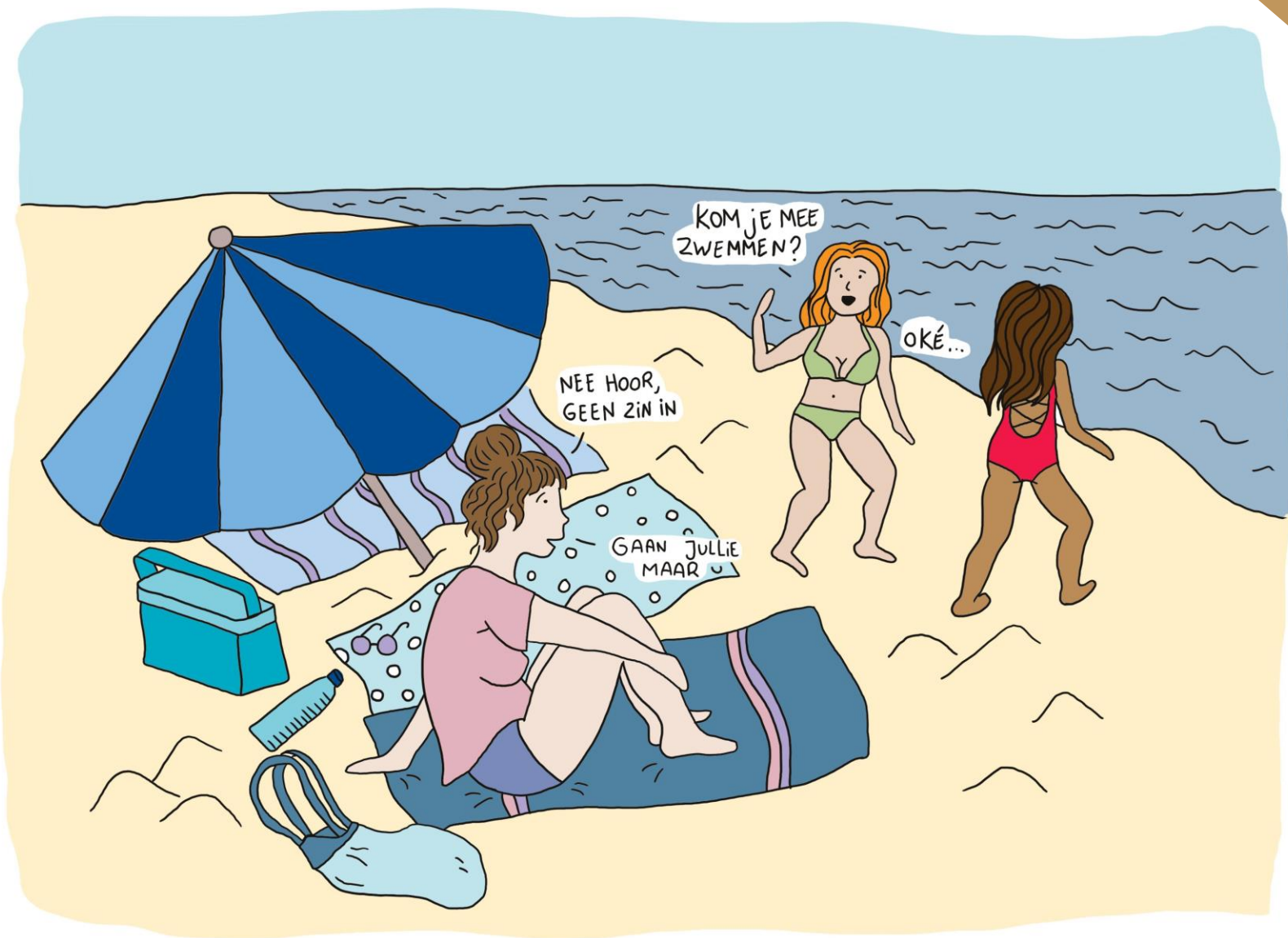
# Help! Mijn lichaam is veranderd

Door de transplantatie voelt u zich lichamelijk vaak stukken beter. Helaas voelen veel mensen zich na de operatie erg onzeker. Uroloog en seksuoloog Henk Elzevier en onderzoeker Gaby van Ek geven tips hoe u hiermee om kunt gaan.



