

Handleiding

Transplantatie met een gerichte altruïst



Januari 2021



Radboudumc

Deze handleiding is voortgekomen uit een onderzoek dat gedaan is vanuit de NierstichtingChallenge 2020. De aanleiding voor deze handleiding was de toename van nierpatiënten die buiten hun eigen sociale netwerk op zoek gaan naar donoren en daarbij soms tegen bepaalde vraagstukken oplopen. Deze donoren die buiten het sociale netwerk gevonden worden noemen we gerichte altruïsten. Een gerichte altruïst, in tegenstelling tot een altruïst die volledig anoniem blijft in het hele traject, is doorgaans onbekend (of vaag bekend) bij de nierpatiënt maar wordt door veelvuldig contact gedurende het donortraject steeds meer bekend bij de nierpatiënt.

Aandachtspunten voor zowel nierpatiënt als gerichte altruïst worden in deze handleiding beschreven zodat medisch maatschappelijk werkers beter voorbereid zijn als zij nierpatiënten en donoren begeleiden in een dergelijk traject.

Deze handleiding geeft de verschillende momenten weer in dit traject en de beslissingen die genomen kunnen worden. Er is geen standaard traject dat altijd goed werkt. Elke nierpatiënt of donor zal zijn/haar eigen keuzes hierin kunnen maken. De handleiding is bedoeld om bewust bepaalde keuzes te kunnen maken.

Gerben van den Bosch
Medisch maatschappelijk werker
Radboudumc Nijmegen

Deze handleiding bestaat uit de volgende onderdelen:

Relevante punten uit de landelijke handreiking gerichte altruïstische donatie (LONT)	pag. 3
Rol van de medisch maatschappelijk werkers	pag. 4
Aandachtspunten voor de nierpatiënt	pag. 5
Aandachtspunten voor de gerichte altruïst	pag. 10

Relevante punten uit de landelijke handreiking gerichte altruïstische donatie (LONT)

De transplantatiecentra nemen een neutrale positie in ten opzichte van gerichte altruïstische donatie en werken niet mee aan actieve werving van donoren.

Relevante aanbevelingen vanuit het LONT:

- Alle potentiële donoren die gerichte altruïstische donatie overwegen en hun beoogde ontvangers worden geïnformeerd over alle aspecten van donatie bij leven (de verschillende vormen van donatie bij leven, de procedure, de risico's die gepaard gaan met donatie bij leven, enz.) zodat zij een weloverwogen keuze kunnen maken.
- De potentiële gerichte altruïstische donor richt zich zelf tot het transplantatiecentrum. Er is hierbij geen rol voor externe bemiddelende partijen.
- Potentiële donoren voor gerichte altruïstische donatie of matches tussen donoren en ontvangers die voortkomen uit betaalde bemiddeling worden niet in behandeling genomen. Dit kan zowel bij aanvang als gedurende het donatieproces naar voren komen en tot uitsluiting van de potentiële donor leiden, ongeacht de fase waarin het donatieproces zich verkeert.
- Het transplantatiecentrum screent alleen potentiële gerichte altruïstische donoren die al in contact staan met de ontvanger. De centra vervullen geen rol bij het in contact brengen van potentiële donor en ontvanger.

Kanttekening: In de praktijk blijkt dat hiermee anders kan worden omgegaan. Soms willen donoren eerst geïnformeerd worden door een UMC en daarna nadenken of ze wel willen doneren, zonder dit al te melden aan de nierpatiënt. Een andere reden om de screening al te starten voordat er een kennismaking met de nierpatiënt is geweest, heeft te maken met het willen voorkomen van teleurstelling bij de nierpatiënt als de donor niet blijkt te kunnen donoren. Daarnaast beginnen donoren soms het traject als altruïst (volledig anoniem) en veranderen ze dit naar gericht altruïstische donatie omdat ze willen doneren aan een gerichte ontvanger.

