

Niertransplantatie

1. Algemene informatie over de mogelijkheden

Volgens uw nefroloog is een niertransplantatie mogelijk als behandeling voor uw nierziekte.

Een niertransplantatie is altijd een ingrijpende gebeurtenis voor u en uw familie. In deze map informeren wij u over de mogelijkheden en over de gang van zaken rondom deze ingreep in het Maastricht UMC+. U vindt hier een beknopte uitleg over het traject en de wachtlijst, over de soorten donornieren en de gevolgen voor de rest van uw leven.

Deze tekst vormt een aanvulling vanuit het Maastricht UMC+ op de uitgebreide informatie in 'Mijn niergids' van de Nierstichting.

Deze omvangrijke informatiegids van de Nierstichting wordt u vanuit het ziekenhuis of door uw arts uitgereikt en is tevens verkrijgbaar via de Nierstichting.

Met deze informatie willen wij u helpen bij uw keuze om wel of niet in het transplantatietraject voor een nieuwe nier te stappen. Besluit u in overleg met uw arts dat u in aanmerking wilt komen voor een nieuwe nier, dan ontvangt u uiteraard nog meer informatie over het pre-transplantatieonderzoek, de transplantatiemogelijkheden, de operatie en de gevolgen voor de rest van uw leven.

Wat gebeurt er bij een verstoorde nierfunctie?

De taken van de nieren zijn:

- het in stand houden van de zout- en waterhuishouding van het lichaam;
- het verwijderen van afvalstoffen;
- de aanmaak van hormonen en rode bloedcellen;
- regulatie van de zuurgraad van het lichaam;
- bijdragen aan de botstofwisseling en bloeddrukregulatie.

Wanneer de nieren onvoldoende of niet werken, worden al deze taken slecht of niet uitgevoerd. Afvalstoffen worden dan onvoldoende of niet uit het lichaam verwijderd, waardoor verschijnselen als braken, diarree en zelfs coma kunnen ontstaan. Ook de afvoer van vocht uit het lichaam (via plassen of transpireren) kan verstoord raken. U kunt dan last krijgen van dikke voeten, een hoge bloeddruk en soms kortademigheid. Stoornissen in de hormoonaanmaak door de nieren kunnen leiden tot bloedarmoede en/of zwakke botten.

De behandelingen

De taken van de nieren kunnen worden overgenomen door dialyse of door transplantatie. Bij dialyse wordt het bloed door een kunstmatig of lichaamseigen membraan geleid. Bij een kunstmatig membraan wordt het bloed gezuiverd door een kunstnier, we spreken dan van hemodialyse of HD. In het tweede geval wordt uw eigen buikvlies gebruikt als membraan, we spreken dan van buikspoeling of peritoneaal dialyse of PD.



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 zal de levensverwachting en 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 van een transplantatienier is dat u blijvend medicatie moet innemen, onder andere om afstoting van de nier te voorkomen. Bovendien loopt u meer 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.

De donornier

Een nieuwe nier kan afkomstig zijn van een overleden of levende donor.

Levende donor uit familie- of kennissenkring

Een donornier van een levende donor biedt de beste kansen voor een succesvolle transplantatie. Als iemand in uw familie- of kennissenkring een nier wil afstaan, kan hij of zij donor zijn, zelfs als dit geen bloedverwant is. Uiteraard moet degene die een nier afstaat goed gezond van lichaam en geest zijn en hij of zij moet een geschikte bloedgroep hebben.

Levende donor via het cross-overprogramma

Hebt u iemand gevonden die een nier wil afstaan, maar blijkt deze donornier door bepaalde factoren niet geschikt voor u, dan kunt u samen deelnemen aan het landelijke cross-over programma. Bij deelname aan dit programma komt men op een landelijke wachtlijst van donor-ontvangerparen, waarbij ontvangers met elkaar van donor ruilen om op die manier de kans op een (snelle) transplantatie te verhogen.

Overweegt iemand om een nier af te staan, dan kan hij of zij hierover uitgebreide informatie vinden in de brochure 'Nierdonatie bij leven'. Deze brochure kunt u downloaden via: <http://folders.nierstichting.nl>. De brochure is tevens verkrijgbaar via de coördinator van het levende donatieprogramma in het MUMC+.

