

Dialyse

Niertransplantatie

Vorbereidend traject in Alrijne Ziekenhuis

Contactgegevens Alrijne Ziekenhuis

Alrijne Ziekenhuis Leiden
Houtlaan 55
2334 CK Leiden
071 517 8178

Alrijne Ziekenhuis Leiderdorp
Simon Smitweg 1
2353 GA Leiderdorp
071 582 8282

Alrijne Ziekenhuis Alphen aan den Rijn
Meteoorlaan 4
2401 WC Alphen aan den Rijn
0172 467 467

Afsprakenoverzicht

	Datum	Tijd
Röntgenonderzoeken		
Longfoto		
Echo-buik		
Echo-duplex beenvaten		
Blanco CT scan		
Afspraken bij de cardioloog		
Echo hart		
Hartscan		
ECG		
Mantoux (Tuberculose)		
Urine kweek		
24-uurs urine sparen		
Uitstrijkje (via huisarts)		
Mammografie		
Afspraak bij diëtiste (bij BMI <20 of BMI > 30)		
Afspraak bij tandarts		
Overige onderzoeken		

Inleiding

Uw nefroloog heeft u uitleg gegeven over een niertransplantatie als de mogelijke behandeling van uw nierziekte.

De informatie in deze brochure is bedoeld als ondersteuning van de mondelinge informatie en begeleiding en kan u en uw familie helpen bij de voorbereiding op de ingrijpende gebeurtenis, die een niertransplantatie is.

U krijgt in het voorlichtingstraject diverse informatiebrochures.

In deze folder geven wij achtergrondinformatie over niertransplantatie en wat er voor u, als patiënt van Alrijne Ziekenhuis aan een transplantatie vooraf gaat.

Meer informatie over niertransplantatie kunt u vinden in de brochure van de Nierstichting.

Uitgebreide informatie over de opname, de operatie en de tijd daarna kunt u lezen in de brochure van het Leids Universitair Medisch Centrum (LUMC). In het LUMC wordt er ook één keer per jaar een informatieavond over niertransplantatie georganiseerd.

Mogelijk onbeantwoorde vragen kunt u uiteraard voorleggen aan uw behandelend (dialyse)arts, verpleegkundigen, of aan de verpleegkundigen van de pre-transplantatiepoli.

Wij wensen u veel succes en van harte beterschap.

De transplantatiecoördinatoren van Alrijne Zorggroep en Dialyseafdeling.



Functie van de nieren

De nieren hebben drie belangrijke functies:

- het in stand houden van de zout- en waterhuishouding van het lichaam;
- het verwijderen van afvalstoffen;
- de aanmaak van hormonen.

Voor wat betreft dit laatste zorgen de nieren mede voor de aanmaak van de rode bloedcellen en spelen een rol bij de botstofwisseling en bij de bloeddrukregulatie.

Niet goed functionerende nieren

Wanneer de nieren onvoldoende of niet werken, worden al deze taken slecht of niet uitgevoerd.

Afvalstoffen worden onvoldoende of niet uit het lichaam verwijderd waardoor verschijnselen als braken, diarree en zelfs coma kunnen ontstaan. Ook verwijdering (voorbeeld plassen of transpireren) van vocht uit het lichaam kan verstoord raken. Hierdoor kunnen dikke voeten, hoge bloeddruk en soms kortademigheid ontstaan. Stoornissen in de hormoonaanmaak door de nieren kunnen leiden tot bloedarmoede of zwakke botten.

Overname van de functie van de nieren

De taken van de nieren kunnen door twee behandelingsvormen worden overgenomen, door de dialysebehandeling of door een transplantatie.

Dialyse

De eerste manier om de taken van de nieren over te nemen is bloed dialyseren via een membraam. Dit membraam kan kunstmatig zijn of van u zelf. Bij een kunstmatig membraam wordt het bloed gezuiverd door een kunstnier, we spreken dan van hemodialyse of HD. In het tweede geval wordt uw buikvlies gebruikt als membraam, we spreken dan van buikspoeling of peritoneaal dialyse of PD.

