Nefrologie/Niertransplantatie

Niertransplantatie screening

Als de nieren niet of nauwelijks meer werken, heeft u de keuze uit verschillende vormen van behandeling. U kunt kiezen uit diverse manieren van dialyse en voor transplantatie. Bij het maken van een keuze krijgt u van verschillende mensen veel informatie. Het is niet altijd eenvoudig om deze informatie te onthouden en op een later moment in overweging te nemen.

Indien u in aanmerking komt voor een transplantatie, is het voor u belangrijk goed op de hoogte te zijn van de verschillende mogelijkheden en van de voor- en nadelen van een niertransplantatie.
Met deze informatie hopen we u te kunnen ondersteunen bij het maken van een weloverwogen keuze. Tevens wordt in deze informatie uitgelegd wat er nodig is aan voorbereidend onderzoek, voordat u een niertransplantatie kunt ondergaan.

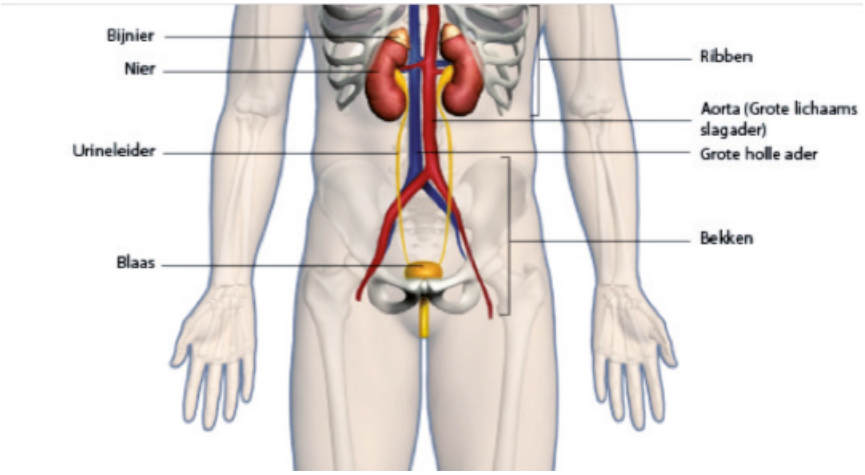
Inhoud

Inhoud 1
De ligging en functie van de nieren 2
Waarom een niertransplantatie? 3
Wie komt voor een niertransplantatie in aanmerking? 4
Welke mogelijkheden voor niertransplantatie zijn er? 4
Niertransplantatie met een nier van een levende donor 5
Welke voorbereidende onderzoeken worden er gedaan? 7
GOEDGEKEURD, EN DAN? 11
Geen levende donor 11
Levende donor 12
Ontslag 13
Afstoting van de getransplanteerde nier 13
Medicatiegebruik na transplantatie 14
Transplantatie en UV-straling 15
Voeding en beweging 16
Alcohol en roken 16

Seksualiteit en zwangerschap 17
Psychische en maatschappelijke gevolgen 17
Contactinformatie 18

De ligging en functie van de nieren

Ieder mens heeft normaal gesproken 2 nieren. Deze boonvormige organen liggen aan de achterkant van uw lichaam, ter hoogte van uw middel, aan weerszijden van de wervelkolom. Het bovenste deel van de nieren ligt onder de ribben, waardoor de nieren redelijk beschermd worden tegen beschadiging van buitenaf. Elke nier heeft een lengte van ongeveer 12 cm en een gewicht van ongeveer 160 gram.



Figuur 1 Ligging van de nieren

De nieren worden van bloed voorzien via de nierslagader, een zijtak van de grote lichaamsslagader (de aorta). Dit bloed moet gezuiverd worden. Het gezuiverde bloed verlaat de nier via de nierader, die uitmondt in de grote holle ader (de vena cava inferior).
In de nieren wordt urine gevormd, die via de urineleiders (ureteren) in de blaas terecht komt. De blaas ligt in het bekken en is als een ballon die uitzet naarmate de vulling toeneemt. De spieren van de blaas trekken samen als u moet plassen. Een volwassene heeft een blaas met een gemiddelde capaciteit van ongeveer 500 - 750 milliliter.

Belangrijkste functies

De belangrijkste functies van de nieren zijn:

- het verwijderen van afvalstoffen
- het regelen van de vochtbalans
  - bij warm of koud weer, bij veel of weinig drinken, bij veel of weinig transpireren
- het produceren van hormonen
  - betrokken bij het regelen van de bloeddruk, het kalkgehalte in de botten en de productie van rode bloedlichaampjes.

Klachten

Wanneer uw nieren over een periode van maanden tot jaren steeds minder functioneren, noemt men dit ‘chronische nierschade’. Bij chronische nierschade kunnen onder andere de volgende klachten ontstaan:

- ernstige vermoeidheid, zwaktegevoel en futloosheid

- geen tot weinig urineproductie
- jeuk
- botontkalking
- bloedarmoede
- misselijkheid
- afname van seksuele functies.

Nierfunctievervangende therapie
Zonder goed functionerende nieren kunt u niet in leven blijven. De nierfunctie dient dan vervangen te worden. Dit kan door middel van nierfunctievervangende therapieën, te weten dialyse en/of niertransplantatie. Nierfunctievervangende therapie is pas noodzakelijk bij een nierfunctie van rond de 10 procent.

Waarom een niertransplantatie?
Dialyse is een behandeling waarbij ongeveer 8 tot 10 procent van de normale nierfunctie wordt overgenomen. Dit is voldoende om belangrijke lichaamsfuncties in stand te houden, maar te weinig voor een gezond leven. Patiënten die dialyseren kunnen hier goed mee leven, maar houden toch veel gezondheidsklachten. De kans op het krijgen van complicaties en bijvoorbeeld hart- en vaatziekten is groot. Het is voor patiënten moeilijk zich altijd aan een dieet en een vochtbeperking te houden. Ook de tijdsbelasting van de dialysebehandelingen is groot.

Bij een niertransplantatie krijgt u 1 nieuwe nier. Deze nier kan komen van een levende donor of van een overleden donor (postmortaal). Indien deze nier goed functioneert, kunt u een nierfunctie hebben van 50 procent of meer. Dit verschilt wel erg van persoon tot persoon. Met deze nierfunctie gaat uw algehele gezondheid sterk vooruit. Wel blijft u de rest van uw leven nierpatiënt en afhankelijk van medicijnen. U krijgt niet uw volledige gezondheid terug.

