

Erasmus MC

Universitair Medisch Centrum Rotterdam





ZORGGIDS NIERDONOREN


Informatie voor mensen die een nier bij leven willen afstaan

Afdeling Inwendige Geneeskunde, Sector Nefrologie en Transplantatie
Afdeling Heelkunde, transplantatiechirurgie
Erasmus MC, Rotterdam



© Erasmus MC

Uitgave: juni 2016



Met dank aan allen die hebben bijgedragen aan het tot stand komen van deze Zorggids:

- Medewerkers Erasmus MC betrokken bij nierdonatie en transplantaties
- Nierdonoren

Bezoekadres

Erasmus MC
's Gravendijkwal 230 (hoofdingang)
3015 CE Rotterdam
Westzeedijk 361 (parkeergarage/ ingang 2)
3015 AA Rotterdam
Tel. (010) 704 0 704

Postadres

Erasmus MC
t.a.v. Nefrologie en niertransplantatie
kamer D 408
Postbus 2040
3000 CA Rotterdam

www.erasmusmc.nl

ZORGGIDS NIERDONOREN*

Deze Zorggids is persoonlijk bezit van:

Naam:

Adres:

Postcode en woonplaats:

Telefoonnummer:

Geboortedatum:

Patiëntnummer Erasmus MC:

Naam behandelend specialist:

Bij verlies wordt de vinder dringend verzocht contact op te nemen met de eigenaar van deze Zorggids.

* Aan de inhoud van deze Zorggids kunnen geen rechten worden ontleend.

INHOUDSOPGAVE

Algemeen

1. Inleiding	5
2. Telefoonlijst	6
3. Goed voorbereid naar het ziekenhuis	7
4. Het Erasmus MC, een Universitair Medisch Centrum	9

Nierdonatie bij leven

5. Achtergrondinformatie bij levende nierdonatie	12
5.1 De nieren	12
5.2 Donatiemogelijkheden	15
6. De screening en wachtperiode	20
6.1 De screening	20
6.2 Psychosociale begeleiding	22
7. De nierdonatie	24
7.1 Voorbereiding	24
7.2 De opname	25
7.3 De operatie	26
7.4 Na de operatie	28
7.5 Het ontslag	29
7.6 Controle op de polikliniek	30

Aanvullende informatie

8. Aanvullende zorg	31
8.1 Compensatie Gezondheidsraad levende nierdonoren	31
8.2 Medisch Maatschappelijk Werk (MMW)	31
8.3 Geestelijke Verzorging	32
8.4 Huishoudelijke zorg en de transferverpleegkundige	33
8.5 Emotionele impact van een nierdonatie	33
9. Adressen en internetsites	35

Notitieruimte

37-38

Voor u ligt de Zorggids nierdonatie bij leven van het nierdonatieteam (afdeling Inwendige Geneeskunde, sector Nefrologie en Niertransplantatie en afdeling Heelkunde) van het Erasmus MC te Rotterdam. Deze Zorggids is bedoeld voor mensen die eventueel bereid zijn om bij leven een nier af te staan.

H 1

U wilt mogelijk in aanmerking komen voor een nierdonatie ten behoeve van iemand die een niertransplantatie nodig heeft. In deze Zorggids staat beschreven hoe het voortraject zal verlopen tot aan de eventuele nierdonatie, de diverse nierdonatiemogelijkheden, en de gang van zaken rondom een de nierdonatie operatie.

H 2

U kunt deze Zorggids zien als een voorlichtingsmap die dient ter aanvulling op en ondersteuning van de mondelinge (en andere schriftelijke of audiovisuele) informatie die u krijgt van uw zorgverleners. Met zorgverleners worden vele personen aangeduid, zoals bijvoorbeeld de behandelend arts, verpleegkundige, laborant, coördinatoren, verpleegkundig specialist (ook genoemd 'nurse practitioner') en medisch maatschappelijk werker.

H 3

H 4

Daarnaast kunt u de Zorggids ook zien als een hulpmiddel bij uw gesprekken met de zorgverleners. Diverse vaste momenten in het voorbereidings- en behandeltraject staan beschreven. Al lezend kunt u zich enigszins voorbereiden op wat komen gaat. Ook voor uw partner, familie en andere naasten kan het nuttig zijn deze informatie te lezen.

H 5

H 6

Met vriendelijke groet,
Medewerkers afdeling Inwendige Geneeskunde en Heelkunde Erasmus MC, Sector Nefrologie en Transplantatie.

H 7

Overal waar in deze Zorggids 'hij' staat kunt u ook 'zij' lezen en omgekeerd.

H 8

H 9

H 1

Telefoonnummers nierdonatie bij leven Erasmus MC:

Voor informatie en vragen over uw voorbereidingstraject en afspraken rond de donatie kunt u terecht bij de coördinatoren nierdonatie bij leven en niertransplantatie:

H 2

Jacqueline Baris - van Leenen (coördinatoren.niertransplantatie@erasmusmc.nl)

Ingrid de Koning (coördinatoren.niertransplantatie@erasmusmc.nl)

Sandra Middel (coördinatoren.niertransplantatie@erasmusmc.nl)

H 3

Annet van der Schelde (coördinatoren.niertransplantatie@erasmusmc.nl)

U kunt hen bij voorkeur bereiken op de volgende nummers of per e-mail:

Tussen 08.15-09.30 uur en tussen 13.30-15.30 uur (010) 703 21 98/ (010) 703 54 68

H 4

Coördinator cross-over programma:

Marry de Klerk (marry.deklerk@erasmusmc.nl)

Telefonisch bereikbaar via de coördinatoren nierdonatie bij leven.

H 5

Coördinator anonieme donoren:

Willij Zuidema, anonieme donoren (w.zuidema@erasmusmc.nl) (010) 703 46 07

H 6

Verpleegkundig specialisten niertransplantatie

Marleen de Haan - van Buren (vs.niertransplantatie@erasmusmc.nl) (06) 225 759 79

Louise Maasdam (vs.niertransplantatie@erasmusmc.nl) (06) 225 759 79

Mirjam Tielen (vs.niertransplantatie@erasmusmc.nl) (06) 225 759 79

H 7

Verpleegkundig specialisten transplantatiechirurgie:

(Voor vragen over de operatie en/of het herstel kunt u terecht bij de verpleegkundig specialist transplantatiechirurgie)

Ellen Bossenbroek (vs.transplantatiechirurgie@erasmusmc.nl) (06) 333 436 38

H 8

Kelly Muller (vs.transplantatiechirurgie@erasmusmc.nl) (06) 815 242 89

H 9

Medisch Maatschappelijk Werk

Nico Tronchet (n.tronchet@erasmusmc.nl) (010) 703 46 16

(secretariaat Dienst Psychosociale Zorg)

Secretariaat sector nefrologie en transplantatie (010) 703 46 07 H 1

Transplantatieafdeling (afdeling 9 zuid / 9 noord) (010) 703 32 96

Opname-secretariaat (010) 703 11 56
Voor informatie over uw plaats op de operatiewachttijst (wachttijstbeheer) H 2

Secretariaat Heelkunde (010) 703 37 33

Polikliniek Anesthesie (010) 704 01 02 H 3

Voor alle actuele informatie over nierdonatie bij leven en bereikbaarheid van de teamleden kunt u ook de website raadplegen: www.niertransplantatie.info H 4

H 5

H 6

H 7

H 8

H 9

H 1

Hier volgen enige tips voor uw bezoeken aan het ziekenhuis en de diverse zorgverleners.

H 2

- Vraag een vertrouwd iemand mee te gaan naar uw afspraken. Met twee hoort u meer dan een en samen kunt u meer onthouden. U kunt elkaar tot steun zijn als het gesprek of de voorgenoemde behandeling anders loopt dan u had verwacht of gehoopt. Tevens kan deze persoon aantekeningen maken van het gesprek.

H 3

- Vraag gerust om nadere uitleg als u medische termen niet (goed) begrijpt. Wanneer u de informatie in eigen woorden herhaalt, weet u zeker dat u het goed begrepen heeft.

H 4

- Wilt u de mening van een andere arts (een zogeheten second opinion), eventueel in een ander ziekenhuis, dan heeft u daar recht op. Overweegt u een dergelijke stap, overleg dit dan met uw huisarts en/of behandelend specialist. Ook een gesprek met een ervaringsdeskundige lotgenoot kan u wellicht helpen.

H 5

- Goed contact met en vertrouwen in uw zorgverleners is van groot belang. Indien u iets dwarszit, breng dat dan (eventueel samen met een ander) ter sprake.

H 6

- Probeer duidelijk te zijn in wat u verwacht, denkt en wenst. Herinner uw zorgverlener zo nodig aan dingen die voor u belangrijk zijn. Omdat de zorgverlener elke dag veel potentiële donoren ziet kan hij niet alles van elke individuele donor onthouden. Schroom niet om iets voor een tweede keer te vragen of te zeggen.

