



Informatie voor de patiënt

Niertransplantatie

Dienst transplantatiecoördinatie
Tel: 02 477 60 99

Secretariaat nefrologie
Tel: 02 477 60 55

1. Kennismaking

Wanneer u als patiënt te maken krijgt met een vergevorderd stadium van nierinsufficiëntie, kan transplantatie een optie zijn om uw leven van vroeger min of meer terug te vinden.

Dankzij de huidige geneesmiddelen die de weerstand onderdrukken, is de kans op afstoting van het getransplanteerde orgaan minimaal en is niertransplantatie wereldwijd een routine-ingreep geworden.

Anderzijds betekent transplantatie geen genezing maar een permanente therapie, met een reeks medicijnen die u nauwgezet zal moeten innemen voor de rest van uw leven. U moet er ook rekening mee houden dat de wachttijd op een donororgaan soms lang kan zijn en dat u als patiënt wel eens ontmoedigd kunt geraken.

Maar een transplantatie is dan ook geen eenvoudig gebeuren en de gezamenlijke inspanningen van het volledige zorgteam zijn nodig om een goed resultaat te bereiken. In het UZ Brussel bestaat dit team uit: nefrologen, transplantatiechirurgen, transplantatiecoördinatoren, verpleegkundigen, diëtisten en sociale werkers.

Niettemin blijft u zelf, samen met uw familie, de belangrijkste persoon in dit gebeuren. Het is daarom van groot belang dat u zoveel mogelijk ingelicht wordt over uw behandeling en dat uw familie u de nodige steun kan geven. De slaagkansen van de nakende transplantatie worden op die manier optimaal benut en brengen u dichterbij het moment dat u uw actieve leven opnieuw en vol energie kunt opnemen.

2. Kiezen voor transplantatie

In België gebeuren de meeste niertransplantaties met organen van overleden personen. Meestal zijn ze afkomstig van een donor die hersendood is (donor met kloppend hart). Maar ook als de dood het gevolg is van een hartstilstand (donor met een niet-kloppend hart) kunnen organen voor transplantatie gebruikt worden.

Transplantatie van een nier van een levende donor (familielid, partner) is eveneens een optie. Aangezien ieder mens 2 nieren heeft, kan één nier verwijderd worden zonder de gezondheid op korte of lange termijn in het gedrang te brengen. Een kandidaat die bereid is een orgaan af te staan wordt uiteraard eerst grondig onderzocht en mogelijke afwijkingen of problemen die donatie uitsluiten worden zorgvuldig opgespoord. De voordelen van een levende donatie zijn tweeledig. Vooreerst kan de transplantatie nauwkeurig gepland worden (zelfs nog voor de dialyse opgestart wordt) en daarnaast is de overleving van de nier op lange termijn meestal beter dan indien de donor een overleden persoon is.

Alle bijkomende informatie hieromtrent kan u bekomen bij uw arts. In ieder geval kan een levende donatie alleen doorgaan mits het uitdrukkelijk akkoord van de kandidaat donor en voor zover de donatie gebeurt zonder dwang en zonder emotionele of financiële beïnvloeding.

3. Het transplantatieproces

De vraag of u in aanmerking komt voor een transplantatie is individueel bepaald en vereist onder meer een goede conditie van hart -en bloedvaten en de afwezigheid van onderliggende aandoeningen. Ook een goede psychische toestand is van belang.

Allochtone patiënten dienen een minimale basiskennis te hebben van één van beide landstalen of van het Engels om de communicatie met het transplantatieteam mogelijk te maken.

Alleen als een transplantatie voldoende slaagkansen inhoudt, zonder voorspelbare risico's, zal de arts u potentieel geschikt verklaren en zal er gestart worden met een meer grondige evaluatie.

Alle nodige pre-transplantatie onderzoeken kunnen doorgaan ofwel in het ziekenhuis dat de ingreep zal uitvoeren ofwel in het centrum waar u reeds vertrouwd mee bent. Meestal gebeuren ze ambulante, maar soms is een hospitalisatie toch noodzakelijk.

Wanneer er problemen worden opgemerkt, kunnen bijkomende onderzoeken en behandelingen aangevraagd worden. Sommige dienen om de 1 à 2 jaar herhaald te worden, of vroeger als tijdens de wachtperiode nieuwe problemen zouden opduiken.

