



Informatie voor mensen die overwegen een nier af te staan bij leven

Nierdonatie bij leven.



Inhoud

Over deze brochure	4
1 Nieren zijn van levensbelang	5
2 Kiezen voor doneren bij leven	7
3 Wat vooraf gaat aan donatie	17
4 Opname in het ziekenhuis en de operatie	28
5 Financiële aspecten	34
6 Meer informatie	38

Over deze brochure.

Deze brochure is voor mensen die overwegen bij leven een nier af te staan. Een nier afstaan is een grote beslissing. Om een weloverwogen besluit te kunnen nemen is het belangrijk dat u voldoende op de hoogte bent van alle voor- en nadelen van donatie. En dat u de consequenties van het afstaan van een nier vooraf goed op een rijtje zet. Daarnaast is nadenken over de eventuele financiële gevolgen van de donatie ook belangrijk.

Hoewel u uiteindelijk zelf beslist of u een nier wilt afstaan, is het goed om over deze beslissing te praten met mensen die voor u belangrijk zijn en met zorgverleners. De informatie in deze brochure helpt u bij uw afwegingen.

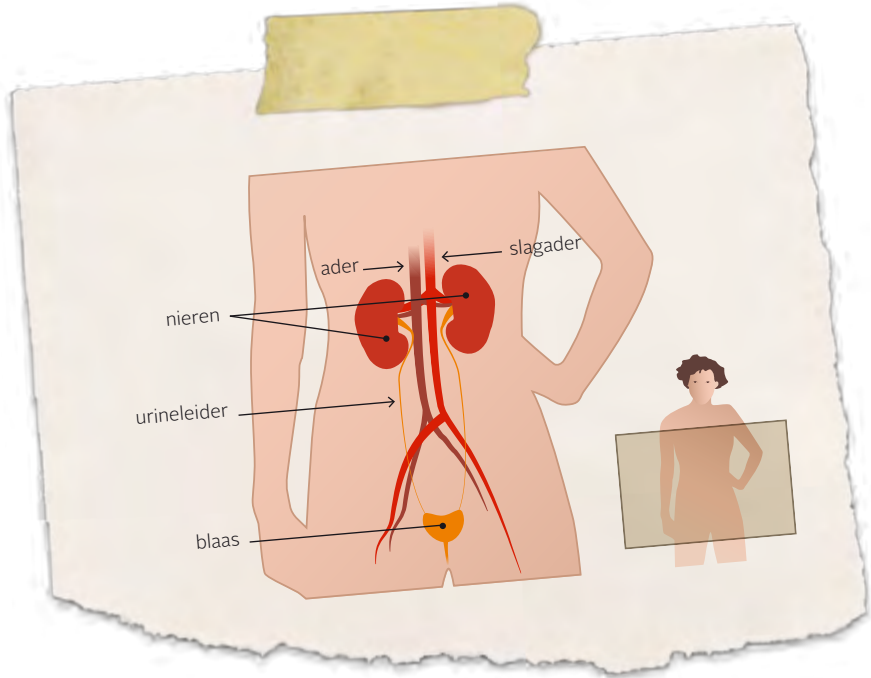
U kunt in deze brochure informatie vinden over hoe belangrijk nieren zijn, wat nierdonatie bij leven is en wie een nier kan afstaan. U vindt ook informatie over de gesprekken en onderzoeken voor de eventuele donatie, een beschrijving van de operatie, en de gang van zaken voor en na de operatie. Als laatste wordt er aandacht besteed aan de financiële kant van het afstaan van een nier en vindt u namen, telefoonnummers en adressen van organisaties die aanvullende informatie kunnen geven. Ook is er een overzicht gegeven van boeken, tijdschriften en websites voor meer informatie.

Omwille van de leesbaarheid is in de tekst steeds gekozen voor de mannelijke vorm. Waar 'hij' staat, kunt u ook 'zij' lezen.



Op **www.nierdonatiebijleven.nl** vindt u meer informatie en verhalen van andere nierdonoren. Op deze website van de Nierstichting, de NVN en Stichting Anonieme Nierdonatie kunt u ook terecht voor vragen aan het team van ervaringsdeskundigen.

1. Nieren zijn van levensbelang.



Waar liggen de nieren in ons lichaam?

De meeste mensen hebben twee nieren. Ze zijn boonvormig en zo groot als een vuist. Ze liggen aan de achterkant van uw lichaam, aan beide zijden van de wervelkolom.

Waarom zijn uw nieren zo belangrijk?

🔴 Nieren verwijderen afvalstoffen

De nieren houden het bloed schoon door afvalstoffen uit het bloed te filteren. Daarvoor is de nier opgebouwd uit een miljoen kleine filtersystemen, de nefronen. Een nefron is eigenlijk alleen goed te zien met een microscoop. Een nefron is

opgebouwd uit twee delen: de nierfilter (glomerulus) die het bloed filtert en het nierbuisje (tubulus) waar de samenstelling van de urine bepaald wordt. Deze urine wordt verzameld in het nierbekken. Via de urineleider komt de urine in de blaas terecht. De afvalstoffen stromen zo met de urine naar buiten.

🔴 Nieren regelen de hoeveelheid water en zouten

De hoeveelheid water en zout in ons lichaam wordt beïnvloed door eten, drinken en zweten. De nieren zorgen ervoor dat deze hoeveelheden op het juiste peil blijven.