## Lichamelijk

Na de transplantatie kunnen er problemen optreden op seksueel gebied. Door het medicijngebruik kan het zijn dat er zelfs problemen bijkomen. Bij mannen kan er sprake zijn van erectiestoornissen, terwijl vrouwen te maken kunnen krijgen met problemen op het gebied van seksualiteit en intimiteit. Ervaart u problemen? Uw zorgverlener kan u helpen met het vinden van een oplossing.



## Emotioneel

Een nieuw orgaan krijgen is vooral een positieve gebeurtenis. U krijgt nieuwe energie en kan weer volop van het leven genieten. Wat sommige mensen vergeten, is dat u ook voor nieuwe uitdagingen kan komen te staan. Door veranderingen aan uw lichaam kunnen uw zelfbeeld en zelfvertrouwen een flinke deuk oplopen. Bent u nog wel aantrekkelijk en zorgt het niet voor veel bekijks als iedereen uw litteken kan zien op openbare plekken zoals het strand? Blijf niet met dit soort gedachtes rondlopen, maar ga hierover in gesprek met uw zorgverlener.





## Relatie

Het krijgen van een nieuw orgaan heeft niet alleen een grote invloed op uw eigen leven, maar ook op het leven van uw partner. Vaak neemt uw partner in zo'n situatie een andere rol aan dan u gewend bent. Daarnaast kan door een lang ziekbed de romantiek naar de achtergrond verdwijnen. Praat met elkaar hierover! Zo komt u er achter waar zowel u als uw partner behoefte aan hebben en kunnen jullie samen werken aan jullie relatie in deze nieuwe situatie.

## Sick and sex

Ervaart u problemen? Vertel dit aan uw arts of verpleegkundig specialist. Voor meer informatie over seksualiteit of intimiteit kunt u terecht op [www.sickandsex.nl](http://www.sickandsex.nl).



# Reizen na transplantatie

---

# Voor het eerst op reis na transplantatie

Het plannen van een reis kan na een transplantatie erg stressvol zijn.. Want wanneer mag u weer op reis, welke plekken zijn veilig en moeten er speciale voorbereidingen getroffen worden? Professor Leo Visser, gespecialiseerd in infectieziekten, heeft voor vakantiegangers 7 tips op een rij gezet.



# 1

## Raadpleeg een specialist

Verre reizen kunt u het beste pas na een jaar maken. Bezoek een gespecialiseerd vaccinatiecentrum voor u een reisbestemming uitkiest. Daar kijken ze welke vakantiebestemmingen voor u geschikt zijn. Gebieden met een hoge infectiekans op gele koorts worden meestal afgeraden.



# 2

## Check ruim van tevoren of de vaccins aanslaan

Na de transplantatie slikt u medicijnen die voorkomen dat uw nieuwe orgaan wordt afgestoten. De medicatie remt echter ook de reactie van uw afweersysteem op vaccins. Hierdoor kan het zijn dat er na vaccinatie minder of zelfs geen bescherming optreedt. Laat een specialist daarom tijdig controleren of de vaccins aanslaan.

# 3

## Bereid u voor op mogelijke problemen in het buitenland

Neem op vakantie een Engelstalige samenvatting van uw medische geschiedenis mee en zoek een locatie met een ziekenhuis in de buurt. Vergeet ook niet het nummer van uw behandeld arts mee te nemen. Bij medische problemen moet u hem of haar namelijk altijd als eerste bellen.

# 4

## Sluit een goede reisverzekering af

Zorg voor een goede reisverzekering aangevuld met een repatriëringsverzekering. Dit voorkomt achteraf financiële problemen wanneer u eerder moet terugvliegen vanwege ziekte.

# Voor het eerst op reis na transplantatie

## 5

### Handel snel bij diarree

Let goed op wanneer u iets eet of drinkt. Het water uit de kraan is niet overal drinkbaar, waardoor u risico loopt op diarree of legionella.

Was uw handen na een toiletbezoek altijd goed. Het gebruiken van handalcohol na het handen wassen verkleint de kans op darm- en luchtweginfecties.

Krijgt u toch diarree? Stop dan met bloeddrukverlagende medicijnen. Vergeet niet om voldoende te drinken en start met een antibioticakuur om de diarree zo snel mogelijk te stoppen.

## 6

### Bescherm uzelf tegen de zon

Wanneer u afweeronderdrukkende medicatie gebruikt, heeft u bij blootstelling aan de zon een grotere kans op hardnekkige huidwratjes en zelfs huidkanker. Zorg daarom voor maximale bescherming. Blijf waar mogelijk uit de zon, gebruik factor 50-zonnebrandcrème en draag UV-werende kleding.