4. De wachtlijst

Indien de medische evaluatie aantoont dat u een geschikte kandidaat bent om een transplantatie te ondergaan, wordt u op de wachtlijst geplaatst en laten we u bij "Eurotransplant" registreren.

Deze organisatie fungeert als verdeelcentrum voor aangeboden organen en wijst ze objectief toe op basis van specifieke factoren als:

- de graad van weefselovereenkomst tussen u en de donor
- de wachttijd
- de afstand die het orgaan moet afleggen
- het evenwicht in de landenbalans

Momenteel zijn 8 landen lid van Eurotransplant: Duitsland, Oostenrijk, Slovenië, Nederland, Luxemburg, Kroatië, Hongarije en België.

Door het hanteren van een transparant puntensysteem krijgt iedere kandidaat in elk land een eerlijke kans om een donororgaan te krijgen. Maar de gemiddelde wachttijd blijft desondanks te lang aangezien het aantal donoren te beperkt blijft.

5. De wachttijd

Een kandidaat kan reeds voor de start van de dialyse op de wachtlijst ingeschreven worden. De officiële wachttijd begint echter te lopen vanaf de eerste dialysebehandeling. Het vinden van een geschikt orgaan gebeurt door te zoeken naar de toevallige overeenkomst die een mogelijke donor heeft met de kandidaat-ontvangers op de wachtlijst, voor wat betreft:

- de bloedgroep: beide bloedgroepen moeten overeenkomen
- de HLA-typering: HLA staat voor Humaan Leukocyten Antigen, een genetische marker die zich aan de oppervlakte van de witte bloedcellen bevindt en waartegen het lichaam kan reageren door aanmaak van antilichamen. Vanaf de geboorte draagt elk kind een set mee van 3 antigenen, geërfd van de moeder en van 3 antigenen, geërfd van de vader.

De ideale situatie ontstaat als de 6 antigenen van de patiënt volledig overeenkomen met de antigenen van de donor ('full house' genoemd). Immers, hoe groter de overeenkomst, hoe kleiner de kans op afstoting van het getransplanteerde orgaan. Als compromis dient veelal te worden gezocht naar een zo hoog mogelijke overeenkomst. Deze zoektocht betekent dat bijna iedere kandidaat een wachttijd te overbruggen heeft. Voor patiënten met voorafbestaande HLA-antilichamen (10 à 15 % van de kandidaten) is de gemiddelde wachttijd langer. Men moet dan immers nog selectiever zoeken naar een orgaan waartegen de antilichamen van uw afweersysteem niet zullen reageren.

U zal dus begrijpen dat de wachttijd voor elke patiënt verschillend is en dat het ziekenhuis geen invloed heeft op de duur van die wachttijd.

6. De donornier

De ideale donor is een jonge persoon in goede gezondheid overleden ten gevolge van een (hersens)trauma. Deze situatie doet zich enkel voor in 20 % van de gevallen. Een zeer restrictieve selectie van orgaandonoren zal het orgaanaanbod sterk verminderen met extreem lange wachttijden tot gevolg. Daarom werd de donorpool uitgebreid met patiënten waar de hersendood het gevolg is van vasculaire aandoeningen (hersenvloeding of herseninfarct). Deze categorie van donoren is in het algemeen ouder en heeft ook frequent cardiovasculaire risicofactoren. Meer dan de helft van deze donoren zijn ouder dan 50 jaar en bijna 25 % zijn ouder dan 65 jaar.

Om het orgaanaanbod verder te verhogen worden sinds enkele jaren ook organen gebruikt afkomstig van harddode patiënten. In tegenstelling tot hersendode donoren is er bij dit type van donoren een onderbreking van de bloedcirculatie gedurende meerder minuten vóór de wegnahme van de organen. Als gevolg van de verminderde doorbloeding van de nieren is het mogelijk dat het niertransplant niet onmiddellijk op gang komt en dat dialyse nog kortstondig nodig is.

Op lange termijn is de nierfunctie van organen afkomstig van harddode en hersendode donoren echter vergelijkbaar.

De nefrologen van het UZ Brussel streven ernaar om u het meest geschikte orgaan aan te bieden en zullen niet nalaten om de kwaliteit van het donororgaan en de potentiële weerslag op de nierfunctie met u te bespreken.