- Indien meerdere potentiële donoren zich aanmelden om aan een enkele ontvanger te doneren zal het transplantatiecentrum slechts één of een beperkt aantal potentiële donoren volledig screenen. Wel is het mogelijk bij hoog geïmmuniseerde ontvangers tegelijkertijd een korte pre-screening van meerdere potentiële donoren te verrichten met aansluitende kruisproeven. Het beleid hieromtrent kan wel per UMC verschillend zijn.
- Bij zeer hoge immunisatiegraad van een ontvanger kan het voorkomen dat de kans dat de weefseltypering van potentiële donoren en ontvanger bij elkaar passen zo klein is, dat de transplantatiecentra er van af kunnen zien om potentiële donoren te screenen. Voor deze ontvangers vormen het Acceptable Mismatch Programma van Eurotransplant of eventueel een desensibilisatiebehandeling alternatieve opties om een transplantatie mogelijk te maken. Deze ontvangers dienen ook ontmoedigd te worden om tot een social media campagne over te gaan met duidelijke uitleg van de redenen.
- Waar mogelijk worden potentiële donoren die worden afgewezen om andere dan medische en/of psychologische redenen, gewezen op de mogelijkheid tot ongerichte altruïstische donatie.
- De transplantatiecentra besluiten welke donor gescreend wordt en welke donor het beste geschikt is voor een ontvanger. Dit gebeurt op basis van medische en sociaal psychologische gronden.

Kanttekening: Transplantatiecentra screenen één of slechts enkele donoren. Als er zich meerdere donoren hebben gemeld bij de nierpatiënt dan zal in een eerder stadium al door de nierpatiënt zelf een keuze gemaakt dienen te worden.

Rol van de medisch maatschappelijk werkers

Uitgangspunten:

- Het heeft de voorkeur om een donornier te zoeken binnen het eigen sociale netwerk, omdat er dan al sprake is van een bepaalde band en betrokkenheid naar elkaar. Mocht een nierpatiënt komen met de vraag of er gezocht kan worden buiten het sociale netwerk dan is het goed om eerst te kijken of alle mogelijkheden van zoeken binnen het eigen netwerk benut zijn. Mocht dit geen donoren opleveren, dan kan er gezocht worden buiten het eigen sociale netwerk.
- Wees je bewust van je eigen vooroordelen en meningen over dit onderwerp. Deze zouden geen rol moeten spelen in de begeleiding.
- Zorg dat je zelf goed geïnformeerd bent over dit onderwerp. Deze handleiding kan helpend zijn.
- Initiatief en uitvoering van het zoeken buiten het eigen sociale netwerk dient bij de nierpatiënt en zijn naasten gelaten te worden. De rol als medisch maatschappelijk werker is adviserend en ondersteunend, niet uitvoerend.

Rol naar de nierpatiënt:

- Informeren en voorlichting geven over de verschillende mogelijkheden van zoeken buiten het eigen sociale netwerk en de consequenties van deze mogelijkheden:
 - Oproep via sociale media als facebook, twitter, instagram.
 - Oproep via eigen gecreëerde website.
 - Oproep via wijk- plaatselijk, regionale of landelijke media (krant, radio, televisie).
 - Oproep via Getfunded (campagne starten, gratis oproep).
 - Oproep via publicaties van clubs/verenigingen/religieuze genootschappen.
- Bespreken voor- en nadelen van deze manieren.
- Bespreken van bijkomende emoties en gedachten.
- Verwachtingen bespreken.
- Kijken of eigen netwerk is gevraagd en zo nee, onderzoek waarom niet. Soms zijn er toch wel mogelijkheden binnen het eigen sociale netwerk.
- Doornemen van alle punten in deze handleiding gericht op de nierpatiënt.
- Begeleiden naar Nierteam aan huis of andere vormen van groepsvoorlichting.
- Bespreken hoe het gesprek aan te gaan met de gerichte altruïst, welke plek je kiest om elkaar te leren kennen, welke zaken bespreken en welke afspraken met elkaar maken.
- Ondersteunen in het bij zichzelf blijven en handelen naar wat goed voelt.

