

VOORDRACHTEN OMTRENT NIERTRANSPLANTATIE EDTNA/ERCA Symposium - Genève 2004

auteur: **Bram Vlaeminck**

Samenvatting

Er zijn de voorbije jaren verschillende inspanningen geleverd om het aantal niertransplantaties te vergroten. Desondanks worden we anno 2004 nog steeds geconfronteerd met grote wachtlijsten, waarbij de kloof tussen het aantal transplantaties en het aantal wachtenden nog steeds blijkt toe te nemen.

Ondanks het belang van preventie, focust dit artikel zich op het zoeken naar een oplossing voor het lage donorenaantal. Ook hier is het nodig dat we nadenken en trachten vooruit te zien om tot een goede oplossing te komen. Hoewel België een koploper is voor wat betreft het aantal nierdonaties, kan men concluderen dat er toch nog redelijk wat ruimte is voor verbetering.

Daarnaast zullen enkele andere interessante topics met betrekking tot transplantatie zoals nierbiopsie, huidkanker en goede communicatie aan bod komen.

1. Orgaandonatie in een materialistische wereld

Prof. Sells heeft tijdens zijn voordracht gezocht naar een aantal mogelijkheden om aan de problematiek van toenemende wachtlijsten het hoofd te bieden.

Hij begon met de vraag of men niet beter van informed consent naar presumed consent (zoals in België) zou evolueren. Maar in Engeland (net zoals in Nederland) is de publieke opinie tegen het presumed consent. Daardoor had hij meer aandacht voor een aantal voorstellen om de bevolking te stimuleren zich in te schrijven voor het donorschap. De eerste stimulans is gebaseerd op solidariteit. Dit veronderstelt dat een persoon die zich als donor inschrijft extra punten krijgt indien hij ooit zelf een transplantatie nodig zou hebben. Een tweede stimulans bestaat uit het geven van voordelen zoals het verlenen van een premievrije verzekeringspolis, belastingenvoordelen, enz...

Tot hiertoe hebben we het enkel gehad over de donatie van nieren wanneer de persoon overleden is. Een volgend belangrijk onderdeel in het verminderen van de wachtlijst is gericht op levende donatie. Levende donatie (LD) is veilig, goedkoop, efficiënt en geeft een erg goed resultaat. Levende donoren vertegenwoordigen tevens een reusachtige, onvoldoende angesproken voorraad. Het is onder andere daarom dat Prof. Sells erg gelooft in de toekomst van LD. Enerzijds vraagt hij zich af of een letsel, uit eigen wil verkregen, met een voordeel voor iedereen, geen compensatie vereist van de gemeenschap. Men zou een waarde kunnen toekennen aan het letsel, bv. een bedrag voor het letsel vastgesteld door onafhankelijke personen.

Doordat men aanzet tot levende donatie door middel van een vergoeding zijn we niet veraf van het laatste topic, namelijk organenverkoop. Het voorbeeld van Iran werd aangehaald. In Iran kunnen jonge mannen tussen 18 en 35 jaar zich aanbieden voor donatie. Het ledenbestand wordt geregeld door de overheid en freelance agentschappen zijn verboden. De donor ontvangt een vast bedrag van 1200 \$ en de chirurg zijn loon is bij wet bepaald. Op deze wijze werden reeds 17000 LD uitgevoerd en is er een overleving van de transplantnier van 85% na 3 jaar. Daardoor is er een kleine wachtlijst in Iran en is het aantal dialyses gedaald. Natuurlijk kan men zich dan de vraag stellen wat de druk is die op deze mensen wordt gezet en hoe de postoperatieve follow-up gebeurt van de donoren.

Resolution at Munich December 2002

"The well established position of transplantation societies against commerce in organs has not been effective in stopping the rapid growth of such transplants around the world. Individual countries will need to study alternative, relevant models, considered ethical in their societies, which would increase the number of transplants, protect and respect the donors, and reduce the likelihood of rampant, unregulated commerce."

2. Een interessante case over het geloof van donor en receptor

Dit was een voordracht gegeven door Christina Ho waarin zij toeliet te reflecteren over een unieke/ethische situatie. De presentatie bestond uit een case waar een patiënt omwille van zijn geloofsovertuiging bepaalde eisen stelde met betrekking tot de uitvoering van de transplantatie. De case wordt hieronder kort uiteengezet.

