



Transplantatie
Centrum

Nierdonatie bij leven

Ervaringsverhalen van en voor (toekomstige) donoren en hun omgeving



Els (r) doneerde aan haar zus Lucia (l)



Inhoudsopgave

Voorwoord	02
Hoofdstuk 1: Wat houdt nierdonatie bij leven in?	03
Hoofdstuk 2: Nierdonatie aan partner	12
Hoofdstuk 3: Cross-over nierdonatie	16
Hoofdstuk 4: (On)gerichte altruïstische nierdonatie	21



Voorwoord

Beste lezer,

Het LUMC was in 1966 het eerste ziekenhuis van Nederland waar een niertransplantatie met levende donor werd uitgevoerd van een moeder naar haar kind. Er is sindsdien veel veranderd, maar het afstaan van een nier bij leven is nog elke keer een bijzondere daad. De donor kan een partner, familielid, vriend of kennis zijn. Het is belangrijk om te weten dat het leven met één nier heel goed mogelijk is en dat de reservecapaciteit van de resterende nier goed is.

Als medewerkers van het LUMC Transplantatie Centrum beseffen wij dat een dergelijke beslissing niet eenvoudig wordt genomen en dat er veel vragen zijn. Niet iedereen is geschikt om een nier bij leven af te kunnen staan. Als transplantatieteam is ons doel u zo goed mogelijk te informeren. Daar is dit e-book 'Nierdonatie bij leven' voor bedoeld. Naast dit e-book geven wij op onze website www.transplantatiecentrum.nl informatie over de gang van zaken rondom nierdonatie bij leven. Toch kan het voorkomen dat er vragen blijven, hiervoor kunt u te allen tijde contact met ons opnemen.

A handwritten signature in blue ink, appearing to read 'Aiko de Vries'.

Dr. Aiko de Vries

Vicevoorzitter LUMC Transplantatie Centrum



1

Nierdonatie

Wat houdt nierdonatie bij leven in?

Wat houdt nierdonatie bij leven in?

Transplantatiechirurg dr. Volkert Hurman en internist-nefroloog dr. Aiko de Vries zijn beiden verbonden aan het Transplantatie Centrum. Zij vertellen over hun professionele ervaringen met nierdonatie bij leven.

“Nierdonatie bij leven is in Nederland ver ontwikkeld. Meer dan de helft van de nieren die we transplanteren komt van iemand die er één bij leven afstaat. Nieren van levende donoren zijn van heel goede kwaliteit, dus de ontvanger heeft hier veel aan. Ook is er meer keuze bij het plannen van de operatie. Bovendien is de kans op complicaties bij de operatie laag, omdat de ingreep zo ver doorontwikkeld is.

Als chirurg ervaar ik een drempel om iemand te opereren die het zelf niet nodig heeft. Ik heb immers de eed afgelegd dat ik niemand wil schaden.

Daarom is ons proces zo gericht op goede voorlichting, voorzichtigheid en snel herstel van de donor na de operatie.

De donor moet heel gemotiveerd zijn en geen druk ervaren om te doneren, de nier moet goed werken, de ontvanger moet hier veel aan hebben en zo min mogelijk risico mee lopen. Pas dan kunnen we akkoord gaan.”

Transplantatiechirurg

Een chirurg gespecialiseerd in het uitnemen en transplanteren van organen en weefsels.



Wat houdt nierdonatie bij leven in?

Belang onafhankelijke keuze

Dr. Aiko de Vries vervolgt: “De ‘medische match’ is slechts één aspect van een nierdonatie. Voor ons is het heel belangrijk dat iemand tot een onafhankelijke keuze komt om te doneren, zonder druk van anderen. In het LUMC houden we de belangen van de donor en ontvanger daarom gescheiden. Dit is om te voorkomen dat de artsen een dubbele pet op krijgen.

Daarom zijn verpleegkundig specialisten de eerste contactpersoon voor mensen die nierdonor willen worden. Het is belangrijk voor de donor om de tijd te nemen om over deze beslissing na te denken.

Screening

Bij iemand die een nier wil afstaan kijken we goed of er een match is, en wat mogelijk de korte- en/of de langetermijnrisico's voor de donor zijn. Een gezonde kandidaat van twintig jaar komt meestal goed door de screening, maar is niet per se de meest geschikte donor. Hoewel een jonge donor de operatie ongetwijfeld goed zal doorstaan, zijn de langetermijnrisico's onduidelijker dan bij iemand van bijvoorbeeld veertig jaar. Bij oudere donoren zijn eventuele lichamelijke kwaaltjes - bijvoorbeeld aan de nieren - vaak al aan het licht gekomen.”

Internist-nefroloog

Een internist gespecialiseerd in nieraandoeningen.



Wat houdt nierdonatie bij leven in?

Evaluatiegesprek

Dr. Volkert Huurman: “Als de resultaten van de medische screening bekend zijn, heeft een donor drie afzonderlijke gesprekken met een chirurg, nefroloog en anesthesist. Aan de hand daarvan wordt bepaald of de donatie doorgaat. De drie artsen hebben elk hun eigen aandachtsgebieden. Als chirurg richt ik mij samen met de anesthesist op de technische kant en kortetermijnrisico's van de operatie. Ik bekijk welke nier we zullen weghalen op basis van de anatomie en de nierfunctie.

