

Nierziekten

Niertransplantatie; informatie voor tieners

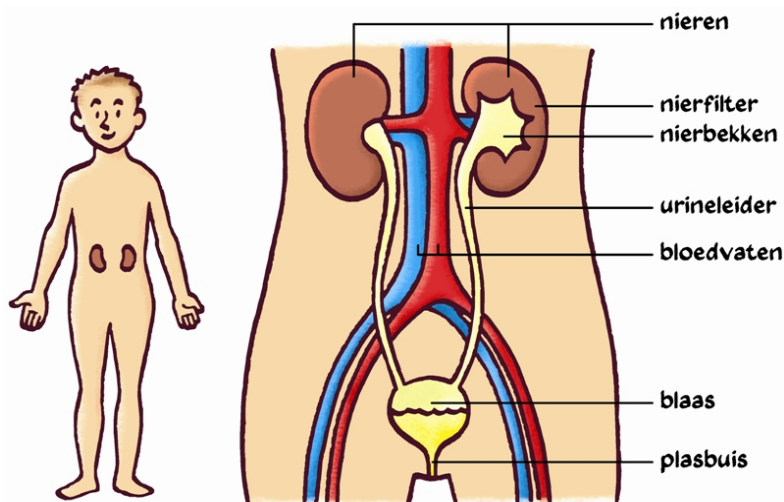
Deze folder is bedoeld voor alle tieners die een niertransplantatie moeten ondergaan. In deze folder leggen we je alles uit rondom de niertransplantatie. Wat er allemaal vooraf moet gebeuren. Hoe de opname er uit ziet. Maar ook wat je kunt verwachten als je na je transplantatie weer thuis bent.

Algemene informatie over je nieren

Hoe werken je nieren?

Ieder mens heeft normaal gesproken twee nieren. Ze zien er uit als een boon en zijn bij een volwassene ongeveer 11 cm groot. De nieren filteren je bloed. Ze halen de afvalstoffen en het vocht die het lichaam niet nodig heeft uit je bloed. Het vocht loopt met de afvalstoffen naar je blaas en dat plas je weer uit.

Ook maken je nieren verschillende hormonen. Deze hormonen zorgen voor het regelen van je bloeddruk, het kalkgehalte in je botten en de aanmaak van rode bloedlichaampjes.



Wat als je nieren het niet meer goed doen?

Als je nieren het niet meer goed doen, filteren ze niet goed meer. Dat wil zeggen dat je of teveel of te weinig vocht uitplast. Ook kunnen de afvalstoffen achterblijven in je lichaam. Of je plast juist stoffen uit die je lichaam nog nodig heeft. Als de functie van je nieren verminderd is groei je niet goed. Je kunt een hoge bloeddruk krijgen, doordat de aanmaak van de verschillende hormonen ook verstoord is. Je botten kunnen minder stevig worden en je kunt bloedarmoede krijgen. Hierdoor kun je erg moe zijn en er bleek uitzien.

Met medicijnen en een dieet kan je dokter, je eigen nefroloog (de dokter die gespecialiseerd is in nierziekten) veel doen. Maar werken je nieren voor minder dan 10-15%? Dan heb je een behandeling nodig die de werking van je nier gaat vervangen. We weten niet van te voren hoeveel tijd er zit tussen het ontdekken van je ziekte en het begin van de nierfunctievervangende behandeling. Dat is voor iedereen weer verschillend. Dit kan heel snel gebeuren maar ook jaren duren.

Er zijn verschillende soorten nierfunctievervangende therapie:

- Dialyse: dit kan op twee manieren namelijk via het buikvlies (peritoneaal dialyse) of via de bloedbaan (hemodialyse).
- Niertransplantatie, dit is het krijgen van een nieuwe nier.

Jij krijgt een niertransplantatie. Nu gaan we verder uitleggen hoe dat in zijn werk gaat.

