



**Nederlandse
Leverpatiënten
Vereniging**

Voorlichtingsbrochures

- Een leverziekte... en wat dan? (ook in het Turks en Arabisch)
- Strooifolder hepatitis B en C (ook in het Turks)
- Leverziekten bij kinderen
- Oesofagusvarices of slokdarmspataderen
- Hepatitis B
- Hepatitis C
- Levertransplantatie
- Medicijngebruik na een levertransplantatie
- Galblaas en galwegen
- Alcohol en leverziekten
- Levertumoren
- Medicijnen en de lever
- Auto-immuun Hepatitis/Primaire Biliaire Cirrose
Primaire Scleroserende Cholangitis
- Cirrose van de lever (ook in het Turks)
- De ziekte van Wilson (koperstapeling in de lever)
- Levertransplantatie (ook in het Turks)
- Voeding bij leverziekten
- Wie schrijft, die blijft, een logboek voor de zieke werknemer (WAO/WIA)

Deze brochures zijn bij het landelijk bureau NLV te bestellen. Tevens is een DVD te verkrijgen met ervaringsverhalen van leverpatiënten.

Nederlandse Leverpatiënten Vereniging

Stationsplein 8

3818 LE Amersfoort

Tel.: (033) 422 09 81

Fax: (033) 422 09 83

E-mail: info@leverpatientenvereniging.nl

Internet: www.leverpatientenvereniging.nl

U kunt het werk van de NLV financieel steunen, door lid te worden of een gift te storten op banknummer 36.92.18.825.

KvK Rotterdam 40535249

Lever- transplantatie

**De Nederlandse Leverpatiënten
Vereniging informeert en
ondersteunt!**

Inhoudsopgave

1. Levertransplantatie

- Inleiding
- Wat doet de lever?
- U bent leverpatiënt
- Waar is transplantatie mogelijk?

2. Levertransplantatie bij volwassenen

- De procedure
- De onderzoeksperiode
- Wilt u een nieuwe lever?
- Wanneer transplanteren?
- De transplantatiefase
- Wachtijd
- De transplantatie
- Uit de narcose
- Na de operatie
- U bent getransplanteerd en dan ...
- Tussenhuis
- Naar huis
- Zwangerschap
- Impotentie

3. Levertransplantatie bij kinderen

- Vooronderzoek
- Machteloosheid
- Vragen
- Wel of geen transplantatie
- Wachtijd
- De transplantatie
- Tussenhuis
- Weer thuis

4. Andere zaken

- Hulp
- Kosten
- Gezinssituatie
- Topprestatie
- Tenslotte
- De Nederlandse Leverpatiënten Vereniging
- Praktische adressen

1. Levertransplantatie

Inleiding

Een leverziekte grijpt vaak diep in het leven van de patiënt en zijn omgeving in. Wanneer een leverziekte ernstige vormen begint aan te nemen, kan soms alleen een levertransplantatie nog uitkomst bieden.

Een levertransplantatie is in meerdere opzichten geen gemakkelijke ingreep. Medisch gezien vraagt het zeer specialistische kennis en een goed op elkaar 'ingespeeld' team. Voor de patiënt en zijn omgeving brengt het praktische problemen en geestelijke druk met zich mee.

In deze brochure proberen we duidelijk te maken wat een levertransplantatie inhoudt. We gaan in op enkele medische problemen. Daarnaast besteden we ook aandacht aan andere zaken waarmee mensen, die een levertransplantatie moeten ondergaan, worden geconfronteerd.

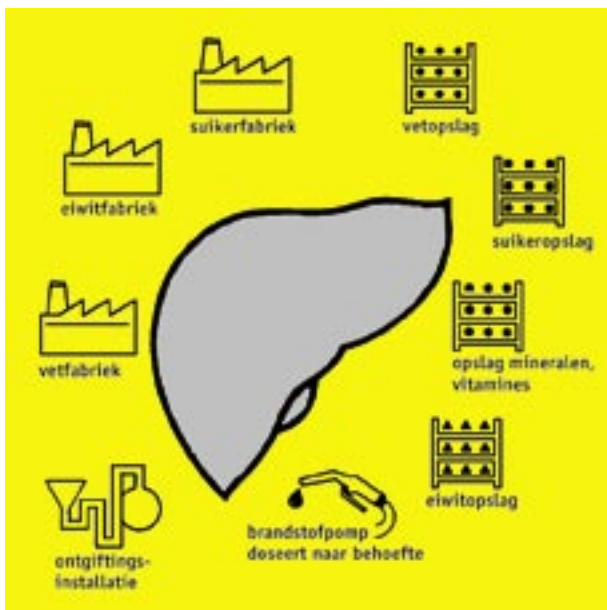
De brochure is in de eerste plaats bestemd voor leverpatiënten, zowel volwassenen als kinderen, die mogelijk voor een transplantatie in aanmerking komen. Daarnaast is de brochure bedoeld voor partners, familieleden, betrokkenen uit de omgeving van de patiënt, medewerkers in de gezondheidszorg en andere geïnteresseerden.

Wat doet de lever?

De lever is voor de mens van levensbelang. Zonder lever kan een mens geen dag leven. De lever is bijvoorbeeld de grootste milieubeschermer van ons lichaam die een groot deel van de giftige stoffen in ons bloed onschadelijk maakt en afvoert. De lever zou je kunnen vergelijken met een grote fabriek waarin veel chemische processen plaatsvinden.