Kent u iemand die bereid is om een nier af te staan, laat dit dan altijd zo snel mogelijk weten aan de coördinator voor levende-niertransplantatie, zodat de onderzoeken en selectieprocedures tijdig in gang gezet kunnen worden voor de beste resultaten. Dit geldt zowel voor een transplantatie binnen familie- of kennissenkring als voor het cross-over programma. Voor vragen en aanmelding van levende donoren kunt u de coördinator bereiken via telefoon: 043 – 387 50 35 of 043-387 70 40. Meer informatie hierover vindt u ook op: www.donatiebijleven.nl van de Nederlandse Transplantatiestichting en www.nierdonatiebijleven.nl van de Nierstichting.

Overleden donor

Het is ook mogelijk om een nier te ontvangen van een overleden persoon (postmortale donornier). Bij transplantatienieren die afkomstig zijn van een overleden donor kan sprake zijn van een **heartbeating** of een **non-heartbeating** donor. Bij de heartbeating donor is de bloedcirculatie ten tijde van de donatie intact. Bij de non-heartbeating donor is dit niet het geval, omdat er sprake is van een hartstilstand.

Als uw bloedgroep en die van uw levende donor niet overeenkomen en er geen antistoffen tegen de donor gevonden zijn, komt u mogelijk in aanmerking voor een 'transplantatie door de bloedgroep heen' (**ABO-incompatible programma**). Vanwege de zwaarte van de behandeling wordt deze alleen toegepast als transplantatie op een andere manier niet mogelijk is. De resultaten zijn hetzelfde als bij een nier van een overleden donor.

Factoren die het resultaat van de transplantatie op korte en lange termijn bepalen zijn:

- het type donor;
- de leeftijd van de donor;
- de tijd dat er geen bloedcirculatie in de donornier plaatsvond;
- het verloop van de verwijdering en de implantatie van de donornier;
- de aanwezigheid van antistoffen bij de patiënt.

De levensduur van een transplantaat kan variëren van gemiddeld 8 tot 10 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.

Wilt u meer informatie over het levende- of cross-over-nierdonatieprogramma, neem dan contact op met de coördinator van het levende-nierdonatieprogramma in het MUMC+. Ook is er voorlichtingsmateriaal beschikbaar over de verschillende vormen van transplantatie.

Pre-transplantatieonderzoek

Wanneer u in aanmerking wilt komen voor een niertransplantatie, moet er eerst een reeks van onderzoeken plaatsvinden om te beoordelen of uw algehele conditie goed genoeg is om deze ingrijpende operatie goed te doorstaan. Daarnaast wordt er gekeken naar eventuele infectiebronnen, zoals galstenen, gebitsinfecties of wonden. Dit is nodig omdat u na een niertransplantatie medicijnen krijgt tegen afstoting, maar hierdoor wordt tevens uw afweer tegen infecties verminderd. Afhankelijk van uw persoonlijke situatie zal bepaald worden welke onderzoeken noodzakelijk zijn. De standaardonderzoeken bestaan onder meer uit röntgenfoto's, hartfilmpjes, een echografie van de buik en bloedonderzoek. Aanvullend kunnen consulten en onderzoeken nodig zijn bij bijvoorbeeld de longarts, uroloog en/of gynaecoloog. Ook is belangrijk dat psychosociale aspecten geen negatief effect op de transplantatie hebben. Daarom zal ook maatschappelijk werk in het eigen centrum een inventarisatie doen en zo nodig een begeleidingsplan opstellen. Alle onderzoeken vinden plaats in het eigen dialysecentrum.

U ondergaat altijd dezelfde pre-transplantatieonderzoeken, ongeacht welke vorm van transplantatie er verricht wordt.

Pas wanneer alle onderzoeken zijn afgerond met een bevredigende uitslag bent u transplantabel. Dit wil zeggen dat u opgeroepen kunt worden wanneer er een geschikte nier komt. Gezien de lange wachttijden voor een niertransplantatie is het vaak wel noodzakelijk bepaalde onderzoeken na enige tijd te herhalen om zeker te weten dat er zich geen belangrijke veranderingen in uw situatie hebben voorgedaan tijdens de wachttijd.

