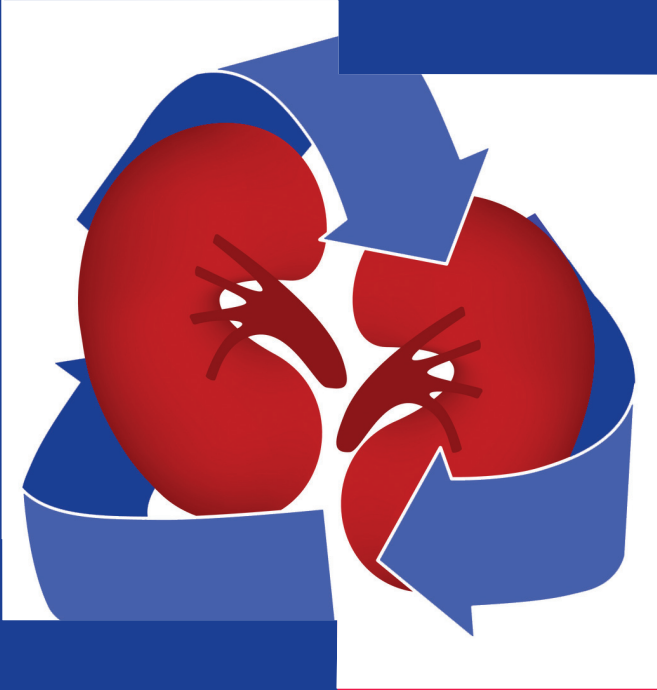


Nierdonatie bij leven



Inhoud

1. Inleiding	3
2. Voorbereiding op de donatie	7
3. Na de operatie	16
4. De beslissing en de praktische consequenties	18
5. Tot slot	24
6. Bijlage	25
1. Cross-over niertransplantaties	25
2. Niertransplantatie door de bloedgroepen heen	28
Belangrijke telefoonnummers	29
Relevante websites	30

1. Inleiding

In 1966 werd in het Leids Universitair Medisch Centrum de eerste familieriertransplantatie in Nederland uitgevoerd. Het betrof een moeder die een nier afstond aan haar zoon. Al snel volgden meerdere familiertransplantaties met goede resultaten. Door de toename van het aantal levende nierdonaties wordt de wachtlijst voor nieren van overleden personen (postmortale nierdonaties), korter. Daardoor is voor mensen die op de wachtlijst staan de kans op overlijden kleiner. Uitgebreid onderzoek onder donoren die de afgelopen decennia een nier hebben afgestaan, laat zien dat de consequenties voor donoren heel acceptabel zijn. De operatietechnieken zijn steeds meer verbeterd, waardoor het herstel sneller gaat en er zijn er nauwelijks donoren die op de lange termijn schade ondervinden van het leven met één nier. Mensen die een nier gedoneerd hebben, zijn net zo gezond als mensen met twee nieren en hebben dezelfde levensverwachting. Voor vrouwen met een kinderwens vormt een zwangerschap, na herstel van de nierdonatie, ook geen bezwaar. Dit alles maakt dat er steeds meer levende donaties plaatsvinden. Momenteel zijn dat er in Nederland jaarlijks ruim 400.

In deze brochure vindt u onder meer informatie over het voorbereidings-traject voor donatie, over de onderzoeken die in deze periode worden verricht en over praktische aspecten die samenhangen met donatie.

Mogelijkheden

Bij de mogelijke combinaties van niertransplantatie met verwante en niet-verwante donoren kunt u denken aan donatie van ouder aan kind, kind aan ouder, van broers en zussen, neven, nichten, ooms en tantes, echt-paren, partners, vrienden en collega's aan elkaar. Een enkele keer meldt zich ook een zogeheten altruïstische of Samaritaanse donor. Dit is een persoon die uit naastenliefde een nier aan een willekeurige patiënt wil doneren. In zo'n geval laat het transplantatieteam uitzoeken welke patiënt het beste bij deze donor past en in aanmerking komt voor de nier. De donor en de ontvanger blijven volledig anoniem voor elkaar. Daarnaast bestaat de mogelijkheid van zogeheten 'cross-over' niertransplantatie, waarbij twee paren (soms meer) kruislings aan elkaar doneren, als is gebleken dat een verwante donor en ontvanger niet bij elkaar passen. Informatie hierover staat in de bijlage.

Het overwegen van een nierdonatie

Het besluit om een nier af te staan wordt door niemand zomaar genomen en bovendien door het ziekenhuis ook niet zomaar geaccepteerd. Er is een zorgvuldige voorbereiding nodig die is bedoeld om de risico's tot een minimum te beperken en om vertrouwen te krijgen in een goede afloop van de operatie. Van belang hierbij is dat de beslissing tot donatie in eerste instantie niet moet afhangen van het feit dat u medisch geschikt bent als donor, maar vooral van het feit of u ook werkelijk tot donatie wil overgaan. In het voorbereidingsproces wordt daar veel aandacht aan besteed.

De beslissing om een nier af te staan aan een familielid, partner, vriend, vriendin of collega is heel ingrijpend. Een beslissing die u op goede gronden in overleg met de direct betrokkenen dient te nemen. Hiervoor heeft u ook goede informatie nodig.

Voordelen van donatie bij leven voor de ontvanger:

- Een korte wachttijd, waarbij in sommige gevallen een dialyse-behandeling achterwege kan blijven.
- Het tijdstip van transplantatie kan worden gepland in overleg met alle betrokkenen.
- In het geval van een familietransplantatie is er soms een goede 'weefselovereenkomst', dat wil zeggen dat donor en ontvanger goed bij elkaar passen.
- Goede resultaten op lange termijn, zowel voor de donor als voor de ontvanger.

Mogelijke nadelen voor de potentiële donor:

- Een operatie brengt altijd risico's met zich mee. In de voorbereidings-fase wordt u hierover uitgebreid geïnformeerd.
- Er kunnen complicaties optreden, zoals een bloeduitstorting in het wondgebied, longontsteking, trombose of een wondinfectie. Dit zijn echter complicaties die bij elke operatie mogelijk zijn.

