

Stappenplan op zoek naar een donor voor nierpatiënten die op zoek zijn buiten hun eigen netwerk (gerichte altruïst).

LAATSTE UPDATE
23 september 2021

IN SAMENWERKING MET

Gerben van den Bosch,
medisch maatschappelijk werker

Deze tekst is het resultaat van uitgebreid onderzoek in het kader van de Nierstichting Challenge 2020

Als er geen donoren zijn binnen uw eigen sociale netwerk of als u daar geen gebruik van wilt maken, kunt u kiezen om te wachten op een postmortale donor. Of gaan zoeken buiten het eigen sociale netwerk.

Een traject met een donor buiten het eigen sociale netwerk is niet altijd even makkelijk. Als u hiervoor kiest dan volgen hieronder de stappen die u kunt nemen.

A. Voorbereiding

STAP 1. KIEZEN OM TE ZOEKEN BUITEN HET SOCIALE NETWERK

Omdat zoeken buiten uw eigen kring niet altijd even makkelijk is, is het verstandig om eerst te kijken of er toch donoren te vinden zijn binnen uw eigen sociale netwerk (familie, vrienden, kennissen, burens). Mogelijk vindt u het lastig om naasten te vragen. Het Nierteam aan Huis kan dan een oplossing zijn. Het onderzoeken van de mogelijkheden binnen het eigen sociale netwerk is wel een eerste stap.

Misschien kiest u er bewust voor om niet te zoeken binnen het eigen sociale netwerk. Wees hierover dan wel eerlijk bij uw zoektocht buiten het sociale netwerk. Meld dan ook waarom u dit niet wilt.

Als er geen donoren zijn binnen uw eigen sociale netwerk of als u daar geen gebruik van wilt maken, kunt u kiezen om te wachten op een postmortale donor of gaan zoeken buiten het eigen sociale netwerk.

Informeer u goed over de mogelijkheden van het zoeken buiten het eigen sociale netwerk: dit brengt wel de nodige acties en gevolgen met zich mee.

Om u te helpen bij het maken van deze keuze kan onderstaand overzicht van voor- en nadelen van het zoeken buiten het eigen sociale netwerk u helpen. Deze kunnen voor iedereen anders zijn en anders ervaren worden.

Voordelen	Nadelen
<ul style="list-style-type: none">• Meer mogelijkheden voor potentiële donoren.• U belast uw eigen netwerk niet. Zij kunnen u nu beter ondersteunen.• Fijn om te weten van wie u een nier krijgt (dat weet u niet bij een postmortale donor/anonieme donor).• Fijn dat u iemand kunt bedanken (dat kan niet bij postmortale donor/anonieme donor).• Minder 'verplicht' om gezond te leven, minder sociale controle.• Minder emotionele band met de donor (ten opzichte van donor uit eigen sociale netwerk).• Minder emotionele gevolgen, zakelijker.• Minder worsteling met dankbaarheid omdat zij verder van u afstaan.• Minder aarzeling om te vragen omdat het onbekenden zijn.• Mogelijk minder afhankelijk van donor.• Kortere wachttijd dan postmortale donor.• Gevoel zelf actief iets te kunnen doen. <p>Bijkomende effecten:</p> <ul style="list-style-type: none">• Meer begrip voor nierziekte bij anderen.• Wachtlijst voor postmortale donor korter.	<ul style="list-style-type: none">• Problemen met verwachtingen tijdens en na het transplantatietraject die u niet goed kent. Lastig om inschatting te maken van de intentie van de donor.• Langdurig, arbeidsintensief en emotioneel traject.• Problemen met creëren van een band die er nog niet is. Een vreemde toelaten in uw leven.• Meer emotionele gevolgen omdat u de donor niet kent. U kwetsbaar opstellen naar een vreemde.• Meer worsteling met dankbaarheid omdat het minder vanzelfsprekend is.• Meer aarzeling om te vragen omdat het onbekenden zijn.• Reacties op oproep kunnen wisselend zijn.• Kans dat er geen reacties op oproep komen.• Kans op negatieve of verborgen motieven.• Schroom om uw persoonlijke situatie te delen.• Minder aanbod vanuit uw eigen netwerk omdat ze denken dat er wel iemand anders zal doneren.• Lastiger te ondersteunen als u de donor niet goed kent en het na donatie minder goed gaat.

Om deze beslissing weloverwogen te nemen kan het soms helpen om te praten met andere nierpatiënten die gezocht hebben buiten het eigen sociale netwerk. Mogelijk kan het medisch maatschappelijk werk u hierbij ondersteunen.