Soms is het zo dat een van de nieren iets beter werkt dan de ander. Is dat verschil erg groot, dan kan donatie niet doorgaan. Als er een klein verschil is, blijft de beste nier bij de donor.”

Patiëntportaal mijnLUMC

Wilt u een duidelijk overzicht van uw behandelingen en inzicht in uw medische gegevens? Het patiëntportaal mijnLUMC helpt u hierbij. Snel en veilig. Thuis, onderweg en in het ziekenhuis. Wanneer u patiënt wordt bij ons, krijgt u toegang tot mijnLUMC.

Ga naar [mijnLUMC](#)

Latere risico's voor donor

Zijn collega dr. Aiko de Vries vertelt verder: “Als nefroloog heb ik aandacht voor de match tussen donor en ontvanger en voor de langetermijnrisico's. Bij de match draait het om zaken zoals de bloedgroep, de nierfunctie, de kenmerken van het afweersysteem, mogelijke ziektes die ‘meegetransplanteerd’ kunnen worden en de risicofactoren voor de donor om later zelf een nierziekte te ontwikkelen.

In theorie kan iedereen plotseling een nierziekte krijgen. Bijvoorbeeld door een auto-immuunziekte, een niertumor of een harde klap tijdens een vechtsport. Dit kan altijd gebeuren met één of twee nieren. Levende donatie verhoogt of verkleint dit risico niet. Er is een iets grotere kans op nierproblemen na nierdonatie als gevolg van een andere ziekte, zoals hoge bloeddruk of suikerziekte.”

Risico's operatie

Deze wijken niet af van de gebruikelijke risico's bij een operatie. Te denken valt aan een bloeding, infectie, een wondbreuk of trombose.

Wat houdt nierdonatie bij leven in?

Risico's bij zwangerschap

Internist-nefroloog dr. De Vries:
"Vrouwelijke donoren die na de operatie zwanger willen worden, hebben een licht verhoogd risico om zwangerschapscomplicaties te krijgen, zoals hoge bloeddruk of zwangerschapsvergiftiging.

Dan kan het voorkomen dat zwangere donoren in dat geval eerder medicatie nemen of op controle moeten komen. Er is geen bewijs dat nierdonatie een negatieve invloed heeft op de kans op een geslaagde zwangerschap."

Operatie

Transplantatiechirurg dr. Huurman:
"De operatie is een veilige ingreep die al meer dan duizend keer succesvol is uitgevoerd in het LUMC. Hoewel deze operatie vaak gedaan wordt, is hij niet onbeduidend.

We begrijpen heel goed dat de operatie spannend kan zijn voor donoren, hoe gemotiveerd ze ook zijn.

Voor velen is het de eerste 'echte' kennismaking met het ziekenhuis en een operatie. Daar gaan we niet licht mee om. Verpleegkundig specialisten begeleiden de donor daarom vanaf het begin van het traject en zijn altijd een aanspreekpunt."

Donatie en zwangerschapswens

Donatie gaat vaak samen met een verhoogde kans op een te hoge bloeddruk tijdens de zwangerschap en zwangerschapsvergiftiging. Daarom is meestal het advies pas te doneren nadat de zwangerschapswens is voltooid.

Na nierdonatie zijn er mogelijk extra zwangerschapscontroles in het ziekenhuis nodig en soms (tijdelijk) extra medicatie. Maar als iemand erg graag wil doneren, is een zwangerschapswens geen harde reden om het niet te doen, omdat er geen bewijs is dat er na donatie minder goede zwangerschapsuitkomsten zijn.

Wat houdt nierdonatie bij leven in?

Dr. Volkert Hurman vervolgt:
“Nadat de indicatie voor de operatie is gesteld, is er een wachttijd. Die wordt beïnvloed door de medische situatie van de ontvanger en de capaciteit van het LUMC.

Tijdens de opname streven wij naar een zo prettig mogelijk verblijf.

Voorafgaand aan de operatie komt het operatieteam en de verpleegkundig specialist bij de donor langs om de laatste voorbereidingen te bespreken.”

Informed consent

‘Informed consent’ betekent dat de arts de patiënt op een begrijpelijke en zo volledig mogelijke manier informatie geeft over de voorgestelde behandeling. Duidelijk moet zijn wat de aard en het doel zijn van de behandeling, wat de diagnose en prognose zijn voor de patiënt, welke risico’s aan de behandeling verbonden zijn en welke alternatieven mogelijk zijn.

De arts mag pas met de behandeling starten als de patiënt hiervoor toestemming heeft gegeven. Bij een ingrijpende behandeling als een operatie, zal de patiënt akkoord moeten geven voor de behandeling. Deze toestemming moet door de arts vastgelegd worden in het dossier van de patiënt.

Bron: [website KNMG](#)



Wat houdt nierdonatie bij leven in?

