

Nierdonatie bij leven

Informatie voor donoren



NEDERLANDSE TRANSPLANTATIE STICHTING

Inleiding

U denkt erover om tijdens uw leven een nier af te staan. Dat is mooi en bijzonder. Door een nier te doneren, kunt u het leven van een nierpatiënt redden. En ervoor zorgen dat hij of zij een beter leven krijgt. Het doneren van een nier is een ingrijpende gebeurtenis. U wordt geopereerd en dat brengt altijd wat risico's met zich mee. U hebt ook tijd nodig om te herstellen. U kunt een tijdje niet werken en moet bijvoorbeeld opvang regelen voor uw kinderen. En dat kost geld. Worden die kosten vergoed? En hoe gaat het eigenlijk na de herstelperiode? Kunt u normaal leven met één nier? Wat gebeurt er als u onverwacht ooit zelf een nieuwe nier nodig hebt? In deze brochure leest u wat er allemaal komt kijken bij het afstaan van een nier. Zodat u straks een besluit kunt nemen waar u goed over hebt nagedacht.

Misschien vraagt u zich ook af of de ontvanger zich na de transplantatie echt beter voelt dan daarvoor. En wat de donatie betekent voor uw relatie of vriendschap met de ontvanger. Ook op deze veelvoorkomende vragen van donoren geven we antwoord. Uiteraard besteden we uitgebreid aandacht aan wat er allemaal gaat gebeuren vanaf het moment dat u zich aanmeldt als donor. Dat doen we in de hoofdstukken 'Onderzoeken of u geschikt bent' en 'De operatie en daarna'. Verder leggen we uit wat de mogelijkheden zijn als u niet direct een nier kunt afstaan aan diegene die u graag wilt helpen. Onder het kopje 'Kosten en vergoedingen' zetten we tot slot de financiële gevolgen van nierdonatie bij leven op een rij. We vertellen daar ook welke onkosten u vergoed krijgt. Voor deze hele brochure geldt dat overal waar 'hij' staat we 'hij of zij' bedoelen.

Als onafhankelijke partij ondersteunt de Nederlandse Transplantatie Stichting de donor bij het nemen van een weloverwogen besluit om te doneren. Dit doen we samen met de transplantatieziekenhuizen door objectieve en landelijk geldende informatie aan te bieden. Het belang van de donor staat voorop, maar we verliezen het belang van de patiënt niet uit het oog.

Inhoud

Waarom bij leven een nier doneren	pag. 4
Een weloverwogen beslissing nemen	pag. 7
Leven met één nier	pag. 10
Gevolgen van donatie voor de relatie met de ontvanger	pag. 13
Wat kan er mis gaan bij donatie?	pag. 14
Aanmelden: wanneer kan het en hoe gaat dat?	pag. 15
Direct doneren, kan dat?	pag. 17
Anoniem of altruïstisch doneren	pag. 20
Geen 'match'. Wat nu?	pag. 21
Stap voor stap onderzoeken of u geschikt bent	pag. 24
De operatie en daarna	pag. 30
Uit het ziekenhuis	pag. 32
Kosten en vergoedingen	pag. 34
Meer informatie en contact	pag. 38
Contact met een transplantatieziekenhuis	pag. 39

'Mijn familie, vrienden en collega's zeggen: wat mooi dat je je moeder hebt geholpen, wat dapper! Maar voor mij is het normaal.'

- Marilu (rechts), doneerde een nier aan haar moeder Mavis



Waarom bij leven een nier doneren?

Nieren zorgen ervoor dat afvalstoffen uit het bloed worden verwijderd. Ook regelen ze de vocht- en zoutbalans. Als de nieren niet goed werken, hopen de afvalstoffen zich in het lichaam op. Dit kan tot schade aan organen leiden. Als er niets gebeurt, overlijdt de patiënt.

Als de nieren niet goed werken, zijn er twee mogelijkheden:

- De patiënt gaat dialyseren. Dat betekent dat het bloed kunstmatig wordt gezuiverd. Dit heeft een grote invloed op de kwaliteit van iemands leven en beïnvloedt ook de levens van de mensen in zijn naaste omgeving. Een dialysebehandeling vervangt maar voor een relatief klein gedeelte de functie van gezonde nieren. Daardoor heeft de patiënt weinig energie en voelt hij zich ziek. Naar school gaan of werken is moeilijk.
- De patiënt krijgt een niertransplantatie. De nieuwe nier kan afkomstig zijn van een levende of van een overleden donor. Na transplantatie voelen de meeste patiënten zich snel stukken beter: ze hebben weer meer energie en hebben niet meer de klachten die horen bij slecht werkende nieren. Iemand die een donornier ontvangt, leeft gemiddeld langer dan iemand die afhankelijk blijft van dialyse.

Transplanteren vaak beter dan dialyseren

Transplanteren is over het algemeen dus beter voor de patiënt dan dialyseren. Maar de patiënt moet dan wel geschikt zijn voor transplantatie. Omdat er niet genoeg nieren van overleden donoren zijn, moeten nierpatiënten soms jarenlang wachten op een donornier. Een nier van een levende donor kan dan een oplossing zijn.

Nier van een levende donor is vaak beter

Nierdonatie bij leven heeft voor de ontvanger van de nier over het algemeen een aantal belangrijke voordelen boven donatie na overlijden:

- Een nier van een levende donor gaat meestal langer mee: vanaf het moment van transplantatie gemiddeld vijftien tot twintig jaar. Een nier van een overleden donor gaat gemiddeld tien jaar mee.

- Mensen met een nier van een levende donor leven gemiddeld langer met een werkende nier dan mensen die een nier ontvangen van een overleden donor.
- Een transplantatie met een nier van een levende donor is een geplande operatie, waarbij de donor en de ontvanger in een zo goed mogelijke conditie zijn. Daardoor werkt de nieuwe nier meestal meteen. Bij een transplantatie met een nier van een overleden donor kan het zijn dat het even duurt voordat de nier werkt.
- De ontvanger kan eerder worden geholpen: vaak al voordat hij moet gaan dialyseren.

De nierspecialist (nefroloog) zal met u bespreken wat de verwachte resultaten van transplantatie zijn bij de patiënt aan wie u een nier wilt afstaan. Voor sommige patiënten met veel gezondheidsproblemen naast de nierziekte is transplantatie niet altijd de beste optie.

Niet dialyseren maakt groot verschil

Transplantatie vóórdat iemand dialyseert, noemen we pre-emptieve transplantatie. Als een patiënt niet hoeft te dialyseren voordat hij een donornier krijgt, maakt dat een groot verschil. Want dialysebehandelingen zijn zwaar en niet goed voor de conditie en gezondheid. Nierspecialisten raden aan om ongeveer een jaar voordat dialyse waarschijnlijk nodig is te starten met voorlichting over en de voorbereiding op een eventuele transplantatie. Soms is die tijd er niet en is dialyse niet te voorkomen.

Voordeel voor andere patiënten

Nierdonatie bij leven heeft ook een belangrijk voordeel voor andere nierpatiënten. De patiënt die een nier van een levende donor krijgt, hoeft immers niet meer op de wachtlijst voor een nier van een overleden donor te staan. Of hij komt daar niet eens op terecht. Dat maakt de wachttijd korter van patiënten die zelf geen levende donor hebben.

Kwaliteit van leven verbetert sterk

De kwaliteit van leven van een patiënt die een donornier heeft ontvangen, verbetert sterk: de patiënt voelt zich beter, heeft een betere conditie en meer eetlust. Belangrijk is ook dat er een grote kans bestaat dat hij langer leeft. Met sommige patiënten gaat het al heel snel na de transplantatie beter. Bij andere patiënten duurt dit wat langer.

De patiënt moet wel zijn leven lang medicijnen slikken en onder controle blijven van de nierspecialist. Deze medicijnen voorkomen dat het lichaam de donornier afstoot. De hoeveelheid medicijnen is voor iedere patiënt anders. Vaak duurt het even voordat duidelijk is welke hoeveelheid voor een patiënt het beste is.