Mogelijke voordelen
De voordelen van een niertransplantatie kunnen zijn:
- geen dialyse (meer) nodig
- geen vochtbeperking
- geen dieet anders dan datgene wat voor iedereen belangrijk is, zoals bijvoorbeeld oppassen met overmatig zoutgebruik
- vermindering van lichamelijke klachten als jeuk, vermoeidheid, onvruchtbaarheid en impotentie
- verbetering van de conditie
- verbetering van de kwaliteit van leven (werk, sociale bezigheden, sport)
- verlenging van de levensduur.

Mogelijke nadelen
Mogelijke nadelen van een niertransplantatie zijn:
- ondergaan van onderzoeken ter voorbereiding
- de wachttijd voor een nier van een overleden donor is gemiddeld 3,5 jaar
- ondergaan van een operatie
- complicaties door de operatie aan de bloedvaten of de urineleider
- andere complicaties door de operatie, zoals infecties en zelfs overlijden

- levenslang gebruik van medicijnen die de afweer onderdrukken, met als gevolg een grotere kans op het krijgen van infecties
- levenslang onder controle blijven. In het begin zijn deze controles zeer frequent
- afstoting van de getransplanteerde nier, dit kan vlak na transplantatie gebeuren, maar ook nog na jaren
- bijwerkingen van de medicijnen
- verhoogde kans op het krijgen van kwaadaardige aandoeningen, zoals huidtumoren
- het mislukken van de transplantatie, waardoor dialyse toch weer nodig is
- frequentere opnames in het ziekenhuis door bijvoorbeeld infecties
- terugkeer van de oorspronkelijke nierziekte in de getransplanteerde nier
- geen mogelijkheid om te voorspellen hoe lang een getransplanteerde nier goed blijft werken.

Deze nadelen worden later in deze folder nog uitgebreider behandeld.

Wie komt voor een niertransplantatie in aanmerking?

Niertransplantatie is een goede behandelvorm voor de meeste patiënten die een sterk verminderde nierfunctie hebben. Er wordt per individu gekeken of een niertransplantatie een goede kans van slagen heeft en of de patiënt er voordeel van kan verwachten.

Redenen waarom iemand **geen niertransplantatie** kan ondergaan zijn:
- ernstig hart- en vaatlijden
- een onbehandelbare kwaadaardige aandoening
- een actieve infectie
- algehele matige tot slechte gezondheid
- niet houden aan medische voorschriften, met name medicijn gebruik en controle-afspraken
- ernstige psychische aandoeningen
- als de kans op snelle terugkeer van de oorspronkelijke nierziekte te groot is
- als de arts de kans op mislukking van een transplantatie te hoog inschat.

Welke mogelijkheden voor niertransplantatie zijn er?

U kunt een donornier krijgen van een overleden donor (postmortaal) of van een levende donor. De verschillen zullen we hieronder bespreken.

Niertransplantatie met een nier van een overleden donor

In Nederland hebben mensen de keus om na hun overlijden hun organen beschikbaar te stellen voor donatie. Niet alle organen kunnen gebruikt worden voor donatie. Dit is mede afhankelijk van iemands gezondheid vlak voor overlijden en de omstandigheden waaronder iemand komt te overlijden. Oorzaken van overlijden, waarna de organen gebruikt kunnen worden voor donatie zijn onder andere:
- ernstige hersenbeschadiging na een ongeval
- ernstig herseninfarct of hersenbloeding
- hartinfarct of hartritmestoornissen
- hersentumor.

Indien de donor bij overlijden een infectie heeft of een of andere vorm van kanker dan hierboven vermeld, kunnen de organen doorgaans niet gebruikt worden voor donatie.

Bij postmortale donatie wordt er een onderscheid gemaakt tussen donatie na hersendood en donatie na hartdood.

Hersendood (donation after brain death)
- De hersenen kunnen de coördinerende taak van het lichaam niet meer vervullen.
- Er is o.a. geen ademhalingsprikkel, de patiënt ligt aan de beademingsmachine.
- Patiënt ligt op de Intensive Care.
- Organen worden uitgenomen, terwijl de bloedsomloop nog intact is.

Hartdood (donation after cardiac death)
- Overlijden na een mislukte reanimatie in het ziekenhuis.
- Overlijden na het staken van een behandeling, bijvoorbeeld na het staken van de beademing.
- Organen worden uitgenomen kort nadat de bloedsomloop is gestopt.

Een orgaan van een overleden donor gaat altijd naar een patiënt die op de wachtlijst staat voor orgaandonatie. Deze transplantatie komt onverwacht en kan op alle tijdstippen van de dag en alle dagen van de week plaatsvinden.

Niertransplantatie met een nier van een levende donor
In Nederland hebben mensen ook de keus om bij leven een nier te doneren. Steeds meer mensen doen dit. Het is goed mogelijk om met 1 nier gezond verder te leven. Er zijn wel wettelijke bepalingen die hiervoor gelden:
- de donatie moet vrijwillig zijn
- er mag geen financiële of materiële vergoeding gegeven worden (een nier kopen is in bijna de hele wereld verboden).

Ook hier zijn verschillende type donoren te onderscheiden:
- bloedverwanten (ouders, broers, zussen, kinderen)
- niet-bloedverwanten (partner, vrienden, buren, collega’s e.d.)
- altruïstische donoren (Samaritaan), een onbekende donor.

Een niertransplantatie met een levende donor kan op verschillende manieren plaatsvinden.

Preëmptief
Hierbij vindt de transplantatie plaats voordat er gestart is met dialyse. Deze transplantatie heeft de voorkeur en heeft de volgende voordelen ten opzichte van transplanteren nadat de dialyse al is gestart:
- de transplantaatoverleving en levensverwachting zijn beter
- uw conditie is bij het ondergaan van de transplantatie beter en hierdoor is de kans op complicaties kleiner
- voorkomen van de nadelige gevolgen van de dialysebehandeling
- korte wachttijd
- het is goedkoper.

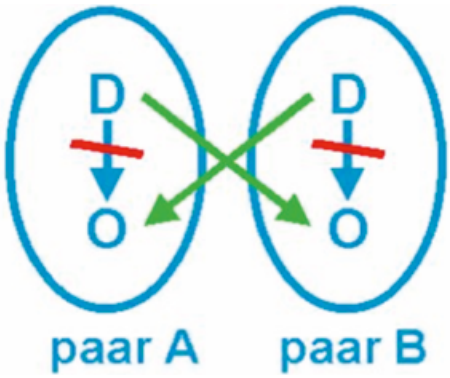
Na start van de dialysebehandeling

Indien de dialyse acuut is gestart of eerder dan verwacht, kan de transplantatie met een levende donor kort daarna gepland worden. Ook als u al een tijdje op de wachtlijst heeft gestaan voor een overleden donor.