De belangrijkste zijn:

- De aanmaak en omzetting van eiwitten, vitamines en stoffen die ons bloed laten stollen;
- Opbouw, opslag en afbraak van energierijke stoffen;
- Het onschadelijk maken van allerlei giftige stoffen zoals geneesmiddelen en alcohol;
- De vorming van gal; de vloeistof die er voor zorgt dat vetten in het voedsel kunnen verteren en kunnen worden opgenomen.



De lever kan op veel manieren ziek worden. Als de lever onvoldoende werkt, heeft dat gevolgen. Zo kunnen de huid en/of de ogen een gele kleur krijgen of kan een opgezet buik ontstaan. Leverpatiënten lijden vaak aan grote vermoeidheid. Een ander bekend verschijnsel is hevige jeuk. Ook de afweer tegen infectieziekten kan sterk verminderen. In het eindstadium van een leverziekte kunnen sufheid, vergeetachtigheid, concentratie- en evenwichtsstoornissen en zelfs coma's voorkomen.

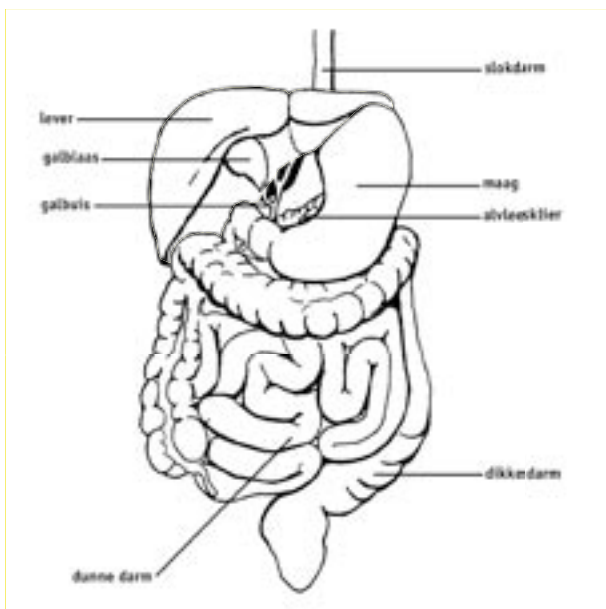
U bent leverpatiënt...

Er is bij u, wellicht al lang geleden, een leverziekte geconstateerd.

Wanneer een leverpatiënt te horen krijgt dat de lever minder functioneert en dat alleen een levertransplantatie nog uitkomst kan bieden, dan is dat een ingrijpende boodschap. De toekomst is erg onzeker geworden. Een nieuwe lever krijgen is immers niet zo eenvoudig. In deze brochure wordt de gang van zaken rondom een levertransplantatie uitgelegd.

Waar is transplantatie mogelijk?

In Nederland bestaat sinds 1979 de mogelijkheid om een levertransplantatie uit te voeren. De resultaten zijn de laatste jaren sterk verbeterd en op dit moment goed te noemen. Jaarlijks worden er in Nederland ongeveer 120 levertransplantaties uitgevoerd in de drie door de overheid aangewezen levertransplantatiecentra te Groningen (Universitair Medisch Centrum Groningen), Rotterdam (Erasmus Medisch Centrum) en Leiden (Leids Universitair Medisch Centrum). Kinderen worden alleen in Groningen getransplanteerd.



2. Levertransplantatie bij volwassenen

De procedure

In het protocol Indicatiestelling en selectie levertransplantatie bij volwassenen in Nederland is vastgelegd welke patiënt wanneer voor een levertransplantatie in aanmerking komt. Uw specialist is in het bezit van dit protocol.

Op basis van uw situatie wordt beoordeeld of uw leverziekte zodanig is dat u getransplanteerd zou moeten worden. Als dat het geval is volgt een onderzoeksperiode.

De onderzoeksperiode

Voor het onderzoek gaat u naar het levertransplantatiecentrum. Indien mogelijk wordt u eerst poliklinisch beoordeeld door een van de artsen van het levertransplantatieteam. Tevens wordt afgesproken wanneer u opgenomen wordt om te bekijken welke leverziekte u hebt (dat is meestal wel bekend), hoe ernstig de leverziekte is en of er nog andere oplossingen voor uw ziekte te bedenken zijn. Ook wordt bekeken of u een eventuele levertransplantatie goed zou kunnen doorstaan en of onder andere uw hart, longen en nieren gezond zijn. Een levertransplantatie is immers een grote en ingrijpende operatie.

Het onderzoek neemt ongeveer twee á drie weken in beslag. De periode van onderzoek is een spannende periode. U komt in aanmerking voor een levertransplantatie als blijkt dat u een leverziekte hebt waarvoor uiteindelijk alleen levertransplantatie uitkomst kan bieden én als er geen medische bezwaren zijn. Het moment waarop de levertransplantatie moet plaatsvinden moet dan nog nader worden bepaald.

In een afrondend gesprek zal het medisch team met u over de transplantatie spreken. Ze praten met u over uw kansen en geven u zo mogelijk aan op welke termijn een transplantatie nodig zal zijn.

Wilt u een nieuwe lever?