Wat als het lichaam de nier toch afstoot?

Tien tot vijftien procent van de patiënten heeft ondanks deze medicatie toch last van afstotingsverschijnselen. Zowel voor de ontvanger als de donor kan dat emotioneel ingrijpend zijn. Deze afstotingsreacties zijn vaak goed te behandelen.

Het komt heel soms voor dat de nier kort na de transplantatie faalt. Dat wil zeggen dat deze niet meer, of nauwelijks meer werkt.

Een weloverwogen beslissing nemen

Het komt voor dat mensen zich onder druk gezet voelen om een nier te doneren. Juist omdat een nier van een levende donor belangrijke voordelen heeft ten opzichte van een nier van een overleden donor. Maar een nier afstaan is nooit vanzelfsprekend. U moet het echt zelf willen en een besluit nemen waar u goed over hebt nagedacht. Dat doet u bijvoorbeeld door:

- deze brochure te lezen;
- een afspraak te maken voor een informatief gesprek met een coördinator nierdonatie bij leven in een transplantatieziekenhuis;
- de filmpjes op donatiebijleven.nl te bekijken en de verhalen van donoren en ontvangers te lezen;
- uw plan te bespreken met mensen in uw omgeving. Zij kunnen een grote steun voor u zijn tijdens het hele traject – zowel praktisch als emotioneel;
- een donor die het allemaal al heeft meegemaakt naar zijn ervaringen te vragen. Uw ziekenhuis kan u hiermee helpen (vraag het aan de coördinator nierdonatie bij leven of de maatschappelijk werker). Maar u kunt ook in contact komen met een donor via de Stichting Nierdonoren (nierdonoren.nl) of de Nierpatiënten Vereniging Nederland (nvn.nl, kijk bij 'donor voor donoren').

‘Wat de relatie met de ontvanger ook is, de vraag is: waarom doneer je eigenlijk je nier? Het is belangrijk dat een donor goed weet wat er allemaal bij zo’n beslissing komt kijken.’

- Ben Gijsbers, maatschappelijk werker

De plussen en minnen van bij leven een nier afstaan

Om een goed besluit te kunnen nemen is het belangrijk dat u alle voors en tegens van nierdonatie bij leven tegen elkaar afweegt.

Plussen

- U geeft een nierpatiënt (en de mensen om hem heen) een beter leven. Dat geeft een goed gevoel.
- Als de patiënt uw partner of gezinslid is en na de donatie weer veel meer kan, wordt ook uw leven en dat van uw gezin weer 'normaler'.
- De patiënt hoeft niet jarenlang te wachten op de nier van een overledene. (pag. 4)
- Een patiënt die nog niet dialyseerde, hoeft dat ook niet te gaan doen. (pag. 5)
- De nier van een levende donor gaat langer mee dan de nier van een overleden donor. (pag. 4)
- De nier van een levende donor begint meestal meteen na transplantatie te werken. (pag. 5)
- Indirect helpt u ook andere nierpatiënten. Want de patiënt die uw nier krijgt, hoeft niet meer op de wachtlijst te blijven staan of komt daar niet op terecht. (pag. 5)

Minnen

- U moet een operatie ondergaan en aan elke operatie zijn risico's verbonden. (pag. 14)
- Herstellen kost tijd: wie helpt in huis of vangt bijvoorbeeld de kinderen op? (pag. 32)
- Als nierdonor maak je soms kosten. Hoe vraagt u hiervoor een vergoeding aan? (pag. 36)
- Als uw nier ziek wordt of beschadigd raakt, hebt u minder 'reserve' dan iemand met twee nieren. (pag. 10)
- Uw relatie met de ontvanger kan veranderen. (pag. 13)
- U wordt uitgebreid onderzocht. Er kunnen medische problemen worden ontdekt waarvan u anders niet had geweten. Soms is dat een voordeel, maar het kan ook nadelig zijn. (pag. 28)

Terugkomen op uw besluit

U kunt uw besluit om een nier af te staan op elk moment weer veranderen. Dat kan ook nog vlak voor de operatie. Tijdens de periode van voorbereiding op de operatie kunt u uw twijfels bespreken met de medisch maatschappelijk werker van het transplantatieziekenhuis. U kunt ook altijd met al uw vragen bij uw contactpersoon uit het donorteam terecht. Wie uw contactpersoon is, hoort u aan het begin van uw traject. Besluit u om toch niet te doneren? Dan is het natuurlijk moeilijk om dit aan de ontvanger te vertellen. Het transplantatieziekenhuis kan u hiermee helpen.



‘Ik heb me verdiept in de risico’s en geaccepteerd dat ze bestonden. Veel lastiger vond ik de reacties van mijn omgeving. Ze vonden het dapper – terwijl ik écht niet op een voetstuk wil staan – maar begrepen het niet altijd.’

- Marije, doneerde een nier aan een onbekende

Leven met één nier

Ieder mens heeft normaal gesproken twee nieren die goed werken. Maar ook met één gezonde nier kunt u prima leven. De overgebleven nier neemt het werk van de weggehaalde nier voor een deel over. Uw totale nierfunctie is daarmee zo'n 65 tot 75 procent van de uitgangssituatie, toen u nog twee nieren had. Dat is ruim voldoende.

De meeste mensen die een nier hebben afgestaan, merken geen enkel verschil met toen ze nog twee nieren hadden. U kunt alles doen. U kunt sporten en reizen en hoeft geen medicijnen te nemen of een dieet te volgen omdat u een nier hebt gedoneerd. Wel is het - net als voor iedereen - belangrijk dat u genoeg drinkt, gezond leeft en niet rookt. Ook is het beter om geen pijnstillers met ontstekingsremmer te slikken. Die kunnen de overgebleven nier beschadigen.

Arts maakt inschatting van uw risico op nierziekte

Als u een nier afstaat, is het belangrijk dat de overgebleven nier gezond blijft. Daarom maakt de nierspecialist in het uitgebreide onderzoek vóór de donatie een inschatting van uw persoonlijk risico op nierfalen. Dit is als de nieren niet meer, of nauwelijks meer werken (onvoldoende functie van de nieren). Hij kijkt naar uw leeftijd, geslacht en bloeddruk. Maar bijvoorbeeld ook bij welke bevolkingsgroep u hoort. Bij sommige bevolkingsgroepen komen bepaalde nierziektes of ziektes die de nieren kunnen beschadigen namelijk vaker voor. Bijvoorbeeld diabetes (suikerziekte) en hoge bloeddruk. Alleen als uw nieren goed werken en u verder gezond genoeg bent, mag u een nier afstaan. Toch kan de specialist nooit met zekerheid zeggen dat u in de toekomst geen nierziekte krijgt.

Risico's op lange termijn

Er is veel onderzoek gedaan naar de gezondheid op langere termijn van mensen die een nier gedoneerd hebben. Uit sommige van deze onderzoeken blijkt dat nierdonoren niet meer risico lopen op het ontstaan van een nierziekte dan een gemiddelde persoon. Deze vergelijking is misschien niet helemaal eerlijk, omdat iemand die een nier doneert vaak gezonder is dan een gemiddelde persoon. Daarom is het beter om nierdonoren te vergelijken

met mensen die net zo gezond zijn. Onderzoeken die op deze manier zijn uitgevoerd, laten zien dat de kans op nierfalen na donatie misschien iets groter wordt. Deze toename in de kans op nierfalen werd in een studie uit de Verenigde Staten (naar de kans op nierfalen binnen vijftien jaar na donatie) op 1 op 400 tot 1 op 200 geschat. Het is hierbij niet zeker of dit extra risico door de donatie komt. Het kan ook zo zijn dat donoren die een nier afstaan aan een familielid met nierziekte zelf ook een iets grotere erfelijke aanleg hebben voor nierproblemen.

