

PATIËNTEN
INFORMATIE

Niertransplantatie

**MAASSTAD
ZIEKENHUIS**

een santeon ziekenhuis

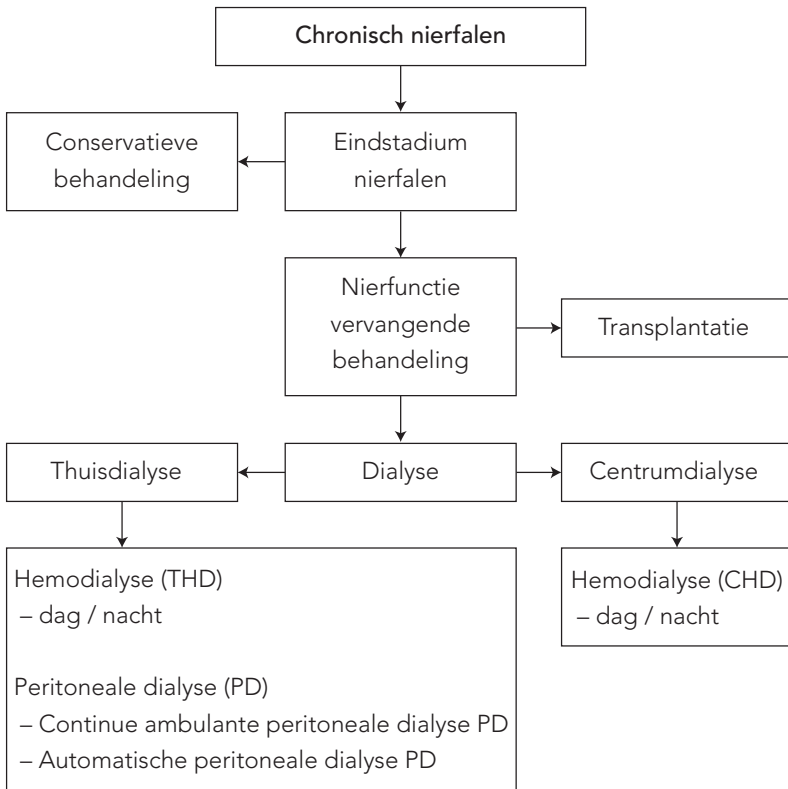


Inhoud

Waarom deze folder?	3
Informed consent	4
Niertransplantatie	4
Transplantatie nier (bron: Nierstichting)	4
Nier donoren	5
Aanbod	5
Hoe werkt het?	6
Traject voor nierpatiënt/ontvanger	8
Traject voor donoren	10
Bereikbaarheid en verdere informatie	12
Bronnen	13

Waarom deze folder?

Met behulp van deze folder willen wij als nierfalenteam de patiënt en direct betrokkenen ondersteunen bij het maken van een keuze voor een niertransplantatie. Deze folder wordt meegegeven na afloop van een persoonlijk voorlichtingsgesprek aan de patiënt in het kader van het nierfalentraject, om zo thuis nogmaals de informatie rustig te kunnen nalezen. Mochten er na het lezen van deze folder nog vragen zijn kunt u altijd contact opnemen met de verpleegkundig consulent voorbereiding niertransplantatie/nierdonatie of een van de andere hulpverleners uit het nierfalenteam.



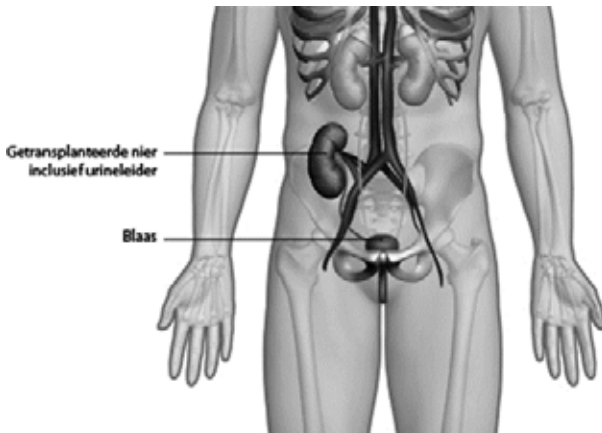
Afbeelding behandelvormen bij chronisch nierfalen (bron Yodda)

Informed consent

Wanneer u zich in het eindstadium van nierfalen bevindt, wordt voorafgaand aan het starten met behandeling of de keuze voor geen behandeling aan u als patiënt uitleg gegeven over deze behandeling (transplantatie, hemodialyse, peritoneale dialyse of conservatieve behandeling). Bijbehorende consequenties, risico's en mogelijke alternatieven worden met u doorgenomen. U wordt om toestemming gevraagd voor de gezamenlijk gekozen behandeling.