Het document van geïnformeerde toestemming voor niertransplantatie geeft u de mogelijkheid om transplantatie met nieren van oudere of harddode donoren te weigeren. Als u deze keuze maakt moet u zich ook bewust zijn van het feit dat dit het aantal donoren voor u zal beperken en de wachttijd zal verlengen.

7. De transplantatie

a. Bent u bereikbaar?

Als u op de wachtlijst staat om een nier van een overleden donor te ontvangen zult u permanent bereikbaar moeten zijn. U zult de transplantcoördinator moeten vertellen op welk(e) telefoonnummer(s) u kan gebeld worden, laten weten dat u verhuist of dat er telefoonnummers wijzigen, mededelen dat u op reis gaat ...

U mag naar het buitenland reizen voor zover de terugkeer (desnoods per vliegtuig) binnen een periode van 6 uur mogelijk is. Bespreek de mogelijkheden vooraf met uw mutualiteit en/of verzekeringsinstelling en vraag zo nodig naar aanvullende waarborgen.

b. De oproep

Op het moment dat er zich een donornier aankondigt wordt er in eerste instantie contact opgenomen met uw behandelende nierspecialist om te informeren naar eventueel recent doorgemaakte besmettingen. Een herstellende longontsteking, besmette fistel bij hemodialyse, peritonitis bij peritoneale dialyse, ... kan door een transplantatie immers opnieuw en in alle hevigheid opflakkeren en is daarom tijdelijk een tegenindicatie.

Als we dit risico hebben kunnen uitsluiten, bellen we u zelf zo snel mogelijk op met het verzoek naar de dienst 'spoedopname' van het UZ Brussel te komen.

Daar zal u onthaald worden door de transplantcoördinator en worden de nodige preoperatieve controles uitgevoerd (elektrocardiogram, bloedafname, longfoto).

c. Uw opname

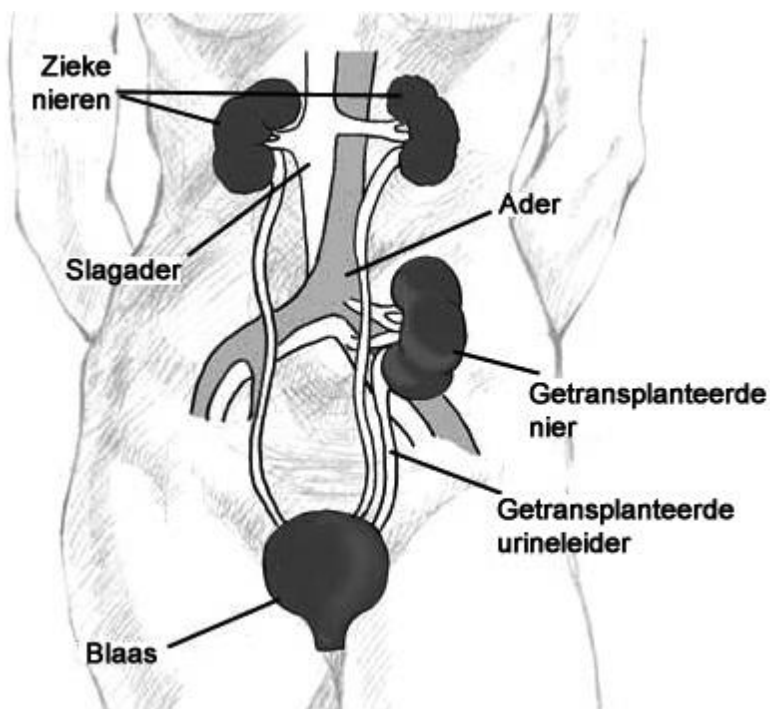
Vanuit de dienst spoedopname wordt u naar de afdeling nefrologie (A350) op de derde verdieping gebracht. Daar wast u zich met een ontsmettende zeep, eventuele beharing van de onderbuik wordt weggeschoren en u krijgt een eerste dosis geneesmiddelen om uw weerstand te onderdrukken. Patiënten met een kalium > 5,5 mmol/l worden vooraf nog gedialyseerd. Bij patiënten met peritoneale dialyse moet voor de ingreep alle vocht uit de buik worden verwijderd.

De transplantcoördinator geeft u alle verdere info ter plaatse.

d. De operatie

De operatie gebeurt onder algemene verdoving en duurt ongeveer 3 uur.

