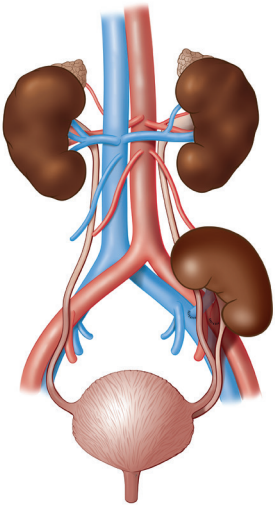
UZ LEUVEN



# Wachten op een nieuwe nier

informatie voor patiënten

INLEIDING 3
WAAROM EEN NIERTRANSPLANTATIE? 4
VOORBEREIDENDE ONDERZOEKEN 6
De pretransplantatieonderzoeken
NIERTRANSPLANTATIE IN UZ LEUVEN 8
Bloedgroep
Weefselkenmerken of HLA
NIERTRANSPLANTATIEPROGRAMMA IN UZ LEUVEN 10
De wachtlijst
Oproep voor transplantatie
Opname op de transplantatieafdeling
De operatie
Levende donatie
Na de operatie
Bezoek
LEVEN MET EEN NIEUWE NIER 36
Medicatie
Rookstop
Voeding
Lichaamsbeweging
Gezond lichaamsgewicht
Autorijden
Medische follow-up
FINANCIËLE ASPECTEN 47
PATIËNTENBEGELEIDING 48
NUTTIGE CONTACTGEGEVENS EN WEBSITE 50

# Inleiding

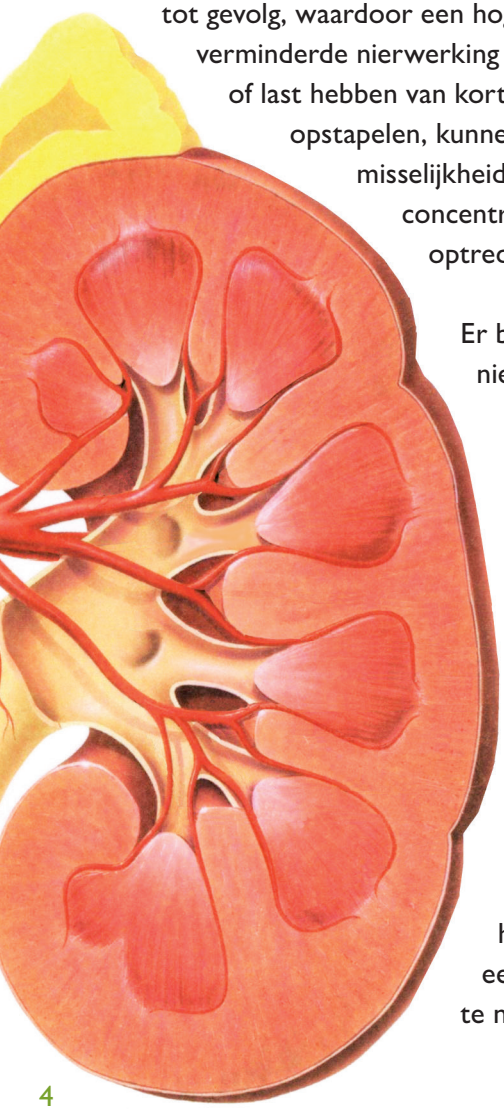
U hebt van uw nierspecialist vernomen dat u mogelijk in aanmerking komt voor een orgaantransplantatie. Wellicht roept dit bij u en uw familie een aantal vragen op.

Deze brochure bevat praktische informatie over de voorbereiding op en het verloop van de operatie, het verblijf in het ziekenhuis, de kosten en het leven met een nieuwe nier.

Hebt u nog vragen, aarzel dan niet om uw arts, de verpleegkundige, de sociaal werker of de transplantatiecoördinator aan te spreken.

# WAAROM EEN NIERTRANSPLANTATIE?

De voornaamste taken van de nieren zijn de water- en zoutregeling van het lichaam en het verwijderen van afvalstoffen. Wanneer de nieren onvoldoende werken, worden die taken slecht uitgevoerd. Dit heeft een teveel aan vocht in ons lichaam tot gevolg, waardoor een hoge bloeddruk ontstaat. Bij een verminderde nierwerking kunt u gezwollen voeten krijgen of last hebben van kortademigheid. Doordat afvalstoffen opstapelen, kunnen ook nevenwerkingen zoals braken, misselijkheid, minder eetlust, jeuk, vermoeidheid, concentratiestoornissen en soms coma optreden.



Er bestaan verschillende vormen van nierfunctievervangende therapie:

- Hemodialyse: hierbij wordt het bloed kunstmatig gezuiverd door een kunstnier.

- Peritoneale dialyse of buikspoeling: hierbij wordt het bloed gezuiverd via het buikvlies.

- Niertransplantatie: hierbij wordt een nier van een levende of overleden donor geïmplanteerd waardoor de nierwerking deels herstelt. Wel is het belangrijk om na een transplantatie levenslang medicatie te nemen om afstoting te voorkomen.

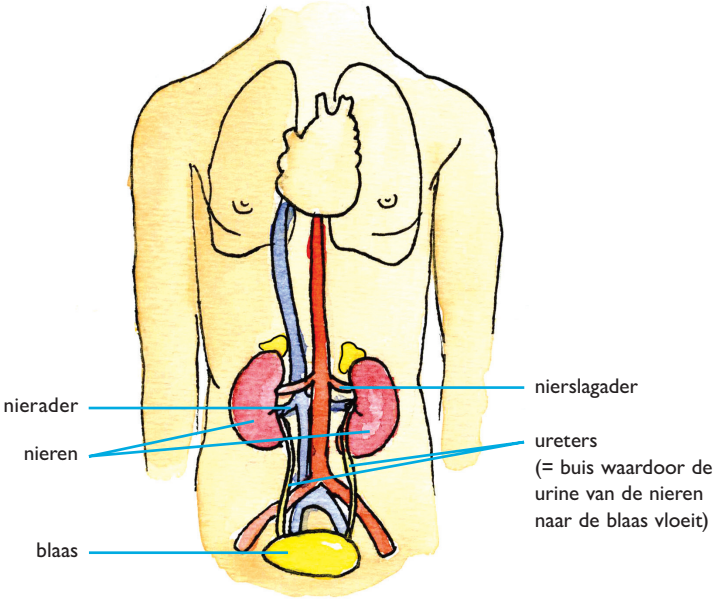
Tegenwoordig zijn de risico's van een transplantatie relatief beperkt en zijn de langdurige resultaten zeer bevredigend. Bij patiënten die in UZ Leuven getransplanteerd werden, werken na tien jaar nog ongeveer twee derde van de getransplanteerde nieren. Als de transplantnier niet meer voldoende functioneert, kan een patiënt weer in aanmerking komen voor een volgende transplantatie of kan hij opnieuw starten met dialyse.

Een niertransplantatie is een chirurgische ingreep met de daarbij horende risico's, maar geeft u wel de mogelijkheid om met dialyse te stoppen of om het starten van de dialyse te vermijden.

Het is belangrijk dat u begrijpt dat u geen niertransplantatie moet ondergaan als u dat niet wilt. Het is mogelijk om zonder een niertransplantatie te overleven. Dan zal er met dialyse gestart worden en kan die niet meer gestopt worden. Weet dat er bij dialyse een groter risico is op overlijden, bijvoorbeeld door hart- en vaatziekten. Verderop in deze brochure vergelijken we deze risico's met de risico's die verbonden zijn aan een transplantatie.

De timing van een niertransplantatie hangt af van een aantal factoren. Vooral of er al dan niet een levende donor is, speelt een belangrijke rol. Als er een levende donorkandidaat is, kan de transplantatie gepland worden zodra de nierwerking sterk verminderd is. Op die manier hoeven we niet meer te starten met dialyse. Als er geen levende donor beschikbaar is, is het vaak niet mogelijk om te worden getransplanteerd voordat dialyse moet gestart worden en kan het langer wachten zijn op een overleden donornier.

De meeste mensen die een niertransplantatie hebben ondergaan, vinden dat hun levenskwaliteit verbeterd is na de transplantatie. Ook kunnen nadelen, ongemakken en verwikkelingen van de dialyse vermeden worden.




## VOORBEREIDENDE ONDERZOEKEN

Of u al dan niet in aanmerking komt voor een niertransplantatie hangt af van een aantal factoren. Dit wordt onderzocht tijdens de pretransplantatieonderzoeken. De bedoeling hiervan is eventuele problemen vóór de transplantatie op te sporen en ze zo mogelijk ook eerst te behandelen.

Deze onderzoeken kunnen meestal in het eigen dialysecentrum uitgevoerd worden. De resultaten worden tijdens een consultatie in UZ Leuven besproken met de nefrologen, de transplantatiechirurgen, de transplantatiecoördinatoren, de verpleegkundig consulent transplantatie en de sociaal werker. Het is mogelijk dat voor deze onderzoeken een opname in het ziekenhuis nodig is.

## DE PRETRANSPLANTATIEONDERZOEKEN

De belangrijkste onderzoeken zijn:

- ✔ bloedonderzoek, waaronder een uitgebreide weefseltypering en het opzoeken van weefselantistoffen
- ✔ onderzoek van de hartfunctie (echocardiografie, elektrocardiogram, cardiale inspanningstest en indien nodig coronarografie)
- ✔ röntgenfoto's van hart en longen, scan van de voornaamste bloedvaten
- ✔ onderzoek van de werking van de longen (longfunctiemeting)
- ✔ onderzoek van de slokdarm/maag (gastroscopie) en dikke darm (coloscopie)
- ✔ nazicht van de tanden en van het tandvlees
- ✔ echografie van de buik, met onderzoek van de blaas en van de urinewegen
- ✔ gynaecologisch onderzoek of onderzoek van de prostaat
- ✔ oogonderzoek door een oogarts
- ✔ huidnazicht door een dermatoloog

Soms zijn aanvullende onderzoeken nodig op basis van uw persoonlijke medische voorgeschiedenis.