Dr. Huurman: “De ingreep duurt gemiddeld drie uur en vindt plaats onder volledige narcose. We verwijderen de donornier inclusief een deel van de bloedvaten en urineleider. We doorspoelen de nier met een bewaarvloeistof en bewaren hem vervolgens een paar uur in een doos met ijs. Dit heeft geen nadelige gevolgen voor het nierweefsel.

De nier blijft in de operatiekamer, want de ontvanger wordt daar later op de dag geopereerd door hetzelfde team.

Vlak na de operatie

De donor gaat na de operatie naar de uitslaapkamer en daarna terug naar de verpleegafdeling. Soms zijn er effecten van de narcose en heeft de donor spierpijn. We bestrijden adequaat de pijn die bij een operatie hoort. We houden daarnaast onder meer de hartslag, bloeddruk en temperatuur in de gaten. De donor krijgt een dag een urinekatheter, in het begin een infuus met vocht. Soms heeft de patiënt een wondrain.

Ik bezoek hem of haar nog dezelfde dag om te vertellen hoe de donoroperatie en de transplantatie zijn verlopen. Dan zeg ik:

“Vandaag kunt u uitrusten, morgen gaan we aan de slag!”

Meer informatie

Wilt u meer weten over nierdonatie bij leven? Kijk dan op onze website:

www.transplantatiecentrum.nl

Want dat is tegenwoordig na elke operatie de insteek: zo snel mogelijk uit bed komen, rondlopen en zelf eten en drinken. Blijven liggen is slecht voor het herstel. Donoren zijn gezonde personen en we zien graag dat ze zo snel mogelijk weer hun normale leven oppakken.

Gemiddeld blijft een donor na de operatie drie dagen in het LUMC, maar de laatste tijd zien we steeds vaker dat het verblijf maar twee dagen duurt. We adviseren donoren om de eerste zes weken thuis geen zware inspanning te leveren.

Binnen een week of twee ziet de verpleegkundig specialist de donor en is tot die tijd ook altijd bereikbaar voor vragen of overleg. Na zes weken is er nog een controle. Ik zie dat de meeste donoren zich heel snel helemaal goed voelen en weer alles kunnen,” vertelt transplantatiechirurg dr. Huurman.

Wat houdt nierdonatie bij leven in?

Leefstijl langere termijn en nacontroles

Dr. Aiko de Vries: “Als donor sluit je een pact met jezelf om na de transplantatie gezond te blijven leven. Want de meeste nierziekten hangen samen met hart- en vaatziekten.

De meest voorkomende factoren voor nierfalen zijn overgewicht, roken, hoge bloeddruk en suikerziekte. Die hebben mensen voor een groot deel zelf in de hand door te sporten, gezond te eten, slank te blijven en niet te roken.

Elke drie jaar na de operatie wordt de nierfunctie gecontroleerd door de verpleegkundig specialist in het LUMC of door de huisarts van de donor.

Suikerziekte en een hoge bloeddruk voel je niet, dus controle is nodig. Als een donor een van deze aandoeningen mocht krijgen, dan komt hij elke twee jaar op controle. Bij beginnende, kleine nierschade wordt dat elk jaar. De kans op zulke problemen is heel erg klein, maar mochten ze de kop op steken, dan brengen medicijnen uitkomst.”

Tot slot merkt dr. Volkert Huurman op: “Het afstaan van een nier kan dienen als stimulans om delen van je leven te verbeteren. Soms vragen we mensen die te zwaar zijn om af te vallen om een donatie mogelijk te maken. De operatie is voor hen een goede reden om die stap te zetten. Soms valt het afvallen echter tegen. Dan gaan we in gesprek met donor en ontvanger om het risico te bespreken. Onder voorwaarden accepteren wij ook donoren die bariatrische chirurgie, oftewel een maagverkleining, hebben ondergaan.”

Periode van nacontrole

Wij vinden de nazorg net zo belangrijk als de zorg voor en na de operatie. Daarom heeft het onze voorkeur dat u de nacontrole bij ons in het LUMC laat doen. U kunt hiervoor ook naar uw huisarts.

Om deze zorg sneller en makkelijker te maken, kunt u het Medical Dashboard gebruiken. Dit is een online programma waarin u gegevens over uw gezondheid met uw behandelend arts deelt. Het programma is bereikbaar via [mijnLUMC](#).

Makkelijk thuis uit te voeren metingen kunt u hierin zetten. Denk aan bloeddruk en gewicht. Maar ook de gegevens uit het ziekenhuis, zoals bloedwaardes en medicijnen, zijn zichtbaar. In het Medical Dashboard ziet u al deze gegevens duidelijk bij elkaar.

Tips van de maatschappelijk werker

Nierdonatie heeft veel impact op uw thuis- en werksituatie. Hieronder geeft onze maatschappelijk werker Marjolein Schenk wat praktische tips.

