

Wegwijzer leefregels een jaar na levertransplantatie

Nederlandse
Leverpatiënten
Vereniging



Deze publicatie
is interactief

Wegwijzer leefregels een jaar na levertransplantatie

[Hygiëne](#) | [Voeding](#) | [Alcohol en roken](#) | [Sport en beweging](#) | [Zongevoeligheid](#) | [Huisdieren](#) | [Werk](#) | [Seksualiteit en zwangerschap](#) | [Vakantie en reizen](#)

[Home](#) | [Inhoud](#)

Mensen met een donorlever doen er veel aan om te voorkomen dat hun nieuwe lever wordt afgestoten. Zij volgen de leefregels die in het informatiemateriaal van het transplantatiecentrum staan, meestal nauwkeurig op. Jaar na jaar. Bij de meeste mensen gaat het naleven van de regels gepaard met een groot verantwoordelijkheidsgevoel. Dat kan de kwaliteit van leven (negatief) beïnvloeden. Patiënten die langer geleden getransplanteerd zijn, vinden het niet altijd even makkelijk om oude en strikte gewoontes en leefregels (die golden voor het eerste jaar na de transplantatie) los te laten.

Uit het onderzoek Goud in Handen Plus¹ blijkt dat mensen met een donorlever zichzelf soms veel ontzeggen. Terwijl na het eerste jaar de leefregels vaak minder strikt kunnen worden genomen en mensen met een donorlever zich meer (kwaliteit van leven) kunnen veroorloven.

Daarom komt de NLV met de 'Wegwijzer leefregels een jaar na levertransplantatie'. Deze wegwijzer helpt om weer en meer vertrouwen te krijgen in het eigen lichaam na het eerste jaar waarin mensen met een donorlever strikt hebben geleefd. Dit overzicht van leefregels dient ter ondersteuning van het informatiemateriaal dat beschikbaar wordt gesteld door de transplantatiecentra.

Indien er vragen zijn over de eigen specifieke situatie stel deze dan altijd aan de behandelend arts, verpleegkundig specialist of verpleegkundige.

Informatie over leefregels na transplantatie is te vinden op internet, in richtlijnen en in de zorggidsen van de transplantatiecentra. Bedenk echter dat de leefregels na een

transplantatie verschillen per orgaan. Zo gelden er andere regels voor mensen met een nieuwe lever dan voor mensen met een nieuwe long of nieuw hart. De leefregels na levertransplantatie van de drie Nederlandse transplantatiecentra verschillen onderling op details, in toon en in interpretatie.

Inhoud

Een deel van de leefregels heeft te maken met de medicijnen die na de transplantatie worden gebruikt. Een aantal leefregels geldt vooral voor in het eerste jaar na de transplantatie en kunnen (gedeeltelijk) los worden gelaten na dat jaar. In deze wegwijzer komen aan bod:

1	Hygiëne	pagina 3
2	Voeding	pagina 4
3	Alcohol en roken	pagina 6
4	Sport en beweging	pagina 6
5	Zongevoeligheid	pagina 7
6	Huisdieren	pagina 7
7	Werk	pagina 8
8	Seksualiteit en zwangerschap	pagina 8
9	Vakantie en reizen	pagina 9

¹ Goud in Handen Plus: ervaringskennis en zelfmanagement effectief inzetten. In opdracht van de NLV uitgevoerd door Het Ondersteuningsburo voor patiëntenorganisaties (HOB).

Wegwijzer leefregels een jaar na levertransplantatie

Hygiëne | Voeding | Alcohol en roken | Sport en beweging | Zongevoeligheid | Huisdieren | Werk | Seksualiteit en zwangerschap | Vakantie en reizen

Home | Inhoud

1 Hygiëne

Mensen met een donorlever moeten de rest van hun leven medicijnen gebruiken die een afstotingsreactie voorkomen. De dosering kan na verloop van tijd afnemen en ook de soort kan veranderen. Medicijnen tegen afstoting verminderen de weerstand. Hierdoor bent u vatbaarder voor infecties.

Een jaar na transplantatie

Een goede hygiëne blijft daarom altijd belangrijk, ook jaren na de transplantatie. Zowel thuis als op het werk en onderweg.

Zwemwater

Bepaalde omstandigheden vergroten het risico op infectie als gevolg van een onhygiënische situatie, zoals vervuild zwemwater. Zwem daarom alleen in zwemwater dat door officiële instanties wordt gecontroleerd en goed bevonden is. Vermijd gebruik van whirlpools en hot tubs. Door de hogere watertemperatuur is de kans op infecties daar groter.