Poliklinische voorbereiding op de niertransplantatie

Voordat je wordt opgenomen voor je niertransplantatie zal er op de polikliniek nog veel gebeuren. Er wordt gekeken welke soort transplantatie bij jou past. En er zullen diverse onderzoeken en gesprekken plaatsvinden. Als je nu nog niet dialyseert zal een van die gesprekken over dialyse gaan. Het is namelijk nooit helemaal zeker dat je niet hoeft te dialyseren voor je transplantatie.



Welke vorm van transplantatie?

Je kunt een nieuwe nier op twee manieren krijgen. Namelijk van een persoon die is overleden of van een persoon die nog leeft.

Overleden donor

Bij een overleden donor is de nier afkomstig van iemand die is overleden aan bijvoorbeeld een ongeluk of een hersenbloeding. Voor deze vorm van transplantatie moet je nefroloog je aanmelden bij Eurotransplant. Hier is een lijst van alle mensen in Europa die aangesloten zijn bij Eurotransplant, die wachten op een donornier. Hoe snel je een nier krijgt is afhankelijk van meerdere factoren. Sommige kinderen krijgen binnen enkele maanden een nieraanbod, anderen moeten langer wachten en sommigen zelfs meer dan een jaar.

Levende donor

De Eurotransplant wachtlijst is onder andere een reden dat kinderen een nier krijgen van een bekende levende donor (bijvoorbeeld een familielid of goede bekende). Bij kinderen/jongeren is dit vaak de vader of moeder.

Je kan ook een nier krijgen van een onbekende levende donor. Dit zijn mensen die vrijwillig een nier willen afstaan aan iemand die ze niet kennen.

Verschillende onderzoeken en afspraken voor de transplantatie

Het is belangrijk om te zorgen dat je nieuwe nier zo goed mogelijk bij je past zodat de kans op afstoting zo klein mogelijk is. Daarom krijg je op de polikliniek al een aantal onderzoeken.

Het gaat om de volgende onderzoeken:

Bloedonderzoek. Er wordt gekeken naar:

- Bloedgroep
- Weefselkenmerken (noemen ze ook wel de HLA-typering)
- Virussen: welke virussen heb je al doorgemaakt en waar moet je eventueel nog een inenting voor krijgen.

Röntgenfoto's: er wordt gekeken naar je hart, longen en botten.

Echo: er wordt een echo van je buik gemaakt. (zie de folder op www.amc.nl)

Blaasonderzoek: Vaak wil de arts nog een extra onderzoek van je blaas, een zogenaamd urodynamisch onderzoek of mictiecystogram (zie de folder op www.amc.nl)

Urineonderzoek:

- Mictiedagboek: een lijst waarop je 2 dagen lang precies bijhoudt hoeveel je drinkt en hoeveel je plast.
- Uroflowmetrie: een plas op een speciale “computer-wc”.
- Urinekweek: om te kijken of je geen urineweginfectie hebt.
- 24-uurs urine: om te kijken hoeveel je nog plast en hoe goed je nieren nog werken.

Gebitscontrole: je gaat een keer naar de ziekenhuistandarts die kijkt of je gebit er goed uit ziet.

Chirurg: Je komt een keer op de poli bij de chirurg. De chirurg is de arts die je gaat opereren als je een nieuwe nier krijgt.

Maatschappelijk werk en psycholoog:

Er komt bij een niertransplantatie best veel op jou en je ouders af en het is ook een spannende tijd. Daarom gaan je ouders vooraf een keer naar de maatschappelijk werker. Na de niertransplantatie komt de psycholoog op de afdeling bij jou langs. Misschien komt er een moment dat er iets is en dat je daar met iemand over wilt praten. Dan ken je die persoon alvast en dat is wel zo prettig.

Pre-assesment poli: Je komt op de poli bij de anesthesist. Dit is de arts die ervoor zorgt dat je tijdens de operatie onder narcose bent. De narcose is een soort slaap, waardoor je niets merkt van de operatie.