Het gaat over een 43 jarige man die getrouwd is en vier kinderen heeft. Hij begon met dialyse in 2002, de etiologie van zijn nierfalen is ongekend. Sindsdien heeft hij verschillende episodes van septicemie doorgemaakt omwille van zijn getunnelde hemodialysekatheter. C.A.P.D. is geprobeerd maar mislukt. De donor was zijn broer van 41 jaar die een compatibele bloedgroep had. Weefseltypering toonde een 0-1-0 mismatch. De flow cytometrie crossmatch was negatief. Beiden zijn getuigen van Jehova.

Het is gekend dat deze mensen geen bloedtransfusie aanvaarden omwille van hun geloof. Dit stelde de hulpverleners en in het bijzonder de chirurg voor een probleem bij het uitvoeren van een transplantatie. De hulpverleners werden geconfronteerd met volgende ethische dilemma's:

- Respecteren van de patiënt zijn overtuiging met inbegrip van het weigeren van een bloedtransfusie.
- Tot op welke hoogte waren de receptor en donor op de hoogte van het risico dat zij namen.

Deze bijzondere situatie vergde een zorgvuldige samenwerking en de coördinatie van het multidisciplinaire team was noodzakelijk. Het team bestond uit hemodialyse verpleegkundigen, anaemia team (in het U.K.), nefroloog, anesthesist, transplant chirurg, verpleegkundige van de transplantatieafdeling en een begeleider. Wekelijkse bespreking nam vooraf plaats. Er werd overlegd en overeengekomen met donor en receptor dat cell-saver zuigmachines zouden gebruikt worden tijdens de operatie. Men heeft beide patiënten op voorhand een document laten ondertekenen waarin staat dat men hen onder geen enkele voorwaarde rode bloedcellen, witte bloedcellen, bloedplaatjes of plasma zou mogen toedienen. Het hemoglobinegehalte van beide patiënten werd gedurende de hele procedure scherp opgevolgd. Op deze manier is men er in geslaagd de transplantatie goed te laten verlopen en de beide patiënten verkeerden in goede toestand vijf dagen na de operatie.

Men concludeerde dat het belangrijk is om de overtuiging van de patiënt te onderzoeken en hem helpen geïnformeerde keuzes te maken. De autonomie van de patiënt is van groot belang, waardoor men geen beslissing moet nemen in de plaats van de patiënt wanneer deze goed ingelicht is over de medische gevolgen van weigering van bloedtransfusie. Het was een hele uitdaging om dit alles tot een goed einde te brengen en het is een mooi staaltje van teamwerk geweest.

3. Het schenken van een nier aan de partner

Dialyse heeft verstrekende gevolgen voor de patiënt, maar ook voor zijn gezin en omgeving. Ook Sternberg M. beaamde in haar voordracht dat LD een gedeeltelijke

oplossing betekent voor de grote wachtlijsten. Verschillende studies hebben aangetoond dat LD door echtgenoten een zelfde resultaat geeft als genetisch gerelateerde donorschap. In haar studie gingen 10 koppels akkoord om mee te werken aan haar onderzoek. Enkele interessante eigenschappen van de populatie zijn:

- 9 getrouwde koppels: gemiddeld 25 jaar en standaarddeviatie (SD) = 8jaar, het ander koppel had een relatie van 10 jaar.
- Gemiddelde leeftijd van 50 en SD = 11 jaar
- 9 patiënten hadden een hogere studie genoten (5 universitair en 4 hogeschool) en één patiënt had enkel basisschool afgemaakt
- 6 patiënten hadden reeds dialyse ondergaan en 1 patiënt had reeds een transplantatie achter de rug.

De koppels werden geïnterviewd aan de hand van een gestructureerde vragenlijst. De opvallendste vaststellingen worden vervolgens kort weergegeven. De donoren waren allen erg gemotiveerd om hun nier aan hun echtgeno(o)t(e) te geven. Na de operatie was er bij de koppels een verbetering in de relatie, de waardering voor elkaar en het seksleven. In de economische toestand en fysieke problemen is er een achteruitgang vastgesteld. De onderzoeker wijst er op dat dit waarschijnlijk veroorzaakt werd door de relatief korte periode na de operatie en dat de receptoren nog steeds veel medicatie moesten nemen en veel follow-up consultaties in het ziekenhuis hadden. Daardoor waren de kosten nog hoog en waren de patiënten nog niet volledig hersteld na de operatie. Er werd geen verschil gezien in afhankelijkheid, liefde en functioneren tussen pre- en postdonatie verwachtingen.

