

# Een nierdonor vinden

## Informatie voor patiënten

Is een niertransplantatie voor u de beste behandeling? Maar duurt het vanwege de wachtlijst lang voordat u een donornier kunt krijgen? Dan kunt u zelf op zoek naar een donor die zijn nier bij leven wil doneren. Soms is dit sneller. Daarnaast werkt de nier van een levende donor meestal beter en langer dan de nier van een overleden donor.

In deze folder leest u welke manieren er zijn om een nierdonor te vinden. Ook leest u hier waar u op moet letten als zich mensen melden die (misschien) een nier aan u af willen staan.

### *Overleg eerst met uw nierspecialist*

Wilt u proberen om zelf een nierdonor te vinden? Overleg dan eerst met uw nierspecialist (nefroloog). Het kan bijvoorbeeld zijn dat u veel antistoffen hebt, bijvoorbeeld door eerdere transplantaties. Dit kan de kans op het vinden van een geschikte nierdonor flink verkleinen.

## 7 manieren om een nierdonor te vinden

### 1. Stel de vraag rechtstreeks

U kunt familieleden, vrienden of bekenden rechtstreeks vragen of zij een nier aan u willen doneren. Dit heeft als voordeel dat u persoonlijk uitleg kunt geven over uw situatie. Ook kunt u meteen vragen beantwoorden die er mogelijk zijn. Veel patiënten vinden dit echter moeilijk en zeggen: 'Kun je zoiets van iemand vragen?' Ook de persoon aan wie u het vraagt, kan zich ongemakkelijk voelen bij zo'n vraag. Misschien wil deze persoon geen nier afstaan. Als diegene het moeilijk vindt om dit met u te bespreken, kan hij of zij u gaan ontlopen. Dit kan uw relatie met deze persoon negatief beïnvloeden.

### 2. Indirect vragen kan ook

Wilt u liever niet direct om een nier vragen? U kunt ook zonder de vraag te stellen duidelijk maken dat u een nierdonor nodig hebt. Dit doet u door te vertellen over uw nierziekte en de behandelmogelijkheden. Vertel daarbij over de mogelijkheid dat een donor bij leven een nier aan u afstaat. Ook kunt u een brochure over nierdonatie op een zichtbare plek in uw woning of op uw werkplek neerleggen. Dit kan aanleiding geven tot een gesprek over dit onderwerp. Deze brochure kunt u [downloaden](#) via de website van de Nederlandse Transplantatie Stichting. Het nadeel hiervan kan zijn dat de boodschap niet helemaal overkomt. Daarnaast kan het aangaan van zo'n indirect gesprek over uw eigen situatie moeilijk zijn of ongemakkelijk aanvoelen.

### 3. Ga naar een voorlichtingsbijeenkomst in het ziekenhuis

U kunt mensen uitnodigen om mee te gaan naar een voorlichtingsbijeenkomst over nierdonatie en -transplantatie. Deze worden één of meerdere malen per jaar in de transplantatieziekenhuizen of ziekenhuizen in uw regio georganiseerd. Al deze bijeenkomsten zijn voor iedereen toegankelijk. De coördinator nierdonatie bij leven in het transplantatieziekenhuis kan u vertellen wanneer en waar er voorlichtingsbijeenkomsten zijn. Soms meldt iemand zich na zo'n voorlichting aan als nierdonor.

### 4. Organiseer een voorlichtingsbijeenkomst bij u thuis

U kunt ook een voorlichtingsbijeenkomst bij u thuis organiseren voor familie, vrienden en bekenden. Zo kunt u aan vrienden, familie en kennissen over uw nierziekte en de behandelmogelijkheden, waaronder levende nierdonatie.

In vier van de acht transplantatieziekenhuizen en in vier regionale ziekenhuizen is het **Nierteam aan huis** actief. Dit zijn het Radboudumc Nijmegen, het Jeroen Boschziekenhuis in Den Bosch, het Erasmus MC Rotterdam, het Maasstad Ziekenhuis in Rotterdam, het UMC Groningen, Ziekenhuisgroep Twente, het AMC in Amsterdam en het Onze Lieve Vrouwe Gasthuis in Amsterdam. Voor een bijeenkomst met het Nierteam aan huis komen een coördinator nierdonatie bij leven en een maatschappelijk werker ongeveer 2 uur bij u aan huis. Zij geven uitleg aan de personen die u hebt uitgenodigd en beantwoorden vragen. Uit onderzoek blijkt

dat de kans groter wordt dat iemand zich als nierdonor aanbiedt na zo'n thuisvoorlichting. Neem voor het organiseren van zo'n voorlichtingsbijeenkomst contact op met het Nierteam aan huis uit uw ziekenhuis. Sommige regionale ziekenhuizen bieden een soortgelijke mogelijkheid voor een bijeenkomst bij u thuis. De coördinator nierdonatie bij leven in het transplantatieziekenhuis kan u hierover informeren.