Uiteraard wordt er naar gestreefd om door optimale zorg bovengenoemde risico's tot een minimum te beperken.

Verderop in deze brochure komen we terug op de afwegingen bij het doneren van een nier, onder meer in hoofdstuk 4.

2. Voorbereiding op de donatie

Als potentiële donor zult u meerdere keren onze polikliniek nefrologie (nierziekten) bezoeken. Wij streven er naar de onderzoeken zoveel mogelijk te combineren, zodat het reizen tussen uw huis en VUmc tot een minimum beperkt blijft. Uiteraard is het tussen de geplande afspraken door altijd mogelijk om tussentijds contact op te nemen met de transplantatiecoördinator wanneer u vragen heeft. Het is belangrijk om te weten dat de transplantatiecoördinator en de transplantatienefroloog zich uitsluitend bezighouden met de voorbereiding van de potentiële donor. Zij zijn niet betrokken bij de voorbereiding van de ontvanger. Het is dus een onafhankelijke beoordeling. Dit gescheiden traject voor de donor en de ontvanger is om belangenverstremming te voorkomen. Het is vanzelfsprekend dat alle informatie die u geeft vertrouwelijk is en nooit wordt doorgespeeld aan derden, dus ook niet aan de beoogde ontvanger. Het donorteam bestaat naast de transplantatienefroloog en de transplantatiecoördinator uit een medisch-maatschappelijk werker en een chirurg.

Bezoek 1.

Voorlichting en bloedgroepbepaling

Voorlichting

Wanneer u overweegt een nier af te staan, kunt u een gesprek aanvragen met de transplantatiecoördinator. Als u zich eenmaal als potentiële donor heeft aangemeld, volgt een uitvoerig en vrijblijvend gesprek waarin u wordt voorgelicht over alle facetten die deze vorm van donatie met zich meebrengt, zoals motivatie, proces van voorbereiding tot operatie, de risico's op korte en lange termijn en de mogelijkheid om ervaringen uit te wisselen met andere donoren. Tijdens dit voorlichtingsgesprek wordt ook met u besproken welke procedure moet worden doorlopen voordat tot nierdonatie kan worden overgegaan.

Bloedgroepbepaling

Bij dit eerste bezoek is het belangrijk dat de bloedgroep van zowel de donor als de ontvanger bekend is. Indien u uw bloedgroep niet kent, kunt u die via de huisarts laten bepalen, of aansluitend op het voorlichtingsgesprek, in VUmc. De bloedgroep wordt overigens altijd ter controle in het ziekenhuis opnieuw bepaald.

Er bestaan verschillende bloedgroepen: A, B, AB en O. De bloedgroepen van donor en ontvanger hoeven niet hetzelfde te zijn, maar moeten elkaar wel verdragen. Hiervoor zijn speciale regels. De resusfactor is niet van belang bij nierdonatie.

Bloedgroepregels

- Donor met bloedgroep O is een 'universele donor'. Deze donor kan doneren aan een patiënt met bloedgroep A, B, AB of O. Wanneer een patiënt met bloedgroep O zelf een orgaan nodig heeft, kan hij uitsluitend ontvangen van een donor met bloedgroep O en in incidentele gevallen ook van bloedgroep A.
- Donor met bloedgroep AB kan uitsluitend aan een patiënt met bloedgroep AB doneren. Wanneer een patiënt met bloedgroep AB zelf een orgaan nodig heeft, kan hij ontvangen van donoren met de bloedgroepen A, B, AB of O (universele ontvanger).
- Donor met bloedgroep A kan doneren aan een ontvanger met bloedgroep A en AB. Wanneer hij de patiënt is, kan hij ontvangen van een donor met bloedgroep A of O.
- Donor met bloedgroep B kan doneren aan een ontvanger met bloedgroep B en AB. Wanneer hij de patiënt is, kan hij ontvangen van een donor met bloedgroep B of O en in incidentele gevallen ook van bloedgroep A.

Bloedgroep A en O zijn in Europa de meest voorkomende bloedgroepen. De bloedgroepen B en AB komen minder vaak voor.

Als de bloedgroep van donor en ontvanger niet bij elkaar passen (bloedgroepen-incompatibiliteit) biedt het cross-over programma of het ABO incompatibele programma mogelijkheden. Deze mogelijkheden

worden in de bijlage in deze folder uitgebreid toegelicht.

Na het eerste bezoek in het kader van een eventuele nierdonatie volgt een bedenktijd. De lengte van deze bedenktijd bepaalt u zelf. Als u niets meer van zich laat horen, wordt ervan uitgegaan dat u afziet van donatie. Als u, na voldoende bedenktijd, de beslissing heeft genomen om in principe te doneren, neemt u zelf opnieuw contact op met de transplantatiecoördinator. U krijgt dan een afspraak voor het tweede bezoek.

Bezoek 2.

Anamnese en ondertekening 'informed consent'

Tijdens het tweede bezoek krijgt u allereerst de gelegenheid om verdere vragen te stellen over de gehele procedure. De transplantatiecoördinator bespreekt uw motivatie om te doneren met u en zal nagaan of alle gegeven informatie u duidelijk is. Ook de risico's van donatie worden nog eens doorgenomen. Hierna wordt u gevraagd een 'informed consent' te ondertekenen. Dat is een verklaring waarin u aangeeft dat u alle relevante informatie heeft gekregen en begrepen en de risico's aanvaardt. Vanzelfsprekend staat het u ook na ondertekening van dit formulier te allen tijde vrij om af te zien van donatie. Tijdens dit tweede bezoek wordt tevens een uitgebreide anamnese afgenomen. Dit is een gesprek waarbij u gevraagd wordt naar uw huidige gezondheid en uw medische voorgeschiedenis. Daarnaast krijgt u uitleg over de medische onderzoeken en het bezoek aan de medisch-maatschappelijk werker die gaan plaatsvinden op de zogeheten onderzoeksdag. De afspraken voor de onderzoeksdag worden gemaakt en ook een vervolgspraak voor de uitslag van de onderzoeken. Voorafgaand aan de onderzoeksdag vindt er veelal een uitgebreid bloedonderzoek plaats. U krijgt daarnaast één of meerdere kannen mee voor het verzamelen van 24-uurs urine.