Hoe gaat het als er een nier is via Eurotransplant?

Krijg je een nier van een onbekende overleden donor dan sta je op de wachtlijst bij Eurotransplant. Eurotransplant geeft een nier die beschikbaar komt aan diegene die de nier het meest nodig heeft. Daarnaast wordt gekeken bij welke persoon op de wachtlijst de nier het best past. Eurotransplant laat weten aan je nefroloog wanneer ze misschien een nier voor je hebben. Als je nefroloog ook vindt dat de nier goed bij jou past word je gebeld. Daarna moet je naar het ziekenhuis komen. Ook dan is het nog steeds niet zeker of je de nier echt krijgt. Dit hangt nog af van een aantal dingen:

- Je mag zelf niet ziek zijn of een infectie hebben.

- De kruisproef:
Bij deze proef wordt een beetje van jouw bloed bij een beetje bloed van de donor gedaan. Vervolgens wordt gekeken of jouw bloed op het bloed van de donor reageert. Als dit gebeurt kan de transplantatie niet doorgaan omdat je lichaam de nier dan zou afstoten.
- Beoordeling van de nier door de chirurg:
Voor de transplantatie kijkt de chirurg eerst goed of de nier niet beschadigd is. Is de nier wel beschadigd kan de transplantatie niet doorgaan.

Hoe gaat de niertransplantatie in zijn werk?

Levende donor:

Krijg je een nier van een bekende levende donor dan weet je ruim van tevoren wanneer je wordt opgenomen voor de transplantatie.

Overleden donor:

Krijg je een nier van een overleden donor dan kan je op elk moment van de dag een telefoontje krijgen dat je naar het ziekenhuis moet komen.

In principe word je opgenomen op de afdeling Emma Fauna voor je operatie. Misschien ken je deze afdeling al van eerdere opnames. Zo niet dan kun je altijd vooraf een rondleiding krijgen als je dat prettig vindt.

Op de dag van de opname komen er veel verschillende mensen langs:

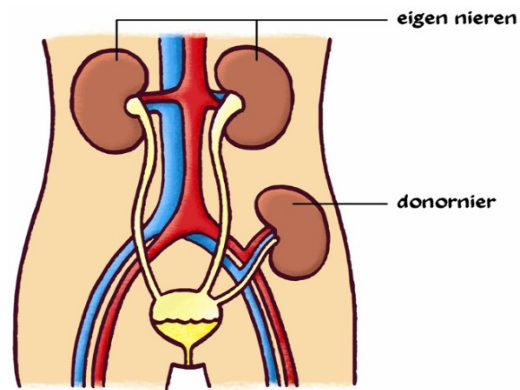
- De zaalarts komt langs om met je kennis te maken en te onderzoeken.
- De co-assistent is iemand die leert voor arts en kijkt mee met de zaalarts.
- De verpleegkundige praat met je, doet controles en laat je de afdeling zien.
- De pedagogisch medewerker legt je uit hoe het op de dag van de operatie in zijn werk gaat.
- De nefroloog (de dokter die gespecialiseerd in nierziekten) komt langs om te kijken hoe het met je gaat en of alles goed geregeld is.

Verder nemen we nog een keer bloed bij je af en je urine wordt nog een keer onderzocht. Als je dialyseert moet je waarschijnlijk nog een keer dialyseren voor de operatie. Een paar uur voor de operatie krijg je ook al de eerste medicijnen die ervoor moeten zorgen dat je lichaam de nier niet gaat afstoten.

De operatie

Je gaat vanaf de afdeling eerst naar de verkoeverkamer. In deze ruimte moet je vaak even wachten voor je naar de operatiekamer gaat. Een van je ouders mag bij je blijven tot het moment dat je onder narcose bent. In de operatiekamer zijn veel mensen aanwezig: de anesthesist, de chirurg, de nefroloog, de operatieassistenten en de pedagogisch medewerkster.

