

ZELFZORG NA DE TRANSPLANTATIE

Het begint al op de dialyseafdeling.

auteur: **Clement Dequidt**

1. Inleiding

Niertransplantatie is veruit de beste behandeling voor de chronische nierinsufficiënte patiënt, rekening houdend met het feit dat de patiënt hiervoor kandidaat wil en mag zijn. Een getransplanteerde patiënt krijgt opnieuw betere mogelijkheden om een gezonder en productiever leven op te bouwen. Ondanks de voldoende voordelen ten opzichte van de andere nierfunctievervangende behandelingen, houdt transplantatie ook heel wat medische en psychosociale risico's in.

Na de transplantatie wordt er in een goed uitgebouwd medisch follow-up programma een belangrijke plaats ingenomen door een begeleidend en educatief gedeelte dat een multidisciplinaire aanpak vereist. De bedoeling van deze programma's is immers deze medische en psychosociale risico's te verminderen om de overleving van de patiënt en het getransplanteerde orgaan optimaal te houden.

Overleving na de transplantatie is mede afhankelijk van de nodige aanpassingen aan levensstijl en belangrijke vaardigheden in de zelfzorg.

Tijdens deze begeleiding echter worden de verschillende leden van het verzorgende team soms geconfronteerd met patiënten bij wie veel tijd en energie moet geïnvesteerd worden om hen met deze nodige en aangepaste levensstijl te leren omgaan. Sommige van deze problemen kunnen echter al tijdens de dialyseperiode herkend en aangepakt worden.

Vooraleer op deze problemen in te gaan, wordt een overzicht weergegeven van de inhoudelijke aspecten van een educatieprogramma. Bedoeling is een inzicht te verwerven in de informatie en de vaardigheden die een getransplanteerde moet verwerven. Een tweede deel beschrijft moeilijkheden die de patiëntenbegeleiders na de transplantatie kunnen ervaren. Als besluit worden enkele voorstellen verwoord om een deel van deze problemen al voor de transplantatie aan te pakken.

2. Een overzicht van belangrijke verpleegkundige aandachtspunten na de transplantatie.

2.1 Aandacht voor de medicatie.

Dit vrijwel belangrijkste aspect aan de onmiddellijk postoperatieve en lange termijn opvolging van de getransplanteerde patiënt bevat vaardigheids- en kenniscomponenten.

2.1.1 Vaardigheden:

Patiënt moet een juiste dosis kunnen samenstellen: Sommige immunosuppressiva (Tacrolimus, ciclosporine, rapamune) zijn geneesmiddelen die gedoseerd worden volgens een bloedspiegel. Cortisone wordt afgebouwd volgens een schema. Deze therapiewijzigingen worden telefonisch aan de patiënt meegedeeld later op de dag van de consultatie nadat de bloedsuitslagen bekend zijn. Het transplantatieteam veronderstelt hierbij dat de patiënt in staat is een correcte dosisaanpassing uit te voeren.

Patiënt moet de medicatie op het juiste moment leren innemen: Om een optimale bloedspiegel te verkrijgen is het nodig de medicatie te verspreiden over gelijke perioden van de dag. De patiënt moet dus leren op regelmatige tijdstippen zijn medicatie in te nemen.

Patiënt moet de medicatie leren op de juiste manier bewaren: De patiënt moet weten welke medicatie in de koelkast moet bewaard worden en welke niet. Ook medicatie in de zon laten staan wordt afgeleerd.

Patiënt moet leren medicatie in de beschermfolie bewaren: Medicatie als bijvoorbeeld ciclosporine moet in zijn beschermfolie bewaard worden wegens afbraakgevoeligheid door licht.

Patiënt moet leren medicatie apart klaarzetten voor een ganse dag: Een handigheid die aangeleerd wordt is de medicatie voor gans de dag in aparte bekertjes of potjes klaar te zetten. Dit helpt ook onthouden of medicatie al ingenomen is. Een leeg bekertje zou immers een inname moeten betekenen.

Patiënt moet leren omgaan met een medicatieschema: Uit het hoofd medicatie innemen is uit den boze. Er zijn verschillende innamemomenten per dag en dosissen kunnen gewijzigd worden. Zelfs pientere koppen zullen hier wel medicatiefouten begaan. Een regelmatig herschreven en leesbaar medicatieschema zal zeker zijn nut bewijzen.

