

NIERTRANSPLANTATIE



Inleiding

Mevrouw, mijnheer,

U kwam zopas op consultatie om ingeschreven te worden op de wachtlijst voor niertransplantatie of nier- en pancreas-transplantatie. Ongetwijfeld kreeg u reeds vroeger informatie van uw dokter, verpleegkundigen, medepatiënten... Ook vandaag ontving u een berg aan informatie. We beseffen dat het moeilijk is om al deze gegevens en indrukken in korte tijd te verwerken. Daarom brachten we al deze informatie samen in deze informatiebrochure. Zo kunnen u, uw partner en gezinsleden, thuis nog eens alles rustig doornemen. Aarzel niet ons te contacteren als u achteraf nog vragen heeft.

Na uw niertransplantatie zal u een informatiemap ontvangen. Daarin wordt dieper ingegaan op belangrijke aspecten na een niertransplantatie.

Wij hopen dat deze informatie zal leiden tot een succesvolle samenwerking.

Het niertransplantatieteam

- Wat is een transplantatie?

Iemand die een transplantatie ondergaat krijgt door middel van een chirurgische ingreep een orgaan van een andere persoon ingeplant. In deze brochure spreken we vooral over een nier- of een nier met pancreas-transplantatie. Ook andere organen kunnen getransplanteerd worden, zoals bijvoorbeeld lever, hart en longen.

Degene die een orgaan ontvangt wordt de acceptor, de ontvanger, genoemd; dit bent u dus. De persoon die een orgaan afstaat wordt de donor, de gever, genoemd. Degene die wacht op een transplantatie, wordt de transplantkandidaat genoemd.

Alhoewel vrijwel iedere mens van bij de geboorte twee nieren heeft, wordt bij niertransplantatie slechts één enkele nier ingeplant. Dit is grotendeels het gevolg van een tekort aan donororganen. Als iedere ontvanger twee nieren zou krijgen, zou het aantal transplantaties immers met de helft verminderen.

- Niertransplantatie gecombineerd met andere organen

Alhoewel de meeste transplantatiekandidaten enkel een nier krijgen, gaat men bij sommige patiënten over tot zogenaamd gecombineerde transplantaties. Dit zijn transplantaties waar verschillende organen tegelijk worden getransplanteerd.

De meest voorkomende vorm is een pancreas-niertransplantatie voor mensen met suikerziekte. Niet alle vormen van suikerziekte komen in aanmerking voor een dergelijke ingreep. Enkel bij patiënten met type 1 diabetes mellitus heeft het zin een nieuwe pancreas in te planten.

Andere vormen van gecombineerde transplantatie zijn een lever met een nier

of meer zelden een hart met een nier. In de mate van het mogelijke neemt men bij gecombineerde transplantaties organen bij dezelfde donor weg. De weefselkenmerken van de organen zijn immers dezelfde.

Onder bepaalde omstandigheden kan men gebruik maken van organen van verschillende donoren. Dit laatste gebeurt vrij zelden.

Gecombineerde transplantaties zijn meestal ingewikkelder dan enkelvoudige niertransplantaties, maar geven een aantal specifieke voordelen op het vlak van levenskwaliteit. Ze voorkomen verwikkelingen op termijn bij de patiënten bij wie deze techniek wordt toegepast. Zo kan bijvoorbeeld de achteruitgang van de oogaantasting bij suikerzieken door nierpancreastransplantatie gestopt worden.

Donor en acceptor

■ Orgaandonatie

De meeste transplantaties in België gebeuren met organen van overleden personen.

Dit wil zeggen dat de nier of andere organen afkomstig zijn van iemand die hersendood is.

Het wettelijk systeem in ons land laat het wegnemen van organen bij overleden personen toe, tenzij deze personen tijdens hun leven verzet aangetekend hebben.

Deze manier van handelen wordt het systeem van vooropgestelde solidariteit genoemd. In de praktijk wordt de familie van de kandidaat-donor vrijwel steeds geraadpleegd.

Het is ook mogelijk een nier te krijgen van een levende donor. Aangezien de mens over twee nieren beschikt, kan één nier gemakkelijk verwijderd worden. De nierfunctie blijft nadien uitstekend bij het overgrote deel van deze donoren.

Dat belet niet dat in uitzonderlijke geval-

len problemen kunnen optreden. De kans op problemen wordt sterk ingeperkt omdat de kandidaat die een orgaan wenst te geven op voorhand zorgvuldig wordt onderzocht op eventuele afwijkingen of problemen die donatie onmogelijk maken.