Niertransplantatie

Allereerst wordt gekeken of de patiënt in aanmerking komt voor niertransplantatie. Een niertransplantatie is het implanteren van een nier van iemand anders in een persoon met een nierfunctiestoornis. Nierdonatie kan plaatsvinden na overlijden (*postmortale nierdonatie*) of door familie of naasten bij leven (*levende nierdonatie*). De geschiktheid van zowel de patiënt als de donor is wel afhankelijk van de algemene conditie, de leeftijd, aanwezige hart- en vaatziekten en kwaadaardige aandoeningen. Daarom wordt er vooraf intensief onderzoek gedaan.



Transplantatie nier (bron: Nierstichting)

Nier donoren

Hoewel bijna iedereen zich op kan geven als donor, bestaat er in Nederland een ernstig tekort aan nierdonoren.

Een *levende nierdonor* kan een verwant familielid zijn (living related), bijvoorbeeld een ouder, kind of een broer/zus. Ook personen die geen verwant familielid zijn, maar wel emotioneel verbonden met de patiënt (living non related), bijvoorbeeld partner, vriend(in) of kennis, kunnen zich beschikbaar stellen als nierdonor. Een voorwaarde is wel dat de mogelijke nierdonor zodanig gezond is dat hij of zij zelf geen nadelige gevolgen ondervindt van de nierdonatie. Daarom krijgt ook de mogelijke nierdonor een uitgebreid medisch onderzoek. Voordelen van een niertransplantatie met een levende donor zijn onder andere de langere overlevingskans van de nier, de kleinere kans op afstoting, het kunnen plannen van de operatie en het voorkomen van een dialysebehandeling.

Een *overleden donor* doneert zijn nier aan een levend persoon ter transplantatie.

Verschillende factoren spelen een rol bij het toewijzen van een beschikbare donornier. In eerste instantie wordt gekeken naar de bloedgroep en weefseltypering. Verder spelen ook antistoffen een rol. Daarnaast spelen ook de opgebouwde wachttijd en het land van herkomst van de donornier een rol. Hier worden punten aan toegekend. Op basis van het puntensysteem wordt een beschikbare donornier toegewezen aan een patiënt van de wachtlijst. Dit wordt gecoördineerd door de stichting Eurotransplant.

Aanbod

Wanneer er een nier beschikbaar komt van een overleden donor is er een bloedtest nodig om te bepalen of de beschikbare donornier door het lichaam van de patiënt geaccepteerd wordt. Dit wordt ook wel de kruisproef genoemd.

Tussen screening van de juiste patiënt en plaatsing van de nier zit wel enige tijd. Om niet teveel tijd verloren te laten gaan is het voor het Maasstad Ziekenhuis van groot belang een up to date telefoonnummer geregistreerd te hebben, waarop de patiënt bereikbaar is. **De patiënt dient altijd bereikbaar te zijn!**

Hoe werkt het?

Vorbereitung

- Er wordt een familiegesprek met patiënt en familie gepland over wat een niertransplantatie inhoudt. Dit gesprek vindt plaats onder leiding van een medisch maatschappelijk werkende.
- Vooraf worden de algemene gezondheidstoestand, bloedgroep en weefselkenmerken van de patiënt onderzocht.
- Er wordt nader gekeken naar aanwezige gezondheidsproblemen en ziekten.
- Heeft de patiënt een donor in familie- of vriendenkring dan wordt ook de donor onderzocht op geschiktheid.
- De arts meldt de patiënt aan bij Eurotransplant in Leiden. Deze organisatie coördineert alle aanvragen voor en aanbiedingen van organen in Nederland en een aantal andere landen (België, Luxemburg, Slovenië, Duitsland, Hongarije, Kroatië en Oostenrijk).
- De voorbereidingstijd voor niertransplantatie neemt meestal een aantal maanden in beslag.
- Na afronding van de voorbereiding in het eigen ziekenhuis wordt de patiënt uitgenodigd door het transplantatiecentrum. Nierpatiënten vanuit het Maasstad Ziekenhuis worden vooral getransplanteerd in het Erasmus Medisch Centrum in Rotterdam.

Wachtrijst/wachttijd

De gemiddelde wachttijd voor niertransplantatie met een nier van een overleden donor is niet te voorspellen. Het hangt onder andere af van het aantal mensen op de wachtrijst en hoeveel organen er beschikbaar komen. De bloedgroep speelt ook een rol.