‘De nier van mijn broer heeft mijn leven totaal veranderd. Ik ben hem intens dankbaar dat hij dit voor mij heeft willen doen, anders was ik er waarschijnlijk niet meer geweest.’

- Ivo, ontving een nier van zijn broer

Jongeren iets hoger risico

Jongeren kunnen een iets hoger risico hebben op gezondheidsproblemen op de langere termijn dan ouderen. Dat heeft te maken met hun langere levensverwachting. Van jonge mensen weet je immers nog niet wie gezond ouder wordt en wie een ziekte ontwikkelt die schade aan de nieren kan veroorzaken.

Zwanger worden?

Uit onderzoek blijkt dat vrouwen die een nier hebben afgestaan meer kans hebben op een hoge bloeddruk tijdens hun zwangerschap of een zwangerschapsvergiftiging. Dit onderzoek vergeleek zwangere nierdonoren met zwangere vrouwen die even gezond waren maar geen nier afstonden. Wilt u nog zwanger worden? Dan is het belangrijk om dit bij de intake aan te geven, zodat de nierspecialist of coördinator nierdonatie bij leven de risico's

van een zwangerschap na donatie met u kan bespreken. De kans op een zwangerschap wordt niet kleiner als u een nier afstaat.

Laat u elk jaar controleren

Nadat u een nier hebt afgestaan, is het belangrijk om u elk jaar te laten controleren. Een eventuele beginnende nierziekte of een ziekte die schade aan de nieren kan veroorzaken (zoals diabetes en hoge bloeddruk) kan dan vroeg ontdekt en behandeld worden. De jaarlijkse controle wordt bij voorkeur uitgevoerd in het transplantatieziekenhuis, maar het kan ook in een ziekenhuis dichterbij of bij de huisarts. De kosten ervoor vallen buiten uw eigen risico.

Als u zelf een nier nodig hebt

Maar wat als het toch mis gaat? Bij iedereen gaat de nierfunctie bij het ouder worden geleidelijk achteruit. En het komt gelukkig niet vaak voor, maar het kan gebeuren dat uw nier schade oploopt door een nierziekte, een kwaadaardige ziekte of een ongeluk.

U krijgt voorrang op de wachtlijst

Als u nierproblemen krijgt en een nieuwe nier nodig hebt, krijgt u voorrang op de wachtlijst voor een nier van een overleden donor. Net als voor ieder ander geldt dat u alleen op de wachtlijst komt als uit onderzoeken blijkt dat een transplantatie een goede kans van slagen heeft.

Als een familielid een nier nodig heeft

Komt nierziekte in uw familie voor? Dan is het belangrijk dat u zich goed realiseert dat u maar één keer een nier kunt doneren. En dat u dus goed moet nadenken over op welk moment en aan wie u een nier wilt afstaan.

Als u erover nadentkt om anoniem te doneren vraagt u zich misschien ook af hoe het zit als later één van uw familieleden een nier nodig heeft. Komt dit familielid hoger op de wachtlijst te staan als u een nier hebt afgestaan? Dat is in Nederland niet zo.

Gevolgen van donatie voor de relatie met de ontvanger

Als u een nier afstaat aan een familielid of iemand anders die u goed kent, kan dat gevolgen hebben voor uw relatie. Sommige donoren zijn bang dat de ontvanger straks niet goed voor de nieuwe nier zal zorgen. Ze vinden dat hij extra gezond moet gaan leven of meer van het leven moet gaan genieten. Ze hebben toch niet voor niets hun nier afgestaan? Het is belangrijk om van tevoren na te denken over hoe u hiermee omgaat en er met de ontvanger over te praten.

De ontvanger kan er moeite mee hebben dat hij niet weet hoe hij u moet bedanken. Want u hebt hem iets gegeven wat niet in woorden of geld uit te drukken is. Sommige patiënten noemen het ook wel heel treffend 'een onbetaalbaar cadeau'.

Als u anoniem doneert

Het is ook mogelijk dat u overweegt om anoniem te doneren. In dat geval kent u de ontvanger van uw nier niet en hebt u ook geen contact. U vraagt zich dan misschien af hoe het met hem of haar gaat. Misschien hebt u ook moeite met de reactie van uw omgeving. Mensen vinden het vaak moeilijk te begrijpen dat iemand een nier afstaat aan iemand die hij helemaal niet kent. De medisch maatschappelijk werker kan u hiermee helpen. Benieuwd hoe donoren en patiënten die dit meemaakten hiermee omgingen? Lees de verhalen en bekijk de filmpjes op donatiebijleven.nl.



'Onze relatie is niet veranderd.
Als we vrienden zouden zijn
geweest en geen partners, had
dat misschien anders gelegen.'

**- Millicent, doneerde een nier aan
haar partner Jeroen**

Wat kan er mis gaan bij donatie?

Zoals bij elke operatie, kan er bij het verwijderen van een nier iets misgaan. Een op tien donoren krijgt last van complicaties die vanzelf overgaan of goed behandelbaar zijn, zoals:

- ontsteking van de wond
- wondbreuk
- longontsteking
- blaasontsteking
- kleine nabloeding
- trombose (een bloedstolsel) in de beenaderen
- verminderd gevoel van de huid rondom de wond
- bij mannen: pijn aan en/of zwelling van de zaadballen

Grotere complicaties

Er is een heel kleine kans op een grotere complicatie, zoals:

- grote nabloeding
- longembolie (een verstopping van een bloedvat naar de longen)

Op de langere termijn kunnen donoren last hebben van langdurige buikklachten en chronische vermoeidheid. Heel soms treden er complicaties op die zo ernstig zijn dat de donor overlijdt. De kans daarop is gelukkig heel klein: drie mensen op de 10.000. Maar het is wel belangrijk dat u zich hier bewust van bent.

Nadat u zich hebt aangemeld als mogelijke donor, wordt u uitgebreid geïnformeerd over deze risico's van donatie op de korte en lange termijn. Hebt u daarna nog vragen, dan kunt u die altijd stellen aan uw contactpersoon in het donorteam.

U krijgt ook informatie over mogelijke problemen op de korte en lange termijn van de ontvanger van de nier. Zoals de kans op mogelijke complicaties van de operatie, de kans dat de transplantatie niet slaagt, de kans op afstotingsverschijnselen en de kans dat de oorspronkelijke nierziekte terugkomt in de nieuwe nier.

Aanmelden: wanneer kan het en hoe gaat dat?


Niet iedereen kan zomaar bij leven een orgaan afstaan voor transplantatie. Bovendien gaat het om een operatie die u niet voor uzelf ondergaat maar voor een ander. Daarom zijn ziekenhuizen extra zorgvuldig en is er de Wet op de orgaandonatie (Wod). U kunt zich pas aanmelden voor een eerste afspraak in het transplantatieziekenhuis als u aan de voorwaarden voldoet die in deze wet staan:

- U bent achttien jaar of ouder en in staat duidelijk te maken wat u wilt
- U hebt de beslissing om te doneren helemaal vrijwillig genomen
- U bent gezond genoeg en hebt een goede lichamelijke conditie
- U hebt geen nierziekte of een ziekte waardoor uw nierfunctie slechter kan worden

Voldoet u aan deze wettelijke voorwaarden? Dan kunt u zich bij een transplantatieziekenhuis melden voor meer informatie of een intakegesprek. Of u ook echt een nier kunt doneren, wordt pas duidelijk na uitgebreid onderzoek.

Geen leeftijdsgrens

Er is geen maximumleeftijd voor het afstaan van een nier. Het ziekenhuis onderzoekt grondig of een oudere donor gezond genoeg is voor de operatie en met één nier kan leven. Ook bekijkt het ziekenhuis of de nier die de donor wil afstaan geschikt is voor de ontvanger. Een oudere donor kan aan een oudere patiënt doneren, maar ook aan een jongere of een kind. Een kind kan al als het één of twee jaar oud is een nier van een volwassene krijgen.

