

Nierziekten

Ooproep voor postmortale niertransplantatie, en dan...

Belangrijke informatie voor patiënten wachtend op een niertransplantatie. U heeft van uw behandelend arts gehoord dat u in aanmerking komt voor een postmortale niertransplantatie: een transplantatie met een nier van een overledene. U bent hiervoor op de wachtlijst geplaatst bij de Stichting Eurotransplant in Leiden. Deze folder bevat belangrijke informatie over het moment dat u wordt opgeroepen voor deze niertransplantatie. De arts en verpleegkundige hebben dit al eerder met u besproken. Lees deze folder aandachtig door en zorg dat de folder klaarligt als u opgeroepen wordt. Als u nog vragen heeft naar aanleiding van deze folder, neem dan contact met ons op of stel de vragen tijdens uw volgende controlebezoek op de dialyseafdeling. Contactgegevens van onze afdeling of van organisaties die in de tekst worden genoemd, zijn te vinden achter in deze folder.

Locatie AMC

Toewijzing van postmortale donornieren.....	2
Ooproep voor transplantatie	2
Aankomst in Amsterdam UMC, locatie AMC	2
Wel of niet doorgaan van een niertransplantatie	2
Shunt en PD-katheter	3
De operatie.....	3
Na de operatie	3
Dag na de operatie	4
Dialyseren na de transplantatie.....	4
Medicatie	4
Complicaties	5
Diëtiste en medisch maatschappelijk werk	6
Fysiotherapie.....	6
Opnameduur	6
Familie	6
Anonimiteit van de donor	7
Bereikbaarheid.....	7

Toewijzing van postmortale donornieren

Toewijzing van donornieren gebeurt door de Stichting Eurotransplant. De procedure van toewijzing kunt u teruglezen in de folder *Op de wachtlijst voor een orgaantransplantatie* van de Nierpatiënten Vereniging Nederland. Deze folder hebben wij al aan u gegeven. U kunt deze folder ook bestellen bij de Nierpatiënten vereniging Nederland (<https://www.transplantatiestichting.nl/publicaties-en-naslag/bestel-en-download/voor-patienten-op-de-wachtlijst>).

Hoe lang u moet wachten op een transplantatie is moeilijk te zeggen. Toewijzing voor de gemiddelde wachttijd. De gemiddelde wachttijd ligt op het moment waarop deze folder geschreven wordt tussen de circa 3 jaar.

Oproep voor transplantatie

Als er een nier voor u beschikbaar komt, wordt u gebeld door de nefroloog van uw eigen dialysecentrum. Dit bericht komt vrijwel altijd onverwacht. Uw nefroloog zal u vertellen hoe laat u in AMC wordt verwacht, wat u moet doen met de dialysebehandeling en of u nuchter (niet meer eten en drinken) moet blijven. Voor hemodialysepatiënten is het soms nog nodig eerst te dialyseren. De peritoneaaldialysepatiënten komen met een volle buik naar Amsterdam UMC, locatie AMC.

Wat u mee moet nemen naar het ziekenhuis:

- een geldig legitimatiebewijs,
- uw dieetvoorschrift,
- medicatielijst en medicijnen die u gebruikt,
- makkelijk zittende kleding, pantoffels en een kamerjas,
- eventueel iets te lezen, puzzels, enzovoorts,
- wanneer nodig uw bril of gehoorapparaat.

Als u buikspoeling doet, moet u 2 of 3 PD zakken meenemen.

Aankomst in Amsterdam UMC, locatie AMC

Houdt u er rekening mee dat s'nachts van 23.00-06.00 uur de hoofdingang gesloten is. U meldt zich dan bij de spoedeisende hulp.

In AMC worden patiënten direct op F7 zuid opgewacht en opgenomen. Op deze afdeling zullen lichamelijk onderzoek, bloedafnames, ECG (een hartfilmpje), indien van toepassing urineonderzoek en een röntgenfoto van hart en longen worden verricht. De verpleegkundige zal eerst een opnamegesprek met u voeren en een aantal controles doen: de bloeddruk, het gewicht en de temperatuur. De anesthesioloog, die tijdens de operatie de narcose aan u toedient, komt bij u langs om kennis te maken en te vertellen hoe hij te werk gaat.

Eventueel zal er ook toestemming worden gevraagd voor deelname aan wetenschappelijk onderzoek, aangezien dit regelmatig wordt gedaan bij transplantatiepatiënten.

Wel of niet doorgaan van een niertransplantatie

Er is een aantal factoren dat maakt dat een niertransplantatie soms toch op het laatste moment niet kan doorgaan:

- U blijkt een infectie te hebben die een groot risico met zich meebrengt na de transplantatie. Voorbeelden zijn: buikvliesontsteking, een shuntinfectie of een longontsteking.