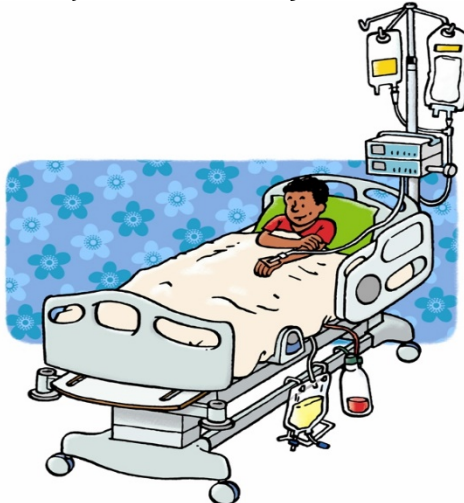
Tijdens de operatie blijven je eigen nieren meestal gewoon zitten en komt de donornier vooraan onder in je buik, links of rechts. Op die plaats zie je na de operatie dan ook het litteken. De bloedvaten van donornier worden op je eigen bloedvaten vast gemaakt en de urineleider van je donornier wordt in je blaas vastgemaakt. De operatie duurt gemiddeld 3-4 uur.



Na de operatie

Na de operatie kom je op de afdeling Intensive Care Kinderen. Daar kunnen ze je extra goed in de gaten houden. Na de operatie heb je veel verschillende slangen aan je lijf:

- Een infuus: hierdoor krijg je vocht en medicijnen. Soms is dit een infuus waar ook mee gedialyseerd kan worden als je donornier niet meteen werkt.
- Een blaaskatheter: ligt via de plasbuis in je blaas. De blaas is hierdoor steeds leeg. Daardoor is er geen druk op de wond in de blaas en kan deze goed genezen.
- Een katheter in je donornier (noemen we ook wel een splint): deze gaat van het urineverzamelstelsel van je donornier via de urineleider door de blaas naar buiten. Zo kun je goed zien of je al plast met je nieuwe nier. Soms ligt deze katheter in de blaas en komt niet naar buiten. Dan kan je niet zien wat je donornier plast als je eigen nieren ook nog plassen.
- Je eigen dialysekatheter: als je die al had.



Het kan zijn dat je donornier meteen werkt en urine maakt maar dit kan ook een aantal dagen duren. Je mag, als je niet misselijk bent, gelijk eten en drinken. De hoeveelheid drinken en wat je mag eten is wel afhankelijk van hoe goed je nieuwe nier het doet. Je krijgt elke keer van de verpleegkundige te horen hoeveel je de komende uren mag drinken. De verpleegkundige houdt goed in de gaten hoeveel je drinkt en plast. Ook wordt regelmatig je temperatuur, hartslag en bloeddruk gemeten. En er wordt bloed bij je afgenomen. Als alles goed gaat mag je de volgende dag weer terug naar de afdeling Emma Fauna.

Na een aantal dagen zal je merken dat je steeds meer zelf mag drinken en de controles minder vaak plaatsvinden. Ook mogen er steeds meer slangen uit.

De wondrain mag eruit wanneer er nauwelijks nog vocht uitloopt. Na 6 dagen krijg je een röntgenfoto van de blaas, als dit goed is mag de splint er uit. Weer een dag later mag de blaaskatheter er uit. Als de blaaskatheter er uit is moet je wel elke 2 uur zelf gaan plassen. Als je via het infuus geen medicijnen meer krijgt en je voldoende zelf drinkt mag ook het infuus er uit. Als alles goed gaat mag je, gemiddeld na 2-3 weken, weer naar huis.

Complicaties

Net als bij iedere operatie kunnen er na je niertransplantatie complicaties ontstaan.