Verzamelen van 24-uursurine (voorbereiding op bezoek 3, de onderzoeksdag)

Het is de bedoeling dat u thuis gedurende één of meerdere dagen telkens 24 uur urine verzamelt in speciale containers. Deze urine neemt u op de onderzoeksdag mee, waarna de urine wordt onderzocht op de hoeveelheid afvalstoffen en eiwitten. Dit geeft informatie over uw nierfunctie. Het verdient aanbeveling om de week voorafgaand aan de verzameling van 24-uurs urine eiwitrijke voeding te nuttigen (melk, yoghurt, vla, biefstuk, ei) om zodoende de capaciteit van de nieren goed te kunnen beoordelen.

Bezoek 3:

Onderzoeksdag

Tijdens de onderzoeksdag vindt, zoals hierboven al werd vermeld, standaard een bloed- en urineonderzoek plaats. Verder wordt er een ECG (hartfilmpje) gemaakt, op de röntgenafdeling wordt een longfoto gemaakt en een CT-angiografie van de nieren en bloedvaten. Uw bloeddruk wordt gemeten d.m.v. een zogenaamde Dynamapmeting, een meting gedurende een langere periode. Ook heeft u deze dag een uitgebreid gesprek met de medisch-maatschappelijk werker over de psychologische en maatschappelijke kanten van de nierdonatie.

CT-angiografie van de nieren en de bloedvaten

Dit is een onderzoeksmethode waarbij gebruik wordt gemaakt van röntgenstralen en contrastvloeistof. Het is bedoeld om een indruk te krijgen van de vorm, grootte en functie van beide nieren en van hun bloedvaten. Normaalgesproken heeft een nier één slagader, één ader en één ureter (afvoerbuis). Soms zijn nieren echter voorzien van meerdere slagaders of aders. Bij aanwezigheid van twee of meer slagaders of aders is donatie niet altijd mogelijk, het is aan de chirurg om dit te beoordelen. Mocht op grond van een afwijkende vaatvoorziening nierdonatie niet mogelijk zijn, dan wordt de evaluatie procedure stop-gezet. U wordt één uur voor de CT-angio plaatsvindt verwacht op de Röntgenafdeling. U krijgt dan 1 liter water te drinken en daarna een plasmiddel

toegediend. Om het onderzoek uit te voeren wordt u onder de boog van het CT-apparaat geplaatst en krijgt u contrastvloeistof in de arm ingespoten. Vervolgens worden er meerdere opnamen gemaakt. Het maken van de opname duurt ongeveer een kwartier. Het is belangrijk dat u in die periode zo stil mogelijk ligt, omdat anders de foto's mislukken. Als u denkt niet zo lang stil te kunnen liggen, wordt u verzocht dit van tevoren te melden.

Bloeddrukmeting

Op het tijdstip dat u een afspraak voor de bloeddrukmeting heeft, meldt u zich bij receptie W (4^e etage polikliniek) voor een Dynamapmeting. Dit is een aanvullende bloeddrukmeting waarbij goed gekeken kan worden hoe uw bloeddruk is in rust. De meting wordt uitgevoerd op de dagbehandelingsunit. Daar neemt u plaats in een gemakkelijke stoel en wordt u verbonden met een automatische bloeddrukmeter. Terwijl u ontspannen een boekje kunt lezen, wordt vijf maal achter elkaar met een tussenpoos van tien minuten uw bloeddruk gemeten. Het is voor nierdonatie van belang dat uw bloeddruk niet te hoog is. Uw nieren spelen een belangrijke rol bij het reguleren van de bloeddruk. Wanneer uw bloeddruk veel te hoog is, loopt u risico op schade aan hart, bloedvaten en nieren. Uw bloeddruk zal dan eerst met medicijnen verlaagd moeten worden. Wanneer dit niet goed lukt of de hoge bloeddruk al schade heeft aangericht, kunt u niet doneren. Op receptie W wordt er tevens een cardiogram(ECG) van uw hart gemaakt.

Gesprek met de medisch maatschappelijk werker

U heeft, indien mogelijk, op deze dag ook een gesprek met een medisch-maatschappelijk werker. De medisch-maatschappelijk werker gaat in op de niet-medische aspecten van een nierdonatie.

In het gesprek zal aandacht worden besteed aan de psychologische, sociale, maatschappelijke, verzekeringstechnische en financiële kanten van uw voornemen een nier te doneren.

Om de belangen van de donor zoveel mogelijk te waarborgen, is ervoor gekozen om de begeleiding van de ontvanger en de donor te scheiden.

Evenals de arts behartigt de medisch-maatschappelijk werker om die reden alleen uw belangen en niet die van de ontvanger.

Het is van groot belang dat u een bewuste, vrijwillige en weloverwogen beslissing neemt. Daarom spreekt de medisch-maatschappelijk werker alle voors en tegens van donatie nogmaals met u door. In het gesprek zal blijken of u over een aantal zaken goed heeft nagedacht.

Dit kan uw opvattingen over de donatie bevestigen of juist aanleiding geven tot nieuwe vragen.

In het gesprek met u wil de medisch-maatschappelijk werker allereerst een aantal gegevens met u doornemen. Dit betreft onder andere uw vroegere en huidige gezinsomstandigheden, uw woon- en werkomsstandigheden en uw sociale omgeving. Vervolgens gaat hij/zij nader met u in op een aantal aspecten dat met uw aanbod om een nier te doneren kan samenhangen. Aan bod komen bijvoorbeeld de vragen:

- Aan wie wilt u doneren? Wat is uw relatie met de ontvanger?
- Waarom wilt u een nier doneren en welke verwachtingen heeft u van de niertransplantatie?
- Denkt u dat de relatie die u heeft met de ontvanger verandert na de transplantatie en wat zal er veranderen?
- Bent u zich ervan bewust dat u als donor afgewezen kunt worden?
- Heeft u nagedacht over eventuele complicaties van de operatie?