A photograph of two women walking a black dog in a garden. The woman on the left is wearing a pink shirt and a dark denim jacket, and the woman on the right is wearing a light-colored shirt and a light denim jacket. They are both smiling and looking at each other. The dog is on a leash and is looking towards the left. The background shows a wooden fence and some greenery.

‘Door de nierdonatie aan mijn zusje vieren wij samen het leven. Zij omdat ze haar leven terug heeft en ik omdat ik haar terug heb.’

- **Diana (links), doneerde een nier aan haar zus Monique**

Waar meldt u zich aan?

- Wilt u een nier doneren aan iemand die u kent (directe donatie)?
Neem dan contact op met de behandelend arts of het ziekenhuis van degene aan wie u wilt doneren.
- Wilt u een nier afstaan aan een onbekende? Neem dan contact op met een transplantatieziekenhuis bij u in de buurt.

Transplantatieziekenhuizen

Transplantaties worden in Nederland in transplantatieziekenhuizen uitgevoerd. Deze bevinden zich in de acht academische centra: de ziekenhuizen die bij een universiteit horen. Deze ziekenhuizen hebben hiervoor een vergunning en voldoen aan de kwaliteitsnormen zoals die zijn vastgesteld door de minister in de Wet op bijzondere medische verrichtingen (Wbmv). Alleen het AMC, het Erasmus MC en het Radboudumc voeren niertransplantaties bij kinderen uit. Wilt u een nier afstaan aan een kind? Neem dan contact op met het ziekenhuis waar dit kind in behandeling is.

De contactgegevens van de transplantatieziekenhuizen vindt u achterin deze brochure.

Direct doneren, kan dat?

Om direct te kunnen doneren aan de nierpatiënt die u graag wilt helpen, zijn twee dingen belangrijk:


- of de bloedgroepen van u en de ontvanger bij elkaar passen
- of de ontvanger geen antistoffen heeft tegen uw weefsel

Bloedgroepen

Al vroeg in het traject bepaalt het ziekenhuis uw bloedgroep. Dat de bloedgroepen bij elkaar moeten passen, wil niet zeggen dat ze hetzelfde moeten zijn:

- Hebt u bloedgroep A? U kunt een nier afstaan aan een ontvanger met bloedgroep A of AB.
- Hebt u bloedgroep B? U kunt een nier afstaan aan een ontvanger met bloedgroep B of AB.
- Hebt u bloedgroep AB? U kunt een nier afstaan aan een ontvanger met bloedgroep AB.
- Hebt u bloedgroep O? U kunt aan iedereen een nier afstaan.

De Rhesusfactor (positief of negatief) speelt bij nierdonatie geen rol.

nierdonatie		donor			
 ontvanger (patiënt)	bloedgroep	A	B	AB	O
	A				
	B				
	AB				
	O				

■ bloedgroepen passen bij elkaar

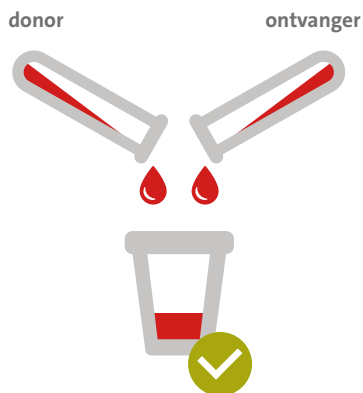
■ bloedgroepen passen niet bij elkaar

Antistoffen testen met een kruisproef

Als de bloedgroepen bij elkaar passen, vindt er een kruisproef plaats. Hiervoor neemt het ziekenhuis zowel bij u als bij de ontvanger een buisje bloed af. In het laboratorium wordt dit bloed bij elkaar gebracht. Zo onderzoekt het ziekenhuis of de ontvanger antistoffen heeft tegen uw weefsel. Antistoffen kunnen ontstaan door een zwangerschap, een eerdere transplantatie of een bloedtransfusie.

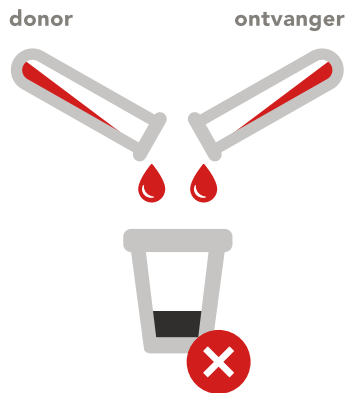
Als er antistoffen zijn, dan noemen we dit een positieve kruisproef. Directe donatie is dan niet mogelijk: de kans dat uw nier direct wordt afgestoten door de ontvanger is dan namelijk heel groot.

Om zeker te weten dat de uitslag van de kruisproef gunstig is voor donatie, wordt er altijd een kruisproef gedaan vlak voor de operatie. Sommige ziekenhuizen doen ook al een kruisproef aan het begin van het onderzoekstraject. Deze ziekenhuizen doen de proef dus twee keer.



Is er geen reactie, dan is de kruisproef negatief.

Directe donatie is mogelijk.



Is er wel reactie, dan heeft de ontvanger antistoffen tegen de donor. De kruisproef is positief.

Directe donatie is niet mogelijk.

Soms zijn er meerdere mensen die een nier willen doneren aan een nierpatiënt. Als zij allemaal medisch geschikt zijn, kan in overleg met deze donoren worden besloten om verder te gaan met de donor van wie de weefselkenmerken het meest overeenkomen met die van de ontvanger. Daar kom je achter door een zogenoemde weefseltypering of HLA-typering te doen.

‘Mijn vrouw, mijn familieleden, mijn schoonfamilie, ze hebben iedereen getest, Niemand bleek geschikt als donor. Ik gaf al bijna de moed op om snel nog iemand te vinden. Tot bleek dat mijn buurman Wim me wilde helpen en we goedgekeurd werden voor het cross-over programma.’

- Nico, ontving een nier van zijn buurman Wim

Anoniem of altruïstisch doneren

Een nier afstaan aan iemand die je niet kent, noemen we anoniem of altruïstisch doneren. Het wordt ook wel Samaritaans doneren genoemd. Vaak voelt een altruïstische donor mee met alle nierpatiënten op de wachtlijst. Maar steeds vaker reageert iemand op een oproep van een nierpatiënt via bijvoorbeeld sociale media (zoals Facebook), de krant of tv. Dat noemen we 'gericht altruïstisch doneren'. Overweegt u om een nier te doneren aan een onbekende? Dan krijgt u hierover vast vragen uit uw omgeving. Ook het ziekenhuis zal extra vragen stellen. Zorg dat u goed kunt uitleggen waarom u dit graag wilt. Wat u wilt doen, gebeurt niet vaak. Maar als de donatie doorgaat, is het iets heel bijzonders.

Donatie via sociale media

Hebt u wel een ontvanger op het oog, maar kent u hem of haar niet of nauwelijks? Bent u bijvoorbeeld via sociale media met elkaar in contact gekomen? Het transplantatieziekenhuis heeft twee voorwaarden voor donatie: de donor en de ontvanger moeten met elkaar in contact staan en de donor mag geen geld of cadeaus krijgen voor zijn nier.

Om snel en makkelijk vast te kunnen stellen of u geschikt bent als donor, vragen sommige ziekenhuizen een aantal gegevens, zoals uw bloedgroep, bloedsuiker- en creatinine-waarden. Deze gegevens kunt u krijgen via uw eigen huisarts. Andere ziekenhuizen nemen met potentiële donoren telefonisch een vragenlijst door. Op basis van de verzamelde gegevens wordt besloten of het zinvol is om door te gaan met verdere voorlichting en uitgebreid onderzoek naar geschiktheid. Als meer mensen willen doneren, dan bepaalt het ziekenhuis meestal welke donor als eerste verder onderzocht wordt.