Als de patiënt al dialyseert telt de eerste dag van dialyse als ingangsdatum voor de wachttijd. De voorbereidingstijd en wachttijd is voor een niertransplantatie met een levende donor aanmerkelijk korter. Als het mogelijk is, wordt er een niertransplantatie gepland voordat een dialysebehandeling nodig is.

Niertransplantatie

- De nieuwe nier wordt onder in de buik geplaatst. In de meeste gevallen blijven de eigen nieren zitten, tenzij deze geïnfecteerd zijn, bloedingen veroorzaken of te groot zijn.
- Om afstoting te voorkomen moeten er elke dag medicijnen worden ingenomen. Desondanks krijgt toch ongeveer 25% van de patiënten met afstoting te maken. Meestal kan dit goed behandeld worden met medicijnen.
- Als de patiënt is getransplanteerd, vindt de nacontrole in het begin in het transplantatiecentrum plaats. Wanneer de patiënt stabiel is wordt hij / zij weer naar het eigen ziekenhuis terugverwezen.
- De overleving van de nier kan wisselen. Uit onderzoek blijkt dat na één jaar 85% van de transplantatie nieren goedwerkend is en na vijf jaar nog zo'n 69%. Een groot voordeel van transplantatie van een levende donor is dat voldoende onderzoek naar de weefselkenmerken heeft plaatsgevonden. Patiënt en donor zijn vaak in een betere conditie. Dit bevordert de overleving van de nier. Na één jaar is er een overleving van de nier van 97% en na vijf jaar 85%.
- Een nier van een levende donor werkt gemiddeld 15-20 jaar. Een nier van een overleden donor werkt gemiddeld 10 jaar.

Hoe lang duurt het voordat de nier werkt?

Bij drie van de vier patiënten gaat de nieuwe nier binnen ongeveer een tot drie dagen werken. Duurt het langer, dan kan in de tussentijd, ter ondersteuning van de nierfunctie, dialyse nodig zijn. Gemiddeld duurt het verblijf in het ziekenhuis een tot drie weken.

Voor- en nadelen

Als nadelen van een transplantatie kunnen worden ervaren: de regelmatige controles, de medicijnen (die bijwerkingen kunnen geven), de kans op afstoting.

Als voordelen kunnen worden ervaren: een betere toekomst/ levensverwachting bij een goed functionerende nier, geen dialyse nodig.

Traject voor nierpatiënt/ontvanger

De nefroloog van het Maasstad Ziekenhuis bespreekt in eerste instantie samen met de patiënt of transplantatie zinvol is. Soms kan het immers zijn dat de medische situatie van de patiënt een niertransplantatie niet toelaat. Om vervolgens in aanmerking te komen voor een niertransplantatie moet de patiënt een traject doorlopen.

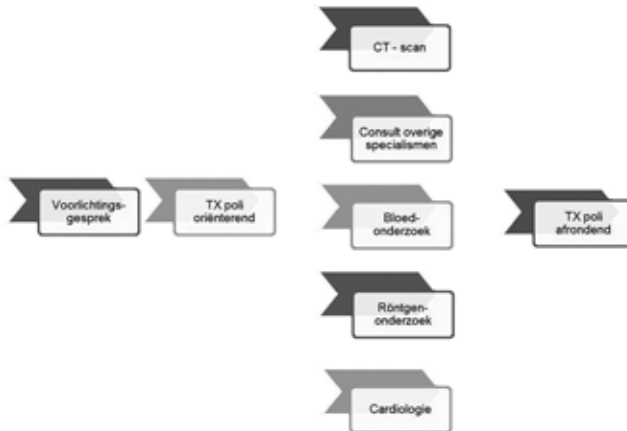
- Eerst vindt er een voorlichtingsgesprek plaats met de verpleegkundige coördinator voorbereiding niertransplantatie en de patiënt en partner/familie/bekenden. Hierbij komen alle belangrijke zaken omtrent niertransplantatie aan bod.
- Daarna wordt in samenspraak met de nefroloog al dan niet besloten om te starten met de voorbereidende onderzoeken.
- Als er zich een donor heeft gemeld, wordt deze tegelijkertijd voorbereid.
- In het traject is regelmatig contact met de maatschappelijk werker.
- Na afronding van de voorbereiding maakt de coördinator vanuit het Maasstad Ziekenhuis een afspraak voor de patiënt en de eventueel mogelijke donor in een academisch ziekenhuis waar de transplantatie uiteindelijk plaats gaat vinden.