- Bij donatie aan een partner zonder inwonende personen heeft u recht op huishoudelijke ondersteuning. Dit kunt u aanvragen via de WMO bij uw gemeente.
- Een donor wil vaak anderen niet tot last zijn, maar mensen in uw omgeving kunnen het juist als prettig ervaren dat ze eindelijk iets kunnen betekenen. Bijvoorbeeld door het doen van uw boodschappen.
- Het is voor uw omgeving niet (altijd) aan de buitenkant te zien wat haalbaar is voor u en wat niet. Hoe meer mensen geïnformeerd en betrokken worden bij uw re-integratie in het dagelijks leven, hoe meer begrip en steun u van hen kunt verwachten.
- Na uw donatie kunt u e-coaching aanvragen. Door dit programma leert u vaardigheden om mentaal sterker te worden. Aanmelden kan via het maatschappelijk werk.
- Neem de tijd voor uw herstel, zowel lichamelijk als geestelijk.





Nierdonatie

Nierdonatie aan partner

Nierdonatie aan partner

Yumiko doneerde een nier aan haar man Sadesh. Ze hadden een kinderwens, die inmiddels in vervulling is gegaan met een gezonde zoon, Ejiro.

“Met mijn man Sadesh had ik het jaren geleden al over het onderwerp nierdonatie. Vanwege een erfelijke ziekte in zijn familie ondergingen zijn vader en broers al eerder een niertransplantatie. Toch leek het nog ver weg. Maar net toen we trouwplannen maakten, ging Sadesh' nierfunctie hard achteruit. Ik ben doorgaans best een twijfelaar, maar ik wist meteen dat ik een nier aan hem wilde doneren. Mijn moeder en zus vroegen of ik het niet eerst met ze wilde bespreken, maar ik was heel zeker van mijn zaak.



Als kandidaat-donor onderging ik een screening in het LUMC, een soort medische ‘APK-keuring’. Ik was opgelucht toen ik helemaal in orde bleek te zijn. We hoefden niet lang te wachten op de operatiedatum. Het lukte om die na onze trouwdag te plannen, dat was heel fijn. Ons huwelijk had hindoestaanse en Japanse elementen; vanwege die eerste traditie duurde het feest drie dagen. Op foto's zie je dat Sadesh op de laatste dag helemaal óp was. Op 8 oktober trouwden we en op de 20e zijn we beiden geopereerd. We gingen dus eigenlijk op huwelijksreis naar het ziekenhuis!

Ik was nog nooit geopereerd en in de operatiekamer vond ik het wel even spannend. Gelukkig was ik in goede handen.

Nierdonatie aan partner

Yumiko: “De eerste dagen na de operatie verbleef ik op de verpleegafdeling in het LUMC en had ik best veel pijn. Mijn man lag een paar kamers verderop. Ik wilde naar hem toe lopen, maar moest halverwege omkeren omdat ik het niet volhield. Dat was ik niet gewend. Na ontslag uit het ziekenhuis ging Sadesh een weekje naar zijn ouders en ik naar mijn moeder, voor optimale zorg. Daarna herstelden we thuis. Familie en vrienden hielpen ons waar nodig.

De meeste donoren kunnen na ongeveer zes tot acht weken alweer aan het werk, maar omdat ik me in het begin nog erg vermoeid voelde, begon ik na acht weken weer. Het was een nieuwe baan, die kostte me extra energie. Mijn werkgever dacht met me mee, waardoor ik eerst halve dagen kon werken. In die tijd ontdekte ik dat het goed is om naar mijn lichaam te luisteren en mijn rust te pakken.

Sadesh en ik hadden al langer een kinderwens, maar ik wilde me helemaal fit voelen voordat ik zwanger werd. Na een jaar had ik dat punt bereikt en ook met mijn man ging het heel goed. Het was wel de vraag of hij na zijn eerdere nierziekte al weer vruchtbaar zou zijn. We stelden ons erop in dat het wat langer kon duren, of dat we misschien adoptie moesten overwegen. Maar gelukkig werd ik snel zwanger.

Ejiro is nu een jaar oud en een superlief kind. Tijdens mijn zwangerschap ondervond ik geen hinder van mijn nierdonatie. Ook nu als moeder niet. Ik kon bijvoorbeeld de eerste maanden prima zelf 's nachts borstvoeding geven. Alles is gewoon mogelijk met één nier. Je hoeft je daarom niet te laten weerhouden door een kinderwens om een nier af te staan. De impact van de operatie op mijn dagelijks leven is minimaal, ik merk er eigenlijk niets meer van. Vlak na de ingreep voelde ik soms wat druk bij de snede die de chirurg heeft gemaakt, maar dat verdween snel weer.“

Hoe regel je zaken met je werkgever en de re-integratie?

- In Nederland valt een ziekmelding als gevolg van het afstaan van organen onder de zogenaamde ‘vangnetregeling’, meer informatie hierover kunt u vinden op de website van het UWV: www.uwv.nl
- De herstelperiode na de operatie duurt gemiddeld drie maanden.
- Blijf je leidinggevende en collega's informeren. Denk aan informeren van meerdere personen via groepsapp, mail, enzovoort.
- Bouw enkele weken na de operatie je contacten weer op en ga bijvoorbeeld eens koffiedrinken op het werk.