De kandidaat-donor voor levende donatie moet zich realiseren dat een zeldzame keer de overgeplante nier na transplantatie bij de ontvanger stuk kan gaan, zoals ook een donornier van een overleden persoon stuk kan gaan. Dit valt soms moeilijk te verwerken, zowel voor de donor als de ontvanger.

Voordelen van levende donatie zijn dat de transplantatie nauwkeurig kan gepland worden, dat ze eventueel kan plaatsvinden nog vooraleer met dialyse moet worden gestart en dat de uitkomst op termijn meestal beter is dan met de nier van een overleden persoon.

Als levende donoren komen enkel familieleden en mensen met een zeer nauwe maar niet-familiale band in aanmerking (dichte vrienden). Vroeger beperkte men zich tot bloedverwanten (ouders, broers, zussen, meerderjarige kinderen).

Alhoewel bloedverwantschap meestal garant staat voor een minstens gedeeltelijke weefselovereenkomst, hoeft dat niet steeds het geval te zijn (bv. bij broers of zussen is er 1 kans op 4 dat er absoluut geen weefselovereenkomst bestaat; bij 2/4 is de helft gelijk en bij 1/4 is er een volledige overeenkomst).

Recent gaat men ook soms over tot het wegnemen van een nier bij de emotioneel-gerelateerde partner. Alhoewel de weefselovereenkomst hier meestal zwak is, zijn de resultaten vaak zeer bevredigend.

In elk geval kan een levende donatie slechts doorgaan mits het volmondig akkoord van de kandidaat-donor, en als de omstandigheden van de donatie volledig vrij zijn van dwang of beïnvloeding.

Aangezien levende donatie dient te steu-

nen op een gebaar van spontane solidariteit, is het ten stelligste verboden een beroep te doen op betaalde donoren. Transplantaties via levende donatie waaraan een risico verbonden is (zowel voor donor als ontvanger) worden ten stelligste ontraden. Kandidaat-donoren worden vooraf dan ook uitgebreid onderzocht aan de hand van een specifiek samengesteld onderzoeksprogramma. Mensen die geïnteresseerd zijn in levende donatie kunnen met ons contact opnemen voor verdere uitleg en bespreking.

■ Lichamelijke geschiktheid van de ontvanger

Het spreekt vanzelf dat enkel tot transplantatie wordt overgegaan als de ontvanger

in een voldoende goede conditie verkeert.

Het wordt onverantwoord geacht een nier in te planten bij iemand met één of meerdere bijkomende ernstige ziekteprocessen.

Om deze reden ondergaan alle kandidaat-ontvangers een uitgebreide reeks onderzoeken. Wanneer deze onderzoeken problemen aan het licht brengen, dan moeten deze eventueel nog opgelost worden. Voorbeelden hiervan zijn vernauwingen van de hartbloedvaten die moeten behandeld worden of een ontsteking die moet genezen. Pas wanneer de problemen opgelost zijn, zal u voor een transplantatie in aanmerking komen. Sommige van deze onderzoeken dienen om de 1 à 2 jaar herhaald te worden. Wanneer in de wachtperiode nieuwe problemen opduiken, kunnen bijkomende onderzoeken en behandelingen nodig zijn.

De maximumleeftijd voor opname op de wachtlijst is de laatste jaren voortdurend gestegen, en ligt nu rond de tachtig jaar. Dit betekent uiteraard niet dat iedere 60-

plusser voor transplantatie in aanmerking komt. Per definitie moeten ook deze oudere kandidaten eerst conditioneel volledig fit verklaard worden.

Er zal hen, eerder dan voor een jongere kandidaat-ontvanger, een nier van een oudere donor worden toegekend.

Eurotransplant

■ Het principe van Eurotransplant

Ons centrum is, net als alle Belgische centra, voor zijn transplantaties aangesloten bij Eurotransplant, dat zijn zetel heeft in Leiden, Nederland.

Dit is een orgaanuitwisselingsorganisatie. Voor de nieren betekent dit dat elke nier die bij ons wordt verwijderd voor transplantatie, verplicht aan Eurotransplant wordt gemeld, waarna bij Eurotransplant via de computer de meest gepaste kandidaat-ontvanger wordt gezocht.

Het grote voordeel van dit systeem is dat door het grote aantal kandidaatontvangers een zo goed mogelijke weefselovereenkomst kan worden nagestreefd, wat een beter resultaat kan geven. Na contact met het transplantatiecentrum, en na bevestiging dat er geen medische problemen zijn met de kandidaat-ontvanger, wordt de nier dan naar het bewuste centrum getransporteerd. Donornieren worden onder speciale omstandigheden bewaard.



Bij gecombineerde transplantaties is het bewaren van beide organen buiten het lichaam afhankelijk van de kortere bewaarmogelijkheden van het andere orgaan

dan de nier.

