



UMC Utrecht

Nier doneren bij leven

De screening van de donor

Binnenkort hebt u een afspraak in het UMC Utrecht omdat u overweegt een nier te doneren. In deze brochure leggen wij uit hoe wij u in de komende periode begeleiden. Deze periode noemen wij de screeningsfase. Na deze fase is duidelijk of u daadwerkelijk een nier kunt én wilt doneren.

Om u een beter beeld te geven over hoe de screeningsfase eruit ziet en wat wij van u verwachten, ontvangt u ook de screening in beeld. Hierop ziet u de meest belangrijke informatie bij elkaar.

Wij realiseren ons dat er in de komende periode veel informatie op u afkomt en dat alle geschreven informatie die u nu ontvangt wat overweldigend kan zijn. Als u dit zo ervaart, adviseren wij u om in ieder geval de A4 met de screening in beeld en het eerste hoofdstuk van deze brochure goed door te nemen. Deze bevatten essentiële informatie voor een voorspoedig verloop van de screeningsfase. De andere informatie zal ook ter sprake komen tijdens uw bezoeken in het ziekenhuis.

Hebt u vragen?

Als u vragen hebt, belt u dan gerust naar de polikliniek nefrologie via 088 75 573 75. Ook kunt u een e-consult sturen via het Mijn UMC Utrecht patiëntenportaal.

Uw portaal: Mijn UMC Utrecht

Als nierdonor hebt u ook toegang tot het patiëntportaal Mijn UMC Utrecht. Hier ziet u welke afspraken u hebt in het UMC Utrecht, welke medicijnen u gebruikt en wat de onderzoeksresultaten zijn. Ook kunt u via Mijn UMC Utrecht een bericht sturen naar uw zorgverlener. U krijgt dan binnen drie werkdagen antwoord.

U kunt inloggen op onze website met uw DigiD met smsfunctie: www.umcutrecht.nl/mijnumcutrecht.
Op deze webpagina vindt u ook meer uitleg over inloggen en het patiëntportaal.

1. Belangrijk om te weten voor uw eerste bezoek

Vorbereiding

Voor een goed verloop van uw eerste bezoek in het UMC Utrecht, vragen wij het volgende:

- Wilt u het inschrijfformulier en de brief 'opvragen externe gegevens UMC Utrecht' zo volledig mogelijk invullen en zo spoedig mogelijk aan ons terugsturen via de retourenvelop?
- Wilt u de gezondheidsvragenlijst zo spoedig mogelijk invullen en terugsturen in de retourenvelop?
- Het is belangrijk dat u **nuchter** naar het ziekenhuis komt. Dit houdt in dat u vanaf 0.00 uur niets meer eet en drinkt.

Wat neemt u mee

Wij vragen u het volgende mee te nemen naar de eerste afspraak:

- De formulieren voor bloed- en urineonderzoek die u bij de afsprakenbrief hebt ontvangen.
- De uitslagen van uw eventuele bevolkingsonderzoeken. Voor vrouwen zijn dit bevolkingsonderzoeken naar borstkanker, baarmoederhalskanker en darmkanker. Voor mannen is dit alleen darmkanker.
- Omdat u nuchter naar het ziekenhuis moet komen, adviseren wij u om een ontbijt mee te nemen. Uw bezoek start met de bloedafname en daarna mag u direct weer eten en drinken.
- Het kan prettig voor u zijn om een naaste mee te nemen naar de afspraak. Om het informatiegesprek zo open mogelijk te laten plaatsvinden, mag de beoogde ontvanger hier niet bij aanwezig zijn. Elke andere naaste is uiteraard welkom om mee te luisteren.