Sommige patiënten wordt ook aangeraden om gewicht te verliezen voorafgaand aan de transplantatie. Het streefgewicht is een BMI kleiner dan 30. Dat wil zeggen: uw lichaamsgewicht (in kilogram) gedeeld door het kwadraat van uw lichaamslengte (in meter) is een getal kleiner dan 30. Mogelijk hebt u hiervoor begeleiding nodig van de obesitaskliniek.

Het is belangrijk dat u minstens zes maanden voor de transplantatie stopt met roken. Hiervoor kunt een beroep doen op de rookstopbegeleiding van het ziekenhuis.

Sommige onderzoeken moeten regelmatig herhaald worden, omdat uw medische toestand evolueert.

Als u van plan bent om een reis te maken naar een bestemming waar een vaccinatie voor gele koorts verplicht is, moet dit vaccin vóór de transplantatie geplaatst worden (het vaccin is tien jaar geldig).

## NIERTRANSPLANTATIE IN UZ LEUVEN

Als volgt vindt u meer informatie over twee aspecten die belangrijk zijn voor een succesvolle niertransplantatie: de bloedgroep en de weefselkenmerken van uzelf en de donor.

### BLOEDGROEP

Bij een transplantatie met een nier van een overleden donor moet de bloedgroep van de donor compatibel zijn met die van de ontvanger. Een bloedgroepbepaling geeft ons duidelijkheid hierover.

De resusfactor (+ of -) speelt géén rol.

| Bloedgroep donor | Bloedgroep ontvanger |
|---|---|
| O | O - A - B - AB |
| A | A - AB |
| B | B - AB |
| AB | AB |

Voor transplantatie met een nier van een levende donor is deze compatibiliteit tussen de bloedgroepen niet langer noodzakelijk. Als iemand zich kandidaat stelt om een nier te doneren, kan die persoon zich aanmelden bij het transplantatiecentrum en wordt daar nagegaan of eventuele incompatibiliteit van de bloedgroepen een probleem vormt. Meestal is dat niet het geval.

## WEEFSELKENMERKEN OF HLA

De 'Human Leucocyte Antigens' (afgekort HLA) of weefselkenmerken zijn eiwitten die op bijna alle cellen van ons lichaam voorkomen. Elk mens heeft unieke eiwitten. Deze weefselkenmerken spelen een belangrijke rol bij orgaantransplantatie. Het menselijke lichaam heeft immers een natuurlijk afweersysteem dat reageert op vreemde indringers.

Hoe groter de overeenkomst in weefselkenmerken tussen donor en ontvanger, hoe lager het risico op afstoting is. Daarmee wordt rekening gehouden bij de toewijzing van nieren van overleden donoren (zie verder).

Bij levende donorkandidaten speelt de weefselovereenkomst echter weinig rol, omdat de medicatie die wordt ingenomen tegen afstoting doorgaans krachtig genoeg is om afstoting te voorkomen, ook als er een minder goede overeenkomst is tussen de weefselkenmerken van ontvanger en donor. Levende donatie kan dus zeker ook tussen personen die niet met elkaar verwant zijn.

Sommige mensen kunnen HLA-antistoffen ontwikkelen, wat een specifieke reactie is van het lichaam tegen lichaamsvreemde weefselkenmerken.

De ontwikkeling van HLA-antistoffen kan ontstaan door contact van het lichaam met lichaamsvreemde weefselkenmerken:

- een bloedtransfusie
- een zwangerschap
- een eerdere transplantatie

Als een patiënt die kandidaat is voor een niertransplantatie HLA-antistoffen ontwikkelt heeft, kan het moeilijker zijn om een geschikte overleden donornier te vinden. Ook bij levende donatie kan de aanwezigheid van zulke antistoffen de transplantatie onmogelijk maken.

Of er HLA-antistoffen aanwezig zijn, wordt bepaald door een bloedafname. Dat onderzoek maakt deel uit van de eerder vermelde pretransplantieonderzoeken.

## NIERTRANSPLANTATIEPROGRAMMA IN UZ LEUVEN

Er zijn twee mogelijkheden:

- een transplantatie met een nier van een overleden donor

of

- een transplantatie met een nier van een levende donor.

U krijgt op de volgende pagina's een overzicht van het verloop van het transplantatietraject bij de ontvanger, zowel met een nier van een overleden donor als met een nier van een levende donor. Nadien wordt nog kort het verloop voor de levende donor geschetst.

## DE WACHTLIJST

Elke patiënt met een goedgekeurd pretransplantatie-verslag en die akkoord gaat met een transplantatie met een nier van een overleden donor, komt op de wachtlijst bij Eurotransplant.

Eurotransplant is een internationale organisatie waar alle transplantatiecentra van acht landen (België, Nederland, Luxemburg, Duitsland, Oostenrijk, Slovenië, Kroatië en Hongarije) deel van uitmaken. Alle gegevens van de patiënten (naam, adres, telefoonnummers, bloedgroep, weefselkenmerken, startdatum dialyse ...) worden in een databank bij Eurotransplant samengebracht. De wachtlijst is dus een register van alle patiënten die wachten op een orgaan van een overleden donor.

Op de wachtlijst van Eurotransplant is er géén volgorde, maar wordt er gebruikgemaakt van een puntensysteem. Wanneer er een donororgaan beschikbaar komt, zal de centrale computer op basis van dit puntensysteem een lijst met een volgorde maken. Dit puntensysteem houdt rekening met verschillende factoren, zoals de wachttijd in dialyse en de weefselovereenkomst. Wie al het langst wacht én een redelijke weefselovereenkomst heeft met de beschikbare donornier, komt bovenaan deze lijst te staan en wordt dan opgeroepen voor de transplantatie met deze nier.

De wachttijd wordt berekend vanaf de 'datum van start dialyse'. Wie nog niet in dialyse is, kan op de wachtlijst geplaatst worden, maar zal voor het item 'wachttijd' geen punten verzamelen. De kans op transplantatie vooraleer een patiënt met dialyse gestart is, is daardoor eerder klein, maar niet onbestaande. Daarom streven we ernaar om patiënten zoveel mogelijk op de wachtlijst te plaatsen vooraleer de dialysebehandeling start. Dat is echter niet altijd mogelijk.

Het is niet goed te voorspellen hoelang de wachttijd voor een geschikt transplantorgaan zal zijn. Sommigen patiënten kunnen al enkele maanden na de activatie op de wachtlijst worden getransplanteerd, maar voor de meerderheid is de wachttijd langer, van twee tot vijf jaar.

Een aantal factoren beïnvloeden de wachttijd:

- Patiënten met bloedgroep O moeten meestal het langst wachten.
- Voor patiënten die HLA-antistoffen ontwikkeld hebben, kan het moeilijker zijn om een geschikte nier te vinden waardoor de wachttijd kan oplopen.

De verschillende transplantatiecentra hebben geen enkele mogelijkheid om het punten- en toewijzingssysteem van Eurotransplant te beïnvloeden.

## OPROEP VOOR TRANSPLANTATIE

Wanneer er een nier voor u beschikbaar is, zal Eurotransplant de transplantatiecoördinator van UZ Leuven verwittigen. De transplantatiecoördinator zal dit orgaanaanbod bespreken met de chirurg en de nefroloog van UZ Leuven. Ook uw behandelende nefroloog wordt hierover gecontacteerd.

De transplantatiecoördinator zal u daarna contacteren en u vragen om naar UZ Leuven (campus Gasthuisberg) te komen.

- ✔ Vanaf het moment dat u bevestiging hebt gekregen van uw behandelende artsen dat u op de wachtlijst staat, moet u altijd (dag en nacht!) bereikbaar zijn!
  Dit betekent dat u over een gsm beschikt en dat dit gsm-nummer samen met uw huistelefoonnummer, (gsm-) nummers van familieleden, vrienden, buren ... werd doorgegeven aan het secretariaat nefrologie van UZ Leuven (tel. 016 34 46 21 of tel. 016 34 45 80). Zorg ervoor dat de batterij van uw gsm altijd opgeladen is en dat u uw gsm altijd bij hebt. Het is heel belangrijk dat u altijd bereikbaar bent. Veranderingen van adres en/of telefoonnummers moeten ook onmiddellijk doorgegeven worden.

- ✔ Hebt u vakantieplannen in het buitenland, dan geeft u op voorhand de periode van afwezigheid door aan het secretariaat nefrologie (tel. 016 34 46 21). U zult dan voor die periode 'inactief' op de wachtlijst geplaatst worden, dit betekent dat u niet zult opgeroepen worden. Uw wachttijd loopt gewoon verder.

- ✔ Bij een oproep komt u op het afgesproken uur naar campus Gasthuisberg. We verwachten u ten laatste drie uur na de oproep (uiteraard rekening houdende met weers- en verkeersomstandigheden).

  Meld het aan de transplantcoördinator als u op het moment van de oproep niet bij u thuis bent, zodat rekening kan gehouden worden met uw uur van aankomst in het ziekenhuis.

✔ Wees voorbereid en voorzie nu al alternatieve scenario's voor het transport bij een oproep:
- eigen wagen, wagen van familielid, vrienden, buren ...,
- taxidienst via het ziekenfonds,
- ambulance via het ziekenfonds.

Bespreek dit met de sociaal werker van uw dialysecentrum.

✔ Wat brengt u mee naar het ziekenhuis?
- identiteitskaart
- kaart van uw hospitalisatieverzekering
- nachtkleding, kamerjas, ondergoed, pantoffels
- toiletgerief: zachte tandenborstel, tandpasta, kam of borstel, zeep, shampoo
- eventueel: scheergerief
- recente lijst van alle medicatie die u inneemt, ook medicatiepleisters, crèmes, een CPAP-apparaat ...