### Lees meer online

Bekijk de website van het [LUMC Transplantatie Centrum](#) voor meer tips.

## 7

### Blijf altijd alert, ook na uw reis

Sommige reizigers zijn na hun verblijf in het Midden-Oosten, Noord-Afrika en Zuid-Oost Azië tijdelijk drager van darmbacteriën. Deze zijn ongevoelig voor meerdere antibiotica. Hebt u last van koorts in de eerste zes maanden na terugkomst? Zoek dan contact met uw behandelend arts.



# “Ik had ineens een leeg potje”

---

Tijdens de eerste grote reis na zijn levertransplantatie dacht Glenn Gulzar goed voorbereid te zijn. In Thailand kwam hij echter zonder medicatie te zitten. In onderstaande video vertelt hij hierover.



*Klik op de afbeelding of op de link om naar de [video](#) op de website van het LUMC Transplantatie Centrum te gaan.*



# Carrière na transplantatie

---

# Patiënt Sylvia vertelt over haar werk

---

“Vrijdag de 13e is voor bijgelovigen een ongeluksdag. Voor mij was het een geluksdag. Net voordat ik zou starten met de dialyse, kreeg ik een nier van de liefste moeder van de wereld.

Werken verliep moeizaam in het jaar voorafgaand aan de transplantatie. Soms was ik zo moe, dat ik niet eens meer wist hoe ik naar huis moest komen. Zodra ik thuiskwam ging ik direct door naar bed. Mijn werkgeefster stelde voor om met een psycholoog te gaan praten die bekend was met het bedrijf en mijn soort werk. Samen bekeken we mijn werkdagen en ze adviseerde mij om meer herstelmomenten in mijn agenda op te nemen. Ook gaf ze tips hoe ik moest communiceren over mijn ziekte en hoe ik mijn grenzen beter kon aangeven.

## **Je omgeving op de hoogte houden**

Tijdens de niertransplantatie heb ik een blog bijgehouden om familie, vrienden, maar ook collega's te informeren over het verloop. Na een tijdje begon ik weer onofficieel thuis te werken, waardoor ik mijn eigen tempo kon bepalen. Toen ik weer fysiek op kantoor kwam waren mijn collega's door het lezen van de blog goed op de hoogte. Dat maakte het terugkomen een stuk makkelijker.

## **Graadmeter**

Mijn functioneren thuis gebruikte ik als graadmeter voor mijn herintreding op het werk. Als ik 's middags moest slapen, niet het huishouden kon doen of als volledig sporten niet lukte, dan ging ik ook geen volle dagen werken. En als ik thuis niet in de zon kon zitten door de medicijnen, dan liet ik mij ook niet overhalen om op het werk in de zon te lunchen. Hoewel de verbetering fenomenaal is, moet ik nog steeds goed op mijzelf letten. Vooral omdat veel mensen denken dat je na een transplantatie weer helemaal de oude bent.

Collega's staan vaak verwonderd te kijken dat ik nog steeds medicijnen moet slikken met de nodige bijwerkingen. Uiteindelijk heb ik daarom toch besloten minder te gaan werken, want 5 volle dagen gaat niet meer lukken. Momenteel zit ik weer 6 maanden thuis. Ditmaal omdat ik mag proberen zelf de liefste moeder van de wereld te worden voor ons dochtertje van 4 maanden. Dankzij alle ervaringen tijdens de transplantatie heb ik ook nu weer wat meer tijd genomen door extra onbetaald verlof op te nemen. Dat blijkt wederom de beste keuze voor iedereen. “

# Hoe begint u weer met werken?

Weer beginnen met werken kan na een transplantatie erg lastig zijn. Maatschappelijk werker Wilma van Zanten heeft daarom enkele zaken op een rij gezet waarop u moet letten.

1. Ga weer rustig aan het werk. Het is belangrijk dat u uw werkgever en de bedrijfsarts actief betreft in het opstartproces. Samen kunt u kijken naar uw mate van herstel en hoe actief u aan het arbeidsproces kunt deelnemen.
2. Bedenk goed wat u met collega's wilt delen. Dit kan net zoals Sylvia via een blog, maar ook op andere manieren.
3. Tegenwoordig hebben steeds meer mensen flexcontracten. Is dit bij u van toepassing? Bekijk dan goed of uw dienstverband hetzelfde blijft als voor de transplantatie.
4. Luister goed naar uw eigen herstel. U voelt zelf het beste wat u aankunt. Twijfelt u? Ga dan in gesprek met uw behandelend arts en bedrijfsarts.
5. Bent u afgekeurd? Een herkeuring na transplantatie kan gevolgen hebben voor de hoogte van uw uitkering. Ook kan het zijn dat u weer moet gaan solliciteren.