Momenteel zijn zeven landen aangesloten bij het systeem van Eurotransplant:

Duitsland, Oostenrijk, Slovenië, Kroatië, Nederland, Luxemburg en België. Hierdoor bestaat er een voldoende aanbod om een goede weefselovereenkomst en een snelle transplantatie te verzekeren. In het systeem is ook een stelsel ingebouwd dat een evenwicht mogelijk maakt tussen de uitgaande en de binnenkomende organen. Een land, zoals België, dat door zijn wetgeving veel nieren aan Eurotransplant aanbiedt, zal ook evenveel nieren terugkrijgen van. Ondanks deze vlekkeloze organisatie en veelvuldige inspanningen is er toch een tekort aan donororganen zodat de wachtlijsten constant aangroeien. Oorzaken zijn de toename van het aantal kandidaten voor een orgaantransplantatie maar ook de daling van het aantal donoren door een verhoging van de verkeersveiligheid.

■ Weefseltypering

Zoals reeds hoger vermeld, is het van essentieel belang dat er een zo goed mogelijke weefselovereenkomst bestaat om afstotingsreacties te beperken.

Zo is de meest ideale maar zeldzame situatie een transplantatie van een nier van een ééneiige tweelingbroer of -zus. Hierbij is zelfs geen weerstandonderdrukkende medicatie nodig.

Voor het grootste deel van de transplantaties gaan we op zoek naar iemand die op basis van weefselkenmerken als een 'bijna' tweelingbroer of -zus kan beschouwd worden.

- Eerst en vooral dient de bloedgroep tussen donor en ontvanger overeen te komen. Hiervoor gelden de algemene regels van een bloedtransfusie.
- Naast de bloedgroep nemen we ook een aantal specifieke weefselfactoren in acht, in medische termen HLA-factoren genoemd. Er zijn zes factoren die hiervoor in aanmerking komen. De beste situatie is natuurlijk dat alle zes

deze factoren overeenkomen tussen donor en acceptor. Dit eerder zeldzame ideaal wordt een "full house" genoemd. Als we dit voor iedereen nastreven, dan zullen ellenlange wachttijden het gevolg zijn. Als een compromis, zoeken we een zekere graad van weefselovereenkomst.

Praktisch worden uw weefseltype en bloedgroep bepaald in de periode voor u op de wachtlijst ingeschreven wordt. Om de weefseltypering correct te laten verlopen, wordt op twee verschillende tijdstippen een bloedstaal afgenomen. De bedoeling hiervan is om vergissingen uit te sluiten.

■ De wachttijd voor een transplantatie

Aan het vinden van een geschikt orgaan gaat de zoektocht naar een correcte donor vooraf. Het vinden van een voor u geschikt orgaan is volledig van het toeval afhankelijk. Daardoor moet vrijwel iedere kandidaat voor transplantatie een tijdlang wachten.

In ons centrum schommelt de gemiddelde wachttijd rond de 2,5 jaar. Dit is een wiskundig berekend gemiddelde. Dit wil zeggen dat iemand die geluk heeft eventueel maar één dag zal moeten wachten, maar dat er anderzijds minder gelukkigen meer dan 5 jaar zullen moeten wachten.

Langere wachttijden zijn eerder zeldzaam. Bij het toekennen van een nier in het scoresysteem van Eurotransplant worden immers extra punten voorzien voor de duur van de wachttijd. Deze extra punten bevoordelen personen die reeds lang op een orgaan wachten ten opzichte van personen die nog niet zo lang wachten (zie hiervoor het volgende hoofdstuk).

Ruim 90% van de kandidaten wordt binnen de 5 jaar getransplanteerd. Het is ook heel belangrijk te beseffen dat het onmogelijk is om invloed uit te oefen-

nen op het verkorten van de wachttijd.

■ Het scoresysteem bij Eurotransplant

Zoals reeds vermeld maakt Eurotransplant gebruik van een objectief punten-systeem, waarbij de punten door een computer worden toegekend.

Iedere kandidaat krijgt voor elk apart onderdeel een aantal punten. Hierna wordt door de computer voor elke kandidaat-ontvanger een soort eindrekening gemaakt. Wie de meeste punten heeft wordt de uiteindelijke kandidaat voor de aangeboden organen.