✔ Eet of drink niet meer vanaf het moment dat u opgeroepen wordt.

Als u niet thuis bent op het moment van de oproep, kunt u deze spullen later laten meebrengen door een familielid. U hoeft ze dus niet eerst thuis op te halen.

U komt binnen via de hoofdingang van het ziekenhuis, 's nachts en in het weekend gaat u via de spoedgevallendienst. Meld u aan bij het onthaal in de ontvangsthal en vraag de weg naar hospitalisatie 13 (abdominale transplantatiechirurgie, tel. 016 34 66 20). U volgt daarvoor de Gele straat, poort 4 en gaat vervolgens naar verdieping 6, volgletter a. U hoeft zich niet te laten inschrijven.

## OPNAME OP DE TRANSPLANTATIEAFDELING

U wordt opgenomen op een eenpersoonskamer, die niet als privé- of semi-privékamer wordt aangerekend. Opname op een eenpersoonskamer is in dit geval noodzakelijk om u te beschermen tegen infecties na transplantatie.

De medicatie die u moet innemen en die zorgt dat de afweerreactie van uw lichaam tegen het nieuwe orgaan geremd wordt, heeft immers als gevolg dat u gevoeliger bent voor infecties. Om u tegen deze infecties te beschermen, nemen wij naast een opname op een eenpersoonskamer nog een aantal voorzorgen:

- ✔ Als u geen infuusleidingen of drains meer hebt, mag u ten vroegste na een week en na akkoord van uw behandelende arts de kamer verlaten.
- ✔ De hospitalisatieafdeling zelf mag u enkel verlaten voor het uitvoeren van onderzoeken, niet voor bijvoorbeeld een cafetariabezoek.

Een arts zal op het moment van opname uw dossier bekijken en uw medische voorgeschiedenis overlopen met u. Verder zal de arts u onderzoeken en u enkele vragen stellen in verband met uw huidige gezondheidstoestand. Er zal bloed worden genomen voor bijkomende onderzoeken en er zal ook een foto van uw longen en buik worden genomen. U zult voorbereid worden voor de transplantatie en zo nodig nog enkele uren gedialyseerd worden.

Als u gelnagels hebt, laat deze dan verwijderen voor u in het ziekenhuis wordt opgenomen. Gelnagels maken het moeilijk om de

zuurstofsaturatie in uw bloed na te kijken tijdens en na de operatie. Ook piercings moeten verwijderd worden voor de ingreep.

Wanneer de operatiezaal en het chirurgisch team klaar zijn om de transplantatie uit te voeren, wordt u naar de operatiekamer gebracht. Soms is de tijd tussen uw aankomst in het ziekenhuis en de transplantatie kort, maar het kan ook meerdere uren duren voor u geopereerd wordt.

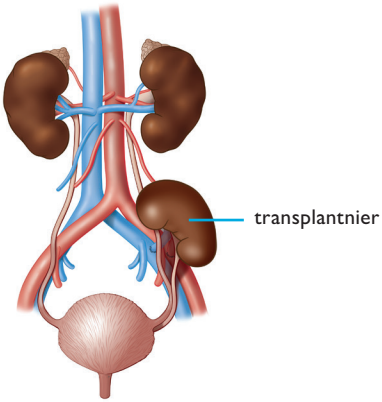
Soms zullen de onderzoeken aantonen dat de niertransplantatie niet kan plaatsvinden, bijvoorbeeld omdat de nier van onvoldoende kwaliteit is, omdat de kruisproef ongunstig is of omdat u een infectie hebt. In dat geval moet u terug naar huis gaan, wat uiteraard geen prettig nieuws is. Daarom is het belangrijk dat u begrijpt dat een transplantatie geannuleerd kan worden als de artsen van mening zijn dat verdergaan met de transplantatie nadelig zou zijn voor u. Vraag het transplantatieteam zeker om meer uitleg zodat u begrijpt waarom deze beslissing werd genomen. U blijft nadien uiteraard op de wachtlijst staan, in afwachting op een betere kans.

In de meeste gevallen wordt er slechts één patiënt opgeroepen wanneer een donornier beschikbaar komt. Soms wordt er ook een tweede patiënt opgeroepen, voornamelijk wanneer de kans bestaat dat de transplantatie bij de eerste opgeroepen patiënt niet kan plaatsvinden door een te hoog risico op afstoting. Als u de tweede patiënt bent en er is een grote kans dat de ingreep niet zal plaatsvinden bij de eerste patiënt, wordt dit met u besproken wanneer u opgeroepen wordt voor de transplantatie.

## DE OPERATIE

Uw niertransplantatie wordt uitgevoerd door een ervaren en getraind chirurgisch team onder leiding van een staflid van de dienst abdominale transplantatiechirurgie.

We kunnen u niet garanderen dat een bepaalde chirurg uw ingreep zal uitvoeren, maar de persoon die uw transplantatie verricht, zal de nodige ervaring hebben.




### De ingreep

Een niertransplantatie gebeurt onder algemene verdoving. U krijgt de kans om de mogelijke bijwerkingen en risico's van de algemene verdoving in detail te bespreken met een anesthesist.

Tijdens de algemene verdoving plaatsen we meerdere infuuslijnen in de bloedvaten van de arm en hals om vocht en medicatie toe te dienen, om bloed te nemen, en om u te monitoren tijdens en na de transplantatie. We plaatsen ook een maagsonde via de neus, deze kan de dag van of de dag na de transplantatie verwijderd worden. We plaatsen ook een blaassonde tijdens de operatie om de urine te draineren, deze blijft meestal vijf dagen (tot soms tien dagen) ter plaatse.

Het chirurgisch team zal eerst de donornier voorbereiden voor de transplantatie. Daarna wordt deze getransplanteerd bij u.

Een donornier wordt niet ingeplant op de plaats waar uw eigen nieren zich bevinden, maar in de onderbuik, gekoppeld aan de bloedvaten die het been ingaan. Daarvoor wordt links of rechts in de onderbuik een gebogen insnede gemaakt.

De urineleider (ureter) van de donornier wordt op de blaas ingehecht. Om deze verbinding beter te laten genezen, wordt er een klein plastic buisje (een stent) geplaatst in de urineleider van de transplantnier. Deze stent wordt enkele weken na de transplantatie verwijderd via de blaas onder lokale verdoving. De stent is slechts enkele millimeters breed. Er worden ook nog een of twee buisjes (drains) in de wonde achtergelaten zodat het bloed en operatievocht rondom de nier naar buiten kunnen afvloeien. Deze drains kunnen pas verwijderd worden wanneer er bijna geen wondvocht meer afvloeit, dat is meestal na enkele dagen.

Uw eigen (zieke) nieren worden meestal niet verwijderd en blijven gewoon ter plaatse.

Om de transplantatie te vergemakkelijken, is het bij mannen soms nodig om de zaadleider, die het operatieveld doorkruist, door te nemen. Het doornemen van één zaadleider kan de vruchtbaarheid verminderen, maar heeft geen effect op uw seksuele beleving.

De ingreep duurt ongeveer twee tot drie uur.

## Het ontwaken

Tijdens de operatie wordt uw ademhaling overgenomen door een machine. Om dit mogelijk te maken wordt er tijdens de verdoving een buisje via de mond tot in de luchtpijp gebracht. Dit buisje wordt dadelijk na de operatie verwijderd. U kunt hierdoor wat keelpijn of een prikkelhoest hebben of hees zijn na de operatie. Deze hinder verdwijnt na enkele dagen.

Omdat u tijdens de operatie zelf geen traanvocht aanmaakt, worden uw ogen tegen uitdroging beschermd met zalf. Als u wakker wordt kan de omgeving hierdoor wazig lijken. De verpleegkundige zal u helpen deze zalf te verwijderen.

Na de operatie wordt u overgebracht naar de ontwaakruimte. Daar zullen gespecialiseerde verpleegkundigen u onder leiding van een anesthesist verzorgen tot de algemene verdoving is uitgewerkt en u voldoende wakker en stabiel bent om de hospitalisatieafdeling terug te keren.

Soms gebeurt het dat patiënten na de niertransplantatie-ingreep een periode opgenomen worden op een intensieve zorgafdeling. Dat is meestal wanneer de medische gezondheidstoestand van de patiënt vóór de transplantatie de risico's van de transplantatie vergroot. Een andere mogelijke reden is dat de operatie gecompliceerd verlopen is. Als uw medisch team op voorhand verwacht dat een opname op intensieve geneeskunde nodig zal zijn, dan zullen zij u dit op voorhand vertellen.

✔ Naar huis: na een niertransplantatie blijft u ongeveer twee weken in het ziekenhuis opgenomen. De duur van uw verblijf is echter afhankelijk van de vooruitgang van uw algemene toestand en de werking van de donornier. Soms is het nodig dat u langer in het ziekenhuis blijft. De artsen zullen u op de hoogte houden van het verloop.

✔ Controleconsultaties en medicatie: u moet uw medicatie nauwgezet innemen en regelmatig op controle komen. Lees meer informatie in de brochure 'Leven met een nieuwe nier'.

De blaassonde kan na de operatie een ‘valse’ drang geven om te plassen. De blaassonde wordt minstens vijf dagen na de transplantatie verwijderd en na advies van de chirurg. De infuuslijnen die tijdens de verdoving worden ingebracht worden na ongeveer twee tot vijf dagen verwijderd, op voorwaarde dat u zelf al voldoende kunt eten en drinken.

## LEVENDE DONATIE

Naast een niertransplantatie met een nier van een overleden persoon, is er ook de mogelijkheid om een nier te ontvangen van een levende donor.