Niertransplantatie

De tweede behandelvorm is het verbeteren van de nierfunctie door het transplanteren van een nier van een overleden of levende donor. Na een succesvolle niertransplantatie zullen de levensverwachting en de kwaliteit van leven aanzienlijk beter zijn dan bij continueren van dialyse. De levensverwachting wordt beter doordat hart- en vaatziekten minder snel toenemen en de kwaliteit van leven wordt verbeterd doordat er bijvoorbeeld minder dieetmaatregelen en geen vochtbeperking meer nodig zijn, de algemene conditie zal toenemen en er ontstaan meer mogelijkheden voor werk en vrije tijd. Het nadeel is dat u blijvend medicatie moet innemen om afstoting van de nier te voorkomen en er bestaat een hoger risico op het krijgen van infecties en kwaadaardige aandoeningen dan bij dialyse. Als de werking van de transplantatienier vermindert, kan het zijn dat u weer met dialyse moet starten. U kunt dan wel weer in aanmerking komen voor een volgende transplantatie als u weer op de transplantatielijst staat.

Er zijn twee vormen van niertransplantatie:

1. De nieren voor transplantatie worden verkregen van overleden donoren Bij donoren die zijn overleden maken we een onderscheid in heartbeating en non-heartbeating donoren. Bij de

heartbeating donor was de bloedsomloop ten tijde van donatie intact en bij de non-heartbeating was dit niet het geval omdat er sprake is van een hartstilstand.

2. De nieren voor transplantatie worden verkregen van levende donoren Als iemand in de familie of kennissenkring een nier wil afstaan is dit ook mogelijk. We onderscheiden hier een donatie van een bloedverwant of niet-bloedverwant. Uiteraard moet degene die een nier afstaat goed gezond zijn en hij/zij moet een geschikte bloedgroep hebben.

Cross-overprogramma

Voor patiënten die een levende donor hebben, die afvalt op basis van het niet hebben van de juiste bloedgroep en/of het aanwezig zijn van antistoffen bij de ontvanger, bestaat ook de mogelijkheid om deel te nemen aan het zogenaamde landelijke cross-over programma. Bij deelname aan dit programma komt men op een extra landelijke wachtlijst van donor-ontvanger paren, waarbij ontvangers met elkaar van donor ruilen om op die manier de kans op (snelle) transplantatie te verhogen.

De ontvanger zal altijd dezelfde pre-transplantatie onderzoeken moeten ondergaan, ongeacht welke vorm van transplantatie er verricht wordt. Als u graag meer informatie wilt over het levende of cross-overnierdonatie programma dan kunt u contact opnemen met de coördinator van het levende donatieprogramma in het LUMC. (het telefoonnummer staat achter in deze brochure). Ook is er voorlichtingsmateriaal beschikbaar over deze vorm van transplantatie.

Er zijn nog meer factoren die het uiteindelijke resultaat van de transplantatie op korte en lange termijn bepalen:

- het type donor;
- leeftijd van de donor;
- weefselkenmerk overeenkomsten (match);
- de tijd dat er geen bloedsomloop in de nier plaatsvond;
- of het verwijderen/implanteren goed is verlopen;
- de aanwezigheid van antistoffen.

De levensduur van een transplantaat kan erg variëren, gemiddeld acht tot tien jaar voor een donornier van een overledene en gemiddeld 15 jaar voor een nier van een levende donor. Transplantatie vindt plaats tot een leeftijd van ongeveer 75 jaar, maar de algemene conditie van de patiënt is hierbij een doorslaggevende factor.

De voorbereiding

Pre-transplantatieonderzoeken

Wanneer u in aanmerking wilt komen voor een niertransplantatie moeten er verschillende onderzoeken plaatsvinden. Het doel van deze onderzoeken is enerzijds om te beoordelen of uw algehele conditie dusdanig is dat u een ingrijpende operatie als een niertransplantatie goed kan doorstaan. Anderzijds wordt er gekeken naar eventuele infectiebronnen, zoals galstenen of gebitsinfecties. Dit is nodig omdat u na een niertransplantatie medicijnen gaat krijgen om afstoting te voorkomen, waardoor ook uw afweer tegen infecties wordt verminderd. De meeste onderzoeken zijn standaard en zullen bij elke pre-transplantatiepatiënt worden uitgevoerd. Een aantal is echter op indicatie, afhankelijk van uw specifieke gezondheidssituatie en uw medische voorgeschiedenis.