### **5. Stuur een e-mail of brief**

U kunt ook een brief of e-mail aan uw naasten en bekenden sturen. Hierin legt u uit wat uw nierziekte betekent en wat de behandelmogelijkheden zijn, waaronder een transplantatie met een nier van een levende donor. U kunt dan met zorg uw woorden kiezen en de ontvanger hoeft niet direct te reageren. Zo krijgt de ander de gelegenheid om na te denken over uw situatie en de mogelijkheid om u te helpen. Dit heeft echter een meer vrijblijvend karakter.

### **6. Schrijf een oproep in een blad of tijdschrift**

Sommige nierpatiënten vinden een donor via een oproep in het blad van hun (sport)club, vereniging of geloofsgemeenschap waar ze bij horen. Op deze manier bereiken ze mensen die hun interesses delen en die ze normaal gesproken niet direct durven vragen.

### **7. Plaats een oproep via sociale media**

U kunt een oproep doen om een nierdonor te vinden via sociale media, bijvoorbeeld Facebook. Wie weet reageert een bekende op uw oproep. Maar ook onbekenden kunnen zich aanbieden als nierdonor. Zo iemand noemen we een gerichte altruïstische donor. Houd er wel rekening mee dat u ook veel reacties kunt krijgen, zonder dat iemand zich als donor aanbiedt. Het aantal reacties is afhankelijk van de grootte van uw eigen netwerk en hoe vaak zij uw bericht delen. Wanneer u veel reacties ontvangt, kan het u veel tijd en aandacht kosten. U wilt immers graag alle reacties beantwoorden.

Valt het u zwaar om zelf zo'n oproep te plaatsen en contact te onderhouden met de mensen die reageren? Vraag dan iemand die minder emotioneel betrokken is dit voor u te doen.

**Tips** bij het plaatsen van een oproep op sociale media:

- Probeer een realistisch verhaal te schrijven. Omschrijf uw persoonlijke situatie en de verschillende behandelmogelijkheden;
- Zoek op internet eventueel naar voorbeelden van andere nierpatiënten;
- Laat uw tekst door iemand nalezen.
- Plaats eventueel links naar websites voor meer informatie, bijvoorbeeld naar de landelijke website [www.donatiebijleven.nl](http://www.donatiebijleven.nl).
- Bespreek vooraf met het transplantatieziekenhuis hoe de aanmeldprocedure kan verlopen als u een nierdonor vindt.
- Maak een apart e-mailadres aan om bij de oproep te vermelden, bijvoorbeeld [keeszoekteendonor@gmail.com](mailto:keeszoekteendonor@gmail.com).

## **Aandachtspunten als zich mensen melden die (misschien) een nier aan u af willen staan**

### **1. Maak afspraken**

Hebt u één of meer potentiële donoren gevonden, dan is het goed om met elkaar in gesprek te gaan over de verwachtingen die er zijn. Bespreek bijvoorbeeld:

- Op welke manier u contact houdt en hoe u elkaar op de hoogte houdt tijdens het traject;
- Hoe u met elkaar omgaat ná de nierdonatie;
- Hoe u met elkaar omgaat als een potentiële donor niet geschikt blijkt om een nier af te staan;
- Wat de verwachtingen van u beiden zijn als het gaat om dankbaarheid;
- Of u een periode afspreekt van nadenken voor beide partijen. En hoe u de ander laat weten als één van u beiden af wil zien van het traject. Het advies hierbij is dat zowel de donor als de patiënt de

procedure zonder uitleg stop kunnen zetten. Wel is het belangrijk dat u elkaar in zo'n geval informeert.

## **2. Houd zelf contact**

Om privacyredenen informeert het transplantatieziekenhuis u niet over de onderzoeken van de potentiële donor en of deze geschikt is om een nier aan u af te staan. U zult dit zelf met hem of haar moeten bespreken. Realiseert u zich dat het onderzoek naar de geschiktheid 3 tot 6 maanden kan duren en dat een deel van de potentiële nierdonoren wordt afgekeurd tijdens het traject.