Patiënt moet leren zijn medicatie georganiseerd bewaren: Het slordig laten slingeren op verschillende plaatsen in de huiskamer van geneesmiddelen moet afgeleerd worden.

Patiënt moet leren een voorraad medicatie beheren: De patiënt moet leren rekening houden met zon- en feestdagen en sluitingsuren van zijn bij voorkeur vaste apotheek. Immunosuppressiva zijn niet altijd in voorraad bij de lokale apotheek tenzij deze weet dat hij transplantatiepatiënten onder zijn klanten heeft. De patiënt wordt aangeraden een vaste apotheker te hebben die op de hoogte is van zijn medicatiebehoefte.

Patiënt moet een vervaldatum leren herkennen op de verpakking: Niet voor de hand liggend is de kennis die patiënten hierover hebben.

2.1.2 Specifieke kennis:

Patiënt moet de naam van zijn medicatie kennen: Patiënt moet de naam kunnen herkennen en bij voorkeur correct uitspreken, vooral om misverstanden te voorkomen bij communicatie over het geneesmiddel. Ook het herkennen van de generische naam van het geneesmiddel maakt het mogelijk dat de patiënt begrijpt waarover de arts spreekt. Er wordt bijvoorbeeld door artsen heel gemakkelijk over ciclosporine of cortisone gesproken in plaats van over Sandimmun[®] of Medrol[®].

Patiënt moet de bedoeling van zijn medicatie kennen: Ga er niet te gemakkelijk van uit dat de patiënt weet waarom hij bepaalde medicatie moet innemen. Doe de proef op de som en vraag aan patiënten waarom ze calciumcarbonaat moeten innemen.

Patiënt moet weten wat hoe hij moet handelen in geval een overdosis, het uitbraken van of het vergeten innemen van zijn medicatie: Patiënt moet leren op een juiste manier reageren in deze situatie en beschikken over het telefoonnummer van zijn behandelende artsen.

2.1.3 Algemene kennis:

Medicatie is het belangrijkste aandeel in de behandeling en moet blijvend ingenomen worden: Patiënten moeten beseffen dat het blijvende gebruik van immunosuppressiva en bijhorende ondersteunende medicatie van cruciaal belang is voor de optimale overleving van zijn transplantaat. Dit moet blijvend herhaald worden zonder belerend te worden.

Stoppen met de behandeling kan leiden tot afstoting van het getransplanteerde orgaan: Opnieuw heel belangrijk dit met de nodige aandacht en herhaaldelijk naar voor te brengen. Ook experimenteren met een dosis moet vermeden worden.

Medicatie heeft lange termijn bijwerkingen en onaangename symptomen: Patiënten moeten gestimuleerd worden openlijk over vermeende bijwerkingen te praten met hun arts. Zij moeten leren relativeren wat er op bijsluiters vermeld staat, aangezien deze bijsluiters verplichte maar soms lange lijsten met schrik-aanjagende bijwerkingen bevatten.

Voorgescreven medicatie kan individueel aangepast worden per persoon: Nauw samenhangend met bovenvermelde bijwerkingen moet de patiënt ook beseffen dat de arts een bredere waaier van keuzemogelijkheden heeft om immunosuppressieschema's voor te schrijven zodat optimale weerstandsonderdrukking kan verkregen worden samen met zo weinig mogelijk bijwerkingen.

Niet alleen de afweeronderdrukkende medicatie is belangrijk meer ook de andere voorgeschreven geneesmiddelen zijn even belangrijk: Naast meestal drie immunosuppressiva zullen ook verschillende andere geneesmiddelen voorgeschreven worden, zoals antihypertensiva, cholesterolverlagende medicatie, medicatie ter preventie van opportunistische infecties, voedingssupplementen. Deze geneesmiddelen zijn noodzakelijk om lange termijn morbiditeit te voorkomen en een optimale overleving van het getransplanteerde orgaan te verzekeren.

Medicatie heeft interacties met andere geneesmiddelen: De patiënt moet andere artsen zonder nefrologische background, wanneer ze medicatie voorschrijven, vragen contact op te nemen met de nefroloog. Vele geneesmiddelen hebben een interactiepatroon met de immunosuppressiva waardoor de bloedspiegel van dit laatste kan toenemen of dalen, met nefrotoxiciteit of potentiële reëctie tot gevolg. Ook het gebruik van kruiden (voorbeeld: Sint Janskruid) kan deze interactie tot gevolg hebben.