Dus de beslissing om over te gaan tot een nierdonatie gebeurt over het algemeen omdat men de levenskwaliteit van de receptor zowel als die van heel de familie wil verbeteren. Doordat de meeste donoren geen specifieke verwachtingen hebben ten opzichte van hun huwelijksrelatie, zijn ze aangenaam verrast door de verbetering vastgesteld na de transplantatie.

Deze bevindingen kunnen gebruikt worden als motivatie bij het uitvoeren van LD bij echtgenoten.

4. Via sms de communicatie verbeteren met patiënten na een niertransplantatie

Voor de follow-up van patiënten na een niertransplantatie, maakt men in Nottingham City Hospital gebruik van de moderne informatie- en communicatietechnologie. Door middel van computer gegenereerde sms wil men een betere communicatie tot stand brengen. Noncompliance veroorzaakt door slechte of verkeerd begrepen informatie en verandering van medicatieregime komt regelmatig voor. Doordat non-compliance een hypotheek legt op het behoud van de transplantnier, is het doel de communicatie te verbeteren aan de hand van dit concept.

Een sms is kort, beknopt en simpel. Het zorgt voor versterking van hetgeen besproken is tijdens of na het ziekenhuisbezoek, het vermindert misverstanden van wat mondeling is gezegd en wanneer de therapie is veranderd kan dit worden opgeslagen. Ondanks de niet jonge patiëntenpopulatie, beschikt het overgrote deel van de patiëntenpopulatie over een gsm. Men heeft al veel positieve feedback van de patiënten gekregen. De patiënten voelen zich meer betrokken bij de therapie en vinden het een laagdrempelige manier van communicatie. Bovendien versterkt het de patiënt -verpleging relatie.

De sms werd het meest gebruikt voor: bloedresultaten, medicatie dosage aanpassing, afspraken, herinneringen en advies.

5. De organisatie bij de donatie en transplantatie

Er bestaan drie soorten donoren, levende, non-haertbeating (NHBD) en haert-beating donoren (HBD) of hersendoden. De klinische diagnose van hersendood wordt gesteld indien de hersenfuncties niet functioneren, evenals de respiratoire en circulatoire functies. Wanneer de klinische diagnose niet kan worden gesteld zal men gebruik maken van een EEG en een cerebrale angiografie. Noodzakelijke criteria zijn de aanwezigheid van coma en apnoe en afwezigheid van hersenstamreflexen.

Het donormanagement start idealiter wanneer hersendood wordt verwacht en er een toestemming is tot donorschap. Men spreekt van adequaat donormanagement indien men optimale voorwaarden schept. Dit houdt in dat er een behoud is van perfusie en bloeddruk in de nier, goede urine output, preventie van problemen met de elektrolytenbalans en preventie van hypothermie. Het is erg belangrijk dat dit allemaal zo snel mogelijk verloopt, want "time is organs".

Er werd vervolgens voorgesteld hoe de procedure zou moeten verlopen. Eerst houdt men zich bezig met de medico-legale aspecten zoals toestemming vragen en de dood certificeren, ondertussen kan men reeds starten met het stellen van de diagnose, het starten van het donormanagement en het toekennen van de donornier. Ten slotte vinden de logistieke aspecten plaats. De procedure zou slechts zes uur in beslag nemen. Van Gelder F. beëindigde zijn sessie met een informatieve DVD in verband met Eurotransplant.

6. Een laag donorenaantal, is er plaats voor verbetering?

Van Gelder Frank begon zijn tweede presentatie met het feit dat de transplant wachtlijst de laatste vijftien jaar zo'n drie maal is toegenomen. Daarbij komt dat het aantal donoren afneemt, onder andere door het veiliger verkeer, betere medische standaarden en een agressieve behandeling van patiënten met craniële traumata. Dit heeft tot gevolg dat de kloof toeneemt.

Wanneer men kijkt naar het aantal donoren per miljoen mensen per land, merken we meteen dat er een groot verschil bestaat. Er is dus nog heel wat ruimte tot verbetering mogelijk! Hierna zullen we nagaan welke factoren het aantal donoren kan beïnvloeden.