Meer mensen helpen via dominodonatie

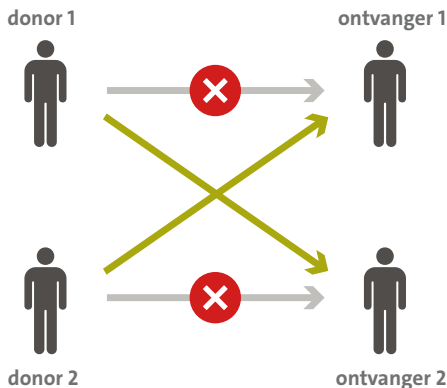
Als anonieme (altruïstische) donor kunt u via dominodonatie niet één maar meer mensen helpen. Bij deze vorm van donatie staat u een nier af aan een ontvanger van een koppel dat meedoet aan het landelijke cross-over programma (u leest hier meer over bij 'Geen match. Wat nu?'). De donor van dit koppel geeft zijn nier dan aan een ontvanger op de wachtlijst voor een nier van een overleden donor. Zo worden twee en soms zelfs meer transplantaties mogelijk.

Geen 'match'. Wat nu?

Als directe donatie niet kan, zijn er andere mogelijkheden om toch te doneren.

1. Cross-over donatie

Bij cross-over donatie meldt u zich als koppel (donor en ontvanger) aan voor ruiltransplantatie. De donor van koppel 1 doneert dan aan de ontvanger van koppel 2. De donor van koppel 2 doneert aan de ontvanger van koppel 1. Dit kan ook met drie of (maximaal) vier koppels. Alle transplantatieziekenhuizen in Nederland melden hun cross-over kandidaten aan bij de Nederlandse Transplantatie Stichting (NTS). Een computerprogramma zoekt elke drie maanden naar ruilmogelijkheden. Soms is er pas na meerdere keren meedoen in het ruilprogramma een 'match'. Voor ongeveer één op drie koppels wordt op die manier een transplantatie mogelijk.



Belangrijke verschillen met directe donatie

Er zijn twee belangrijke verschillen tussen directe donatie en cross-over donatie:

- De kans is groot dat u als donor in een ander ziekenhuis wordt geopereerd dan de persoon aan wie u uw nier had willen geven. Om te voorkomen dat de donornier moet reizen, vindt de operatie van de donor namelijk

altijd plaats in het ziekenhuis van de ontvanger. Uitgangspunt is dat de verschillende operaties op hetzelfde moment zijn. Uw familieleden en vrienden moeten hun aandacht dus verdelen.

- Cross-over donatie is anoniem. Dit betekent dat u de persoon die uw nier krijgt, niet zult ontmoeten. De meeste mensen die op deze manier een nier afstaan, vinden dat niet erg. Ook al is de donatie indirect, het voelt alsof zij hun nier direct aan 'hun' ontvanger geven.

2. Transplantatie door de bloedgroepbarrière

Dit wordt ook 'door de bloedgroep heen transplanteren' of 'ABO incompatibel transplanteren' genoemd. Het betekent bijvoorbeeld dat de ontvanger bloedgroep O heeft en de donor bloedgroep A of B. Iemand met bloedgroep O heeft van nature antistoffen tegen bloedgroep A (anti A) en bloedgroep B (anti B). Bij een transplantatie met een nier van een donor met bloedgroep A of B moeten dus bij de ontvanger de antistoffen tegen deze bloedgroep uit het bloed worden gehaald. De resultaten van deze manier van transplanteren zijn heel goed. Wel is een bijzondere voorbehandeling nodig, met tijdelijk meer afweermedicatie. Deze manier van transplanteren is niet voor iedere patiënt geschikt. Daarom doen donor en ontvanger vaak eerst samen een of meer keren mee aan het cross-over programma.

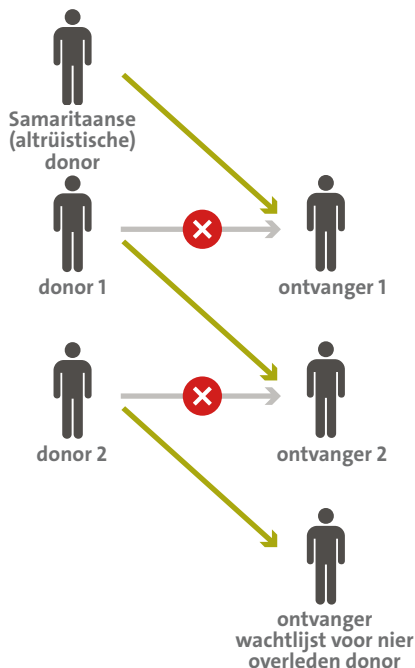
3. Transplantatie bij een positieve kruisproef (desensibilisatie)

Als de ontvanger antistoffen heeft tegen uw weefsel, kan soms 'door de kruisproef heen getransplanteerd' worden. De ontvanger ondergaat dan één tot twee weken voor de transplantatie een speciale behandeling (een desensibilisatieprogramma) waarbij de antistoffen uit het bloed worden verwijderd. Als de kruisproef dan negatief is (en de kans op afstoting dus minder groot), kan de transplantatie toch doorgaan. Desensibiliseren is vergelijkbaar met transplantatie door de bloedgroepbarrière, maar is wel een stuk moeilijker. Ook zijn de resultaten minder goed dan bij een normale

transplantatie met de nier van een levende donor. Daarom heeft het vaak de voorkeur om eerst een paar keer mee te doen aan het cross-over programma, om te zien of dat een mogelijke match oplevert.

Soms is dominotransplantatie mogelijk

Als directe donatie niet kan en ook de hierboven beschreven mogelijkheden niets opleveren, is soms dominotransplantatie mogelijk. U kunt zich hier als koppel (donor en ontvanger) niet apart voor aanmelden, maar doet 'gewoon' mee aan het cross-over programma. Bij dominotransplantatie krijgt 'uw' ontvanger een nier van een anonieme donor en gaat uw nier naar een ontvanger op de wachtlijst. Of naar iemand die wel een donor heeft, maar bij directe donatie niet mogelijk is. Dominotransplantatie maakt dus meerdere transplantaties mogelijk. Het gebeurt anoniem.



Stap voor stap onderzoeken of u geschikt bent

Als u zich hebt aangemeld voor donatie, gaat het ziekenhuis stap voor stap na of u geschikt bent als donor. Elk ziekenhuis doet deze zogenoemde screening op zijn eigen manier. Maar allemaal onderzoeken ze zorgvuldig of u gezond genoeg bent, of u het besluit om te doneren vrijwillig neemt en of u om kunt gaan met wat er in emotioneel opzicht bij donatie komt kijken. Het duurt meestal een paar maanden voordat u hoort of u een nier kunt doneren.

Veel ziekenhuizen hebben twee verschillende behandelteams: één voor de donor en één voor de ontvanger. Hiermee scheiden ze de belangen van de donor en die van de ontvanger, zodat deze elkaar niet beïnvloeden bij de beslissing om wel of niet te doneren. In het donorteam zitten in ieder geval een coördinator nierdonatie bij leven, een nierspecialist, een chirurg en een medisch maatschappelijk werker.

1. Voorlichting


Tijdens uw eerste afspraak hebt u een gesprek met de coördinator nierdonatie bij leven. In sommige ziekenhuizen is dit een verpleegkundige, verpleegkundig specialist of physician assistent. De coördinator vertelt u uitgebreid over:

- de onderzoeken die nodig zijn om vast te stellen of u geschikt bent als donor
- de operatie
- de risico's van nierdonatie
- het leven met één nier

In sommige ziekenhuizen krijgt u tijdens uw eerste afspraak alleen voorlichting. In andere worden er ook al onderzoeken gedaan. Natuurlijk is er ook gelegenheid om vragen te stellen.