Levende donatie is een volwaardig alternatief met zelfs betere resultaten op korte en op lange termijn dan transplantatie met een nier van een overleden donor.

Levende donoren kunnen verwant zijn aan de ontvanger (broer of zus, ouder, partner), al is bloedverwantschap niet noodzakelijk. Zoals eerder in deze brochure wordt uitgelegd, is een weefselovereenkomst meestal niet nodig. Ook mensen die niet familiaal verwant zijn, maar wel een duurzame band hebben (bv. goede vrienden), kunnen ook in aanmerking komen voor levende donatie.

Tot enkele jaren terug was bloedgroepcompatibiliteit een voorwaarde voor niertransplantatie. Dat is niet langer het geval. Als de bloedgroep niet compatibel is (zie hieronder), is het in de meeste gevallen alsnog mogelijk om levende donatie te realiseren. Dat kan door een bijkomende behandeling uit te voeren bij de ontvanger, die start vanaf één maand voor de geplande transplantatie met de levende donornier.

| Bloedgroep donor | Bloedgroep ontvanger |
|---|---|
| O | O - A - B - AB |
| A | A - AB |
| B | B - AB |
| AB | AB |

Transplantatie van een nier van een levende donor heeft voor de ontvanger een aantal voordelen.

Dat deze ingreep kan gepland worden, zorgt ervoor dat:

- ✔ de transplantatie vaak al kan gepland worden vooraleer dialyse moet gestart worden.
- ✔ de wachttijd/duur van de dialysebehandeling kan verminderd worden voor patiënten die toch eerst dialyse nodig hebben.
- ✔ de nier van optimale kwaliteit is: de bewaartijd is heel kort en dankzij de verschillende preoperatieve onderzoeken hebben we zekerheid over de gezondheid van de donor en de donornier.

De gemiddelde resultaten na levende donatie zijn beter dan na een transplantatie met een nier van een overleden donor, zowel op korte als op lange termijn.

Voor meer gedetailleerde informatie verwijzen we u graag naar de brochure 'Kandidaat levende donor van een nier' (www.uzleuven.be/brochure/700303) en naar de klinisch coördinatoren (Nele Grossen en Delphine Kumps) van het programma 'Levende donatie' van UZ Leuven. U kunt hen bereiken op het nummer 016 34 45 98 of 016 34 09 26, of via levendedonatie@uzleuven.be.

## NA DE OPERATIE

### Onmiddellijk na de operatie

Onmiddellijk na de operatie zult u zich moe en slaperig voelen. Om het herstel zo vlot mogelijk te laten verlopen, probeert u best zoveel mogelijk te slapen. Alle sondes, drains en infusen worden door de verpleegkundige nauwkeurig opgevolgd. Indien nodig kunt u een pijnstiller vragen. Beperk het bezoek de eerste dagen na de transplantatie.

Onmiddellijk na de transplantatie mag u niet drinken omdat de darmwerking nog niet hersteld is. Hebt u last van droge lippen en mond, dan kunt u de mond spoelen en de lippen bevochtigen. Regelmatig worden uw pols, bloeddruk, temperatuur en zuurstof-saturatie gecontroleerd en wordt de afvloei van urine- en wondvocht nagekeken. Soms is het nodig om na de operatie extra zuurstof toe te dienen.

### Verder verloop op de afdeling

Elke ochtend wordt er bloed afgenomen voor bepaling van de nierwerking. Hiervoor meten we het creatininegehalte. Dit is een afbraakstof van spierweefsel, die door de nier wordt uitgefilterd. Het is een goede maatstaf voor de werking van de transplantnier.

Tijdens de ochtendverzorging wordt er veel aandacht besteed aan uw persoonlijke hygiëne (lichaam, mond en tanden). De eerste dag wordt u volledig in bed gewassen. Zodra u zich sterk genoeg voelt, kunt u dit weer zelf doen. Zoals na elke operatie wordt u aangeraden om zo snel mogelijk op te staan, meestal vanaf de tweede dag na de transplantatie.

De eerste 24 uur hebt u bedrust. We moedigen u aan om voldoende te bewegen om de vorming van bloedklonters tegen te gaan.

De operatiewonde wordt zoveel mogelijk afgedekt gelaten om besmetting te voorkomen. Het chirurgisch team volgt de wonde op. De verzorging van de wonde gebeurt door de verpleegkundige. Als de wondheling zonder problemen verloopt, worden de hechtingen na 21 dagen verwijderd. Vaak is de wonde onderhuids gehecht, zodat het verwijderen van de hechtingen niet nodig is.

Dagelijks wordt alle urine verzameld voor onderzoek. Dit blijft nodig, ook na het verwijderen van de blaassonde. Wanneer u toevallig in het toilet plast en er urine verloren gaat, verwittig dan de verpleegkundige. Driemaal per week worden er urinestalen voor bacteriologisch onderzoek gevraagd. Zolang de blaassonde in de blaas zit, wordt dit staal afgenomen door de verpleegkundige via de sonde. Wanneer de sonde verwijderd is, zal er gevraagd worden in een urinepotje te plassen om zo een staal te kunnen afnemen.

Zodra de darmen weer werken, mag u vanaf de tweede dag na de operatie en op advies van de arts, starten met drinken en eten. De medicatie wordt vanaf dag één via de mond ingenomen.

De samenstelling van uw dieet wordt besproken met de diëtist. U krijgt in het begin licht verteerbare voeding zoals pudding, yoghurt, karnemelk, vis of kip. De volgende dagen wordt uw dieet uitgebreid en het menu aangepast aan uw persoonlijke wensen, rekening houdend met de mogelijkheden van de dieetkeuken en dieetvoorschriften zoals onder andere zout- en/of suikerbeperking.

## Mogelijke complicaties

Een niertransplantatie stelt meestal weinig chirurgisch-technische problemen, zodat verwikkelingen niet vaak voorkomen. De kans bestaat echter wel. We leggen u op de volgende pagina's in detail uit welke mogelijke verwikkelingen kunnen optreden.

### Inititieel niet werken van de transplantnier

Normaal gezien start een transplantnier meteen met werken, al tijdens de operatie. Soms kan het tot enkele dagen na de operatie duren voor de nieuwe nier goed gaat functioneren. Dat is niet ongewoon en is vaak te verklaren door onder andere de bewaartijd van de donornier vóór de transplantatie en de gezondheid van de donornier zelf, die niet altijd goed kan ingeschat worden bij overleden donoren. In afwachting van een volledig herstel van de transplantnier is dialyse soms noodzakelijk. De dialyse gebeurt op de kamer. Het kan gaan van één sessie dialyse tot enkele weken.

### Afstoting

Bij sommige patiënten kan een tijdelijke afstoting van de donornier optreden. Vaak zien we dit optreden vanaf enkele dagen na transplantatie. Een nierbiopsie is dan noodzakelijk. Via een fijne naald en onder lokale verdoving wordt een stukje weefsel van de transplantnier weggenomen. Dit stukje weefsel wordt microscopisch verder onderzocht. Na de biopsie is er een verplichte bedrust tot na de controle echografie en tot na het advies van de arts. De resultaten van dit onderzoek zijn ten vroegste gekend de dag na de biopsie. De tijdelijke afstoting van de nier kan in de meeste gevallen, zonder blijvende schade, met medicatie behandeld worden (vaak hoge dosissen cortisone). Tijdens de behandeling van een afstoting mag u de kamer niet verlaten, enkel voor onderzoeken.

### Verlies van transplantnierwerking

Een donornier gaat vaak niet levenslang mee, en op termijn kan de getransplanteerde nier zijn werking verliezen. Wanneer dit gebeurt, zal er opnieuw dialyse moeten opgestart worden. Als u fit en gezond genoeg bent, komt u eventueel opnieuw in aanmerking voor een volgende niertransplantatie.

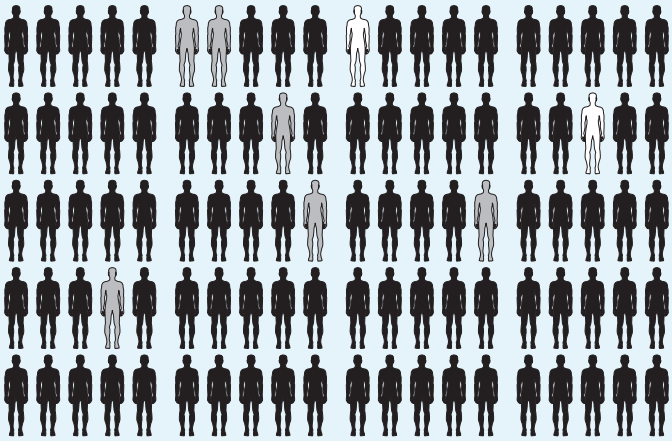
Het is onmogelijk om te voorspellen hoelang de donornier bij u zal functioneren. Veel hangt af van de gezondheid van de donornier zelf, die voorafgaand aan de ingreep niet altijd goed kan ingeschat worden in het geval van een overleden donornier.

We kunnen u wel de algemene resultaten van UZ Leuven meegeven:

- Eén jaar na een niertransplantatie zullen ongeveer 92 op de 100 (92%) getransplanteerde nieren nog altijd functioneren. Om dit te verduidelijken hebben we hieronder een schema gemaakt dat 100 mensen toont. 92 van deze figuurtjes zijn zwart gekleurd en stellen de mensen voor met een functionerende nier één jaar na de transplantatie. De overige 8 figuurtjes zijn de patiënten bij wie de nier zal falen tijdens het eerste jaar. Na tien jaar zullen ongeveer 70 van 100 getransplanteerde nieren nog functioneren.