- U heeft op dat moment een zeer slechte lichamelijke conditie en de risico's voor de operatie zijn te groot. Hierbij moet u denken aan ernstige afwijkingen aan hart en/of longen die niet eerder vastgesteld zijn.
- Er is sprake van een positieve kruisproef. Er wordt altijd een kruisproef verricht. Deze kruisproef wordt uitgevoerd in een laboratorium met monsters van uw bloed, die u voor de transplantatie regelmatig heeft ingeleverd, en miltweefsel van de nierdonor. Als de kruisproef 'positief' is, betekent dat dat u het aangeboden orgaan zeer snel zult afstoten. De transplantatie kan dan niet doorgaan. De uitslag van de kruisproef wordt alleen afgewacht bij mensen die een kans hebben op directe afstoting van de nier. De nefroloog bepaalt in overleg met anderen of het noodzakelijk is de kruisproef af te wachten. Het laboratorium heeft ongeveer zes uur nodig om een kruisproef uit te voeren. De uitslag is dus pas bekend als u al even in het ziekenhuis bent. Vaak hoeft dit onderzoek niet afgewacht te worden en kan de operatie plaatsvinden.
- De donornier wordt door de transplantatiechirurg afgekeurd. Dit gebeurt heel soms. De donornier wordt pas kort voor de operatie gecontroleerd, omdat deze hiervoor uit de steriele verpakking gehaald moet worden. De controle van de donornier geschiedt op het moment dat u al op de operatiekamer bent en wordt voorbereid op de operatie. Pas als de donornier goed is bevonden, wordt u onder narcose gebracht.

Het kan dus zijn dat u op het laatste moment toch nog te horen krijgt dat de niertransplantatie niet doorgaat. Natuurlijk is dit heel vervelend, zeker als u misschien al heel lang aan het wachten bent. Maar het is belangrijk dat u zich realiseert dat dit besluit uiteindelijk wordt genomen in uw eigen belang.

Shunt en PD-katheter

Er wordt een pleister over uw shunt geplakt voordat u naar de operatiekamer gaat. De shunt wordt niet gebruikt en ook zal de bloeddruk niet worden gemeten aan de shuntarm. Als de niertransplantatie succesvol is, zal er niets met de shunt gedaan worden. De PD-katheter wordt tijdens de operatie niet verwijderd, omdat deze katheter nog gebruikt kan worden als de donornier direct na transplantatie nog onvoldoende werkt. Als de nierfunctie goed is, wordt de katheterna de transplantatie verwijderd.

De operatie

Als de uitslag van de kruisproef niet afgewacht hoeft te worden of wanneer deze negatief blijkt te zijn, wordt u zo snel mogelijk geopereerd. U krijgt enkele geneesmiddelen die helpen afstoting te voorkomen. Als u peritoneaaldialyse doet, zal u gevraagd worden voor de operatie de buik leeg te laten lopen. Het materiaal daarvoor krijgt u van de verpleegkundige. Indien nodig kan de verpleegkundige u ook helpen bij het leeglopen. U wordt gevraagd alle sieraden, (gebits)prothesen en make-up uit of af te doen en u krijgt speciale operatiekleding aan. De verpleegkundige zal u naar de operatiekamer brengen. Op de operatiekamer wordt u voorbereid voor de operatie. Er worden elektroden ('plakkers') op de borst geplakt om uw hart-ritme te controleren. Ook wordt er een infuus ingebracht. Tijdens deze voorbereiding zal de transplantatiechirurg de donornier beoordelen. U wordt pas onder narcose gebracht als de chirurg de donornier heeft goed gekeurd waarna de operatie kan beginnen. De operatie duurt ongeveer drie uur.

Na de operatie

Na de operatie gaat u naar de uitslaapkamer om wakker te worden. Tijdens de operatie zijn er meerdere katheters ('lijnen' of 'slangetjes') ingebracht. Er wordt standaard een perifere infuus in

uw arm ingebracht Verder heeft u een blaaskatheter en soms een wonddrain om wondvocht af te voeren. Als u wakker bent, gaat u naar de Verkoever of PACU. Op deze afdeling wordt u intensief geobserveerd en gecontroleerd. Tevens wordt u geïnformeerd over uw conditie. Klachten zoals pijn en misselijkheid worden bestreden. Bloeddruk, urineproductie, drainproductie (de hoeveelheid wondvocht die wordt gemaakt et cetera worden nauwlettend gecontroleerd.