Rol naar de gerichte altruïst:

- Dit gebeurt voornamelijk door de medisch maatschappelijk werkers in het UMC. Het is doorgaans niet wenselijk als mmw-er van de nierpatiënt in een regioziekenhuis om het gesprek met gerichte altruïst aan te gaan. Verwijs daarvoor door naar de mmw-er van een UMC.
- Gesprekken hebben over motivatie (standaard screening; onvoorwaardelijk, belangeloos). Informeren over gevolgen van deze stap en consequenties vindt plaats in het UMC.
- Begeleiding en ondersteuning van hen start pas na aanmelding. Het contact vòòr de aanmelding kan alleen kortdurig contact zijn omdat er nog geen behandelrelatie is.

Aandachtspunten voor de nierpatiënt

A. Voorbereiding

1. Geen mogelijkheid binnen eigen sociale netwerk?

Omdat een traject met een gerichte altruïst niet altijd even makkelijk is, is het raadzaam om allereerst te kijken of er toch donoren te vinden zijn binnen het eigen sociale netwerk. Mogelijk zijn er argumenten en schroom om naasten te vragen. Nierteam aan Huis kan dan een oplossing zijn. Het onderzoeken van de mogelijkheden binnen het eigen sociale netwerk is wel een eerste stap. Het kan zijn dat de nierpatiënt kiest om bewust niet te zoeken binnen het eigen sociale netwerk maar dan wordt wel geadviseerd aan de nierpatiënt om bij zoektocht buiten het sociale netwerk hierover eerlijk te zijn en te melden waarom hij/zij dit niet wil.

2. Keuze tot zoeken buiten het sociale netwerk

Als er geen donoren zijn binnen hun eigen sociale netwerk (of de nierpatiënt daar geen gebruik van wil maken), kan een nierpatiënt kiezen om te wachten op een postmortale donor of gaan zoeken buiten het eigen sociale netwerk.

Het is verstandig om goed geïnformeerd te zijn over de mogelijkheden van het zoeken buiten het eigen sociale netwerk omdat dit wel de nodige acties en gevolgen met zich meebrengt.

Om een nierpatiënt te helpen bij het maken van deze keuze kan onderstaand overzicht van voor- en nadelen (redenen om wel/niet te zoeken buiten het eigen sociale netwerk) helpend zijn. Deze kunnen voor iedereen anders zijn en anders gevoeld worden.

Voordelen/Redenen om het wel te doen	Nadelen/Redenen om het niet te doen
Meer mogelijkheden voor potentiële donoren.	Problemen met verwachtingen tijdens en na het transplantatietraject die je niet goed kent.
Niet belasten van het eigen netwerk. Zij kunnen nu beter ondersteunen.	Lastig om inschatting te maken van de intentie van de donor.
Fijn om te weten van wie je een nier krijgt (t.o.v. postmortale donor/anonieme donor).	Langdurig, arbeidsintensief en emotioneel traject.
Fijn dat je iemand kan bedanken (t.o.v. postmortale donor/anonieme donor).	Problemen met creëren van een band die er nog niet is. Een vreemde toelaten in je leven.
Minder “verplicht” om gezond te leven, minder sociale controle.	Meer emotionele gevolgen omdat je de donor niet kent. Je kwetsbaar opstellen naar een vreemde.
Minder emotionele band met de donor (t.o.v. donor uit eigen sociale netwerk).	Meer worsteling met dankbaarheid omdat het minder vanzelfsprekend is.
Minder emotionele gevolgen, zakelijker.	Meer schroom om te vragen omdat het onbekenden zijn.
Minder worsteling met dankbaarheid omdat zij verder afstaan van nierpatiënt.	Reacties op oproep kan wisselend zijn.
Minder schroom om te vragen omdat het onbekenden zijn.	Er kunnen geen reacties op oproep komen.
Mogelijk minder afhankelijk van donor.	Kans op negatieve of verborgen motieven.
Kortere wachttijd dan postmortale donor.	Schroom om persoonlijke situatie te delen.