Nierdonatie aan partner

“Eerst had ik periodieke nacontroles in het LUMC, nu checkt de huisarts mijn bloeddruk, bloedwaarden en urine. Ik leef zo gezond mogelijk. Sportief was ik altijd al; ik doe graag aan karate. Samen met mijn zus en moeder heb ik zeven karatescholen in Nederland. Dat heb ik na de operatie weer rustig opgepakt. En hoewel ik normaal mag eten, let ik erop dat ik minder zout eet en genoeg water drink.

Het is nu drie jaar geleden dat ik mijn nier doneerde. Voor mij was het een extra bijzondere periode door de ziekte van Sadesh en ons huwelijk. Ik word nog steeds emotioneel als ik aan die tijd denk. Ik ben trots dat we dit samen hebben gedaan en heel dankbaar dat de transplantatie een succes was.”

Herstelperiode

Niet alle donaties verlopen even soepel. Voor de herstelperiode staat gemiddeld zes tot acht weken. Na deze periode kunt u uw werk geleidelijk weer gaan oppakken. Voor het volledige herstel staat gemiddeld drie tot vier maanden.

Mochten uw klachten langer duren dan deze periode, bijvoorbeeld door aanhoudende vermoeidheidsklachten, dan hoeft u niet ongerust te zijn. Het kan zijn dat u lichamelijk of geestelijk meer tijd nodig heeft.

De verpleegkundig specialist Nierdonatie kunt u altijd bellen voor advies of om een extra controle afspraak te maken.





Nierdonatie

Cross-over

Nierdonatie via cross-over

Patricia Verbakel wilde graag aan haar broer doneren, maar was geen match. Via het cross-over programma kon ze hem tóch helpen.



“Twintig jaar geleden kreeg mijn jongste broer te horen dat zijn nieren niet goed functioneerden. Destijds vonden mijn oudste broer en ik dat een leven lang dialyseren geen optie is voor een jonge man. Daarom wilden we helpen met een donatie. We lieten ons allebei testen en bleken beiden geschikt. Omdat ik aangaf dat ik graag kinderen wilde, gaven de artsen de voorkeur aan mijn broer.

De operatie was een succes. Maar drie jaar geleden begon de donornier van mijn broer minder goed te werken. Vroeger had ik al laten weten dat ik een reservekandidaat wilde zijn als dat nodig was. Dat was niet veranderd.

Kort nadat mijn broer te horen kreeg dat het einde oefening was voor zijn nier, ben ik het donatietraject gestart. Mijn gezin stond achter mijn beslissing.”

Nierdonatie via cross-over

“De scans, foto’s en het bloedprikken tijdens de screening waren niet heel prettig, maar ik liet ze gewoon over me heen komen. Het scheelde dat ze allemaal op één dag plaatsvonden.

Het liefst had ik rechtstreeks aan mijn broer gedoneerd, maar uit de screening bleek dat we geen match meer waren. Dat kan in de loop van de tijd veranderen. Een kleine tegenvaller, maar de verpleegkundig specialist stelde meteen voor om een cross-overdonatie te doen. Er was een match met een geschikte donor. Ik stond mijn nier af aan een anonieme ontvanger.

Cross-over programma

Het cross-over programma is een ruilprogramma voor nierdonatie bij leven. Dit is een gezamenlijk programma van alle niertransplantatiecentra in Nederland.

Wanneer directe levende donatie niet mogelijk is omdat er geen match is tussen donor en ontvanger, worden tussen paren van levende donoren en hun ontvangers de nieren geruild en getransplanteerd.

Bron: Jaarverslag 2018 [NTS](#)

Ik kijk positief terug op de dag waarop mijn broer en ik werden geopereerd. Mijn ingreep stond vroeg gepland, ik hoefde er dus na het opstaan niet lang tegenaan te hikken. Ik ging snel onder zeil en het volgende moment werd ik wakker op de uitslaapzaal. In theorie mocht ik twee dagen later alweer naar huis, maar ik vond dat zelf iets te vroeg. Ik moest van Leiden naar Eindhoven reizen en zag op tegen een autorit van anderhalf uur. Daarom mocht ik na overleg een nachtje langer blijven.

Mijn broer lag eerst op een andere verpleegafdeling. De dag na de operatie belde ik met mijn broer, daarna verhuisde hij naar de kamer naast die van mij. Hij werd even bij mij naar binnen gereden, dat was een erg speciaal moment.

Ik vond het prettig dat we beiden in het LUMC werden geopereerd, ook voor onze bezoekers. Maar als ik bijvoorbeeld naar Groningen had moeten afreizen, had ik dat natuurlijk gedaan!”

Nierdonatie via cross-over

“Het herstelproces is me honderd procent meegevallen. Na zes weken rust ben ik weer een paar uur per dag gaan werken, na drie maanden volledig.

Misschien herstelde ik zo snel omdat ik gezond at en veel sportte in aanloop naar de operatie. Ik was nog nooit zo fit!

Een kantoorbaan maakt het ook makkelijk om snel weer aan de slag te gaan. Ik heb een geweldige werkgever. Ik betrok hem al vroeg bij mijn plan om te doneren. ‘Gewoon doen, we gaan je ondersteunen waar nodig’, was zijn reactie.