Tip: Draag badslippers ter voorkoming van schimmelinfecties en wratten aan de voeten.

Sauna

Het gebruik van de sauna wordt afgeraden in verband met het vermenigvuldigen van bacteriën in de warme, vochtige lucht. Dit hoeft niet te betekenen dat u nooit meer een sauna kunt bezoeken. Als u extra maatregelen treft, kan dat best na het eerste jaar van de transplantatie en in overleg met uw arts.

Tip: Als u naar de sauna gaat, neem dan bijvoorbeeld zelf slippers, handdoeken en een badjas mee. Verwissel regelmatig van handdoek en douche bij thuiskomst nogmaals na.

Besmetting

Naast een goede persoonlijke hygiëne is het ook belangrijk om contact te mijden met mensen met een besmettelijke ziekte, zoals griep, gordelroos of waterpokken. Openbaar vervoer is veelal een bron van besmetting, net als ruimtes van kinderopvang en speelzalen. Kleine kinderen hebben vaak wat onder de leden. Maar ook hier geldt dat het niet hoeft te betekenen dat u nooit meer met de bus mag, of uw (klein-)kind niet van de crèche mag ophalen. Wees alert bij een uitbraak van griep of kinderziekten. Indien u een infectie heeft opgelopen, moet u uw arts of ziekenhuis raadplegen.

Tip: Indien u met het openbaar vervoer reist, reis dan bijvoorbeeld tijdens een griepuitbraak of mazelenepidemie zoveel mogelijk buiten de spits en in de zogenoemde daluren; die zijn vaak rustiger.

Hygiëne speelt een belangrijke rol bij het bereiden en nuttigen van voedsel (zie § 2) en bij de keuze van vakantiebestemmingen (zie § 9).

Wegwijzer leefregels een jaar na levertransplantatie

2 Voeding

Vaak volgen patiënten voor de levertransplantatie een dieet om ervoor te zorgen dat ze voldoende en gezonde voeding binnen krijgen.

Een jaar na transplantatie

Ná de levertransplantatie is een dieet meestal niet meer nodig. Het is wel belangrijk dat u rekening houdt met de bijwerkingen van de afweeronderdrukkende medicijnen, namelijk het risico op een voedselinfectie en/of voedselvergiftiging en overgewicht. De eerste periode na de transplantatie moet uw lichaam nog herstellen van de operatie. Het is daarom belangrijk om dan goed voor uw lichaam te zorgen en gezond te eten. Een diëtist kan u daarbij helpen. Ook de Richtlijnen Voedselkeuze van het Voedingscentrum kunnen een handig opstapje zijn in het dagelijks leven.

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 bij voeding. Vlees, vis en gevogelte moeten altijd goed gaar zijn. Sommige rauwemelkse kazen verhogen het risico op schimmelinfecties. Maar ook voorgesneden groenten of salades kunnen niet hygiënisch zijn bereid.

Risicoproducten

In het eerste jaar na de transplantatie wordt een aantal specifieke voedingsmiddelen afgeraden wegens moeilijk te controleren hygiëne. Bijvoorbeeld rauwe producten zoals tartaar, filet americain, haring en kazen(*). Dat geldt ook voor gerechten uit een automaat, van een chinees afhaalrestaurant, afhaal- of bezorgpizzeria en marktkramen. Ook het eten van schepijs, softijs en milkshake, wordt afgeraden.



*)Verreweg de meeste kaas in Nederland is gepasteuriseerd (verhit) en dus veilig. Als een kaas gemaakt is van rauwe melk, dan staat dit op het etiket met de term 'au lait cru'. Vooral kaas van rauwe melk die een rijping heeft ondergaan zoals schimmelkazen van rauwe melk, zijn riskant. Voorbeelden hiervan 'camembert au lait cru', 'reblochon' en 'brie de Coulommiers'. Kwark, cottage cheese, hüttenkäse en smeerkaas zijn verhit en zijn veilig.

Wegwijzer leefregels een jaar na levertransplantatie

[Hygiëne](#) | [Voeding](#) | [Alcohol en roken](#) | [Sport en beweging](#) | [Zongevoeligheid](#) | [Huisdieren](#) | [Werk](#) | [Seksualiteit en zwangerschap](#) | [Vakantie en reizen](#)

[Home](#) | [Inhoud](#)

Kant-en-klare gerookte vis, zoals gerookte zalm of paling uit de koeling vormen een risico. Omdat voorverpakte gerookte vis lang bewaard kan worden kan de Listeria-bacterie zich vermenigvuldigen tot schadelijke hoeveelheden. Voorverpakte sushi uit de supermarkt vormt ook een risico. Rauwe dierlijke producten zoals vlees, ei, melk, vis of schaal- en schelpdieren kunnen wel gegeten worden als u ze goed verhit.