U beslist zelf of u getransplanteerd wilt worden. Dit is een moeilijke beslissing. We kunnen zonder meer stellen dat in Nederland goede resultaten worden behaald. Maar een garantie dat uw leven met een nieuwe lever altijd zonder problemen verloopt krijgt u niet. Uw lichaam kan de nieuwe lever afstoten. Ook infecties zijn mogelijk. Soms komt de lever niet goed op gang of raakt een bloedvat of galgang verstopt. De operatie is dus niet zonder risico. Na de transplantatie zult u altijd medicijnen moeten gebruiken, die ook bijwerkingen kunnen hebben.

Om een goede keuze te kunnen maken, geven de artsen, de verpleegkundig consulent en de medisch maatschappelijk werker u voorlichting over de voor- en nadelen. Het kan zijn dat u de grote hoeveelheid informatie nauwelijks kunt verwerken. Het is wel belangrijk dat u begrijpt wat er wordt bedoeld. Wanneer iets nog niet helemaal duidelijk is, vraag het dan gewoon nog eens.

De keuze 'wel of geen transplantatie' kan problemen opleveren. Misschien heeft u het gevoel dat u niets meer te kiezen hebt. Maar het kan ook zijn dat uw angst voor de operatie zo groot is dat u ernstig twijfelt. Het kan helpen om contact op te nemen met iemand die al een levertransplantatie heeft ondergaan. Uw arts of de Nederlandse Leverpatiënten Vereniging kunnen u hierbij behulpzaam zijn. We moeten u er hierbij wel op wijzen dat de situatie per patiënt verschilt.

Wanneer transplanteren?

Als vast is komen te staan dat een levertransplantatie uiteindelijk voor u de enige oplossing is, betekent dit niet dat de transplantatie meteen uitgevoerd wordt; er is een wachtlijst. Zolang u nog redelijk goed bent is een transplantatie nog niet aan de orde. Artsen proberen altijd op het meest optimale tijdstip te transplanteren, maar dan moet er wel een geschikte donorlever beschikbaar zijn.

Regelmatig vindt een aantal onderzoeken plaats om het verloop van uw ziekte te bekijken. Deze periode kan voor u emotioneel belastend zijn. U gaat nadenken over de kansen op succes van de transplantatie en over uw huidige levensomstandigheden. We kunnen u aanraden daarover met familieleden of vrienden te praten. Dat maakt het voor uzelf vaak gemakkelijker.

De transplantatiefase

In deze fase komt u als de artsen constateren dat het wenselijk is om u binnen enkele maanden te transplanteren. Na beoordeling van medische en administratieve gegevens komt u op de wachtlijst.

Er is één landelijke wachtlijst die beheerd wordt door Eurotransplant in Leiden. Die doet dat beheer niet alleen voor Nederland, maar ook voor België, Duitsland, Luxemburg, Oostenrijk en Slovenië.

De wachttijd wordt bepaald op basis van de tijd dat iemand al op de wachtlijst staat en de medische urgentie. Voor iedere bloedgroep is er een eigen landelijke wachtlijst.

In verband met de toenemende schaarste van geschikte donoren en de toenemende vraag van potentiële ontvangers zijn er chirurgische technieken ontwikkeld om een lever te splitsen in twee delen, zodat twee patiënten (een volwassene en een kind) gelijktijdig met één donorlever geholpen kunnen worden. Technisch is dit goed mogelijk, echter logistiek zijn er vaak nog knelpunten die een splitlevertransplantatie in de weg staan.

Sinds korte tijd bestaat de mogelijkheid om een levende-donor-levertransplantatie uit te voeren. Dit betekent dat een gezond familielid of een vriend of kennis een deel van zijn of haar lever afstaat aan de patiënt. In de meeste gevallen is er sprake van dat een ouder een klein deel van de lever (meestal de linker leverkwab) afstaat aan zijn of haar kind. In het geval een familielid donatie overweegt, kan hij of zij het beste contact opnemen met uw specialist.

Wachttijd

De duur van de wachttijd is afhankelijk van de beschikbaarheid van donorlevers, van uw eigen gezondheidstoestand en van uw plaats op de wachtlijst. Het is voor iedere patiënt en zijn familie een spannende en onzekere periode. U zult in deze wachtperiode naast de controles door de verwijzend specialist ook regelmatig (soms telefonisch) contact hebben met medewerkers van het transplantatiecentrum.

Zodra u bijna bovenaan de wachtlijst staat, moet u altijd bereikbaar zijn. Als u geen mobiele telefoon hebt, krijgt u van het transplantatiecentrum een mobiele telefoon of een semafoon te leen. Het ziekenhuis belt u namelijk als er een donorlever is via de gewone of mobiele telefoon of zorgt ervoor dat uw semafoon gaat piepen. Zo kunt u rustig onderweg zijn en bijvoorbeeld boodschappen gaan doen of naar school gaan. U bent altijd bereikbaar, als u maar zorgt dat de batterij geladen is.

Wanneer u opgeroepen wordt om naar het transplantatiecentrum te komen, is het verstandig niet zelf te rijden. Regel dit van te voren met een taxibedrijf of, als u dat prettiger vindt, met vrienden. Misschien is het ook handig om een

telefooncircuit af te spreken met uw familie, vrienden en/of kennissen. Uw partner of familielid hoeft dan niet zelf iedereen te bellen, maar slechts één of twee personen en de ketting wordt in gang gezet.