H 7

H 8

- U heeft recht op inzage in alle medische stukken die over uzelf gaan*. Hiervoor gelden standaard procedures, waarnaar u kunt informeren. Ook kunt u zelf uw medische gegevens van het Erasmus MC inzien via 'mijn erasmus mc' op www.erasmusmc.nl. U heeft hierbij uw DIgiD code nodig om in te kunnen loggen.

H 9

* Zie brochure Erasmus MC: 'Rechten en plichten van de patiënt'.

Het Erasmus MC, is samen met het Erasmus MC-Sophia gevestigd in het centrum van Rotterdam, is een Universitair Medisch Centrum waar nieuwe kennis wordt ontwikkeld en overgedragen aan (toekomstige) professionals. Het werkterrein is zeer breed en strekt zich uit van ziekte tot gezondheid en van individuele tot maatschappelijke gezondheidszorg. De ontwikkelde kennis en nieuwe bevindingen komen ten goede aan de dagelijkse zorg voor en behandeling van patiënten. Het oncologisch centrum Erasmus MC-Daniel den Hoed is nog gevestigd in Rotterdam-Zuid. In totaal werken in het Erasmus MC ruim 12.000 medewerkers. Het centrum heeft drie kerntaken: patiëntenzorg, onderwijs & opleiding en onderzoek.

H 1

H 2

H 3

Patiëntenzorg

De patiëntenzorg richt zich op patiënten uit de regio Zuid-Holland, Zeeland en West-Brabant. Voor sommige aandoeningen reizen patiënten uit heel Nederland naar dit ziekenhuis. Als universitair centrum ligt de nadruk op complexe zorg. Op dit moment vinden jaarlijks in het Erasmus MC ongeveer 200 niertransplantaties plaats waarvan 150 niertransplantaties met behulp van een levende donor plaats.

H 4

Onderwijs & Opleiding

Het Erasmus MC is als universitair medisch centrum een opleidingsinstituut. Dit betekent dat er zorgverleners uit verschillende disciplines worden opgeleid in het Erasmus MC. Voor u betekent dit dat er bij uw zorg, gesprekken en/of (lichamelijke) onderzoeken meestal meerdere personen betrokken zijn. Tijdens uw eventuele opname zult u vaak meer hulpverleners rond uw bed zien dan u wellicht gewend bent. Hieronder volgt de uitleg van een aantal benamingen van zorgverleners die u tijdens uw bezoeken aan het Erasmus MC kunt tegen komen:

H 5

H 6

H 7

- Co-assistenten: geneeskunde studenten die worden opgeleid tot basis-arts.
- Arts-assistenten: basis-artsen die hun opleiding volgen tot medisch specialist (bv internist of chirurg)
- Leerling-verpleegkundigen: een student verpleegkunde in opleiding tot verpleegkundige

H 8

Naast bovengenoemde zorgverleners zijn er vele andere die binnen het Erasmus MC worden opgeleid of hier hun stage lopen (zoals dokters-assistenten, radiodiagnostische laborante, secretaresse etc.).

H 9



H 1

Verpleegkundig specialisten

In het Erasmus MC zijn 'verpleegkundig specialisten Niertransplantatie' werkzaam. Een verpleegkundig specialist is een verpleegkundige die verantwoordelijk is voor de directe zorgverlening aan een specifieke patiëntengroep (zoals bijv. nierdonatie en transplantatie) en combineert verpleegkundige taken met medische taken en handelingen. Na uw donatie komt u jaarlijks bij de verpleegkundig specialist voor controle. Naast de Verpleegkundig specialist niertransplantatie verlenen de verpleegkundig specialisten transplantatiechirurgie de zorg direct voor, tijdens en na de operatie. Na het ontslag houden zij telefonisch contact en zien u na enkele weken terug op de polikliniek.

H 2

H 3

H 4

Onderzoek

Naast opleidingsinstituut is een universitair medisch centrum ook een onderzoeksinstituut. Dat betekent dat er medisch wetenschappelijk onderzoek plaatsvindt. Wetenschappelijk onderzoek is nodig om meer kennis op te doen en betere behandelmethoden te ontwikkelen. Uiteindelijk komt dit de patiënt ten goede. Er wordt nauwgezet op toegezien dat het wetenschappelijk onderzoek op een verantwoorde manier gebeurt. Hiervoor zijn strikte normen opgesteld en is er een Medisch Ethische Toetsings Commissie (METC). Ook u zult mogelijk worden gevraagd om deel te nemen aan medisch wetenschappelijk onderzoek. Mede dankzij patiënten die in het verleden hebben deelgenomen aan wetenschappelijk onderzoek, verbeteren de resultaten. Indien u niet wenst deel te nemen aan een onderzoek dat u is voorgesteld, heeft dat uiteraard geen nadelige consequenties voor uw verdere behandeling. Uw keuze wordt altijd gerespecteerd.

H 5

H 6

H 7

Lichaamsmateriaal ('restweefsel') voor onderzoek en onderwijs

Voor uw behandeling en het bijbehorende vooronderzoek wordt vaak bloed afgenomen of een stukje weefsel weggehaald, bijvoorbeeld van de nier. Dat wordt gebruikt om de diagnose te bepalen. Dit zogeheten lichaamsmateriaal blijkt vaak achteraf van belang voor wetenschappelijk onderzoek. Bijvoorbeeld als men denkt een methode te hebben gevonden om de diagnose sneller of nauwkeuriger te kunnen bepalen. Indien u géén bezwaar heeft tegen het gebruik van uw 'restweefsel' voor medisch wetenschappelijk onderzoek hoeft u niets te doen. Het restweefsel zal in dat geval anoniem gebruikt worden, het is niet te herleiden naar uw persoon. Indien u wél bezwaar heeft tegen het gebruik hiervan, kunt u een

H 8

H 9

bezwaarformulier invullen. Dit formulier treft u aan in de Erasmus MC brochure 'Restweefsel ten behoeve van medisch-wetenschappelijk onderzoek', verkrijgbaar bij het Informatiecentrum.

Bereikbaarheid

Het Erasmus MC is op het moment aan het verbouwen. Wij bouwen aan een verbeterd en mooier ziekenhuis, dit brengt soms ongemak met zich mee. De routebeschrijving en parkeergelegenheid is te vinden op www.erasmusmc.nl onder 'contact en route'. Tevens kunt u op deze website zien waar de verschillende poliklinieken en afdelingen zich bevinden. Houdt u rekening met een lange wachttijd bij de parkeergarage. Het ziekenhuis is goed te bereiken met het openbaar vervoer, ook deze verbindingen zijn te vinden op www.erasmusmc.nl onder 'contact en route'.

H 1

H 2

H 3

H 4

H 5

H 6

H 7

H 8

H 9

H 1

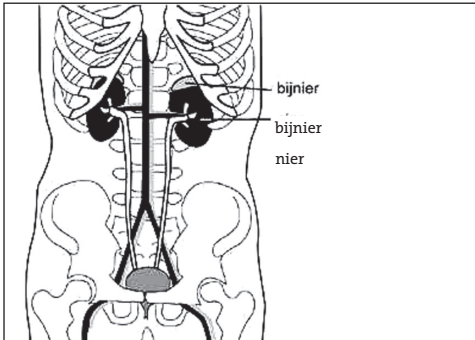
5.1 De ligging van de nieren

Nieren

H 2

Iedereen heeft normaal gesproken twee nieren. Deze boonvormige organen liggen aan de achterkant van uw lichaam, ter hoogte van uw middel, aan weerszijden van de wervelkolom. Het bovenste deel van de nieren ligt onder de ribben, waardoor de nieren redelijk beschermd worden tegen beschadiging van buitenaf. Elke nier heeft een lengte van ongeveer 10 tot 15 cm en een gewicht van ongeveer 160 gram.

H 3



H 4

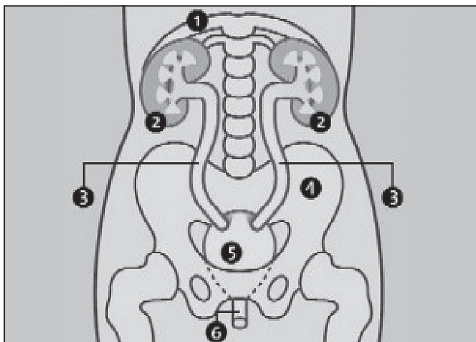
H 5

Figuur 1: De ligging van de nieren

H 6

De nieren worden van bloed voorzien via de nierslagader, een zijtak van de grote lichaamsslagader (de aorta). Dit bloed moet gezuiverd worden. Het gezuiverde bloed verlaat de nier via de nierader die uitmondt in de onderste holle ader (de vena cava inferior).