Cross-over

Indien u een donor heeft, maar deze niet rechtstreeks aan u kan doneren. Dit kan voorkomen als de bloedgroep van de donor en uw bloedgroep niet bij elkaar passen of als u antistoffen heeft gemaakt tegen de donor. Bij deze vorm van transplantatie ruilt u de donor met een ander ontvanger/donor-koppel.

Na medische goedkeuring van zowel donor als ontvanger, kunt u worden aangemeld bij de Nederlandse Transplantatie Stichting. Alle transplantatiecentra melden hier de koppels voor het cross-over-programma aan. Eenmaal per kwartaal wordt dan gezocht of er ruilmogelijkheden zijn met de aangemelde koppels. Het kan zijn dat u meerdere kwartalen moet wachten voordat er een geschikt koppel is gevonden. Een geschikt koppel kan dus ook uit een ander transplantatiecentrum komen. De operatie van de ontvanger vindt altijd plaats in het eigen ziekenhuis, de donor wordt geopereerd in het ziekenhuis van de andere ontvanger. Alle donaties zullen op dezelfde dag plaatsvinden.
Verder is er gekozen voor anonimiteit tussen de paren, zowel voor, tijdens als na de procedure.



Het kan ook voorkomen dat er in het cross-over-programma geen geschikt koppel wordt gevonden om mee te ruilen.

Indien u een donor heeft die wel rechtstreeks aan u kan doneren, kunt u samen ook kiezen voor een vrijwillige cross-over. Hiermee kunt u dan een koppel helpen uit het cross-over programma, die niet rechtstreeks kan doneren aan de ontvanger. Indien u hiervoor open staat, kunt u dit met de transplantatiecoördinator bespreken.

ABO incompatibele niertransplantatie (door de bloedgroep heen)

Indien uw bloedgroep en die van uw donor niet passend zijn, komt u in eerste instantie in aanmerking voor het cross-over-programma (zie hierboven). Helaas lukt het niet voor iedereen om op deze manier een match te vinden met een ander koppel.
Onder bepaalde omstandigheden kunt u dan in aanmerking komen voor transplantatie ‘door de bloedgroep heen’. Als de bloedgroep van u en uw donor niet passen, heeft u van nature antistoffen tegen de bloedgroep van die donor. Soms is het mogelijk deze antistoffen uit het

bloed te halen. Voorafgaand aan de transplantatie krijgt de ontvanger dan een intensieve voorbereiding met medicatie en bloedfiltering om deze antistoffen te verwijderen.

Het eurotransplant senior programma ('Old for Old-programma')

In het eurotransplant senior programma worden nieren aangeboden van donoren die ouder zijn dan 65 jaar. Dit programma is alleen toegankelijk voor:

- ontvangers die ouder zijn dan 65 jaar en geen antistoffen tegen weefselkenmerken van een mogelijke donor hebben. Er wordt geen kruisproef uitgevoerd.

Toewijzing wordt bepaald door:

- de bloedgroep
- de duur dat de ontvanger dialyseert.

De gemiddelde wachttijd voor een nier via dit programma is 1,5 - 2,5 jaar. Het voordeel in dit programma is dat u eerder een nier-donatie kunt krijgen dan via de reguliere wachtlijst voor orgaandonatie. Het nadeel is dat deze nieren ouder zijn en minder goed tegen het verblijf op ijs kunnen. Dit verblijf 'op ijs'is nodig voor het vervoer van de nier. Door bovenstaande redenen kan de nier trager op gang komen na de transplantatie. Dit betekent dat het langer kan duren voordat uw nierfunctie zal toenemen.

Nier- en alvleeskliertransplantatie

Voor patiënten met suikerziektetype 1 en nierschade, bestaat de mogelijkheid van een gecombineerde nier- en alvleeskliertransplantatie. De operatie is groter en het herstel erna duurt langer dan bij alleen een niertransplantatie. Het doel is om zowel de nierfunctie als de suikerregulatie te herstellen. De voorbereidingen om een nier-en alvleeskliertransplantatie te ondergaan vinden plaats in Amsterdam UMC, locatie AMC. De operaties worden uitgevoerd in de universitair medische centra van Leiden en Groningen.
Zodra deze onderzoeken klaar zijn, wordt u aangemeld in Leids Universitair Centrum (LUMC) of Universitair Medisch Centrum Groningen (UMCG).

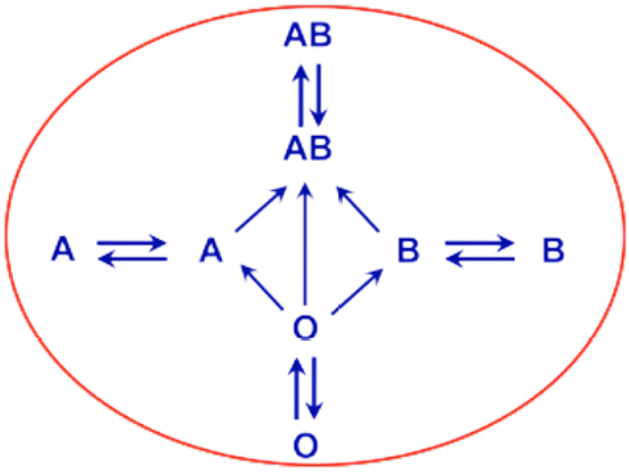
Welke voorbereidende onderzoeken worden er gedaan?

Om te beoordelen of u geschikt bent om een niertransplantatie te ondergaan en om de kans op het krijgen van complicaties na een transplantatie zo klein mogelijk te maken, zijn er verschillende voorbereidende onderzoeken noodzakelijk. Hieronder vindt u een overzicht van deze onderzoeken.

Bloedgroepbepaling

De bloedgroep is belangrijk om te bepalen of een donornier bij u past. De volgende regels zijn hier van belang:

- ontvanger met bloedgroep O kan alleen van een donor met bloedgroep O ontvangen
- ontvanger met bloedgroep A kan van een donor met bloedgroep O en A ontvangen
- ontvanger met bloedgroep B kan van een donor met bloedgroep O en B ontvangen
- ontvanger met bloedgroep AB kan van een donor met bloedgroep O, A, B en AB ontvangen
- de rhesusfactor (negatief of positief) is bij orgaantransplantatie niet van belang.