🔴 Nieren maken hormonen aan

Hormonen zijn stoffen die andere organen helpen om goed te werken. De hormonen die de nieren maken, zijn bijvoorbeeld belangrijk voor het regelen van uw bloeddruk, voor de aanmaak van rode bloedcellen (die zuurstof in het bloed vervoeren) en voor het omzetten van vitamine D in een actieve vorm die nodig is voor sterke botten.

🔴 Nieren regelen de bloeddruk

Dat is een ingewikkeld proces waarbij ook andere organen, waaronder het hart, betrokken zijn. Als de bloeddruk te hoog is, kan dat schade geven aan organen zoals uw hersenen, hart, nieren en bloedvaten.

Leven met één nier

Als de nieren goed werken, hebben ze een enorme overcapaciteit. Vandaar dat het goed mogelijk is om met één nier te leven. Om die reden kan een gezond persoon met een goede nierfunctie tijdens zijn leven een nier aan een ander afstaan.

2. **Kiezen** voor doneren bij leven

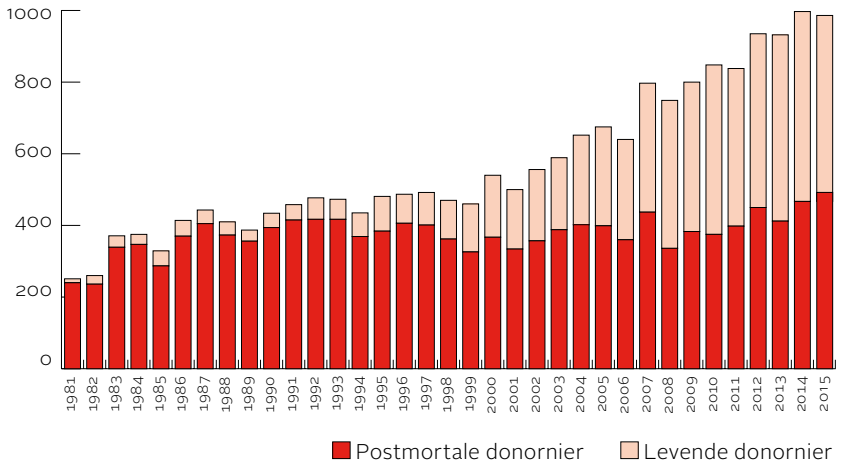
Wat is nierdonatie bij leven?

Nierdonatie bij leven betekent dat een levende donor een nier afstaat aan een nierpatiënt. Dit kan een familielid zijn, maar ook de partner of een vriend. Ook is het mogelijk om anoniem een nier af te staan aan een ontvanger die u niet kent (Samaritaanse donatie).



Diny gaf haar nier aan haar man Puk. Puk worstelde wel met dit aanbod. Diny begreep dat: "Het is moeilijker om te krijgen dan om te geven. Voor mij was het niet eens een vraag of ik het zou doen. Ik voel me even sterk verbonden met Puk als met onze kinderen. En ik was overtuigd dat ik het aankan."

Niertransplantaties in Nederland



In Nederland worden sinds 1966 nieren van levende donoren getransplanteerd. Tot 1980 gebeurde dit hooguit tien keer per jaar. In de jaren negentig steeg dit tot zo'n honderd transplantaties per jaar. De meeste transplantaties vonden plaats met postmortale nieren (van mensen die zijn overleden). De laatste jaren neemt het aantal nierdonaties bij leven sterk toe. In 2008 was voor het eerst meer dan de helft van het totaal aantal getransplanteerde nieren in Nederland afkomstig van een levende donor. In 2015 ondergingen 983 nierpatiënten een transplantatie, van wie 513 (52%) een nier ontvingen van een levende donor. Bij ongeveer de helft van deze transplantaties gaat het om pre-emptieve transplantaties. Pre-emptieve transplantatie betekent transplantatie voordat met dialyse wordt gestart. Voor meer jaarcijfers verwijzen wij u naar de website van de Nederlandse Transplantatie Stichting (www.transplantatiestichting.nl).

Wat zijn de voordelen van nierdonatie bij leven?

- Als er tijdig een levende donor is, kan transplantatie plaatsvinden voordat dialyse nodig is. Bij pre-emptieve transplantatie (transplantatie voordat met dialyse wordt gestart) is de levensduur van de donornier gemiddeld 25 jaar. Wanneer de ontvanger eerst heeft gedialyseerd is dit gemiddeld 20 jaar. De levensduur van een nier van een overleden donor is gemiddeld 10 jaar. Hoe langer een nier meegaat, hoe minder snel er een andere donornier nodig is.
- De wachttijd is korter: ongeveer 3 tot 6 maanden. De wachttijd voor een post-mortale nier is 2,5 tot 5 jaar.
- De nier van een levende donor is in een betere conditie dan de nier van een overleden donor. De nierdonor bij leven is immers gezond. Daarbij is het orgaan kortere tijd buiten het lichaam. Dat betekent dat de nier meestal sneller op gang komt dan een nier van een overleden donor.
- Door nierdonatie bij leven worden er meer nierpatiënten getransplanteerd. Patiënten zonder levende nierdonor staan zo ook korter op de wachtlijst.
- Het moment van de transplantatie kan worden gepland. Hierdoor zijn donor en ontvanger in optimale conditie en goed voorbereid op de operatie.

Wat kunnen de gevolgen zijn van nierdonatie bij leven?

Er zijn ook nadelen verbonden aan nierdonatie bij leven. Het is goed om u dat als donor vooraf te realiseren.

