

Niertransplantatie

Nierdonatie bij leven

In deze folder leest u informatie over organisatorische, medische en psychosociale aspecten van een nierdonatie bij leven.

Inhoud

Niertransplantatie	1
Wat betekent het voor de donor om een nier af te staan?.....	2
De procedure van levende donorniertransplantaties	2
1. Fase van informatie en inventarisatie van de medische en psychosociale omstandigheden	3
2. Fase van medische onderzoeken	3
3. Teamoverleg tussen donorteam en ontvangerteam.....	4
4. Planning van de operatiedatum	4
5. De operatie van de nierdonor	5
6. Na de operatie	5
Wat zijn de complicaties op korte en lange termijn?	5
Cross-overprogramma	6
Belangrijke contactgegevens	6

Niertransplantatie

Een niertransplantatie is vaak de beste behandeling voor patiënten met een slechte - of geen nierfunctie. Een goed functionerende transplantaatnier kan het gemis van twee gezonde nieren helemaal compenseren en maakt het mogelijk om een leven zonder dialyse te leiden. Gebruik van afweeronderdrukkende medicijnen is hierbij wel nodig.

Wanneer een nierpatiënt in aanmerking komt voor een transplantatie komt hij/zij op de wachtlijst van Eurotransplant en begint het wachten op een nier van een overledene. Deze wachtlijst is de laatste jaren behoorlijk gegroeid omdat steeds meer patiënten dialyseren. Ook komen steeds meer patiënten in aanmerking voor niertransplantatie. De gemiddelde wachttijd is nu vier jaar.

Transplantatie met een nier van een levende donor is ook een mogelijkheid. In het Amsterdamse transplantatiecentrum worden sinds 1978 niertransplantaties van levende donoren verricht. De resultaten bij transplantaties met levende donoren, zowel familie als niet-familie, zijn beter dan bij transplantaties met nieren van overledenen.

De belangrijkste redenen hiervoor zijn:

- We kunnen de operatie plannen, zodat de ontvanger in optimale conditie is; de tijd, die de nier buiten het lichaam is, is veel korter dan bij een nier van Eurotransplant.
- We weten zeker dat de donor gezond is.
- De wachttijd is korter, zodat soms dialysebehandeling niet nodig is.

In Amsterdam voeren we jaarlijks ongeveer 90 levende donorniertransplantaties uit. De ervaring leert, dat alleen een hechte samenwerking van alle medische, paramedische en psychosociale medewerkers tot het best mogelijke resultaat leidt. In deze folder informeren we u over de procedures rond nierdonatie bij leven in het Amsterdam UMC (AUMC).

Wat betekent het voor de donor om een nier af te staan?

De kandidaat-donor wordt geconfronteerd met een aantal emotionele aspecten. Deze zijn niet alleen de ingreep zelf, maar ook de mogelijke gevolgen op lange termijn. Het wegnemen van een nier is een grote ingreep. Het ongemak van de operatie is één tot drie maanden later nog voelbaar. De donor moet een tijd lang herstellen en is niet in staat zijn dagelijkse werkzaamheden volledig uit te voeren.

De beslissing nierdonor te zijn, grijpt meestal diep in op het persoonlijke leven van de donor, maar ook op dat van zijn omgeving (gezin, partner). Bovendien kan de beslissing tot nierdonatie maar eens in het leven genomen worden. Het is mogelijk dat de kandidaat-donor druk ervaart. Deze folder is onder andere gemaakt voor mensen die overwegen een donor te zijn, in deze folder gebruiken we verder de persoonsvorm u in plaats van kandidaat nierdonor.

De procedure van levende donorniertransplantaties

Bij de transplantatie van een nier van een levende donor zijn er twee partijen. Zowel donor als ontvanger willen na de operatie een zo normaal mogelijk leven leiden. Psychische en sociale factoren zijn van invloed bij de keuze van het afstaan en accepteren van een nier. Het belang van de nierpatiënt om een nier te krijgen van een familielid, partner of vriend kan soms een ongewenst grote invloed hebben op de beslissing een nier te doneren. Het is daarnaast belangrijk dat de nierpatiënt zich onafhankelijk van de donor kan voorbereiden op het accepteren van een nier.

Om de belangen van beide 'partijen' zo zuiver mogelijk te verzorgen hebben wij in het AUMC gekozen voor de zogenaamde 'gescheiden' behandeling. Dat wil zeggen dat wij in de voorbereidingsfase van een transplantatie met een levende donor met twee aparte teams werken. Eén team verzorgt de belangen van de toekomstige nierdonor en het andere team verzorgt de belangen van de nierpatiënt. Wij willen met deze gescheiden behandeling dat zowel donor als ontvanger een zo vrij mogelijke keuze kan maken.