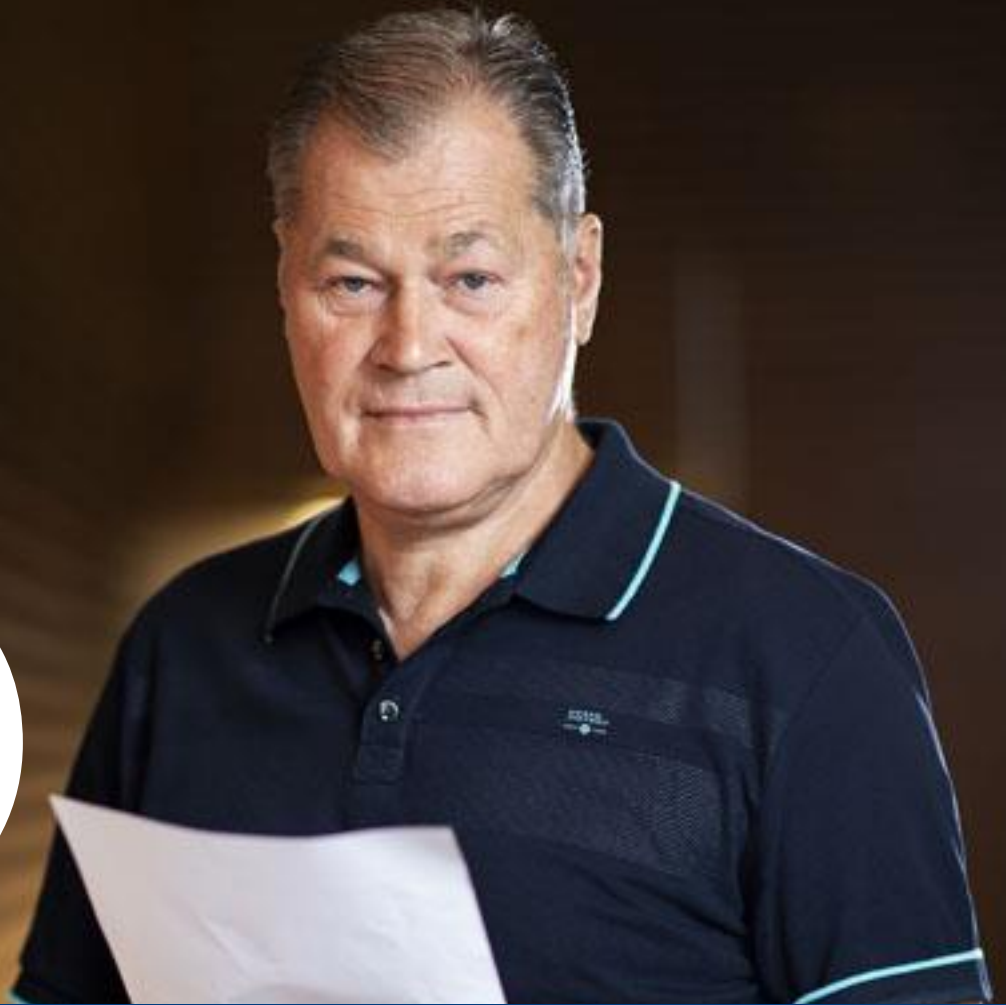
## Nierpatiënten Vereniging Nederland

De [NVN](#) organiseert jaarlijks een themadag voor eerstejaars getransplanteerden om hen te ondersteunen bij de verwerking van de transplantatie en de veranderingen die daarmee gepaard gaan. Op [nieren.nl](#) is uitgebreide informatie te vinden over leven na transplantatie. Er zijn diverse relevante [blogs](#) en [gespreksgroepen](#) om ervaringen uit te wisselen in de community.





8



# Emoties na transplantatie

---

# Beste donor, bedankt

---

Getransplanteerde patiënten kunnen (de nabestaanden van) hun donor een anonieme bedankbrief sturen. In onderstaande video vertelt patiënt Jan Mul waarom hij besloot een brief te schrijven.