- Er is ook een klein risico (2%) op overlijden in het eerste jaar na de transplantatie. Dit risico wordt voorgesteld door de twee witte figuurtjes in de tekening hieronder. Wanneer we inschatten dat uw risico op overlijden na de transplantatie hoger is, zullen we u dit vertellen. Weet dat er ook een risico op overlijden is bij dialyse, vooral voor

patiënten met diabetes en voor oudere patiënten. Bent u tussen de 18 en de 34 jaar? Dan hebt u als dialysepatiënt bijvoorbeeld 2 procent kans om te overlijden. Bent u tussen de 65 en de 74 jaar, dan stijgt dit cijfer tot 15 procent.



## Andere complicaties:

### Trombose

Er is een klein risico (2-4%) dat er een klonter in een bloedvat van de getransplanteerde nier ontstaat. Dit zal aanleiding geven tot onmiddellijk falen van de donornier. We moeten die dan verwijderen tijdens een nieuwe operatie.

### Vervolgoperaties

Er is een kleine kans (5%) dat u een tweede operatie nodig hebt kort na de transplantatie om een bloeding te stoppen,

bloedklonters te verwijderen, een probleem van lekkage ter hoogte van de verbinding met de blaas op te lossen of een wondprobleem te verzorgen.

### Wondloslating

Het gebeurt af en toe dat het litteken van de operatie niet vlot dichtgroeit en de wonde moeilijk geneest. Bij sommige patiënten is het nodig om de wonde chirurgisch te herstellen. Dit komt voornamelijk voor bij zwaarlijvige mensen of mensen met obesitas. Om dit te vermijden, is het belangrijk om voorafgaand aan de transplantatie te bekijken hoe zwaarlijvigheid of obesitas kan aangepakt worden.

### Afstoting (acute rejectie)

Het risico op een acute afstoting van de nier is ongeveer 10 procent. Als er een afstoting optreedt, zult u sterkere medicatie tegen afstoting krijgen. Hiermee krijgen we de afstoting meestal onder controle. In zeldzame gevallen (1-2%) kan de getransplanteerde nier verloren gaan door een acute afstoting.

### Vertraagd op gang komen van de nier

Ongeveer 20 procent van de getransplanteerde nieren werken niet onmiddellijk na de transplantatie. In dit geval zult u nood hebben aan dialyse, tot de nier begint te werken. Als u peritoneale dialyse (buikdialyse) kreeg voor de transplantatie zal er overgeschakeld worden op hemodialyse (bloeddialyse) en zal er een tijdelijke dialysekatheter in een bloedvat worden geplaatst. Meestal begint de nier in de eerste twee weken na de transplantatie wel te werken, maar het kan ook langer duren, soms zelfs tot drie maanden. In zeldzame gevallen (1%) komt de

getransplanteerde nier nooit op gang en blijft u aan de dialyse. U kunt dan in aanmerking komen voor een volgende transplantatie.

### Diabetes (suikerziekte)

De medicatie tegen afstoting veroorzaakt een sterk verhoogd risico op hogere suikerwaarden in het bloed en kan ook leiden tot diabetes. Dit risico is vooral groot bij zwaarlijvige mensen en bij mensen die extra afstotingsmedicatie nodig hebben. Deze complicatie kan ook vermeden worden door overgewicht aan te pakken voorafgaand aan de transplantatie. Soms is suikerziekte te behandelen met medicatie, maar het gebeurt dat patiënten na de transplantatie diabetes ontwikkelen die behandeld moet worden met een dagelijkse toediening van insuline.

### Hypertensie

De meeste patiënten hebben na transplantatie een verhoogde bloeddruk. Dit wordt van dichtbij opgevolgd tijdens de opname en nadien op de consultaties. Het is mogelijk dat u hiervoor één of meerdere bloeddrukverlagende medicijnen moet innemen. Ook moet meestal een zoutarm dieet gevolgd worden.

### Lymfocoele

Ongeveer 15 op 100 patiënten zullen een vochtopstapeling rond de nier ontwikkelen tijdens de eerste drie maanden na de transplantatie. Deze vochtopstapeling kan soms op de nier drukken en de afvloei van urine naar de blaas blokkeren. Als dit gebeurt, zal het vocht gedraineerd moeten worden en is er mogelijk een tweede operatie nodig.

## Kanker

Na de transplantatie moet u medicatie innemen die het afweersysteem onderdrukt. Daardoor hebt u mogelijk een verhoogd risico op het ontwikkelen van sommige vormen van kanker, bijvoorbeeld huidkanker of lymfeklierkanker. Bij de onderzoeken voorafgaand aan de transplantatie worden beginnende vormen van kanker uitgesloten. Na een transplantatie zal verhoogde waakzaamheid nodig zijn, omdat sommige kankers door de inname van deze medicatie sneller kunnen groeien en voor problemen kunnen zorgen. U zult hiervoor extra opgevolgd worden om indien nodig tijdig een behandeling te kunnen starten.

## Infecties

Door het onderdrukte afweersysteem is er een duidelijk verhoogd risico op infecties na een transplantatie. Soms zijn dit moeilijker te behandelen infecties met virussen, bacteriën of schimmels, die een risico op overlijden inhouden. Bij symptomen van infectie zult u snel een arts moeten raadplegen, die de gepaste maatregelen neemt. Bespreek met uw arts ook het toedienen van vaccinaties om infecties waar mogelijk te voorkomen.

## Andere verwikkelingen

Zoals bij elke andere operatie is het mogelijk dat er verwikkelingen optreden zoals wondinfecties, bloedklonters in de benen of de longen of lekkage van vocht uit de drains of de wonde. Deze verwikkelingen kunnen vaak met medicatie of verdere wondzorg behandeld worden. Er bestaat ook een

kleine kans op een hartaanval door de operatie. Om het risico daarop te verkleinen, hebben we verschillende testen van uw hart gedaan om na te gaan of het sterk genoeg is om de operatie te doorstaan. Er bestaat ook een kleine kans op zenuwuitval waardoor er kracht- en/of gevoelsverlies in het been optreedt. Als deze verwikkeling ontstaat, worden bijkomende onderzoeken gedaan en zal er intensieve kinesitherapie nodig zijn.

### Terugkeren van de nierziekte

Sommige nierziekten kunnen opnieuw optreden in de getransplanteerde nier. Als er bij u een risico is op het terugkeren van de ziekte, dan zal uw nierspecialist dit met u bespreken voor u op de wachtlijst voor niertransplantatie wordt geplaatst.

Er kunnen nog andere verwikkelingen optreden die hier niet beschreven zijn. Uw arts of verpleegkundige kan u hier meer info over geven.

## Welke risico's zijn er verbonden aan de donornier?

Hieronder lichten we enkele risico's toe die gepaard gaan met het transplanteren van een donornier. Er kunnen nog risico's aan de donornier verbonden zijn die hier niet beschreven staan.

De nier die u zult krijgen, is niet nieuw, hoewel dat wel zo aanvoelt voor u. De meeste organen worden gedoneerd door een persoon die recent is overleden. Het is ongebruikelijk dat een jonge persoon orgaandonor wordt of dat de donor door een ongeluk overlijdt. De meeste orgaandonoren zijn overleden door een medische aandoening zoals een beroerte of een hartaanval. De gemiddelde

leeftijd van orgaandonoren in Eurotransplant – ook in België – neemt toe. Sommige donoren zijn tot 80 jaar. Meer dan 20 procent (1 op de 5) van de nierdonoren is ouder dan 65 jaar.

Nieren van oudere donoren werken over het algemeen minder goed en werken ook minder lang dan nieren van jongere donoren.

Als het medisch team voorafgaand aan de ingreep inschat dat de getransplanteerde nier van onvoldoende kwaliteit is om zonder dialyse te kunnen werken, dan wordt de transplantatie geannuleerd.

Omdat het bij overleden donoren niet altijd mogelijk is om de hele ziektegeschiedenis van de donor te kennen, is het ook niet altijd mogelijk om de kwaliteit van de donornier correct in te schatten. Het is dus toch mogelijk dat pas na de transplantatie wordt vastgesteld dat de getransplanteerde nier al op voorhand ernstige beperkingen had. Het is meestal niet mogelijk om deze kwaliteitsproblemen te verbeteren, waardoor de transplantnier maar matig of zelfs helemaal niet werkt. Daardoor kan dialyse sneller dan gehoopt opnieuw noodzakelijk worden.

## Dubbele transplantaties

Heel zelden zal het transplantatieteam beslissen om twee nieren van dezelfde donor bij u te transplanteren om zo de kans op een succesvolle transplantatie te vergroten. We doen dit wanneer we denken dat één nier van deze donor niet voldoende zal werken bij u, maar beide nieren samen wel. Als u zo'n nieren aangeboden krijgt, zullen we u hiervan op de hoogte brengen.

In heel zeldzame gevallen krijgen we nieren aangeboden van erg jonge donoren (onder de 5 jaar). Het is dan meestal beter om

beide nieren te transplanteren in een kleinere ontvanger. Op lange termijn werken deze nieren erg goed en groeien ze ook in de ontvanger, maar omdat ze zo klein zijn, is het risico op het ontwikkelen van een bloedklonter in de bloedvaten (trombose) wat hoger dan we hierboven hebben vermeld.

## Aandoeningen die door de donor overgedragen kunnen worden

Sommige donoren hebben medische problemen die naar u kunnen overgedragen worden en waarvan we niet op de hoogte zijn op het moment dat de donor overlijdt. We doen al het mogelijke om de aanwezigheid van levensbedreigende infecties bij orgaandonoren te controleren, maar sommige donoren kunnen een virale infectie hebben waarvan we niet op de hoogte zijn of waarvan we denken dat deze infectie slechts een laag risico voor u heeft (bijvoorbeeld cytomegalovirus dat we na de transplantatie kunnen behandelen). Het risico dat u een levensbedreigende infectie van uw donor oploopt, is erg klein (minder dan 1%).

