



Toekomstperspectieven bij adolescenten en jongvolwassenen na niertransplantatie

Kindernefrologie, Dialyse en Orgaantransplantatie

Professor Dr. Rita Van Damme – Lombaerts

4 Chronische nierinsufficiëntie bij het kind

Elke mens heeft twee nieren, rechts en links van de wervelzuil, onder de laatste ribben. Ze zijn boonvormig en zo groot als een vuist. De nieren zorgen ervoor dat de afvalstoffen uit ons lichaam verwijderd worden. De voedingsstoffen die ons lichaam nodig heeft, gaan in de darm over in de bloedbaan.

Terwijl ons lichaam die voedingsstoffen verbruikt, ontstaan afvalstoffen die ook door de bloedbaan worden opgenomen. In de nier worden deze afvalstoffen uit het bloed verwijderd, vermengd met water en daarna als urine uitgescheiden.

4.1. De rol van de nier

De nieren zorgen ervoor dat de hoeveelheid water en mineraalzouten (natrium, kalium, calcium, fosfor) in ons lichaam stabiel blijft. Of we veel of weinig drinken, veel of weinig mineraalzouten eten, de nier past zich aan: ze zal minder of meer uitscheiden, zodat de hoeveelheid water en zouten in ons lichaam niet verandert.

In de nieren wordt er ook een stof gevormd, "renine", die er samen met de uitscheiding van water en mineraalzouten voor zorgt dat de bloeddruk normaal blijft. De nieren zorgen er bovendien voor dat er genoeg rode bloedcellen gevormd worden. Het *erythropoietine* is een hormoon dat in de nieren geproduceerd wordt en dat een belangrijke rol speelt in de aanmaak van rode bloedcellen in het beenmerg. Deze rode bloedcellen brengen zuurstof naar alle delen van het lichaam. De nieren zorgen voor genoeg vitamine D, samen met calcium noodzakelijk voor onze beenderen.

In ongeveer 20 minuten stroomt al het bloed van ons lichaam door onze nieren. Het ongezuiverde bloed komt langs de nierslagader in de nier waar het gezuiverd wordt. Water en afvalstoffen vormen de urine die langs de urineleider of ureter naar de blaas gevoerd wordt. Het gezuiverde bloed verlaat de nier langs de nierader.

4.2. Wat gebeurt er wanneer de nieren ziek zijn?

Sommige kinderen worden geboren met zieke nieren; bij anderen worden de nieren door een of andere oorzaak op een bepaald ogenblik ziek. Wanneer de nieren gebrekkig werken, worden de afvalstoffen onvoldoende uit het bloed verwijderd. Een teken daarvan is bijvoorbeeld het stijgen van creatinine en ureum (eiwitafval) in het bloed. Bovendien kunnen de nieren niet meer zorgen voor de juiste hoeveelheid water en zout in het lichaam met als gevolg dat de bloeddruk vaak verhoogd is, wat schadelijk is voor het lichaam.

Ook "bloedarmoede" of "anemie" kunnen zo ontstaan doordat de nieren er niet meer voor zorgen dat er voldoende rode bloedcellen in het beenmerg aangemaakt worden. Ook abnormale krommingen van de botten en vertraagde lengtegroei komen voor omdat de beenderen te weinig vitamine D krijgen.

Het is dus normaal dat er een dieet en medicijnen worden voorgeschreven om de zieke nieren hun functie te ondersteunen. Het dieet omvat eiwitbeperking, kaliumbeperking, fosfor- en zoutbeperking.

Kinderen met nierinsufficiëntie hebben weinig eetlust zodat extra calorieën moeten aangereikt worden om toch voldoende te groeien.