Gevoel zelf actief iets te kunnen doen.	Minder aanbod vanuit eigen netwerk omdat ze denken dat er wel iemand anders zal doneren.
Neveneffecten: Meer begrip voor nierziekte bij anderen. Wachtlijst voor postmortale donor korter.	Lastiger te ondersteunen als je donor niet goed kent en het na donatie minder goed gaat.

Soms kan het helpend zijn om te spreken met andere nierpatiënten die gezocht hebben buiten het eigen sociale netwerk om weloverwogen te besluiten om dit te gaan doen (mogelijk met hulp van het mmw).

De wens om een levende donor te vinden kan soms zo groot zijn dat het zoeken buiten het sociale netwerk snel overwogen wordt en mogelijk een keuze voor een bepaalde donor gemaakt wordt die niet passend is bij de nierpatiënt. Advies hierbij is: Blijf bij jezelf. Ga niet iets doen waar je als nierpatiënt niet achter staat of wat niet goed voelt. Het is goed te beseffen dat je altijd een keuze hebt of je wel of niet een nier wilt ontvangen van een donor.

Kijk welke drempels (mogelijk twijfel en onmogelijkheden op digitale vlak) er zijn voor de nierpatiënt om te starten en of deze overkomelijk zijn.

Bij dit traject is het raadzaam om ook te spreken over wat naasten vinden van het zoeken buiten het eigen sociale netwerk. Zij zullen ook te maken krijgen met deze donor en het is goed hun mening van te voren te weten. Mogelijk kunnen zij ook een bepaalde ondersteunende rol spelen in de zoektocht.

3. Keuze voor het middel om te zoeken buiten het eigen netwerk

Er zijn vele manieren om te zoeken buiten het eigen sociale netwerk: sociale media als facebook/twitter/instagram, eigen website creëren, getfunded (campagne starten, gratis oproep), oproep via wijk-, plaatselijke of landelijke krant, publicaties van clubs/verenigingen/religieuze genootschappen, plaatselijke of landelijke radio en televisie.

Door te zoeken via sociale media en internet kan al snel verschillende oproepen gevonden worden. Dit kan de nierpatiënt helpen in de keuze voor welke middelen passend zijn.

Bij facebook/twitter/instagram kan ervoor gekozen worden om het eigen account te gebruiken, maar dat heeft als nadeel dat alle donoren die zich aanmelden ook alle andere berichten op de pagina kunnen zien. Het is te overwegen om hiervoor een nieuw account aan te maken.

Ook vergt de zoektocht en het maken van de keuze enige inspanning. De nierpatiënt kan overwegen om naasten te vragen om hierin te ondersteunen of het zelfs door hen te laten coördineren. De betrokkenheid van naasten bij dit traject kan dus heel verschillend zijn.

4. Oproep en zoektocht:

De nierpatiënt kan nadenken over hoe hij/zij het verhaal wil vormgeven. Dit gaat dan over de tekst die geschreven wordt, maar er kan ook gekozen worden om een foto of video te maken en die te posten. Er zijn ook nierpatiënten die een naaste de video laten maken en inspreken.

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

Mogelijke onderdelen in de oproep zijn:

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

Ook voor het schrijven van de oproep kan het bekijken van andere voorbeelden helpend zijn.

De nierpatiënt kan nadenken over wie allemaal benaderd kunnen worden en hoe het verder verspreid kan worden. Je kunt in de oproep vragen of de lezers het zoveel mogelijk delen met anderen. De nierpatiënt moet zich wel realiseren dat als de oproep vaak gedeeld wordt er ook veel aanmeldingen kunnen komen. Echter kan het ook voor komen dat er, ondanks het vele delen, geen reactie op de oproep komt. Het aantal keren dat de oproep gedeeld wordt, zegt namelijk niets over het aantal donoren dat het uiteindelijk oplevert.

Ook dient ingecalculeerd te worden dat de reacties op een oproep niet altijd positief hoeven te zijn.