- Hoe beter de weefselovereenkomst tussen u en de donor, hoe meer punten u krijgt.
- Een langere wachttijd levert meer punten op. De wachttijd begint te lopen vanaf het moment waarop met dialyse werd gestart. Een kandidaat kan evenwel reeds voor de start van de dialyse op de wachtlijst ingeschreven zijn.
- De afstand tussen de plaats waar het orgaan weggenomen wordt en de plaats van inplanten van het orgaan speelt een rol. Hoe dichterbij elkaar liggen, hoe meer punten dit oplevert. Dit komt omdat een kortere tijd tussen wegnemen en inplanten van het orgaan gunstiger is voor de kwaliteit van het orgaan.
- Het aantal nieren dat in de periode voorafgaand aan uw transplantatie aangeboden werd door het land waarin het centrum zich bevindt, is belangrijk. Voor deze factor wordt constant een evenwicht tussen de landen van Eurotransplant nagestreefd. Aangezien vanuit België vrij veel nieren worden aangeboden, betekent dit een voordeel. De kans op het krijgen van een donornier neemt toe door het groter aantal punten dat dit voor u met zich meebrengt.

Bij gecombineerde transplantaties wordt

minder rekening gehouden met het weefseltype. Hierdoor zijn de wachttijden voor een niertransplantatie met een ander orgaan korter.

Transplantatie praktisch bekeken

■ Bereikbaarheid

Wanneer een nier voor een bepaalde ontvanger beschikbaar komt, zal de transplantcoördinator hem/haar verwittigen.

Dit houdt in dat iedereen altijd bereikbaar moet zijn. Gelukkig is door de invoering van de GSM één en ander vereenvoudigd. Om alles naar wens te laten verlopen vragen we u bij uw bezoek aan onze polikliniek om ons uw telefoonnummer(s) mee te delen.

Er is geen bezwaar tegen reizen naar het buitenland voor zover een terugkeer (desnoods per vliegtuig of hoge snelheidstrein) binnen de 3 tot 4 uur mogelijk is. Hou daar rekening mee bij het kiezen van uw bestemming. Een reis binnen de Europese grenzen lijkt best haalbaar. Verwittig ons steeds als u op reis gaat naar een bestemming die een verplaatsing van meer dan 3 uur vergt!

Vergeet niet ons te verwittigen als u verhuist of als er telefoonnummers wijzigen. Het zou immers jammer zijn dat wij een nier ter beschikking hebben en u voor ons onvindbaar bent... Leef zo normaal mogelijk, maar heb de discipline ervoor te zorgen dat u bereikbaar bent. U kunt wijzigingen of verre verplaatsingen best tijdens de kantooruren meedelen aan de transplantcoördinator (tel. 09 332 – 4905 of 5811 of 3230) of aan de polikliniek van het UZ Gent (tel 09 332 45 12). Neem ook contact op met uw mutualiteit of verzekeringsinstelling om na te gaan of een snelle repatriëring (via Eurocross) vergoed wordt en tot de mogelijkheden behoort. Als dit niet het geval is, zorg dan voor een aangepaste verzekering

voor snelle repatriëring. Touring Assistance heeft een speciale clausule.

■ De telefonische oproep voor een transplantatie

Meestal vragen we bij dit telefoongesprek om zo snel mogelijk (binnen de 2 à 3 uur) naar het Universitair Ziekenhuis te komen. Er moeten immers nog een aantal voorbereidende handelingen gebeuren en we willen u zo snel mogelijk klaarmaken voor de operatieve ingreep. In sommige gevallen is er minder haast nodig, maar dat vertellen we u dan. Snel naar het ziekenhuis komen betekent uiteraard niet dat u roekeloos moet gaan rijden, maar nutteloos getreuzel, bv. bij het inpakken, vermijdt u toch best. Verplaatsing kan op eigen kracht of met ziekenvervoer gebeuren.

U dient zich naar de dienst 'Spoedopname' van het Universitair Ziekenhuis te begeven. Daar herinneren we u nog eens aan bij het telefoongesprek. De dienst 'Spoedopname' staat op het terrein van het ziekenhuis met richtingsaanwijzers aangeduid.

Op de Spoedopname worden een aantal controles uitgevoerd, die normaal vóór elke operatie dienen te gebeuren: bloedafname, röntgenfoto van de longen, elektrocardiogram. Ook wordt er een infuus in de arm geplaatst.

Aangezien dergelijke opnames vaak 's nachts of tijdens het weekend gebeuren, is het moeilijk dit alles door onze hospitalisatieafdeling te laten coördineren. Op de Spoedopname weet men exact wat er moet gebeuren, en wordt het hele programma op maximaal één uur afgevoerd.

Ondertussen hebben wij reeds contact opgenomen met uw behandelende nier-specialist.