Virusserologie

Dit is bloedonderzoek naar het hebben of hebben gehad van virus infecties. Sommige virussen kunnen schade geven aan de donornier. Van andere virussen is het belangrijk om te weten of u hier al antistoffen tegen hebt - en dus beschermd bent wanneer u hier na de transplantatie mee in aanraking komt.
Gekeken wordt naar:

- hepatitis B en C, dit zijn beide virussen die leverontsteking kunnen veroorzaken
- HIV, dit virus veroorzaakt aids
- CMV (cytomegalovirus)
- EBV (Epstein Bar-virus), veroorzaakt de ziekte van Pfeiffer
- Toxoplasmosa gondii, veroorzaakt Toxoplasmose
- Parvovirus (vijfde ziekte)
- Lues (geslachtsziekte)
- VZV (Varicella Zoster virus) veroorzaakt waterpokken en gordelroos. Indien nodig wordt u hiertegen ingeënt.

Hiervoor krijgt u een verwijzing naar het Tropencentrum in Amsterdam UMC, locatie AMC. Het Tropencentrum kan desgewenst ook vaccinaties aanbieden voor reizen naar de tropen die u na de niertransplantatie zou willen maken.

IGRA-test

Dit is een test om te bepalen of u drager bent van de TBC-bacil (tuberculose). Indien de test positief is, kan dit betekenen dat u de TBC-bacil bij u draagt. U zult dan gedurende 9 maanden worden behandeld met medicijnen. De behandeling staat een transplantatie niet in de weg.

X-Thorax

Dit is een röntgenfoto van het hart en longen. Hiermee worden eventuele longinfecties of longafwijkingen onderzocht. Tevens wordt er naar het hart gekeken.

Urinekweek en urinesediment

Uw urine wordt regelmatig gecontroleerd op infecties. Als de blaas niet goed meer functioneert en niet goed wordt leeggemaakt kunnen bacteriën hier makkelijk in groeien. Een urineweginfectie moet voorafgaand aan de transplantatie worden behandeld met antibiotica.

Duplex van de beenvaten

Bij een duplex-onderzoek wordt, met behulp van een echo-apparaat, gekeken naar de bloedvaten in uw buik en benen. Er wordt onder andere gekeken naar aderverkalking, vernauwingen en de bouw van de bloedvaten. De bloedvaten van de donornier worden op deze bloedvaten aangesloten.

Patiënten die voor niertransplantatie komen, krijgen een Duplex wanneer zij:

- ouder zijn dan 60 jaar
- atherosclerose in de voorgeschiedenis hebben, bijvoorbeeld een hartinfarct, CVA of TIA
- 2 jaar of langer dialyseren
- een centraal veneuze lijn in 1 van de liezen hebben gehad
- een diepveneuze trombus of longembolieën in de voorgeschiedenis hebben
- DM hebben.

Een Duplex van de beenvaten is niet nodig als u niet aan de bovenstaande criteria voldoet.

Elektrocardiogram (hartfilmpje)

Met een elektrocardiogram (ECG) wordt de elektrische activiteit van uw hartspier onderzocht.

Controle bij de cardioloog

Behalve een hartfilmpje krijgt u mogelijk ook een afspraak bij de cardioloog. De cardioloog beoordeelt of aanvullend onderzoek nodig is om vast te stellen of uw hart sterk genoeg is voor de niertransplantatie. Meestal krijgt u nog een echo van uw hart en een scan om de doorgankelijkheid van de kransslagaderen te meten (myocardscintigrafie). Soms worden daarbij vernauwingen van de kransslagader gevonden. U hoort van uw cardioloog of behandeling nodig is en of uw conditie voldoende is om een transplantatie te ondergaan.

Controle bij de tandarts

Voorafgaand aan de transplantatie moet u een bezoek brengen aan de tandarts. Deze moet beoordelen of uw gebit en kaak geheel vrij zijn van infecties. Dit mag door uw eigen tandarts gebeuren. Deze moet dan schriftelijk verklaren dat u geen infectie hebt.

Indien een behandeling noodzakelijk is, kan dit door de ziektekostenverzekering uit de basisverzekering worden vergoed. De tandarts moet dan vooraf een machtiging aanvragen bij uw verzekering.

Tevens moet u onder controle blijven van de tandarts om nieuwe infecties te voorkomen. Door de medicijnen die u na een transplantatie moet gebruiken, kunnen infecties van het gebit ernstig verlopen en veel klachten geven. Ook als u een gebitsprothese heeft moet u een bezoek aan de tandarts afleggen. Er kunnen in de kaak nog restanten van wortels zitten, die infecties kunnen veroorzaken.

Mammografie

Bij vrouwen boven de 50 jaar wordt, via het bevolkingsonderzoek, een mammografie uitgevoerd. Met een mammografie – mamma betekent borst – worden de borsten onderzocht op de aanwezigheid van borstkanker. Er wordt gebruikgemaakt van röntgenapparatuur, die een zo precies mogelijk beeld geeft, met zo min mogelijk straling.

Indien dit bij u langer dan 2 jaar niet gebeurd is of u neemt niet deel aan het bevolkingsonderzoek, kan dit in het ziekenhuis gedaan worden.

Hoe verloopt een mammografie?
U gaat met uw bovenlichaam voor het röntgenapparaat staan. De radiodiagnostisch laborant plaatst uw borst op een plaat. Met een tweede plaat wordt de borst vervolgens 10 - 15 seconden samengedrukt. Deze druk wordt door veel vrouwen als gevoelig of pijnlijk ervaren. Van elke borst worden in verschillende richtingen 2 opnamen gemaakt.
De radioloog beoordeelt direct of de opnamen voldoende informatie geven. Een mammografie duurt ongeveer een kwartier.

Uitstrijkje baarmoederhals
Voor controle op (een voorstadium van) baarmoederhalskanker, wordt bij vrouwen boven de dertig jaar, via het bevolkingsonderzoek, een uitstrijkje gemaakt. Bij een uitstrijkje worden cellen van de baarmoederhals afgenomen. Indien dit bij u langer dan 5 jaar niet gebeurd is, of u neemt niet deel aan het bevolkingsonderzoek, kunt u hier alsnog een afspraak voor maken bij de huisarts. Voor de niertransplantatie is een uitstrijkje bij alle vrouwen noodzakelijk.

PSA-bepaling
Bij mannen boven de 50 jaar wordt het PSA (prostaatspecifiek antigeen) in het bloed bepaald. Een verhoogde waarde kan een aanwijzing zijn voor een ontsteking aan de prostaat of prostaatkanker. Dit moet dan eerst behandeld worden, voordat u getransplanteerd kunt worden.