Standaard onderzoeken

- röntgenfoto van hart/longen;
 - röntgenfoto van de buik in verband met mogelijke verkalkingen van de bloedvaten;
 - elektrocardiografie (ECG, "hartfilmpje");
 - echografie van de buik (galstenen, eventueel grootte van eigen nieren in geval van cyste nieren);
 - bezoek aan de tandarts voor saneringsverklaring.
-
- *Mantoux bepaling*
Via een onderhuidse inspuiting wordt beoordeeld of u ooit in contact bent geweest met tuberculose. Dit is van belang voor eventuele medicatie na niertransplantatie.
-
- *Bloedonderzoek*
Het aantonen dan wel uitsluiten dat u bepaalde virusinfecties heeft doorgemaakt. Dit gebeurt omdat het gebruik van afweerremmers er voor kan zorgen dat deze virussen na een transplantatie ziekteverschijnselen kunnen geven.
-
- *Bloedonderzoek voor weefseltypering*
Er wordt bloed voor weefseltypering afgenomen om de voor u specifieke eigenschappen en eventuele antistoffen tegen voor u vreemde eigenschappen te bepalen. Zodra deze eigenschappen bekend zijn komt u op de wachtlijst te staan, urgentie NT (zie *wachtlijst*). De specifieke eigenschappen zijn de erfelijke eigenschappen die een ieder voor de helft van zijn vader en voor de helft van zijn moeder heeft gekregen.

Antistoffen ten gevolge van contact met vreemde eigenschappen kunnen ontstaan door:

- bloedtransfusies (zelden);
- zwangerschappen;
- eerdere transplantaties.

Dit is van belang voor het bepalen of een nier geschikt is. In sommige gevallen zal ook bloed moeten worden afgenomen van naaste familieleden, voor verdere typering van weefseleigenschappen; dit geldt bijvoorbeeld bij zwangerschappen. U zult merken dat het ene centrum meer onderzoeken doet dan het andere. Dit heeft te maken met een studie die kijkt welke onderzoeken er gedaan moeten worden bij een niertransplantatie. De uitkomst van deze studie zal bepalen welke onderzoeken standaard [protocollair] gedaan worden. U heeft hier geen nadelige gevolgen van. Na de eerste weefseltyperingsonderzoeken zal er eens in de drie maanden bloed worden afgenomen voor de meest actuele stand van zaken betreffende de antistoffen.

Niet standaard onderzoeken

- *consult cardioloog*
Als u momenteel of in het verleden hartproblemen heeft gehad, hartklachten of vaatproblematiek, dan gaat u voor de transplantatie nog naar de cardioloog. De uit te voeren onderzoeken worden afgesproken in overleg met de cardioloog.

- *consult longarts*

Als u momenteel of in het verleden klachten heeft (gehad) van de luchtwegen dan gaat u voor de transplantatie nog naar de longarts. De uit te voeren onderzoeken worden afgesproken in overleg met de longarts.

- *consult uroloog*

Als u momenteel of in het verleden klachten van de blaas of van de urinewegen heeft gehad dan gaat u voor de transplantatie nog langs bij de uroloog. De uit te voeren onderzoeken worden afgesproken in overleg met de uroloog.

Verder kunnen er meerdere onderzoeken plaatsvinden, afhankelijk van uw voorgeschiedenis dan wel op basis van bevindingen tijdens de standaardonderzoeken.

De eigen nieren worden bij een transplantatie niet verwijderd, maar soms is het noodzakelijk om van tevoren de eigen nieren wel te verwijderen. Dit wordt tijdens de pre-transplantatiefase beoordeeld.

Redenen om de eigen nieren te verwijderen kunnen zijn:

- infectie;
- niet te behandelen hoge bloeddruk;
- veel pijnklachten;
- bloedverlies via de urine;
- gebrek aan ruimte in het bekken.

Na het afronden van deze onderzoeken volgt een poliklinische afspraak met de keuringsarts van het LUMC. Het kan zijn dat er naar aanleiding van dit bezoek nog een aantal aanvullende onderzoeken moeten worden uitgevoerd.

Pas als alle onderzoeken zijn afgerond met een bevredigende uitslag bent u Transplantabel. Dat wil zeggen dat als er een geschikte nier komt, u op dat moment opgeroepen kunt worden.