Vorbereidende onderzoeken

De onderzoeken ter voorbereiding van een niertransplantatie in het Maasstad Ziekenhuis zien er als volgt uit:

- een uitgebreid bloed- en urineonderzoek;
- röntgenfoto van hart en longen;
- echo van de buik;

- afspraak bij de cardioloog, hartfilmpje, echo van het hart en een inspanningstest.
- eventueel CT scan van de buik (zonder contrastvloeistof) en echo/ duplex van de been- en bekkenvaten.
- Het gebit dient in orde te zijn, een tandartsverklaring is vereist.



Procesmodel ontvanger transplantatie (bron Maastricht Ziekenhuis)

Later worden nog verschillende afspraken gearrangeerd in het academisch ziekenhuis, te weten met de nefroloog, de transplantatiechirurg en de anesthesist.

Voor een goede screening wordt regelmatig aan de patiënt gevraagd wat bloed af te staan (dit noemen we bloed buitenland) dat beschikbaar is in de diverse centra voor screening van een eventueel aanbod.

Nazorg

Gemiddeld duurt het verblijf in het academisch ziekenhuis na de operatie, 1 tot 3 weken. Daarna moet men in het begin vrij vaak op controle komen. Als de situatie stabiel blijft, worden de controles minder vaak. Het is mogelijk om vrij snel na transplantatie de controles weer in het Maastricht Ziekenhuis te laten plaatsvinden. Het Maastricht Ziekenhuis heeft alle kennis in huis om professionele controles uit te voeren. Omdat

de kans op afstoting altijd aanwezig blijft, zijn controles gedurende het verdere leven nodig.

Na een niertransplantatie dient men zich te houden aan voedings- en dieetadviezen en wordt de patiënt begeleid door een diëtist. Het dieet is voornamelijk gericht op het voorkomen van overgewicht en hoge bloeddruk. Bepaalde voedingsmiddelen die mogelijk aanleiding kunnen geven tot infectie worden afgeraden. In vergelijking met het "dialysedieet" worden de dieetadviezen als veel minder streng ervaren.

Traject voor donoren

Om in aanmerking te komen voor het donorschap moet de donor een traject doorlopen.

- Allereerst vindt er een voorlichtingsgesprek plaats waarin alle belangrijke zaken omtrent nierdonatie aan bod komen.
- Er wordt in samenspraak met de nefroloog al dan niet besloten om te starten met de voorbereidende onderzoeken. Aan de hand van de medische historie van de donor bekijkt de nefroloog of het zinvol is om verder te gaan.
- Tussentijds volgt een uitnodiging van de medisch maatschappelijk werker. Om ieders belang gescheiden te kunnen behartigen, is dit een andere maatschappelijk werker dan die van de patiënt.
- Na afronding van de voorbereiding krijgt de donor samen met de betrokken patiënt een afspraak in het academisch ziekenhuis waar de transplantatie uiteindelijk plaats gaat vinden.

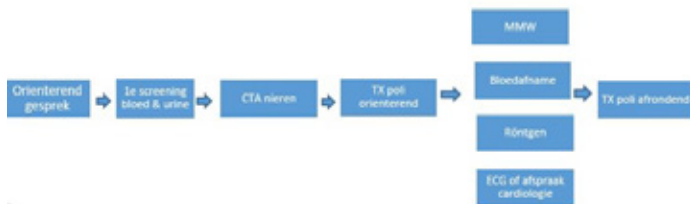
Tijdens de operatie wordt de nier veelal verwijderd door middel van laparoscopie (via een kijkoperatie, in combinatie met een kleine insnijding). Via een paar kleine wondjes in de buik kan men de laparoscoop en de instrumenten in de buikholte brengen. Dit maakt het mogelijk om met behulp van een andere kleine incisie de nier te verwijderen. De kleine wondjes zorgen voor een snel herstel.

Uit wetenschappelijk onderzoek is gebleken dat de kans op complicaties bij de levende donor, zowel rond de operatie als op langere termijn, zeer gering is. Bij de operatie zijn dezelfde risico's aanwezig als bij elke andere operatie. De lange termijngevolgen voor de gezondheid van de donor zijn in het algemeen goed.

Nazorg

De nazorg verschilt per academisch ziekenhuis. Vlak na de periode van de donatie wordt de donor een aantal keer gecontroleerd. Daarna wordt meestal in overleg met de donor besloten of de controles al dan niet jaarlijks gecontinueerd dienen te worden. Uiteraard kunnen de controles ook uitgevoerd worden door het Maastad Ziekenhuis, waar men alle kennis in huis heeft om goede nazorg te kunnen bieden. Controles kunnen ook via de huisarts lopen.

Zoals bij elke operatie kan een donor na de operatie een korte periode niet werken. De duur van deze periode verschilt van persoon tot persoon. De medisch maatschappelijk werker kan bij onduidelijkheden aan de kant van de werkgever informatie verstrekken.