6.1 De wetgeving


Het probleem van informed consent en presumed consent werd reeds hierboven aangehaald. Beide zijn ze ethisch aanvaardbaar, maar de basisveronderstelling is verschillend. Men kan echter de publieke opinie wijzigen indien men het probleem objectief voorstelt, zorgt voor transparantie, het probleem toegankelijk maakt door een debat, misvattingen vermijdt, de pers beïnvloedt en zich bewust wordt van de mogelijke negatieve factoren. De media speelt hier een belangrijke en ingrijpende rol.

Het donorpotentieel

Indien we de donorpopulatie van 15 jaar geleden vergelijken met deze van nu stellen we meteen vast dat deze tegenwoordig verouderd is. Men (Donor Action Foundation Medical record Review) heeft nagegaan hoeveel potentiële donoren gemiddeld verloren gaan. Men kwam tot de volgende verrassende resultaten. In 38% van de gevallen is men overgaan tot orgaandonatie, maar in 41% van de gevallen is men niet overgegaan tot orgaandonatie(!) en nog eens 20% is de procedure niet gevolgd wegens weigering door de naastverwanten. Uit deze resultaten blijkt opnieuw dat er veel ruimte is voor verbetering. Er werden enkele verklaringen gegeven zoals het onvoldoende vertrouwen in hersendood, het niet correct toepassen van de richtlijnen en procedure protocollen, de werkdruk, onvoldoende communicatie, training en betrokkenheid.

Er werd vervolgens een puntenplan opgesteld:

<h1>Point Plan</h1>	
Aim	Solution
1. Increase staff	3rd full-time Transplant co-ordinator
2. Decrease administrative work load	Self developed donor database system
3. Decrease work load – improve procedure	<ul style="list-style-type: none"> - Protocol file - Electronic Protocol - 24 hrs on-line website accessible - Clinical pathways donor brain death - Clinical pathways donor management - Clinical pathways organization procedure
4. Improve Communication & Permanent Training / hospitals	<ul style="list-style-type: none"> - Dialogue with donor reporters - Scheduled visits to donor units - Structured feedback - Donor newsletter
5. Full-service plan organ-and tissue donors	<ul style="list-style-type: none"> - Complete covered procedure by our team s

EDTNA/ERCA Geneva 2004 

6.2 De donor criteria

Naast de criteria hersendood kunnen we nog enkele bijkomende criteria stellen. De ouderdom van de donor: oude donornier kan gebruikt worden voor oude receptor. De etiologie van de hersendood: indien de oorzaak hersentumor is, kan men nog steeds overgaan tot transplantatie van de nieren (minder dan 1% kans op metastasen). Bij bijkomende ziekten zoals hepatitis B of C kunnen de donornieren gegeven worden aan patiënten met dezelfde ziekte. Er worden nog steeds te weinig LD uitgevoerd (zie vorige). Naast de bijkomende criteria toe te passen en het meer uitvoeren van LD, kan men organen gebruiken van non-haert-beating donoren om het donorenaantal te verhogen. Bij NHBD worden de organen onherroepelijk blootgesteld aan warme ischemie. Deze warme ischemie is een extra risicofactor voor het eventueel slechter functioneren van de nier en kan zelfs de functie na transplantatie volledig in gevaar brengen.

7. Huidkanker na transplantatie

Een cardiovasculaire oorzaak is de eerste doodsoorzaak bij patiënten die een niertransplantatie hebben ondergaan. De tweede doodsoorzaak zijn infecties, gevolgd door kanker. De incidentie van kanker bij patiënten na een niertransplantatie is drie tot vijf maal zo hoog in vergelijking met de algemene bevolking als we deze vergelijken per leeftijdscategorie. In Europa bedraagt de incidentie aan kanker 10 jaar na transplantatie 15-20%. Dr. Harden P. gebruikte een Finse cohort studie om aan te tonen welke de meest voorkomende kankers zijn bij patiënten na niertransplantatie. Huidkanker is de belangrijkste, gevolgd door thyroid-, nier-, PTLD- en cervixcarcinoom.