5. In gesprek gaan

Als donoren zich gemeld hebben, kan een nierpatiënt in gesprek gaan met de donoren om te kijken wie als eerste zich kan aanmelden bij een UMC. De meeste nierpatiënten doen dit in hun eigen omgeving, maar je kunt er ook voor kiezen om dit in eerste instantie op neutraal terrein te doen. Er kan gekozen worden om bij de eerste kennismaking iets te gaan doen om het contact minder ongemakkelijk te maken (ergens gaan lunchen, samen gaan wandelen).

In deze nadere kennismaking met de donor kunnen de volgende elementen besproken worden:

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

In dit gesprek zullen mogelijk ook emoties bovenkomen bij de nierpatiënt en donor. Deze zijn passend bij de situatie, kunnen benoemd worden als ze zich voordoen ("ik merk dat ik emotioneel word") en hoeven niet onderdrukt te worden om mogelijk geen emotionele druk te willen uitoefenen. Mogelijk kan de nierpatiënt belangrijke punten van te voren voor zichzelf op papier zetten.

Als iemand veel moeite heeft om het gesprek aan te gaan, kan ervoor gekozen worden om dit te doen met een medisch maatschappelijk werker erbij die de van te voren besproken gesprekspunten bespreekbaar kan maken.

6. Keuze maken

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

Het maken van deze keuze kan soms beter gemaakt worden als er ook persoonlijk contact is geweest. Hierbij is het goed te realiseren dat het contact hebben met meerdere donoren intensief kan zijn terwijl de nierpatiënt mogelijk verminderde energie heeft.

Als de nierpatiënt veel HLA antistoffen heeft, kan in een vroeg stadium mogelijk besloten worden meerdere potentiële donoren tegelijk op immunologische compatibiliteit te screenen. Dit kan besproken worden met de coördinatoren levende nierdonatie van de UMC's. Het beleid hieromtrent kan wel per UMC verschillend zijn.

Als er een bepaalde keuze gemaakt is, is het goed om te reageren naar de andere potentiële donoren met de vraag of zij als reserve-donor willen fungeren. De gekozen donor kan namelijk nog afvallen gedurende het traject.

7. Omgaan met twijfel/begeleiding zoeken

De nierpatiënt heeft de wens om getransplanteerd te worden met een levende nier. Dit kan ervoor zorgen dat het contact en de keuze met een gekleurde blik wordt gedaan. Mogelijk kan dit leiden tot een verkeerde inschatting om verder te gaan met een bepaalde donor. Hierbij kunnen naasten ook helpend zijn. Zij kunnen meedenken en mogelijk iets objectiever beoordelen. Advies is hierbij dan nogmaals: Blijf bij jezelf. Ga niet een traject aan met een donor waar je niet volledig achter staat. Als er twijfel is, dan is het belangrijk om dit serieus te nemen en hierover te spreken met naasten of een medisch maatschappelijk werker.

8. Band creëren

Na de nadere kennismaking zal de band zich verder ontwikkelen. Dat is afhankelijk van het soort contact met de donor en de frequentie daarvan en kan beperkt en zakelijk maar ook frequent en intens zijn. Hierbij is het belangrijk te luisteren naar de eigen gevoelens en gedachten en te blijven bedenken wat je als nierpatiënt fijn of prettig vindt in het contact. Open en eerlijk hierover communiceren met de donor werkt het beste.

9. Dankbaarheid

Dankbaarheid richting donor kan soms lastig zijn. Als de donor uit het eigen netwerk komt, voelt donatie soms vanzelfsprekender dan bij een donor buiten het eigen netwerk. Er kan gezegd worden in zijn algemeenheid dat hoe verder van de nierpatiënt afstaand hoe lastiger het thema dankbaarheid is. Het is dan lastiger voorstelbaar dat iemand dit doet. Mogelijk kan het helpend zijn voor de nierpatiënt om te beseffen dat het een donor ook iets op kan leveren zoals: iets kunnen doen voor een medemens. Wat doorgaans een heel goed gevoel oplevert bij een donor.