H 7



H 8

H 9

1. wervelkolom
2. nieren
3. urineleiders
4. bekken
5. blaas
6. plasbuis

Figuur 2: Ligging van de nieren en urinewegen in het lichaam.

In de nieren wordt urine gevormd, die via de urineleiders (ureteren) in de blaas terecht komt. De blaas ligt in het bekken en is als een ballon die uitzet naarmate de vulling toeneemt. De spieren van de blaas trekken samen als u moet plassen. Een volwassene heeft een blaas met een gemiddelde capaciteit van ongeveer 500-750 milliliter.

H 1

Aan de buitenkant van elke nier bevindt zich een stevig omhulsel: het nierkapsel. Daaronder ligt het nierschors en niermerg. In het niermerg bevinden zich ongeveer een miljoen kleine filtertjes, die nefronen worden genoemd. Elke nefron bestaat uit twee delen: een glomerulus (de filter van de nier) en een tubulus (nierbuisje). De glomerulus is een trosje of kluwen haarvaten met bijzonder dunne wanden, waardoor deze als filter dienst kunnen doen. Het bloed stroomt permanent door de nefronen en wordt op die manier gereinigd: de afvalstoffen blijven achter in de vorm van urine. De urine wordt verzameld in ongeveer vijf of zes kelkvormige verzamelholten (nierkelkjes) en komt uiteindelijk via het nierbekken en de urineleiders in de blaas terecht.

H 2

H 3

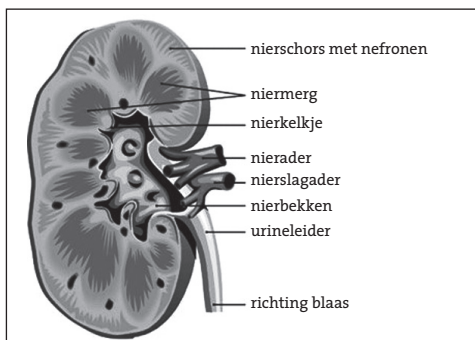
H 4

H 5

De 3 belangrijkste functies van de nieren zijn:

- Het verwijderen van afvalstoffen.
- Het regelen van de vochtbalans (het evenwicht tussen de het vocht wat men binnen krijgt en wat men verliest door bijv. urine, ontlasting en zweten)
- Het produceren van hormonen (betrokken bij het regelen van de bloeddruk, het kalkgehalte in de botten en de productie van rode bloedlichaampjes).

H 6



H 7

H 8

H 9

Figuur 3: Doorsnede van de nier



H 1 **Leven met één nier**

Als men gezond genoeg is, is het goed mogelijk om met één nier te leven. Vandaar dat iemand tijdens zijn leven een nier aan een ander kan afstaan. Dat wordt ook wel donatie bij leven genoemd. Op dit moment worden jaarlijks ± 400 nier-

H 2 transplantaties uitgevoerd met organen van levende donoren in Nederland. Een levende niertransplantatie biedt meerdere voordelen boven transplanteren met behulp van een nier van een overleden donor. Allereerst is de kwaliteit van de levende donornier beter en kan deze gemiddeld 2x zo lang behouden blijven. De operatie kan worden gepland en de tijd dat de nieuwe nier niet van bloed kan worden voorzien is korter. Daarnaast is de wachttijd korter voor de ontvanger,

H 3 vergeleken met het wachten op een nier van een overleden donor. Indien een levende donor beschikbaar is, kan zelfs al een niertransplantatie gepland worden vóórdat iemands nieren zo slecht zijn geworden dat hij moet gaan dialyseren.

H 4 Dit heet 'pre-emptieve transplantatie'. Het is dus belangrijk dat er vroeg met de voorbereiding voor transplantatie gestart wordt. Zoals iedere operatie, heeft ook een nierdonatie risico's en een kans op overlijden. De kans op overlijden is zeer klein, namelijk 0,03%. Meer informatie over risico's en complicaties kunt u lezen in hoofdstuk 8.

H 5**Zwangerschap na nierdonatie**

H 6 Een zwangerschapswens is op zich geen contra-indicatie om een nierdonor te worden. Na nierdonatie is het mogelijk om zwanger te worden. We adviseren u wel dat als u zwanger wordt na de nierdonatie, u uw bloeddruk en urine regelmatig laat controleren.

H 7 Er zijn geen problemen met de vruchtbaarheid beschreven in eerdere onderzoeken. Uit recent onderzoek blijkt wel dat er bij zwangerschappen na nierdonatie een verhoogd risico is op hoge bloeddruk en/of zwangerschapsvergiftiging. Wij hebben dit onderzocht bij vrouwen die in het Erasmus MC gedoneerd hebben en zwanger zijn geweest na nierdonatie en het blijkt hier ook vaker voor te komen.

H 8 Het treedt met name op aan het einde van de zwangerschap. Bij de zwangerschappen zoals bij ons bekend heeft dit geen negatieve gevolgen gehad voor de nierfunctie van deze vrouwen en geen negatieve gevolgen voor het kind.

H 9

5.2 Nierdonatie mogelijkheden

H 1

Aan wie en onder welke voorwaarden kunt u doneren?

- U kunt direct doneren aan familie, vrienden of bekenden, maar ook indirect aan onbekende ontvangers. U kunt alleen doneren indien u gezond bent en de donatie uit vrije wil gebeurt. Het is niet toegestaan dat u hier een financiële vergoeding voor krijgt.

H 2

Welke soorten nier donaties bestaan er? (lees hierover uitgebreider later in deze paragraaf)

H 3

- De directe donatie; hierbij geeft u uw nier aan een familielid, vriend of kennis (een patiënt die u kent).
- De indirecte donatie; hierbij geeft u uw nier aan een andere nierpatiënt en uw familielid, vriend, of kennis ontvangt een nier van een andere donor. Dit gebeurt in het cross-over programma en wordt gedaan indien u een positieve kruisproef* heeft of indien de bloedgroepen niet overeen komen. Deze donaties en transplantaties gebeuren anoniem. U kunt ook vrijwillig aan dit programma deelnemen. Dus als u wel rechtstreeks bij uw ontvanger past, maar toch graag niet bij elkaar passende koppels wilt helpen.
- De anonieme donatie; indien u uw nier af wilt staan aan een onbekende nierpatiënt op de wachtlijst.
- De directe donatie door de bloedgroep heen; bij deze donatie komt de bloedgroep niet overeen en zal uw ontvanger hiervoor, indien mogelijk, een speciale voorbereidende behandeling ondergaan.

H 4

H 5

H 6

H 7

H 8

H 9

* Een kruisproef wordt gedaan om te kijken of de ontvanger antistoffen heeft tegen de donor. Dit wordt gedaan door van de donor en de ontvanger wat bloed samen te mengen. Als er een reactie in dit gemengde bloed ontstaat, betekent dit dat er antistoffen (afweerstoffen) zijn tegen de cellen van de donor. De kruisproef is dan niet goed en dat noemen we "positief". Alleen bij een "negatieve kruisproef" kan directe donatie aan uw ontvanger doorgaan. U dient dan vanzelfsprekend ook medisch goedgekeurd te zijn voor nierdonatie.

H 1

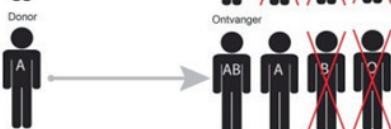
De directe nierdonatie

Bij een directe donatie kunt u uw nier geven aan uw ontvanger indien de bloedgroep passend is en de kruisproef goed ofwel negatief is (u hoeft niet altijd dezelfde bloedgroep te hebben, zie figuur 1).

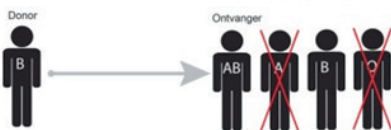
H 2



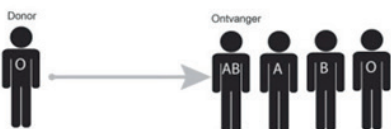
H 3



H 4



H 5



Figuur 4: Bloedgroepen tussen donoren en ontvangers

H 6

In de fase dat de nieren van uw ontvanger nog net voldoende functioneren, en de ontvanger nog géén nierfunctie-vervangende therapie nodig heeft ('pré-terminale nierinsufficiëntie'), zou de ontvanger al getransplanteerd kunnen worden. Dit heet dan 'pre-emptieve niertransplantatie'. Dit betekent transplanteren vóór de dialysebehandeling uit. Pre-emptief transplanteren kan alléén als er een levende donor beschikbaar is.