Nu de kritieke fase van het eerste jaar na de transplantatie voorbij is, kunt u zich mogelijk meer permitteren. Bespreek met uw arts, verpleegkundige en diëtiste waar uw behoefte aan heeft. Wat vindt u lekker? Zo is het eten van een haring best mogelijk als deze vers is en bijvoorbeeld wordt schoongemaakt waar u bij staat. Indien u erg van sushi houdt, bespreek dan met uw arts of het eten van sushi wellicht mogelijk is met in achtneming van hygiëne. Het idee is dat het teveel ontzeggen van lekkernijen uw kwaliteit van leven onnodig nadelig kan beïnvloeden.

Tip: Maak eens een lijstje met lekkernijen die u niet eet vanwege strikte hygiëne-regels, maar die u wel zou willen eten. Bespreek met uw arts, verpleegkundige of diëtist op welke wijze u deze zaken mogelijk toch kunt eten.

De volgende hygiëneregels blijven **altijd** van kracht:

- Gebruik elke dag een schoon vaatdoekje en was deze op hoge temperatuur (minstens 60 graden).
- Was de handen regelmatig met water en zeep als u met voedsel bezig bent.
- Gebruik schoon materiaal bij het bereiden van voedsel.
- Bewaar eten dat kan bederven in de koelkast.
- Ontdooi bevroren voedsel in de koelkast, tenzij anders vermeld op de verpakking.
- Kijk op de verpakking naar de houdbaarheidsdatum en bewaaradviezen. Let op dat eenmaal geopende producten minder lang houdbaar zijn.
- Was of schil groenten en fruit.
- Verhit vlees, vis en gevogelte tot het door en door gaar is.



Wegwijzer leefregels een jaar na levertransplantatie

Hygiëne | Voeding | Alcohol en roken | Sport en beweging | Zongevoeligheid | Huisdieren | Werk | Seksualiteit en zwangerschap | Vakantie en reizen

Home | Inhoud

3 Alcohol en roken

Door uw medicijngebruik is de kans op hart- en vaatziekten en luchtweginfecties verhoogd. Omdat u extra moet letten op infecties, bijvoorbeeld van de longen, is voor u (mee-)roken of verblijf in rokerige ruimtes beslist af te raden.

Een jaar na transplantatie

Alcohol is slecht voor de lever. Bovendien verstoort het de leverfunctietesten bij de controles. De artsen raden daarom alcoholgebruik af. Vermijd sowieso sterkere alcoholische dranken dan wijn of bier. Ook frequent drinken is uit den boze.



Tip: *Bespreek gewenst alcoholgebruik met uw arts. Als uw lever goed functioneert, zal een enkel glas wijn of bier af en toe geen kwaad kunnen.*

4 Sport en beweging

Lichaamsbeweging is belangrijk voor de conditie en om overgewicht en osteoporose (broze botten) te voorkomen. Sommige medicijnen hebben namelijk als bijwerking botontkalking en vergroten de kans op overgewicht. Overleg met uw arts of fysiotherapeut welke sporten voor u geschikt zijn.

Een jaar na transplantatie

Om uw conditie en spierkracht op te bouwen, is een aangepast fitnessprogramma onder begeleiding van een fysiotherapeut in het eerste jaar een goede start. Dit is bevorderlijk voor uw herstel. Het is belangrijk dat u hierbij naar uw eigen lichaam luistert. Doe het rustig aan en forceer niets. Medische fitness wordt geheel of gedeeltelijk vergoed door een aantal ziektekostenverzekeraars.

Sport

Zwemmen, fietsen, wandelen en conditietraining zijn aanraders; contactsporten zoals judo, karate, taekwondo en voetbal niet. De buikspieren zijn tijdens de operatie doorsneden. In het eerste jaar na de transplantatie moet u daarom voorzichtig zijn. In overleg met de arts kunt u na het eerste jaar met de juiste zorg en discipline wellicht (weer) een contactsport beoefenen, mits uw fitheid en buikspieren dit toelaten.

Tip: *Zoek in ieder geval een sport uit waaraan u plezier beleeft. Dat geeft de grootste kans op voldoening en draagt bij aan verhoging van de kwaliteit van uw leven.*

Wegwijzer leefregels een jaar na levertransplantatie

5 Zongevoeligheid

Medicijnen tegen afstoting verminderen de normale bescherming tegen zonnestralen. Hierdoor verbrandt u sneller dan u gewend was. Bovendien is de kans op huidkanker bij u groter door het (jarenlange) gebruik van medicijnen om afstoting van de lever tegen te gaan. Ook kunnen sommige medicijnen ervoor zorgen dat u sneller verbrandt, omdat ze uw huid gevoeliger maken voor zonnestralen.