Het wachten op een niertransplantatie

Tijdens de wachttijd voor een niertransplantatie is het wel noodzakelijk enkele onderzoeken na enige tijd te herhalen. Dit om er zeker van te zijn dat er zich geen belangrijke veranderingen in uw situatie hebben voorgedaan in deze periode. Dit geldt uiteraard ook in geval van nieuwe klachten. Het is verstandig deze met uw behandelend nefroloog te bespreken. Alle onderzoeken vinden plaats in Alrijne Ziekenhuis. *Als wachttijd telt de tijd vanaf de eerste dialyседag.*

De wachtlijst

Tijdens het zogenaamde pre-transplantatie gesprek wordt er beoordeeld in hoeverre verdere onderzoeken of ingrepen nodig zijn. Als dit niet het geval komt u in aanmerking voor een transplantatie en wordt u door de behandelende nefroloog op de wachtlijst geplaatst met urgentiecode T. Er zijn verschillende codes waarmee u op de wachtlijst kan staan. Deze codes noemen wij urgenties. Deze urgenties tellen mee voor het aantal punten dat men krijgt.

Urgentie T

U bent Transplantabel. Dit is de normale code voor een patiënt die is aangemeld. Dit betekent dat u getransplanteerd kunt worden zodra er een geschikte nier voor u beschikbaar is.

Urgentie NT

NT betekent dat u Niet Transplantabel bent, bijvoorbeeld wegens ziekte of omdat de vooronderzoeken nog niet klaar zijn.

Urgentie I (=Immunised)

Wanneer een patiënt tegen 6% tot 85% van alle voorkomende weefseigenschappen antistoffen heeft, dan krijgt hij code I. Dit betekent een zekere voorrang maar het zal duidelijk zijn dat het zoeken naar een geschikte donor moeilijker is en de kans op positieve kruisproeven* groter. Praktisch betekent dit niet dat een patiënt met code I eerder een nier krijgt.

* Bij een kruisproef voegt men cellen van de donor samen met bloed van de ontvanger. Op deze manier kan men vaststellen of de ontvanger antistoffen heeft tegen weefseigenschappen van de donor. Als dit het geval is, de testuitslag noemt men dan positief, gaat de transplantatie niet door omdat het risico van een vroegtijdige, onbehandelbare afstoting van de donornier zeer groot is. Het bepalen van de kruisproef duurt ongeveer zes tot acht uur.

Urgentie HI (= High Immunised)

De code HI is bedoeld voor patiënten die 86% tot 100% antistoffen hebben en daarom speciale eisen stellen aan een zo goed mogelijke en praktisch volledige overeenkomst. De laatste jaren is het met een zeer bewerkelijk laboratoriumonderzoek mogelijk te bepalen tegen welke HLA-antigenen deze patiënten geen antistoffen hebben. Het gaat dan om het vinden van acceptabele mismatches (AM), dat wil zeggen niet lichaamseigen antigenen waartegen geen antistoffen gevormd zijn. Als er toch voldoende overeenkomsten zijn in weefseigenschappen tussen donor en ontvanger, kunnen bij deze hooggeïmmuniseerde (teveel antistoffen) patiënten de resultaten van transplantatie even goed zijn als bij patiënten zonder antistoffen.

Urgentie HU

De code HU betekent High Urgency. Deze urgentie is alleen bedoeld voor patiënten die in zo'n slechte lichamelijke conditie verkeren dat verwacht mag worden dat ze binnen enkele maanden zullen overlijden. Voor deze patiënten moet dan iedere nier, ongeacht de mate van overeenkomst, worden geaccepteerd, wanneer tenminste de kruisproeven negatief zijn.

De urgentieklassen dienen ervoor om zo optimaal mogelijk in kaart te brengen hoe een patiënt ervoor staat. Het is duidelijk dat dit nodig is, om met name een verantwoord beleid inzake transplantatie uit te voeren.

Eurotransplant

Wanneer u "op de wachtlijst staat" betekent dit dat u ingeschreven bent bij Eurotransplant. Deze organisatie werkt internationaal nauw samen om voor een kandidaat voor niertransplantatie de best passende donornier te vinden.

Eurotransplant is een organisatie waar de transplantatiecentra van Nederland, België, Luxemburg, Duitsland, Slovenië en Oostenrijk deel van uitmaken. Een centraal computerbestand in Leiden bevat van elke kandidaat een aantal gegevens: bloedgroep, H.L.A.-typering en antistoffen. Als er een donornier beschikbaar komt, selecteert deze computer de patiënt op basis van de verzamelde punten volgens de urgentie, de beste weefselkenmerkovereenkomst en de wachttijd. De nefroloog van het transplantatiecentrum waar de patiënt is ingeschreven, wordt op de hoogte gebracht en organiseert, in overleg met de behandelend nefroloog en de lokale transplantatiecoördinator, het verdere verloop van de activiteiten.