De wens om een levende donor te vinden kan soms zo groot zijn dat het zoeken buiten het sociale netwerk te snel overwogen wordt. Daardoor wordt er mogelijk te snel een keuze voor een bepaalde donor gemaakt die niet passend is bij u. Belangrijk is om bij uzelf te blijven. Ga niet iets doen waar u niet achter staat of wat niet goed voelt. Wel of niet een nier wilt ontvangen van een donor blijft altijd uw keuze.

Kijk welke drempels er zijn om te starten en/of deze op te lossen zijn, bijvoorbeeld mogelijke twijfel en onmogelijkheden op digitale vlak.

Bespreek bij dit traject ook met uw naasten wat zij vinden van het zoeken buiten het eigen sociale netwerk. Zij zullen ook te maken krijgen met deze donor en het is goed hun mening van te voren te weten. Mogelijk kunnen zij u ook ondersteunen bij de zoektocht.

STAP 2. KEUZE VOOR HET MIDDEL OM TE ZOEKEN BUITEN HET EIGEN NETWERK

Er zijn veel manieren om te zoeken buiten uw eigen sociale netwerk:

- sociale media als facebook, twitter of instagram
- eigen website creëren
- get funded (campagne starten, gratis oproep)
- oproep via wijk-, plaatselijke of landelijke krant
- publicaties van clubs/verenigingen/religieuze genootschappen
- plaatselijke of landelijke radio en televisie

Als u zoekt op internet of via sociale media kunt u verschillende oproepen van anderen vinden. Zo kunt u ideeën opdoen. Dit kan u helpen in de keuze in welke middelen bij uw situatie passen.

Bij facebook/twitter/instagram kunt u ervoor kiezen om uw eigen account te gebruiken, maar dat heeft als nadeel dat alle donoren die zich aanmelden ook alle andere berichten op de pagina kunnen zien. Overweeg daarom om hiervoor een nieuw account aan te maken. Ook vergt de zoektocht en het maken van de keuze enige inspanning. U kunt uw naasten vragen om hierin te ondersteunen of het zelfs door hen te laten coördineren. De betrokkenheid van naasten bij dit traject kan dus heel verschillend zijn.

STAP 3. OPROEP EN ZOEKTOCHT

Denk voor het maken van een oproep na over hoe u het verhaal wilt opschrijven. Dit gaat dan over de tekst zelf, maar u kunt er ook voor kiezen om een foto of video te maken en die te posten. Er zijn ook nierpatiënten die een naaste de video laten maken en inspreken.

De oproep zal waarschijnlijk het meest effectief zijn als het een persoonlijk verhaal is en qua vorm en inhoud past bij u als nierpatiënt.

Mogelijke onderdelen in de oproep zijn:

- Beknopte ziektegeschiedenis en gevolgen van de ziekte op het dagelijks leven.
- Het noemen van de behandelvormen en de voorkeur voor transplantatie.
- De huidige, persoonlijke situatie (waaronder de invloed van de ziekte op uw leven).
- Wensen voor de toekomst.
- Gebrek aan donoren binnen eigen netwerk.
- Bewust niet zoeken binnen eigen netwerk en om welke reden.
- Potentiële donoren wijzen op relevante websites als www.nieren.nl/nier-doneren en www.donatiebijleven.nl.
- Praktische zaken rondom het aanmelden bij een UMC als iemand donor wil worden.
- Voorkeur voor type donor (leeftijd, bloedgroep, geen diabetes, geen kinderwens).

Kijk ook voor het schrijven van de oproep naar andere voorbeelden op sociale media.

U kunt nadenken over wie u allemaal wilt benaderen en hoe het verder verspreid kan worden.

U kunt in de oproep vragen of de lezers het zoveel mogelijk delen met anderen. Besef u

hierbij wel dat als de oproep vaak gedeeld wordt er ook veel aanmeldingen kunnen komen.

Maar het kan het ook voor komen dat er, ondanks het vele delen, geen reactie op de oproep

komt. Het aantal keren dat de oproep gedeeld wordt, zegt namelijk niets over het aantal

donoren dat het uiteindelijk oplevert. Ook hoeven reacties op een oproep niet altijd positief

zijn.

STAP 4. IN GESPREK GAAN

Als donoren zich gemeld hebben, kunt u in gesprek gaan met de donoren om te kijken wie zich als eerste kan aanmelden bij een UMC. De meeste nierpatiënten doen dit in hun eigen omgeving, maar u kunt er ook voor kiezen om dit in eerste instantie op neutraal terrein te doen.

U kunt er voor kiezen om bij de eerste kennismaking iets te gaan doen om het contact makkelijker te laten verlopen (ergens gaan lunchen, samen gaan wandelen).