Verloop van het eerste bezoek

Uw eerste bezoek bestaat uit verschillende onderdelen:

1. U schrijft zich in bij de inschrijfbalie. Deze is geopend vanaf 7.30 uur.
2. U gaat naar receptie 25, het poliklinisch laboratorium. Deze is geopend vanaf 8.00 uur.
 - U laat hier bloed afnemen.
 - U levert een portie urine in. U krijgt van de laboratoriummedewerker een potje om in te plassen. Wij verzoeken u het eerste deel van de urinestraal in de wc te plassen en vanaf het middelste deel op te vangen in het potje.Hierna kunt u eten en drinken.
3. U gaat naar receptie 21, polikliniek nefrologie. Daar hebt u een afspraak met Linda Zandbergen of Judith Wierdsma. Deze afspraak duurt ongeveer twee uur:
 - U krijgt uitgebreide informatie over het doneren van een nier.
 - Wij nemen de gezondheidsvragenlijst met u door.
 - U krijgt aanvullende vragen over uw gezondheid.
 - Wij doen een lichamelijk onderzoek bij u: het meten van lengte, gewicht en bloeddruk, onderzoek van uw buik en bloedvaten en het luisteren naar uw hart en longen.
 - U krijgt een 24 uren bloeddrukmeter om. Hiermee kunnen we uw bloeddruk gedurende één dag en één nacht vastleggen.
 - U krijgt uitleg over het sparen van urine.
 - Wij bespreken met u hoe het screeningstraject verder zal gaan.
4. Na het informatiegesprek gaat u naar afdeling radiologie (receptie 19) voor een röntgenfoto van uw hart en longen (X-thorax) en een hartfilmpje (ECG) (receptie 7).
5. Wij proberen het gesprek met de maatschappelijk werker ook nog op deze dag te plannen.

Ongeveer een week na uw eerste bezoek levert u de bloeddrukmeter in bij receptie 21 (polikliniek nefrologie) en de gespaarde urine bij receptie 25 (poliklinisch laboratorium). U maakt hierover een afspraak tijdens het informatiegesprek.

Als wij alle uitslagen binnen hebben, bellen wij u op om de uitslagen met u te bespreken en om van u te horen of u verder wilt met de screening.

Meer informatie over nierdonatie

Tijdens uw eerste bezoek in het UMC Utrecht vertellen wij u uitgebreid wat het doneren van een nier precies inhoudt, wat de voor- en nadelen zijn en hoe het bijvoorbeeld zit met kosten en vergoedingen. Deze informatie is nodig om een weloverwogen beslissing te nemen. Als u hierover alvast meer wilt lezen, verwijzen wij u naar de brochure van de Nederlandse Transplantatie Stichting 'Nierdonatie bij leven' die u ook bij uw afsprakenbrief hebt ontvangen. Daarnaast hebben wij de brochure over cross-over nierdonatie bijgevoegd.

Ook verwijzen wij u graag naar onze website

www.umcutrecht.nl/nierdonerenbijleven.

Daarnaast vindt u veel informatie op de websites

www.nierdonatiebijleven.nl (van de Nederlandse Transplantatie Stichting)

en www.nierdonoren.nl (van de Vereniging van Nierdonoren).

Wat als er een andere nier beschikbaar komt

Als uw ontvanger op de wachtlijst staat voor een donornier, kan het zijn dat er tijdens de screeningsfase een nier van een overleden donor beschikbaar komt. Zolang de operaties nog niet gepland zijn, wordt van dit aanbod gebruik gemaakt.

Wat gaat er anders als u anoniem een nier doneert

Als u anoniem doneert, hebt u tijdens de screeningsfase ook een gesprek met een psychiater.

2. Het donorteam

In het UMC Utrecht werken wij met twee verschillende behandelteams: één voor de donor en één voor de ontvanger. Hiermee scheiden we de belangen van de donor en die van de ontvanger, zodat deze elkaar niet beïnvloeden bij de beslissing om wel of niet te doneren. Uiteraard is er wel onderling overleg tussen beide teams over de voortgang van de screening.

Ons donorteam bestaat uit:

- Twee nefrologen
- Drie vaatchirurgen
- Twee coördinatoren nierdonatie
- Twee maatschappelijk werkers
- Een secretaresse

De coördinatoren nierdonatie zijn uw eerste aanspreekpunt tijdens het gehele screeningstraject. Dit is of Judith Wierdsma (verpleegkundig specialist) of Linda Zandbergen (physician assistant). Zij verrichten de medische screening onder de supervisie van de nefrologen.