Van sommige donoren weten we dat ze intraveneuze drugs gebruikten, anderen kunnen een verhoogd risico op een hepatitis-virus of hiv hebben door hun levensstijl. Alle orgaandonoren worden zorgvuldig op deze virussen gecontroleerd, maar er is een kleine kans (ongeveer 1 tot 2%) dat een infectie bij een hoogrisicodonor gemist wordt, en bijgevolg op de ontvanger kan worden overgedragen. Als een dergelijke infectie aan u wordt overgedragen, dan moet u antivirale medicatie nemen.

Ongeveer 1 op de 2.000 orgaandonoren heeft een kanker waarvan we niet op de hoogte zijn en die samen met het orgaan overgedragen kan worden. Dit is vaak een dodelijke complicatie.

Spijtig genoeg kunnen we op geen enkele manier voorspellen welke donor een verborgen kanker heeft.

Ongeveer 2 op de 100 donoren zijn overleden aan hersenkanker. Deze type kankers verspreiden zich maar zelden buiten de hersenen en het is daarom ook gebruikelijk dat transplantatieteams organen van dergelijke donoren transplanteren. Als uw orgaandonor een dergelijke kanker had, is er een kleine kans (ongeveer 2%) dat deze kanker aan u wordt doorgegeven. De kans dat hersenkanker niet wordt doorgegeven is dus 98 procent.

Sommige donoren werden in het verleden voor kanker behandeld en werden als genezen beschouwd. We doen al het mogelijke om de details over deze kanker en de behandeling ervan te weten te komen voor we beslissen of de organen veilig getransplanteerd kunnen worden.

## Donatie na hersendood of na circulatoir arrest

De dood van een orgaandonor kan op twee manieren vastgesteld worden.

- ✔ Hersendood: bij hersendood zijn de hersenfuncties – inclusief deze van de hersenstam – onomkeerbaar uitgevallen. Hersendood kan met zekerheid vastgesteld worden aan de hand van welbepaalde onderzoeken. De hersendode donor kan niet meer zelfstandig ademen en ligt aan een beademingsmachine, maar het hart klopt nog en voorziet de organen van bloed en zuurstof.

- ✔ Circulatoir arrest: sommige donoren hebben onomkeerbare hersenbeschadiging opgelopen, maar zijn niet hersendood. Toch is de hersenbeschadiging zo ernstig dat er geen

herstel meer mogelijk is zodat er – door het behandelend medisch team in overleg met de naasten van de patiënt – besloten werd de vitale ondersteunende therapie te stoppen. Het resultaat hiervan is het optreden van een onomkeerbaar circulatoir arrest nadat de hartfunctie stilvalt.

Van de niertransplantaties die in België worden uitgevoerd is ongeveer een op de vier (25%) afkomstig van een donor die overlijdt door een circulatoir arrest. Dit percentage neemt geleidelijk aan toe.

Na de transplantatie zullen een aantal nieren niet onmiddellijk functioneren. Deze nieren hebben een paar dagen tot enkele weken tijd nodig om hun functie te herwinnen. Deze vertraging van de nierwerking komt vaker voor bij nieren gedoneerd na circulatoir arrest (40%) dan bij nieren gedoneerd na hersendood (20%). De langetermijnresultaten van nieren gedoneerd na circulatoir arrest of na hersendood zijn gelijkaardig.

Wij zullen alleen een donornier transplanteren waarvan we denken dat deze u een langdurige nierfunctie zal bezorgen en waarvan we de risico's aanvaardbaar achten.

## BEZOEK

U verblijft in de eerste dagen na de transplantatie op een eenpersoonskamer. Bezoek op de kamer is toegelaten, maar uw bezoekers moeten een aantal richtlijnen volgen om het infectierisico voor u te verkleinen.

- ✔ Bezoek is toegelaten op de kamer voor maximum drie personen tegelijkertijd. Vóór het betreden van de kamer moeten ze de handen wassen en hun jas uitdoen.
  Tip: regel al op voorhand uw bezoek, maak afspraken wie wanneer komt. Op deze manier voorkomt u dat bezoekers buiten moeten blijven wachten.
- ✔ Personen met een infectie (bv. verkoudheid, griep) worden niet toegelaten.
- ✔ Kinderen zijn toegelaten als ze niet ziek zijn.
- ✔ Planten en bloemen zijn niet toegelaten, wegens het verhoogde risico op schimmelinfecties.
- ✔ De bezoekuren zijn dagelijks van 14 tot 20 uur. Deze uren worden zo strikt mogelijk opgevolgd.
  Uitzonderingen kunnen altijd met de verpleegkundige besproken worden. Het is in uw eigen belang om het bezoek in de periode dadelijk na de operatie te beperken tot uw naaste familieleden. Op die manier krijgt u voldoende rust.

Uw familie kan met vragen altijd terecht bij uw arts of verpleegkundige. Zij kunnen hiervoor een afspraak maken met de verpleegkundige of met de arts van de afdeling.

Medische informatie wordt nooit via de telefoon gegeven.

## LEVEN MET EEN NIEUWE NIER

Zowel voor als na een niertransplantatie zijn er richtlijnen waarmee u rekening moet houden. De belangrijkste zijn het correct innemen van medicatie, het correct volgen van voedingsvoorschriften, voldoende lichaamsbeweging en een levenslange rookstop.

Ook zal er na uw niertransplantatie informatie worden gegeven over hoe de verdere consultaties en onderzoeken verlopen en welke activiteiten u vanaf welk tijdstip kunt hervatten. Een aantal aspecten worden hieronder besproken.

Meer informatie hierrond vindt u in de brochure 'Leven met een nieuwe nier'. Vraag ernaar of bekijk ze online op www.uzleuven.be/brochure/700605.

## MEDICATIE

U moet blijvend geneesmiddelen innemen om de afweerreactie van uw lichaam tegen het vreemde orgaan te remmen. Voorbeelden van dergelijke geneesmiddelen zijn Medrol®, Cellcept®, Prograft®, Advagraf®, Certican® en Neoral®. Ze moeten stipt op tijd worden ingenomen om schommelingen in de bloedspiegels te vermijden. Deze medicatie vermindert echter ook uw afweer tegen ziektekiemen. Hierdoor bent u meer vatbaar voor infecties. Deze gevoeligheid voor infecties is het hoogst vlak na de transplantatie of na de behandeling van een afstoting, omdat dan de dosis voorgeschreven geneesmiddelen het hoogst is.

U bent voornamelijk gevoelig voor virale infecties. Om u hiertegen te beschermen de eerste maanden na transplantatie krijgt u bijkomende medicatie. Deze geneesmiddelen hebben een aantal nevenwerkingen. De gevoeligheid aan deze nevenwerkingen verschilt van persoon tot persoon en zijn sterk dosisgebonden. Verminder nooit uw dosis op eigen initiatief. Meer hierover leest u in de brochure ‘Leven met een nieuwe nier’.

Aangezien een aantal geneesmiddelen een ongunstig effect kunnen hebben op de wand van slokdarm, maag en dunne darm, krijgt u ook medicatie ter bescherming van de slokdarm-, maag- en darmwand. Voorbeelden hiervan zijn Pantomed® of Omperazole®.

Door het nemen van Medrol® (cortisone) kan er in het begin van de toediening een zwelling van het gelaat optreden en suikerziekte (diabetes) ontstaan (zie eerder). Meestal verdwijnt dit wanneer de dosis verminderd wordt, maar niet altijd. Bij sommige patiënten ontstaat acné.

Bij het gebruik van Sandimmun Neoral® (Cyclosporine) of Prograft® kunt u de eerste weken tot maanden last hebben van hoofdpijn en beven.

Prograft® en Advagraf® kunnen een ontregeling geven van de suikers in het bloed (diabetes) en de voornaamste bijwerking van Cellcept® (Mofetil) is maag-darmlast.

Op lange termijn wordt de huid gevoeliger voor de zon en zult u sneller verbranden. Daarnaast wordt aanbevolen om jaarlijks op consultatie te gaan bij de dermatoloog.

Op lange termijn is er een licht verhoogd risico op sommige vormen van kanker mogelijk (vooral lymfomen). Er is ook een sterk verhoogd risico op huidkankers. Mede om die reden is een jaarlijkse opvolging bij de dermatoloog na transplantatie nodig, om beginnende huidproblemen vroegtijdig vast te stellen en snel te behandelen.

Het aantal medicijnen dat u moet innemen, is afhankelijk van de bloedspiegel. De eerste weken na de transplantatie is het mogelijk dat u ‘s ochtends en ‘s avonds een tiental medicijnen moet innemen. Gedurende enkele maanden zal het aantal medicijnen geleidelijk afgebouwd worden, maar de medicatie tegen afstoting zult u blijven innemen. Ook medicatie die u neemt voor eventuele andere medische problemen, hypertensie en eventueel suikerziekte blijven uiteraard noodzakelijk.

Uw medicatieschema en de bijwerkingen zullen uitgebreid met u besproken worden tijdens uw opname op de afdeling na de transplantatie en op de consultaties nadien.

Na de transplantatie kan de vruchtbaarheid bij vrouwelijke patiënten snel weer normaal worden. Toch is in de eerste twee jaar na de transplantatie een zwangerschap niet aangewezen. Cellcept® mag immers niet gebruikt worden tijdens de zwangerschap. Het gebruik van contraceptieve middelen wordt daarom het best al vóór ontslag uit het ziekenhuis met de behandelende arts besproken. Bij een eventuele zwangerschapswens is het van groot belang om dit te bespreken met uw arts, vooraleer u stopt met anticonceptie.

Bij mannen kan de vruchtbaarheid verminderd zijn na de transplantatie.

## ROOKSTOP

Wanneer u akkoord gaat met de niertransplantatie, engageert u zich om te stoppen met roken voorafgaand aan de transplantatie en dit ook vol te houden na de transplantatie. Er wordt geadviseerd om minstens zes maanden gestopt te zijn met roken vooraleer u geactiveerd wordt op de wachtlijst voor niertransplantatie.