Dag na de operatie

Indien alles goed gaat, wordt u in principe een dag na de operatie naar de verpleegafdeling gebracht waar u eerder opgenomen was. Daar kunt u verder herstellen van de operatie. De nefrologen en verpleegkundigen zullen u frequent controleren. Standaard wordt er dagelijks een aantal onderzoeken gedaan die nodig zijn om de functie van de donornier te beoordelen en de dosering van de medicatie te bepalen. Of de nier direct gaat werken, is van een aantal factoren afhankelijk. Bijvoorbeeld de nierfunctie bij de donor voor overlijden, de doodsoorzaak en hoeveel tijd er ligt tussen het verwijderen en weer plaatsen van de nier, de zogeheten koude ischmietijd.

Dialyseren na de transplantatie

Het is vrij normaal dat de donornier direct na de operatie nog niet goed functioneert. Dit gebeurt in de meeste gevallen van de transplantaties met een nier van een overledene. Indien een donornier niet direct goed functioneert, kan het nodig zijn om nog een aantal dagen en soms zelfs weken te dialyseren. Dit gebeurt in principe met dezelfde dialysebehandeling die u voor de operatie ook heeft ondergaan. Indien onverhoopt het buikvlies beschadigd is bij de transplantatie, dan is peritoneaaldialyse niet mogelijk en zult u worden behandeld met hemodialyse. Hoe lang en hoe vaak u moet dialyseren is per individu verschillend. Als de nier direct goed werkt, is dialyseren niet nodig.

Medicatie

Voor de operatie krijgt u al medicatie ter voorbereiding op de niertransplantatie, namelijk immunosuppressiva, of wel de afweeronderdrukkende middelen.

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.

Met geneesmiddelen zoals Prograft® of Advagraf (tacrolimus), Neoral® (ciclosporine), prednison en Cellcept® (mycofenolaatmofetil) wordt het immuunsysteem onderdrukt om afstoting te voorkomen. Met welke combinatie van geneesmiddelen u behandeld wordt, hangt af van uw medische situatie. Bloeduitslagen en bijwerkingen worden gebruikt om de medicatie op u af te stemmen. Het melden van klachten over de medicatie aan de nefroloog is dan ook belangrijk.

Hieronder een overzicht van enkele bijwerkingen die u kunt bemerken van de meest gebruikte afweeronderdrukkende geneesmiddelen:

- **Prednison**

Bijwerkingen: -

- Suikerziekte
- Hoge bloeddruk
- Uiterlijke veranderingen zoals een dik gezicht
- Botontkalking (vooral bij hoge dosering kan dit optreden maar niet bij de dosering die gangbaar zijn bij een niertransplantatie)

- **Cellcept® (mycofenolaatmofetil)**

Bijwerkingen:

- Maag-darmklachten, met name diarree
- Beenmergremming met als gevolg bloedarmoede
- Malabsorptie (gestoorde opname van stoffen in de darm)
- Prograft of Advagraf® of Envarsus (tacrolimus)

Bijwerkingen:

- Diarree
- Tremoren (beven van met name handen)
- Suikerziekte
- Alopecia (kaalheid)
- Neoral® (ciclosporine)

Bijwerkingen:

- Tremoren (beven van met name handen)
- Hoge bloeddruk
- Hoog cholesterol
- Problemen met slijmvlies in de mond
- Overmatig haargroei

- Certican (everolimus)

Bijwerkingen:

- afwijkingen van de bloedcellen (tekort aan bloedplaatjes, bloedarmoede)
- acne
- verhoogd cholesterol
- vasthouden van vocht

Naast de immunosuppressiva krijgt u vaak een zuurremmer ter bescherming van de maag en indien dat nodig is, medicatie voor uw bloeddruk en cholesterolgehalte in het bloed. Tijdens de opname krijgt u eveneens injecties ter voorkoming van trombose.

Complicaties

Bij iedere operatie kunnen complicaties voorkomen. Deze zijn met u besproken in de voorlichtingsgesprekken. Als u hierover nog vragen heeft, kunt u die altijd aan ons stellen. De complicaties die vervolgens genoemd worden zijn namelijk niet alleen chirurgische complicaties. Voorbeelden van een aantal complicaties dat na een postmortale transplantatie kan ontstaan zijn:

- Nabloedingen: de transplantaatnier wordt aangesloten op uw eigen bloedvaten. De chirurg controleert deze aansluitingen goed voordat de wond wordt gesloten. Heel soms gebeurt het dat er toch een lekkage komt bij de aansluiting. Indien er onverhoopt een lekkage is, kan het zijn dat u opnieuw geopereerd moet worden.
- Wondinfectie: er is een kleine kans op een wondinfectie. Dagelijks wordt de wond door de verpleegkundige geïnspecteerd. Indien er tekenen zijn van een infectie zal deze worden behandeld.
- Urinelekkage: de urineleider van de donornier wordt aangesloten op de blaas. Ook deze aansluiting wordt goed gecontroleerd. Indien er onverhoopt toch urinelekkage is, zal er opnieuw een operatie worden overwogen.
- Trombose: er kan stolling in de vaten plaatsvinden.
- Rejectie (afstoting): ondanks de afweeronderdrukkende medicatie kunt u toch een afstotingsreactie van de donornier ontwikkelen. Met medicatie zal worden getracht de afstoting tegen te gaan. In veel gevallen lukt het om de afstoting te behandelen. Soms lukt het niet, waardoor u opnieuw aangewezen bent op dialyse.