Vaak zal ondanks deze maatregelen een achteruitgang van de nierwerking niet worden tegengehouden. Stilaan verschijnen er klachten zoals hoofdpijn, misselijkheid, braken, jeuk en worden klinische tekens duidelijk van hoge bloeddruk (hypertensie) met opstapeling van water in het lichaam (oedeem) en eventuele bloedingen. Vooraleer deze klachten belangrijk worden, zal men niertransplantatie voorstellen aan de ouders van het zieke kind om alsnog niervervangende behandeling te vermijden. Men kan met een nier van een overleden persoon of van een levend familielid getransplanteerd worden. Wanneer helaas geen pre-emptieve transplantatie mogelijk is, zal men in het kader van nierinsufficiëntie het bloed van het kind zuiveren door haemodialyse (kunstnier) of C.A.P.D. (peritoneale dialyse).

4.3. Haemodialyse

4.3.1. De Kunstnier

Wanneer onze nieren niet meer werken, moeten de afvalstoffen en het overtollige water uit ons bloed verwijderd worden met behulp van een kunstnier. Deze kunstnierbehandeling brengt in enkele uren grote veranderingen teweeg. Een haemodialyse behandeling beperkt zich tot 2 of 3 maal en 3 tot 5 uur per week, terwijl onze nieren 24 uur op 24 werken. Om het bloed te zuiveren moet het naar de kunstnier gevoerd worden en nadien terug naar de patiënt; bovendien moet veel bloed in een korte tijd door de machine stromen. Onze eigen bloedvaten zijn hiervoor normaal te klein.

Om een goede toegangsweg tot de bloedbaan te hebben, wordt een *arterioveneuze fistel* (A.V. fistel) aangelegd of catheter geplaatst.

Voor een A.V. fistel zal de chirurg een verbinding aanleggen tussen een slagader en een ader. Wanneer dit onderhuids gebeurt, spreekt men van een fistel. Gewoonlijk doet de chirurg dit aan de pols, maar soms ook in de elleboogplooï. Door deze verbinding stroomt er meer bloed door de ader en verhoogt de druk in dit bloedvat zodat de ader groter wordt. De vergroting van de ader kan verschillende weken tot maanden duren.

Men kan na de ingreep deze verbinding voelen "ruisen". Wanneer de bloedvaten voldoende ontwikkeld zijn, kan men deze aanprikken voor haemodialyse. Dit verwekt pijn, maar die kan verminderd worden met aangepaste zalven die een uur voor het prikken aangebracht worden.

Twaalf uur na de dialyse mag men met de fistel baden en zwemmen. Een zeldzame keer zal de fistel terug bloeden wanneer het kind onderweg naar huis of al thuis is. Het volstaat dan met een gelijkmatige druk de prikplaats 10 à 15 minuten af te duwen. Een fistelinfectie is ook mogelijk; een roodheid, zwelling of pijn zijn symptomen die onmiddellijk medische hulp vergen.

4.4. Peritoneale dialyse

Peritoneale dialyse is naast hemodialyse een van de mogelijke behandelingsmethoden van kinderen met nierinsufficiëntie. Het is een dialysetechniek die thuis gebeurt na opleiding van de ouders en het kind.

4.4.1. Principe van peritoneale dialyse

Bij peritoneale dialyse wordt het eigen buikvlies of peritoneum gebruikt als dialysemembraan, en de buikholtte als spoelruimte. Wanneer vocht met een bepaalde samenstelling in de buikholtte gebracht wordt, gebeurt er een uitwisseling van toxische stoffen, van vocht en elektrolyten langs ontelbare kleine bloedvaten die in het buikvlies of het peritoneum aanwezig zijn. Het buikvlies werkt als een natuurlijk membraan. Na enige tijd ontstaat er een evenwicht tussen dit vocht en het bloed van de patiënt. Verschillende vormen van peritoneale dialyse kunnen toegepast worden bij het kind:

?? C.A.P.D. staat voor Continuous Ambulatory Peritoneal Dialysis. Het kind wordt hier de hele dag door (continuous), thuis (ambulatory) gespoeld. Een bepaalde hoeveelheid spoelvloeistof wordt om de zes uur vier maal per dag in de buikholtte gebracht.