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

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

10. Planning operatie

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

B. Operatie

11. Contact

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

Er zijn nierpatiënten die van te voren afspraken met de donor maken over de eigen wensen en behoeften over het contact en elkaar informeren tijdens de opname. Uit ervaring blijkt dat dit ook zonder specifieke afspraken vaak automatisch goed gaat tijdens de opname. Toch is het wenselijk om verwachtingen hierover van te voren uit te spreken tegen elkaar.

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

12. Wat als het niet goed gaat met de donor

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

C. Natraject tijdens herstel

13. Contact

Het contact in de herstelperiode met de donor gaat doorgaans via digitale middelen (telefoon, whatsapp, facetime, mail). Vanwege het herstel komt het elkaar opzoeken minder frequent voor. Een aantal zaken spelen in deze fase van herstel een rol:

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

D. Natraject na herstel

14. Contact

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

Aandachtspunten voor de gerichte altruïst

A. Voorbereiding

1. Motivatie om dit te gaan doen

In het screeningsgesprek bij het mmw in de UMC's komt dit uitgebreid aan de orde. Toch kan een donor ook al van te voren nadenken over de volgende elementen:

- Wat is drijfveer van donor om dit te gaan doen?
- Is dit belangeloos?
- Is dit onvoorwaardelijk?
- Is dit gezien de lichamelijke en mentale situatie het juiste moment?
- Is dit gezien de sociale situatie het juiste moment?
- Is er iemand binnen het eigen sociale netwerk die een nier nodig heeft?
- Wil de donor liever anoniem doneren?

Om een gerichte altruïst te helpen bij het maken van deze keuze voor gericht doneren of te kiezen voor anonieme donatie kan onderstaand overzicht helpend zijn. Deze kunnen voor iedereen anders zijn en anders gevoeld worden.

Redenen om gericht altruïstisch te doneren	Redenen om altruïstisch (anoniem) te doneren
Zelf bepalen aan wie je geeft.	Moeilijk om zelf een keuze te maken voor een nierpatiënt.
Iets voor een gerichte ander betekenen en dat geeft een goed gevoel.	UMC laten bepalen wie het beste matcht.
Minder emotioneel betrokken omdat je de nierpatiënt niet goed kent.	Problemen met verschillende verwachtingen tijdens en na het donortraject willen voorkomen.
Dankbaarheid/waardering ervaren van de nierpatiënt.	Problemen met creëren van een band willen voorkomen.
Zien hoe het de nierpatiënt en zijn naasten vergaat na donatie	Emotionele gevolgen niet willen zien/horen als het bij de nierpatiënt niet goed gaat.
Blijvend contact als prettig of wenselijk ervaren.	Omgaan met teleurstelling van ontvanger als donortraject niet door kan gaan willen voorkomen.
Verbondenheid ervaren met specifiek persoon.	
Neveneffect: Wachtlijst voor postmortale donor korter.	Geen problemen met dankbaarheid willen.

2. Keuze om dit te gaan doen

Als de motivatie duidelijk is, kan er een keuze gemaakt worden om te gaan zoeken naar een nierpatiënt. Mogelijk heeft iemand al een nierpatiënt in gedachten, omdat de donor via verschillende media bekend werd met de situatie van een nierpatiënt.

Mocht een donor geen geschikte nierpatiënt vinden kan natuurlijk altijd nog besloten worden om anoniem te doneren.

Bij het maken van een keuze is het zinvol om naasten erbij te betrekken. Zij hebben ook te maken met het effect van de keuze. Er kan onbegrip ontstaan bij naasten en dan kan het helpend zijn om de naasten bij het hele traject te betrekken.

3. Zoektocht:

Als de donor nog geen nierpatiënt kent, zijn er verschillende mogelijkheden om te gaan zoeken via sociale media (facebook/twitter/instagram). Ook kan googelen op het internet soms een oproep opleveren. Toch zal dit niet vaak voorkomen omdat de donor meestal al iemand in beeld heeft waardoor het nadenken over doneren ontstond.