2.2 Aanpassen van levensstijl.

2.2.1 Hygiëne:

Het spreekt vanzelf dat personen met een immunosuppressie attent moeten gemaakt worden op hygiënische aspecten in hun leven. Regelmatige handhygiëne, een goede tandverzorging, aandacht voor het intiem toilet, naast de andere dagelijkse zelfverzorging behoeven geen uitleg. Tandten worden gepoetst met een persoonlijke en liefst zachte tandenborstel (tandvles kan nogal gevoelig worden als bijwerking van sommige immunosuppressiva). Speciale aandacht echter voor het contact met huisdieren (kat, hond, duiven, papegaai...) Het reinigen van de kooien en kattenbak wordt aan de partner overgelaten of uitgevoerd met handschoenen aan, waarna een grondige handwasbeurt nodig is. Ook voor het werken in de tuin en dan vooral met mestproducten verdient dezelfde maatregel.

Contact met zieke personen en kinderen wordt best vermeden, zonder daarom in drastische maatregelen te vervallen. Het is niet de bedoeling dat de getransplanteerde patiënt aan smetvrees gaat lijden. Bij ontslag uit het ziekenhuis kan deze overdreven angst sommigen wel parten spelen.

2.2.2 Seksualiteit en gezinsplanning:

Samenhangend met deze potentiële overdreven vrees voor besmetting wordt de patiënt gerust gesteld dat zoenen, knuffelen en intimiteit met de vaste partner geen gevaar vormen tenzij deze partner verkouden is, of bijvoorbeeld koortsblaasjes heeft. Wie

wisselende partners heeft moet zich echter beschermen volgens de principes van safe-sex. Verdere informatie omhelst het verdwijnen van seksuele stoornissen die zich tijdens de dialyseperiode voordeden en de stimulans om in geval van blijvende stoornissen hierover te praten met de arts. Gezinsplanning mag slechts vanaf de eerste verjaardag van de transplantatie na een informatief gesprek met de behandelende nierspecialist.

2.2.3 Voeding:

Voeding bij getransplanteerden is belangrijk omdat zij helpt nefaste invloeden van de medicatie onder controle te houden.

Immunosuppressiva hebben over het algemeen een cholesterolverhogend effect en doen ook de bloeddruk stijgen. Rekening houdend met het feit dat cardiovasculaire aandoeningen de grootste doodsoorzaak zijn bij niertransplantpatiënten wordt daarom een zoutarme en cholesterolarme voeding aangeraden.

Sommige immunosuppressiva kunnen ook het koolhydratenmetabolisme ontregelen en hyperglycemie veroorzaken. Overbodige suikers worden daarom afgeraden. Obesitas kan ontstaan door overvloedig eten wegens een gestimuleerd hongergevoel.

De beste houding die aangenomen wordt is geen zout in het eten te strooien of tijdens het koken te gebruiken, overbodig snoepen en regelmatig gebak tot zich nemen te vermijden, bij wijze van spreken niet alle dagen aan het frietkot te staan, maar gezonde voeding met mate te eten.

De patiënt moet er ook attent op gemaakt worden dat sommige voedingsproducten kunnen besmet zijn (vervallen blik, ongekookte melk van de boerderij, rauw vlees en rauwe vis, schimmelkazen).

2.2.4 Sport en lichaamsbeweging:

Combineer bovenstaande voedingsrichtlijnen met een regelmatige recreatieve lichaamsbeweging (joggen, zwemmen, wandelen, fietsen) en vooral ook het stoppen met roken. Dit zal zeker het cardiovasculaire risico doen dalen.

Voor wie competitiesport wil beoefenen worden sporten met ruw lichaamscontact best vermeden. De getransplanteerde nier ligt immers toch in een kwetsbare zone onder de abdominale spierlaag.

2.2.5 Koorts en infectie:

Patiënt moet uiteraard kunnen zijn lichaamstemperatuur bepalen op de klassieke wijze onder de oksel, liefst met een persoonlijke thermometer. Hij moet daarenboven goed gemotiveerd worden om zijn nierspecialist te contacteren en koorts niet af te doen als een bagatel die zal overgaan. Blijvend hoesten of brandend gevoel bij mictie zijn signalen dat het ziekenhuis moet gecontacteerd worden. Dit betekent daarom niet noodzakelijk een opname in het ziekenhuis (nogal dikwijls eens de reden waarom contact nemen vermeden wordt). Wie tijdig contact opneemt vermijdt deze opname eerder.