Elke operatie gaat gepaard met een bepaald risico, bijvoorbeeld longontsteking, wondinfecties of trombose. Het is belangrijk te beseffen dat u bij deze operatie dit risico loopt, hoe klein ook. In het meest uitzonderlijke geval zijn de complicaties zo ernstig dat de donor hieraan overlijdt. De kans hierop is 3 op 10.000 donoren.

Andere complicaties waar u aan kunt denken zijn: pijn die wat langer aanhoudt en verminderde energie. Langdurige vermoeidheid komt ook wel eens voor. Omdat u gezond bent voor de operatie, kunnen deze beperkingen erg tegenvallen. Het is belangrijk dat u hier rekening mee houdt. Ook houdt u een litteken over aan de operatie.

Wanneer u nierschade oploopt door een ongeluk of ziekte, of de nierfunctie achteruit gaat door ouderdom, hebt u geen tweede nier meer als 'reserve'. En wordt u daardoor misschien in de toekomst zelf afhankelijk van dialyse of een niertransplantatie. Een donor krijgt in dat geval altijd voorrang op de wachtlijst voor transplantatie.

Langetermijngevolgen

Lange tijd was onduidelijk wat de gevolgen op de lange termijn zijn van het missen van één nier bij gezonde donoren. En hoe zit dat met de oudere donoren? De groep levende donoren wordt immers steeds verder opgerekt, ook qua leeftijd. De Kennisgroep Orgaandonatie van de NVN heeft literatuuronderzoek gedaan naar dit onderwerp. Hieruit komt onder andere naar voren dat:

- Er bij oudere levende donoren - in vergelijking met jongere donoren - geen verschil is in nierfunctie na de operatie. Hieruit kun je concluderen dat levende nierdonatie veilig is voor oudere nierdonoren.
- Er een verhoogd risico is op hoge bloeddruk.
- Het risico op hart- en vaatziekten niet toe lijkt te nemen.

In elk geval is zorgvuldige screening en een zorgvuldige afweging van de risico's van groot belang. Ook verder onderzoek naar gevolgen van nierdonatie is noodzakelijk; de ervaringen van donoren zijn daarbij onmisbaar.

Wie kan een nier doneren?

Om een nier te mogen donoren gelden een aantal voorwaarden:

- u bent ouder dan 18 jaar
- u kunt zelf de beslissing nemen oftewel u bent wilsbekwaam
- u heeft geen gezondheidsproblemen die het geven van een nier risicovol maken (denk hierbij aan: hart- en vaataandoeningen, suikerziekte, ernstig overgewicht, hoge bloeddruk, overdraagbare infectie).

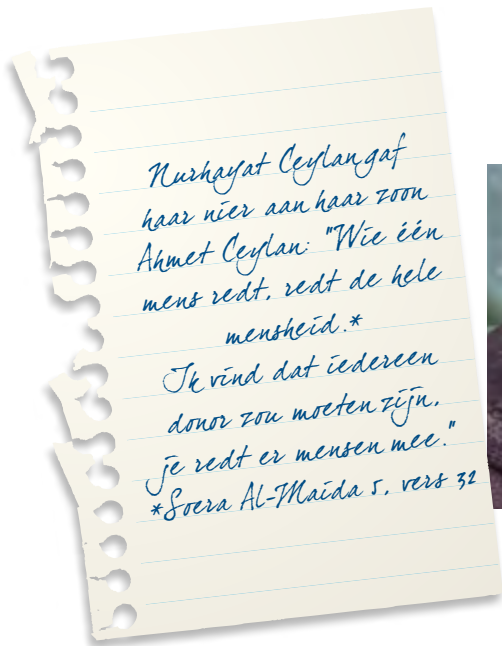
Henk gaf zijn nier aan zijn dochter Anniek: "Ik zat op de vrachtwagen toen ze mij belde en zei 'pap, mag ik je nier'. En ik zei: 'Ja, dat is goed'. Op weg weer naar huis denk je daar natuurlijk nog wel heel erg over na. Maar het is je dochter, dus doe je dat. En schijnbaar kun je gewoon leven met één nier, dus waarom dan niet."



In het gunstigste geval passen uw bloedgroep en de bloedgroep van de ontvanger bij elkaar. Passen de bloedgroepen niet bij elkaar dan wordt bekeken of het mogelijk is om via één van de alternatieve levende donatieprogramma's getransplanteerd te worden. Bijvoorbeeld via een 'cross-over transplantatie' (pagina 13) of 'nierdonatie door de bloedgroep heen' (zie pagina 15);

De geldt ook voor de weefselkenmerken van uw nier. Idealiter passen die voor een belangrijk deel bij die van de ontvanger. Als dat niet het geval is, kan mogelijk deelgenomen worden aan de andere alternatieve nierdonatie bij leven programma's.

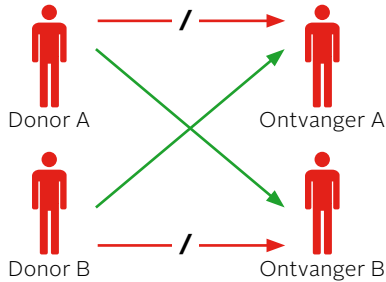
Verder is het belangrijk dat u het besluit om een nier af te staan volkomen vrijwillig neemt en dat u niet onder druk staat. Daarnaast mag er in ons land tegenover het doneren van een nier geen financiële of andere vergoeding staan. De transplantatiecentra hebben de taak om toe te zien of er geen sprake is van onvrijwillige of betaalde donatie. Houd er rekening mee dat u daar kritische vragen over krijgt, zeker wanneer u geen hechte relatie met uw ontvanger heeft. Dat is geen wantrouwen naar u, maar een noodzakelijke voorzorg om commercie rond niertransplantaties te voorkomen. Tot slot is het goed te benadrukken dat de beslissing tot nierdonatie in eerste instantie er níet van moet afhangen of u medisch geschikt bent als donor, maar of u het echt wilt. Dat kunt u alleen zelf beslissen.