Procesmodel donoren transplantatie (bron Maastad Ziekenhuis)

Voor een goede screening wordt regelmatig aan de patiënt gevraagd wat bloed (dit noemen we bloed buitenland) af te staan dat beschikbaar is in de diverse centra voor screening van een eventueel aanbod.

Bereikbaarheid en verdere informatie

In verband met de nieuwe privacywetgeving (de AVG) mogen wij geen informatie meer per mail versturen.

Heeft u nog vragen, dan kunt u deze stellen aan uw specialist of de verpleegkundige. U kunt u vraag ook stellen via:

- Een e-consult op het patiëntenportaal Mijn Maasstad Ziekenhuis. U kunt met uw DigiD inloggen via onze website www.maasstadziekenhuis.nl/mijnmaasstadziekenhuis.
- De app BeterDichtbij (indien u dit heeft geactiveerd). Lees meer over BeterDichtbij op www.maasstadziekenhuis.nl/beterdichtbij.nl.
- Telefonisch, zie hieronder en de folder '[Bereikbaarheid Dialysecentrum en Nefrologie](#)'.

Contactnummer polikliniek

(010) 291 22 20 Nefrologie

Contactnummers Dialysecentrum

(010) 291 30 60 Secretariaat Dialysecentrum (ook voor contact met de artsen)

(010) 291 32 15 Nierfalenverpleegkundige

(010) 291 31 50 Transplantatieverpleegkundige

(010) 291 30 66 Administratief coördinator voorbereiding niertransplantatie

(010) 291 34 18 Maatschappelijk werk

(010) 291 15 19 Diëtiste Nefrologie/dialyse

Via de website van het Maasstad Ziekenhuis wordt u ook informatie aangeboden, www.maasstadziekenhuis.nl/nefrologie.

Als u zelf wilt zoeken op internet kunnen wij u de volgende websites aanraden:

- www.nierstichting.nl
- www.mijnnierinzicht.nl
- www.gezondenieren.nl en www.nefrovisie.nl
- www.transplantatiestichting.nl
- www.nierwijzer.nl

De patiëntenvereniging is te vinden via:

- www.nvn.nl
- www.npvr.nl

Bronnen

- Bruijn, de, H.P. et al. (2011). Leerboek dialyseverpleegkunde, 4e druk. Reed business, Amsterdam.
- Nederlandse Transplantatie Stichting (NTS)
- Nierstichting, afbeeldingen via www.nierstichting.nl onder vermelding van de volgende logo's



- Nierstichting brochures, via www.nierstichting.nl:
- Leven met chronische nierschade
- Op de wachtlijst voor een orgaantransplantatie (NTS)
- Een nier bij leven geven aan een ander (NTS)
- Als uw nieren niet meer goed werken
- Nederlandse federatie voor nefrologie (NfN), 2011. Multidisciplinaire richtlijn predialyse. Via www.nefrovisie.nl
- Nederlandse federatie voor nefrologie (NfN), 2009. Richtlijn chronische nierschade. Via www.nefrovisie.nl
- Yorkshire decision aid (Yodda), 2014.
Via: www.yodda.leeds.ac.uk/Survey/Introduction
- www.transplantatiestichting.nl



De informatie in deze folder is belangrijk voor u. Als u moeite heeft met de Nederlandse taal, zorg dan dat u deze folder samen met iemand leest die de informatie voor u vertaalt of uitlegt.

The information in this brochure is important for you. If you have any difficulties understanding Dutch, please read this brochure together with somebody who can translate or explain the information to you.

Bu broşürdeki bilgi sizin için önemlidir. Hollandaca dilde zorlanıyorsanız, bu broşürü size tercüme edecek ya da açıklayacak biriyle birlikte okuyun.

Informacje zawarte w tym folderze są ważne dla Państwa. Jeśli język niderlandzki sprawia Państwu trudność, postarajcie się przeczytać informacje zawarte w tym folderze z kimś, kto może Państwu je przetłumaczyć lub objaśnić.

المعلومات المتواجدة في هذا المنشور مهمة بالنسبة لكم. إذا كنتم تواجهون صعوبة في اللغة الهولندية،
إحرصوا حينئذ على أن تقرأوا هذا المنشور بحضور شخص ما، الذي يترجم لك المعلومات الواردة فيه
أو بشرحها لكم.

Maasstad Ziekenhuis
Maasstadweg 21
3079 DZ Rotterdam

T: (010) 291 19 11

I: www.maasstadziekenhuis.nl / www.maasnik.nl (kinderwebsite)

I: www.maasstadziekenhuis.nl/mijn (patiëntenportaal)