?? C.C.P.D. staat voor Continuous Cycling Peritoneal Dialysis. Hier worden de buikvliesspoelingen door een toestel verricht gedurende de nacht. Overdag gebeurt er geen dialyse.

4.5. Praktische raadgevingen voor kinderen met nierfalen of dialysebehandeling

4.5.1. Rekening houden met de ziekte en de behandeling

Deze kinderen kunnen enigszins vlugger vermoeid zijn en daarmee dient men op school rekening te houden.

Inname van medicatie kan een aandachtspunt zijn. In de meerderheid van de gevallen vermijdt men dat kinderen tijdens de schooluren medicatie moeten innemen, maar soms is het toch nodig. Het is dan ook belangrijk dat er vanuit de school hulp wordt geboden.

Het opvolgen van het strikte dieet is noodzakelijk, ook op school en bij feestjes: dit omvat een eiwitbeperking, kalium- en zoutbeperking.

4.5.2. Fysische of sportactiviteit

Kinderen met hemodialyse of peritoneale dialyse kunnen aan sportactiviteiten deelnemen. Toch moet men rekening houden met de kans op grotere vermoeidheid.

Zwemmen is voor kinderen met hemodialyse toegelaten, voor peritoneale dialyse niet.

4.5.3. Schoolse activiteit

Kinderen met nierinsufficiëntie, behandeld met hemodialyse, volgen school op twee plaatsen. Enerzijds is er de thuishoel en anderzijds de ziekenhuisschool. Het is daarom belangrijk dat er een zeer goede communicatie bestaat tussen deze beide scholen, zodat de achterstand die de kinderen zouden oplopen tot een minimum wordt beperkt. Er worden regelmatig contacten gelegd tussen de ziekenhuisschool en de thuishoel, zodat "overzitten" tot een minimum beperkt blijft.

Buitenschoolse activiteiten zijn zeer belangrijk en door goed overleg met de dialyseafdeling wordt er maximaal gezorgd dat de kinderen daar kunnen aan deelnemen. We streven ernaar dat het kind regelmatig vergeet dat het een ziekte heeft en dat het kan spelen zoals andere kinderen.

Psychologische ondersteuning is absoluut noodzakelijk voor deze kinderen en vooral ook voor het gezin. Een vastverbonden psychologe aan de afdeling heeft regelmatig contacten met de verschillende leden van het gezin om dit proces zo goed mogelijk te laten verlopen.

De studie- en beroepskeuze is op de eerste plaats in functie van de mogelijkheden van het kind, maar los daarvan is het nuttig om met artsen en de psychologen te overleggen welke de mogelijkheden zijn, rekening houdend met de beperkingen en de transplantatieperspectieven.

4.6. Niertransplantatie

Zodra een kind chronische nierinsufficiëntie heeft of met dialyse behandeld wordt, bestaat de mogelijkheid een niertransplantatie te krijgen. Dit is een operatie waarbij een gezonde nier wordt ingeplant bij een persoon met nierinsufficiëntie.

De bedoeling van zo'n transplantatie is het kind terug een normale nierfunctie te bezorgen, zodat het niet meer naar de dialyse moet komen; beter kan spelen, leren en aan sport doen; beter kan groeien, vrijer mag eten, enz...

In de meeste gevallen worden nieren gebruikt van mensen die juist overleden zijn (vb. ten gevolge van verkeersongevallen) maar waarvan de nieren nog goed werken. Iemand die een nier afstaat is een donor. Ook de ouders van het kind kunnen een nier afstaan op voorwaarde natuurlijk dat er hiervoor geen enkele tegenaanwijzing bestaat. In dit laatste geval spreekt men van een "*levende donor*".