H 7

H 8

Deze vorm van transplantatie heeft meerdere voordelen voor de ontvanger:

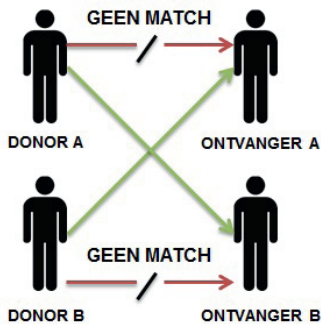
- Het transplantaat heeft een betere kans op een langere overleving en levensduur.
- De ontvanger is nog in een betere conditie (minder verlies van kwaliteit van leven).
- Het voorkomt de nadelige gevolgen van een dialysebehandeling.

H 9

- Een minder lange wachttijd, vergeleken met wachten op een nier van een overleden donor.

De Cross-over nierdonatie (indirecte nierdonatie)

Als de bloedgroepen van de donor en de ontvanger niet bij elkaar passen of als de ontvanger antistoffen heeft tegen de donor (positieve kruisproef) kan een cross-over procedure worden overwogen. De donor van paar A doneert aan de ontvanger van paar B en de donor van paar B doneert aan de ontvanger van paar A (zie afbeelding).



Figuur 5: Cross-over programma

Zodra de ontvanger en de donor medisch goedgekeurd zijn kan de behandelend arts het koppel aanmelden bij de Nederlandse Transplantatie Stichting (NTS) in Leiden. Aanmelding kan plaatsvinden vanuit alle acht niertransplantatiecentra van Nederland. Een keer per kwartaal wordt er met behulp van een computerprogramma naar passende donor-ontvanger combinaties gezocht. Dit passende donor-ontvanger paar kan eventueel afkomstig zijn uit een ander transplantatie centrum in Nederland. Als er een passende combinatie is gevonden, wordt door middel van een kruisproef bekeken of de ontvangers geen antistoffen aanmaken tegen de donoren. Deze testen kunnen 4 tot 6 weken duren. De niertransplantatie vindt plaats in het Erasmus MC. De donor kan mogelijk voor enkele dagen opgenomen worden in een ander universitair medisch centrum. De donaties en transplantaties worden op dezelfde dag uitgevoerd. De hele procedure is anoniem. U zult het andere koppel dus niet ontmoeten. De transplantatiecentra zullen hun uiterste best doen om deze anonimiteit te waarborgen. Wij vragen ook van de koppels zelf om de keuze van anonimiteit te respecteren. Wel is het mogelijk om via een anonieme kaart een boodschap voor de donor of ontvanger achter te laten. Deze zou ook een bericht terug kunnen schrijven. Of hier behoefte aan is, is voor zowel de donor als ontvanger een eigen keuze en geen verplichting.

H 1

H 2

H 3

H 4

H 5

H 6

H 7

H 8

H 9

H 1

De anonieme (altruïstische/Samaritaanse) nierdonatie

U kunt als donor geheel belangeloos één van uw nieren afstaan aan iemand op de wachtlijst. Deze donatie gebeurt anoniem. De donatie aan een persoon op de wachtlijst noemen we een ongerichte donatie. U kan geen voorkeuren opgeven voor een specifieke categorie ontvanger. Gerichte anonieme donatie is ook mogelijk . Dit is

H 2

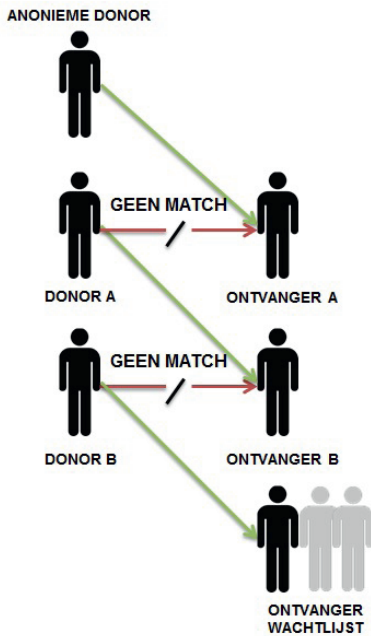
een donatie aan iemand met wie er van tevoren geen persoonlijke of emotionele band bestaat, maar die u heeft leren kennen via bijv. een oproep in de media. Ook is het mogelijk dat een anonieme donor aan de ontvanger geeft van een koppel dat al enkele malen meegedraaid heeft in het landelijke cross-over ruilprogramma. Niet alle donor/ontvanger koppels worden geholpen in dit programma.

H 3

Met de anonieme donor hebben we dan de mogelijkheid om twee transplantaties uit te voeren. De donor die in het ruilprogramma zat, vragen we dan om aan de wachtlijst te geven. Dit noemen we “domino paired niertransplantatie”. De anonieme donor geeft aan de ontvanger van het koppel en de donor van dat koppel geeft aan een ontvanger op de wachtlijst. Deze donatie en transplantatie procedures vinden ook geheel anoniem plaats.

H 4

H 5



H 6

H 7

H 8

H 9

Figuur 6: Domino-paired programma

De directe donatie door de bloedgroep heen ofwel ‘ABO incompatibele niertransplantatie’

Indien uw bloedgroep en die van uw ontvanger niet passend zijn, zou u in aanmerking kunnen komen voor een niertransplantatie/nierdonatie door de bloedgroep heen. Bloedgroep incompatibel betekent meestal dat de ontvanger bloedgroep O heeft en de donor bloedgroep A of B. Een persoon met bloedgroep O heeft van nature antistoffen tegen bloedgroep A (anti A) én B (anti B). Omdat bloedgroep ook op niercellen zit geeft dat een probleem bij transplantatie. Bij een transplantatie met een nier van een niet passende bloedgroep zullen deze antistoffen uit het bloed gehaald moeten worden. Anders wordt de nier direct afgestoten. Hiervoor moet de ontvanger een speciale behandeling ondergaan. Bij deze behandeling wordt het bloed gefilterd. Als na deze behandeling de antistoffen tegen de vreemde bloedgroep voldoende minder zijn geworden, kan u uw nier toch aan uw ontvanger doneren. Als de hoeveelheid van de antistoffen na de behandeling te hoog blijft, dan is een transplantatie door de bloedgroep heen niet mogelijk. U hoeft als donor geen speciale behandeling te ondergaan. Bij uw transplantatie-nefroloog kunt u zich laten informeren, indien u denkt voor deze behandeling in aanmerking te komen.

H 1

H 2

H 3

H 4

H 5

H 6

H 7

H 8

H 9

H 1

6.1 De screening

H 2

Allereerst komt u, eventueel samen met uw ontvanger, voor een informatief gesprek bij de nefroloog. U krijgt dan voorlichting over donatie en niertransplantatie, en u ontvangt informatiemateriaal. Indien u dit wenst wordt er een vervolgspraak gemaakt om u de kans te geven alle informatie te laten bezinken en verder na te denken over donatie. Indien u zeker bent van uw wens tot donatie en niet meer bedenktijd nodig heeft, kan het verdere traject direct in gang gezet worden. Bij dit eerste bezoek is het raadzaam om (een lijst met) eventuele medicatie die u gebruikt mee te nemen.

H 3

H 4

Indien u voor nierdonatie in aanmerking wilt komen, dienen er een aantal onderzoeken plaats te vinden om te kijken of u gezond genoeg bent om te doneren. De nefroloog in het Erasmus MC zal deze starten zodra u heeft aangegeven het donatietraject in te willen gaan. Het voorbereidingstraject bij de afdeling nefrologie, met alle onderzoeken voor een mogelijke levende donor, zal ongeveer drie maanden in beslag nemen. U wordt afwisselend gezien door de nefroloog en de verpleegkundig specialist niertransplantatie. Na het afronden van de voorbereiding door de nefroloog, vindt beoordeling plaats door de transplantatie chirurg en anesthesist. Iemand mag pas doneren als er geen bezwaren zijn om met één nier verder te leven en er geen bezwaar bestaat tegen een operatie of narcose. Pas na goedkeuring van zowel donor als ontvanger door alle bovengenoemde specialisten worden u en uw ontvanger op de wachtlijst voor operatie geplaatst. Vanaf dat moment is de wachttijd meestal rond de drie maanden, maar dit kan ook enkele maanden langer of korter zijn. In totaal zijn u en uw ontvanger dus vaak al snel minstens een half jaar verder alvorens de operatie daadwerkelijk wordt uitgevoerd.

H 5

H 6

H 7

H 8

H 9

Uw bloedgroep wordt als eerste bepaald om te kijken of u direct aan uw ontvanger kunt doneren. Om direct te kunnen doneren zonder speciale voorbereiding (zie de 'ABO incompatibele donatie' hierboven) dient de bloedgroep passend te zijn (deze hoeft dus niet hetzelfde te zijn). Hiernaast ziet u een bloedgroep schema. Een ontvanger met bloedgroep O (nul) kan alleen een nier krijgen van een donor met bloedgroep O. Een donor met bloedgroep O past wel bij alle andere bloedgroepen en wordt daarom ook wel een universele donor bloedgroep genoemd. Een

ontvanger met bloedgroep AB wordt ook wel een universele ontvanger genoemd omdat hij van elke donorbloedgroep een nier kan ontvangen.