De chirurgen maken een S-vormige insnede onderaan uw buik en brengen de donornier in, links of rechts boven de liesplooï. De bloedvaten van de nieuwe nier worden gekoppeld aan uw eigen bloedvaten en de urineleider wordt met uw blaas verbonden.



e. Het verdere verblijf

Na de ingreep wordt u wakker in de ontwaakzaal. Als uw toestand stabiel is, mag u al na enkele uren terugkeren naar de afdeling nefrologie. Als uw toestand echter nog speciale zorgen vereist, nemen we u eerst kort op in de afdeling intensieve zorgen.

In totaal blijft u, zonder complicaties, 10 dagen tot 3 weken opgenomen.

Bezoek van kinderen onder de twaalf jaar en van mensen met een besmettelijke aandoening (zelfs al is dat een banale verkoudheid) moet u ten stelligste vermijden aangezien uw weerstand tegen infecties verminderd is.

Ook bloemen of planten in de kamer zijn af te raden wegens het risico op schimmelinfecties.

Tijdens de hospitalisatie worden dagelijks bloedanalyses uitgevoerd en op regelmatige tijdstippen wordt de werking van uw nieuwe nier door middel van een echografie geëvalueerd.

Naar het ontslag toe leren de verpleegkundigen en/of transplantcoördinatoren u aan hoe u voortaan uw nieuwe medicatie moet innemen.

f. Opvolging na ontslag

Omdat de kans op complicaties in het begin het hoogst is, komt u de eerste 2 maanden na ontslag tweemaal per week naar de consultatie. Vanaf de derde maand worden de raadplegingen meer gespreid en moet u zich nog één keer om de 2 à 4 weken aanbieden.

Rond 3 tot 6 maanden zullen wij u voorstellen een biopt te nemen van uw getransplanteerde nier. Met een fijne naald en onder lokale verdoving wordt dan een stukje nierweefsel weggenomen en onderzocht op eventuele tekenen van afstoting of op mogelijke nevenwerkingen van de medicatie.

Dit onderzoek gebeurt op één dag maar vereist toch een overnachting omdat u na het nemen van het biopt een aantal uren moet blijven liggen.

Vanaf één jaar na de transplantatie zullen we u jaarlijks een grondig onderzoek voorstellen om mogelijke verwikkelingen op lange termijn tijdig op te sporen.

8. Medicatie na transplantatie

a. Weerstandonderdrukkende medicatie

Ons hele afweersysteem is er op gericht om indringers, bijvoorbeeld sommige bacteriën, te neutraliseren en ons lichaam op die manier gezond te houden. Op dezelfde manier probeert het afweersysteem ook om getransplanteerde organen aan te vallen en af te stoten. Daarom moet u vanaf het moment van de operatie, en nadien levenslang, meerdere geneesmiddelen innemen die het immuunsysteem elk op een specifieke manier onderdrukken of uitschakelen. Onderbreken van de behandeling, zelfs na verloop van jaren, kan ernstige afstotingsverschijnselen en het verlies van het getransplanteerde orgaan tot gevolg hebben. Ook slordige inname van de geneesmiddelen, niet in acht nemen van het vooropgestelde tijdsschema, of afwijkingen van de dosis, kan onherroepelijke schade berokkenen.

Het is dus belangrijk dat u de werking van deze pillen en het belang van het schema goed begrijpt voor u het ziekenhuis verlaat. Aarzel ook nooit om uw nefroloog of coördinator te contacteren als u bijkomende vragen zou hebben.

We zetten alvast enkele gegevens op een rij.

- Veel gebruikte immunosuppressiva zijn Medrol®, Cellcept®, Myfortic®, Advagraf®, Prograft®, Sandimmun Neoral®, Rapamune® en Certican®.
- Aanvankelijk moet u veel pillen slikken maar geleidelijk aan zal de aanvangsdosis worden afgebouwd.
- Uw behandeling kan verschillen van andere patiënten aangezien de arts voor u de combinatie van geneesmiddelen zoekt die best geschikt is in uw specifieke situatie en met zo weinig mogelijk bijwerkingen.
- Door sommige combinaties van geneesmiddelen (cortisone/Neoral® en Prograft®/Advagraf®) kunnen patiënten als bijwerking suikerziekte ontwikkelen. We merken dat dit risico vooral bestaat bij patiënten met aanzienlijk overgewicht en dus benadrukken we het belang van een strikte gewichtscntrole, een evenwichtig dieet en voldoende lichaamsbeweging.
- Nog belangrijke nevenwerkingen zijn o.a.:
 - Verhoogde lichaamsbeharing en tandvleesgroei (Neoral®)
 - Beven van de ledematen (Prograft®/Advagraf®)
 - Maag-darmstoornissen (Cellcept®/Myfortic®)
 - Verhoogd vetgehalte in het bloed (Rapamune®/Certican®)