- Recidief (terugkeer) van de eigen nierziekte: Dit risico is met u besproken in een persoonlijk gesprek. Als u hierover nog vragen heeft, dan kunt u die altijd aan ons stellen.

Diëtiste en medisch maatschappelijk werk

Tijdens uw opname zal de diëtist bij u langs komen om u voedings-adviezen te geven voor na de transplantatie. Deze adviezen komen meestal neer op voldoende eiwitten om postoperatief herstel te bevorderen en een gezonde voeding voor in de thuissituatie te verzorgen. Het lichaamsgewicht moet goed in de gaten worden gehouden.

De medisch maatschappelijke werker zal na de operatie bij u langskomen om kennis te maken. Er wordt samen met u bekeken of er behoefte bestaat aan nazorg. Het ontvangen van een donornier is tenslotte een ingrijpende gebeurtenis, die verschillende emoties met zich mee kan brengen. De medisch maatschappelijk werker kan u hierbij ondersteunen. Ook voor praktische vragen kunt u een beroep op hem/haar doen.

Fysiotherapie

Na de operatie komt eventueel de fysiotherapeut bij u aan bed om te helpen bij het revalideren. Het is belangrijk zo snel mogelijk weer uit bed te komen. De bedoeling is dat u ook weer zelf wat kunt doen. De fysiotherapeut kan u hier eventueel bij helpen en adviezen geven. Alleen als de fysiotherapeut het nodig acht, krijgt u ook thuis fysiotherapie. Voor de meeste patiënten is dit niet noodzakelijk.

Opnameduur

Na een transplantatie ligt u gemiddeld 10 dagen in het ziekenhuis. De tijd van uw ziekenhuisopname is afhankelijk van het herstel na de operatie, de complicaties en de snelheid waarmee de nier gaat functioneren. Als u met ontslag mag, is er een afsluitend ontslaggesprek. In dit gesprek wordt u geïnformeerd over de periode na transplantatie, het belang van de medicatie, de controles in het ziekenhuis en wat u bij problemen thuis moet doen. U krijgt een patiënten voorlichtingsmap niertransplantatie mee.

Familie

Uw naasten mogen meekomen naar het ziekenhuis als u wordt opgeroepen voor de niertransplantatie. Tijdens het wachten op de uitslagen is het prettig als er iemand bij u is. Gelieve niet meer dan twee personen mee te nemen.

Als u wordt geopereerd mag de familie op u wachten in de familiekamer op F7. Naar huis gaan en een telefoontje af wachten is ook een mogelijkheid. Na de operatie mag de familie heel kort even bij u langs op de PACU-afdeling. Dit is een afdeling waar meerdere net geopereerde patiënten op één zaal liggen en dan is bezoek alleen heel kort toegestaan. De familie wordt door de transplantatiechirurg of de nefroloog op de hoogte gehouden van de ontwikkelingen. Contacten lopen altijd via de contactpersoon die u zelf heeft aangegeven. Als u terug bent op de afdeling is het voor het herstel belangrijk om voldoende rust te krijgen. Bezoek ontvangen kunt u wel, maar beperk het tot twee personen per keer en geef zelf goed aan als het nog even te veel is. Het is aanbevolen om direct lichamelijk contact (knuffelen en kussen) te vermijden met bezoekers die koorts hebben of verkouden zijn. Dit om te voorkomen dat u geïnfecteerd wordt door uw bezoeker.

Anonimiteit van de donor

De anonimiteit van de donor wordt te allen tijde gewaarborgd. Wel is het mogelijk de nabestaanden van de donor te bedanken middels een brief of kaart. Dit moet volledig anoniem. De transplantatiecoördinatoren van de Nederlandse Transplantatiestichting dragen er zorg voor dat uw brief of kaart de nabestaanden bereikt. Mocht u vragen hebben, dan zijn wij altijd bereid met u daarover van gedachten te wisselen. U kunt hierover informatie terug vinden bij : <https://www.transplantatiestichting.nl/page/bedankbrief-schrijven> .

Bereikbaarheid

De transplantatie afdeling F7 020-5666003
Polikliniek Niertransplantatie 020-5667032
Maandag t/m vrijdag van 8.00 tot 16.00 uur
Email: poli.nefrologie@amc.nl
Briefwisseling:
Amsterdam UMC, locatie AMC
polikliniek Niertransplantatie
Postbus 22660
1100 DD Amsterdam