H 1

Indien de bloedgroep bekend is, vindt een weefseltypering en kruisproef plaats. Bij een weefseltypering kijkt men welke herkenningspunten er aan de buitenkant van de cellen van die bepaalde persoon zitten. De ontvanger mag geen antistoffen hebben tegen deze herkenningspunten op de cellen van de donor. Dit meet men in het bloed en test men door middel van een kruisproef. Een kruisproef wordt gedaan door van de donor en de ontvanger wat bloed samen te mengen. Als er een reactie in dit gemengde bloed ontstaat, betekent dit dat er antistoffen of afweerstoffen zijn tegen de donor. De kruisproef is dan "positief". Als er geen reactie ontstaat, betekent dit dat er geen antistoffen zijn tegen de donor en dan is de kruisproef "negatief". Alleen bij een negatieve kruisproef kan de transplantatie doorgaan. De uitslag van een kruisproef is goed als deze negatief is. Indien de kruisproef positief is kan u met uw ontvanger besluiten mee te doen aan het cross-over programma.

H 2

H 3

H 4

H 5

Tijdens een afspraak bij de verpleegkundig specialist of de nefroloog wordt de uitslag van de kruisproef verteld. Indien de kruisproef negatief (=goed) is, worden de routineonderzoeken afgesproken.

H 6

De routineonderzoeken en afspraken zijn als volgt:

- Intakegesprek niertransplantatiecoördinator
- Bloed- en urineonderzoek
- ECG (hartfilm)
- X-thorax (longfoto)
- Bloeddrukmeting
- Medisch maatschappelijk werk
- CT scan van de buik
- Evt. aanvullend onderzoek

H 7

H 8

Na de eerste reeks onderzoeken volgt een afspraak bij de verpleegkundig specialist om alle uitslagen te bespreken. Tijdens deze afspraak vindt tevens een lichamelijk onderzoek plaats. Indien de uitslagen van de eerste routineonderzoeken goed zijn en geen aanvullend onderzoek meer nodig is, wordt een afspraak voor

H 9



- H 1 een vaatonderzoek (CT scan) gemaakt. Met deze scan worden de slagaders en de aders van de nieren afgebeeld en wordt gekeken of er geen vernauwing aanwezig is. Tevens wordt bekeken hoeveel aders en slagaders uw nieren hebben en welke nier uiteindelijk het beste verwijderd kan worden. Ook de rest van de buikorganen die in beeld zijn op de CT worden beoordeeld. Realiseert u zich echter wel dat tijdens de routineonderzoeken altijd iets gevonden kan worden wat u niet had verwacht en dat dit een donatie in de weg kan staan of nader onderzoek behoeft.
- H 2 In sommige gevallen wordt men dan dus zelf onverwachts 'patiënt'. Tijdens het gesprek met de maatschappelijk werker kunt u eventuele vragen over hulp thuis na de opname, kinderopvang, huisdierenopvang, werk enz. bespreken. Meer hierover kunt u lezen in hoofdstuk 8. Na het afronden van de routine onderzoeken heeft u een gesprek bij de nefroloog. Alle uitslagen worden gecontroleerd en tevens die van uw ontvanger. Als er geen bezwaar is tegen donatie en geen aanvullend onderzoek meer verricht hoeft te worden, wordt u samen doorverwezen naar de transplantatiechirurg en anesthesist. De transplantatiechirurg of verpleegkundig specialist transplantatiechirurgie zal met u de uitslag van de CT scan bespreken, welke nier de voorkeur heeft en voorlichting geven over de operatie. Tijdens dit spreekuur kunt u vragen stellen over de ingreep.

H 6

Tijdens dit bezoek of bij een aparte afspraak bij de anesthesist wordt u ook bij hen gezien en zal de verpleegkundige van de afdeling informatie geven over de opname en het intake gesprek vast uitvoeren. Zij zal u nader informeren over de opname en hetgeen u te wachten staat. Nadat u bij de chirurg en de anesthesist 'groen licht' heeft gekregen komen u en uw ontvanger op een wachtlijst voor operatie. Zoals eerder vermeld is de wachttijd voor de operatie meestal zo'n 2 tot 4 maanden. Dit is erg afhankelijk van beschikbare operatieruimte en kan ook enkele maanden langer of korter zijn. De meest recente informatie hierover kunt u verkrijgen via wachtlijstbeheer.

H 8

6.2 Psychosociale begeleiding

H 9

Tijdens de screening krijgt u een gesprek met een medisch maatschappelijk werker (zie ook § 8.1). Sommige donoren vinden het prettig om daarnaast een gesprek te hebben met een psycholoog om bijvoorbeeld te praten over gevoelens, twijfels

en zorgen. Indien u dit wenst kunt u dit aangeven bij de nefroloog of verpleegkundig specialist. Alle anonieme donoren worden standaard gescreend door een psycholoog om te kijken of ze een weloverwogen beslissing hebben gemaakt om te willen doneren, en of rond en na de donatie begeleiding door een psycholoog gewenst is.

H 1

H 2

H 3

H 4

H 5

H 6

H 7

H 8

H 9



H 1

7.1 Voorbereiding

Wat neemt u mee bij opname

Bij opname dient u het volgende mee te nemen:

H 2

- Medicijnen die u op dat moment gebruikt
- Kleding, nachtkleding, slippers/pantoffels, toiletartikelen. Neem liever geen waardevolle zaken mee. Het ziekenhuis is niet aansprakelijk voor diefstal of verlies.

H 3

Vorbereidingen bij opname

H 4

De transplantatie-unit behoort tot het specialisme Algemene Heelkunde, hier liggen onder andere donoren en niertransplantatiepatiënten die net zijn geopereerd, maar ook levertransplantatiepatiënten en vaatchirurgische patiënten. Realiseert u zich dat er op de zaal waar u komt te liggen soms ernstig zieke patiënten liggen. Deze verpleegafdeling bestaat uit twee afdelingen, 9 noord en 9 zuid. Afdeling 9 noord bestaat uit eenpersoonskamers. Afdeling 9 zuid bestaat uit twee- en vierpersoonskamers. Afhankelijk van de bezetting op het moment dat u wordt opgenomen, wordt er een bed voor u gereserveerd op één van deze kamers. Op afdeling 9 zuid wordt gemengd verpleegd. Dat houdt in dat dames en heren op dezelfde kamer kunnen liggen. Mocht dit voor u bezwaarlijk zijn, dan horen wij dit graag en kunnen voor u naar een oplossing zoeken. De bezoektijden zijn van 11.00-12.30 uur en van 15.00-19.30 uur. Op afdeling 9 zuid of 9 noord wordt u naar uw kamer gebracht. In de meeste gevallen wordt het verpleegkundig opnamegesprek al gehouden bij een van de polikliniekbezoeken tijdens het verpleegkundig spreekuur. Indien dit niet zo is, vindt dit gesprek op de afdeling plaats op de dag van de opname. Uw familie mag bij het gesprek aanwezig blijven. Daarna krijgt u een rondleiding over de afdeling. Ter voorbereiding op de operatie wordt er bloed afgenomen en uw bloeddruk, hartritme en temperatuur gemeten. In dit ziekenhuis is besloten om de ontvangers en donoren niet samen op een kamer te verplegen. Na operatie heeft u beiden rust nodig en de ervaring leert dat het niet fijn is als de ontvanger ziet dat de donor zich bijvoorbeeld niet lekker voelt na de operatie of andersom. Daarnaast moet geen van beiden zich geremd voelen deze klachten te kunnen uiten.

H 5

H 6

H 7

H 8

H 9

De transplantatie-unit behoort tot het specialisme Algemene Heelkunde, hier liggen onder andere donoren en niertransplantatiepatiënten die net zijn geopereerd, maar ook levertransplantatiepatiënten en vaatchirurgische patiënten. Realiseert u zich dat er op de zaal waar u komt te liggen soms ernstig zieke patiënten liggen. Deze verpleegafdeling bestaat uit twee afdelingen, 9 noord en 9 zuid. Afdeling 9 noord bestaat uit eenpersoonskamers. Afdeling 9 zuid bestaat uit twee- en vierpersoonskamers. Afhankelijk van de bezetting op het moment dat u wordt opgenomen, wordt er een bed voor u gereserveerd op één van deze kamers. Op afdeling 9 zuid wordt gemengd verpleegd. Dat houdt in dat dames en heren op dezelfde kamer kunnen liggen. Mocht dit voor u bezwaarlijk zijn, dan horen wij dit graag en kunnen voor u naar een oplossing zoeken. De bezoektijden zijn van 11.00-12.30 uur en van 15.00-19.30 uur. Op afdeling 9 zuid of 9 noord wordt u naar uw kamer gebracht. In de meeste gevallen wordt het verpleegkundig opnamegesprek al gehouden bij een van de polikliniekbezoeken tijdens het verpleegkundig spreekuur. Indien dit niet zo is, vindt dit gesprek op de afdeling plaats op de dag van de opname. Uw familie mag bij het gesprek aanwezig blijven. Daarna krijgt u een rondleiding over de afdeling. Ter voorbereiding op de operatie wordt er bloed afgenomen en uw bloeddruk, hartritme en temperatuur gemeten. In dit ziekenhuis is besloten om de ontvangers en donoren niet samen op een kamer te verplegen. Na operatie heeft u beiden rust nodig en de ervaring leert dat het niet fijn is als de ontvanger ziet dat de donor zich bijvoorbeeld niet lekker voelt na de operatie of andersom. Daarnaast moet geen van beiden zich geremd voelen deze klachten te kunnen uiten.