2.2.6 Rejectie:

Beginnende rejectie is voor de patiënt moeilijk zelf te herkennen. Koorts kan maar is zeker niet altijd een signaal dat er rejectie aanwezig is. De getransplanteerde nier kan harder aanvoelen. Daarom is het ook nodig dat een patiënt uiteraard weet waar het getransplanteerde orgaan zich bevindt in zijn lichaam en hoe het normaal aanvoelt. De diurese kan afnemen, maar getransplanteerden zijn niet genoodzaakt om thuis hun diurese dagelijks te meten.

Het gebeurt dus dikwijls dat rejectie pas erkend wordt aan de hand van het toenemen van het serumcreatinine.

Een bevestiging wordt in de meeste gevallen verkregen door een naaldbiopsie.

De patiënt moet de betekenis van een rejectie kunnen relativeren in de zin dat hij niet mag denken dat het orgaan verloren is maar dat een aangepaste behandeling nodig is. Er durft hieromtrent nog onjuiste informatie de ronde doen.

2.2.7 Follow-up:

Uit het bovenstaande volgt dat een frequente en blijvende follow-up noodzakelijk is. Het zich onttrekken aan deze follow-up moet afgeraden worden. Over de lokale organisatie van deze follow-up moet informatie verstrekt worden. Deze follow-up verschilt van centrum tot centrum. De patiënt moet steeds contact kunnen opnemen met het behandelende centrum en hiervoor de nodige telefoonnummers verkrijgen. Op jaarbasis zullen een reeks terugkerende onderzoeken gepland worden om lange termijn effecten van de behandeling tijdig op te sporen en te behandelen.

2.2.8 Reizen:

De getransplanteerde patiënt die op reis wil gaan moet een aantal punten in acht nemen. Medicatie wordt in geval van vliegtuigreizen in de handbagage en niet in de valies meegenomen. Medicatie kan anders noemen in het buitenland, daarom wordt aangeraden bijsluiters van de medicatie mee te nemen. Zonnebaden wordt afgeraden en een bescherming tegen de zon door een pet of T shirt wordt aangeraden. De reiziger moet ook voorzichtig zijn met de kwaliteit van het voedsel en het drinkwater (flessenwater gebruiken). Het zou zonde zijn in een dehydratatie verzeild te raken door diarree na gebruik van onhygiënisch voedsel met bijkomend gevaar voor de overleving van het getransplanteerde orgaan. Een goede repatriëringverzekering wordt daarom aangeraden.

3. Problemen tijdens de zelfzorgtraining na een transplantatie.

Patiënten gaan om begrijpelijke reden de toekomst van het getransplanteerd zijn rooskleuriger zien dan de realiteit soms is. Tijdens de voorbereidende periode hebben sommigen de neiging om informatie selectief tot zich te nemen. Transplantatie is de beste therapie voor een patiënt als het orgaan slaagt in zijn opdracht, zonder een reeks ontmoedigende bijwerkingen van de behandeling. Patiënten durven nog al eens denken dat ze na de transplantatie 'genezen' zullen zijn. Dikwijls volgt ontgoocheling wanneer ze geconfronteerd worden met de blijvende follow-up, wanneer bijkomende hospitalisatie nodig is, medicatie vervelende bijwerkingen geven, het orgaan rejecteert en zeker wanneer de transplantatie mislukt (ruwweg 1 op 10 getransplanteerde organen zijn na 1 jaar niet meer functioneel).