Het is heel normaal dat u tegenstrijdige gedachten en gevoelens heeft over het donoren van uw nier. Er komt ook veel op u af. De medisch maatschappelijk werker kan u helpen met het ordenen van wat u bezighoudt, om zodoende alles goed 'op een rijtje te krijgen'.

In hoofdstuk 4 komen we hier op terug.

Bezoek 4.

Uitslag onderzoeken

Tijdens dit bezoek worden de uitslagen van de onderzoeken met u besproken. Aan de hand hiervan wordt vastgesteld of u goedgekeurd wordt als donor, er eventueel nog aanvullende onderzoeken dienen plaats te vinden of dat er op medische of sociale gronden afgezien moet worden van donatie. De transplantatiecoördinator zal een uitgebreid lichamelijk onderzoek bij u uitvoeren en u maakt tijdens dit bezoek of op een ander moment kennis met de nefroloog die zich met de transplantatie bezig houdt. Na deze keuring zal er veelal een afspraak gemaakt worden voor het uitvoeren van de weefseltypering of eventuele vervolgonderzoeken.

Weefseltypering (HLA-typering)

Er bestaan zeer veel verschillende types weefsel, die worden gekenmerkt door speciale herkenningsstoffen van het lichaam, het zogenoemde HLA-systeem. Het weefseltype wordt door middel van bloedonderzoek vastgesteld via HLA-typering. Deze HLA typering vindt plaats bij donor en ontvanger. De overeenkomsten en verschillen in weefseltype tussen de potentiële donor en ontvanger worden hiermee bepaald. HLA van donor en ontvanger kan identiek zijn. Soms is dat het geval bij broers en zussen. Dit is gunstig voor de transplantatieoverleving, maar voor transplantatie is het niet noodzakelijk dat er overeenkomst is in HLA van donor en ontvanger. Er wordt ook nagegaan of de potentiële ontvanger antistoffen in het bloed heeft. Als deze er zijn vindt er een screening plaats of deze antistoffen een belemmering vormen voor transplantatie met een nier van de potentiële donor. De weefseltypering zal in principe altijd tweemaal plaatsvinden. Dit ter controle of er de eerste maal geen fouten zijn gemaakt.

Kruisproef

Om te zien of de ontvanger afweerstoffen heeft tegen weefsel van de donor, wordt een kruisproef gedaan. Hierbij wordt in het laboratorium

bloed van de donor en de ontvanger bij elkaar gebracht. Als blijkt dat de ontvanger afweerstoffen heeft tegen het weefsel de donor, wordt gesproken van een positieve kruisproef (= niet goed). Als de kruisproef positief is, is een directe transplantatie niet mogelijk. Heeft de ontvanger geen antistoffen tegen de donor (negatieve kruisproef = wel goed), dan is in principe directe transplantatie mogelijk. Deze kruisproef vindt enkele weken voor de geplande transplantatie plaats en wordt meestal gecombineerd met de tweede weefseltyping. Voor het afnemen van de kruisproef dient u samen met de ontvanger bloed te laten afnemen. Op het afgesproken tijdstip meldt u zich samen bij receptie M. Hier kunt u de formulieren voor de kruisproef afhalen en vervolgens het bloed laten afnemen bij receptie P. De uitslag van de kruisproef krijgt u over het algemeen na twee weken.

Bezoek 5.

Gesprek met de chirurg

De uitname van de nier en de implantatie bij de ontvanger worden verricht door een vaatchirurg van VU medisch centrum. De vaatchirurg beoordeelt of de transplantatie technisch mogelijk is en bespreekt bij een positief oordeel tijdens dit poliklinisch bezoek de operatietechniek met u. Eventuele vragen kunt u op dat moment rustig bespreken. Aansluitend op het bezoek aan de chirurg zal u een gesprek hebben met de anesthesist over de verdoving en pijnbestrijding tijdens en na de operatie.

Afhankelijk van de situatie kan er afgeweken worden van de volgorde van bovengenoemde onderzoeken en bezoeken. De volgorde van de te verrichten onderzoeken en de bezoeken zal in principe bij het tweede bezoek worden besproken.

Opname

U kunt een voorkeur uitspreken voor een periode waarin u de ingreep wilt laten plaatsvinden. Vervolgens wordt bekeken wat de mogelijkheden

zijn. Belangrijk is nog te vermelden dat u voor uw ingreep wordt opgenomen op de afdeling heerkunde. De ontvanger wordt opgenomen op de afdeling nefrologie. U verblijft dus op verschillende afdelingen in VU Medisch Centrum. Na de operatie komt u in principe terug naar uw eigen afdeling. Hier zijn, na overleg met de verpleging, ruime bezoektijden mogelijk. Zodra het mogelijk is, komt u met de ontvanger in contact. Meestal is dit op de tweede of derde dag na de ingreep.

Operatietechnieken

Ieder transplantatiecentrum heeft zijn voorkeur voor bepaalde operatietechniek. Dit is veelal gebaseerd op eerdere ervaringen met die techniek en voorkeur en ervaring van de transplantatiechirurg. In VUmc worden momenteel twee technieken toegepast:

- *De Leidse snede:* hierbij wordt er links of rechts naast de lange buikspier een snede gemaakt van 10 tot 15 cm. Het voordeel van deze operatie ten opzichte van andere open technieken is dat er nauwelijks spierweefsel beschadigd wordt. Bij deze methode blijft de chirurg buiten de buikholte en komt hij dus niet aan de organen die zich hierin bevinden.

- *De laparoscopische techniek* (kijkoperatie): hierbij wordt een aantal buisjes in de buik geschoven. Om goed zicht te hebben in de buik wordt er lucht in de buikholte geblazen. De chirurg kan door de buisjes de nier helemaal los maken van de bloedvaten in zijn omgeving. Vervolgens wordt er boven het schaambeent een snede (bikinisnede) van 7-10 cm gemaakt waardoor de nier verwijderd wordt. Deze operatie duurt iets langer dan de techniek met de Leidse snede.