7.2 De opname

H 1

Oproep levende nierdonatie

Wanneer u op de wachtlijst staat voor een nierdonatie krijgt u, zodra de operatiedatum bekend is, een brief thuis gestuurd met de datum van opname, welke een dag voor de operatie plaatsvindt. Over het algemeen vinden de niertransplantatieoperaties met een levende donor plaats op dinsdag, woensdag en donderdag. Dit houdt in dat u dan op een maandag, dinsdag- of woensdagmiddag in het ziekenhuis wordt verwacht, meestal rond 14.00 uur. Op de dag van opname laat u zich inschrijven bij de opnamebalie in de centrale hal en vervolgens kunt u zich melden op verpleegafdeling 9 Zuid, de transplantatie-unit, waar u opgenomen wordt. Ook uw ontvanger wordt op dezelfde dag op afdeling 9 Zuid opgenomen. Gemiddeld ligt u 4 dagen opgenomen in het ziekenhuis. Afhankelijk van uw herstel kan dit een dag korter of langer uitpakken.

H 2

- Dag 1: opnamedag
- Dag 2: operatiedag
- Dag 3: herstel van de operatie
- Dag 4-5: ontslag (komt later in dit hoofdstuk uitgebreider aan de orde)

H 3

H 4

De volgende zorgverleners zullen u bezoeken:

- De kliniekassistente komt bloed bij u afnemen.
- De co-assistent of zaalarts zal op deze dag een medisch opnamegesprek met u hebben. Ook wordt een lichamenlijk onderzoek bij u verricht.
- De transplantatiechirurg neemt de vragen over de operatie met u door.
- De verpleegkundig specialist transplantatiechirurgie neemt tevens vragen met u door over de operatie en daarnaast over de opname en herstel na de operatie.
- De anesthesist neemt eventuele veranderingen met u door ten opzichte van het laatste bezoek. Bij hem/haar kunt u vragen naar eventuele slaapmedicatie voor de operatie.
- Een niertransplantatiecoördinator komt nog bij u langs om te kijken of alles duidelijk is en of zij u nog ergens mee van dienst kan zijn.
- Op de opnamedag bestaat de mogelijkheid dat u wordt benaderd door een of meer zorgverleners om aan een wetenschappelijke studie deel te nemen.

H 5

H 6

H 7

H 8

H 9

- H 1 U hoeft u vooraf aan de operatie niet te ontharen. De transplantatiechirurg zal dit op de operatiekamer doen, indien nodig. Er mag geen scheermes gebruikt worden in verband met het eventueel veroorzaken van wondjes die kans op infectie kunnen veroorzaken. De verpleegkundige kan u een tijdsindicatie geven hoe laat u ongeveer geopereerd zult worden. We verzoeken u bij opname alle medicatie mee te nemen die u eventueel gebruikt. Om inzicht te hebben in de medicijninname, verstrekt de verpleegkundige alle medicijnen. Om trombose te voorkomen krijgt u tijdens uw opname dagelijks een injectie. De avond voor de operatie start u om 22:00 uur met een infuus met vocht. Vanaf dat moment moet uw urineproductie genoteerd worden. Dit zal door een verpleegkundige bijgehouden worden.

H 4 7.3 De operatie

Voor de operatie

- H 5 De dag van de operatie bent u vanaf 0:00 uur nuchter, u mag niet eten, drinken en roken. De door de verpleegkundig specialist of anesthesist voorgeschreven medicatie mag u in overleg met hem innemen met een slokje water. Voor de operatie plaatsvindt, krijgt u op de afdeling een operatiejasje aan en speciale kousen (om trombose te voorkomen, zie afbeelding hieronder). U moet uw bril afzetten, contactlenzen, kunstgebit, gehoorapparaat, of ander soort protheses uitdoen. U mag geen make-up, nagellak en sieraden dragen.

H 7



H 8

H 9

Figuur 7: anti-trombose kousen

De operatie van de nierdonor vindt vroeg plaats. U zult rond 7.00 uur naar de operatieafdeling worden gebracht. Uw ontvanger mag met de afdelingsverpleegkundigen meelopen wanneer u in uw bed naar de holding (operatie-wachtkamer) wordt gebracht. Aangekomen op de holding, kunt u afscheid nemen van uw familie en de ontvanger. De operatieassistenten brengen u daarna naar de operatiekamer, waar u onder algehele narcose gebracht wordt. Belangrijk is dat uw contactpersoon het telefoonnummer doorgeeft aan de afdelingsverpleegkundige waarop zij bereikbaar zijn (mobiel nummer en/of telefoonnummer van de logeerkamer). De chirurg neemt na de operatie contact op met uw contactpersoon om te vertellen hoe de operatie verlopen is. Op afdeling 9 zuid en 9 noord kunt u de sleutel van uw kledingkast afgeven bij de verpleegkundige wanneer u naar de operatiekamer wordt gebracht zodat uw kleding en dergelijke niet weggehaald kan worden. De sleutel wordt in een kluis bewaard totdat u weer terug op de afdeling bent. Zorg ervoor dat er geen spullen onbewaakt rondslingeren, of dat waardevolle spullen meegegeven worden aan familie/naasten. Helaas komt diefstal ook in het ziekenhuis voor.

H 1

H 2

H 3

H 4

H 5

De nierdonatie

De operatie wordt uitgevoerd door een van de transplantatiechirurgen. Met één van hen heeft u voor de operatie reeds kennis gemaakt. De nierdonatie duurt gemiddeld drie tot vier uur. Na de nierdonatie verblijft u nog ongeveer twee uur op de uitslaapkamer.

H 6

De operatie vindt meestal plaats door middel van een kijkoperatie, al dan niet met hand-assistentie. Dit bespreekt de chirurg van tevoren met u. U ligt op uw zij op de operatietafel. Met behulp van instrumenten, soms met handassistentie, wordt de nier losgemaakt. De nier wordt uiteindelijk verwijderd via een snee boven het schaambeent. Hieraan zult u 3 tot 4 kleine littekens van 1 cm op de buik en een litteken van 7 tot 10 cm boven het schaambeent overhouden.

H 7

Zoals iedere operatie is ook een nierdonatie niet geheel zonder risico's. Zo kan het in uitzonderlijke situaties zijn dat de transplantatiechirurg over moet gaan op een open operatie, om de operatie veilig uit te kunnen voeren. Hierdoor krijgt u een groter litteken. De afgelopen jaren zijn er veel ontwikkelingen geweest in chirurgische technieken, waardoor de resultaten van levende donatie sterk zijn verbeterd en de kans op complicaties is verminderd.

H 8

H 9

H 1 7.4 Na de operatie

H 2 Na de operatie blijft u ongeveer 2 uur op de uitslaapkamer. Als u goed wakker bent en de pijn onder controle is, wordt u opgehaald door een verpleegkundige en naar afdeling 9 zuid of 9 noord gebracht. U heeft tijdens de operatie een blaaskatheter gekregen waardoor de urine afloopt. Deze wordt de volgende ochtend weer verwijderd. U heeft een infuus met vocht en eventueel een morfinepomp (PCA-pomp).

H 3 De anesthesist bepaalt of u een PCA-pomp krijgt, wat in de meeste gevallen wel wordt gegeven. Met behulp van deze pomp kunt u zelf regelen hoeveel pijnstilling u nodig heeft. De werking van de pomp wordt u uitgelegd. Als u geen pomp krijgt, krijgt u pijnstilling in tabletvorm. Zodra u voldoende eet en drinkt en minder pijn heeft, worden de infuuslijnen verwijderd. Dit is meestal de dag na de operatie.

H 4 **Mogelijke complicaties na de donatie**

H 5 Zoals aan elke operatie zijn ook aan een nierdonatie risico's verbonden. Gelukkig is de kans op complicaties bij deze ingreep klein. Er bestaat onder meer kans op een nabloeding of een wondinfectie. Daarom is het van belang dat u nieuwe of verergerende klachten aangeeft.