Medisch maatschappelijk werk
Voorafgaand aan de transplantatie vindt er een gesprek plaats met de maatschappelijk werker. Hij of zij inventariseert de behoefte aan hulp na een transplantatie. Het ondergaan van een transplantatie kan ook op geestelijk en sociaal vlak veranderingen in uw leven geven, zeker in geval van een levende donatie. Dit wordt ook met u besproken.

Weefseltyperingen
Om het risico op afstoting, door afweerreacties van het immuunsysteem, tot een minimum te beperken, is het belangrijk dat u en uw donor zo goed mogelijk bij elkaar passen. Dit wordt met een zogenoemde HLA-typering bepaald. HLA staat voor Humaan Leukocyten Antigeen. Dit wordt ook wel weefseltypering genoemd. Dit is een soort code voor kenmerken van lichaamscellen. Afhankelijk van de match van de HLA-antigenen bij u en de donor wordt onder andere bepaald welke afweeronderdrukkende geneesmiddelen u na transplantatie zult krijgen. Als er een heel goede match is, heeft u minder - of minder sterke middelen nodig, dan wanneer de match minder goed is.
Er wordt voor de HLA-typering 2 keer bloed afgenomen. Ook wordt er gekeken of u antistoffen heeft tegen bepaalde HLA-typeringen. U kunt dan geen nier krijgen van iemand met die typering. Antistoffen kunt u hebben aangemaakt na een eerdere transplantatie, bloedtransfusie of zwangerschap.

Kruisproef
Hierbij wordt met behulp van bloed getest of de ontvanger antistoffen heeft tegen de donor. De uitslag van de kruisproef is goed als deze negatief is en dus geen antistoffen tegen de donor zijn aangetoond.

Controle bij de vaatchirurg
De vaatchirurg zal beoordelen of een niertransplantatie chirurgisch technisch haalbaar is en aan welke kant van de buik de nier zal worden getransplanteerd. Tevens zal de chirurg de mogelijke complicaties van de operatie met u bespreken. Meestal hoeven uw eigen nieren niet te worden verwijderd voor de transplantatie.
Wanneer u op de wachtlijst voor een postmortale nier komt, hoeft u nog niet naar de anesthesioloog.
Indien u een duplex-onderzoek van de beenvaten ondergaat, dan krijgt u een afspraak bij de vaatchirurg.

Aanvullende onderzoeken
Afhankelijk van uw gezondheid en de uitslag van de bovengenoemde onderzoeken, worden nog aanvullende onderzoeken afgesproken. Voorbeelden hiervan zijn: bezoek aan de longarts, de psycholoog, de psychiater rn/of de diabetesverpleegkundige.

Keuring niertransplantatie-nefroloog
Nadat alle uitslagen bekend zijn, worden deze met u besproken. De transplantatie-nefroloog zal dan bepalen of u een geschikte kandidaat bent voor het ondergaan van een niertransplantatie met uw behandelend nefroloog.
- Uw behandelend nefroloog maakt een brief voor de niertransplantatie-arts.
- Uw behandelend nefroloog zal u aanmelden bij de niertransplantatie-keuringsarts.
- De transplantatie-keuringsarts zal met u bespreken of u een geschikte kandidaat bent om een niertransplantatie te ondergaan.
- De transplantatie-keuringarts zal het verdere traject tot het verkrijgen van een niertransplantatie in gang zetten.

GOEDGEKEURD, EN DAN?

Geen levende donor
Indien u geen levende donor heeft, wordt u door de transplantatie nefroloog als ‘transplantabel’ aangemeld op de wachtlijst van Eurotransplant. Vanaf dat moment kunt u worden opgeroepen wanneer er een geschikt orgaan voor u beschikbaar is. Als er een donornier voor u beschikbaar is, belt de dialyse-arts op uw telefoon. Dit kan elk moment van de dag en de nacht zijn: belangrijk is dat u altijd bereikbaar bent. Het is helaas niet mogelijk om aan te geven hoe lang u op een donornier moet wachten. Het is dan ook belangrijk dat het ziekenhuis waar u onder behandeling bent, weet hoe u te bereiken bent en dat uw telefoon altijd aanstaat.
Iedere 3 maanden wordt u gevraagd om nieuw bloed te laten afnemen voor onderzoek naar antistoffen.

Eurotransplant
Eurotransplant werkt met een puntensysteem waarbij u wachtpunten krijgt vanaf het moment van start-dialyse. Als u bij de start van de dialyse nog niet was goedgekeurd voor niertransplantatie, maar op een later tijdstip wel, dan krijgt u toch wachtpunten vanaf het moment dat u met dialyse begon.
Gemiddeld is de wachttijd nu ongeveer 3 jaar, sommige patiënten wachten korter en anderen langer dan deze periode.

Eurotransplant is een organisatie die verantwoordelijk is voor de verdeling van organen van overleden donoren in de volgende Europese landen: Nederland, België, Duitsland, Luxemburg, Oostenrijk, Kroatië en Slovenië.
Elk land heeft zijn eigen wachtlijst. Eurotransplant beheert deze wachtlijsten.
Op de wachtlijst staan verschillende codes waar punten aan verbonden zijn. U krijgt extra punten wanneer u veel antistoffen heeft aangemaakt en dus moeilijker een passende nier kunt vinden.
Eurotransplant wil gelijke kansen voor elke wachtlijstpatiënt. Een uitzondering is er voor levensbedreigende noodsituaties.
Er wordt jaarlijks bekeken of er veranderingen in uw conditie en gezondheid zijn en of transplantatie nog steeds de beste keus voor u is.

Wat gebeurt er na de melding van een donornier?

U hoort via uw eigen dialysearts dat er een donornier beschikbaar is. Vanaf dat moment mag u niets meer eten of drinken.
Of de operatie ook echt doorgaat hoort u later in het ziekenhuis. Dis is afhankelijk van verschillende uitslagen, waaronder bijvoorbeeld de kruisproeven.

- Een oproep betekent dus geen zekerheid dat de transplantatie doorgaat!

Vakantie

Wanneer u op vakantie gaat, moet u dit doorgeven aan uw behandelend nefroloog. Er kan per bestemming worden bepaald of er mogelijkheid is om op tijd terug te zijn bij een nieraanbod. Als dit niet mogelijk is, wordt u tijdelijk als ‘niet oproepbaar’ op de wachtlijst gezet. We proberen namelijk een nier binnen 24 uur te transplanteren.