Er is dus een sterk verhoogd risico op huidkanker na transplantatie. Het betreft hier voornamelijk de niet-melanoom huidkanker, met name de carcinoma ter hoogte van plaveicellen (RR=200) en basaalcellen (RR=20). Deze carcinomen kunnen reeds vroeg optreden en groeien snel, vaak gaat het om multiple carcinoma en zullen ze metastaseren. Dit heeft een verhoogde morbiditeit en mortaliteit tot gevolg. Twee

procent van de niertransplantpatiënten zal sterven ten gevolge van deze maligniteiten. De risicofactoren zijn jaren na transplantatie, roken, UV licht, aanwezigheid van keratose en de duur van immunosuppressie. Mannen ontwikkelen gemakkelijker huidkanker. Er is ook sprake van een virale etiologie (HPV), maar er zijn nog geen duidelijk klinische associaties tussen wratten en non-melanoom kanker zoals dit wel het geval is bij keratose. Huidkanker kan behandeld worden door chirurgie (cryotherapie, curretage, cauterisatie en chirurgische verwijdering en reconstructie), radiotherapie en medicamenteus (locaal 5-fluorouracil, fotodynamische therapie en vermindering van immunosuppressie). Preventie is erg belangrijk en dit kan door zich te beschermen tegen de zon en door een eventuele retinoïden therapie.

Ook melanoma werd besproken door Dr. Harden. Naast de bescherming tegen de zon, benadrukte hij dat zelfonderzoek door de patiënt ook erg belangrijk is. Hij wees erop dat een vroegtijdige diagnose de beste methode is ter preventie van morbiditeit en mortaliteit geassocieerd met huidkanker (Clinical Practice Guideline Committee of the American Society of Transplantation). Hij stelde zich de vraag of huidscreening hier nuttig kon zijn. Harden sprak over een door verpleegkundige geleide "transplant Dermatology Surveillance Service". In de literatuur werd dit reeds beschreven: zie "Reece SM, Harden PN, Smith AG, Ramsay HM. *Nephrol Nurs J* 2002; 29: 257-259".

Nuttige links met betrekking tot kanker bij NTX:

- European Best Practice Guidelines for Renal Transplantation (Part 2): Berthoux F et al: *Nephrol Dial Transplant* 2002; 17 (Suppl 4): 32-36.
- Cohen D and Galbraith C. General health management and long-term care of the renal transplant recipient. *Am J Kid Dis* 2001; 38: Suppl 6: S10-S24.
- Kasiske B et al. The evaluation of renal transplant candidates: Clinical practice guidelines. *JASN* 1995; 6: 1-34.

Websites (algemeen):

- www.cancerscreening.nhs.uk
- www.breastcancer.org.uk
- www.cancerbacup.org.uk

8. De zorg na een nierbiopsie

Richardson C. wou nagaan hoe men best te werk kan gaan na een biopsie. Eerst werd de literatuur nageslagen. Daar kwam hij tot het besluit dat er geen eenduidige werkwijze bestond. Hij besloot om een vragenlijst op te sturen naar 100 nefrologen (in het Verenigd Koninkrijk) en 80% stuurde deze terug. Ook hier kwam hij tot de vaststelling dat er geen eenduidigheid bestond over hoelang de patiënt in bed moest blijven. Men was het wel eens over het feit dat de volgende parameters moesten gecontroleerd worden: bloeddruk, pols, plaats van biopsie en bloed in urine. Op basis van onderzoek en de vragenlijst formuleerde hij de volgende aanbevelingen:

- Platte bedrust de eerste 6 uur.
- Twaalf uur totale bedrust.
- Observatie van patiënt in het ziekenhuis voor de eerste 24 uur na biopsie.

Op de vraag of er gebruik werd gemaakt van een zandzakje, antwoordde hij dat hij niet op de hoogte was van dergelijke praktijk.

9. Bronvermelding

Lezingen 33ste EDTNA-ERCA conferentie GENEVE (3-7 september 2004):

1. Organ donation in a materialist world: The future, Prof. Robert Sells

2. A challenging case of donor and recipient belief, C. Ho
3. Donating a kidney to a spouse – expectations and decision making, M. Sternberg
4. Text talk: using modern technology to improve communication with kidney transplant recipients, A. Dilley
5. The donation and the transplant: how is it organized?, F. Van Gelder
6. Crossing borders in order to improve: low donation numbers and how to improve, F. Van Gelder
7. Post-transplantation malignancy risk and surveillance strategies, Dr. P. Harden
8. Post renal biopsy care: A questionnaire based inquiry, C. Richardson

over de auteur

Bram Vlaeminck werkt als verpleegkundige op de hospitalisatieafdeling nefrologie in het Universitair Ziekenhuis te Gent.