H 6 **De dagen na de operatie**

H 6 Na de operatie begint uw herstelperiode. Op de transplantatie afdeling 9 zuid en 9 noord staat u onder medische behandeling van de transplantatiechirurg. De verpleegkundig specialist loopt iedere ochtend visite en houdt u op de hoogte van uw herstel, de bloeuitslagen en de wondgenezing. Gedurende de opname is de

H 7 chirurg en verpleegkundig specialist transplantatiechirurgie uw aanspreekpunt en zult u niet te maken krijgen met de nefroloog, waarmee u wellicht tijdens de screening kennis heeft gemaakt. De eerste dag voelt u zich waarschijnlijk niet lekker, u kunt zich bijvoorbeeld misselijk voelen. Indien de pijnstilling niet voldoende is moet u dat vanzelfsprekend melden. Het operatieverband wordt de volgende

H 8 dag, na de donatie, verwijderd. De verpleegkundig specialist transplantatiechirurgie komt regelmatig bij u langs. Bij haar kunt u, net als bij de chirurg, terecht met vragen over de operatie en het herstel. De dagen dat u opgenomen ligt zal een

H 9 transplantatiecoördinator u bezoeken. Bij vragen over eventuele hulp thuis of kosten die u heeft gemaakt kunt u terecht bij de medisch maatschappelijk werker. De dag na donatie kunt u, indien u zich daartoe in staat voelt, uw ontvanger bezoeken.

7.5 Het ontslag

Indien het eten, drinken en urineren goed gaat, u geen koorts heeft en de bloedwaarden goed zijn mag u met ontslag. Over het algemeen voelen donoren zich na een dag of twee á drie (=opnamedag 3 of 4) weer fit genoeg om naar huis te gaan. De verpleegkundig specialist beslist wanneer u precies met ontslag gaat. Wanneer dit in het weekend plaatsvindt beslist de dienstdoende chirurg op dat moment of u met ontslag mag. De opname duurt in totaal ongeveer vier dagen. De dag voor of de dag van ontslag, komt de verpleegkundig specialist transplantatiechirurgie bij u langs voor het ontslaggesprek. Bij dit gesprek krijgt u de mogelijkheid de opname te evalueren en eventuele vragen te stellen. Daarnaast wordt verteld waar u thuis rekening mee moet houden en wat u de eerste weken wel en niet mag.

Hieronder volgen een aantal adviezen.

- Indien u nog pijnmedicatie wilt gebruiken, gebruik dan paracetamol. Gebruik zo min mogelijk medicijnen die tot de groep “NSAID” behoren (Niet-Steroïde Anti-Inflammatoire Drug). Voorbeelden zijn: Diclofenac (bv. Voltaren®), Naproxen (bv. Aleve®) en Ibuprofen (bv. Advil® en Brufen®). Deze medicijnen zijn slecht voor de nier.
- Na de ingreep mag u zes weken niet zwaar tillen. Verder mag u weer uw normale bezigheden oppakken. U kunt gewoon douchen. Indien de wonden nog wat vocht afscheiden is het goed om dagelijks even de douchekop op de wondjes te zetten om ze schoon te spoelen. De eerste twee weken mag u niet in bad of zwemmen.
- Thuis zal er veel op u afkomen, u bent nog vermoeid en soms is het lastig omdat uw ontvanger nog in het ziekenhuis verblijft en het u moeite kost hem of haar te bezoeken. Houdt rekening met uw eigen herstel en neem op tijd uw rust.

De eerste 3 maanden na het ontslag is de verpleegkundig specialist transplantatiechirurgie uw aanspreekpunt. Als u thuis de volgende klachten heeft adviseren wij u contact op te nemen met de verpleegkundig specialist transplantatiechirurgie (zie hoofdstuk 2 ‘telefoonnummers’):

- plotseling optredende wondlekkage
- toenemende roodheid en zwelling van de wond
- (aanhoudende) pijn
- koorts (> 38,5)

H 1

H 2

H 3

H 4

H 5

H 6

H 7

H 8

H 9

H 1

Na 3 maanden kunt u bij klachten contact opnemen met een van de verpleegkundig specialisten niertransplantatie (zie hoofdstuk 2 'telefoonnummers').

H 2

7.6 Controle op de polikliniek

H 3

Een week na de operatie wordt u gebeld door de verpleegkundig specialist transplantatiechirurgie. Zes weken na de operatie komt u op controle bij de verpleegkundig specialist transplantatiechirurgie of transplantatiechirurg op de polikliniek heelkunde. Tijdens deze controle wordt nagegaan hoe uw herstel verloopt. Ook zal de verpleegkundig specialist transplantatiechirurgie of transplantatiechirurg controleren of de wonden goed genezen en de nierfunctie controleren in het bloed. Wanneer er geen problemen zijn hoeft u niet meer terug te komen voor chirurgische controle.

H 4

H 5

Na drie maanden komt u op controle bij de verpleegkundig specialist niertransplantatie op de polikliniek Nefrologie. Tevens heeft u dan een evaluatiegesprek met een niertransplantatiecoördinator. Tijdens deze afspraak wordt uw bloeddruk gemeten en uw gewicht genoteerd. De nierfunctie wordt nagekeken in het bloed en de urine. Daarna blijft deze controle bij de verpleegkundig specialist niertransplantatie jaarlijks plaatsvinden. Indien u na 3 jaar stabiele bloedwaarden en een goede bloeddruk heeft breiden we deze controle uit naar eenmaal per 2 jaar.

H 6

H 7

H 8

H 9

8.1 Compensatie Gezondheidsraad levende nierdonoren

H 1

Donoren die bij leven een nier hebben afgestaan krijgen voorrang op de wachtlijst wanneer zij zelf vanwege nierfalen een transplantaat nodig hebben. De kans zeer klein dat een nierdonor die bij leven een nier heeft afgestaan nierfalen ontwikkelt, namelijk tussen de 0,1 en 1,1%.

H 2

8.2 Medisch Maatschappelijk Werk (MMW)

H 3

Tijdens de screening maakt u kennis met de medisch maatschappelijk werker (MMW). U heeft in principe één gesprek met de medisch maatschappelijk werker, tenzij u dat vaker wenst te hebben. U (of uw eventuele ontvanger) kan zonder verwijzing van de arts bij het medisch maatschappelijk werk terecht. U kunt telefonisch een afspraak maken voor een extra gesprek (zie hoofdstuk 2). Hieronder volgt de belangrijkste informatie over kosten, logeermogelijkheden, nazorg en eventuele opvang.

H 4

Medische kosten

De kosten met betrekking tot de voorbereidende onderzoeken, opname en nazorg (maximaal 3 maanden), kunnen worden gedeclareerd bij de zorgverzekeraar van de ontvanger. Indien u in het cross-over programma zit, worden de kosten bij de oorspronkelijke ontvanger gedeclareerd (van uw eigen koppel).

H 5

H 6

Reiskosten

Reiskosten worden door de eigen zorgverzekeraar vergoed. Men hanteert hier de ANWB-routeplanner, via postcodes, voor aantal kilometers. Mocht blijken dat u geen geschikte kandidaat bent om een nier te doneren, blijft het recht bestaan op vergoeding van gemaakte reiskosten. De vergoeding van 0,31 eurocent (tarief 2015) per kilometer, is een verhoogd bedrag, d.w.z. geen extra vergoeding voor parkeerkosten, tolgelden of veertarief.

H 7

H 8

Verblijfskosten

Indien u het prettig vindt na de opname in de buurt te blijven van de ontvanger, en u ver weg woont, bestaat de mogelijkheid een kamer te huren in het logeer-

H 9



H 1 huis. Dit kost momenteel 18 euro per nacht/kamer (tarief 2015). Het aantal kamers is echter wel beperkt. Het Medisch Maatschappelijk Werk kan, indien u dit van tevoren aangeeft, een kamer voor u reserveren.

H 2 **Loondervingkosten**

Als werknemer in loondienst kunt u zich op de dag van de opname ziek melden.

H 3 Het UWV (Uitvoeringsinstituut Werknemers Verzekeringen) betaalt dan volgens de Wulbz (Wet uitbreiding loondoorbetalingsplicht bij ziekte uw loon door. Beter bekend als “Vangnetregeling”. Als uw werkgever zelf doorbetaalt hoeft u geen verschil te merken in salaris. Indien het UWV de betaling overneemt, dan gaat men uit van het

H 4 basisdagloon, zonder toeslagen waardoor het salaris lager uit kan vallen. Als zelfstandig ondernemer dient u verzekerd te zijn tegen inkomstenderving door ziekte.