Er zijn aparte brochures beschikbaar over de wachtlijst voor een postmortale niertransplantatie en de procedure bij een oproep voor niertransplantatie. U kunt deze informatie opvragen bij de polikliniek Nefrologie.

Levende donor

Indien u een levende donor heeft, zal uw eigen behandelend nefroloog samen met u bepalen wanneer een goed moment is om de transplantatie te laten plaatsvinden. Dit wordt dan doorgegeven aan de transplantatiecoördinator. Hij of zij zal u dan, in overleg met de donor, inplannen op het operatieprogramma.

Voorafgaand aan de operatie krijgt u nog een laatste medische keuring in het transplantatiecentrum. Indien gewenst vindt er een familiegesprek plaats, waarin de opname en de operatie wordt uitgelegd en besproken.

Vervoer naar Amsterdam UMC, locatie AMC

Het is belangrijk om van te voren te regelen wie u naar het ziekenhuis brengt na de oproep voor een niertransplantatie. Als u geen vervoer kunt regelen, kunt u contact opnemen met een taxibedrijf bij u in de buurt. Met het taxibedrijf kunt u de afspraak maken dat, als uw oproep er is, u direct naar het ziekenhuis gebracht wordt. Houdt u er rekening mee dat het taxibedrijf ook ‘s avonds, ‘s nachts en in het weekend beschikbaar moet zijn.

Wat neemt u mee naar het ziekenhuis?

- legitimatiebewijs (paspoort, rijbewijs, toeristen- of identiteitskaart)
- patiëntenpas, als u bekend bent in Amsterdam UMC
- uw dieetvoorschrift
- medicatielijst en medicijnen als u deze gebruikt
- makkelijk zittende kleding, pantoffels en een kamerjas
- eventueel iets te lezen, puzzels etc.
- wanneer nodig uw bril, gehoorapparaat
- wanner u een buikspoeling doet, moet u 2 of 3 PD-zakken meenemen.

Waar melden bij aankomst in Amsterdam UMC, locatie AMC:

Wanneer u in locatie AMC aankomt, meldt u zich dan op afdeling F7.

- Houd er rekening mee dat ’s nachts, van 23.00 - 06.00 uur, de hoofdingang gesloten is. U meldt zich dan eerst bij de Spoedeisende hulp.

Ontslag

Gemiddeld is de ziekenhuisopname 10 dagen. Bij uw ontslag moet u precies weten welke medicijnen u moet gebruiken. U leert tijdens de opname omgaan met deze medicijnen. U krijgt de gegevens op papier mee naar huis. Daarnaast krijgt u telefoonnummers mee van het ziekenhuis en de afdeling, zodat u bij problemen direct kunt bellen.

Controle

Wanneer u weer thuis bent komt u de eerste weken 2 keer per week terug op de polikliniek bij een nefroloog. De controles worden steeds verder afgebouwd. U blijft tot 1 jaar na de niertransplantatie onder controle in Amsterdam UMC.

Afstoting van de getransplanteerde nier

De getransplanteerde nier wordt door het lichaam als indringer ervaren en de natuurlijke afweer zal ervoor zorgen dat deze wordt afgestoten. Door de immunosuppressiva (afweeronderdrukkende medicijnen) wordt uw afweer verlaagd. Zo wordt de natuurlijke afstotingsreactie onderdrukt. Ondanks dat kan het lichaam de nier gaan afstoten. Aan de hand van de bloeduitslagen kan de arts het vermoeden krijgen dat er mogelijk sprake is van een afstoting. De arts zal dan besluiten om een biopt van de getransplanteerde nier te nemen voor nader onderzoek.
Hierbij wordt de nier met behulp van een echo in beeld gebracht en wordt onder plaatselijke verdoving, met een naald een stukje nierweefsel weggenomen. Dit gebeurt tijdens een korte opname in het ziekenhuis. Na de bioptie heeft u een aantal uur bedrust.
Met het biopt kan doorgaans met zekerheid worden vastgesteld of er sprake is van een afstotingsreactie.

Als dat het geval is, wordt gestart met een behandeling om de afstoting te stoppen. Afstoting is een beladen woord. Het kan veel angst oproepen als u dit te horen krijgt. Bedenk wel dat dit niet het einde hoeft te zijn van uw niertransplantaat en dat we hier een goede behandeling voor hebben. In veruit de meerderheid van de gevallen lukt het om een afstoting weer onder controle te krijgen.

Medicatiegebruik na transplantatie

Na transplantatie veranderen de medicijnen die u moet gaan innemen ten opzichte van die voor de transplantatie. We kunnen de medicijnen indelen in verschillende groepen:

- afweeronderdrukkende medicijnen
- medicijnen ter voorkoming of behandeling van infecties
- maagbeschermer
- overige medicijnen.

Het succes van transplantatie wordt bepaald door het adequaat en stipt innemen van medicatie.

Afweeronderdrukkende medicijnen

Het immuunsysteem (afweersysteem) beschermt uw lichaam tegen infecties: het spoort bacteriën, virussen en ander lichaamsvreemd weefsel op en tracht dat te vernietigen. Koorts is een symptoom waaraan men kan zien dat het immuunsysteem aan het werk is. Het immuunsysteem reageert zo ook op een getransplanteerd orgaan: het valt het orgaan aan, waardoor het wordt afgestoten.

De onderdrukking van het immuunsysteem moet zo goed mogelijk zijn. Hiervoor zijn bepaalde spiegels (concentraties) van het medicijn in het bloed nodig. Om dit te controleren doen wij regelmatig bloedonderzoek. Soms is dit uitgebreid bloedonderzoek, waarbij wij iedere paar uur bloed afnemen, dit heet een medicijncurve.

Met geneesmiddelen zoals Advagraf®, Prograft®, Envarsus® (alle bevatten de werkzame stof tacrolimus), Neoral® (ciclosporine), Prednison en Cellcept® (mycofenolaat mofetil) wordt het immuunsysteem onderdrukt en kan afstoting worden voorkomen. Het is dus van groot belang om deze medicijnen op de voorgeschreven tijden in te nemen.
Bij het vergeten (of eventueel uitbraken) van medicijnen dient u direct contact op te nemen met uw behandelend arts. Tegenwoordig krijgen patiënten die een niertransplantatie ondergaan, 3 afweeronderdrukkende middelen.