Een complicatie is een vervelend gevolg van een operatie. De meest voorkomende zijn:

- Nabloeding
- Trombose: dit is een bloedstolsel dat in de vaten van de donornier ontstaat. Op de plaats waar de vaten van de donornier aan je eigen vaten zijn vast gemaakt. Hierdoor werkt de donornier minder goed. Om dit te voorkomen krijg je het medicijn heparine via het infuus.
- Lekkage of juist belemmering van urine bij de aanhechting van de urineleider naar de blaas.
- Infectie van de wond of de urinewegen. Om dit te voorkomen krijg je rondom de operatie antibiotica.
- Beschadiging van de nierbuisjes. Dit ontstaat doordat de donornier een tijdje in het ijs heeft gelegen en weer moet herstellen.
- Afstoting van de nier. Je lichaam accepteert de nieuwe nier niet. Dit heet resectie. Door bepaalde onderzoeken die voor de transplantatie gedaan worden komt dit heel weinig voor kort na de transplantatie.

Controle op de polikliniek

Het is belangrijk om goed in de gaten te houden hoe het met jou en je nieuwe nier gaat. Daarom moet je de rest van je leven regelmatig op de poli komen voor controle. In het begin is dit nog 2-3 keer per week maar na een jaar is dit ongeveer elke 2 maanden. Bij elke policonrole wordt je bloeddruk en gewicht gecontroleerd. Ook wordt er bloed afgenomen en moet je urine inleveren.

Medicijnen

Om te zorgen dat je nieuwe nier niet afstoot zal je voor de rest van je leven medicijnen moeten slikken. Deze noemen we immuunsuppressie. Afhankelijk van hoe het verder met je gaat zal je naast deze medicijnen ook nog andere medicijnen moeten slikken.

Sommige medicijnen hebben bijwerkingen die je ook aan de buitenkant van je lichaam kunt zien. Van prednison kan je gezicht wat boller worden en kan je zwaarder worden omdat je meer eetlust krijgt. Van ciclosporine (Neoral®) krijg je meer beharing op je lichaam. Maar er zijn ook medicijnen waar je geen zichtbare bijwerkingen van krijgt. De dokter beslist welke medicijnen het beste bij jou passen. Mocht je de medicijnen krijgen waardoor je er anders uit kan gaan zien is dit meestal na een jaar weer weg. Dit komt omdat je dan een ander medicijn krijgt of omdat je minder van dat medicijn krijgt.

Als je op de polikliniek komt voor controle mag je bepaalde medicijnen pas nemen nadat er bloed bij je is geprikt voor o.a. de dalspiegel van die medicijnen. Je neemt deze medicijnen mee naar het ziekenhuis en neemt ze na de bloedafname in. Na je transplantatie krijg je een lijst waarop de meest voorkomende medicijnen staan. De bijwerkingen van die medicijnen en welke medicijnen je niet mag slikken voor je policonrole staan er ook op.

Voeding

Als je nieuwe nier goed werkt mag je over het algemeen weer alles eten en drinken. Natuurlijk is het voor jou net als voor iedereen belangrijk dat je let op normale en gezonde voeding. Door je medicijnen (de immuunsuppressie) is er voor jou wel een aantal aandachtspunten:

- Je gewicht: door je medicijnen kun je (vooral de eerste 6 maanden) sneller aankomen in gewicht.
- Verzadigde vetten en zout: door je medicijnen loop je een hoger risico op hart- en vaatziekten. Wees matig met zout, zoutrijke producten (zoals chips en andere snacks, kant-en-klaarmaaltijden), vette vleesproducten, volvette zuivelproducten, gebak, koek, chips en andere vette snacks.
- Calciumgehalte van je voeding: door je medicijnen heb je een verhoogde kans op botontkalking. Neem per dag een aantal melkproducten (zoals melk, yoghurt, kaas).
- Vocht: het is belangrijk dat je voldoende drinkt voor een goede “doorspoeling” van je nier. Gemiddeld zo’n 2 liter per dag en bij warm weer wat meer.
- Hygiëne: door je medicijnen ben je vatbaarder voor infecties. Let daarom goed op de hygiëne in de keuken. Let bij producten goed op de houdbaarheidsdatum en eet liever geen (half) rauwe producten als tartaar, filet americain, carpaccio, (half)zachte/ rauwe eieren of producten waarin deze verwerkt zijn (bijvoorbeeld tiramisu) of rauw- melkse kaas (vaak aangeduid met “au lait cru”). Eet liever ook geen leverworst of paté.