In deze nadere kennismaking met de donor kunt u de volgende elementen bespreken:

- Kennismaking met elkaar; elkaars persoonlijk verhaal leren kennen.
- Uitleggen wat u motiveerde om te gaan zoeken buiten het eigen sociale netwerk.
- Vragen naar de motivatie van de donor.
- Vragen hoe de naasten van de donor denken over deze keuze en benadrukken dat het belangrijk is om hen mee te nemen in dit traject.
- Verwachtingen bespreken omtrent het onderlinge contact (hoe vaak, op welk manier).
- Aangeven dat motivatie en verwachtingen ook tijdens het traject kunnen veranderen en hierover in gesprek blijven.
- Spreken over het uiten van dankbaarheid. Omdat u dankbaar zal zijn, is het goed hier aandacht aan te besteden (wat zijn behoeften/wensen hieromtrent; welke rol speelt dit in het onderlinge contact).
- Afspreken hoe u elkaar informeert over de voortgang van het donatie- en transplantatietraject. Dit zijn namelijk gescheiden trajecten en het transplantatieziekenhuis houdt u niet op de hoogte van elkaars voortgang.
- Bespreken hoe om te gaan als één van beide partijen wil stoppen als er twijfels zijn.
- Bespreken hoe de verdere procedure gaat (mogelijk moet de donor zich nog aanmelden).
- Geven van uw persoonlijke gegevens die nodig zijn voor de aanmelding (naam, geboortedatum, behandelend ziekenhuis/nefroloog en bloedgroep).
- Er rekening mee houden dat de donor ook nog kan afvallen tijdens het donortraject en hoe dan om te gaan met het verdere contact.
- Donor wijzen op relevante websites zoals www.nieren.nl/nier-doneren, de website van uw eigen ziekenhuis (UMC) of www.donatiebijleven.nl

In dit gesprek zullen mogelijk ook emoties bovenkomen bij u en de donor. Deze zijn passend bij de situatie en kunt u benoemen als ze zich voordoen ('ik merk dat ik emotioneel word').

Door open te zijn over uw gevoelens, begrijpt de donor waarschijnlijk beter wat er in u omgaat. Mogelijk kunt u belangrijke punten van te voren voor uzelf op papier zetten.

Als u veel moeite heeft om het gesprek aan te gaan, kunt u er voor kiezen dit te doen met een medisch maatschappelijk werker erbij. Deze kan helpen om de gesprekspunten bespreekbaar te maken.

STAP 5. KEUZE MAKEN

Als meerdere donoren zich hebben aangemeld, zal er een keuze gemaakt moeten worden. Dat kan op basis van een aantal medische zaken zoals leeftijd, bloedgroep en kinderwens gebeuren. Maar het kan ook op basis van gevoelsmatige argumenten (de ene donor kan beter 'voelen' dan de ander).

Het maken van deze keuze kunt u beter maken als er ook persoonlijk contact is geweest. Hierbij is het goed u te realiseren dat het contact met meerdere donoren intensief kan zijn, terwijl u mogelijk minder energie heeft.

Als u veel antistoffen heeft, kan in een vroeg stadium mogelijk besloten worden meerdere donoren op antistoffen te testen. Dit kan besproken worden met de coördinatoren levende nierdonatie.

Als er een bepaalde keuze gemaakt is, is het een optie de andere donoren te vragen of zij reserve-donor willen zijn. De gekozen donor kan namelijk nog afvallen tijdens het traject.

STAP 6. OMGAAN MET TWIJFEL EN BEGELEIDING ZOEKEN

Als u graag getransplanteerd wil worden met een levende nier, kan het contact en de keuze voor een bepaalde donor soms lastig zijn. Mogelijk kan dit leiden tot een verkeerde inschatting om verder te gaan met een bepaalde donor. Hierbij kunnen uw naasten u hierbij helpen. Zij kunnen meedenken en mogelijk iets beter beoordelen omdat zij er iets verder vanaf staan. Advies is hierbij dan nogmaals: blijf bij uzelf. Ga niet een traject aan met een donor waar u niet volledig achter staat. Als u twijfels hebt, is het belangrijk om dit serieus te nemen en hierover te praten met naasten of een medisch maatschappelijk werker.

STAP 7. BAND CREËREN

Wanneer u verder gaat kennis maken zal de band zich verder ontwikkelen. Dat is afhankelijk van het soort contact en hoe vaak u contact hebt met de donor. Dit kan af en toe en zakelijk, maar ook vaak en intens zijn. Hierbij is het belangrijk te luisteren naar de eigen gevoelens en gedachten, en te blijven bedenken wat u als nierpatiënt fijn of prettig vindt in het contact. Open en eerlijk hierover communiceren met de donor werkt het beste.

STAP 8. DANKBAARHEID

Dankbaarheid richting de donor kan soms lastig zijn. Soms voelt een nierdonatie uit uw eigen omgeving vanzelfsprekender dan een donatie door iemand buiten uw eigen netwerk. Over het algemeen kan gezegd worden dat hoe verder u afstaat van de donor hoe lastiger het thema dankbaarheid is. Het is dan lastiger voor te stellen dat iemand dit doet. Mogelijk kan het helpend zijn om te beseffen dat het een donor ook iets op kan leveren zoals: iets kunnen doen voor een medemens. Wat meestal een heel goed gevoel oplevert bij een donor.