De combinatie en dosering zijn afhankelijk van uw persoonlijke situatie. De kans op afstoting is groter kort na transplantatie en in de eerste maanden. Daarom zullen afweeronderdrukkende medicijnen in het begin hoger worden gedoseerd. Doordat deze medicijnen allemaal het immuunsysteem onderdrukken, is de gemeenschappelijke bijwerking dat ze een grotere kans op infecties geven.

Medicijnen ter voorkoming of behandeling van infecties

Voor transplantatie wordt u getest op diverse virusinfecties. We kijken dan of u hiertegen beschermd bent, doordat u deze infectie al heeft doorgemaakt. Indien u geen bescherming heeft tegen het waterpokkenvirus, moet u voorafgaand aan de transplantatie nog worden ingeënt. Zoals hiervoor beschreven, heeft u na transplantatie een grotere kans op infecties. Om deze te behandelen kunt u antibiotica en/of virusremmers toegediend krijgen.

Overige medicijnen

Veelvoorkomende medicijnen die na transplantatie worden voorgeschreven zijn: maagbeschermers, vitamine D met calcium, bloeddrukverlagers, cholesterolverlagers en medicijnen bij suikerziekte.

Welke medicijnen nodig zijn, wordt per persoon bekeken.
Hart- en vaatziekten komen vaak voor bij nierpatiënten en ook bij getransplanteerde patiënten. Daarom is het belangrijk om alle bekende risico-factoren zoals hoge bloeddruk, hoog cholesterol en suikerziekte, goed onder controle te hebben.

Bijwerkingen van de medicijnen

Waarschijnlijk bent u al gewend aan het innemen van meerdere medicijnen. Na de transplantatie zal er een verandering plaatsvinden in het soort medicijnen dat u moet innemen. Vooral de afweeronderdrukkende medicatie zal nieuw zijn. Dit zijn ook de meest belangrijke medicijnen om een goede transplantaatfunctie te behouden en de kans op een afstoting zo klein mogelijk te houden. Bij niet goed innemen van deze medicijnen loopt u een groot risico de getransplanteerde nier te verliezen. U zult deze medicijnen de rest van uw leven moeten gebruiken.

Helaas kunnen deze medicijnen zorgen voor bijwerkingen. Gelukkig hebben niet alle patiënten hier last van en ook niet alle genoemde bijwerkingen zullen in even ernstige mate voorkomen. Belangrijk is om alle klachten te melden aan de arts. Er kan gekeken worden of een aanpassing van de medicatie mogelijk is.

Hieronder een overzicht van de meest voorkomende bijwerkingen:
- toegenomen vatbaarheid voor infecties
- trillen van de handen
- nierfunctiestoornissen
- groei van lichaamshaar
- haaruitval
- suikerziekte
- hoog cholesterol
- hoge bloeddruk
- bloedarmoede
- dunne, broze huid
- maag- en darmklachten, zoals misselijkheid, buikpijn en diarree
- botontkalking
- toename van de eetlust
- brandend gevoel in de handen en voeten
- tandvleesproblemen.

De meest gebruikte medicijnen zijn Cellcept®, Prednison, Prograft®, Advagraf®, Imuran®, Certican® en Neoral®.

Transplantatie en UV-straling

De afweeronderdrukkende medicijnen die u na de transplantatie moet gebruiken geven een verhoogde kans op het krijgen van huidziekten en huidkanker. Het is belangrijk om de hoeveelheid UV-straling na transplantatie te beperken en de volgende, algemeen geldende adviezen goed op te volgen:
- Gebruik een goede zonnebrandcrème met een hoge beschermingsfactor, factor 50.
- Gebruik ook zonnebrandcrème in de winter, ook dan is er UV-straling.
- Gebruik zonnebrandcrème als u buiten bent en in de schaduw blijft. Ook in de schaduw is nog UV-straling.

- Gebruik ook zonnebrandcrème als u buiten werkt.
- Let bij het aanbrengen van de crème goed op het insmeren van de oren, nek en gezicht. Dit zijn kwetsbare plekken, die vergeten worden.
- Bedek uw huid het liefst met kleding en een pet om u tegen de zon te beschermen.
- Ga niet tussen 12.00 en 15.00 uur in de volle zon.
- Maak geen gebruik van de hoogtezon of het solarium.
- Raadpleeg een arts bij enige verandering aan uw huid. De verandering kan bestaan uit jeuk, bloeden van bestaande oneffenheden, groei van moedervlekken of andere bultjes. Ook bij twijfel is het verstandig om dit direct te laten controleren.

Voeding en beweging

Voorafgaand aan de niertransplantatie zullen veel patiënten gedurende lange tijd een dieet hebben gehad. Meestal is dit een vochtbeperkt, zoutbeperkt en eiwitarm dieet geweest. De eetlust is bij veel patiënten beperkt en de conditie is in de meeste gevallen ook niet heel goed geweest. In de meeste gevallen zal hier na de transplantatie een positieve verandering in komen. De eetlust wordt beter, ook door het gebruik van prednison, en het uithoudingsvermogen neemt toe. Het eiwitarme dieet hoeft niet meer gevolgd te worden, wel blijft het raadzaam om zuinig te zijn met zoutgebruik. Ten aanzien van vochtgebruik zult u juist voldoende moeten drinken om de getransplanteerde nier optimaal te laten werken.
Een goede hygiëne rondom de voeding is na transplantatie erg belangrijk om een voedselinfectie te voorkomen. Het eten van rauw vlees, vis, of eieren wordt afgeraden. Grapefruit heeft een belangrijke wisselwerking met medicatie als Advagraf®/Prograft® en Neoral®; deze vrucht kan daarom het best worden vermeden.

Als gevolg van deze positieve veranderingen komen patiënten vaak aan in gewicht. In sommige gevallen leidt dit tot overgewicht.Overgewicht brengt weer extra gezondheid risico's, zoals hart- en vaatziekten, suikerziekte en gewrichtsklachten met zich mee. Het is dan ook belangrijk om na de transplantatie in beweging te komen en/of te blijven.
Voor sommigen zal dat een hele verandering zijn en het is dan ook raadzaam om in het begin onder begeleiding te gaan bewegen. Een aantal weken na de transplantatie, als de wond goed is genezen, kunt u hiermee beginnen. U kunt iedere vorm van beweging gaan doen, alleen vechtsporten mogen niet. De kans op beschadiging van de getransplanteerde nier is hierbij te groot.
Op de website van de Nierstichting kunt u de folder 'Sport en bewegen na transplantatie downloaden'. Voor deze en andere titels, kijk op
- Voorlichtingsmateriaal over nierziekten | Nierstichting

Alcohol en roken

Na de transplantatie is het gebruik van alcohol, mits met mate, toegestaan. Het is aan te raden om vooraf met uw arts te bespreken of er wisselwerkingen met de medicijnen bekend zijn.