*Klik op de afbeelding of op de link om naar de [video](#) op de website van het LUMC Transplantatie Centrum te gaan.*

# Hoe schrijf ik een bedankbrief?

Voor andere getransplanteerden die een dankbrief willen schrijven, heeft Jan een bruikbare tip. “Begin pas een paar maanden na de transplantatie met schrijven. De eerste keer dat ik ervoor ging zitten was een heel emotioneel moment. Dan schreef ik heel persoonlijke dingen op, die voor de ontvanger eigenlijk helemaal niet relevant zijn. Pas na een paar maanden kon ik echt relativeren en samen met mijn vrouw ben ik de brief toen gaan herschrijven.”

Voorbeeldbrieven kunt u vinden in het boek ‘Hoe kan ik je ooit bedanken’ op [www.transplantatiestichting.nl](http://www.transplantatiestichting.nl)



“Zonder mijn nieuwe lever had ik de kerst van 2017 niet gehaald. Ik wilde de familie van mijn donor toch laten weten hoe dankbaar ik ben. Een bedankbrief schrijven was voor mij het minste dat ik kon doen.”

# Angst voor afstoting

---

Het is 18 april 2018 als Mandy Fontaine (23) voor de vierde keer in haar leven een niertransplantatie ondergaat. In dit e-book vertelt ze haar verhaal. “Vooral het ongeloof overheerst als je hoort dat er weer iets niet goed zit.”

Op haar zevende krijgt Mandy te horen dat haar nieren nauwelijks meer functioneren. Twee jaar lang zit ze aan de dialyse, totdat zij en haar familie een telefoontje krijgen uit het Wilhelmina Kinderziekenhuis (WKZ). Er is een donornier beschikbaar en ze moeten direct naar het ziekenhuis komen. Nog geen 24 uur later is Mandy een illusie armer. De transplantatie verloopt goed, maar er blijkt een bloedpropje in de nier te zitten. “Hoe snel ze de nier hebben getransplanteerd, zo snel moest die er ook weer uit”, vertelt ze.

Na weer twee jaar dialyseren, krijgt Mandy op haar elfde eindelijk opnieuw een nier. “Deze sloeg aan, dus ik was natuurlijk erg opgelucht”, herinnert ze zich. Na de ingreep gaat het de goede kant op. Binnen een jaar is er weer sprake van afstoting, maar dankzij meerdere medicatiekuren blijft de nier stabiel. Hierdoor kan ze tijdens haar tienerperiode gewoon nog alles doen. Mandy haalt haar schoolexamen en gaat bouwkunde studeren in Amsterdam. Alles lijkt helemaal goed te gaan, totdat de nier van Mandy op haar twintigste hard achteruit gaat. Een nieuwe transplantatie is noodzakelijk.



## Nog een transplantatie

Mandy wordt voor de derde keer getransplanteerd. De nieuwe nier werkt in eerste instantie prima, maar na een half jaar gaat het minder goed. De oorzaak blijkt een verkeerde dosering van afstotingsmedicijnen te zijn. Anderhalf jaar later vertelt de nefroloog dat Mandy weer moet beginnen met dialyseren en op de wachtlijst komt te staan voor een nieuwe nier. “Mijn tante gaf aan dat ze eventueel haar nier wilde doneren, maar ik was nog lang niet klaar voor een nieuwe transplantatie. Ook het dialyseren zag ik niet zitten omdat dit veel tijd in beslag neemt.”

## Tips van onze maatschappelijk werkers

- 1.** Praat over uw angst en wissel ervaringen uit. Via uw behandelaar, de Nierstichting of de onlinegroep 'Niertransplantatie' kunt u in contact komen met lotgenoten.
- 2.** Zorg voor een vaste structuur en vergeet niet te ontspannen. Zoek afleiding in creatieve activiteiten of sociale contacten.
- 3.** Betrek uw omgeving. Laat regelmatig weten hoe het met u gaat.

Na de zomer begint Mandy met haar stage. "Ik dacht dat ik het wel aankon. De beslissingen over het dialyseren en de transplantatie zou ik na mijn stage wel nemen." De 40-urige werkweken zijn zwaar, maar Mandy slaat zich er doorheen. Aan het eind van de stage krijgt ze zelfs een baan aangeboden die ze accepteert.