Ik moest even wennen aan het idee van een cross-overdonatie. Maar al snel realiseerde ik me dat het me niet uitmaakte of mijn nier naar mijn broer of iemand anders ging, zolang hij maar geholpen werd. Ik vind het ook een mooie gedachte dat er nu twee mensen geholpen zijn.

Ik ken de ontvanger niet, maar stel me voor dat die een nieuw leven heeft gekregen. Ik hoop dat het goed gaat met hem of haar.

Mijn broer werkt weer volledig en kan op vakantie. Daar deed ik het voor. Mijn donatie is het honderd procent waard geweest. Onze familie was altijd al erg hecht, maar zo’n nierdonatie zorgt voor een extra speciale band.

Het is geweldig dat de hedendaagse medische techniek donatie bij leven mogelijk maakt, met minimale risico’s”, zegt Patricia tot slot.

Meer informatie

Wilt u meer weten over cross-over nierdonatie? Kijk dan op de volgende websites:

www.transplantatiecentrum.nl

www.transplantatiestichting.nl

www.nierstichting.nl

www.nieren.nl

Cross-over



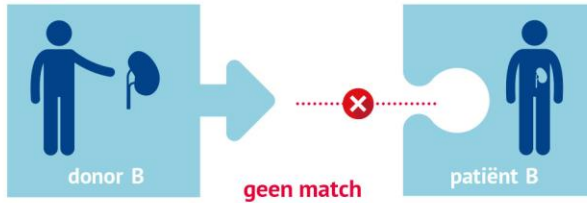
Wat als een donorkoppel niet matcht



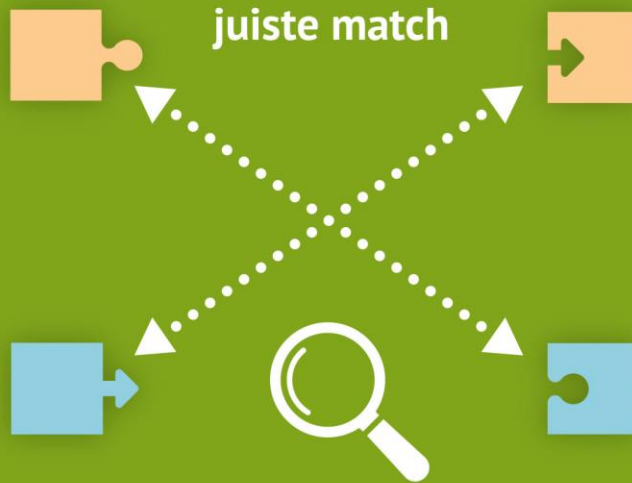
Koppel A



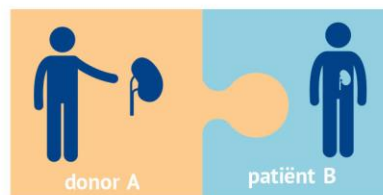
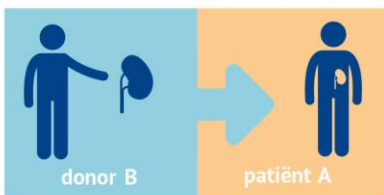
Koppel B



Zoeken naar de juiste match



Een geslaagde match



- Bloedgroepen moeten bij elkaar passen
- De ontvanger mag geen antistoffen hebben tegen de nier van de donor



Landelijke database zoekt naar een match



De donor gaat naar het ziekenhuis van de patiënt



Donor en patiënt blijven anoniem



4

Nierdonatie

(On)gerichte altruïstische donatie

(On)gerichte altruïstische donatie

Dr. Jacqueline Hovens is als psychiater verbonden aan het Transplantatie Centrum van het LUMC. Zij spreekt mensen die hun nier (on)gericht willen doneren.

“De psychosociale evaluatie is een belangrijk onderdeel van de screening van de (on)gerichte donoren. Het doel van de evaluatie is om te onderzoeken of potentiële donoren geen psychologische schade van een eventuele donatie zouden kunnen oplopen. Daarnaast biedt het ons de kans om donoren en toekomstige ontvangers de best mogelijk begeleiding te bieden.

Doneren is een bijzonder persoonlijke keuze. De meeste mensen die zich aanmelden als (on)gerichte donor, hebben goed over deze keuze nagedacht.

Vaak hebben zij in het algemeen veel over voor anderen en past (on)gerichte donatie binnen hun altruïstische levensvisie. Een verlieservaring of tegenslag, of het van dichtbij meemaken van een ingrijpende nierziekte, kan voor hen het laatste zetje zijn om zich aan te melden.”

(On)gerichte donor

Een ongerichte altruïstische donor is een levende (nier)donor die geen enkele band met de ontvanger van de donornier heeft en deze meestal ook niet wenst te kennen. Ook wel anonieme donor genoemd.

Een gerichte altruïstische donor is een donor die sinds kort, na de hulpvraag, een relatie/contact aangegaan is met de ontvanger.