Een jaar na transplantatie

Vanwege de verhoogde kans op huidkanker wordt mensen met een donorlever afgeraden te zonnen. Dit geldt ook voor solarium en zonnebank. De zon helemaal vermijden is onmogelijk en in de meeste gevallen ook niet nodig. Het advies is daarom een zonnebrandcrème met een hoge beschermingsfactor (vanaf factor 30 of 50 afhankelijk van de zonsterkte) te gebruiken. Op een zomerse zonnige dag is het aan te raden een hoed of pet te dragen. Let goed op huidafwijkingen. Indien u een verandering van uw huid constateert, laat dit dan aan de arts zien of raadpleeg uw huisarts. Als de transplantatie langer dan vijf jaar geleden is, is het verstandig jaarlijks naar een dermatoloog te gaan voor controle van de huid.

Tip: *Neem in het Nederlandse wisselvallige klimaat voor de zekerheid altijd kleding mee waarmee u uw huid kunt bedekken en steek een tube zonnebrandcrème bij u.*

6 Huisdieren

Het hebben van kleine huis- en gezelschapsdieren zoals bijvoorbeeld honden, katten, cavia's of konijnen hoeft geen problemen te geven voor mensen met een donorlever. Ook grotere dieren hoeven niet vermeden te worden. Zo is paardrijden bijvoorbeeld een bezigheid die u gewoon kunt uitoefenen. U moet wel voorzichtig zijn bij het verschonen van bijvoorbeeld de kattenbak of het uitmesten van een paardenstal. Het is beter dit over te laten aan iemand anders, maar indien u het toch wilt doen, gebruik dan handschoenen en was na afloop de handen goed met zeep. **Wees in de tuin, bij het wandelen met de hond en met paardrijden alert op mogelijke teken.**

Een jaar na transplantatie

Een speciale opmerking geldt voor vogels. En dan voornamelijk voor de uitheemse soorten.

Deze dragen vaak allerlei onbekende bacteriën bij zich en vormen een infectierisico. Mocht u deze dieren hebben of willen houden, bespreek dit dan met uw arts of verpleegkundige.

Wordt u gekrabd, gebeten of gestoken door een dier, ga dan direct naar uw huisarts. Deze aanbeveling blijft altijd gelden.

Tip: *Bij het werken in de tuin, is het raadzaam handschoenen te dragen in verband met de uitwerpselen van katten.*



Wegwijzer leefregels een jaar na levertransplantatie

7 Werk

Over dit onderwerp is het lastig, algemene uitspraken te doen. Sommige mensen met een donorlever zijn snel in staat om weer te werken, anderen hebben meer tijd nodig om weer aan de slag te gaan. Natuurlijk hangt dit samen met de aard van uw werkzaamheden. Wanneer u zich goed voelt en de behoefte heeft weer aan de slag te gaan, bestaat hiertegen meestal geen bezwaar. Dit geldt zowel voor huishoudelijk als voor betaald werk.

Een jaar na transplantatie

In overleg met de bedrijfsarts wordt bepaald wanneer en hoeveel uren u weer aan de slag kunt. Soms is het mogelijk eerst op therapeutische basis te starten met uw werk en aan de hand van die ervaring te bepalen hoeveel u aan kunt. De bedrijfsarts kan, alleen na uw schriftelijke goedkeuring, medische gegevens bij uw behandelend arts in het transplantatiecentrum opvragen. Medische informatie kan niet zomaar aan iedereen worden verstrekt die er met toestemming van de patiënt om vraagt.



Tip: *U kunt er voor kiezen uw persoonlijke medische cv met werkgevers of werk-gerelateerde zorgprofessionals te delen. Bespreek met uw arts of verpleegkundige de voor- en nadelen hiervan.*

8 Seksualiteit en zwangerschap

Vóór de levertransplantatie is uw hormoonhuishouding van slag geweest. In de eerste periode na de transplantatie zal die weer op een normaal peil komen. Seksuele activiteiten kunt u na de transplantatie hervatten wanneer u zich daartoe weer in staat voelt. Bij vrouwen zal de menstruatie (vaak) weer op gang komen.

Een jaar na transplantatie

Zwangerschap na levertransplantatie is mogelijk. Het is echter onwenselijk om in het eerste jaar na transplantatie zwanger te worden omdat het lichaam dan nog herstelt van de operatie. Als er bij u (en uw partner) een kinderwens bestaat, bespreek dit dan met uw arts. Deze kan beoordelen of een zwangerschap bezwaren oplevert gezien uw ziektegeschiedenis. Ook kan het zijn dat bepaalde medicijnen tijdelijk gestopt moeten worden.