Het kan zijn dat u niet weet of uw geloofsovertuiging donatie in de weg staat. Vaak zijn religieuze teksten op meerdere manieren uit te leggen en te vertalen naar het dagelijkse leven. Veel religies staan positief tegenover orgaandonatie en transplantatie. Zo kan orgaandonatie als middel worden gezien om iemands leven te redden. Er zijn echter ook stromingen die anders aankijken tegen het onderwerp orgaandonatie. Heeft u twijfels over orgaandonatie om deze reden? Bespreek uw twijfels met iemand die uw geloofsovertuiging deelt.

Voor een vrouwelijke donor met een kinderwens, is het belangrijk het onderwerp 'zwangerschap' met de arts te bespreken. Recente studies laten zien dat er mogelijke een gering verhoogd risico op zwangerschapscomplicaties na nierdonatie bestaat. Wanneer de ontvanger in zijn omgeving meerdere mensen heeft die bereid zijn een nier af te staan, zal de voorkeur mogelijk uitgaan naar een andere donor.

Cross-over transplantatie

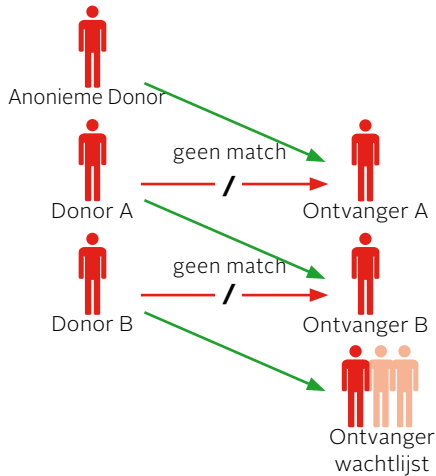


Soms kan een donor niet rechtstreeks aan zijn ontvanger doneren omdat hun bloedgroepen of weefselkenmerken niet overeenstemmen. In zo'n geval kan 'cross-over transplantatie' of ruiltransplantatie een alternatief zijn. Bij cross-over transplantatie wordt een ander koppel van donor en ontvanger gezocht en staan de beide donoren een nier af aan de ontvanger van het andere koppel. Het is niet vanzelfsprekend dat u bereid bent om cross-over-donor te zijn als directe donatie niet mogelijk is. Het is daarom goed om de afweging te maken of u wilt deelnemen aan het cross-over programma of niet. De nefroloog kan u als koppel aanmelden bij de Nederlandse Transplantatie Stichting, die viermaal per jaar zorgt voor het matchen van transplantatieparen. Dat vergroot de kans dat er een geschikt donor-ontvangerpaar wordt gevonden om mee te ruilen. Het programma betekent een extra kans.



Koen Schouteren gaf zijn nier aan zijn broer Steef Schouteren via een cross-over-programma: "Ik weet niet wie mijn nier gekregen heeft. Voor mijn gevoel heb ik gewoon aan Steef gedoneerd, alleen via een omweg."

Regelmatig komt het voor dat er niet twee, maar drie of zelfs vier paren aan elkaar gekoppeld worden. Dat noemen we dan een **dominotransplantatie**.



Er is echter geen garantie dat er op korte termijn een goede match voor u en uw ontvanger gemaakt kan worden. Als er voor u geen passend koppel wordt gevonden, doet u automatisch weer mee met de volgende zoekronde.

Bij een cross-over procedure worden de ontvangers altijd geopereerd in het 'eigen' transplantatiecentrum. De donor reist naar het ziekenhuis van de nieuwe ontvanger. Er is dus een goede kans dat u in een ander ziekenhuis geopereerd wordt dan uw eigen oorspronkelijke ontvanger. Dit kan betekenen dat de operatietechniek en

andere aspecten rondom de operatie anders kunnen zijn dan in het centrum waar u bent voorbereid. De operaties vinden tegelijkertijd plaats. Er is in principe geen contact tussen u en het koppel waarmee u geruild heeft. Eventueel kunt u via de transplantatiecoördinator corresponderen met het andere koppel. Bij het transplantatiecentrum waarmee u contact heeft, kunt u een informatiebrochure over cross-over transplantatie opvragen. U kunt de tekst ook vinden op de site van de Nederlandse Transplantatie Stichting: www.transplantatiestichting.nl en zoek op 'crossover'.

Nierdonatie door de bloedgroep heen

(Bloedgroep ABO incompatibele niertransplantatie)

Als uw bloedgroep en die van de ontvanger niet bij elkaar passen, kunt u misschien in aanmerking komen voor een nierdonatie/niertransplantatie door de bloedgroep heen. Bloedgroep incompatibel betekent meestal dat de ontvanger bloedgroep O heeft en de donor bloedgroep A of B. Maar andere combinaties zijn ook mogelijk. Iemand met bloedgroep O heeft van nature antistoffen tegen bloedgroep A (anti A) en antistoffen tegen bloedgroep B (anti B). Bij een transplantatie met een nier van een donor met bloedgroep A of B zullen bij deze ontvanger dus de antistoffen tegen de donorbloedgroep (anti A of anti B) uit het bloed gehaald moeten worden. Want anders wordt de nier meteen afgestoten.