2. Intake: verzamelen van gegevens

De coördinator nierdonatie bij leven of de nierspecialist stelt u allerlei vragen over uw medische voorgeschiedenis (anamnese), medicijngebruik en eventuele lichamelijke en psychische klachten. In sommige ziekenhuizen gebeurt dit op

A photograph of a man with a shaved head, wearing a brown and black striped shirt, looking towards the right and speaking. He has his hands slightly raised in a conversational gesture. The background is blurred, showing what appears to be an indoor setting with plants and lights.

‘Het is belangrijk dat een donor goed weet wat er allemaal bij zo’n beslissing komt kijken.’

- Ben Gijsbers, maatschappelijk werker

basis van een vragenlijst die u van tevoren hebt ingevuld en opgestuurd. Ook wordt uw bloedgroep bepaald om vast te stellen of uw nier past bij de patiënt die u voor ogen hebt. Soms neemt het ziekenhuis ook al bloed af voor de kruisproef. Bij ‘Direct doneren, kan dat?’ leest u hier meer over.

3. Gesprek met de maatschappelijk werker

Na deze eerste selectie vindt er vaak een gesprek met een (medisch) maatschappelijk werker plaats. Hij (of zij) legt uit wat er in psychosociaal en maatschappelijk opzicht allemaal bij donatie komt kijken. De maatschappelijk werker beoordeelt of iemand mentaal sterk genoeg is om dit traject te doorlopen. Hij bekijkt bijvoorbeeld of een jonge donor ‘volwassen genoeg’ is om een goed besluit te kunnen nemen.

Wat de maatschappelijk werker voor u kan betekenen

De maatschappelijk werker bespreekt met u de verwachtingen die u hebt van uw donatie. De ontvanger van uw nier moet bijvoorbeeld medicijnen tegen afstoting slikken en bepaalde leefregels volgen. Dit moet hij of zij zelf doen, maar het kan lastig voor u zijn om dit ‘los te laten’. Ook andere zaken die lastig kunnen zijn, bespreekt hij al voor de donatie met u. Zoals hoe u goed omgaat met de dankbaarheid van de ontvanger. En welke invloed een donatie op uw relaties kan hebben. In de eerste plaats op de relatie met de ontvanger,

maar ook op de relatie met gezinsleden of op het werk. Daarnaast ondersteunt de maatschappelijk werker u bij het nemen van het besluit om wel of niet te doneren en helpt hij bij het praktische deel van de donatie. Hij kan bijvoorbeeld helpen met het regelen van zorg als u uit het ziekenhuis komt en het aanvragen van vergoedingen voor kosten die u als donor maakt. Ook als u na de donatie emotionele problemen krijgt, kunt u met vragen bij de maatschappelijk werker terecht.

4. Gesprek met medisch psycholoog of psychiater

Soms is er ook nog een gesprek met een medisch psycholoog of psychiater. Bijvoorbeeld als een donor eerder psychische problemen had. De medisch psycholoog of psychiater beoordeelt of u een vrijwillig besluit neemt en of u voldoende draagkracht hebt om de ingreep te ondergaan. Ook wanneer iemand een nier wil afstaan aan een onbekende nierpatiënt (altruïstische donatie) kijkt het ziekenhuis extra goed of de donor de keuze om te doneren vrijwillig maakt. In bepaalde ziekenhuizen bezoekt elke donor een psycholoog of psychiater.

Tekenen toestemmingsverklaring

Als uit deze eerste gesprekken en onderzoeken blijkt dat nierdonatie mogelijk is, zal de coördinator nierdonatie bij leven of de nierspecialist u vragen een toestemmingsverklaring te tekenen. Daarmee verklaart u dat u voldoende op de hoogte bent van de risico's, vrijwillig een nier afstaat en hier geen geld of cadeaus voor krijgt.

Misschien wilt u eerst nog een paar dagen nadenken voordat u de toestemmingsverklaring tekent. Of erover praten met mensen in uw omgeving. Dat is natuurlijk prima. Het tekenen van de toestemmingsverklaring verplicht u tot niets: ook hierna kunt u nog op elk moment besluiten toch liever niet een nier af te staan.

5. Medische onderzoeken

Om te beoordelen of u gezond genoeg bent om een nier af te staan, vinden er verschillende medische onderzoeken plaats. Meestal voert de nierspecialist deze onderzoeken uit. Soms neemt een coördinator nierdonatie bij leven een aantal onderzoeken over.

Het gaat om:

- Lichamelijk onderzoek, onder andere meten van de bloeddruk, vaststellen lengte en gewicht en luisteren naar hart en longen.
- Onderzoek van de urine op nierfunctie, eiwit en verschijnselen van een eventuele ontsteking.
- Onderzoek van het bloed op onder andere nierfunctie, leverfunctie en bloedstolling. Ook wordt er onderzoek gedaan naar virussen in het bloed (o.a. hepatitis, aidsvirus).
- Een hartfilmpje (ECG) en een foto van hart/longen om te beoordelen of er geen afwijkingen zijn.
- Een MRI- of CT-scan van de nieren: er worden afbeeldingen van de nieren, de (slag)aders van de nieren en het afvoersysteem naar de blaas gemaakt. Deze onderzoeken zijn belangrijk om na te gaan of u kunt doneren: of u voldoende nierfunctie hebt en of uw nier wat de aanleg van de bloedvaten en urineleider betreft goed in te brengen is bij de ontvanger. De scans geven ook informatie over welke nier het meest geschikt is voor donatie. Als blijkt dat uw nieren verschillend van grootte zijn, is soms een extra scan nodig.
- Afhankelijk van uw medische voorgeschiedenis en de uitkomsten van de standaard onderzoeken voor donatie zijn er soms aanvullende onderzoeken nodig. Dan maakt het ziekenhuis voor u een afspraak met een andere specialist.

Bezoek aan de chirurg

Om te bepalen of u een geschikte nierdonor bent, is ook het oordeel van de chirurg van belang. In sommige ziekenhuizen bezoekt u de chirurg gelijk na de medische onderzoeken, bij andere is dat pas vlak voor de operatie. De chirurg onderzoekt uw buik en bekijkt bijvoorbeeld of er littekens zijn van eerdere

operaties. Maar hij kijkt ook naar uw algemene gezondheid: of u fit genoeg bent om de operatie te doorstaan.

Als alle onderzoeken zijn afgerond beoordeelt het donorteam of u medisch geschikt bent om (nu) te doneren.

6. Uitslag onderzoeken

De nierspecialist of coördinator nierdonatie bij leven bespreekt met u de uitslag van de onderzoeken en of u een geschikte donor bent. Bent u geschikt, dan krijgt u nu ook te horen welke nier verwijderd zal worden. Daarbij is het uitgangspunt van het ziekenhuis dat de donor de beste nier zelf houdt.

Niet elke donor wordt goedgekeurd

Niet iedereen die wil doneren is medisch geschikt om een nier af te staan. Artsen willen voorkomen dat een donor extra gezondheidsrisico's loopt. Een reden om iemand 'niet geschikt' te vinden is bijvoorbeeld dat zijn nieren niet goed werken. Of dat er ingewikkelde vertakkingen zijn van de bloedvaten van en naar de nieren. Dit verhoogt het risico bij de operatie, maar ook tijdens het herstel. Het kan ook zijn dat uit de scan blijkt dat er ernstige aderverkalking is in de slagader die naar de nier toegaat. Verder kan overgewicht een reden zijn om iemand niet geschikt te vinden. Want overgewicht gaat gepaard met gezondheidsrisico's. Als uw gewicht een probleem vormt voor donatie, wordt dit al tijdens de intake met u besproken. Soms wordt een donor 'niet geschikt' bevonden vanwege psychische problemen.

Soms wordt er een ziekte ontdekt

Soms komen bij de medische vooronderzoeken ziektes of afwijkingen aan het licht waarvan u voor de onderzoeken niet op de hoogte was. In medisch opzicht kan dat gunstig zijn, omdat er dan iets aan kan worden gedaan. Maar bij het afsluiten van een nieuwe verzekering kan het nadelig zijn. Zo kunnen er problemen ontstaan als u een nieuwe arbeidsongeschiktheidsverzekering, levensverzekering of hypotheek wilt afsluiten.