Een enkele keer komt het voor dat een patiënt al in het transplantatiecentrum is en vervolgens blijkt dat de transplantatie niet door kan gaan omdat de donorlever wordt afgekeurd. Dit is heel vervelend als het u overkomt. Toch is het nog altijd beter wat langer te wachten, dan (opnieuw) een zieke lever te krijgen.

Wanneer in de wachtperiode veranderingen in uw toestand optreden (bijvoorbeeld een virale- of bacteriële infectie, koorts of een bloeding uit de slokdarmspataderen), kan dat tijdelijk een levertransplantatie onmogelijk maken. Als u elders in een ziekenhuis wordt opgenomen, moet u dit direct aan het transplantatiecentrum melden. U krijgt bij Euro-transplant dan (tijdelijk) de status 'niet te transplanteren'. Het medisch team probeert er vervolgens alles aan te doen om uw conditie en gezondheid op het gewenste peil te krijgen, zodat u weer voor transplantatie in aanmerking kunt komen.

De transplantatie

Als u te horen krijgt dat u getransplanteerd gaat worden, wordt u eerst voorbereid voor de operatie. U krijgt alvast een aanvangsdosis medicijnen om in te nemen. Zo worden als dat nodig is uw borst, armen en schaamstreek onthaard. Uw hartslag en bloeddruk worden gemeten, er wordt een cardiogram van uw hart gemaakt en er worden een aantal buisjes bloed afgenomen.

Na dit alles moet u zich uitgebreid wassen met een desinfecterende zeep en krijgt u een operatieschort aan. En dan is het wachten op de rit naar de operatiekamer.

Bij de zogenaamde orthotope levertransplantatie (OLT) wordt de zieke lever verwijderd en vervangen door een donorlever. Een levertransplantatie duurt gemiddeld 6 tot 8 uur. Om een zieke lever te verwijderen en de nieuwe te kunnen implanteren, maken de artsen een gebogen insnijding onder de ribben. Alvorens deze insnijding wordt gemaakt wordt u uiteraard eerst onder narcose gebracht en treffen de artsen een aantal voorbereidingen om uw lichaam te kunnen

bewaken. Een machine neemt bijvoorbeeld tijdelijk uw ademhaling over via een buisje in de luchtpijp. Verschillende slangetjes die tijdens de operatie worden ingebracht zorgen voor de afvoer van wondvocht, gal, urine en maagsap. Via een infuus krijgt u vocht en medicijnen toegediend. Een deel van de slangetjes, infusen en metertjes blijft ook na de operatie nog een tijdje in gebruik.

De familie

Van te voren is niet te zeggen hoe lang u moet wachten voordat u naar de operatiekamer gaat. Uw familie kan tijdens deze periode bij u blijven. Wanneer u naar de operatiekamer gaat, zal u van uw familie afscheid moeten nemen. Een lid van het transplantatieteam (verpleegkundige, internist, maag-, darm-, leverarts of anesthesist) houdt uw familie tijdens en na de operatie op de hoogte van het verloop van de ingreep.

Uit de narcose

Als u uit de narcose ontwaakt, ligt u op de intensive care. Op deze afdeling krijgt u intensieve zorg. U heeft dan allerlei slangen aan uw lichaam en u hoort de geluiden van de apparatuur waarop u bent aangesloten. Daarnaast hoort u misschien ook apparatuur van andere patiënten die op de intensive care liggen.

U ondergaat allerlei onderzoeken om te controleren of de nieuwe lever het goed doet.

Al met al is dit een indrukwekkende ervaring. Het is heel goed mogelijk dat u zich dan afvraagt waar u aan begonnen bent. Dat is niet vreemd. U bent bezig met een superzware klus.

Een goed idee

Vlak na de transplantatie is het mogelijk dat u nog op de beademingsapparatuur bent aangesloten. U kunt dan nog niet spreken vanwege de buis in uw luchtpijp. Schrijven gaat u ook niet zo handig af, want u bent waarschijnlijk wat trillerig. Contact maken is dan moeilijk. Het is misschien een goed idee om vooraf met uw familie tekens af te spreken zodat u kunt aangeven hoe u zich voelt.

Na de operatie

Zodra dat kan, gaat u van de intensive care afdeling naar de chirurgische verpleegafdeling. Daar blijft u waarschijnlijk een paar weken. Geleidelijk aan worden alle slangen verwijderd en na ongeveer drie weken gaan de hechtingen eruit. Dan kunt u – als u nog niet ontslagen wordt – worden overgeplaatst naar de verpleegafdeling Maag-, darm- en leverziekten.

Gedurende uw verblijf in het ziekenhuis kunnen zich afstotingsverschijnselen, infecties en bloedingen voordoen. De eerste drie maanden na de transplantatie zijn de meest kritische fase in het genezingsproces.

Door alle onzekerheid en spanningen is het heel gewoon dat u bang bent. Slecht slapen en nachtmerries komen vaak voor, met name in de eerste drie weken. Sommige patiënten raken tijdelijk psychisch in de war. Het kan helpen om over uw onzekerheid te praten. U hebt immers veel te verwerken.

U bent getransplanteerd en dan...