b. Deelname en studies

Mogelijks stellen we u net voor uw transplantatie de vraag om deel te nemen aan een wetenschappelijke studie. In deze studies vergelijken we klassieke behandelingschema's met nieuwe geneesmiddelen die vermoedelijk beter zijn maar waarvan de voordelen nog moeten bewezen worden.

Dergelijke studies worden pas uitgevoerd na een uitvoerige testfase met proefdieren en/of met een aantal vrijwilligers en nadat een comité experts de aanvraag onderzocht heeft en veilig heeft bevonden. De meeste studies lopen gelijktijdig in verschillende transplantatiecentra. Uiteraard is er voor u geen enkele verplichting tot deelname!

We willen er anderzijds op wijzen dat elke studie bijdraagt tot verbetering van bestaande behandelingen en in die zin stellen we de deelname van elke patiënt natuurlijk erg op prijs.

c. Bijkomende medicatie

Sommige patiënten zullen naast hun immunosuppressieve geneesmiddelen nog een bijkomende behandeling nodig hebben. Vooral maagbeschermers, bloeddrukverlagende middelen en medicatie ter bescherming van het skelet maken regelmatig deel uit van de aanvullende behandeling.

9. Verwikkelingen na transplantatie

a. De nierwerking komt vertraagd op gang

Organen die na wegname een tijdlang in een koude vloeistof bewaard werden en nieren afkomstig van hartdode patiënten kunnen na de transplantatie soms tijd nodig hebben om terug op gang te komen. Als de creatininewaarde in die eerste periode te hoog zou blijven, kan aanvullende dialyse nodig zijn.

Eenmaal het niertransplant op gang komt, zal de langetermijntoekomst echter vergelijkbaar zijn met organen die direct functioneren.

b. Afstoting

Weerstandonderdrukkende medicatie zorgt de laatste jaren voor minder (uitgesproken) afstotingsverschijnselen maar zelfs als u de strikt opgelegde richtlijnen volgt, blijft de kans dat u een episode van rejectie doormaakt toch 15 %. Dit betekent niet dat uw nier verloren is. Met aangepaste medicatie kan rejectie in 90 % van de gevallen efficiënt behandeld worden en zal de nier herstellen. In het geval rejectie onvoldoende kan onderdrukt worden zal de werking van de getransplanteerde nier langzaam verder achteruitgaan en zal er op een bepaald moment opnieuw dialysenood optreden.

De uiteindelijke diagnose wordt gesteld na uitvoering van een nierbiopsie.

Schenk daarom altijd aandacht aan uw lichaam en aan de tekens die op een rejectie kunnen wijzen: koorts, pijn ter hoogte van de operatiestreek of een verandering in urineproductie. Aarzel niet om iemand van het transplantatie team te contacteren of kom zo snel mogelijk naar het ziekenhuis.

c. Infecties

Door de inname van weerstandonderdrukkende medicatie bestaat er een verhoogd risico op besmettingen, in het bijzonder op virale infecties. Specifieke analyses kunnen deze infecties tijdig opsporen maar een behandeling via intraveneuze weg en een opname in het ziekenhuis zijn in vele gevallen noodzakelijk. Ook bacteriële infecties moeten ernstig aangepakt worden, met bijzondere aandacht voor infecties van het urinestelsel en van de longen.

d. Heelkundige verwickelingen

In zeldzame gevallen kan een vernauwing optreden in de bloedvaten en/of urineleider die het getransplanteerde orgaan met het eigen lichaam verbinden. Een dergelijke verwikkeling kan alleen chirurgisch verholpen worden.