Roken veroorzaakt een verhoogd risico op infecties: voornamelijk postoperatieve longinfecties, maar ook andere infecties. De geneesmiddelen die u na de transplantatie gebruikt om afstoting te voorkomen, verhogen het risico op de ontwikkeling van sommige kankers. Bij transplantatiepatiënten die nog roken of opnieuw beginnen te roken, is dit risico veel groter. Bij transplantatiepatiënten die roken, is er een veel hoger risico op keel-, long- en andere kankers.

Ook vapen (zonder nicotine) wordt afgeraden, omdat het een toxisch effect en irritatie ter hoogte van de longen kan veroorzaken. E-sigaretten roken of vapen, kan enkel toegestaan worden voor een korte periode en als tijdelijk hulpmiddel om te stoppen met roken.

Spreek uw arts of verpleegkundige aan als u begeleiding wenst om te stoppen met roken. Zij kunnen u informeren over mogelijke hulpmiddelen, u doorverwijzen naar een tabakoloog of ziekenfonds en/of een afspraak maken bij de rookstopraadpleging in het ziekenhuis.

Meer informatie over het rookstopprogramma in UZ Leuven en de bijhorende infobrochures vindt u op www.uzleuven.be/stoppen-met-roken-rookstopprogramma of scan de QR-code.

Illegale drugsinname is bij wet verboden en houdt niet enkel voor getransplanteerden, maar voor iedereen, ernstige medische risico's in.

## VOEDING

Na transplantatie is een gezond voedingspatroon noodzakelijk, waarbij u in het bijzonder aandacht moet schenken aan zout, vetten en suikers.

Zoutbeperking blijft aangeraden en is vaak noodzakelijk wanneer u neiging hebt tot hoge bloeddruk en/of vochtopstapeling.

Om uw gewicht te behouden, en ook om verhoogde cholesterol na de transplantatie te voorkomen, wordt er speciale aandacht gegeven aan de vetten. Niet alleen de hoeveelheid, maar ook het soort vet dat u gebruikt, zijn daarom belangrijk.

Suikers zijn toegestaan, behalve voor mensen met diabetes, bij belangrijke gewichtstoename of bij een verstoorde suikertest na transplantatie.

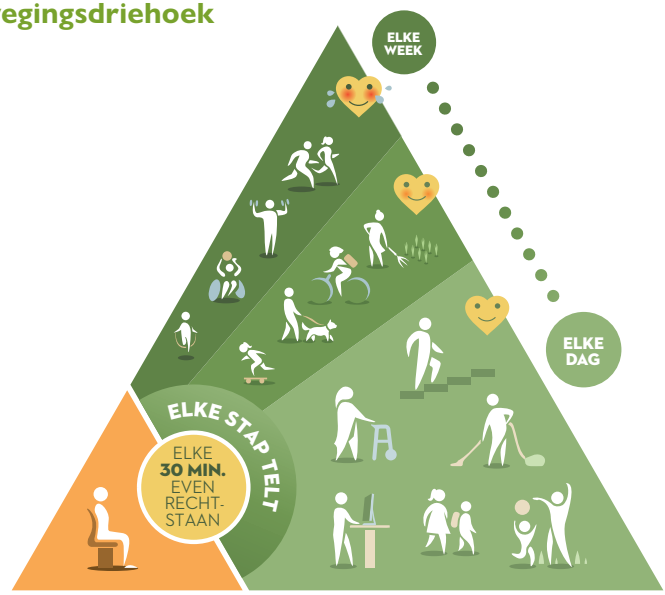
Bij een goede nierfunctie is er geen kalium- en/of fosforbeperking en ook geen strikte vochtbeperking meer nodig, zodat uw voeding nog meer beantwoordt aan de principes van gezonde voeding. Uiteraard krijgt u na de transplantatie een meer uitgebreid en persoonlijk advies van uw diëtist op de hospitalisatieafdeling.

## LICHAAMSBEWEGING

Lichamelijke activiteit is – in combinatie met evenwichtige voeding – heel belangrijk om uw lichamelijke conditie op peil te houden. Studies hebben aangetoond dat lichaamsbeweging veel voordelen heeft voor uw gezondheid, zoals minder risico op het ontwikkelen van hart- en vaatziekten, overgewicht, diabetes en hoge bloeddruk. Bovendien heeft lichaamsbeweging positieve effecten op de kwaliteit van leven en het mentaal welzijn. Deze voordelen zijn ook belangrijk met het oog op een niertransplantatie.

In een gezonde bewegingsmix wisselt u zitten, staan en bewegen af. Hoe u dat het best aanpakt, geeft de bewegingsdriehoek weer. Meer uitgebreide informatie over lichaamsbeweging na de transplantatie vindt u in de brochure ‘Leven met een nieuwe nier’.

## Bewegingsdriehoek




**BEWEGINGSDRIEHOEK**

© VLAAMS INSTITUUT GEZOND LEVEN 2017

Maak er een gewoonte van om elke dag af te wisselen tussen zitten, staan en bewegen. Probeer het grootste gedeelte van de dag licht intensief te bewegen, bijvoorbeeld het huishouden doen of een wandeling maken. Probeer daarnaast elke dag ook even aan matige intensiteit te bewegen: neem bijvoorbeeld de trap of de (elektrische) fiets. Als dat voor u mogelijk is, kunt u ook wekelijks een portie beweging aan hoge intensiteit plannen, bijvoorbeeld een sportsessie. U kunt ook wekelijks uw spieren trainen en versterken.

**Tips:**

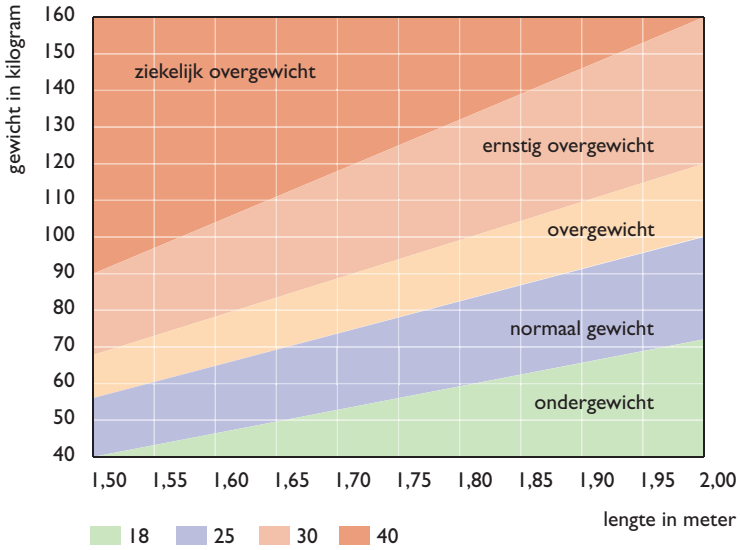
- ✔ Als u niet gewoon bent om veel te bewegen, bouw dan heel geleidelijk uw hoeveelheid lichaamsbeweging op.
- ✔ Kies voor activiteiten die passen in uw dagelijkse bezigheden zoals wandelen, fietsen, stevig doorstappen, zwemmen of de trap nemen in plaats van de lift.
- ✔ Kies een activiteit die u graag doet.
- ✔ Beperk lange periodes van inactiviteit zoals tv kijken.
- ✔ Kies bij korte afstanden de fiets of ga te voet.
- ✔ Verhoog uw motivatie door bijvoorbeeld een dagboek bij te houden, gezelschap te zoeken om samen te bewegen, een stappenteller of activity tracker te gebruiken …
- ✔ Laat u niet ontmoedigen als het bewegen eens een dag minder lukt. Hervat de volgende dag met goede moed.
- ✔ Er zijn heel wat lokale initiatieven die u kunnen helpen om te starten met bewegen en dat ook vol te houden, zoals www.bewegenopverwijzing.be, www.okra.be/sport …

## GEZOND LICHAAMSGEWICHT

Overgewicht verhoogt de kans op diabetes, hart- en vaatziekten, hoge bloeddruk en een hoog cholesterolgehalte. Dat alles heeft een negatieve invloed op uw nierfunctie. Een gezond gewicht kan uw resterende nierfunctie sparen.

Om te berekenen of u een gezond lichaamsgewicht heeft, kunt u terecht op onze website:
www.uzleuven.be/obesitaskliniek/obesitas/bepaal-u-obesitas-hebt.

Of u kunt onderstaand schema gebruiken:




De combinatie van wat u eet en hoeveel u beweegt, beïnvloedt uw gewicht. Om gewicht te verliezen, moet u meer energie verbruiken dan u opneemt.

Vaak voorkomende tips voor gewichtverlies kunnen tegenstrijdig zijn met de voedingsrichtlijnen voor mensen met een nierziekte. U kunt steeds terecht bij de diëtist van de afdeling voor persoonlijk advies.

## AUTORIJDEN

In principe krijgt u de eerste maand na de transplantatie een rijverbod. Uw nierspecialist bepaalt vanaf welk moment u weer met de wagen mag rijden. U ontvangt een blanco rijgeschiktheidsattest dat pas ingevuld wordt door de arts op de consultatie als hij u weer rijgeschikt verklaart. Met dit attest moet u naar uw gemeente gaan om een aangepast rijbewijs aan te vragen. De sociaal werker geeft u hierover meer informatie.

Verwittig ook altijd de verzekeringsmakelaar van uw auto dat u een zware medische ingreep onderging en bezorg hem een kopie van het rijgeschiktheidsattest. Uw premie zal hierdoor niet verhoogd worden en de verzekering zal tussenbeide komen in geval van een ongeval.

Meer informatie: www.vias.be en www.wegcode.be.