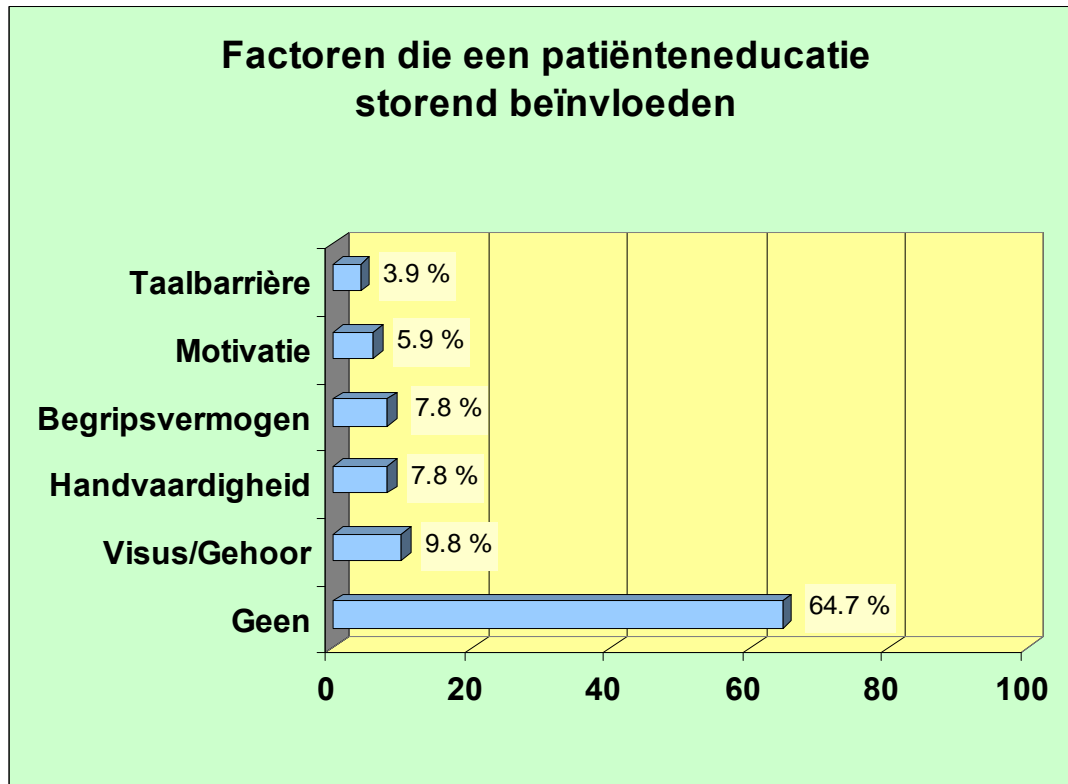
Door dit kennistekort of door het niet relativeren van gebeurtenissen met of informatie van getransplanteerde medepatiënten ontstaan dikwijls misvattingen over het getransplanteerd zijn, waar men tijdens de postoperatieve educatie en follow-up attent voor moet blijven. Enkele voorbeelden: rejectie betekent het einde van de nier; een nier van een vrouw naar een man (of omgekeerd) kan karaktereigenschappen doen veranderen; medicatie geeft altijd en bij iedereen dezelfde bijwerkingen; het ene medicatieschema is beter dan het andere; op eigen initiatief overdoseren van medicatie geeft betere bescherming van de nier; na een paar weken medicatie nemen is men genezen en moet men niet meer naar de arts;

3.1 Een analyse van beïnvloedende factoren op een medicatiezelfzorgtraining.

Tussen 1/7/1998 en 31/6/1999 werden in het Universitair Ziekenhuis Gent 58 personen na een nier- of nierpancreastransplantatie door een gefaseerd educatieprogramma voorbereid op hun ontslag. (7 personen werden geëxcludeerd wegens overlijden, transplantectomie of vervroegd transfer naar een ander centrum). De studiepopulatie bedroeg 28 mannen (27 – 69 jaar oud) en 23 vrouwen (16 – 75 jaar oud). De

gemiddelde opnametijd bedroeg 22 dagen. Het educatieprogramma startte tijdens de hospitalisatie gemiddeld 14 (5 – 36) dagen na de transplantatie of gemiddeld 8 (3 – 24) dagen voor het ontslag.

Op basis van wat de verpleegkundigen die de training verzorgen als problematisch ervaren hebben werd onderstaande grafiek opgebouwd.



(bron: C. Dequidt, postersessie kwaliteitszorg in het UZGent, 1998)

Ongeveer 2 op 3 patiënten konden probleemloos het programma doorlopen. 1 op 3 patiënten echter hadden bijsturing nodig omwille van praktische problemen (visus - gehoor - vaardigheid) of psychologisch-cognitieve problemen (motivatie van de patiënt - begripsvermogen - taalbarrière). Sommige van deze problemen zijn relatief eenvoudig op te lossen (pill-splitters gebruiken - bril laten aanpassen - wekker gebruiken).