4. In gesprek gaan

Na het eerste contact (vaak via facebook, mail, sms, whatsapp of telefonisch) is een nadere kennismaking zinvol. De donor kan ook naasten erbij betrekken en die mogelijk zelfs meenemen bij de nadere kennismaking. Zij kunnen objectief meeluisteren en ervoor zorgen dat de onderwerpen die de donor wil bespreken ook aan bod komen. Mogelijk kan de donor belangrijke punten van te voren voor zichzelf op papier zetten.

In deze nadere kennismaking met de nierpatiënt kan de donor de volgende elementen bespreken:

- Kennismaking van elkaar; elkaars persoonlijk verhaal leren kennen.
- Uitleg geven over de eigen motivatie.
- Vragen wat de nierpatiënt motiveerde om te gaan zoeken buiten het eigen sociale netwerk.
- Verwachtingen bespreken omtrent het onderlinge contact (hoe vaak, op welk manier).
- Spreken over het uiten van dankbaarheid. Omdat de nierpatiënt dankbaar zal zijn, is het goed hier aandacht aan te besteden (wat zijn behoeften/wensen hieromtrent; welke rol speelt dit in het onderlinge contact).
- Afspreken hoe elkaar te informeren over de voortgang van het donatie en transplantatietraject (aangezien het een gescheiden traject is en zij niet op de hoogte worden gebracht van elkaars voortgang).
- Bespreken hoe om te gaan als één van beide partijen wil stoppen als er twijfels zijn.
- Bespreken hoe de verdere procedure gaat (mogelijk moet de donor zich nog aanmelden).
- Vragen om persoonlijke gegevens van nierpatiënt die nodig zijn voor de aanmelding (bijvoorbeeld: behandelend ziekenhuis/nefroloog en bloedgroep).
- Rekening houden dat de donor ook nog kan afvallen tijdens het donortraject en hoe dan om te gaan met verdere contact.

5. Keuze maken

Na de kennismaking kan de donor een keuze maken om door te gaan (te gaan doneren aan deze nierpatiënt). Het hebben van een goed gevoel na de nadere kennismaking is hierbij wel belangrijk (veel donoren geven aan dat ze “een klik voelden”). Dit is natuurlijk een gevoelsmatig gegeven, maar wel belangrijk om mee te laten wegen. Bij twijfel hierover, is het belangrijk om de tijd te nemen om te kijken waarom iets niet goed voelt. Bij twijfel niet doorgaan, is het advies.

Hierbij zijn een aantal kanttekeningen belangrijk:

- De nierpatiënt heeft een duidelijk doel (krijgen van een nier) en kan zich anders presenteren dan dat hij/zij echt is. Hierbij kun je denken aan het benadrukken van de negatieve elementen in het leven of het achterwege laten van zaken als therapieontrouw.
- Ook kan een nierpatiënt bewust kiezen om niet te zoeken binnen het eigen sociale netwerk (terwijl daar mogelijk wel een donor aanwezig is). Je kunt hier als donor natuurlijk bewust naar vragen.

6. Omgaan met twijfel/begeleiding zoeken

Als er twijfel is, dan is het belangrijk om dit serieus te nemen en hierover te spreken met de naasten of medisch maatschappelijk werker van het UMC. De twijfel kan gericht zijn op de donatie in zijn algemeenheid of de donatie aan deze nierpatiënt. In beide gevallen is het advies om de twijfel serieus te nemen en erover te spreken.

7. Band creëren

Na de nadere kennismaking zal de band zich verder ontwikkelen. Dat is afhankelijk van het soort contact met de nierpatiënt en de frequentie daarvan en kan beperkt en zakelijk maar ook frequent en intens zijn. Hierbij is het belangrijk te luisteren naar je eigen gevoelens en gedachten en te blijven bedenken wat je zelf fijn of prettig vindt in het contact. Open en eerlijk hierover communiceren met de nierpatiënt werkt het beste.