Zijn er geen medische bezwaren tegen een eventuele zwangerschap, dan zal de arts u doorverwijzen naar een gynaecoloog voor verder advies. Ook de gynaecoloog zal bekijken in hoeverre er risico's bestaan bij een zwangerschap. De gynaecoloog kan u bovendien begeleiden tijdens een eventuele zwangerschap of verwijzen naar een collega in het ziekenhuis van uw keuze.

Ook voor mannen met een donorlever is het aan te raden om een eventuele kinderwens te bespreken met de arts van het ziekenhuis. Van sommige medicijnen is nog onvoldoende bekend of het gebruik schadelijke gevolgen heeft voor het mannelijk zaad.

Tip: *Bespreek uw kinderwens met uw arts of verpleegkundige.*

Wegwijzer leefregels een jaar na levertransplantatie

9 Vakantie en reizen

Het is raadzaam om het eerste jaar na de transplantatie niet naar het buitenland te gaan. De kans op complicaties is het eerste jaar na transplantatie nog vrij groot, waardoor snel contact met het transplantatiecentrum gewenst kan zijn. Daarnaast is het van belang om een vakantiebestemming te kiezen waar de hygiënische omstandigheden goed zijn.

Een jaar na transplantatie

Na het eerste jaar na transplantatie kan naar een vakantiebestemming worden gezocht die verder van huis en transplantatiecentrum verwijderd ligt. Het is wel verstandig een locatie te zoeken in de buurt van een ziekenhuis met goede voorzieningen.

Veel mensen willen tegenwoordig verder weg, langer, primitiever of extremer op vakantie en boeken vaker last-minute reizen. Er zijn landen waar u als getransplanteerde niet naar toe kunt, in verband met de noodzakelijke vaccinaties die u niet mag hebben, zoals gele koorts. Laat u goed informeren voor u een beslissing maakt over uw bestemming.

Met name getransplanteerden lopen door een verlaagd afweersysteem een verhoogd risico op het krijgen van luchtweginfecties, darminfecties, TBC en infecties door parasieten. Denk ook aan de verminderde effectiviteit van de vaccinaties, contra-indicaties voor 'levende' vaccinaties en interacties van geneesmiddelen. Ook culturele verschillen en opvattingen over ziekten en gezondheidszorg kunnen van belang zijn, net als praktische zaken zoals reisbeperking en beschikbaarheid van medische behandeling, medicatie en verzekering.

Mocht u graag reizen en graag naar landen willen die risicovol zijn, bespreek dit dan met uw arts of verpleegkundige. Artsen geven aan dat er niet één advies is. Het hangt van u en uw persoonlijke omstandigheden af of het in uw specifieke geval wel of niet aan te raden is te gaan.

Tip: *Begin op tijd met plannen van een reis of vakantie. Zo voorkomt u onverantwoorde last-minute beslissingen.*



Wegwijzer leefregels een jaar na levertransplantatie

Tenslotte nog enkele algemene reisadviezen die nuttig kunnen zijn:

- Overleg geruime tijd voor de reis met uw behandelend arts of verpleegkundige.
- Neem een geneesmiddelenpaspoort en een artsenverklaring mee (in het Nederlands en Engels). Deze zijn verkrijgbaar bij de verpleegkundige.
- 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 (www.travelclinic.com).
- 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 antibioticakuur mee.
- Zorg dat u telefoonnummers van uw behandelend specialist in Nederland 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 van factor 50 als u naar zonnige gebieden vertrekt.
- Blijf uit de zon tussen 12.00 uur en 14.00 uur en draag altijd hoofdbescherming.
- Vermeld altijd uw complete medische geschiedenis als u medische hulp nodig heeft.
- Indien behandeling nodig is, neem dan eerst contact op met uw behandelend specialist in Nederland.
- Neem condooms mee (indien van toepassing).
- Denk aan de hygiëne, met name met betrekking tot voeding en water. Neem alleen verpakt ijs en ijsblokjes en fruit dat u kunt schillen of wassen.
- Vanuit algemeen hygiënisch oogpunt geldt ook op reis: cook it, peel it, boil it or forget it!



Colofon

Deze wegwijzer is ontwikkeld binnen het project Goud in Handen Plus: ervaringskennis en zelfmanagement effectief inzetten. In opdracht van de NLV uitgevoerd door Het Ondersteuningsburo voor patiëntenorganisaties (HOB).

Juni 2015