## **3. Geef informatie over het moment van transplantatie**

Bij het zoeken naar een donor is het belangrijk om potentiële donor(en) ook te informeren over het moment waarop ze daadwerkelijk geopereerd worden. Er kunnen 3 tot 6 maanden zitten tussen de aanmelding van een donor en de operatie. Ook kan het zijn dat transplanteren nog niet mogelijk is, bijvoorbeeld omdat uw nierfunctie nog te goed is. Nierspecialisten raden aan om ongeveer een jaar voordat dialyse waarschijnlijk nodig is te starten met de voorbereiding op een transplantatie. U kunt met uw arts bespreken wat voor u het beste moment is voor een transplantatie.

## **4. Als u meerdere reacties krijgt**

Wanneer meer personen een nier aan u willen doneren, kunt u de volgende dingen doen:

1. U kunt 1 persoon kiezen die zich meldt bij de coördinator nierdonatie bij leven. Elk ziekenhuis onderzoekt meestal maar 1 persoon tegelijk. Zo'n onderzoek (medische en psychosociale screening) om te beoordelen of iemand geschikt is als donor kan namelijk belastend zijn. Als deze eerste persoon niet geschikt is als donor voor u, kan een volgende persoon zich aanmelden voor onderzoek.
2. U kunt meerdere personen wijzen op de informatiebrief voor gerichte altruïstische donoren. Met deze brief geven zij aan uw nierspecialist toestemming om bepaalde medische gegevens in te zien. Op basis van deze gegevens beoordeelt de nierspecialist welke donor het beste voor u is. Vervolgens kan het ziekenhuis de meest geschikte persoon als eerste onderzoeken.
3. Er kan in overleg met de coördinator nierdonatie bij leven eerst een voorlichtingsgesprek met meerdere geschikte donoren worden georganiseerd. Na dit gesprek kiest u welke persoon het ziekenhuis als eerste kan onderzoeken. Als de gekozen nierdonor toch niet geschikt blijkt voor u, kan met een volgende nierdonor het donatietraject worden gestart.

Overleg met het transplantatiecentrum wat gezien uw situatie het beste is

## **5. Als een onbekende aan u wil doneren**

Krijgt u een reactie van een onbekende die overweegt een nier aan u af te staan? Het ziekenhuis heeft drie voorwaarden voor donatie.

- De donor mag geen geld of cadeaus krijgen voor zijn nier. Dit is wettelijk verboden.
- De donor en ontvanger moeten met elkaar in contact staan. Het is voldoende als u per mail of telefonisch contact hebt gehad, maar u kunt elkaar natuurlijk ook echt persoonlijk ontmoeten.
- De nierdonor moet zelf contact opnemen met een coördinator nierdonatie bij leven van het transplantatieziekenhuis waar u in behandeling bent. U kunt dit dus niet voor hem of haar doen.

## **Contactgegevens transplantatieziekenhuizen**

### **Universitair Medisch Centrum Groningen (UMCG)**

050 - 361 46 45

[coordinator-niertransplantatie@umcg.nl](mailto:coordinator-niertransplantatie@umcg.nl)

[www.transplantatiecentrum.umcg.nl](http://www.transplantatiecentrum.umcg.nl)

**Vrije Universiteit medisch centrum (VUmc) - Amsterdam**

020 - 444 11 23

nierdonatie@vumc.nl

[www.vumc.nl/nierdonatie](http://www.vumc.nl/nierdonatie)**Universitair Medisch Centrum Utrecht (UMCU)**

088 - 755 73 75

poli-nierdonoren@umcutrecht.nl

[www.umcutrecht.nl](http://www.umcutrecht.nl)**Radboud Universitair Medisch Centrum (Radboudumc)- Nijmegen**

024 - 361 08 49

levendenierdonatie.nier@radboudumc.nl

[www.radboudumc.nl/nierdonatie](http://www.radboudumc.nl/nierdonatie)**Academisch Medisch Centrum (AMC), Amsterdam**

020 - 566 70 32

infonierdonatie@amc.nl

[www.amc.nl/nierdonatie](http://www.amc.nl/nierdonatie)**Leids Universitair Medisch Centrum (LUMC)**

071 - 529 89 92

VS.trax@lumc.nl

[www.lumc.nl/nierdonatie](http://www.lumc.nl/nierdonatie)**Erasmus Medisch Centrum (Erasmus MC) - Rotterdam**

010 - 703 54 68

coördinatoren.niertransplantatie@erasmusmc.nl

<http://www.niertransplantatie.info/donatie>**Maastricht Universitair Medisch Centrum+ (MUMC+)**

043 - 387 50 07

[www.mumc.nl](http://www.mumc.nl)