## MEDISCHE OPVOLGING

Na een succesvolle niertransplantatie blijft een regelmatige controle absoluut noodzakelijk. De eerste drie maanden komt u in UZ Leuven op consultatie. Deze controles gebeuren in het begin drie keer per twee weken en afhankelijk van uw resultaten zal dit verminderen naar één keer per week.

Belangrijk hierbij is dat u de eerste maand geen gebruik mag maken van het openbaar vervoer en dat u een rijverbod hebt. Denk er dus aan om uw vervoer naar het ziekenhuis te regelen. Informeer u hierover bij het ziekenfonds of spreek erover met de sociaal werker van uw dialysecentrum.

Het is belangrijk dat u thuis een aantal parameters dagelijks opvolgt, zoals temperatuurcontrole, bloeddruk, gewicht en urinedebiet om zo tekenen van infectie en afstoting vroegtijdig te herkennen. Het kan handig zijn om een bloeddrukmeter te hebben om uw bloeddruk thuis te kunnen controleren.

Na de eerste maanden opvolging in UZ Leuven, zult u voor verdere controle opgevolgd worden in uw vroegere dialysecentrum. Om deze opvolging zo goed mogelijk te laten verlopen, wordt door de artsen gebruikgemaakt van een gemeenschappelijk computerdossier.
Als onderdeel van de verdere opvolging van uw nierfunctie zal op regelmatige tijdstippen een routinebiopsie van de transplantnier worden genomen. Dit zal drie maanden na de transplantatie gebeuren en verder na één en twee jaar. De biopsie wordt uitgevoerd in UZ Leuven via een dagopname.

Het regelmatig nemen van biopsies van de transplantnier is de enige manier om afstoting of vroegtijdige beschadiging van de nier op te sporen. Zo nodig zal op basis van de resultaten van de biopsie uw medicatie aangepast worden. Ons doel is om er op die manier voor te zorgen dat uw getransplanteerde nier zo lang mogelijk kan functioneren.

# FINANCIËLE ASPECTEN

Na uw transplantatie zult u twee soorten rekeningen ontvangen: de hospitalisatierekening en de rekeningen van de opvolgconsultaties. De rekeningen worden u per post toegestuurd.

## HOSPITALISATIEREKENING

De rekening wordt opgesplitst in twee delen. Het grootste deel van de kosten verrekent het ziekenhuis via uw ziekenfonds (derdebetalersregeling). Het ziekenhuis rekent u alleen de persoonlijke tussenkomsten (onder andere klinische biologie, honoraria ...) en de supplementen (onder andere telefoonkosten) aan. Deze kosten bedragen ongeveer 700 euro naargelang de hospitalisatieduur, de hoeveelheid medicatie en de onderzoeken.

## REKENING CONSULTATIES

Deze rekeningen worden 'ambulante facturen' genoemd. Het verschil met de hospitalisatierekening is dat u hiervoor de volledige kostprijs zelf betaalt. U krijgt een gedeeltelijke terugbetaling door het bijgevoegde 'witte formulier' bij uw ziekenfonds binnen te leveren. Omdat u in de beginfase na uw transplantatie vaak op consultatie komt, kan het gebeuren dat het ziekenhuis één rekening voor meerdere consultaties maakt.

Hebt u een hospitalisatieverzekering, neem dan contact op met uw verzekeringsinstelling. Naargelang het afgesloten contract kunt u nog een extra tussenkomst krijgen.

Verdere informatie krijgt u van de sociaal werker tijdens uw ziekenhuisopname.

# PATIËNTENBEGELEIDING

Wat u doormaakt tijdens uw ziekte en in de periode van de ingreep kan verschillende vragen oproepen, zoals:

- Leven met een dialysebehandeling is moeilijk. Hoe zal het zijn na een niertransplantatie?
- Hoe zal de terugkeer naar huis verlopen? Zal ik mijn rol binnen het gezin weer aankunnen of zullen er veranderingen zijn?
- Wat gebeurt er met mijn werksituatie? Gaat mijn werkgever mij nog aanvaarden na mijn herstelperiode, mag ik hetzelfde werk nog uitvoeren, kan ik nieuw werk vinden?

Bovenstaande en nog vele andere vragen kunnen bij u opkomen. Voor een gesprek hierover, maar ook voor informatie en hulp in verband met sociale voorzieningen, thuishulp, terugbetaling van vervoersonkosten, logement voor familie tijdens uw opname, aanschaf van een gsm ... kunnen u en uw familie altijd terecht bij de sociaal werker van de afdeling. Die zal zeker tijdens uw opname in het ziekenhuis langskomen en ook uw familie contacteren. U kunt ook zelf naar de sociaal werker vragen via de verpleegkundige.

Al voor uw opname kunt u met ons contact opnemen om samen oplossingen te zoeken voor mogelijke problemen. U kunt de sociaal werker bereiken op het nummer 016 31 86 20.

## ERVARINGSDESKUNDIGEN

Naast de verschillende zorgverleners, staan er binnen onze dienst ook ervaringsdeskundigen klaar om u te ondersteunen in het traject van de niertransplantatie. Dit zijn lotgenoten die vanuit hun eigen ervaringen iets kunnen betekenen voor u. Aarzel niet om uw vragen of bezorgdheden met hen te bespreken.

De ervaringsdeskundigen zijn regelmatig aanwezig in het niercentrum. Daarnaast zijn ze bereid om u telefonisch een luisterend oor te bieden en praktische informatie te geven over de verschillende behandelingen.

Wilt u een beroep doen op een ervaringskundige? Geef dan een seintje aan het predialyseteam:

- tel.: 016 34 16 84
- e-mail: predialyse@uzleuven.be

### VERGEET NIET !

- Een oproepsysteem (gsm) te voorzien. U moet dag en nacht bereikbaar zijn.
- Een scenario uit te werken hoe u naar Leuven zult komen op het moment van de oproep voor transplantatie.
- Na te vragen bij uw eigen ziekenfonds naar voorzieningen in verband met de terugbetaling van vervoerskosten naar de consultaties in UZ Leuven na de transplantatie.

# NUTTIGE CONTACTGEGEVENS EN WEBSITES

- **Nefrologie**
  prof. dr. Dirk Kuypers (diensthoofd)
  prof. dr. Bert Bammens
  prof. dr. Kathleen Claes
  prof. dr. Pieter Evenepoel
  prof. dr. Bjorn Meijers
  prof. dr. Maarten Naesens
  prof. dr. Katrien De Vusser
  prof. dr. Amaryllis Van Craenenbroeck
  dr. Papay Jallah
  tel. secretariaat: 016 34 45 80

- **Abdominale transplantatiechirurgie**
  prof. dr. Jacques Pirenne (diensthoofd)
  prof. dr. Diethard Monbaliu
  prof. dr. Ina Jochmans
  dr. Mauricio Sainz Barriga

- **Hospitalisatie 13**
  hoofdverpleegkundige Carine Breunig
  tel. 016 34 03 25
  carine.breunig@uzleuven.be

- **Secretariaat nefrologie**
  U geeft uw vakantieplannen in het buitenland door aan het secretariaat nefrologie.
  tel. 016 34 46 21 of tel. 016 34 45 80 (van 8.30 tot 17 uur)

- **Sociaal werker**
  tel. 016 34 86 20

- **Verpleegkundig consulent pretransplantatie**
  Katleen De Bondt
  katleen.debondt@uzleuven.be
  tel. 016 34 13 80 of via hospitalisatie 13 (tel. 016 34 03 25)

- **Verpleegkundig consulent posttransplantatie**
  Eva Vanhoutte
  eva.vanhoutte@uzleuven.be
  tel. 016 34 45 93

- **Transplantatiecoördinatie**
  Dirk Claes, Bruno Desschans, Nele Grossen,
  Karen Denaux, Delphine Kumps

| | |
|---|---|
| dirk.claes@uzleuven.be | tel. 016 34 45 90 |
| bruno.desschans@uzleuven.be | tel. 016 34 46 07 |
| nele.grossen@uzleuven.be | tel. 016 34 45 98 |
| karen.denaux@uzleuven.be | tel. 016 34 45 96 |
| delphine.kumps@uzleuven.be | tel. 016 34 09 26 |

Of contacteer hen via het secretariaat abdominale transplantatiechirurgie (tel. 016 34 87 27).

Brochures en bijkomende informatie vindt u op de website van de diensten nefrologie, abdominale transplantatiechirurgie en transplantatiecoördinatie, www.uzleuven.be/nefrologie, www.uzleuven.be/txsurgery, www.overlevendoorgeven.be of via transplantatiecoordinatie@uzleuven.be.

Bekijk de video over het traject van een niertransplantatie op www.uzleuven.be/niertransplantatie of scan de QR-code.

# NOTITIES

# NOTITIES

# NOTITIES

© Augustus 2026 UZ Leuven
Overname van deze tekst en illustraties is enkel mogelijk na toestemming van de dienst communicatie UZ Leuven.

Ontwerp en realisatie
Deze tekst werd opgesteld door de diensten nefrologie en abdominale transplantatiechirurgie van UZ Leuven, in samenspraak met de Leuvense Samenwerkende Groep voor Nefrologie in samenwerking met de dienst communicatie.

U vindt deze brochure ook op www.uzleuven.be/brochure/700544.

Opmerkingen of suggesties bij deze brochure kunt u bezorgen via communicatie@uzleuven.be.

Verantwoordelijke uitgever
UZ Leuven
Herestraat 49
3000 Leuven
tel. 016 33 22 11
www.uzleuven.be

mynexuzhealth

**Raadpleeg uw medisch dossier via nexuzhealth.com of download de app**

ONTDEK HET OP Google Play
Download in de App Store

FSC www.fsc.org
MIX
Papier | Ondersteunt verantwoord bosbeheer
FSC® C008364

700544_v082026