### Weer terug bij af

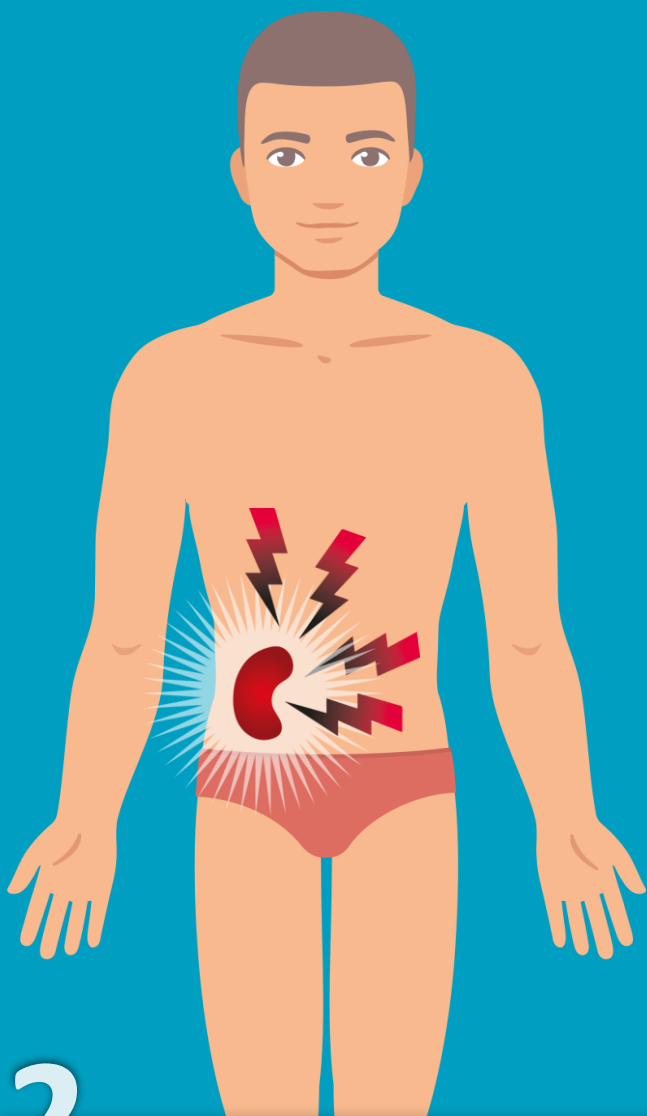
In maart 2018 loopt Mandy een infectie aan haar eierstokken op tijdens een bezoek aan Finland. "Op de terugweg had ik zo'n erge buikpijn, dat ik in Nederland uiteindelijk geopereerd werd." Rond dezelfde periode krijgt ze van de nefroloog het advies om toch weer te beginnen met dialyseren. "Dat was een hele frustrerende periode. Ik was erg moe en had last van slapeloosheid en verschrikkelijke jeuk. Mentaal was ik gebroken. Sociaal ging ik ook achteruit, omdat ik mij niet goed begrepen voelde.

Gelukkig werd mijn tante vrij snel goedgekeurd en kon de transplantatie op 18 april 2018 plaatsvinden."

### Toenemend vertrouwen

De transplantatie verloopt goed en de nieuwe nier doet het prima. "Voor de ingreep zelf was ik niet bang, wel was ik erg zenuwachtig of de nieuwe nier zou aanslaan of niet. Toen ik wakker werd en hoorde dat de nieuwe nier goed werkte, was ik heel blij." De controles bij de nefroloog vindt ze nog wel spannend. "Ik ben nu wel sneller bang voor een afstoting, maar langzaam krijg ik het vertrouwen weer terug. Het helpt dat ik mij momenteel goed voel en weer voldoende energie heb om te studeren, werken en leuke dingen te doen met vrienden."





## 2

### Klachten bij afstoting

1. Bij een acute afstoting kunnen er klachten optreden. Denk hierbij aan een ziek gevoel, pijn in het getransplanteerde orgaan of het niet meer kunnen plassen. Echter kan het ook dat u helemaal niets van de afstoting voelt.
2. Chronische afstoting ontstaat meestal langzaam, waardoor er in eerste instantie ook geen klachten zijn. Deze vorm van afstoting wordt vaak opgemerkt door een stijging van bloedwaarden en/of toename van eiwitten in de urine.

## 1

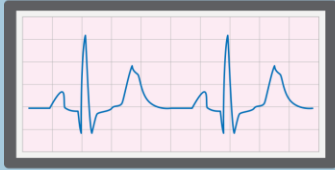
### Wat is afstoting?