Het donorteam in het AUMC bestaat uit internist-nefrologen, vaatchirurgen, maatschappelijk werk en verpleegkundig specialisten transplantatiecoördinatoren nierdonatie bij leven. De ontvanger wordt voorbereid door de behandelend nefroloog en maatschappelijk werker van het eigen ziekenhuis. De teams voeren tot op zekere hoogte onafhankelijk van elkaar de onderzoeken en voorbereidingen uit. In samenspraak met de donor en ontvanger komen we tot

de beslissing van het wel of niet uitvoeren van de transplantatie. Deze periode van besluitvorming neemt gemiddeld drie maanden in beslag. De procedure volgens het Amsterdamse protocol is als volgt:

1. Fase van informatie en inventarisatie van de medische en psychosociale omstandigheden

Als u overweegt om een nier bij leven af te staan, kunt u zich per email aanmelden bij de transplantatiecoördinatoren (nierdonatie@amsterdamumc.nl). Zij zullen dan contact met u opnemen. Voordat de afspraak plaatsvindt, krijgt u een vragenlijst thuisgestuurd. Deze vragenlijst zorgt voor een goed beeld van de gezondheid van u. Deze vragenlijst stuurt u ingevuld terug, zodat dit tijdens het eerste polikliniek bezoek besproken kan worden. Tijdens het eerste bezoek bespreken de verpleegkundig specialist en internist-nefroloog met u de procedure en de mogelijke gevolgen van het afstaan van een nier. Daarnaast wordt aan de hand van de ingevulde vragenlijst de medische voorgeschiedenis van u besproken en wordt er een lichamelijk onderzoek gedaan. Na deze afspraak wordt er bloed geprikt om de bloedgroep, nierfunctie, cholesterol, suiker en hemoglobine te bepalen en levert u een beetje urine in. Deze onderzoeken zijn nodig als eerste selectie om na te gaan of u geschikt bent voor nierdonatie. U kunt er ook voor kiezen om eerst alleen een voorlichtingsgesprek te krijgen, zonder de eerste onderzoeken.

2. Fase van medische onderzoeken

Het is duidelijk dat u gezond moet zijn zodat het operatierisico zo klein mogelijk is.

Er zijn nog een aantal belangrijke factoren:

- net als bij een bloedtransfusie gaat de transplantatie het eenvoudigst als de bloedgroepen van donor en ontvanger bij elkaar passen: een nierdonor met bloedgroep O kan aan iedereen geven en een ontvanger met bloedgroep AB kan van iedere nierdonor ontvangen. De Rhesusfactor speelt bij niertransplantatie geen rol. Als de bloedgroepen niet bij elkaar passen is een zogenaamde cross-over transplantatie mogelijk (zie verder).
- ten aanzien van een nierdonorschap voor jonge volwassenen zijn wij enigszins terughoudend. Dit geldt in het bijzonder voor jonge vrouwen die (mogelijk) nog kinderen willen krijgen en voor vrouwen die jonge kinderen verzorgen.

Uiteraard doen we onderzoeken om na te gaan of het weghalen van een nier veilig is voor u. De volgorde waarin we deze onderzoeken uitvoeren kan verschillen. De belangrijkste onderzoeken zijn hieronder kort samengevat. We proberen deze onderzoeken op één dag te plannen voor u.

Uitgebreide medische keuring

- We onderzoeken de urine op eiwit, suiker en ontstekingsverschijnselen. Hiervoor moet u een tot twee keer 24-uurs urine sparen en één keer een 'verse portie urine inleveren.
- Het bloed onderzoeken we onder andere op de nierfunctie, leverfunctie, bloedstolling en vroeger doorgemaakte virusinfecties. We doen ook een HIV test.
- We maken een hartfilmpje en een foto van hart en longen om te beoordelen of er geen afwijkingen zijn.

CT-scan

Tijdens dit onderzoek maken we door middel van röntgenstralen, contrastmiddel en de computer afbeeldingen van de nieren, de (slag)aders van de nieren en het afvoedsysteem naar de blaas. De laborant brengt vooraf een infuus aan in de arm voor het toedienen van het contrastmiddel; het contrastmiddel zelf wordt tijdens het onderzoek toegediend. Tijdens het

onderzoek ligt u op een tafel, die langzaam door de opening van de CT-scanner schuift. Deze afbeeldingen zijn van groot belang voor de chirurg.

Maatschappelijk werkster

U heeft een gesprek met de maatschappelijk werkster. Het doel van dit gesprek is om de psychologische, sociale en maatschappelijke aspecten en gevolgen van het doneren van een nier te bespreken. Ook wordt er besproken hoeveel begeleiding gewenst is.