Wanneer we u contacteren, zullen we u vragen of u onlangs geen besmettingen hebt doorgemaakt (bv. longontsteking,

fistelbesmetting bij hemodialyse, peritonitis bij peritoneale dialyse). Als dit het geval is, mag de transplantatie niet doorgaan, omdat door de immuniteit onderdrukkende behandeling het gevaar te groot is dat deze besmetting in grote hevigheid heropflakkert. Het spreekt vanzelf dat we de transplantatie niet zullen tegenhouden omwille van een banale verkoudheid. Alle ernstige besmettingen kunnen echter voor uitstel zorgen.

Gelieve dus in eer en geweten op deze vraag te antwoorden, want als u de vraag omzeilt, kan dit u in ernstige gezondheidsproblemen brengen.

■ Voorbereiding op de hospitalisatie

Van op de Spoedopname wordt u naar onze afdeling 'Medische Nierziekten' vervoerd. Die bevindt zich op de derde verdieping van het K12-gebouw in de B-vleugel (3K12B).

Daar krijgt u een eerste reeks weerstandonderdrukkende geneesmiddelen toegediend.

De beharing op uw buik en onderbuik wordt geschoren. U krijgt een laxeermiddel. Een grondige wasbeurt met ontsmettende zeep volgt. Nog een laatste keer plassen als u voor de transplantatie nog urine hebt en u bent klaar voor de operatie.

Sommige kunstnierpatiënten moeten, afhankelijk van hun bloedsuikerslagen, nog een dialysesessie krijgen. Peritoneale dialysepatiënten verrichten eventueel nog een extra wissel.

Ondertussen loopt er nog een speciale kruisproef, "cross-match" genoemd. Het principe is hetzelfde als bij een bloedtransfusie. Er wordt nagegaan of uw bloed niet reageert op het weefsel van de donor. Als dit het geval is, gaat de transplantatie niet door. Dit is spijtig, maar u moet zich realiseren dat als de transplantatie onder die condities wél zou doorgaan, de nier vrijwel onmiddell-

lijk na de inplanting verloren zou gaan door afstoting.

Het orgaan wordt dan aan een andere persoon aangeboden en we wachten voor u op een volgende kans.

■ Operatie

Nadat het hele bovenvermelde programma afgewerkt is, wordt u naar het operatiekwartier gebracht. Het is ook mogelijk dat er nog een wachtperiode is.

De ingreep duurt ongeveer twee uur.

Dat komt hoofdzakelijk door de nauwgezetheid waarmee de bloedvaten en de urineweg in verbinding gebracht moeten worden met uw lichaam.

De eigen nieren worden soms ook verwijderd (bijvoorbeeld in geval van herhaalde urinebesmettingen of hoge bloeddruk). In dat geval wordt de ingreep wel tot een viertal uur verlengd.

Gecombineerde transplantaties duren langer en houden meer risico in.

■ Waar wordt het nieuwe orgaan ingeplant?



De nier wordt niet op de oorspronkelijke plaats aangebracht maar links of rechts onder de spierlaag boven de liesplooi.

Dit heeft verschil-

lende voordelen:

- De ingreep heeft minder risico en de darmwerking herbegint vlotter, wat de herstelperiode inkort.
- De nier is nadien gemakkelijker voelbaar voor de artsen in geval van vermoeden van complicaties.
- De nier is gemakkelijker aan te prikken voor afname van een biopsie.

De pancreas bij gecombineerde nier-

pancreastransplantatie wordt op een stuk darm ingeplant.

Lever en hart worden op hun normale plaats ingebracht.

■ Verblijf op Intensieve Zorgen

Na de ingreep volgt een verblijf op de afdeling Intensieve Zorgen.

Een pas getransplanteerde nier produceert in het begin soms grote hoeveelheden urine.

Dit vochtverlies via de urine moet opgevangen worden via infusen. Deze taak kan moeilijker op een gewone afdeling uitgevoerd worden, aangezien dit om zeer intensieve opvolging vraagt.

■ Eigenlijke hospitalisatie

Uw toestand stabiliseert meestal in minder dan drie dagen. U wordt dan overgeplaatst naar onze hospitalisatieafdeling (3K12B).

Daar gaat u in relatieve afzondering verblijven. Dit betekent dat u indien mogelijk gehospitaliseerd wordt op een eenpersoonskamer. Bij verregaand plaatsgebrek kunnen uitzonderlijk twee pas getransplanteerde patiënten samen op een kamer liggen.

We vragen bezoekers om zorgvuldig de handen te ontsmetten vóór het betreden van de kamer. Lichamelijk contact is af te raden om besmetting te voorkomen. Tijdens de hospitalisatie is het aangeraaden vooral de eerste week niet te veel bezoek te ontvangen. Ook kinderen onder de 12 jaar komen best niet op bezoek.