Wachten tot de ontvanger klaar is voor transplantatie

Wanneer duidelijk is dat u geschikt bent om te doneren, kan het nog even duren voordat de operatie wordt gepland. Want vaak is er op dat moment nog geen 'indicatie voor transplantatie'. Anders gezegd: de ontvanger heeft nog zoveel nierfunctie dat hij nog geen transplantatie nodig heeft.

Wachttijd tot donatie

Is de ontvanger wél klaar voor een transplantatie, dan kan er een operatiedatum worden vastgesteld. In de meeste gevallen vindt de operatie dan binnen drie maanden plaats. Soms is de wachttijd langer, bijvoorbeeld als er op korte termijn geen chirurgen of operatiekamers beschikbaar zijn.

Postmortale nier krijgt soms voorrang

Tijdens de voorbereiding op de transplantatie met de nier van de levende donor kan de ontvanger ook op de (actieve) wachtlijst voor een nier van een overleden donor (een postmortale nier) blijven staan. In overleg met de donor en ontvanger kan ook worden besloten dat de ontvanger niet op de wachtlijst blijft staan. Dit verschilt per transplantatieziekenhuis. Als de ontvanger wel op de lijst blijft staan, en er in deze periode een geschikte postmortale nier beschikbaar komt, besluit het transplantatieziekenhuis op dat moment hoe het verder gaat. Dit gebeurt in goed overleg met de patiënt. Soms wordt besloten de postmortale nier voorrang te geven. Want deze nier is nu beschikbaar. De donor die bij leven een nier wilde afstaan, hoeft dan niet te worden geopereerd.

Voor de operatie

Als de operatiedatum in zicht komt, bezoekt u als nierdonor de anesthesist. Deze bespreekt met u de gang van zaken rondom de narcose. U krijgt ook meer te horen over het gebruik van pijnstillers na de operatie. De chirurg bespreekt met u de operatie en het risico op complicaties. Op welk moment in het traject dit gebeurt, verschilt per ziekenhuis.

De operatie en daarna

Meestal wordt u als donor één dag voor de operatie opgenomen in het ziekenhuis waar ook de ontvanger wordt geopereerd. Bij cross-over donatie kan dat een ander ziekenhuis zijn dan waar diegene wordt geopereerd aan wie u uw nier eigenlijk had willen geven. Als u aan een kind doneert, ligt u in het ziekenhuis voor volwassenen en het kind in het bijbehorende kinderziekenhuis.

De artsen opereren eerst u. Daarvoor zijn er verschillende technieken. Welke techniek wordt gebruikt hangt (vooral) af van het ziekenhuis en de chirurg die de operatie uitvoert. Uw chirurg zal u uitleg geven over de techniek die hij bij voorkeur hanteert en u vertellen waar hij sneetjes (incisies) maakt en hoe straks de littekens eruit komen te zien. Heel in het algemeen kun je zeggen dat er twee soorten operaties zijn: de kijkoperatie (laparoscopische operatie) en de open operatie. Bij een kijkoperatie worden er meerdere kleinere sneetjes gemaakt voor de instrumenten en wordt de nier verwijderd via een dwarse snee in de onderbuik. Dat kan door het buikvlies of achter het buikvlies langs. U ligt op uw zij op de operatietafel. Bij de open operatie wordt een grotere snee gemaakt.

Beide soorten operaties gebeuren onder volledige narcose en duren twee tot drie uur.

Risico op complicaties

Tijdens de operatie kunnen er complicaties ontstaan, zoals een inwendige bloeding. Soms is het nodig om een grotere snee te maken om de bloeding onder controle te krijgen. De kans hierop is heel klein.

Vlak na de operatie

Na de operatie blijft u enkele uren op de 'uitslaapkamer'. Daarna gaat u terug naar de afdeling. Hier kunt u bezoek ontvangen. U hebt een infuus en soms (kort) een urinekatheter. Het infuus wordt meestal één tot twee dagen na de operatie verwijderd.

De kans is groot dat u de eerste dagen na de operatie last hebt van de narcose: u bent misselijk en moet braken. Ook kunt u wondpijn en (in het geval van een kijkoperatie) pijn aan de schouders hebben. Die schouderpijn komt door het koolzuurgas dat tijdens de operatie in de buik wordt gebracht. Koolzuurgas blaast de buik wat op, zodat de chirurg beter zicht heeft op de nier. Veel donoren hebben ook last van verstopping (obstipatie). U krijgt medicijnen om de verschillende klachten tegen te gaan. Pijnstilling gebeurt vaak via een morfinepompje dat u zelf kunt bedienen.

De meeste klachten verdwijnen binnen een paar dagen. Een klein aantal donoren houdt langere tijd pijn in het wondgebied en/of de buik.

U bent opeens patiënt

Realiseer u dat u als gezond persoon tijdelijk een 'patiënt' wordt. Dat kan moeilijk zijn, zeker als u zelden ziek bent of nog niet eerder bent geopereerd. Wees u er ook van bewust dat u tijdelijk hulp van anderen nodig zult hebben.

Contact met de ontvanger

Kort na de operatie kunt u bellen met de ontvanger van uw nier. De kans is groot dat u elkaar een dag na de operatie al kunt opzoeken. Bij een cross-over of altruïstische donatie hebt u geen contact met de ontvanger.

Wanneer weet u of de transplantatie is gelukt?

Na de operatie kan de chirurg al vertellen of het goed is gegaan. Meestal is kort daarna in het bloed van de ontvanger te zien of de nier goed werkt.

Uit het ziekenhuis

Bijna elke donor mag drie tot vijf dagen na de operatie weer naar huis. Dat mag als er geen complicaties optreden en u geen problemen hebt met eten, drinken en plassen. U mag ook weer gewoon douchen. Het is raadzaam om eenmaal thuis rustig aan te doen en stapje voor stapje uw dagelijkse bezigheden op te pakken. Goed luisteren naar uw lichaam is belangrijk.

De meeste donoren hebben vooral last van vermoeidheid, stijfheid en napijn. Die napijn is er omdat de operatiewond nog moet genezen. Verder is de huid bij de operatiewond soms lange tijd ongevoelig of juist overgevoelig, omdat de huidzenuwen tijdens de operatie doorgesneden zijn en tijd nodig hebben voor herstel.

De eerste weken mag u niet tillen. Overleg met uw werkgever wanneer u weer aan het werk gaat. Gemiddeld zijn donoren zes weken na de operatie voor het grootste gedeelte hersteld. Het kan één tot drie maanden duren voordat u weer de oude bent.

Vermoeidheid

De meeste donoren kunnen na enkele weken hun bezigheden weer oppakken. Vermoeidheidsklachten kunnen langer aanhouden; dit verschilt erg per persoon. Het kost tijd om van een operatie te herstellen. Ook door alle emoties die bij een donatie komen kijken. U kunt met deze en andere klachten terecht bij uw contactpersoon van het transplantatieziekenhuis.

Hulp in de huishouding nodig

Omdat u na de operatie zes weken niet mag tillen, trekken of duwen, zult u een tijdje hulp in de huishouding nodig hebben. Misschien kunnen familieleden of vrienden helpen. Als dat niet kan, kunt u huishoudelijke hulp regelen. Dat kan op twee manieren. U kunt huishoudelijke hulp aanvragen bij uw gemeente in het kader van de Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo). Het besluit dat de gemeente hierover neemt, hangt onder andere af van uw gezinssamenstelling (of u een gezonde partner hebt en hoe oud eventuele kinderen zijn). U kunt ook hulp inhuren bij een bedrijf dat huishoudelijke hulp

levert in uw woonplaats. Deze hulp wordt (tot een bepaald maximumbedrag) vergoed via de Onkostenvergoeding donatie bij leven. Ook de eigen bijdrage die u betaalt als u hulp krijgt via de gemeente wordt vergoed. U leest er meer over bij 'Kosten en vergoedingen'.