Dankbaarheid is niet altijd makkelijk om te tonen, daarom is het goed dit te bespreken met de donor om ook te horen wat zijn of haar gedachten hierover zijn.

Het uiten van dankbaarheid hoeft niet materieel te zijn (met cadeaus) maar kan ook immaterieel zijn (iets symbolisch zoals het schrijven van een mooie kaart of gedicht; het samen vieren van de operatiedag), wat doorgaans erg gewaardeerd wordt.

STAP 9. PLANNING OPERATIE

Als de donor goedgekeurd is, kan de operatie gepland gaan worden. Het kan zijn dat de donor voorkeur heeft voor een bepaald moment. Ook u kunt hierbij wensen hebben. Misschien wel het liefst zo snel mogelijk. Door een gesprek met elkaar kunt u onderlinge spanning, misverstand of onenigheid hierover voorkomen. Ook al hebt u misschien de wens om zo snel mogelijk de operatie te plannen, bepaalt de donor de operatiedatum. De kunst voor u is om de eigen wens uit te spreken maar verder geen druk uit te oefenen richting de donor. U kunt in deze fase ervoor kiezen om met de donor te praten over hoe het contact vorm te geven tijdens de opname en de herstelperiode.

B. Operatie

STAP 10. CONTACT

De ervaring leert dat de opname meestal een periode van veel blijdschap en emotionele ontlading is voor zowel u en de donor als uw naasten. Jullie hebben hiernaar toe geleefd en nu is het dan ook echt gebeurd. Jullie zoeken elkaar op en reacties daarbij zijn wel afhankelijk van hoe het met u en de donor gaat. Zorgen om het welzijn van de ander spelen hierbij een rol. Dit is niet anders dan bij donoren binnen uw eigen sociale netwerk.

Veel nierpatiënten maken van te voren afspraken met de donor over de eigen wensen en behoeften over het contact en elkaar informeren tijdens de opname. Bijvoorbeeld elkaar opzoeken de dag nadat u beide geopereerd bent. Uit ervaring blijkt dat dit ook zonder specifieke afspraken vaak vanzelf goed gaat tijdens de opname. Toch is het wenselijk om verwachtingen hierover van te voren uit te spreken naar elkaar. We zien soms wel eens dat familie van de ontvanger ook de behoefte heeft om hun dankbaarheid te tonen naar de donor.

Deze verwachtingen en behoeften kunnen overigens bij zowel de donor als bij u tijdens de opname ook veranderen.

STAP 11. WAT ALS HET NIET GOED GAAT MET DE DONOR

De mogelijkheid bestaat dat het niet goed gaat met de donor tijdens de opname. Er kunnen pijnklachten zijn en het herstel kan minder makkelijk verlopen. Dit zal invloed hebben op uw emoties. Ervaren emoties kunnen soms erg wisselend zijn en naast elkaar staan. Blijdschap over het ontvangen van een nier en het goede eigen herstel kunnen naast medelijden en betrokkenheid bij het minder goede herstel van de donor staan. Schuldgevoelens spelen hierbij een rol en het uitspreken van deze emoties kan vaak al helpend zijn.

C. Traject tijdens herstel

STAP 12. CONTACT

Het contact in de herstelperiode met de donor gaat normaal gesproken via digitale middelen (telefoon, whatsapp, facetime, mail). Vanwege het herstel komt het elkaar opzoeken minder vaak voor.

Een aantal zaken spelen in deze fase van herstel een rol:

- Geef duidelijk aan op welke manier u graag geïnformeerd wilt worden en op welke manier u het onderlinge contact in deze fase wilt vormgeven.
- Eerlijkheid over het herstel is belangrijk. Sommige nierpatiënten willen de donor niet belasten met berichten over matig herstel of klachten. Advies is toch om hierover eerlijk te zijn. Met elkaar meeleven hoort erbij en kan juist steunend zijn en de onderlinge band versterken.
- Het onderlinge contact is in de beginperiode vaak intensief maar neemt langzaam af. Het is heel normaal dat dit gebeurt.

D. Traject na herstel

STAP 13. CONTACT

Uit ervaring blijkt dat het contact na de herstelperiode minder vaak wordt. Dat zien we ook bij de nierpatiënten met donoren uit het eigen sociale netwerk. Het wordt weer als voorheen en dat kan inhouden dat het contact in deze situatie een andere vorm gaat krijgen. U kan hierbij aangeven wat uw eigen wensen en behoeften zijn als dit niet verloopt zoals verwacht.