Bezoek van mensen met een besmetting (zelfs een banale verkoudheid) is niet toegelaten, aangezien uw weerstand tegen infectie zwakker is.

Wij vragen ook geen bloemen (omwille van het besmettingsgevaar) in ontvangst te nemen.

U verblijft gemiddeld twee tot vier weken bij ons op de afdeling. De hospitalisatieduur is doorgaans iets langer voor gecombineerde transplantaties en transplantaties met verwijdering van de eigen nieren.

De verpleegkundigen zullen u, in aanloop naar uw ontslag uit het ziekenhuis, goed met de medicatie leren omgaan. Voor uw ontslag ontvangt u een uitgebreide brochure met informatie over het leven met een getransplanteerd orgaan.

■ Opvolging na ontslag

Na ontslag moet u verder worden opgevolgd.

Dit gebeurt in het begin drie maal per week (op maandag, woensdag en vrijdag) omdat de kans op complicaties de eerste tijd na transplantatie het hoogst is.

Later worden de consultaties echter meer en meer gespreid, zodat u uiteindelijk na een aantal maanden één consultatie om de 6 tot 8 weken blijft nodig hebben.

Deze regelmaat dient u voor de rest van uw leven aan te houden.

Rond de verjaardag van uw transplantatie zullen ook telkens een aantal onderzoeken gepland worden als voorzorg tegen verwickelingen op lange termijn.

Met sommige verwijzende centra bestaat een akkoord dat de patiënt na het ontslag door de verwijzende nierspecialist wordt teruggezien. Voor andere centra volgen we de getransplanteerde patiënt meerdere maanden na transplantatie tot een stabiele toestand bereikt is.

■ Kosten

De kosten van transplantatie (operatie, hospitalisatie) worden gedragen door de ziekteverzekering. Ook de kosten voor de weerstandonderdrukkende geneesmiddelen vallen ten laste van de ziekteverzeke-

ring.

De enige opleg waar u zelf rekening mee moet houden is het remgeld voor sommige geneesmiddelen, bloedonderzoeken en technische onderzoeken (radiologie etc).

Bij benadering kan men rekenen op een gemiddelde opleg van € 500 – 750 voor de eerste hospitalisatie en van € 1500 voor het eerste jaar opvolging (cijfers van 2008).

In geval van financiële problemen kunnen wij contact opnemen met de sociaal verpleegkundigen.

Behandeling na transplantatie

■ Immuniteit onderdrukkende behandeling

Aangezien de getransplanteerde nier of een ander orgaan lichaamsvreemd weefsel is, zal uw lichaam tegen het orgaan reageren. Dit noemt men een afstotingsreactie.

Dit is dus een normale reactie van het lichaam.

Uiteraard nemen we voorzorgen om afstoting te voorkomen. Om te beginnen zorgen we voor een goede weefseltype-ring zodat we een zo goed mogelijk passend orgaan kunnen vinden. Daarnaast moet u blijvend geneesmiddelen innemen die een dergelijke afstotingsreactie moeten voorkomen.

Het onderdrukken van de natuurlijke weerstand van het lichaam tegen vreemde organismen en vreemd weefsel noemen de artsen immunosuppressie.

Het getransplanteerde orgaan blijft levenslang "vreemd" weefsel. Dit heeft als gevolg dat u deze weerstandonderdrukkende medicatie ook levenslang moet blijven innemen.

Onderbreking van de behandeling, zelfs na jaren, kan een ernstige afstoting en het verlies van het getransplanteerde orgaan tot gevolg hebben. Ook slordige in-

name van de geneesmiddelen, het niet in acht nemen van het vooropgestelde tijdschema of afwijken van de dosis kan onherroepelijke schade aan de nier of een ander ingeplant orgaan berokkenen. De immuniteit onderdrukkende behandeling bestaat meestal uit een combinatie van enkele geneesmiddelen die u onmiddellijk na de transplantatie toegediend krijgt. Eén van deze geneesmiddelen is cortisone. Andere geneesmiddelen die speciaal ontwikkeld werden zijn: Neoral Sandimmun, Prograft, Cellcept, Myfortic, Rapamune en Certican. Nieuwe geneesmiddelen zijn in ontwikkeling.

De arts zal een geschikte combinatie van geneesmiddelen zoeken zodat u een behandeling op maat krijgt, aangepast aan uw specifieke situatie, met zo weinig mogelijk bijwerkingen.

Alhoewel veel mensen schrik hebben voor deze bijwerkingen, vallen ze meestal mee. De dosis wordt immers zo laag mogelijk gehouden. Zo wordt de dosis cortisone langzaam afgebouwd naar een laag niveau om afstoting te voorkomen. Daarnaast worden ook andere maatregelen genomen om bijwerkingen te voorkomen.