Roken en overmatig alcoholgebruik wordt ook na de transplantatie sterk afgeraden. De rook en de alcohol geven schade aan de longen en aan alle bloedvaten in het lichaam. Ook de bloedvaten van de getransplanteerde nier worden hierdoor aangetast. De functie van de getransplanteerde nier gaat sneller achteruit bij rokers, dan bij niet rokers.

Hart- en vaatziekten is een veel voorkomend probleem bij getransplanteerde patiënten. De belangrijkste risicofactoren hiervoor zijn roken en alcoholgebruik.
Door de medicijnen heeft u een verhoogde kans op luchtweginfecties, waaronder longontsteking. Roken is hiervoor een extra risicofactor.

Seksualiteit en zwangerschap

Zoals eerder in deze folder beschreven, kunnen de seksuele functies verminderen, naarmate de nierfunctie verder achteruitgaat. Dit kan komen door vermoeidheid, verandering in de hormoonspiegels, medicijngebruik en ophoping van afvalstoffen in het lichaam. Ook kunnen psychische redenen hieraan een bijdrage leveren, zoals verlies van werk, verlies van autonomie, afhankelijk worden van hulp van de partner. Deze vermindering kan zich uiten in verminderde libido, erectiestoornissen, stoppen van de menstruatie en verminderde vruchtbaarheid.
Na transplantatie kunnen de seksuele functies zich weer verbeteren en/of herstellen. De menstruatie kan weer terugkomen en de vruchtbaarheid kan weer verbeteren. Hierdoor kan het weer mogelijk zijn om zwanger te worden. Het is dus belangrijk om adequate anticonceptie te gebruiken. Het eerste jaar na transplantatie wordt een zwangerschap afgeraden. Na dit eerste jaar kunt u een zwangerschapswens bespreken met uw behandelend arts.

Bepaalde medicijnen kunnen een negatief effect hebben op de ongeboren vrucht. Verder hangt de kans op een ongecompliceerde zwangerschap voor moeder en kind onder andere af van nierfunctie, eiwitverlies en bloeddruk van de moeder.

Het is ook mogelijk dat de seksualiteit niet verbetert na transplantatie. De oorzaak kan liggen in vaatafwijkingen die al voor de transplantatie bestonden, medicijngebruik of psychische problemen.
Bij erectiestoornissen kan de nefroloog u doorverwijzen naar de uroloog die een behandeling met medicatie of hulpmiddelen kan voorschrijven. De lichamelijke oorzaak bij vrouwen kan mogelijk met medicijnen worden behandeld.

Na een transplantatie wordt verwacht dat het normale leven wordt opgepakt. De behoefte aan seksueel contact kan toenemen. Het is begrijpelijk dat u na een transplantatie bang bent voor beschadiging van de getransplanteerde nier. Dit is niet nodig omdat de nier op een beschermde plaats geïmplanteerd is. U kunt seksueel contact hebben als u daaraan toe bent.

Vrouwen die afweeronderdrukkende medicijnen gebruiken, hebben een grotere kans om door geslachtsgemeenschap een urineweginfectie te krijgen. U kunt dit voorkomen door voor en na geslachtsgemeenschap te urineren.

Mocht u geen vaste relatie hebben dan is het raadzaam om bij seksueel contact condooms te gebruiken (zowel mannen als vrouwen) om seksueel overdraagbare ziektes te voorkomen.

Psychische en maatschappelijke gevolgen

Een niertransplantatie is een ingrijpende gebeurtenis in uw persoonlijke situatie en/of gezinsleven. Iedereen ervaart en verwerkt deze ingreep op zijn eigen manier. Het is niet alleen de medische ingreep waar u mee te maken krijgt. Een niertransplantatie heeft ook invloed op mentaal, sociaal en praktisch vlak.

Het medisch maatschappelijk werk biedt begeleiding op deze gebieden. Op 3 momenten wordt begeleiding aangeboden: voorafgaand aan de transplantatie, tijdens uw ziekenhuisopname en in de periode van herstel. Het verschilt per persoon in welke mate en op welke manier er behoefte is aan deze begeleiding.

Een transplantatie kan op veel gebieden impact hebben. Van belang is allereerst de vraag: wil ik in aanmerking komen voor een niertransplantatie? In de situatie van een niertransplantatie met een levende donor blijkt in de praktijk dat het aanvaarden van een donornier moeilijk kan zijn. Soms zijn meerdere gesprekken nodig om u als ontvanger te laten wennen aan het accepteren van een donornier. Een ander onderwerp dat van belang is, zijn de verwachtingen die u als ontvanger heeft. Verwachtingen over de wachtlijst, de opname en operatie, de ondersteuning van uw sociale netwerk en uiteraard van het leven met een donornier. Daarnaast wordt de donornier, hoe men het ook bekijkt, als een groot geschenk gezien. Hoe toont u uw dankbaarheid, en welke rol verwacht u dat de transplantatie heeft in uw onderlinge relatie?

Tijdens uw ziekenhuisopname en in de periode van herstel kunt u tegen een aantal praktische zaken aanlopen. Een niertransplantatie heeft niet alleen gevolgen voor uw werk/opleiding maar ook voor de situatie thuis. Wie neemt taken thuis waar gedurende de tijd dat u bent opgenomen? Kan dat in eigen kring geregeld worden?

Zo niet, is er dan professionele ondersteuning nodig? Het kan zijn dat het oppakken van het oude werk of op zoek gaan naar een nieuwe baan (re-integratie) aan de orde komt. Vrijwilligerswerk behoort ook tot de mogelijkheden. Samen met het medisch maatschappelijk werk kunt u inventariseren waar wensen, behoeften en onder-steuningsmogelijkheden liggen.

Ook kunt u via de Nierpatiënten Vereniging Nederland (NVN) in contact komen met lotgenoten. Kijk op de website voor meer informatie
- Vind steun | Nierstichting

Contactinformatie

De transplantatie-afdeling F7
- telefoonnummer 020 566 60 03

Polikliniek Niertransplantatie
- telefoonnummer 020 566 7032 - maandag t/m vrijdag, 8.00 tot 16.00 uur
- e-mailadres poli.nefrologie@amc.nl
- postadres Amsterdam UMC, locatie AMC
  polikliniek Niertransplantatie
  Postbus 22660
  1100 DD AMSTERDAM