'Je gaat gezond naar het ziekenhuis.
En dan krijg je de operatie en ben je ineens
een patiënt die moet herstellen.'

- Karel, doneerde een nier aan een onbekende

Controle

Binnen drie maanden na de donatie wordt u gecontroleerd door (vaak) de chirurg en de coördinator nierdonatie bij leven. Zij bekijken of u goed herstelt. Ze beoordelen uw wonden en checken de nierfunctie. Met de coördinator kijkt u dan ook terug op de donatie: hoe vindt u dat het is gegaan? Als u dat wilt, kunt u ook nog een gesprek hebben met de medisch maatschappelijk werker.

Hebt u na deze periode nog klachten of vragen, dan kunt u altijd contact opnemen met uw contactpersoon bij het transplantatieziekenhuis.

Hierna worden jaarlijks uw nierfunctie, urine en bloeddruk gecontroleerd. Deze nacontrole wordt bij voorkeur in het transplantatieziekenhuis uitgevoerd, maar het kan ook in een ander ziekenhuis of bij de huisarts.

Kosten en vergoedingen

Het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) vindt dat u als donor niet allerlei kosten moet maken om uw orgaan te doneren. Maar het is verboden om geld of cadeaus te ontvangen in ruil voor een nier. In de voorbereidende fase stelt het transplantatieziekenhuis hier vragen over.

Veel kosten die samenhangen met de donatie worden vergoed. Ook als de donatie uiteindelijk niet doorgaat. Ze worden bijvoorbeeld vergoed door de zorgverzekeraar van de ontvanger of door uw eigen verzekering. Ook eventuele gevolgen voor uw inkomen kunnen worden vergoed. De medisch maatschappelijk werker van het transplantatieziekenhuis bespreekt deze financiële zaken uitgebreid met u.

Kosten extra onderzoek

Soms wordt er bij de onderzoeken voor donatie iets ontdekt wat niet direct met de donatie samenhangt, maar wel uitgezocht en wellicht ook behandeld



‘Als er niks tegenover staat, mag het, zei de imam.’

- **Uguz (rechts), doneerde een nier aan zijn zwager Sahin**

moet worden. De kosten hiervan worden niet vergoed door de zorgverzekeraar van de ontvanger, die wel uw standaard onderzoeken voor donatie vergoedt. Deze kosten vallen binnen uw eigen risico.

Onkostenvergoeding donatie bij leven

Sommige kosten die je als donor maakt, worden niet door de verzekering vergoed. Voor die kosten krijgt elke donor een onkostenvergoeding vanuit de Subsidieregeling donatie bij leven. In de regeling staat precies beschreven welke kosten in aanmerking komen voor vergoeding. Er staat ook in voor welk maximumbedrag kosten worden vergoed. Een donor komt pas in aanmerking voor een vergoeding als de ontvanger van de nier een Nederlandse zorgverzekering heeft. Het ministerie van VWS is verantwoordelijk voor de inhoud van de Subsidieregeling en betaalt de vergoeding. De Nederlandse Transplantatie Stichting (NTS) voert de regeling uit.



Voorbeelden van onkosten die worden vergoed:

- Een eenmalige vergoeding van € 345 voor verschillende kleinere uitgaven, zoals parkeerkosten of gebruiksartikelen voor een verblijf in het ziekenhuis.
- Medische kosten die niet door de zorgverzekeraar worden vergoed.
- Inkomstenverlies van zzp'ers zonder arbeidsongeschiktheidsverzekering. Een zelfstandige met een lage belastbare winst krijgt een minimumvergoeding.
- Reis- en verblijfkosten van de persoon die u bijstaat.
- Een dagvergoeding voor uw verblijf als u als donor niet in Nederland woont.
- Kosten van opvang van uw kind, een naaste of huisdier.
- Kosten van huishoudelijke hulp tijdens uw herstelperiode.

‘Bij een nier doneren komt heel wat kijken. Een bijdrage in de onkosten die je maakt is dan welkom. Goed dat er een onkostenregeling bestaat.’

- Frits, doneerde een nier aan zijn vrouw Marion

Voorwaarden voor vergoeding:

- De kosten hebben direct te maken met de donatie.
- U hebt de aanvraag voor een vergoeding binnen één jaar na donatie ingediend.
- De kosten worden niet op een andere manier vergoed.
- De kosten hebben betrekking op de periode die eindigt uiterlijk dertien weken na uw ontslag uit het ziekenhuis.
- Voor de vergoeding van sommige onkosten is een schriftelijk bewijs nodig.

Eenmalige vergoeding snel ontvangen?

Donoren die dit willen, kunnen binnen twee weken na aanvraag de eenmalige vergoeding ontvangen. Aanvragen kan pas nadat de operatie heeft plaatsgevonden. De overige vergoedingen krijgt u uitbetaald zodra de NTS deze heeft goedgekeurd.

Onkostenvergoeding aanvragen

U vraagt de onkostenvergoeding aan door het aanvraagformulier Onkostenvergoeding donatie bij leven op te sturen naar de NTS. U vindt dit formulier op www.transplantatiestichting.nl/donatie-bij-leven en vult het in samen met de medisch maatschappelijk werker van het transplantatieziekenhuis. Lees voordat u dat doet de Toelichting bij het aanvraagformulier. Ook deze toelichting vindt u op de website.

Meer informatie en contact

Website donatiebijleven.nl

Op de landelijke website donatiebijleven.nl vindt u uitgebreide informatie. Ook kunt u hier terecht voor ervaringsverhalen van donoren en ontvangers. Verder kunt u op de website diverse filmpjes met medisch professionals bekijken. Zo vertellen een nierspecialist, coördinator nierdonatie bij leven, maatschappelijk werker, psycholoog en een chirurg waarmee u te maken kunt krijgen als u overweegt een nier te doneren.

Contact met de NTS

Algemene vragen?

Bel 0900 - 821 21 66 of mail naar vragen@transplantatiestichting.nl.

Vragen over de onkostenvergoeding bij donatie?

Bel 071 - 579 57 77 en kies optie 2.

Contact met een transplantatieziekenhuis

- Wilt u een nier doneren aan iemand die u kent (directe donatie)?
Neem dan contact op met de behandelend arts of het ziekenhuis van degene aan wie u wilt doneren.
- Wilt u een nier afstaan aan een onbekende? Neem dan contact op met een transplantatieziekenhuis bij u in de buurt.

Meer informatie over nierdonatie en –transplantatie

- Stichting Nierdonoren: nierdonoren.nl
- Nierstichting Nederland: nierstichting.nl
- Nierpatiënten Vereniging Nederland: nvn.nl

Contact met een transplantatieziekenhuis



1. Universitair Medisch Centrum Groningen

050 - 361 23 72
www.transplantatiecentrum.umcg.nl

2. Academisch Medisch Centrum Amsterdam

020 - 566 70 32
www.amc.nl

3. VU medisch centrum Amsterdam

020 - 444 11 23
www.vumc.nl

4. Leids Universitair Medisch Centrum

071 - 526 47 68
www.lumc.nl

5. Universitair Medisch Centrum Utrecht

088 - 755 73 75
www.umcutrecht.nl

6. Erasmus MC Rotterdam

010 - 703 54 68
www.erasmusmc.nl
www.niertransplantatie.info/donatie

7. Radboudumc Nijmegen

024 - 361 08 49
www.radboudumc.nl/nierdonatie

8. Academisch Ziekenhuis Maastricht

043 - 387 50 07
www.mumc.nl



Nederlandse Transplantatie Stichting

Postbus 2304 • 2301 CH Leiden • vragen@transplantatiestichting.nl

☎ 0900 - 821 21 66 op werkdagen van 8.30 tot 19.00 uur (7,5 cent per gesprek)

donatiebijleven.nl

Januari 2017