Weefseltypering

Naast de bloedgroep zijn er andere factoren in het bloed die een rol spelen bij niertransplantatie, de zogenaamde HLA-antigenen. Deze zeggen iets over de overeenkomst tussen de weefsels van u en ontvanger. Hoe meer overeenkomsten er zijn, des te kleiner is de kans op afstoting van de nier. Het is voor een niertransplantatie niet perse noodzakelijk dat de HLA-antigenen van donor en ontvanger overeen komen.

Kruisproef

Van u zijn een groot aantal witte bloedlichaampjes nodig om deze, voor- en na de niertransplantatie, te vergelijken met het bloed van de ontvanger. Bij deze zogenaamde kruisproef, gedaan door het weefseltyperings-laboratorium, test men of de ontvanger antistoffen heeft tegen de lichaamscellen van u. Hiervoor is ongeveer 20 ml bloed van u nodig. Als de kruisproef positief is, zijn er antistoffen aanwezig en kan de transplantatie niet doorgaan. Bij een negatieve kruisproef is transplantatie dus wel mogelijk. Bij een positieve kruisproef kan eventueel een levende donor transplantatie plaatsvinden via het cross-over programma (zie verder).

3. Teamoverleg tussen donorteam en ontvangerteam

Op basis van de uitslagen van bovenstaande onderzoeken besluiten we de procedure voort te zetten of te stoppen. De verpleegkundig specialist en internist-nefroloog kijken samen naar de uitslagen. Soms is het nodig dat de uitslagen in een groter overleg besproken moeten worden. Dit doen we in een teamoverleg met de internist-nefrologen, transplantatiecoördinatoren en vaatchirurgen. Nadat alle uitslagen bekend zijn en besproken plannen we een telefonische afspraak om de uitslagen te bespreken. Soms is het nodig om de uitslagen persoonlijk te bespreken op de polikliniek.

De procedure kan ook voorlopig uitgesteld worden als meer informatie op medisch - of psychosociaal gebied nodig is. We stoppen de procedure als u niet geschikt bent om een nier af te staan. Redenen hiervoor kunnen bijvoorbeeld zijn: hoge bloeddruk, overgewicht, verhoogd bloedsuikergehalte of aderverkalking in de buik- of nierslagader. Als blijkt dat de levende donor niertransplantatie niet door kan gaan, hebben de teams met de betrokkenen een afrondend gesprek.

Als we naar aanleiding van de gegevens besluiten over te gaan tot transplantatie komt de volgende fase.

4. Planning van de operatiedatum

Voor het bepalen van een geschikte operatie datum, houden we rekening met de wensen van de donor en houden we rekening met medische noodzaak voor de transplantatie. Doordat we in het AUMC steeds meer niertransplantaties van levende donoren uitvoeren, bestaat de kans op een wachttijd van enkele weken tot maanden. Het is belangrijk te weten dat als er in deze periode een nier beschikbaar komt via Eurotransplant hier de voorkeur naar uitgaat. Ook moet u rekening houden met de mogelijkheid dat de operatiedatum door onvoorziene omstandigheden

altijd kan wijzigen. U en de ontvanger krijgen afspraken voor de polikliniek Anesthesiologie (om u te screenen voor de narcose) en voor het laatste voorlichtingsgesprek. Bij dit gesprek mogen, naast u en ontvanger, familieleden en andere naasten aanwezig zijn. In dit gesprek geeft de transplantatiecoördinator uitleg over de opname, de operatie zelf en de periode na de donatie en transplantatie. Uiteraard kunt u vragen stellen.

5. De operatie van de nierdonor

In het AUMC komen u en de ontvanger op verschillende afdelingen te liggen. Zowel u als de ontvanger worden een dag voor de operatie opgenomen. Op deze dag doen we de laatste onderzoeken en voorbereidingen; de chirurg, transplantatiecoördinator en de zaalarts komen langs. Ook wordt er nog bloed geprikt. Vanaf de dag van opname valt de ontvanger onder de zorg van het AUMC. Dit betekent een definitieve medische overdracht van het dialysecentrum naar het team in het AUMC.

De operatietechniek die we in het AUMC toepassen om uw nier te verwijderen is bij voorkeur via een kijkgat operatie. Bij deze kijkoperatie verricht de chirurg handelingen in uw lichaam met behulp van speciale apparatuur op afstand en één hand die zich in de buikholte bevindt. Voor de instrumenten worden twee kleine sneetjes van ongeveer twee centimeter gemaakt. Vlak boven het schaambeentje wordt een snee van ongeveer 8 cm gemaakt voor de hand van de chirurg. De operatie gebeurt onder algehele narcose. De operatie duurt gemiddeld drie uur. U mag na drie tot vijf dagen naar huis als alles goed gaat.