Ongemotiveerde patiënten of personen met attitudeproblemen of een psychiatrisch verleden slopen een groot deel van de verpleegkundige energie op en vereisen dikwijls het uitwijken naar de partner of mantelzorgers. Indien op thuisverpleegkundigen beroep wordt gedaan kost dit doorgaans de patiënt een pak geld op jaarbasis, laat staan dat in dit geval dosiswijzigingen ambulant moeilijk te organiseren zijn.

Het wordt nog moeilijker wanneer een taalbarrière aanwezig is, vooral als de verpleegkundige en de patiënt geen van beiden elkaars taal machtig zijn. Voeg hierbij soms nog eens analfabetisme toe en je beseft meteen dat de verpleegkundige educatie als je dit ernstig neemt niet steeds van een leien dakje verloopt. De al krappe workload wordt voor het grootste deel door deze patiënten belast. Uitwijken naar culturele bemiddelaars, tolken of familieleden lukt ook hier niet altijd.

Een casus:

Een Franstalige man van noord-afrikaanse afkomst wordt getransplanteerd en neemt een hulpeloze houding aan bij de educatie. Bovendien zijn er financiële problemen waarvoor het OCMW al hulp biedt. De dochter van deze man is bereid de medicatiezorg op zich te nemen. De dochter is echter niet inwonend en getroost zich deze familiale hulp. De vader (alleenwonend - gescheiden) neemt echter een negatieve houding aan ten opzichte van zijn dochter met als gevolg dat zij na een week meldt niet meer te willen instaan voor de

'ondankbare' (haar woorden) patiënt. Er werd op dat moment met de sociale dienst en de hoofdverpleegkundige van de dialyseafdeling contact opgenomen. Er werd afgesproken dat de man zich om de 2 dagen zou aanbieden op de dialyseafdeling om klaargemaakte juist gedoseerde medicatie af te halen. Op dit moment verlaat de man de follow-up in het transplantatiecentrum en keert terug naar zijn moedercentrum.

3.2 Onderzoek naar medicatiezelfzorg voor de medicatiezelfzorgtraining.

Een andere evaluatie die onderzocht werd is de medicatiezelfzorg in de periode voor de transplantatie. In de periode van 5/10/1999 tot 17/10/2002 werden 98 patiënten op willekeurige basis geïnterviewd over hun medicatiegedrag. Dit interview gebeurde tijdens het eerste contact met het transplantatiecentrum (30 personen - 21 %) of onmiddellijk voor het educatieprogramma zou opstarten na de transplantatie (68 personen - 69 %). De bedoeling van het interview was een idee te krijgen van de medicatiezelfzorg om te weten waar bijsturing tijdens de educatie nodig zou zijn. Er werden 60 mannen (28 -70 jaar oud) en 38 vrouwen (22 - 67 jaar oud) ondervraagd.

Resultaten:

Wordt medicatie steeds in de zelfde apotheek aangekocht ?

| | n | Ja | Nee |
|--------|----|-------------|-----------|
| Man | 60 | 57 (95 %) | 3 (5 %) |
| Vrouw | 38 | 36 (94.7 %) | 2 (5.3 %) |
| Totaal | 98 | 95 (94.8 %) | 5 (5.2 %) |

Wie zet medicatie thuis klaar ?

| | n | Patiënt zelf | Inwonend persoon | Andere |
|--------|----|--------------|------------------|-----------|
| Man | 60 | 45 (75 %) | 12 (20 %) | 3 (5 %) |
| Vrouw | 38 | 33 (86.8 %) | 5 (13.2 %) | 0 |
| Totaal | 98 | 78 (79.6 %) | 17 (17.3 %) | 3 (3.1 %) |

Kunt de patiënt zijn medicatieschema benoemen ?

| | n | Volledig | Gedeeltelijk | Niet |
|--------|----|-------------|--------------|-------------|
| Man | 60 | 30 (50 %) | 21 (35 %) | 9 (15 %) |
| Vrouw | 38 | 22 (57.9 %) | 13 (34.2 %) | 3 (7.9 %) |
| Totaal | 98 | 52 (53.1 %) | 35 (35.7 %) | 12 (12.2 %) |

Weet de patiënt waarvoor zijn medicatie dient ?