Hiervoor is extra voorbereiding nodig. Vóór de transplantatie krijgt de ontvanger verschillende medicijnen die de afweer onderdrukken. Het bloed van de ontvanger wordt gefilterd om de aanwezige antistoffen te verwijderen (immuno-adsorptie). Alleen als de hoeveelheid antistoffen voldoende is gedaald, kan de transplantatie plaatsvinden.

Wanneer u en uw ontvanger voor deze behandeling in aanmerking komen, zullen uw transplantatiearts of de coördinator nierdonatie bij leven u hier meer over uitleggen.

Waar zijn in Nederland niertransplantatiecentra?

In Nederland zijn acht centra waar niertransplantaties worden uitgevoerd. Wanneer u overweegt anoniem een nier te doneren kunt u contact opnemen met het dichtstbijzijnde niertransplantatiecentrum. Vraag dan naar de coördinator nierdonatie bij leven.

Bij relatietransplantaties verzorgt in principe het transplantatiecentrum waarmee de nefroloog van de ontvanger samenwerkt de donatieprocedure. De resultaten van een nierdonatie bij leven zijn in de verschillende transplantatiecentra ongeveer hetzelfde. Er zijn wel kleine verschillen in de screening en behandeling. Meer daarover leest u in hoofdstuk 3.

In bepaalde situaties kan worden gevraagd om de transplantatie in een ander centrum te laten plaatsvinden, bijvoorbeeld wanneer er een extreem lange wachtlijst is in een bepaald centrum. De centra hebben afgesproken mee te werken aan een dergelijke overplaatsing. Maar overstappen naar een ander centrum kán een lange reistijd met zich meebrengen; in verband met de intensieve nacontroles van de ontvanger kan dat nadelig zijn. Mogelijk kunnen deze controles weer in het oorspronkelijke centrum plaatsvinden. Het is dus belangrijk om dit allemaal goed af te wegen en te bespreken.



Transplantatiecentra

Amsterdam AMC: www.amc.uva.nl	T 020 -566 91 11
Amsterdam VUmc: www.vumc.nl	T 020 -444 44 44
Groningen: www.umcg.nl	T 050 -361 61 61
Leiden: www.lumc.nl	T 071 -526 91 11
Maastricht: www.mumc.nl	T 043 -387 65 43
Nijmegen: www.umcn.nl	T 024 -361 11 11
Rotterdam: www.erasmusmc.nl	
www.nierdonatie.info	T 010 -704 07 04
Utrecht: www.umcutrecht.nl	T 088 -755 55 55

3. Wat vooraf gaat aan donatie

In de periode voorafgaand aan de donatie wordt een antwoord gezocht op onder andere de volgende vragen:

1. Bent u gezond genoeg om een operatie te ondergaan?
2. Hebt u voldoende nierfunctie om een nier af te staan en is de nierfunctie voldoende voor de ontvanger?
3. Hebt u ziektes (doorgemaakt) die de nier in de toekomst kunnen beschadigen?
4. Zijn er geen overdraagbare chronische infecties?
5. Is de ingreep technisch mogelijk?
6. Heeft u voldoende informatie gekregen om een weloverwogen beslissing te nemen?

Om antwoord te krijgen op deze vragen wordt een vaste procedure gevolgd.

Hoe verloopt de procedure?

Aan een eventuele donatie en transplantatie gaat een uitvoerige voorbereidingsperiode vooraf. Deze periode duurt gemiddeld drie maanden. Tijdens deze periode hebt u (en de ontvanger) om te beginnen een uitgebreid voorlichtingsgesprek met de transplantatienefroloog en/of de coördinator nierdonatie bij leven van het transplantatiecentrum. Afhankelijk van het dialyse- of transplantatiecentrum en van uw eigen wens vinden er aansluitend op het voorlichtingsgesprek diverse onderzoeken plaats. Het is ook mogelijk dat u de informatie die u tijdens het voorlichtingsgesprek hebt gekregen, eerst rustig thuis wilt overdenken voordat u instemt met verder onderzoek. In dit hoofdstuk leest u met welke zorgverleners u te maken krijgt. Daarnaast worden het voorlichtingsgesprek en de onderzoeken beschreven.

Met welke zorgverleners krijgt u te maken?

Om uw belangen en de belangen van de ontvanger zoveel mogelijk te waarborgen, werd in het verleden gewerkt met twee teams van zorgverleners: een team voor de donor en een team voor de ontvanger. In sommige centra is dat nog steeds zo; in andere is men ervan afgestapt. Het team waarmee u als donor te maken krijgt bestaat uit:

• **Transplantatie-nefroloog**

Dit is een internist-nefroloog werkzaam in een transplantatiecentrum. Deze internist is gespecialiseerd in nierziekten en u ziet hem aan het begin of juist bij afronding van de verschillende onderzoeken.

• **Verpleegkundig specialist**

In veel centra voert een verpleegkundig specialist onder supervisie van een transplantatie-nefroloog de medische screening uit. Hij is vaak het eerste aanspreekpunt.

• **Coördinator nierdonatie bij leven**

Alle transplantatiecentra hebben een coördinator die zich bezighoudt met nierdonatie bij leven. Deze coördinator is contactpersoon voor u en uw familie gedurende de hele donatieprocedure, ook tijdens de ziekenhuisopname en het herstel thuis. Met al uw vragen kunt u bij deze coördinator terecht.