1. Na een transplantatie kan het lichaam een nieuw orgaan afstoten. Dit heeft te maken met de cellen van ons afweersysteem.
2. Normaal vallen de cellen van ons afweersysteem elementen aan die niet thuishoren in het lichaam, zoals bacteriën en virussen. Omdat een getransplanteerd orgaan nieuw is in het lichaam, kan deze door ons afweersysteem als een bedreiging worden gezien.
3. Als het afweersysteem het nieuwe orgaan aanvalt, is er sprake van afstoting.

## 3

### Wat kunt u doen om afstoting te voorkomen?

1. Na een transplantatie krijgt de patiënt medicijnen die de werking van de cellen van het afweersysteem afremt. Het is daarom belangrijk dat deze medicijnen strikt worden ingenomen.
2. Ga regelmatig op controle bij uw medisch specialist. Hij of zij controleert of alles goed gaat en of er geen sprake is van afstoting.
3. Hebt u klachten? Neem dan gelijk contact op met uw medisch specialist. Hij of zij kijkt wat er aan de hand is en samen bepalen jullie welke vervolgstappen er worden genomen.



## 4

### Wat als er sprake van afstoting is?

1. Als uw medisch specialist denkt dat er sprake van afstoting is, dan neemt de arts vaak een klein stukje weefsel van het nieuwe orgaan weg (biopsie). Het weefsel wordt vervolgens onderzocht om te kijken of er daad-werkelijk sprake van afstoting is.
2. Als er definitief sprake is van afstoting, dan krijgt u vaak een infuus toegediend met antistoffen tegen afweercellen. Dit zorgt ervoor dat deze cellen kapot gaan. Soms zijn andere behandelingen nodig, met bijvoorbeeld plasmaferese of alemtuzumab. Dit zal uw specialist met u bespreken.



# Mijn gezinsleven na transplantatie

---



# “Met ons hele gezin zijn we in de survivalmodus gegaan”

Het leven van de familie Segers stond in 2014 helemaal op z'n kop toen Christa met acuut nierfalen werd opgenomen in het LUMC. Echtgenoot Ronald vertelt hoe hij het ziek zijn van zijn vrouw heeft ervaren en welke gevolgen het heeft gehad op hun gezinsleven.

## Grote veranderingen

Een ziek familielid kan de verhoudingen in een gezin helemaal overhoop gooien. Dit omdat het ziek zijn een prominente rol inneemt in het gezinsleven. “Sinds haar opname zijn we met het hele gezin in de survivalmodus gegaan. Plotseling breng je een groot deel van je tijd in het ziekenhuis door en doe je nauwelijks leuke dingen meer. Bijna alles in je gezin draait om het ziek zijn”, weet Ronald.

Van 2014 tot haar transplantatie in 2017 was Christa ernstig ziek. “Het is vreselijk frustrerend om je vrouw zo te zien, terwijl je er eigenlijk niets aan kan doen”, merkt Ronald op. De familie Segers kon volgens hem in die periode niets anders dan overleven. “Je doet wat je kan. Ik heb geprobeerd om het huishouden in mijn eentje draaiende te houden. Naast mijn werk van 7.00 tot 17.00 uur moest ik koken, schoonmaken, de kinderen verzorgen en met mijn vrouw mee naar het ziekenhuis. Gelukkig kregen we hulp van vrienden en familie, maar makkelijk was het niet.”



## Spanningen

Ziekte kan daarnaast zorgen voor grote spanningen thuis. “Het was niet de meest gezellige periode bij ons thuis”, vindt Ronald. “Door het ziek zijn had mijn vrouw vaak mindere buien. Op dat soort momenten wordt je relatie wel flink op de proef gesteld. Bijna niets is nog leuk of positief. Mijn vrouw heeft in die periode dan ook wel eens gezegd dat ze niet begreep waarom ik nog bij haar bleef.” Ronald is blij dat die periode nu achter hem ligt. “Het was een heel extreme relatietest. Wel denk ik achteraf dat het ons als gezin sterker heeft gemaakt. Mijn vrouw en ik zijn nu zelfs meer verbonden met elkaar dan vroeger.”