We werken nauw samen met een immunoloog. Dit is een expert op het gebied van bloedgroepen, DNA en anti-stoffen.

Op onze website www.umcutrecht.nl/nierdonerenbijleven kunt u precies zien wie er bij ons werken.

3. Onderzoeken tijdens de screeningsfase

Tijdens uw eerste bezoek krijgt u de volgende onderzoeken:

- Bloedonderzoek
- Urineonderzoek
- Lichamelijk onderzoek
- Röntgenfoto van hart en longen
- Hartfilmpje
- 24 uren bloeddrukmeter
- Na het eerste bezoek gedurende drie dagen (3 x 24 uur) urine verzamelen

De screeningsfase bestaat verder uit een psychosociale screening door de maatschappelijk werker, een kruisproef, diverse multidisciplinaire overleggen en een CT scan.

Psychosociale screening

U krijgt een gesprek met onze maatschappelijk werker, bij voorkeur tijdens uw eerste bezoek. Hierin komt aan bod wat de belasting is voor u als mogelijke nierdonor en hoe u de nierdonatie, de voorbereidende onderzoeken en de operatie tegemoet treedt. De maatschappelijk werker bespreekt in ieder geval de volgende onderwerpen met u:

- De relatie tussen u en de ontvanger, hoe u hebt besloten om een nier af te staan en welke invloed de donatie heeft op de relatie met de ontvanger.
- Uw motivatie voor de nierdonatie en of u zich vrij voelt in de keuze om te doneren, wat het voor u betekent als de donatie niet door kan gaan, er complicaties optreden bij u of de ontvanger en als de nier niet aanslaat.
- Eerdere ingrijpende gebeurtenissen in uw leven en hoe u hiermee bent omgegaan.
- Uw sociale omstandigheden, de steun van familie en vrienden en de reactie van uw eventuele kinderen op uw beslissing.
- De gevolgen voor uw eventuele werk en de houding van de werkgever over de mogelijke nierdonatie.
- Praktische zaken, zoals het regelen van thuiszorg.
- Financiële zaken, zoals verzekering, kosten en vergoedingen.

Uiteraard is er ruimte om al uw vragen en twijfels te bespreken.

Multidisciplinair overleg (MDO)

Alle resultaten van de tot nu toe uitgevoerde onderzoeken bespreken we in het MDO. Hierbij zijn aanwezig:

- De immunoloog deelt de uitslagen over onder andere de weefseltypering (HLA).
- De nefroloog van het donorteam geeft een oordeel over uw medische gegevens en de uitslagen van de onderzoeken.
- De coördinator nierdonatie beschrijft het verloop van het eerste bezoek.
- De maatschappelijk werker adviseert over uw draagkracht, draaglast en bijkomende psychosociale en financiële factoren.

Er kunnen verschillende uitkomsten zijn van het MDO:

- De laatste onderzoeken – de CT scan en bloed prikken voor de kruisproef – kunnen plaatsvinden.
- Er zijn aanvullende medische en/of psychosociale onderzoeken nodig, bijvoorbeeld een verwijzing naar een andere medisch specialist of een extra gesprek met de maatschappelijk werker.
- U blijkt niet te kunnen doneren.

Wij bellen u op om de uitkomsten van het MDO met u te bespreken.

CT scan

Als er geen belemmeringen uit het MDO volgen, krijgt u een CT scan van uw nieren en de daarmee verbonden (slag)aders en urineleiders. Bij dit onderzoek wordt contrastvloeistof gebruikt, dat via een infuusnaaldje in een bloedvat wordt gespoten. We kunnen dan zien of de nieren afwijkingen vertonen en hoe de (slag)aders en urineleiders lopen. De radioloog beoordeelt de uitslag van de CT scan en bespreekt deze met de vaatchirurg. Tijdens deze bespreking wordt bepaald of nierdonatie mogelijk is en zo ja, welke nier gedoneerd zal worden. Wij bellen u op om deze uitslag door te geven.