Tijdens uw bezoek aan de chirurg zal hij met u bespreken welke technieken bij u mogelijk zijn en kunt u uw voorkeur uitspreken. Uitgangspunt bij beide technieken is dat het veilig is voor de donor en dat de nier niet wordt beschadigd.

3. Na de operatie

Het wegnemen van een nier is een grote operatie. U moet ervan uitgaan dat u daarna drie mindere dagen heeft. Tijdens de eerste 48 uur wordt er goede pijnbestrijding gegeven via een pompje. Na de operatie heeft u een infuus, een urinekatheter en soms een wonddrain. De katheter en eventuele drain worden binnen drie dagen verwijderd. Aangezien u vanuit een goede lichamelijke conditie wordt geopereerd, treedt het herstel snel op en is vrijwel elke donor in staat om vier à vijf dagen na de operatie het ziekenhuis te verlaten. Voor de herstelfase moet gemiddeld zes weken worden gerekend. Het is volkomen normaal dat er mensen zijn die voor dat herstel een langere tijd nodig hebben.

Het is normaal dat u de eerste weken na de operatie nog snel vermoeid bent. Geef hier ook gewoon aan toe en neem uw rust. Heeft u nog pijn dan kunt u thuis paracetamol tabletten nemen. U mag in principe alles weer eten en drinken. Intensief sporten, zwaar lichamelijk werk en tillen wordt de eerste zes weken afgeraden. De transplantatiecoördinator neemt meestal na één week telefonisch contact met u op om te horen hoe het thuis gaat. Twee tot drie weken na ontslag uit het ziekenhuis komt u voor controle bij de transplantatiecoördinator en de chirurg. Er vindt wondcontrole en controle van de bloeddruk en nierfunctie plaats. Vervolgens komt u drie maanden na donatie bij de transplantatiecoördinator. Als alles goed blijft gaan, komt u uiteindelijk één keer per jaar terug naar de polikliniek nefrologie en in een later stadium één keer per twee jaar. De controles zijn medisch gezien niet noodzakelijk, maar worden wel gedaan om eventuele nieuw ontstane problemen zoals een verhoogde bloeddruk vroegtijdig op het spoor te zijn.

De kans dat een nierdonor in de toekomst zelf een nieraandoening krijgt neemt met donatie niet toe. Het is echter wel zo wanneer een donor een nieraandoening krijgt, de nierfunctie sneller achteruit kan gaan door gemis aan reservecapaciteit. Sinds 2011 bestaat er een regeling dat donoren die nierproblemen ontwikkelen, waarbij de verwachting is dat

zij dialyseafhankelijk worden, voorrang krijgen op de wachtlijst voor een nier van een overleden donor.

Evaluatiegesprek

Drie maanden na het beëindigen van de transplantatieprocedure heeft u tijdens het bezoek aan de transplantatiecoördinator een evaluatiegesprek. In dat gesprek wordt met u teruggekeken naar het verloop van de gehele donatieprocedure. Opmerkingen van uw kant helpen om het beleid bij te stellen en worden door ons gewaardeerd. Indien u dat wenst kan er nog een afspraak gemaakt worden bij de medisch-maatschappelijk werker.

4. De beslissing en de praktische consequenties

Psychologische factoren

Belangrijker dan uw medische geschiktheid is allereerst de vraag of u écht, een nier wilt doneren. Het kan veel uitmaken aan wie u doneert. Als ouder bijvoorbeeld geeft men doorgaans makkelijker aan kinderen dan dat men van hen ontvangt. De meeste mensen nemen het besluit om een nier te willen donoren in eerste instantie zelf.

“Ik liep al een tijdlang rond met het idee om mijn nier aan mijn zus te geven, doch heb voor mijzelf het besluit genomen nadat ik er op tv meer over gezien en gehoord had en de voorlichtingsavond over niertransplantaties in het ziekenhuis waar mijn zus dialyseert had bijgewoond.” (relatie tot ontvanger: zus)

Soms wordt de beslissing om te doneren in groepsverband genomen.

“De beslissing om te doneren is eigenlijk genomen op de verjaardag van mijn oudste broer. Hij vroeg aan alle broers en zusters – we zijn met zijn zevenen – om ons als groep aan te melden en te bekijken wie het beste van ons een nier aan onze vader zou kunnen afstaan. Ik had er tot dan toe niet over nagedacht en heb toen die avond ook geen nee gezegd. Dit terwijl ik er niet van overtuigd was dat ik dat nu zo graag wilde. Ik had wel eens over de mogelijkheid van donatie nagedacht, maar nooit serieus. En eerlijk gezegd hoopte ik die avond ook, dat ik het niet zou worden. Mijn eigen beslissing om te doneren is pas later gekomen, na het voorlichtingsgesprek met een arts in het transplantatiecentrum.” (relatie tot ontvanger: kinderen)

Het is voor ons van belang te weten dat u in alle vrijheid uw beslissing heeft genomen en niet onder druk van anderen. Belangrijk onderdeel van de beslissing om te doneren is het waarom, ofwel uw motief.

Alhoewel men meestal aangeeft een donatie te willen doen voor de ander, kunnen – en mogen – ook eigen belangen hierin een rol spelen.

“Ik ga binnenkort met pensioen. Mijn vrouw en ik hadden plannen om te gaan reizen. Die plannen staan min of meer onder druk nu mijn vrouw vier keer per dag moet dialyseren en zo erg moe is. Als haar leven na een transplantatie aan kwaliteit wint en zij bijvoorbeeld weer zou kunnen reizen, doe ik daar ook mijn voordeel mee.” (relatie tot ontvanger: echtgenoot)

De beslissing om uw nier te doneren heeft niet alleen gevolgen voor u en voor de ontvanger maar ook voor uw sociale omgeving. Het transplantatieteam wil dan ook niet alleen van u weten of u uw besluit met de ontvanger heeft besproken en of hij of zij uw aanbod accepteert, maar ook of u uw directe sociale omgeving van uw plannen op de hoogte heeft gesteld.