| | n | Volledig | Gedeeltelijk | Niet |
|--------|----|-------------|--------------|-------------|
| Man | 60 | 25 (41.7%) | 30 (50 %) | 5 (8.3 %) |
| Vrouw | 38 | 19 (50 %) | 14 (36.8 %) | 5 (13.2 %) |
| Totaal | 98 | 44 (44.9 %) | 44 (44.9 %) | 10 (10.2 %) |

Wanneer de patiënt zijn medicatie in ?

| | n | Een vast tijdstip | Onregelmatig tijdstip |
|--------|----|-------------------|-----------------------|
| Man | 60 | 54 (90 %) | 6 (10 %) |
| Vrouw | 38 | 35 (92 %) | 3 (8 %) |
| Totaal | 98 | 89 (90.8 %) | 9 (9.2 %) |

Hoe neemt de patiënt per inname moment zijn medicatie in ?

| | n | In één keer | In porties met tussenpoos |
|--------|----|-------------|---------------------------|
| Man | 59 | 50 (84.7 %) | 9 (15.3 %) |
| Vrouw | 38 | 30 (78.9 %) | 8 (21.1 %) |
| Totaal | 97 | 80 (82.5 %) | 17 (17.5 %) |

Gebruikt de patiënt een uitgeschreven medicatieschema ?

| | n | Ja | Nee |
|--------|----|-------------|-------------|
| Man | 52 | 28 (53.8 %) | 24 (47.2 %) |
| Vrouw | 32 | 14 (43.8 %) | 18 (56.2 %) |
| Totaal | 84 | 42 (50 %) | 43 (50 %) |

Gebruikt de patiënt hulpmiddelen ?

| | n | Ja | Nee |
|--------|----|-------------|-------------|
| Man | 52 | 17 (32.7 %) | 35 (67.3 %) |
| Vrouw | 32 | 11 (34.4 %) | 21 (65.6 %) |
| Totaal | 84 | 28 (33.3 %) | 56 (66.7 %) |

Vergeet de patiënt zijn medicatie in te nemen ?

| | n | Ja | Nee |
|-------|----|-------------|-------------|
| Man | 59 | 26 (44.1 %) | 33 (55.9 %) |
| Vrouw | 37 | 11 (29.7 %) | 26 (70.3 %) |

Opvallend is dat ongeveer 1 op 4 zijn medicatie niet zelf klaarzet. Na de transplantatie wordt gestreefd dat de patiënt zelf zijn medicatie klaarzet en niet afhankelijk is van een partner.

Slechts de helft van de patiënten kan zijn medicatie benoemen. Dit is echter een moeilijke opdracht aangezien medicatienamen geen doordeweekse woorden zijn. Belangrijker is dat de patiënt weet waarom zijn medicatie dient. Ook hier voldoet maar een kleine helft van de patiënten. 1 op 10 weet zelfs helemaal niet waarvoor zijn medicatie dient.

Het gebruik van een medicatiekaart is eveneens onvoldoende ingeburgerd. Slechts de helft van de patiënten maken er gebruik van. Na de transplantatie nochtans een belangrijk instrument.

Dit betekent dat een educatieprogramma een absolute noodzaak is als onderdeel van transplantatieverpleegkunde.

4. Enkele voorstellen ter voorbereiding van een transplantatiekandidaat voor de dialyseverpleegkundige.

4.1 Medicatie

Tijdens de dialyseperiode is het perfect mogelijk om medicatiezelfzorg als een volwaardig onderdeel uit te bouwen in het dialyseprogramma. Het kan bijvoorbeeld een gelijkwaardige functie krijgen als het leren omgaan met voeding en vochtbeperking bij kunstnierpatiënten of het leren omgaan met voedingsaspecten bij de peritoneale dialysepatiënt.

Een patiënt **medicatie leren kennen en begrijpen** en **met zijn medicatieschema leren omgaan** zal niet alleen tijdens de dialyseperiode maar ook later na de transplantatie voordelen opleveren.

Bovenstaande vragen kunnen bijvoorbeeld als leidraad dienen om de medicatiezelfzorg van een patiënt te verkennen.

Een structureel uitgebouwd programma zal vroegtijdig potentiële non-compliers helpen opsporen en verkeerd medicatiegebruik bijsturen. Deze aanpak kan in eventueel verschillende stappen verspreid worden over enkele hemodialysesessies of tijdens de opleiding van een peritoneale dialysepatiënt.