U bent een hele periode vooral bezig geweest met het ziekteproces: met uw zieke lichaam, al uw ziekteverschijnselen, alle (voor)onderzoeken en uw transplantatie. Dan breekt ineens een nieuwe fase aan. Ook in deze periode behoort onzekerheid over de toekomst vaak nog niet tot het verleden. U moet wennen aan uw 'nieuwe' lever. Die kan u ineens veel energie bezorgen terwijl u nog aan uw bed gekluisterd bent. Afstotingsverschijnselen of infecties kunnen voorkomen waardoor soms hogere doseringen medicijnen of zelfs opnames in het ziekenhuis nodig zijn.

Als het goed gaat vermindert de dosis medicijnen geleidelijk, maar u moet een deel van deze medicijnen wel uw hele leven blijven gebruiken.

Deze zogenaamde Immunosuppressiva (medicijnen die de afstoting onderdrukken) hebben ook nadelen. We noemen Prednisolon, Azathioprine (Imuran), Mycophenolaat-mofetil (Cellcept), Tacrolimus (Prograf), Ciclosporine (Neoral), Sirolimus (Rapamune), Basiliximab (Simulect). Op een aantal bijwerkingen gaan we nader in.

Bijwerkingen

- Uw weerstand tegen infecties vermindert. U kunt dus gemakkelijker ziek worden van een bacterie of virus.
- Uw botten kunnen ontkalken. Het kan voorkomen dat u rugklachten krijgt. Om de kalkaanvoer in uw lichaam op peil te houden, krijgt u kalktabletten voorgeschreven.
- Ook kunt u suikerziekte (diabetes) krijgen. Daarvoor moet u (soms tijdelijk) insuline gebruiken. Meestal is deze bijwerking maar tijdelijk door de hoge aanvangsdosering.
- Een hoge bloeddruk kan ook voorkomen. De arts geeft u hiervoor bloeddrukverlagende en/of bloedvatverwijdende medicijnen.
- Extra haargroei op het gezicht en de rest van het lichaam kan een vervelende bijwerking van Prednisolon zijn. Ontharingsmiddelen kunnen hiervoor de oplossing zijn. Eventueel kunt u naar een erkende huidtherapeut gaan voor ontharingsbehandelingen (vraag aan uw ziektekostenverzekeraar of deze behandelingen worden vergoed).
- Tenslotte kunt u dikker worden. Dit komt onder andere door de medicijnen die u moet slikken om afstoting te voorkomen. Vooral in het eerste jaar kunt u daarvan een bol gezicht krijgen. Ook kan de maagstreek iets opgezet aanvoelen.

Uitgebreide informatie over medicijnen vindt u in de brochure "Medicijngebruik na een levertransplantatie", zowel bij de transplantatiecentra als de NLV verkrijgbaar.

Voorbereiden op ontslag

Tijdens uw verblijf in het ziekenhuis helpt een fysiotherapeut u met spieroefeningen. Zodra het kan leert hij u trappen lopen. De verpleegkundig consulent leert u om zelf lichaamscontroles te verrichten en te noteren (bloeddruk, temperatuur, polsslag, gewicht). Ook krijgt u zelf het beheer over uw medicijnen. Dit alles om u voor te bereiden op uw ontslag uit het ziekenhuis. Thuis moet u immers zelf om uw medicijnen denken en zelf de lichaamscontroles uitvoeren. Daarnaast krijgt u bezoek van een diëtist die u leert wat u wel en niet mag eten, hoe u het eten moet bereiden en welke voedselhygiëne u in acht moet nemen. Vooral in de eerste periode na de levertransplantatie is de dosis medicijnen tegen afstoting nogal hoog en bent u vatbaarder voor bacteriën en virussen.

Tussenhuis

Meestal gaat u na ontslag naar huis. Zonodig bestaat er de mogelijkheid om in de periode dat u regelmatig naar het ziekenhuis moet tijdelijk uw intrek te nemen in één van de tussenhuizen van de Maag-, Lever- en Darmstichting (MLDS). Dit zijn huizen op loopafstand van het ziekenhuis.

U kunt dan relatief eenvoudig naar de fysiotherapie of even gaan bloedprikken. En wanneer u twijfelt aan uw gezondheidstoestand zit de dokter om de hoek.

In deze periode kunt u er met uw gezin weer aan wennen om zelf voor een aantal zaken te zorgen. Bijvoorbeeld zelf boodschappen doen, eten koken of andere zaken. U kunt geleidelijk aan wennen aan het leven met een gezonde lever. Voor het gebruik van de tussenhuizen wordt een geringe vergoeding gevraagd, wanneer alleen familieleden hiervan gebruik maken, zonder aanwezigheid van de patiënt. Als de patiënt ook aanwezig is, dan is het gebruik gratis. Eten en drinken komt voor eigen rekening, evenals het gebruik van de telefoon.

Naar huis

Eindelijk is het dan zover. U kunt weer naar huis. Goed getraind in het onderkennen van ziekteverschijnselen en het doen van lichaamscontroles. En u kent het belang van het tijdig innemen van uw medicijnen. Op papier houdt u een overzicht bij van uw medicijngebruik, gewicht en temperatuur en soms ook van uw bloeddruk en polsslag. Zo'n overzicht is belangrijk, zeker wanneer zich problemen voordoen.