Wil je nog meer weten over voeding dan kun je altijd een afspraak maken bij de diëtiste of vragen naar de folder: voeding na niertransplantatie.

Leefadviezen voor na je niertransplantatie

Wanneer moet je contact opnemen met het ziekenhuis?

Bij koorts (temperatuur boven de 38° graden) moet je altijd contact opnemen met het ziekenhuis. Het maakt niet uit op welk moment van de dag dit is. De nefroloog kan dan beslissen of het nodig is dat je naar het ziekenhuis komt.

Verder kun je altijd bellen met het ziekenhuis als je iets niet vertrouwt of wilt overleggen. Bedenk vooraf wel eerst of het spoed is of dat het kan wachten tot de volgende werkdag. Hoe je het ziekenhuis telefonisch kunt bereiken lees je op het eind van deze folder.

Zonbescherming

Door de medicijnen die je gebruikt, zijn de gevaren van teveel in de zon liggen sterker. De kans op huidkanker is groter. Het is daarom verstandig om tussen 12.00u en 15.00u zoveel mogelijk de zon te vermijden. Smeer je goed in met een zonnebrandcrème met een hoge beschermingsfactor (hoger dan factor 30) of draag beschermende kleding of een petje.

School

De eerste 6 weken na de transplantatie mag je niet naar school. Dit komt omdat je in grote groepen een hogere kans hebt om een infectie op te lopen. Je weet nooit of er iemand ziek of verkouden is. Daar ben je zeker de eerste 6 weken extra gevoelig voor. Na die 6 weken mag je weer naar school. Was wel regelmatig even je handen om, voor zover mogelijk, te voorkomen dat je ziek wordt .

Huisdieren

Natuurlijk mag je gewoon een huisdier hebben. Omdat dieren wel veel bacteriën bij zich dragen (vooral in de bek en de ontlasting) mag je niet de voerbakken of het hok verschonen.

Sporten

Na 3 maanden mag je weer gaan sporten. Het is zelfs erg goed voor je om te gaan sporten. Behalve vechtsporten (zoals kickboxen of karate) mag je alle sporten uitoefenen. Kies dus vooral een sport die je leuk vindt om te doen. Twijfel je, overleg dan even met je dokter.



Vakantie

In principe mag je overal naar toe op vakantie, zolang je maar goed bent voorbereid. Wees het eerste jaar na transplantatie voorzichtig met het maken van verre reizen. Bepaalde vaccinaties (de zogenaamde verzwakt levende vaccins) mag je namelijk niet hebben. Soms is het raadzaam om speciale medicatie mee te nemen, bijvoorbeeld antibiotica. Neem in ieder geval altijd een brief mee van je nefroloog waar je ziektegeschiedenis in staat en een overzicht van je medicijnen. Hiermee kun je problemen bij de douane voorkomen. Bespreek tijdig met je nefroloog wat je vakantieplannen zijn zodat jullie allebei de tijd hebben om alles goed te regelen.

Uitgaan

Op een bepaald moment zal je net als de meeste jongeren in de weekenden willen gaan stappen met alles wat daarbij hoort. Net als bij school geldt dat dit de eerste 6 weken na de transplantatie niet mag. Je loopt een te groot risico op een infectie tijdens uitgaan. Na die tijd kun je gewoon lekker gaan stappen. Alcohol drinken (als je 18 jaar of ouder bent) mag ook maar met mate want alcohol beïnvloedt de opname van medicijnen. Na het stappen wil iedereen natuurlijk uitslapen. Voor jou is het wel belangrijk dat je je immuunsuppressie op de gebruikelijke tijd inneemt. De meeste jongeren zetten hiervoor even hun wekker en slapen daarna weer verder. Je andere medicijnen kun je wel later innemen.