Wat betreft de ontvanger blijkt in de praktijk regelmatig dat het aanvaarden van het aanbod van een nier moeilijker is dan het aanbieden. Soms zijn meerdere gesprekken nodig om de ontvanger te laten toe groeien naar het accepteren van een donornier. Het transplantatieteam wil ook graag weten wat uw directe sociale omgeving ervan vindt. Stel dat u doneert aan uw moeder en u bent gehuwd, zijn uw partner en/of kinderen het er mee eens? Steunen zij u in uw besluit of hebben zij bedenkingen en hoe zwaar wegen die voor u?

De bedoeling is dat na een transplantatie zowel de donor als ook de ontvanger hun eigen leven weer op kunnen pakken. Dit zonder dat de gift van de nier aanleiding geeft tot een grote afhankelijkheid en/of irritatie tussen u beiden. Daarom wordt u verzocht ook de volgende vragen onder de loep nemen.

- Hoe denkt u over de eigen verantwoordelijkheid van de ontvanger ten aanzien van zijn gezondheid en behandeling? Als alles goed gaat, geeft u de ontvanger met uw donornier een kans op een betere kwaliteit van leven. Maar hij moet wel medicijnen blijven innemen om afstoting tegen te gaan. Vindt u het als donor van belang om te weten dat de ontvanger zorgvuldig met de nier omgaat en trouw de medicatie inneemt, of speelt dat voor u geen rol?
- Een nieuwe nier is, hoe men het ook bekijkt, een groot geschenk. Hoe gaat u om met de dankbaarheid van de ander, zonder dat dit negatieve gevolgen heeft voor uw relatie na de donatie?
- Bij de beslissing om een transplantatie door te laten gaan, spelen vele factoren een rol en het transplantatieteam gaat niet over de spreekwoordelijke één nacht ijs. Hoe goed afgewogen dat besluit ook mag zijn en hoe groot de kans van slagen van de transplantatie ook is, soms gebeurt het dat de nier na korte tijd wordt afgestoten. Speelt of speelde dat voor u een rol in de besluitvorming om te doneren?
- Wat vaker gebeurt, is dat de transplantatieprocedure voortijdig of zelfs op het laatste moment moet worden beëindigd. Het is belangrijk om te weten dat hieraan niet alleen lichamelijke oorzaken ten grondslag hoeven te liggen. U als donor kunt ook besluiten dat u het afstaan van een nier toch niet aankunt. Uit ervaring is gebleken dat wanneer de procedure in een laat stadium beëindigd moet worden, dit tot grote teleurstelling kan leiden. Heeft u erover nagedacht hoe u met dergelijke emoties omgaat?

Maatschappelijke en financiële zaken

In de voorbereidingsfase van de transplantatie wordt ook aandacht besteed aan een aantal maatschappelijke en financiële zaken. De medisch-maatschappelijk werker geeft u informatie over een aantal voorzieningen en regelingen met betrekking tot uw werk en financiën, voor en na een donatie. Ook begeleidt hij u bij eventuele problemen en kan hij bemiddelen bij het aanvragen en verkrijgen van noodzakelijke voorzieningen, zoals

bijvoorbeeld thuiszorg, wanneer u na de operatie geen mantelzorg heeft. Uitgangspunt van een nierdonatie is dat u als donor geen hoge kosten en financiële nadelen zult ondervinden. Veel kosten die u moet maken, kunnen worden vergoed.

Alle medische kosten met betrekking tot de voorbereidende onderzoeken, opname, operatie en nacontrole, evenals eventuele onderzoeken in een ander ziekenhuis, met betrekking tot de niertransplantatie, worden betaald door de zorgverzekeraar van de ontvanger. Dit is ook het geval wanneer de transplantatie niet door blijkt te kunnen gaan. Tot drie maanden na de transplantatie worden de kosten vergoed.

Na de transplantatie blijft u één keer per jaar en daarna één keer per twee jaar onder controle. De kosten voor deze controle worden gedeclareerd bij uw eigen ziektekostenverzekering. Deze kosten vallen niet binnen uw eigen risico.

Na een nierdonatie heeft u tijd nodig om te herstellen en zult u enige tijd niet kunnen werken.

Wanneer u uw werk weer zult kunnen hervatten hangt af van de aard van uw werk en uw persoonlijk herstel. Er bestaan de volgende regelingen:

U bent in loondienst

Uw werkgever is verplicht gedurende de opname en herstelperiode uw loonkosten door te betalen. U hebt dus, vanuit de Ziektewet, recht op uitbetaling van uw volledige loon.

Uw werkgever kan uw bruto salaris (tot een maximum dagloon) volledig vergoed krijgen via het UWV (Uitkeringsinstituut Werknemers Verzekeringen). Dit is geregeld in de Wet op de orgaandonatie.

Uw werkgever dient u daartoe tijdig, d.w.z. uiterlijk zes weken voor de transplantatie, 'arbeidsongeschikt' te melden bij het UWV in het kader van de zogenaamde 'Vangnetregeling'.

U werkt als zelfstandige zonder personeel (ZZP)

Voor zelfstandigen ligt de loonderving gecompliceerder. Niet elke zelfstandige heeft zich verzekerd tegen loonderving door ziekte en als dat wel het geval is, is er vaak sprake van een eigen risico. U kunt een beroep doen op de zogenaamde 'Subsidieregeling donatie bij leven' die in opdracht van het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport wordt uitgevoerd door de Nederlandse TransplantatieStichting. Deze vergoeding wegens loonderving kan pas ná de transplantatie worden aangevraagd, wanneer bekend is op welke datum u uw werk weer zult hervatten.

Dit betekent dat u uzelf in de periode van herstel financieel moet kunnen onderhouden. Een vergoeding wordt pas achteraf verstrekt.

Het aanvraagformulier Subsidieregeling donatie bij leven is verkrijgbaar bij de medisch-maatschappelijk werker, tezamen met een brief waarin de regelingen en vergoedingsmogelijkheden staan beschreven.