Het is de bedoeling dat u in het eerste jaar na uw transplantatie regelmatig gecontroleerd wordt. In het begin is dat vooral in het transplantatiecentrum, later meer bij de verwijzend specialist bij u in de buurt.

In ieder geval komt u op gezette tijden in het transplantatiecentrum zelf. Afhankelijk van de tijd na transplantatie worden de controles minder frequent. Een keer per jaar vindt een uitgebreid onderzoek plaats. Het kan zijn dat u eens in de zoveel maanden /jaren (verschillend per transplantatiecentrum) enkele dagen in het transplantatieziekenhuis moet blijven voor een meer uitgebreide controle. Hierbij kan het gaan om bijvoorbeeld een leverbiopsie en een botdichtheidsonderzoek.

Een nieuw ritme

Het is niet altijd even eenvoudig om het normale ritme thuis weer op te pakken.

Ook voor uw gezinsleden / partner was het een moeilijke periode. Zij hebben zich waarschijnlijk zorgen om u gemaakt of maken zich nog bezorgd. Misschien wel overbezorgd. U hebt het gevoel dat u met uw nieuwe lever alles weer kunt doen. Deze situatie verloopt niet altijd vlekkeloos. Ook kan het zijn dat u het gevoel hebt dankbaar te moeten zijn voor het nieuwe leven dat u hebt gekregen. U kunt het gevoel hebben uw leven nuttig te moeten besteden. Of u vindt dat u blij moet zijn en niet mag klagen. Bedenk daarbij dat u ook met uw nieuwe lever een gewoon mens blijft met eigenaardigheden (met de klemtoon op 'aardig') en tekortkomingen. Een maatschappelijk werker of psycholoog kan u met deze onzekere gevoelens helpen.

Een gewoon leven

Mensen die getransplanteerd zijn kunnen in de regel een normaal leven leiden. Een baan is meestal weer mogelijk, huishoudelijk werk kan na een periode met hulp weer langzamerhand worden overgenomen en ook kunt u weer sporten. Een vakantie naar het buitenland behoort ook tot de mogelijkheden. Niet ieder land is echter even geschikt, zeker in het eerste jaar na transplantatie. (Tropische) landen met slechte hygiënische omstandigheden en landen waar bepaalde ziekten voorkomen (malaria, cholera, hepatitis A en E) kunt u in verband met het infectierisico beter vermijden.

Neem geen enkel risico: haal elk jaar een griepvaccinatie.

Bespreek eventuele problemen die u ondervindt, bijvoorbeeld met uw werkgever of rondom uw WAO-uitkering met het maatschappelijk werk.

Zwangerschap

Als de nieuwe lever goed functioneert, kunnen vrouwen die door hun ziekte niet meer menstrueerden dit wel weer gaan doen en ze kunnen dus ook zwanger raken. Zwangerschap na transplantatie kan zonder complicaties verlopen, maar is niet aan te raden binnen een jaar na de transplantatie. In een later stadium behoort een zwangerschap in principe wel tot de mogelijkheden. Overleg hierover met uw behandelend specialist.

Sexualiteit

Bij mannen die impotent zijn geworden als gevolg van hun leverziekte, kan het zijn dat na transplantatie dit probleem tot het verleden behoort.

Toch zijn er ook situaties bekend van voortdurende impotentie. Ook verminderde interesse in sex kan na transplantatie nog een rol spelen. Het is belangrijk dat u sexuele problemen bespreekt in het transplantatiecentrum zodat adequate hulpverlening kan worden besproken (bijv. een sexuoloog).

3. Levertransplantatie bij kinderen

De gang van zaken rond een levertransplantatie bij een kind is voor een groot deel gelijk aan die bij een volwassene. Vaak gaat het om kinderen die al sinds hun geboorte of kort daarna een leverziekte hebben. Soms kan de ziekte ook later pas duidelijk worden. Voor ouders en kind een ingrijpend gebeuren.

Vooronderzoek

De eigen kinderarts verwijst het kind door naar het Universitair Medisch Centrum Groningen (UMCG), waar het voor vooronderzoek wordt opgenomen. Deze procedure is hetzelfde als bij volwassenen. De artsen gaan na of en op welke termijn uw kind een levertransplantatie nodig heeft. Ook wordt nagegaan of er medische factoren zijn die de transplantatie kunnen bemoeilijken. Een enkele keer komt het voor dat een transplantatie niet haalbaar is.

Machteloosheid

Voor de ouders van een ziek kind is deze fase van onderzoek en selectie een moeilijke tijd. Een gevoel van machteloosheid en een gevoel dat u bent overgeleverd aan de artsen kan u bekruipe. U zou alles willen doen om het voor uw kind wat gemakkelijker te maken. U kunt uw kind ondersteunen door zoveel mogelijk bij hem of haar te zijn. Voor uw kind is uw aanwezigheid vaak erg belangrijk.

Vragen

Ongetwijfeld heeft u veel vragen. U kunt ze stellen aan de arts, de transplantatieverpleegkundige of aan de maatschappelijk werker. En als iets u niet helemaal duidelijk is, vraag het dan nog eens. Daarmee voorkomt u dat u zich misschien onnodig zorgen maakt.