6. Na de operatie

In deze fase, de postoperatieve en nabehandelingfase, krijgt de u medische zorg zoals gebruikelijk na elke grote operatie. Gemiddeld zijn donoren één maand na de operatie voor 80% hersteld. Volledig herstel kan één tot drie maanden duren. Het is voornamelijk het ongemak van de genezende operatiewond die stijfheid en soms napijn kan geven. De huid onder de operatiewond is gedurende lange tijd ongevoelig, doordat de huidzenuwen tijdens de operatie doorgesneden zijn en tijd nodig hebben voor herstel. Veel donoren voelen zich na de operatie erg moe. Dit komt vaak niet alleen door de operatie zelf, maar ook door alle spanningen en emoties van de periode voor de transplantatie.

Na ontslag uit het ziekenhuis controleren we u op de polikliniek Vaatchirurgie en vervolgens op de polikliniek Niertransplantatie. Drie maanden na de operatie vindt er naast een medische controle ook een evaluatie van de donatieprocedure plaats. Ook psychosociale kanten worden dan besproken. Als u dat wilt kan u ook na de donatie nog bij maatschappelijk werk terecht. De ontvanger ontvangt de zorg zoals die geldt voor elke niertransplantatiepatiënt.

Wij adviseren alle donoren jaarlijks de nierfunctie, urine en bloeddruk te laten controleren. Deze controle mag na het eerste jaar, ook bij de huisarts plaatsvinden.

Wat zijn de complicaties op korte en lange termijn?

Het moet duidelijk zijn dat bij elke operatie complicaties kunnen optreden, die in extreme gevallen zo ernstig zijn dat u er door kan overlijden. Nierdonatie vormt hierop geen uitzondering. De kans op overlijden is erg klein, namelijk minder dan 0,04% dat wil zeggen 4 op de 10.000. Andere complicaties komen vaker voor, hoewel ook het risico hierop heel klein is. De eventuele korte termijn complicaties zijn als volgt:

- oppervlakkige wondinfecties en bloeduitstortingen in het wondgebied: 1.4%
- longontsteking (oorzaken: roken, slecht doorademen na operatie): 2.8%

- blaasontsteking (door inbrengen van blaaskatheter): 3.5%
- trombose in de beenaderen (oorzaak: langdurige bedrust): 0.7%
- grote nabloedingen: zeldzaam.

Op lange termijn zijn er na de operatie geen ernstige complicaties te verwachten. Uit onderzoeken blijkt dat een nierdonor na de operatie ongeveer een kwart van zijn nierfunctie heeft ingeleverd. De overgebleven nier neemt dus een deel van de functie van de gedoneerde nier over.

Cross-overprogramma

Regelmatig gaat een transplantatie met een levende donor niet door omdat de bloedgroepen en/of weefselkenmerken van de donor en de ontvanger niet bij elkaar passen. In dat geval bestaat de mogelijkheid van een cross-overtransplantatie. Bij deze zogenaamde ruiltransplantatie ‘wisselen’ we de donoren van twee, drie of vier koppels. Dit betekent bijvoorbeeld dat van koppel A de donor een nier geeft aan de ontvanger van koppel B, en de donor van koppel B doneert aan de ontvanger van koppel A.

Het cross-overprogramma is een samenwerkingsverband van de zeven Nederlandse transplantatieziekenhuizen en de Nederlandse Transplantatie Stichting (NTS). Alle zeven centra melden hun cross-overkandidaten aan bij de NTS in Leiden. Een door Eurotransplant ontwikkeld computerprogramma draait elke drie maanden een zogenaamde ‘matchronde’. Zo worden op een eerlijke manier zoveel mogelijk combinaties voor ruiltransplantatie gezocht. Er kan een ruiltransplantatie plaatsvinden met een koppel uit Groningen, Utrecht, Rotterdam, Leiden, Maastricht of Nijmegen.

Omdat het vervoer van de donornier niet wenselijk is, hebben de centra afgesproken de donoren te opereren in het ziekenhuis van de ontvanger.

Voor meer informatie over het cross-overprogramma is een patiëntenfolder verkrijgbaar bij de dialysecentra of bij de transplantatiecoördinatoren.

Heeft u na het lezen van deze folder vragen, dan kunt u contact opnemen met de transplantatiecoördinatoren.

Belangrijke contactgegevens

- Amsterdam UMC, locatie AMC (centrale): 020 - 566 91 11
Polikliniek niertransplantatie: 020 - 566 13 00
- Transplantatiecoördinatoren, te bereiken via polikliniek niertransplantatie of email: nierdonatie@amsterdamumc.nl:
 - Mw. J. van de Geest - Van Zoest
 - Mw. A. Molenaar
 - Mw. M. van Vliet
 - Mw. C. Schrauwers
 - Mw. T. Tas
- Maatschappelijk werk: Mw. J. Jenniskens 020 - 566 24 76