Soms kan de arts na verloop van tijd eventueel nog één van de geneesmiddelen weglaten. Dit gebeurt onder nauwgezette controle van de werking van de transplantatie. Slechts zelden treedt hierbij een afstotingsreactie op. We proberen ook om de dosis te verminderen.

De beslissing tot afbouwen van de medicatie ligt uiteraard bij de behandelende arts. Hij neemt alle omstandigheden en factoren in acht vooraleer tot deze beslissing over te gaan.

- Mogelijke verwickelingen in de periode na de operatie

Bij een deel van de patiënten treden na transplantatie geen verwickelingen op, andere krijgen wel met complicaties te

maken. Hierna bespreken we vier mogelijke problemen.

Vertraagd op gang komen van de nierwerking

Aangezien de nieuwe nier een tijdlang uit het lichaam van de donor is geweest, is het mogelijk dat ze na inplanting niet onmiddellijk of maar langzaam begint te werken. Een soortgelijk probleem doet zich voor als een gezond persoon plots langdurig een zeer lage bloeddruk ontwikkelt. Men spreekt dan van een "nierblokkage".

In de meeste van deze gevallen is er sprake van wat vertraging in het dalen van de creatinewaarden zonder noodzaak tot dialyseren.

Het kan nodig zijn om een korte periode verder te dialyseren. Voor peritoneaal dialyse patiënten schakelen we over op klassieke kunstnier-hemodialyse omdat hun peritoneale katheter tijdens de operatie verwijderd werd. Dialyse gebeurt door de klassieke AV-fistel als die aanwezig is, zoniet via een buisje (katheter) in de hals.

Een zeldzame keer is het noodzakelijk gebleken tot acht weken verder te gaan met dialyse. Desondanks herpakken de nieren zich meestal om nadien goed te gaan functioneren.

Afstoting of rejectie

In de loop van de laatste jaren is het aantal gevallen van afstoting gevoelig teruggelopen door de nauwe opvolging en de betere anti afstotingsgeneesmiddelen. Momenteel maakt slechts één op vijf van onze patiënten een periode met afstotingsverschijnselen door. Ook de ernst van de afstotingsverschijnselen is duidelijk minder dan een tiental jaar geleden. Als u een afstoting doormaakt, betekent dit niet dat uw nier verloren is. De arts heeft hiervoor een oplossing. Vrijwel alle

nieren herstellen zich als we de diagnose snel kunnen stellen. Bij vermoeden van afstoting of afstoting voeren we een nierbiopsie uit. Dit gebeurt door met een fijne naald onder plaatselijke verdoving een klein stukje uit de getransplanteerde nier te halen. Onder de microscoop wordt dan bestudeerd wat de ernst van de afstoting is, zodat een gepaste behandeling kan gestart worden. Soms is geen behandeling nodig.

Bij sommige patiënten kan na verloop van tijd de werking van de getransplanteerde nier langzaam achteruitgaan door chronische afstoting. U kan na verloop van onbepaalde tijd opnieuw dialyse nodig hebben.

Besmettingen

Door de onderdrukking van de immuniteit bestaat er een verhoogd risico op besmettingen of infecties.

Sommige virusbesmettingen kunnen ernstige complicaties teweeg brengen en zijn te vrezen. Om deze besmettingen te voorkomen hebben we methodes die ons helpen om de virussen snel te ontdekken. Als deze testen positief zijn, moet worden overgegaan tot intensieve behandeling met opname in het ziekenhuis. Zelfs als u zich niet ziek voelt, zal u toch opgenomen worden om specifieke geneesmiddelen via een katheter in de hals toe te dienen. De opname is noodzakelijk omdat we weten dat deze besmettingen soms ernstige, levensbedreigende complicaties kunnen veroorzaken.

Chirurgische complicaties

Een zeldzame keer treden problemen op ter hoogte van de verbindingen tussen de getransplanteerde nier en uw eigen lichaam. Deze complicatie is doorgaans beperkt in omvang maar meestal is het wel nodig opnieuw chirurgisch in te grijpen. Deze ingreep is minder uitgebreid

dan de transplantatie zelf.

■ Laattijdige complicaties

Niet alle nieren blijven voor altijd perfect functioneren, alhoewel we patiënten volgen waarvan de getransplanteerde nieren reeds veertig jaar goed werken. Tot het tiende jaar na transplantatie gaan relatief weinig nieren verloren (net iets meer dan 15%). Nadien raakt echter wel een aantal nieren uitgeblust, vooral tussen het tiende en het twintigste jaar na transplantatie (ongeveer de helft). Hou er rekening mee dat de cijfers die we nu aangeven het resultaat zijn van de behandeling zoals die gebruikelijk was 10 tot 20 jaar geleden. Inmiddels is de kwaliteit van de behandeling gevoelig verbeterd, wat zijn weerslag zal hebben op de toekomstige resultaten. We vermoeden dat het verlies van de transplantatienieren minder frequent zal worden op het moment dat deze 10 tot 20 jaar werkzaam zijn.