Alcohol, roken en drugs

Het drinken van alcohol is toegestaan (vanaf de leeftijd van 18 jaar) maar dan wel met mate. Roken wordt zeer sterk afgeraden. Roken is net als voor iedereen schadelijk voor hart, longen en bloedvaten. In jouw geval is het ook nog schadelijk voor je transplantatie. Het gebruik van drugs wordt zeer sterk afgeraden. Drugs kan de werking van je medicijnen sterk beïnvloeden.

Piercings en tatoeages

Door je medicijnen heb je een grotere kans op infecties waardoor er voor jou meer risico's aan verbonden zijn. Heel belangrijk is om in ieder geval voor een goede, betrouwbare tatoeage-

/piercingshop te kiezen die hygiënisch werkt. Doe dit nooit in het buitenland. Je weet niet of de instrumenten die ze gebruiken schoon zijn.

Sexualiteit

Na een geslaagde niertransplantatie herstelt de vruchtbaarheid zich snel. Dat wil zeggen dat je net als ieder ander een kind kan krijgen. Wel heb je kans dat je door vrijen seksueel overdraagbare aandoeningen (SOA's) krijgt. De medicijnen die je gebruikt voor je transplantatienier kunnen de pil beïnvloeden. Hierdoor kun je ongewenst zwanger worden. De medicijnen die je gebruikt voor de transplantatienier tijdens de zwangerschap kunnen schadelijk zijn voor de baby.

Toekomst

Er komt een moment dat je klaar bent met school en gaat studeren, een vervolgopleiding gaat kiezen of (bij)baan gaat zoeken. Een lastige keuze, zeker als je een chronische ziekte hebt. Voor welke richting kies je? Is een bepaalde baan of vervolgopleiding wel geschikt voor je? Vertel je dat je een niertransplantatie hebt gehad? Verschillende vragen waar je vooraf goed over na moet denken.

Emma at Work (het uitzendbureau van het Emma Kinderziekenhuis AMC voor chronisch zieke jongeren) kan je misschien wel helpen in je zoektocht naar een tijdelijke of vaste baan. Kijk voor meer informatie op www.emma-at-work.nl

Contact met het ziekenhuis?

Voor spoedeisende zaken:

Tijdens kantooruren: 020-5668000

Buiten kantooruren: 020-5669111 en vraag naar de dienstdoende kindernefroloog

Voor niet-spoedeisende zaken:

Tijdens kantooruren: 020-5668000 of mail naar kindernefrologie@amc.nl

Meer informatie:

Je kunt kijken op de website van de Nierstichting

www.nierstichting.nl

Of bij www.cyberpoli.nl en www.nieren.nl.

Er is een boek met verhalen van jongeren die ook een nieuwe nier hebben. Vraag aan je nefrologie verpleegkundige hoe je daar aan kunt komen.

Een nieuwe nier, verhalen van jongeren ISBN: 90 73460 42 5

Moeilijke woordenlijst:

Rejectie: afstoting door je lichaam van de donornier.

Nefroloog: in nierzieken gespecialiseerde arts.

Immuunsuppressie: medicijnen die je nodig hebt om afstoting tegen te gaan.

Splint: een slangetje dat van het urineverzamelsysteem van je donornier via de urineleider door de blaas naar buiten gaat.

Transplantatie: een operatie waarbij de chirurg een orgaan of weefsel in het lichaam plaatst.

Dialyse: een behandeling waarbij je bloed door een machine gezuiverd wordt.

Pre-assement: afdeling waar je onderzocht wordt voor je onder narcose mag worden gebracht.

Narcose: een vorm van verdoving waarbij de dokter je met medicijnen in slaap brengt. Je voelt en merkt hierdoor niets van de operatie.

Donornier: een nier die je krijgt van een ander iemand, een familielid of een vreemd persoon.

Tekeningen: Roger Klaassen