H 5 De Subsidie “Donatie bij Leven” van VWS kan financiële tegemoetkoming bieden. Voor 90 % van de donoren blijkt een herstelperiode van 6 weken voldoende te zijn om daarna weer te kunnen werken. Mocht dit niet zo zijn, dan kan met tussenkomst van ARBO-dienst deze periode met maximaal 6 weken worden verlengd. Laatstgenoemde subsidie heeft voor elke donor 320 euro beschikbaar voor extra uitgaven. Daarnaast is er voor de persoon die gedurende opname de donor bezoekt een compensatie beschikbaar met als indicatie de reisafstand. Extra zorgkosten, alsmede eigen bijdrage thuiszorg kunnen ook worden vergoed. Hiervoor is wel een indicatie vereist.

H 6 **Kosten voor kinderopvang (tot max. 16 jaar)**

Bij extra kosten door donatie kan men deze declareren aan de hand van een verklaring van geboden opvang. Hier is een maximum aan gebonden. Voor meer informatie

H 7 over bovengenoemde onderwerpen, kunt u terecht bij het MMW tijdens één van de begeleidende gesprekken, of kunt u een extra afspraak maken.

H 8

8.3 Geestelijke Verzorging

H 9

Voor een vertrouwelijk gesprek kunt u een beroep doen op de geestelijk verzorgers van Erasmus MC, centrumlocatie. Zij zijn beschikbaar voor iedereen, ongeacht zijn of haar levensbeschouwing. Het team van geestelijk verzorgers op de centrumlocatie wordt gevormd door een humanistisch geestelijk verzorger, een gereformeerd

predikant, een hervormd predikant, een rooms-katholiek geestelijk verzorger en een islamitisch geestelijk verzorger. Er bestaan eveneens mogelijkheden voor bijvoorbeeld hindoe, boeddhistische of joodse begeleiding. Iedere zondagmorgen is er voor opgenomen patiënten een kerkdienst. Van tevoren komt er iemand bij u langs om te vragen of u hieraan wilt deelnemen. Als het is toegestaan dat u uw kamer verlaat, kunt u per bed naar de dienst gebracht worden. Op de meeste afdelingen is de kerkdienst ook via de huisradio (kanaal 4) te beluisteren. U kunt desgewenst ook op uw kamer de communie of het avondmaal ontvangen. Het Erasmus MC, centrumlocatie heeft de beschikking over een stiltecentrum. Een stiltecentrum is bestemd voor iedereen ongeacht zijn/ haar levensbeschouwing. U kunt er rustig zitten of bidden, mediteren, een kaarsje opsteken, iets van uw gedachten opschrijven of lezen in de bijbel, koran of dichtbundels. Het stiltecentrum is voor iedereen toegankelijk, dus ook voor uw familie. Het stiltecentrum bevindt zich in H-160 en is elke dag open van ongeveer 07.00- 20.30 uur. U kunt zelf contact opnemen met de Geestelijke Verzorging, maar u kunt uiteraard ook een verpleegkundige of medewerker van de afdeling vragen dit voor u te doen. Telefoon Geestelijke Verzorging Erasmus MC, centrumlocatie: (010) 703 36 26.

H 1

H 2

H 3

H 4

H 5

8.4 Huishoudelijke zorg en de transferverpleegkundige

Neem zodra de procedure ter voorbereiding van de transplantatie is begonnen, contact op met het WMO-loket in uw gemeente en vraag naar de regels en voorwaarden voor het verkrijgen van huishoudelijke hulp. De ingreep die u ondergaat valt in de categorie grote buikoperaties. Gemeenten weten welke hulp past bij die situatie. Gemeenten komen niet zo vaak in aanraking met orgaandonatie en zijn niet automatisch bekend met uw specifieke aanvraag. Als dat zo is, kunt u de WMO-medewerker wijzen op de brochure 'Een orgaandonor voor mijn loket. Wat nu?' Deze is te vinden op de website www.donatiebijleven.nl.

H 6

H 7

H 8

8.5 Emotionele impact van een nierdonatie

De tijd na een nierdonatie kan als een emotionele tijd worden ervaren door donoren, ongeacht of u uw nier aan een bekende of onbekende patiënt heeft

H 9



- H 1 gegeven. Er wordt tijdens de periode van screening al lang naar de donatie toegeleefd. De opname in het ziekenhuis duurt echter slechts enkele dagen, wat de periode na het ontslag misschien nog moeilijker kan maken. Bij levende donatie geldt dat er bij beide partijen bepaalde verwachtingen zijn. Het kan zijn dat de verwachtingen die
- H 2 u vóór de donatie had, niet overeen komen met wat u na de donatie zelf ervaart. U bent beiden geopereerd, maar toch is de herstelperiode verschillend. Voor de levende donoren geldt dat uw relatie met de ontvanger zou kunnen veranderen. Dit gebeurt echter niet bij iedereen. Uit eerdere ervaringen is gebleken dat bijvoorbeeld echtparen
- H 3 of partners een ander soort relatie met elkaar kunnen krijgen. Het levensritme kan veranderd zijn, doordat de ontvanger bijvoorbeeld niet meer hoeft de dialyseren of aan buikspoeling hoeft te doen en/of minder zorg nodig heeft van uw kant. Het kan zo zijn dat de partner die de nier heeft gekregen
- H 4 ineens meer energie heeft dan voor de transplantatie, waar u aan zou moeten wennen. Dit zijn enkele aspecten die de aandacht verdienen, zowel voor als na de transplantatie. Voor de anonieme donor geldt dat het contact met de ontvanger anoniem moet blijven. Dit gebeurt om beide partijen in hun privacy te beschermen. Patiënten
- H 5 die al langere tijd op een nier wachten, beleven de transplantatieperiode heel anders dan een nierdonor dat zal doen. Patiënten met een nieraandoening zullen de periode na de operatie hele andere emoties beleven en zich misschien niet realiseren hoe het voor iemand moet zijn om 'zo maar' een nier af te staan.
- H 6 Mocht u behoefte hebben aan begeleiding hoe u met deze gevoelens om kunt gaan, dan kunt u dit aangeven bij de nefroloog of verpleegkundig specialist. Er kan dan een afspraak gemaakt worden bij de psycholoog. Als u ondersteuning nodig heeft bij het invullen van een aanvraag voor subsidie, kunt u contact opnemen met de medisch
- H 7 maatschappelijk werker.

Lotgenotencontact

H 8

Het behoort tot de mogelijkheden om een donor die al gedoneerd heeft te spreken en om advies te vragen. De niertransplantatiecoördinatoren kunnen u in contact brengen met een andere donor. Ook kunt u contact opnemen met de nierdonorenvereniging: www.nierdonorenvereniging.nl.

H 9

Op het internet bestaan tal van medische pagina's. Aangezien elke pagina zelf weer verwijzingen (links) heeft, kan de kwaliteit van de informatie niet altijd worden gegarandeerd. We hebben daarom zoveel mogelijk gekozen voor Nederlandstalige pagina's van officiële instituten, waarvan de informatie het meest betrouwbaar is. Het Erasmus MC kan echter niet instaan voor de betrouwbaarheid van genoemde internetsites van derden.

H 1

Website afdeling niertransplantatie Erasmus MC
www.erasmusmc.nl/niertransplantatie

H 2

Website niertransplantatie algemeen (initiatief Erasmus MC)
www.niertransplantatie.info

H 3

Website afdeling transplantatiechirurgie Erasmus MC
www.erasmusmc.nl/heelkunde/Patientenzorgvolwassenen/transplantatie_chirurgie/

H 4

Nierstichting Nederland,
Postbus 2020, 1400 DA Bussum
Tel. (035) 697 80 00, Fax. (035) 697 80 08

H 5

Gratis informatielijn nierziekten: (0800) 388 00 00
Internet: www.nierstichting.nl , E-mail: info@nierstichting.nl

H 6

Nierdonor (ervaringsverhalen)
Internet: www.nierdonor.nl , E-mail: info@nierdonor.nl

H 7

Nierdonoren vereniging
www.nierdonorenvereniging.nl

H 8

Nederlandse Transplantatie Stichting
www.donatiebijleven.nl

H 9



H 1

Informatiecentrum Erasmus MC (ma. t/m vr. 09.00-16.30 uur)

Kamer Ca-120 (nabij ingang 2)

Postbus 2040, 3000 CA Rotterdam

Tel. (010) 703 54 74

H 2

Internet: www.erasmusmc.nl, E-mail: patienteninformatie@erasmusmc.nl

Het Informatiecentrum kunt u raadplegen voor onder andere brochures, adressen, informatie met betrekking tot werk en verzekeringen, alternatieve geneeswijzen, vakantiemogelijkheden, voeding en klachtrecht.

H 3

www.nierdonatie.info

www.niertransplantatie.info

www.livingdonation.eu

H 4

H 5

H 6

H 7

H 8

H 9

H 1

H 2

H 3

H 4

H 5

H 6

H 7

H 8

H 9