(On)gerichte altruïstische donatie

“Tijdens mijn gesprek met potentiële donoren sta ik uitgebreid stil bij hun motivatie en verwachtingen. Ik probeer te achterhalen of hun motivatie invoelbaar is en er geen ongezonde motieven aanwezig zijn om te doneren, zoals iets willen goedmaken, boetedoening, zelfbenadeling of een wens om op deze manier meer eigenwaarde of aandacht te krijgen.

Vervolgens stel ik de vraag of de donor geen onrealistische verwachtingen heeft ten opzichte van de ontvanger. Dat kan namelijk leiden tot teleurstelling of zelfs emotionele beschadiging. Ik doe zorgvuldig onderzoek naar de psychische gezondheid en weerbaarheid van de donor. Dat gebeurt door middel van anamnese, psychiatrisch onderzoek, vragenlijsten en het in kaart brengen van de psychiatrische voorgeschiedenis.

Het zicht krijgen op psychosociale factoren en de mate van sociale steun is tevens een belangrijk onderdeel van de evaluatie.

Ik wil ervan overtuigd zijn dat de keuze voor altruïstische donatie een weloverwogen en vrijwillige beslissing is.

Als de nier is afgestaan krijgt de donor te horen of de nier het doet en daarna is het opeens klaar. Sommige donoren vinden het lastig om dit hoofdstuk af te sluiten en willen graag weten of het goed gaat met de ontvanger. Andere donoren vinden anonimiteit juist prettig. Het zorgt voor rust en na de donatie kan men zich volledig op eigen herstel richten. Daarnaast vinden ze het een fijn idee dat de ontvanger zich niet verplicht hoeft te voelen om hen te bedanken,” aldus dr. Jacqueline Hovens.

Kortom

Het gesprek met de psychiater heeft tot doel om te onderzoeken of potentiële donoren geen psychologische schade van een eventuele donatie zouden kunnen oplopen, maar ook om de beste begeleiding te kunnen bieden.

Bjorn Kamphuis schonk een onbekende een bijzonder cadeau

De schoonvader van Bjorn Kamphuis kreeg enkele jaren geleden acute nierproblemen. Hij liet zich samen met zijn schoonzus testen om te zien of ze een geschikte nierdonor waren. Zijn schoonzus bleek de beste match te zijn en een succesvolle transplantatie volgde. Maar daarmee hield het verhaal voor Bjorn niet op.



Op de kamer van Bjorns schoonvader in het LUMC lag een nierpatiënt die voor de tweede keer een nier nodig had. “Ik realiseerde me dat niet iedereen iemand in zijn omgeving heeft die een nier kan afstaan”, zegt Bjorn.

Ik dacht: “Waarom zou ik eigenlijk níét mijn nier aan iemand doneren? Ik had iets wat een ander hard nodig had en kon best zonder. Bovendien was de kans dat ik er iets aan overhield extreem klein.”

Bjorn Kamphuis schonk een onbekende een bijzonder cadeau

Die gedachte liet Bjorn niet los. In overleg met zijn vriendin begon hij daarom aan het donortraject. Hij koos ervoor om alleen zijn vriendin te vertellen over zijn keuze, tot hij het hele traject had doorlopen.

“Ik wilde de beslissing helemaal zelf nemen, zonder geconfronteerd te worden met andere meningen. Ik vond dat ik aan niemand verantwoording schuldig was. Ook wilde ik het voor mezelf helder krijgen dat ik het echt wilde doen.”

Bjorn koos er bewust voor om niet zelf een ontvanger te zoeken, maar anoniem te doneren aan een nierpatiënt op de wachtlijst. “Ik kan me voorstellen dat anderen wel contact willen, maar dat had het traject voor mij te persoonlijk en ingewikkeld gemaakt”, zegt hij.

Er volgden een medische screening en gesprekken met een psychiater, een maatschappelijk werker en de nefroloog. “Die gingen onder andere over mijn motieven om te doneren. Ze wilden zeker weten dat ik niet wilde doneren om op verjaardagen te vertellen wat voor vreselijk toffe vent ik ben.”

Bij een nierdonatie wordt er bijzonder goed voor je gezorgd, zegt Bjorn. “Het verplegend personeel, de verpleegkundig specialisten en artsen toonden veel persoonlijke betrokkenheid. Ze wilden weten hoe ik me voelde en of ik nog steeds door wilde. Het operatieteam kwam zich de dag voor de ingreep voorstellen. Ik vond het een heel fijne benadering.”

Maatschappelijk werk

Het maatschappelijk werk inventariseert de persoonlijke situatie van de donor. Hierbij kunt u denken aan gezinssamenstelling, sociale contacten en netwerk, maar ook hoe de donor de steun van anderen rond de donatie ervaart. Andere gespreksonderwerpen zijn werk en dagbesteding, verwachtingen van de transplantatieprocedure en de motivatie om tot donatie over te gaan. Daarnaast staat de maatschappelijk werker uitgebreid stil bij de impact van de donatie op de relatie met de ontvanger.