• **Transplantatiechirurg**

De nier wordt uit uw lichaam verwijderd door een chirurg die gespecialiseerd is in transplantaties. Deze specialist geeft u informatie over de operatie.

• **Anesthesioloog**

De anesthesioloog (ook wel anesthesist genoemd) brengt u onder narcose en bewaakt tijdens de operatie vitale functies (zoals ademhaling en bloeddruk). Meestal gaat u voor de operatie naar het spreekuur van de anesthesioloog (POS: preoperatief spreekuur) en komt de anesthesioloog de dag voor de operatie in het ziekenhuis bij u langs. Hij bespreekt de procedure en u kunt dan ook uw vragen stellen.

• **Maatschappelijk werker**

In alle transplantatiecentra krijgt u één of meer gesprekken met een maatschappelijk werker. In dit gesprek komen motivatie, verwachtingen, risico's en mogelijke zor-

gen rondom de operatie aan bod. Daarnaast wordt er gesproken over de praktische zaken rondom donatie (onder andere loonderving, onderzoeks- en reiskosten, en regelen thuiszorg). De maatschappelijk werker kan ook betrokken zijn bij de voor- of nazorg als u vragen heeft op psychisch, relationeel of sociaal gebied.

• Extra gesprek voor anonieme donor

Als anonieme donor hebt u naast de algemene voorlichting en voorbereidingen nog een extra gesprek met - afhankelijk van het centrum - een psycholoog, psychiatrisch verpleegkundig specialist of een psychiater. Dit is om te onderzoeken of u als anonieme donor geen psychologische schade van een eventuele donatie zou kunnen oplopen en om u te begeleiden bij het maken van de keuze voor anonieme nierdonatie.

Het voorlichtingsgesprek

Omdat het belangrijk is dat u een weloverwogen beslissing neemt, worden er verschillende voorlichtingsgesprekken gevoerd. Tijdens het voorlichtingsgesprek met de transplantatie-nefroloog, of coördinator donatie bij leven, komen onder meer de volgende punten aan de orde:

• Het recht van u als donor om de procedure op ieder moment te stoppen

Het is goed om te weten dat u gedurende de hele voorbereidingsfase kunt terugkomen op uw besluit om een nier af te staan. Om uzelf de gelegenheid te geven uw aanbod in vrijheid te overdenken, kunt u ervoor kiezen om de ontvanger pas van uw plannen op de hoogte te stellen na het voorlichtingsgesprek.

• Betrokkenheid van uw nabije omgeving en bedenktijd

Uw naasten hebben een dubbele rol in het donatieproces. In de eerste plaats kan het afstaan van een nier uw naasten belasten. Daarnaast is hun emotionele en praktische steun van groot belang voor uzelf. Goede redenen dus om alle voors en

tegens van donatie samen met uw omgeving op een rij te zetten, en hen te betrekken bij uw besluitvorming. Na het voorlichtingsgesprek volgt voor u een periode om de gegeven informatie en uw besluit nog eens te overdenken. De duur van de bedenktijd bepaalt u zelf.

📌 De kans op een succesvolle donatie

De resultaten van de afgelopen jaren laten zien dat nierdonaties bij leven een grote kans van slagen hebben. Toch is het goed om vooraf ook stil te staan bij de mogelijkheid dat de nier wordt afgestoten of dat door een andere oorzaak de niertransplantatie niet succesvol is. Realiseert u zich dat u de ontvanger geen nieuw leven kunt geven, alleen de kans op een nieuw leven.

📌 De wachttijd voor de operatie

Het is belangrijk dat u weet dat er een wachttijd is voor de operatie (dus als alle vooronderzoeken klaar zijn). Dat heeft te maken met de beschikbaarheid van al het personeel dat bij de transplantatie betrokken is. Onder wachttijd wordt verstaan: de periode vanaf de aanmelding van de operatie tot de daadwerkelijke transplantatie. De tijd die gemoeid is met alle medische onderzoeken hoort daar dus niet bij. De wachttijden variëren per ziekenhuis.

📌 De voorbereidingsprocedure

Tijdens het voorlichtingsgesprek wordt uitgebreid met u besproken welke onderzoeken u moet ondergaan om te bepalen of u een nier kunt doneren. De onderzoeken worden in dit hoofdstuk besproken.

📌 De operatie en de periode erna

U krijgt informatie over de operatietechniek die zal worden toegepast, en over de eerste periode na de operatie. Hoewel de kans op complicaties erg klein is, zal de arts deze wel met u bespreken.



Stilstaan bij de consequenties voor uw relatie met de ontvanger

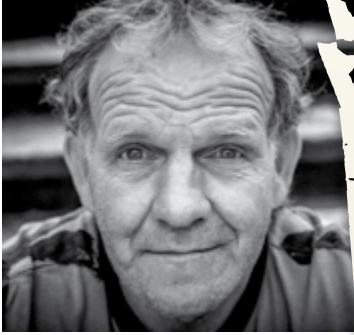
Wat de aard van uw relatie tot de ontvanger ook is, het is goed om van tevoren stil te staan bij de vraag: hoe gaat het tussen ons ná de transplantatie? Er verandert iets aan de balans in uw onderlinge betrekking. Dat is niet erg: de meeste transplantatieparen ondervinden weinig problemen om een nieuw evenwicht in hun relatie te vinden. Het is wel een onderwerp dat aandacht nodig heeft.

Sommige donoren en ontvangers geven na de donatie aan dat hun relatie is veranderd: zij hebben bijvoorbeeld vaker contact, zijn meer betrokken bij elkaar en hebben betere gesprekken.