4.6.1. De voorbereiding

In de voorbereidingsfase naar transplantatie gebeuren regelmatig gesprekken met kind en ouders. Er gebeuren een aantal bloedonderzoeken (HLA typering is daarbij zeer belangrijk) en radiografische onderzoeken. Na afloop van deze voorbereidende onderzoeken wordt het kind ingeschreven op de transplantatielijst van Eurotransplant waarvan de zetel in Leiden (Nederland) is. Van dan af moet men ervoor zorgen steeds telefonisch bereikbaar te zijn.

Bij sommige kinderen duurt het weken, maanden, zelfs jaren voor het getransplanteerd kan worden: zodra er een donornier beschikbaar is, zoekt men namelijk naar de geschikte patiënt aan de hand van de bloedgroep en de HLA typering.

4.7. Behandeling na transplantatie

De getransplanteerde nier blijft, ook al is ze de “meest geschikte nier” een “vreemd” orgaan. Het lichaam van de ontvanger zal zich daartegen verzetten: dit noemt men *afstoting* of *rejectie*.

Een afstoting of rejectie kan acuut zijn, vooral in de eerste weken of maanden na de transplantatie. Acute rejecties uiten zich vaak door koorts, ziek zijn, vermindering van de hoeveelheid urine, pijn in de nierstreek of hoge bloeddruk. Maar een acute rejectie kan ook alleen door een bloedonderzoek aan het licht komen, vandaar dat regelmatige controles op de raadpleging nodig zijn.

Een acute rejectie is goed te behandelen met medicijnen. Een opname van 1 tot 2 weken is wel onvermijdelijk!

Een afstoting kan ook chronisch zijn: verschillende maanden of zelfs jaren na de transplantatie kan dit gebeuren. De nierfunctie vermindert zeer langzaam en hiervoor is helaas geen behandeling.

De medicijnen die afstotingsreacties onderdrukken, verminderen ook de natuurlijke afweer tegen infecties. Vandaar dat, in de eerste periode na de transplantatie, het aangeraden is de kinderen weg te houden uit grootwarenhuizen, vergaderzalen, zwembaden, enz... het is ook verstandiger dat huisdieren (kat, hond, vogel, marmot, enz...) de eerste maanden na de transplantatie uit huis worden gehouden omdat ze vaak dragers zijn van virussen.

De medicijnen die men moet geven om afstotingsrisico's te beperken hebben ook nog andere specifieke nadelen.

- ?? *Corticoïden* remmen de groei: in de eerste maanden na de transplantatie, wanneer grote hoeveelheden corticoïden worden gegeven, groeit het kind weinig.
- ?? *Corticoïden* veroorzaken ook een dik gezichtje met bolle wangen. Deze verschijnselen verdwijnen langzaam wanneer na verloop van tijd kleinere hoeveelheden van dit medicijn kunnen worden gegeven.
- ?? *Corticoïden* wekken de eetlust op: het kind heeft een “reuzenhonger” en het is belangrijk om die eetlust af te remmen, anders krijgt het kind last van overgewicht.
- ?? *Corticoïden* veroorzaken ook vaak hoge bloeddruk en daarom wordt aan alle kinderen aan zoutbeperking in de voeding opgelegd na de transplantatie.
- ?? *Imuran* kan soms een beetje haaruitval, soms huiduitslag veroorzaken, maar dit is van voorbijgaande aard.
- ?? *Cyclosporine A* of *Neoral* veroorzaakt sterke beharing die gewoonlijk stabiliseert of zelfs vermindert na maanden. In het begin hebben de patiënten vaak last van zweten en beven.
- ?? *Prograft* veroorzaakt vaak beven en haaruitval.
- ?? *Cellcept* gaat dikwijls gepaard met diarree.

Na transplantatie wordt het dieet veel eenvoudiger: eiwit- en kaliumbeperking zijn bij ontslag meestal niet meer nodig. Zoutbeperking wordt meestal gehandhaafd en zelfs levenslang. Men raadt aan om na de transplantatie een “gezonde evenwichtige” voeding te gebruiken en *veel te drinken*.