10. Verzameling van uw gegevens en bescherming van de privésfeer

Om u te kunnen transplanteren moeten een aantal persoonlijke en medische gegevens over uw ziekte-toestand verzameld worden. Deze gegevens worden opgeslagen in uw medisch dossier in het UZ Brussel en in het register van Eurotransplant. Verzameling van deze gegevens is onontbeerlijk om een geschikte nier voor u te vinden en de gepaste zorg toe te dienen en is derhalve verplicht. Toegang tot deze persoonlijke gegevens is voorbehouden aan een beperkt aantal mensen die rechtstreeks bij het transplantatiegebeuren betrokken zijn en gebonden zijn door het beroepsgeheim. Deze gegevens zijn bovendien wettelijk beschermd tegen onbevoegde gebruikers.

Ons transplantatiecentrum verzamelt ook een aantal gegevens over de functie van de organen die in ons ziekenhuis getransplanteerd worden. Deze gegevens kunnen gebruikt worden voor wetenschappelijk onderzoek dat tot doel heeft de resultaten van de transplantaties te analyseren en te optimaliseren. Wij zullen ook uw toestemming vragen om serum en bloedstalen voor genetisch materiaal af te nemen en te bewaren in het kader van wetenschappelijk onderzoek.

Er bestaat geen enkele verplichting om serum en een bloedstaal voor genetisch onderzoek af te staan, maar uw deelname wordt enorm op prijs gesteld. Een weigering zal evenwel geen negatieve invloed hebben op uw verdere verzorging. Wanneer u daarentegen bereid bent serum en genetisch materiaal af te staan voor onze biobank dan dient u het aparte toestemmingsformulier "Afname van serum en DNA bij niertransplantatiekandidaten en getransplanteerde patiënten" te ondertekenen. Op om het even welk ogenblik kunt u evenwel op uw beslissing terugkomen zonder hinderlijke gevolgen voor uw verdere behandeling.

11. We blijven u helpen

Na het lezen van deze brochure en ook later als de transplantatie is doorgedaan, zullen er wellicht veel nieuwe vragen rijzen. U zult zich enerzijds opgelucht voelen maar anderzijds misschien ook angstig. 'Hoe zal mijn toekomst eruitzien?' 'Kan ik mijn rol binnen het gezin/werk weer volledig hervatten?' ...

Met deze en andere vragen kan u steeds terecht bij het transplantatieteam. Het team zal u zoveel mogelijk antwoorden proberen te geven, en voor een professionele begeleiding zorgen.

12. Bijkomende informatie

- Vlaamse Vereniging voor Nierpatiënten
Via Ve Nier VZW
www.nierpatient.be
- www.sito-online.be

13. Verklarende woordenlijst

- *Antigenen*: kenmerken op de celwand waartegen het afweersysteem antistoffen kan maken omdat deze antigenen als lichaamsvreemd worden ervaren.
- *Echografie*: uitwendig onderzoek waarbij organen in beeld worden gebracht door registratie van teruggekaatste geluidsgolven.
- *Elektrocardiogram*: onderzoek waarbij de elektrische activiteit van het hart gemeten wordt.
- *HLA*: afkorting voor Humaan Leukocyten Antigen, de erfelijk bepaalde kenmerken die voor een transplantatie zeer belangrijk zijn.
- *Immunosuppressiva*: verzamelnaam voor geneesmiddelen die de afweerreacties van het lichaam tegen de getransplanteerde nier verminderen.
- *Isotopenonderzoek*: onderzoek waarmee de bloedvoorziening en de werking van de transplantnier kan beoordeeld worden.
- *Arterie*: slagader, vervoert zuurstofrijk bloed in het lichaam.
- *Vene*: ader, vervoert zuurstofarm bloed in het lichaam.

Deze folder is indicatief en geeft enkel informatie van algemene aard. Niet alle mogelijke technieken, toepassingen, risico's zijn er in opgenomen. Volledige informatie, aangepast aan de situatie van elke patiënt afzonderlijk, wordt door de arts verstrekt. Volledige of gedeeltelijke overname van de tekst is uitsluitend toegestaan na voorafgaande toestemming van de verantwoordelijke uitgever.

Universitair Ziekenhuis Brussel

Brussels Health Campus

Laarbeeklaan 101

1090 Jette

tel: 02 477 41 11 www.uzbrussel.be info@uzbrussel.be

Verleenden hun medewerking aan deze brochure:

Dr. J. Sennesael, dr. L. Pipeleers, prof. dr. K.M. Wissing, prof. dr. C. Tielemans

Uitgave: Januari 2016

Verantwoordelijke uitgever: Prof. dr. M. Noppen