De wachtlijst

Wanneer u transplantabel verklaard bent, komt u op de wachtlijst met een bepaalde urgentiecode. Deze urgentiecode wordt bepaald door uw nefroloog op basis van de uitslagen van het pre-transplantatieonderzoek en het soort donornier dat u nodig hebt. 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 meest gepaste donornier te vinden.

De wachttijd

Het is onmogelijk om de wachttijd voor een niertransplantatie te voorspellen. De wachttijd en dus de plek die u krijgt op de wachtlijst wordt bepaald door een puntensysteem voor de tijd dat u wacht. De punten voor de wachttijd gaan in als u begint met dialyseren. 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, eerder een nier wordt gevonden dan voor iemand die al lang op de wachtlijst staat. Bij dezelfde overeenkomst gaat degene met de langste wachttijd voor.

Verder vertonen sommige weefseltypes een zeldzaam patroon, en zijn er nog andere factoren die een donornier ongeschikt kunnen maken, zodat voor bepaalde patiënten de wachttijd nog moeilijker te voorspellen is. Een transplantatie met een nier van een levende donor gebeurt bij voorkeur in een stadium dat de ontvanger nog niet dialyseert. Deze ontvangers staan ook op de lijst, maar verzamelen geen punten.

Ook kunt u tijdelijk non-actief op de wachtlijst staan, bijvoorbeeld bij ziekte of operatie. De puntentelling loopt dan gewoon door.

De gevolgen voor de rest van uw leven

Ook na een geslaagde niertransplantatie blijft het risico van een afstoting van de transplantatienier bestaan. Daarom blijven medicatie en periodieke controles voor de rest van uw leven noodzakelijk.

De medicijnen kunnen bijwerkingen hebben en ze veroorzaken ook dat u vatbaarder bent voor infecties en meer kans hebt op de ontwikkeling van kwaadaardige ziektes zoals bepaalde vormen van kanker. Als uw nier ondanks alles toch afgestoten wordt, kan verwijdering van de nier en dialyse opnieuw noodzakelijk zijn.

Informatieavonden

Het MUMC+ organiseert periodiek informatieavonden in samenwerking met de Nierpatiëntenvereniging Maastricht (NVM) en de regiopatiëntenverenigingen.

Voor meer informatie hierover kunt u terecht bij het secretariaat van de afdeling Nefrologie.

De patiëntenvereniging NVM beschikt over namen van mensen die een niertransplantatie ondergingen en van mensen die nierdonor zijn. Deze mensen willen graag in een gesprek hun persoonlijke ervaringen met u delen. Bent u hierin geïnteresseerd, dan kunnen onze verpleegkundig specialisten u hiermee verder helpen.

Op basis van deze algemene informatie kunt u besluiten of u wel of niet het traject voor een niertransplantatie wilt volgen. Wanneer u kiest voor een niertransplantatie, ontvangt u te zijner tijd aanvullende detailinformatie over de verdere gang van zaken bij het MUMC+ en over uw leefregels na de transplantatie.

Medisch-wetenschappelijk onderzoek met uw gegevens en/of Lichaamsmateriaal

Deze informatie is bijgevoegd.

Contact

Hebt u nog vragen, dan kunt u deze altijd voorleggen aan uw behandelend (dialyse)arts, de verpleegkundigen, de verpleegkundig specialisten, een maatschappelijk werker of aan de medewerkers van de afdeling Niertransplantatie.

Dialyse afdeling MUMC+	043 - 387 40 79
Verpleegkundigen	043 - 387 60 79
Verpleegkundig specialisten	043 - 387 50 35/-43-387 70 40
Verpleegafdeling Niertransplantatie	043 - 387 65 40
Polikliniek Nefrologie	043 - 387 15 00
Maatschappelijk werk	043 - 387 71 37
Secretariaat Interne Geneeskunde/Nefrologie	043-387 50 07
Nierstichting Nederland:	035 - 697 80 00
	www.nierstichting.nl

Odin 044937 / Uitgave augustus 2017

Bezoekadres
P. Debyelaan 25
6229 HX Maastricht

Postadres
Postbus 5800
6202 AZ Maastricht

Algemeen telefoonnummer
043-387 65 43
www.mumc.nl