Wel of geen transplantatie

Afhankelijk van de leeftijd van het kind neemt u de beslissing of u de transplantatie door laat gaan. Is het kind al wat ouder dan kunt u het kind bij de beslissing betrekken. Meestal is transplantatie de enige mogelijkheid voor uw kind. U wilt u kind natuurlijk graag behouden en dat geeft u het gevoel dat u met de rug tegen de muur staat. Voor uw vragen kunt u steun zoeken bij het medisch maatschappelijk werk of bij het levertransplantatieteam. Ook kunt u contact opnemen met ouders van een kind dat reeds getransplanteerd is. De Nederlandse Leverpatiënten Vereniging kan u daarbij helpen.

Als het besluit is genomen om uw kind te laten transplanteren, bereidt de spelleidster van het ziekenhuis uw kind hierop voor met behulp van allerlei materiaal. Het is heel goed mogelijk dat uw kind op dat moment nog te goed is voor een transplantatie. U gaat dan met uw kind naar huis. Eens in de drie maanden komt u voor controle naar Groningen om te kijken hoe de situatie op dat moment is.

Wachttijd

De wachttijd voor een levertransplantatie kan lang zijn. Wegens het toenemende tekort aan geschikte donoren wordt tegenwoordig ook de zogenaamde splitlever-techniek' gebruikt. Hierbij wordt een donorlever gedeeld, en wordt zowel de rechter- als de linker- leverkwab gebruikt om te implanteren in respectievelijk een volwassene en een kind. Sinds kort is het ook mogelijk om bij gebleken geschiktheid een klein deel van de linkerkwab van een van de ouders te implanteren bij het jonge kind. Belangrijk is dat de potentiële levende donor zich uit vrije wil aanmeldt en dat er geen druk op hem of haar wordt uitgeoefend. Om de risico's voor de levende donor zo klein mogelijk te houden is er een strenge selectie. De ervaring bij buitenlandse transplantatiecentra is dat twee van de drie potentiële levende donoren afgewezen worden omdat er een verhoogd risico op morbiditeit (ziekte) en/of mortaliteit (sterfte) bestaat. Verder moeten eventuele nadelige consequenties zoals verhoogde verzekeringspremies bij ziektekosten- en levensverzekeringen en arbeidsongeschiktheid als gevolg van de leverresectie goed worden overwogen.

De transplantatie

De gang van zaken rond een levertransplantatie bij een kind is gelijk aan die bij een volwassene. Na de transplantatie volgt een verblijf op de intensive care. De duur daarvan kan per situatie verschillen en hangt van vele factoren af. Tijdens het verblijf op de intensive care worden kinderen soms bewust wat langer in slaap gehouden. Zo blijven ze ten dele gespaard voor minder prettige indrukken.

Na de intensive care gaat het kind naar een kinderverpleegafdeling. Langzamerhand verdwijnen de slangen en worden de hechtingen verwijderd. Het wachten is op het tijdstip waarop u naar huis kunt gaan. U kunt als ouders bij uw kind slapen in een zogenaamde rooming-in, of in het Ronald McDonaldhuis.

Tussenhuis

Voordat het kind naar huis kan volgt eerst nog de periode in het tussenhuis. Dit is in één van de Prinses Margriethuizen of in het Ronald McDonaldhuis. Ook hiervoor geldt hetzelfde als bij een volwassene die is getransplanteerd. In het tussenhuis heeft u uw kind onder uw eigen hoede en is de dokter dichtbij. Als alle controles goed zijn mag uw kind naar huis.

Weer thuis

Als u met uw kind naar huis gaat, bent u voorzien van instructies voor het toedienen van medicijnen. Ook heeft u geleerd de bloeddruk van uw kind te meten en hoe u lijsten bijhoudt van de toegediende medicijnen en de uitslagen van uw metingen.

De kinderarts in een naburig ziekenhuis neemt daarna de controles over. Over de (bloed)uitslagen wordt telefonisch overleg gepleegd met het UMCG. Meestal na drie en zes maanden wordt een controle uitgevoerd in Groningen. Als alles goed gaat hoeft uw kind daarna maar één keer per jaar voor controle naar Groningen. Daarvoor wordt uw kind meestal voor een periode van een week opgenomen voor uitvoerig onderzoek. Na verloop van een aantal jaren zal het controleprotocol worden ingericht zoals dat voor volwassenen wordt gehanteerd.

4. Andere zaken

Hulp

Naast alle medische zaken die geregeld moeten worden ligt er bij thuiskomst veelal nog meer op u te wachten. Huishoudelijke en administratieve klussen lopen soms maanden achter. Het is dan ook verstandig om gezinshulp aan te vragen.

De transplantatie en alles er om heen is een lange en moeilijke weg geweest. Om te voorkomen dat u zelf instort, moet u leren nee te zeggen. Zeker in het begin. Als u thuis bent, zullen veel mensen u juist dan willen bezoeken. Dat brengt extra drukte met zich mee. Zeg gerust nee! Niemand is erbij gebaat als u of een van uw medehuisgenoten uitvalt. Durf in deze situatie ook hulp te vragen aan anderen. Voorkomen is beter dan genezen.

Kosten

Een transplantatie brengt nogal wat extra kosten met zich mee. Behalve de reiskosten ziet u zich geplaatst voor allerlei extra uitgaven, zoals reis- en verblijfkosten, eventuele kosten voor een bloeddrukmeter en verbandmiddelen. Informeer tijdig bij uw ziektekostenverzekeraar welke kosten door hen worden vergoed. Mocht u in de problemen komen, schroom dan niet om hierover met het medisch maatschappelijk werk te praten. Zij kunnen helpen bij het zoeken naar een oplossing voor financiële problemen.