8. Omgaan met dankbaarheid van nierpatiënt en zijn naasten

Na het bespreekbaar maken van de dankbaarheid zal de dankbaarheid zich ook tonen in reacties en gedrag van de nierpatiënt en de naasten. Dit zal een impact hebben op de donor. Dit kan ook juist in het natraject een rol spelen. Bedenk hierbij dat de dankbaarheid mogelijk ongemakkelijk voelt, maar wel een logisch gevolg is van het feit dat iemand buiten het eigen sociale netwerk wil gaan doneren. De donor kan de nierpatiënt en zijn naasten helpen door de dankbaarheid te ontvangen en niet snel weg te wuiven. Natuurlijk mag de donor wel aangeven waar grenzen liggen. Dankbaarheid is niet altijd makkelijk om te tonen. Als een nierpatiënt de dankbaarheid niet toont, kan dit ook te maken hebben met ongemak (in plaats van met onwil).

9. Aanmelden van de donor

De donor dient zich zelf bij het UMC aan te melden. In dit traject zal ook een gesprek met het medisch maatschappelijk werk ingepland worden waarbij veel onderwerpen van deze handleiding ook aan bod komen. Extra begeleiding van het mmw (naast de reguliere screening) is mogelijk als daar behoefte aan is. Er zijn donoren die zich laten screenen voordat ze de nierpatiënt dit hebben gemeld. Dit heeft als voordeel dat zij erover kunnen nadenken tijdens het traject zonder druk van nierpatiënt te voelen en nierpatiënt niet teleur te stellen als het niet mogelijk is.

10. Planning operatie

Als de donor goedgekeurd is, kan de operatie gepland gaan worden. Het kan zijn dat de donor hierbij wensen heeft over het moment. Ook kan de nierpatiënt hierbij wensen hebben (misschien wel het liefst zo snel mogelijk). Door in gesprek met elkaar te gaan hierover kan onderlinge spanning of onenigheid hierover voorkomen worden.

Ook kan de donor er in deze fase voor kiezen om met de nierpatiënt te spreken over hoe het contact vorm te geven tijdens de opname en de herstelperiode.

1. Operatie

11. Contact

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

Er zijn donoren die van te voren afspraken met de nierpatiënt maken over de eigen wensen en behoeften over het contact en elkaar informeren tijdens de opname. Uit ervaring blijkt dat dit ook zonder specifieke afspraken vaak automatisch goed gaat tijdens de opname. Toch is het wenselijk om verwachtingen hierover van te voren uit te spreken tegen elkaar. Ook kan gesproken worden of de donor wil dat bijvoorbeeld familie van de nierpatiënt de donor gaat opzoeken na de operatie.

12. Wat als het niet goed gaat met de nierpatiënt

De mogelijkheid bestaat dat het niet goed gaat met de nierpatiënt tijdens de opname. Er kunnen pijnklachten zijn en het herstel kan minder makkelijk verlopen. Dit zal invloed hebben op de emoties van de donor. Ervaren emoties kunnen soms erg wisselend zijn en naast elkaar staan. Blijdschap over het doneren van een nier en het goede eigen herstel kunnen naast medelijden en betrokkenheid bij

het minder goede herstel van de nierpatiënt staan. Het uitspreken van deze emoties kan vaak al helpend zijn.

2. *Natraject tijdens herstel*

13. Contact

Het contact in de herstelperiode met de nierpatiënt gaat doorgaans via digitale middelen (telefoon, app, facetime, mail). Vanwege het herstel komt het elkaar opzoeken minder frequent voor.

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

- Geef duidelijk aan op welke manier je graag geïnformeerd wil worden en op welke manier je onderling contact in deze fase graag wil vormgeven.
- Eerlijkheid over het herstel is belangrijk. Sommige donoren willen de nierpatiënt niet belasten met berichten over matig herstel of klachten. Advies is toch om hierover eerlijk te zijn. Met elkaar meeleven hoort erbij en kan juist steunend zijn en de onderlinge band versterken.
- Het onderlinge contact is in de beginperiode vaak intensief maar neemt langzaam af. Dat is een normaal verschijnsel.

3. *Natraject na herstel*

14. Contact

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