*“Als nierpatiënt word je eigenlijk nooit helemaal beter.”*

## Kinderen

Een zieke ouder heeft ook grote impact op het leven van kinderen. “Dat onze jongens de bezoeken aan het ziekenhuis normaal begonnen te vinden, brak mijn hart.” Spijt dat hij zijn kinderen meenam naar het ziekenhuis heeft Ronald niet. “We zijn vanaf het begin duidelijk tegen ze geweest. We hebben ze verteld dat de nieren van mama kapot waren en dat ze aan een machine moest om haar bloed te zuiveren. Uiteindelijk zijn ze mee geweest naar alle behandelingen en hebben ze van A tot Z gezien wat er met hun moeder gebeurde.”

## Tips van onze maatschappelijk werkers

- 1.** Plan regelmatig ontspanningsmomenten in, zowel individueel, samen, als met het gezin.
- 2.** Het is lastig om ‘terug in de tijd’ te gaan. Probeer te beseffen dat de nieuw ontstane situatie ook oké is.
- 3.** Creëer met het gezin ruimte om stil te staan bij wat er gebeurd is en welke impact dit voor jullie heeft (gehad). Een logboek en foto’s kunnen hierbij helpen.
- 4.** Iedereen doet het huishouden op zijn/haar eigen manier. Waardeer wat er wordt gedaan.
- 5.** Voorkom dat de kinderen onnodig volwassen taken op zich nemen. Ze mogen gewoon kind zijn.

## Terug naar het oude?

Tegenwoordig draait Christa weer volledig mee in het gezin. Af en toe zorgt dat voor kleine frustraties. Ronald: “Ik heb het 3 jaar op mijn manier gedaan, maar nu moet het soms weer helemaal anders”, zegt hij glimlachend. Toch is het huishouden niet meer hetzelfde als in 2014. “Als nierpatiënt word je eigenlijk nooit helemaal beter. Daar moeten wij als gezin ook rekening mee houden. We blijven altijd waakzaam, wat dat betreft zit ons gezin eigenlijk nog steeds in de survivalmodus.”

# Tips van de pedagogisch medewerker

De ziekte van een familielid kan heel ingrijpend zijn. Het is daarom goed om kinderen vanaf de peuterleeftijd te betrekken bij de ziekte en behandeling van een familielid. De tips op deze pagina kunnen u daarbij helpen.

Zeker jonge kinderen kunnen vaak verrassend snel weer omschakelen en overgaan tot de orde van de dag. Dit is een natuurlijke manier van omgaan met de situatie. Jonge kinderen kunnen zich ook vaak uiten in spelvorm. Uiteraard kunt u via de verpleegkundig specialist ondersteuning vragen aan de verpleegafdeling en bij de afdeling Maatschappelijk werk in het LUMC. Indien nodig wordt de hulp van pedagogische zorg ingeschakeld.

Wilt u het gesprek aangaan met uw kind, maar weet u niet hoe? Probeer dan onderstaande tips eens uit.

- 1.** Pas de hoeveelheid informatie, woordkeuze en de timing aan op de leeftijd en ontwikkeling van uw kind;
- 2.** Breng informatie gedoseerd en volg het tempo van uw kind;
- 3.** Geef uw kind ruimte om vragen te stellen en emoties te uiten;
- 4.** Geef duidelijke antwoorden;
- 5.** Bereid uw kind voor op een bezoek aan de Intensive Care of de verpleegafdeling. Leg uit wat uw kind kan verwachten. Een foto of plaatje kan hierbij helpen;

- 6.** Laat de dagelijkse structuur zoveel mogelijk doorgaan. Dit geeft veiligheid en houvast;
- 7.** Zorg voor een veilige thuissituatie door de nabijheid van een belangrijk en vast persoon;
- 8.** Wees eerlijk en geef gerust aan als u het zelf ook niet weet;
- 9.** Op internet kunt u veel ervaringsverhalen vinden van andere ouders. Ook kunt u informatie opvragen bij uw contactpersoon in het ziekenhuis.



Transplantatie  
Centrum

# Bedankt.

Dit e-book is samengesteld door de specialisten van het LUMC Transplantatie Centrum. We bedanken alle patiënten die hebben meegewerkt en hun verhaal willen delen.

Hebt u vragen over het e-book of de periode na transplantatie? Bespreek deze met uw eigen arts of verpleegkundig specialist.

Wilt u meer informatie? Ga dan naar [www.transplantatiecentrum.nl](http://www.transplantatiecentrum.nl), of neem contact met ons op door te mailen naar [transplantatiecentrum@lumc.nl](mailto:transplantatiecentrum@lumc.nl)

*Voorpagina: Jan Mollers verlaat het LUMC zes dagen na transplantatie met een nier van zijn broer.*

