

Themabijeenkomst in Zwolle, Urbana, op 20 maart 2010

De voorbereiding op een niertransplantatie en de verwachtingen.



Leo Velthuis, de dagvoorzitter, is blij met de grote opkomst: meer dan honderd mensen zijn gekomen. Dat stimuleert de drie verenigingen (NON, NVS en Zwolle) om ook volgend jaar een themadag te organiseren. Wij



zoeken elk jaar een onderwerp dat bij onze leden leeft en ook willen wij het lotgenotencontact met onze themadag stimuleren.

Leo heeft mevrouw Meijer (coördinator niertransplantatie bij leven, UMCG), mevrouw Koning (internist / nefroloog MST Enschede) en mevrouw Schipper (gezondheidspsycholoog VUMC en UMCG). Hieronder staat een korte impressie van wat zij ons vertelden.



Mevrouw Meijer: je hoort de dokter zeggen “uw nieren werken niet goed meer” en “je denkt ik heb nergens last van” En dan, welke mogelijkheden, welke vooruitzichten zijn er? Hemodialyse, buikvliesspoeling (CAPD), niertransplantatie, het blijft een vervanging van de nierfuncties. Nieren spelen een belangrijke rol in de verwijdering van afvalstoffen, de vochthuishouding, de bloeddruk, de aanmaak van bloed en

de calcium-fosfaathuishouding.

Aan elke therapie zitten risico's; een keuze voor, bijvoorbeeld, een niertransplantatie, wordt dan ook samen met de nefroloog gemaakt. Ook is er veel informatie te vinden op het internet (o.a. op de sites van ziekenhuizen, zoals www.UMCG.nl en van de nierstichting www.nierstichting.nl) In het geval van een niertransplantatie kan de nier door Eurotransplant zijn toegewezen. In dat geval heeft Eurotransplant gekeken naar: bij wie past de nier het best, hoe is het zo eerlijk mogelijk. Weefseltypering speelt daarbij een rol en dat wordt, net zoals, bijvoorbeeld, de wachttijd, meegewogen in de toewijzing. Omdat elke nier en elke patiënt anders is, is niet te zeggen wanneer iemand aan de beurt is voor een niertransplantatie.

De laatste jaren zijn er steeds meer familieleden of vrienden die een nier willen afstaan. Soms kan dat direct, maar soms gaat dat via een “cross over” (dan zijn er twee of meer paren van

nierdonor en ontvanger bij betrokken). In zo'n geval wordt de nierdonor niet alleen medisch , maar ook psychologisch onderzocht.

Het uithalen van de nier is steeds beter geworden en de kans op (lange termijn)complicaties voor de nierdonor zijn daarmee erg klein.



Mevrouw Koning – Mulder: “transplantatie is de beste vorm van nierfunctievervangende therapie, tenzij...” en “hoe langer de dialyseduur, des te slechter de transplantaatoverleving”. Daarmee hangt de stelling van Dr Berden in zijn inaugurele rede: pre-emptief transplanteren is beter en goedkoper.

Levende donor te verkiezen boven postmortale.

De ontvanger moet voorbereid worden door de kans op succes en de risico's tegen elkaar af te wegen. Die risico's zijn groter als er sprake is van: diabetes mellitus, cardiovasculaire problemen, ernstig longlijden of maligniteit.

De voorbereiding bestaat ook uit het bepalen van de bloedgroep, de weefseltypering, het pretransplantatieonderzoek in het transplanterend centrum en aanmelding bij Eurotransplant . Na de transplantatie kan er afstoting van de nier optreden. Er zijn ook complicaties die met de medicijnen samenhangen, zoals hoge bloeddruk, diabetes, jicht, verhoogd cholesterolgehalte, anemie, osteoporose.

Samenvattend: Transplantatie is de beste vorm van nierfunctievervangende therapie, tenzij... het middel erger is dan de kwaal. Een pre-emptieve transplantatie met een nier van een levende donor geeft de beste resultaten. En, helaas is het nadien niet altijd rozengeur en maneschijn.



Mevrouw Schipper benadrukt dat de niertransplantatie vooral heel veel positieve veranderingen met zich mee brengt: je bent niet meer afhankelijk van een machine en je kunt weer gaan en staan waar je wilt.



Toch geldt ook vaak: “Ik kan niet alles wat ik dacht te kunnen.” (Het gevaar van te hoge verwachtingen!) Er geldt zoiets als:

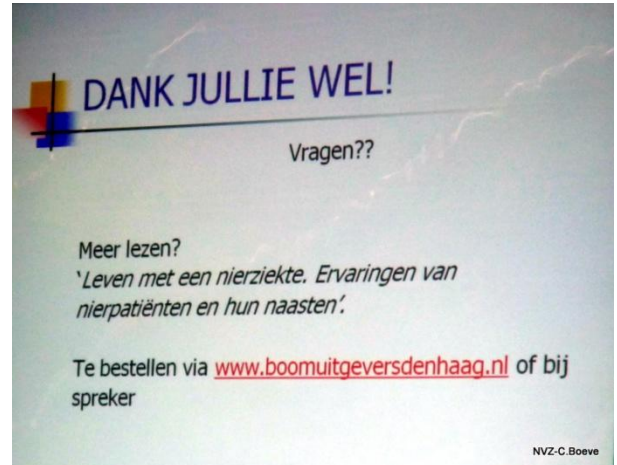
Teleurstelling is het verschil tussen verwachting en werkelijkheid.

Wat doe je, als jij of je partner dacht dat alles beter zou worden (dat je eigenlijk geen patiënt meer zou zijn, maar je blijft het wel)? Erover praten!

Hoe ga je ermee om dat jij een nier hebt gekregen van iemand die toen overleden is? Geeft dat een schuldgevoel of dankbaarheid of een combinatie van die twee?

En hoe zit dat als er een afstoting plaatsvindt, heb je dan een schuldgevoel omdat je er niet goed genoeg voor gezorgd hebt?

Ondanks alles blijft: geniet na de transplantatie en laat ook op die manier je dankbaarheid blijken en verder praat over dat wat je bezig houdt



De themamiddag werd met een forumdiscussie afgesloten.

Waarna Leo Velthuis de sprekers bedankte voor hun goede verhaal.



Tekst : Jan Fernhout NON

Foto's : Cees Boeve NVZwolle