Een regelmatige follow-up van deze vaardigheden (maandelijks – 2 wekelijks ?) tijdens de hemodialyse of tijdens een huisbezoek aan een peritoneale dialysepatiënt is noodzakelijk. Uit ervaring weet ik dat medicatie thuis niet altijd genomen wordt zoals in het dossier vermeld staat of zoals wij denken (klassiek voorbeeld is de op het verkeerde moment ingenomen fosforbinder – andere klassieke voorbeelden zijn medicatie die verder genomen wordt ondanks een voorschrift om te stoppen, of een verkeerde dosis innemen).

4.2 Levensstijl

Correcte informatie lijkt hier belangrijk. De focus van een patiënt ligt overwegend op het wachten op een orgaan en veel minder op het leven erna. Toch is het nuttig om regelmatig of als de patiënt daar aanleiding toe geeft samen met hem te reflecteren over de periode na de transplantatie.

Rooskleurige gedachten moeten met de nodige tact gerelativeerd worden en realistischer gemaakt worden. Het kan al eens mislukken een transplantatie. Wie op deze gedachte voorbereid is heeft het misschien wat makkelijker om deze tegenslag te verwerken.

Zoutarm leren eten en **stoppen met roken** zijn gewoonten die men niet na de transplantatie moet aanleren, maar liefst ervoor, zelfs zo lang mogelijk ervoor.

Voedingspatronen die tot obesitas kunnen leiden moet vermeden worden.

Aansporen tot aan de mogelijkheden van de patiënt aangepaste activiteiten helpen het lichaam in conditie houden. Deze groep gezonde leefgewoonten geeft een bonus na de transplantatie waar hart- en vaatziekten de voornaamste doodsoorzaak zijn.

Betrek ook de sociaal verpleegkundige bij het voorbereiden van een transplantatiekandidaat alleen al omwille van een andere invalshoek die deze personen hanteren bij het opsporen en oplossen van problemen.

5. Besluit

Het mag duidelijk zijn dat getransplanteerd worden voor de meerderheid van de patiënten een hoopvollere toekomst verzekert. Na de transplantatie moeten zij echter heel wat aanpassingen in hun leven uitvoeren. Transplantatiecentra hebben hier elk hun eigen educatieprogramma's voor. Bij een deel van de patiënten komen echter problemen voor die veel energie en mankracht verbruiken. Sommige van deze problemen kunnen echter al in de periode voor de transplantatie aangepakt worden.

De dialyseverpleegkundige kan hierin een belangrijke rol spelen in samenwerking met andere leden van het verzorgingsteam.

6. Bronvermelding

1. Akyolcu N., Patiënteneducatie bij niertransplantatie. EDTNA/ERCA journal, 2002; 4: 187 – 190.
2. Danovitch Gabriel M., Handbook of Kidney Transplantation, Third edition. Lippincott Williams & Wilkins, 2001.
3. Dequidt Clement, Leven met een nieuw orgaan, richtlijnen na de niertransplantatie. Brochure in eigen beheer, 2000.
4. Engelen Jo, Rol van de dialyseverpleegkundige in de patiëntenvoorlichting. Orpadt Forum: Jaargang 2 – nummer 1, 2002.
5. European Best Practice Guidelines for Renal transplantation (Part 1). Nephrology, Dialysis, Transplantation 2000; vol. 15 – suppl 7.

6. European Best Practice Guidelines for Renal transplantation (Part 2). *Nephrology, Dialysis, Transplantation* 2002; vol. 17 – suppl 4.
7. Greenstein S., Siegal B., Compliance and noncompliance in patients with a functioning renal transplant: a multicenter study. *Transplantation*, 1998; 66: 1718 – 1726.
8. Raiz L.R., Kitty K.M., Henry M.L., Ferguson R.M., Medication compliance following renal transplantation. *Transplantation*, 1999; 68: 51 – 55.
9. Valentine Ann M., Is it surprising they omit their tablets? *EDTNA/ERCA journal*, 2000; 2: 36 – 38.
10. Vlamincq Hans. Patiëntenbegeleiding en educatie. *Orpadt Forum: Jaargang 3 – nummer 1*, 2003.

Over de auteur

Clement Dequidt werkt als peritoneale dialyseverpleegkundige in de polikliniek 'Medische Nierziekten' van het UZ Gent en ligt aan de basis van het patiënteneducatieprogramma na de transplantatie op de nefrologische afdeling.