Het is normaal dat u verwacht dat uw ontvanger dankbaar is. Elke ontvanger is dat ook. Maar wat verwacht u van de manier waarop die dankbaarheid getoond wordt? Het zijn vaak kleine (familie) aangelegenheden die ineens wat meer lading krijgen na een transplantatie. Ineens heeft de ontvanger niet meer de oude vrijheid om te kiezen of hij meedoet met het familiesinterklaasfeest dat u organiseert. Of hij vindt dat hij het niet meer kan maken om met een bescheiden verjaardagscadeautje voor u aan te komen. Of u had gehoopt dat zij dit jaar eens wat extra's zou doen om van kerstmis een echt familiefeest te maken...

Dit soort onderwerpen is een veel voorkomende bron van onzekerheid, en soms ook van teleurstelling. Het is niet raar als u na de transplantatie tijd nodig heeft om uw weg weer te vinden in uw band met de ontvanger. Probeer er een gewoon gespreksonderwerp van te maken. Zowel voor als na de transplantatie. Honderden transplantatieparen zijn u voorgegaan, en de meeste mensen zijn er met wat extra aandacht voor dit onderwerp prima uitgekomen.

Wanneer u anoniem een nier afstaat hebben u en de ontvanger geen contact. In deze situatie kunt u tegen andere vragen en emoties aanlopen, zoals de vraag of het goed gaat met de ontvanger, of over de leegte die u kunt ervaren nadat u uw nier heeft afgestaan, of hoe de omgeving reageert op uw donatie. Probeer deze vragen ook bespreekbaar te maken in uw omgeving of bij een zorgverlener.



Hendrik van den Berg gaf zijn nier aan zijn partner Zoëla Cijnfje:
"De voorlichting in het ziekenhuis was heel goed, maar de donatie blijft een stap in het ongewisse. De beslissing om te doneren is geen kwestie van je verstand, maar van je hart. Met je verstand zie je te veel beren op de weg. Het is een behoorlijke ingreep, dus je moet er helemaal achterstaan."

• Financiële aspecten

U krijgt informatie over de vergoeding van medische onkosten en over de consequenties voor werk en verzekering. In hoofdstuk 5 van deze brochure vindt u daar meer informatie over.

• Uw vragen en gesprekspunten

Het voorlichtingsgesprek biedt uiteraard ook ruimte voor alle vragen en gesprekspunten die u zelf wilt inbrengen. Probeer u zonder terughoudendheid te bespreken wat u allemaal nog zou willen zeggen of weten. Ook al bent u nog zo gemotiveerd om een nier af te staan, het is heel normaal om tegelijkertijd (ook) twijfels te hebben. U hoeft niet bang te zijn dat uw geschiktheid als donor ter discussie komt te staan door openheid. U kunt tijdens dit gesprek ook vragen stellen over welke nazorg u kunt krijgen, wanneer u zelf of de arts de procedure stopzet en het dus niet tot een niertransplantatie kan komen.

Gesprek over niet-medische aspecten van donatie

Naast de gesprekken die u met de arts of met de coördinator nierdonatie bij leven voert, krijgt u een gesprek met een maatschappelijk werker van het ziekenhuis. Hij kan u helpen de psychologische, relationele, sociale en maatschappelijke aspecten en gevolgen van uw aanbod om een nier af te staan op een rijtje te zetten. U kunt daarbij denken aan: financiële aspecten, het regelen van huishoudelijke hulp voor de periode na de operatie en verwachtingen ten aanzien van de transplantatie en donatie.

De onderzoeken

• Bloedgroeponderzoek

Het eerste onderzoek dat plaatsvindt is het bloedgroeponderzoek. Het is het meest eenvoudig wanneer uw bloedgroep en die van de ontvanger bij elkaar passen.

Wanneer de bloedgroepen elkaar niet verdragen, is een cross-over transplantatie of ABO incompatibele niertransplantatie (door de bloedgroep heen) misschien een mogelijkheid (zie blz. 5 en 6). Overigens speelt uw Rhesusfactor (positief of negatief) en die van de ontvanger bij niertransplantatie geen rol.

De volgende combinaties zijn mogelijk:

Bloedgroep donor:

Bloedgroep ontvanger:



O



O



A



B



AB



A



A



AB



B



B



AB



AB



AB

🔴 Kruisproef en HLA-typering

De kruisproef en de HLA-typering zijn nodig om te bepalen of uw nier geschikt is voor de ontvanger. De onderzoeken gebeuren poliklinisch (dat wil zeggen dat u niet opgenomen hoeft te worden) en vinden meestal plaats in het transplantatiecentrum. Deze onderzoeken kunnen ook parallel lopen aan de vervolgonderzoeken.

Met de kruisproef wordt onderzocht of er een kans bestaat dat uw nier direct wordt afgestoten door de ontvanger. Hiervoor wordt een beetje bloed van u en van de ontvanger bij elkaar gebracht in het laboratorium. Wanneer blijkt dat de ontvanger afweerstoffen heeft tegen uw weefselkenmerken, dan is een transplantatie niet mogelijk. De kruisproef is in dat geval positief (= niet passend).

Naast bloedgroeponderzoek en de kruisproef is de HLA-typering (ook wel weefseltypering genoemd) mede bepalend voor het al dan niet kunnen afstaan van een nier. Ieder weefsel wordt gekenmerkt door speciale herkenningsstoffen, het zogenaamde HLA-systeem. Het weefseltype wordt vastgesteld door middel van bloedonderzoek.