Bjorn Kamphuis schonk een onbekende een bijzonder cadeau

Nerveus was hij niet op de operatiedag. “Ik dacht wel even: Ik doe dit vrijwillig, stel nou dat...? Maar ik wist dat als er een kans was dat ik er zeker uit kwam dan ik erin ging, de artsen er niet aan zouden beginnen.” Twee dagen later was hij alweer thuis. “De volgende ochtend voelde ik me zo goed dat ik even naar de supermarkt ben gegaan. Tillen mocht ik nog even niet, maar lopen ging prima.”

Bjorn knapte snel op. Twee weken later was hij weer aan het werk als freelance consultant en een half jaar na de operatie fietste hij 1600 kilometer naar Italië. Hij is blij dat zijn herstel zo soepel verliep. “Maar,” zegt hij, “daar had ik zelf weinig invloed op. Het was mazzel, sommige mensen hebben wat meer last.”

Een half jaar na de operatie is een klein litteken boven zijn schaambeem het enige dat Bjorn aan de operatie herinnert. Nog steeds praat hij liever niet over zijn keuze voor donatie bij leven. “Ik wil niet de indruk wekken dat ik mezelf zie als grote weldoener. Ik maak een uitzondering voor mensen die me ernaar vragen. Ik trek graag iemand over de streep door te vertellen wat deze stap inhoudt.”

Bjorn: “Van een nier doneren word ik niet beter, maar ook niet slechter. Ik zag hoe goed mijn schoonzus leeft met één nier én hoe iemand op kan knappen dankzij een gedoneerde nier. Wie ik precies heb geholpen, maakt me niet veel uit. Iedereen is het waard.”

Wet- en regelgeving voor nierdonorenvergoeding

Indien u zzp’er bent, of niet in loondienst werkzaam bent, is er een vergoeding mogelijk via de Nederlandse Transplantatie Stichting.

www.transplantatiestichting.nl

Tips van de maatschappelijk werker

Nierdonatie heeft veel impact op uw thuissituatie. Hieronder geeft onze maatschappelijk werker Wilma van Zanten wat praktische tips. Ook bij vragen over arbeidssituaties rondom donatie kunt u een beroep doen op het maatschappelijk werk in het LUMC.



Voor de zelfstandig ondernemer ligt het missen van inkomen (loonderving) bij een nierdonatie bij leven anders dan bij iemand in loondienst. Voor de zzp'er is dit nog niet bij de wet geregeld.

Niet iedere zelfstandige heeft een arbeidsongeschiktheidsverzekering. Is er wel sprake van een verzekering, dan gaat dit vaak samen met een eigen risico.

Let op: verzekeraars keren pas uit enkele weken of maanden nadat de verzekerde ziek is geworden. Dit is afhankelijk van uw polisvoorwaarden. U kunt in dat geval een verzoek indienen bij de NTS voor een zogenaamde loondervingskostenregeling.

Zo beperkt u de financiële risico's zoveel mogelijk. Wij adviseren u vooraf bij de NTS een zogeheten peilberekening van uw vergoeding te laten maken.



Marije Huijgen (l) en Ruth Dam (r),
verpleegkundig specialisten Nierdonatie bij leven

Wetenschappelijk onderzoek

In het LUMC wordt veel wetenschappelijk onderzoek gedaan, zo ook bij het Transplantatie Centrum. Uw medische gegevens zijn hiervoor van grote waarde.

Met uw toestemming worden deze anoniem verzameld voor de [Biobank](#) en voor de Nederlandse Orgaan Transplantatie Registratie [NOTR](#)

Bij wie kan ik terecht met mijn vragen?

Verpleegkundig specialisten Ruth Dam en Marije Huijgen zijn het aanspreekpunt voor de nierdonoren. Zij zijn verantwoordelijk voor het waarborgen van de belangen van de donor. De donor wordt tijdens het gehele traject begeleid, vanaf de voorlichting tot en met de nazorg.

Voor uw vragen of opmerkingen naar aanleiding van dit e-book kunt u contact met ons opnemen.

Contactgegevens

Polikliniek Nierdonatie bij leven

Secretariaat

Telefoonnummer: 071-5264768

Verpleegkundig specialisten 'Nierdonatie bij leven'

Telefoonnummer: 071-5298992

E-mail: nierdonatie@lumc.nl

Meer informatie

Wilt u meer weten over nierdonatie bij leven?
Kijk dan op de volgende websites:

www.transplantatiecentrum.nl

www.transplantatiestichting.nl

www.nierstichting.nl

www.nvn.nl

www.nierdonoren.nl



Transplantatie
Centrum

Bedankt

Dit e-book is samengesteld door de specialisten van het LUMC Transplantatie Centrum. Wij bedanken alle patiënten die hebben meegewerkt en hun verhaal hebben willen delen. Daarnaast bedanken we Nandy Hollemans-Kaman voor de redactie van het e-book.

Heeft u vragen over het e-book? Bespreek deze dan met uw eigen arts of verpleegkundig specialist.

Wilt u meer informatie?

Ga dan naar www.transplantatiecentrum.nl of neem contact met ons op door te mailen naar nierdonatie@lumc.nl

Coverfoto: Lucia van den Akker en Els Borsboom