Andere late complicaties zijn aderverkalking en beenderontkalking. Met ondersteunende geneesmiddelen en voorzorgsmaatregelen als een goede lichaamsbeweging en sport kan veel ongemak voorkomen worden. Begin zeker niet terug te roken. Streef naar een normaal gewicht. Leef gezond!

Ook kanker komt vaker voor bij getransplanteerde personen. Het regelmatig opsporen van afwijkingen helpt een groot deel van deze problemen voorkomen. Zo komen huidgezwollen, die makkelijk op te sporen en te behandelen zijn, meer voor bij transplantatiepatiënten dan bij de rest van de bevolking. Daarom raden we af om na transplantatie te zonnebaden. Komt u in de zon, zorg dan voor beschermende crème en kledij.

■ Hertransplantatie

Als een nier verloren gaat, kunnen we

overgaan tot hertransplantatie. Hiervoor gelden dezelfde regels als voor een eerste transplantatie. Een niet werkende transplantnier blijft meestal in het lichaam en wordt enkel weggenomen als ze een negatieve invloed heeft op de gezondheid.

Sommige patiënten worden tot drie maal toe getransplanteerd. Soms moet men wel voorzichtiger zijn in het uitzoeken van de gepaste nier, wat de wachttijd kan verlengen. De kans op slagen ligt lager dan bij een eerste transplantatie, maar ook hier zijn de resultaten gunstiger geworden door verbeterde technieken en de verbeterde kwaliteit van de geneesmiddelen die afstoting moeten voorkomen.

■ Studies

Het is mogelijk dat we u net vóór uw transplantatie vragen of u bereid bent deel te nemen aan een wetenschappelijke studie. Welke studie dat zal zijn, kunnen we u op dit moment onmogelijk zeggen, aangezien we niet weten op welk ogenblik u zal getransplanteerd worden. De reden waarom we deze studies in deze fase aankondigen, is om u de gelegenheid te geven een standpunt in te nemen. Als deze vraag u plots zou worden gesteld op het moment van transplantatie, zou u niet rustig de tijd hebben om u een idee te vormen. U kan dit met uw arts, partner of familie bespreken.

In deze studies vergelijken we de behandelingsmethodes die we klassiek toepassen met nieuwe behandelingsmethodes, waarvan we menen dat ze een verbetering zouden kunnen betekenen. Om beïnvloeding van de resultaten te vermijden, beslist het toeval welke behandeling u krijgt. Van de nieuwe behandelingsmethode wordt doorgaans verondersteld dat ze een stap vooruit zal betekenen in de behandeling van transplantatie. Even-

wel zijn een aantal punten nog onbekend, anders zou het niet noodzakelijk zijn de studie uit te voeren.

Uiteraard hebt u het volledige recht om deelname aan een studie te weigeren. In dit geval zal u een transplantatie ondergaan en alle mogelijke zorgen verstrekt krijgen volgens ons klassiek behandelingsschema dat op dat moment gangbaar is. Toch is het belangrijk te benadrukken dat de huidige kwaliteit van de transplantatie grotendeels te danken is aan de resultaten van vroegere studies.

De exacte details van de studie die op het moment van uw transplantatie lopende is, samen met de eventuele voor- of nadelen, verneemt u in de korte tijd voor uw transplantatie.

De studies worden meestal in verschillende transplantatiecentra tegelijk uitgevoerd, en werden eerst voorgelegd en kritisch beoordeeld door commissies van onafhankelijke artsen met grote ervaring in wetenschappelijk onderzoek. Ook werden deze studies voorafgegaan door testen bij proefdieren en/of studies op kleine groepen vrijwilligers om uit te sluiten dat de nieuwe behandeling specifieke risico's zou hebben.

■ Besluit

Hopelijk helpt deze brochure u om u een aantal zaken die tijdens ons inleidend gesprek aan bod kwamen te herinneren en er verder over na te denken.

Bijkomende vragen en suggesties kan u steeds met ons transplantatieteam bespreken.

We hopen dat we u zo snel mogelijk kunnen oproepen. We zullen alles in het werk stellen om deze transplantatie gunstig te laten verlopen.

"Publicatie met toelating UZ Gent, niertransplantatieteam".