De wachttijd

De punten voor de wachttijd gaan in als u begint met dialyseren. Het is onmogelijk om de juiste wachttijd voor niertransplantatie te voorspellen. Het kiezen van een nier voor een bepaalde persoon gebeurt op basis van de weefselovereenkomst met de donor. Het is dus mogelijk dat voor iemand die nog maar pas op de wachtlijst staat toevallig vlug een nier wordt gevonden, terwijl iemand die al lang op de wachtlijst staat nog moet wachten. Bij dezelfde overeenkomst gaat degene met de langste wachttijd voor. Verder vertonen sommige weefseltypes een zeldzaam patroon, zodat voor deze personen de wachttijd nog moeilijker te voorspellen is. Hierbij komt nog dat hoe meer H.L.A.-antistoffen men heeft, hoe kleiner de kans is op een snelle transplantatie, bijvoorbeeld na eerdere transplantatie, zwangerschappen, bloedtransfusies. De computer bij Eurotransplant berekent ook de kansen die men heeft met deze nadelen en tracht dit te corrigeren.

Een transplantatie met een nier van een levende donor gebeurt, bij voorkeur, vaker in een stadium waarin de ontvanger nog niet dialyseert. Deze ontvangers staan ook op de lijst maar verzamelen echter geen punten. Ook kunt u tijdelijk non-actief [urgentie NT] op de wachtlijst staan, bijvoorbeeld bij ziekte of operatie. Dit betekent niet dat u na herstel weer helemaal onderaan op de wachtlijst wordt geplaatst. Bij reactivering telt de totale dialysetijd als wachttijd. De puntentelling loopt gewoon door. U gaat op de lijst van T naar NT. (zie *wachtlijst*)

Opgeroepen worden voor een niertransplantatie

Wanneer u op de wachtlijst staat kunt u dag en nacht worden opgeroepen voor een niertransplantatie. Geef daarom uw adres en telefoonnummer én dat van familieleden of enkele burens aan de dialyseverpleegkundige. Zorg ervoor dat u ook 's nachts bereikbaar bent.

Zorg dat u altijd mobiel bereikbaar bent. Elk dialysecentrum heeft zijn eigen afspraken hierover. Het is daarom verstandig dit te regelen met de dialyseverpleegkundigen van Alrijne Ziekenhuis.

Wanneer u voor langere tijd van huis bent, geef dit door aan de dialyseverpleegkundige en zorg er dan voor dat u in geval van een oproep snel terug kunt komen. De oproep dat er een nier beschikbaar is, komt altijd onverwacht. De arts van uw dialyseafdeling stelt u hiervan telefonisch op de hoogte.

Omdat er maar korte tijd mag verstrijken tussen het uitnemen van de nier bij de donor en de transplantatie moet de transplantatie op korte termijn plaatsvinden.

Let op: U moet **binnen vier uur** in het ziekenhuis kunnen zijn. Moet u langer reizen, dan krijgt u code NT.

Naar het ziekenhuis

Zodra u door de behandelende nefroloog opgeroepen bent blijft u nuchter (niets eten, drinken of roken). Afhankelijk van wanneer u voor het laatst gedialyseerd heeft, bepaalt de arts of u nog in uw eigen centrum moet dialyseren of dat u direct naar het LUMC kunt gaan.

Verdere informatie rondom de operatie en de periode erna kunt u lezen in de LUMC brochure, *De niertransplantatie*.

Heeft u nog vragen stel ze ons gerust.

Belangrijke telefoonnummers en verdere informatie

Alrijne Ziekenhuis

Algemeen nummer	071 582 8282
Dialyse Afdeling	071 582 8741
Mailadres	transplantatiewerkgroep@alrijne.nl
Website	www.alrijne.nl

LUMC

Algemeen nummer	071 526 9111
Polikliniek nierziekten, maandag t/m vrijdag tussen 09.00 en 12.00 uur	071 526 3796
Polikliniek nierdonatie, maandag t/m vrijdag tussen 08.00 en 16.00 uur	071 526 4768
Mailadres polikliniek nierdonatie	nierdonatie@lumc.nl
Website	www.lumc.nl

Nierstichting Nederland

Algemeen nummer	035 697 8000
Website	www.nierstichting.nl