Gezinssituatie

Naast de financiële problemen kan een zieke thuis of in het ziekenhuis ook problemen met zich meebrengen voor andere gezinsleden. Als een van de ouders door ziekte uitvalt, legt dat een extra belasting op het hele gezin. Bij een ziek kind blijft vaak een van beide ouders bij de anderen kinderen thuis achter, terwijl de andere bij het zieke kind is. Beide ouders staan er dan eigenlijk alleen voor. Een weekend samen bij het zieke kind doorbrengen betekent dat er voor opvang van de eventuele andere kinderen moet worden gezorgd. Deze periode vraagt veel van beide ouders en ook van de andere kinderen. We raden u aan om veel met uw partner over uw problemen en gevoelens te praten. Ook gesprekken met nabije vrienden, hulpverleners of ouders van getransplanteerde kinderen kunnen waardevol zijn.

Topprestatie

Een levertransplantatie is een topprestatie. Een topprestatie die door de patiënt, de ouders, familieleden en de behandelende artsen en hun medewerkers samen wordt geleverd.

Het is een ervaring waar pijn en verdriet deel van uitmaken. Een ervaring die gezien het resultaat in vrijwel alle gevallen de moeite waard is geweest. Een ervaring die ook nooit meer wordt vergeten. Het is een ervaring die u wellicht met lotgenoten wilt delen. Daarbij kan de Nederlandse Leverpatiënten Vereniging u helpen. U ontdekt dat u niet alleen staat.

Tenslotte

In deze brochure hebben wij geprobeerd uit te leggen wat een levertransplantatie inhoudt, zowel bij volwassenen als kinderen. Daarnaast zijn we ingegaan op een groot aantal vragen die leven rond een levertransplantatie. De informatie is door de aard van de brochure beperkt. Na verloop van tijd kunnen medische ontwikkelingen zich hebben gewijzigd. Artsen kunnen u informeren als u verschillen constateert met de inhoud van deze brochure.

Voor verdere inlichtingen kunt u contact opnemen met de organisaties die achter in deze brochure staan vermeld of bij uw huisarts of specialist. Daarnaast kunt u zich wenden tot de Nederlandse Leverpatiënten Vereniging.

De Nederlandse Leverpatiënten Vereniging

De Nederlandse Leverpatiënten Vereniging (NLV) behartigt de belangen van patiënten met een aandoening aan de lever en/of galwegen en geeft advies en informatie. Een belangrijke taak van de NLV ligt in het ondersteunen van patiënten en het bevorderen van lotgenotencontact.

Het verkrijgen van goede informatie en het contact met lotgenoten over de moeilijke en soms onzekere toekomst biedt vaak veel steun.

Activiteiten van de NLV zijn onder andere:

- organiseren van voorlichtingsbijeenkomsten voor patiënten en geïnteresseerden;
- uitgeven van het kwartaalblad de NLVisie;
- samenstellen en uitgeven van voorlichtingsmateriaal;
- verzorgen van telefonisch en groepsgewijs lotgenotencontact;
- belangenbehartiging.

Voor meer informatie kunt u terecht bij het landelijk bureau van de NLV.

Praktische adressen

Nederlandse Leverpatiënten Vereniging

Stationsplein 8

3818 LE Amersfoort

Telefoon: (033) 422 09 81

E-mailadres: info@leverpatientenvereniging.nl

Website: www.leverpatientenvereniging.nl

Universitair Medisch Centrum Groningen

Interne Geneeskunde afd. Maag-, darm- en leverziekten

Hanzeplein 1

9713 GZ Groningen

Telefoon: (050) 361 61 61

website: www.umcg.nl

Beatrix Kinderkliniek, sectie kindergastro-enterologie

Telefoon: (050) 361 26 51

Erasmus Medisch Centrum

Afd. Levertransplantatie

dr. Molewaterplein 40

3015 GD Rotterdam

Telefoon: (010) 463 92 22

Website: www.erasmusmc.nl

Leids Universitair Medisch Centrum

Afd. levertransplantatie

Postbus 9600

2300 RC Leiden

Telefoon: (071) 526 91 11

Website: www.lumc.nl

Nederlandse Transplantatie Stichting

Website: www.transplantatiestichting.nl

Postzegel

Nederlandse Leverpatiënten Vereniging

Stationsplein 8

3818 LE Amersfoort

ANTWOORDKAART

JA, ik meld mij aan.

- Ik word lid van de Nederlandse Leverpatiënten Vereniging voor € 18,- per jaar.
 Ik word donateur van de Nederlandse Leverpatiënten Vereniging voor tenminste € 18,- per jaar.

Ik betaal na ontvangst van de acceptgiro.

Naam: _____ m/v* Geb.datum: _____

Adres: _____ Postcode: _____

Plaats: _____ Provincie: _____

E-mail: _____ Telefoon: _____

Interesse in de ziektebeelden: _____

Handtekening: _____ *aankruisen wat van toepassing is.



Wilt u lid of donateur worden van de vereniging?

Vul dan onderstaande antwoordkaart in en stuur deze op naar het landelijk bureau in Amersfoort.