Kruisproef

Op dezelfde dag als de CT scan laat u bloed afnemen voor de kruisproef. Hiermee onderzoeken wij of de ontvanger geen antistoffen heeft tegen uw bloed.

4. Afronding van de screeningsfase en vervolg

Het donorteam informeert het ontvangersteam over de resultaten van de screening. Ook krijgt uw huisarts hierover een brief.

Een aantal basisgegevens van alle nierdonoren worden landelijk geregistreerd. Onze datamanager geeft dit anoniem (zonder uw naam te vermelden) door.

Toevalsbevindingen

De meeste zorgkosten die u maakt, worden vergoed door de zorgverzekering van de ontvanger en hebben daarmee geen gevolgen voor uw eigen risico. Soms ontdekken wij bij de onderzoeken voor de donatie iets wat niet direct met de donatie samenhangt. Dit noemen wij een toevalsbevinding. Vaak is het advies om het verder te laten uitzoeken en indien nodig te laten behandelen of vervolgen. De kosten hiervan worden niet vergoed door de zorgverzekering van de ontvanger. Deze kosten vallen dus binnen uw eigen risico.

Redenen waarom u ongeschikt kunt zijn als donor

Ongeveer 35% van de nierdonoren kan geen nier afstaan. Dit kan dus ook bij u het geval zijn. Redenen kunnen zijn:

- U hebt een te hoge bloeddruk ondanks dat u twee bloeddrukverlagende middelen gebruikt. Dit kan in de toekomst leiden tot een nierziekte. Daarom geeft het teveel risico als u een nier doneert.
- Fors overgewicht. Dit verhoogt de risico's van de operatie, vooral het risico op wondinfecties en nabloedingen. Daarnaast kan overgewicht gezondheidsrisico's met zich meebrengen, die invloed hebben op de nieren, zoals suikerziekte en aderverkalking. Nadat u bent afgevallen, kunt u alsnog in aanmerking komen voor het afstaan van een nier.
- Te hoog bloedsuikergehalte. Dit kan wijzen op een beginnende suikerziekte, wat op den duur kan leiden tot nierfalen.
- Een groot verschil in de grootte van uw nieren. Hierdoor hebt u de grote nier zelf nodig en is de andere nier te klein om af te staan.
- U hebt zelf een verminderde nierfunctie.

- Meer dan twee slagaders aan beide nieren, waardoor het trombose- en bloedingsrisico te groot is bij een operatie.
- Aderverkalking in de buikslagader of in één van de nierslagaders, waardoor u op termijn zelf een verminderde nierfunctie kunt ontwikkelen.
- Een andere ziekte die nierdonatie in de weg staat.

Terugkomen op uw beslissing

U mag op elk moment in de screeningsfase afzien van de donatie zonder ons te vertellen waarom. U kunt tot het moment van operatie altijd terugkomen op uw beslissing. Wel adviseren wij u om eventuele twijfels met uw naasten en met ons te bespreken, zodat we samen kunnen kijken wat u nodig hebt om tot een beslissing te komen, welke dan ook.

Vervolg

Als besloten is dat de nierdonatie kan doorgaan, is de volgende stap om in overleg met u en de ontvanger de operaties te plannen. Voor de opname hebt u nog een afspraak in het ziekenhuis om uitleg te krijgen over de opname, operatie en nazorg. Meer informatie over de periode na de screeningsfase, de voorbereiding op de opname en de operatie leest u in de folder 'Nier doneren bij leven – De voorbereiding en gang van zaken rond de operatie'. Deze ontvangt u zodra bekend is dat u daadwerkelijk gaat doneren.

Aantekeningen

Divisie interne geneeskunde en dermatologie


Polikliniek nefrologie

UMC Utrecht, Heidelberglaan 100, Postbus 85500, 3508 GA Utrecht

T. 088 75 555 55

www.umcutrecht.nl

© 2019, UMC Utrecht



Bezoekadres:
Heidelberglaan 100
3584 CX UTRECHT

Postadres:
Postbus 85500
3508 GA UTRECHT

www.umcutrecht.nl
T. +31 (0)88 75 555 55