Complicatieverzekering

Als gevolg van de transplantatie kunnen er medische complicaties ontstaan. Is dit onverhoopt het geval in uw situatie en heeft dit financiële consequenties, dan kunt u een beroep doen op de aansprakelijkheidsverzekering van het VU medisch centrum. Mocht deze geen dekking bieden, dan kunt u een beroep doen op een speciaal hiervoor in het leven geroepen complicatieverzekering. Bij het indienen van een claim kan de Nierstichting u behulpzaam zijn.

Andere praktische zaken

Een operatie heeft niet alleen gevolgen voor uw werk, maar vaak ook voor de situatie thuis. Wie neemt uw taken thuis waar gedurende de tijd dat u bent opgenomen? Kan dat in eigen kring geregeld worden? Zo niet, is er dan professionele ondersteuning nodig? Komt u van ver en wil uw familie kort voor en na de transplantatie in de buurt overnachten, dan kan dat in het Gastenverblijf van VU medisch centrum. Het telefoonnummer voor inlichtingen en reservering vindt u achter in deze brochure. U kunt ook de folder 'Gastenverblijf' downloaden van de website www.VUmc.nl of hierom vragen bij de arts, verpleegkundige of medisch-maatschappelijk werker.

Als (potentiële) donor moet u vaak reiskosten maken in het kader van de voorbereiding op de transplantatie. Deze worden meestal vergoed door de zorgverzekeraar van de ontvanger. Het is daarom belangrijk dat u alle betalingsbewijzen, nota's, benzinebonnen, treinkaartjes e.d. bewaart, tezamen met de afsprakenkaart waarop de data van het ziekenhuisbezoek staan vermeld. Voor andere gemaakte kosten ontvangt u eenmalig een vastgestelde vergoeding van € 340.

5. tot slot

Hopelijk hebt u met deze informatie duidelijkheid gekregen over de complexe procedure rond het donorschap. Wij als transplantatieteam van VU medisch centrum willen nogmaals benadrukken dat u te allen tijde de donorprocedure om wat voor reden dan ook kunt stopzetten. Het is van groot belang dat u als donor vrijwillig, goed gemotiveerd en bewust een nier afstaat. De voortgang van de procedure wordt bepaald door uw initiatief. De voorbereidingsprocedure duurt ongeveer drie tot vier maanden. Dit is een gemiddelde en moet dus niet al te strikt worden gehanteerd. Als de ontvanger op de wachtlijst van Eurotransplant staat, blijft hij of zij gedurende de hele voorbereidingsperiode op die wachtlijst staan. Het kan voorkomen dat van uw aanbod wordt afgezien in verband met een aanbod van Eurotransplant. In dat geval bespaart dit u een operatie. Daarom wordt in een dergelijk geval altijd de voorkeur gegeven aan een nier via Eurotransplant.

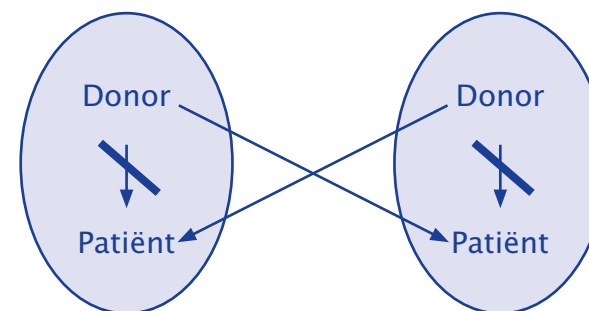
Mocht u naar aanleiding van deze informatie nog vragen hebben of wilt u afspraken maken voor de verdere procedure, dan kunt u daarmee terecht bij de bij de transplantatiecoördinator.

Bijlage

1. Cross-over niertransplantatie

Begin 2000 is een start gemaakt met voorbereidingen voor een 'cross-over' niertransplantatieprogramma. Bij deze vorm van donatie zijn niet twee maar vier mensen betrokken, namelijk twee donoren en twee ontvangers, waarbij er op hetzelfde moment kruislings wordt gedoneerd. Er wordt hierbij gekeken welke donor aan welke ontvanger kan geven en andersom welke ontvanger van welke donor kan ontvangen. Wanneer een donor van paar A kan doneren aan de ontvanger van paar B en de donor van paar B ook kan doneren aan de ontvanger van paar A is een match ontstaan. We hebben dan voor twee ontvangers twee geschikte donoren gevonden. Absolute voorwaarde is dat er tussen twee mensen een sociale en/of emotionele relatie bestaat en dat financiële overwegingen geen rol spelen.

Zie figuur 1.



Het kan ook gebeuren dat een cross-over plaatsvindt met 3 of 4 koppels. Voor het cross-over programma komen mensen in aanmerking die niet via de reguliere weg aan een dierbare kunnen doneren. Belangrijkste redenen hiervoor zijn:
Een hoog percentage antistoffen bij de ontvanger waardoor de kruisproeven positief zijn.

Oorzaken van de vorming van antistoffen kunnen zijn:

- zwangerschap(pen)
- bloedtransfusie(s)
- eerdere transplantatie(s)
- bloedgroepincompatibiliteit (bloedgroepen die niet bij elkaar passen).

Wanneer de bloedgroepen niet bij elkaar passen, ontstaat er een probleem aangezien niet alle bloedgroepen elkaar verdragen. Eerder in deze brochure vindt u meer informatie over (in)compatibiliteit van bloedgroepen.

Het cross-over programma is in het leven geroepen voor patiënten die in de bovengenoemde categorieën vallen. Zij krijgen hiermee een extra kans op een nieuwe nier. De patiënten met een hoog percentage antistoffen vormen hierbij het grootste probleem. Om het programma een zo groot mogelijke kans van slagen te geven hebben alle transplantatiecentra besloten hiervan een landelijk programma te maken, dat inmiddels succesvol verloopt. Alleen nierpatiënten die volgens de geldende regels medisch zijn goedgekeurd komen in aanmerking voor cross-over transplantatie.