4.8. Praktische raadgevingen

4.8.1. Medicatie en infecties

Het is nodig eventueel te helpen bij de inname van de medicatie tijdens de schooluren en aan de familie van het getransplanteerde kind te melden wanneer er op school infecties (ook banale) aanwezig zijn.

4.8.2. Hulp bij het schoolwerk

In de meerderheid van de gevallen is de afwezigheid van de kinderen na de transplantatie veel beperkter. Zij moeten regelmatig op consultatie komen; in het begin een- à tweemaal per week. Later vermindert dit, zodat de thuischool de voornaamste school wordt voor het getransplanteerde kind.

4.8.3. Sportactiviteiten

De kinderen mogen na de transplantatie deelnemen aan sportactiviteiten. Hun fysische capaciteiten kunnen enigszins wat beperkter zijn. Zij mogen gaan zwemmen vanaf 6 maanden na de transplantatie.

Turnen mogen zij al vanaf 6 weken na de transplantatie. Toch moet men oefeningen, die gepaard gaan met druk op de buik, vermijden.

4.8.4. Gevolgen van de transplantatie op het schoolgebeuren

Het is belangrijk dat de school op de hoogte gebracht wordt van het feit dat een kind er na een transplantatie enigszins anders zal uitzien. Meestal hebben de kinderen een wat voller gelaat, zijn ze wat dikker en hebben ze vaak een forsere beharing. Deze symptomen verminderen vaak met de jaren, maar kunnen toch wel belangrijk blijven.

Het is dan ook nuttig dat de klasgenootjes hiervan op de hoogte zijn, zodat het kind zich niet bekeken voelt wanneer het terug naar school gaat. Belangrijk is ook dat de klasgenootjes goed weten dat getransplanteerde kinderen vaak piekeren over hun toekomst en zich toch niet helemaal vergelijkbaar voelen met normaal gezonde leeftijdgenootjes.

4.9. Conclusie

Een kind met chronische nierinsufficiëntie legt een hele weg af, vooraleer het getransplanteerd is en voelt zich vaak in de periode vóór de dialyse of transplantatie niet helemaal comfortabel. Op dat ogenblik ziet men uiterlijk weinig of niets aan het kind.

De jongste jaren gaan we er meer en meer naar streven de kinderen te transplanteren voor ze met hemodialyse of peritoneale dialyse moeten behandeld worden, waardoor de periode van dialyse vermeden wordt en dus ook de afwezigheid in de school veel meer beperkt kan blijven. Helaas is dit voor alle kinderen nog niet mogelijk. Tijdens de dialyseperiode is er een zeer nauwgezette samenwerking nodig tussen de ziekenhuisschool en de thuishooschool. In de beroepskeuze is het belangrijk daarover te praten met de artsen, de verpleging en de leraren van de ziekenhuisschool om zo tot de beste oplossing te komen. Na de transplantatie voelen de kinderen zich algemeen veel beter, kunnen ze aan veel meer activiteiten deelnemen en is het schoolverzuim veel beperkter.

4.10. Contactgegevens

Er bestaat een oudervereniging voor kinderen met nierziekten. Door deze vereniging wordt er jaarlijks een kamp georganiseerd in de maand augustus voor alle kinderen van 6 tot 18 jaar.

4.10.1. Oudervereniging voor Nierpatiëntjes

S. Vandenberghe
Voorzitter
Diesterstraat 135
3980 Tessenderlo
tel.: 013/66 27 78

J. Vanherck
Fluiterstraat 10
2470 Retie
tel.: 014/37 21 35

Voor degenen die graag naar het buitenland op vakantie gaan met getransplanteerde kinderen bestaat:

4.10.2. Transplant Adventure Camps for Kids

Liz Schick

CP12

1972 Anzère

Switzerland

tel.: + 41 79 693 47 90

fax + 41 27 398 41 76

e-mail: info@tackers.org

website: www.tackers.org