Algemene regels

Nierpatiënten en hun donor die in aanmerking willen komen voor een cross-over procedure krijgen in eerste instantie een afspraak bij de transplantatiecoördinator van het transplantatiecentrum waartoe de ontvanger behoort. Alle voor- en eventuele nadelen van deze procedure zullen uitvoerig worden besproken. Na dit gesprek wordt een bedenktijd aangeboden. Wanneer de donor ervoor kiest direct het keuringstraject in te gaan, is dit ook mogelijk. De keuring wijkt niet af van de keuring die alle andere donoren ondergaan en die beschreven is in het eerste deel van deze voorlichtingsbrochure. Ook vindt zoals gebruikelijk een gesprek met de medisch-maatschappelijk werker plaats. In dit geval wordt uitgebreid stilgestaan bij de eventuele extra belasting die deze procedure met zich meebrengt.

Nadat de donor volledig is goedgekeurd en de ontvanger zover is voorbereid dat hij/zij zijn of haar transplantatie kan ondergaan, zal van

beiden tweemaal bloed worden afgenomen voor de typering. In dit geval vindt er geen kruisproef plaats. Op deze wijze ontstaat er een landelijke pool van donoren en ontvangers die klaar zijn voor de procedure.

De bedoeling is dat vier keer per jaar binnen de bestaande pool van dat moment gekeken wordt of er gelijkwaardige uitwisseling tussen paren mogelijk is. Wanneer twee of meerdere goede combinaties gevonden zijn, worden de betrokkenen door het eigen centrum op de hoogte gesteld. Afspraak is dat bij het vinden van twee gelijkwaardige paren de ontvangers op NT (niet transplantabel) op de Eurotransplant-wachlijst worden geplaatst en dat de operaties binnen twee maanden moeten plaatsvinden. Wanneer voor een of meerdere paren geen mogelijkheden worden gevonden, doen zij automatisch mee aan de volgende ronde.

Onkosten

De zorgverzekeraar van de oorspronkelijke ontvanger zal alle onkosten dragen, inclusief de operatie en ziekenhuisopname van de indirecte donor. De contacten met de financiële administraties in de ziekenhuizen zullen door het betrokken transplantatiecentrum worden gelegd.

De operatie

De ontvanger wordt altijd getransplanteerd in zijn eigen transplantatiecentrum. De donor moet afreizen naar het centrum waar zijn/haar nier zal worden getransplanteerd. Dit is een extra belasting die bij de normale procedure niet speelt. Voordat de operatie plaatsvindt, wordt de donor gezien door de chirurg en de nefroloog van het centrum waar zijn of haar operatie gaat plaatsvinden. Het centrum waar de keuring heeft plaatsgevonden, zorgt ervoor dat alle gegevens in het desbetreffende centrum aanwezig zijn op het moment dat de donor wordt gezien. De chirurg en de nefroloog van het centrum waar de operatie uiteindelijk gaat plaatsvinden, zijn vanaf dat moment verantwoordelijk voor de donor. Dit houdt in dat in sommige gevallen extra onderzoek gewenst is. Wanneer de dag van operatie is aangebroken, is de afspraak dat beide operaties tegelijkertijd starten en dat kort hiervoor nog even contact wordt gelegd tussen de betrokken chirurgen van beide centra.

De opnameduur voor de donor zal variëren van drie tot vijf dagen, afhankelijk van de operatietechniek die in het betrokken centrum wordt gehanteerd. De donor zal zijn oorspronkelijke ontvanger kunnen ontmoeten na ontslag uit het ziekenhuis.

Anonimiteit

Afspraak is dat getracht wordt de anonimiteit van donoren en ontvangers altijd te waarborgen, als dat door alle betrokkenen wordt verzocht.

Nacontrole

Na de operatie zal de donor één keer door de chirurg en de transplantatiecoördinator worden gezien in het ziekenhuis waar de operatie heeft plaatsgevonden. Vervolgens valt hij/zij terug op de geldende regels van zijn/haar oorspronkelijke centrum.

2. Niertransplantatie door de bloedgroep heen (bloedgroep ABO incompatibele niertransplantatie)

Wanneer bloedgroep van patiënt en donor niet bij elkaar passen en cross-over geen mogelijkheid biedt, is het sinds enige tijd mogelijk om toch een rechtstreekse transplantatie uit te voeren. Voorafgaand aan de transplantatie zal er dan een intensieve behandeling plaatsvinden. Hierbij worden met een speciaal filter de bloedgroepantistoffen uit het bloed van de patiënt verwijderd. Daarnaast krijgt de patiënt voor de transplantatie medicijnen om vorming van nieuwe antistoffen tegen te gaan. De donor hoeft geen speciale behandeling te ondergaan. Deze nog vrij nieuwe behandeling wordt momenteel in een aantal transplantatiecentra in Nederland toegepast. Wanneer de nefroloog of transplantatiecoördinator denkt dat u hiervoor in aanmerking komt, krijgt u hier uitvoerige informatie over.

Belangrijke telefoonnummers

Afsprakennummer polikliniek nefrologie op werkdagen van 8.30 uur tot 16.30 uur	(020) 444 1122
Verpleegafdeling inwendige geneeskunde locatie 4B	(020) 444 2240
Verpleegafdeling vaatchirurgie locatie 5C	(020) 444 1250
Secretariaat nefrologie op werkdagen van 8.30 uur tot 16.00 uur	(020) 444 2673
Transplantatiecoördinator, Carla Schrauwers vragen naar tracer 7471	(020) 444 4444
Medisch-maatschappelijk werkers Gert-Jan Hersbach of Manon Meijer of vragen naar tracer 6844	(020) 444 3120 (020) 444 4444
Internist-nefrologen, S.A. Nurmohamed of dr. F.J. van Ittersum	(020) 444 2673
Transplantatiechirurg dr. A. Hoksbergen	(020) 444 4513
Gastenverblijf	(020) 444 0555

Relevante websites

www.nvn.nl

www.nierstichting.nl

www.nierdonorenvereniging.nl

www.eurotransplant.nl

www.donatiebijleven.nl

www.donorvoorlichting.nl

www.esot.org

www.transplantatiestichting.nl

<http://www.vumc.nl/afdelingen/nefrologie/4579507>

VU University Medisch Centrum

Postbus 7057
1007 MB Amsterdam

Telephone 020 444 4444
www.VUmc.nl