Doel van de HLA-typering is om een zo goed mogelijk passende donor bij de ontvanger te vinden. Tevens wordt onderzoek gedaan naar antistoffen tegen het HLA van de donor. Patiënten die in het verleden een bloedtransfusie hebben gekregen of al eerder een niertransplantatie hebben gehad, kunnen antistoffen hebben gemaakt tegen HLA kenmerken van de donor. Vrouwen die zwanger zijn geweest kunnen antistoffen hebben gemaakt tegen het HLA van het kind. Wanneer deze antistoffen aanwezig zijn en ook gericht zijn tegen het HLA van de donor, kan transplantatie niet doorgaan omdat deze antistoffen kunnen leiden tot afstoting van de nier.

De vervolgonderzoeken

Als bovenstaande onderzoeken aantonen dat transplantatie in principe mogelijk is en er geen extra verwijzingen naar andere specialismen nodig zijn, vindt nog een aantal vervolgonderzoeken plaats. Voor de vervolgonderzoeken die in dit stadium worden gedaan, geldt meestal onderstaande volgorde: (NB: niet alle ziekenhuizen doen alle onderzoeken.)

• Uitgebreid gesprek en lichamelijk onderzoek

Het gesprek gaat onder andere over uw ziektegeschiedenis.

• Urineonderzoek

Er vindt een standaard urineonderzoek plaats en eventueel onderzoek van urine die u gedurende 24 uur hebt opgespaard. Aan de hand van deze urine wordt gekeken naar de functie van de nieren en eventuele uitscheiding van eiwit.

• Uitgebreid bloedonderzoek

Hierbij wordt uw bloed onder andere onderzocht op bloedarmoede, de nierfunctie en onder andere diabetes.

Ook wordt in uw bloed onderzocht welke virusinfecties u hebt doorgemaakt (virologisch onderzoek). Zo wordt onderzocht of u Hepatitis B of C, dan wel het Epstein Barr Virus (de verwekker van de Ziekte van Pfeiffer), het cytomegalovirus, Lues of het HIV-virus (de verwekker van AIDS) hebt, of dat u één van deze ziektes in het verleden hebt doorgemaakt. Dit is een routineonderzoek dat noodzakelijk is omdat virussen in de nier door de transplantatie kunnen worden overgebracht naar de ontvanger en na transplantatie weer actief kunnen worden.

• Foto van hart en longen (X thorax)

Met behulp van röntgenstralen worden uw hart en longen zichtbaar gemaakt en beoordeeld.

📌 Elektrocardiogram (ECG)

Er wordt een elektrocardiogram (hartfilmpje) gemaakt. Hierbij wordt de hartslag geregistreerd en vastgelegd op papier. Dit onderzoek geeft informatie over het functioneren van uw hart.

📌 CT of MR angiografie van de nieren en nier(slag)aders

Met dit röntgenonderzoek worden de slagaders van uw nieren bekeken. Er wordt ook gekeken naar de grootte, vorm en ligging van de nieren. Dit is belangrijke informatie voor de chirurg om te bepalen of iemand een nier kan afstaan en vervolgens welke nier. Dat betekent dat in deze fase ook nog besloten kan worden dat een donor niet geschikt is om een nier af te staan. Dit kan een grote teleurstelling zijn. Als het onderzoek wordt uitgevoerd met röntgenstralen, wordt gesproken van een CT angiografie. Wordt een magnetisch veld gebruikt, dan wordt het een MR angiografie genoemd.

Wat gebeurt er na alle onderzoeken?

Op basis van de resultaten van bovenstaande onderzoeken wordt bepaald of u een nier kunt afstaan. Bij twijfel vindt overleg plaats in het medisch team en kan aanvullend onderzoek worden verricht of wordt u soms verwezen naar een andere specialist, bijvoorbeeld een cardioloog of uroloog.

Als de procedure wordt stopgezet

Hoewel u het voortraject ingaat met de intentie een nier af te staan, staat van te voren niet vast dat het ook daadwerkelijk tot een transplantatie kan komen. U kunt op ieder moment zelf besluiten om uiteindelijk geen nier af te staan.

Er kunnen ook medische redenen zijn om de procedure af te breken. Het kan zijn dat de operatie een te hoog risico met zich meebrengt voor u. Ook is het mogelijk dat u niet geschikt bent om een nier af te staan door bijvoorbeeld een matige nierfunctie. De nefroloog legt u altijd uit wat de reden is. Wat de oorzaak ook is, het stopzet-

ten van het proces is vaak met veel emoties omgeven. Dat kunnen tegelijkertijd verschillende gevoelens zijn, bijvoorbeeld opluchting en frustratie. Het kan moeite kosten om gevoelens van falen of schuld buiten de deur te houden.

Probeer ook in deze periode steun te krijgen van het ziekenhuis (maatschappelijk werk) en van uw omgeving. Het is in elk geval zaak dat u zich realiseert dat u alles gedaan heeft wat redelijkerwijs binnen uw vermogen lag om te helpen.



Als de procedure doorgaat

Als donor en ontvanger alle voorbereidingen hebben afgerond en zijn goedgekeurd voor de operatie, kan de operatie worden gepland. Helaas is het zo dat er voor deze operatie een wachttijd is, die kan variëren per transplantatiecentrum. Bij uitzondering moeten bepaalde onderzoeken dan weer opnieuw worden gedaan. Streven is om een operatie te plannen binnen drie maanden nadat zowel de ontvanger als de donor geschikt zijn bevonden.

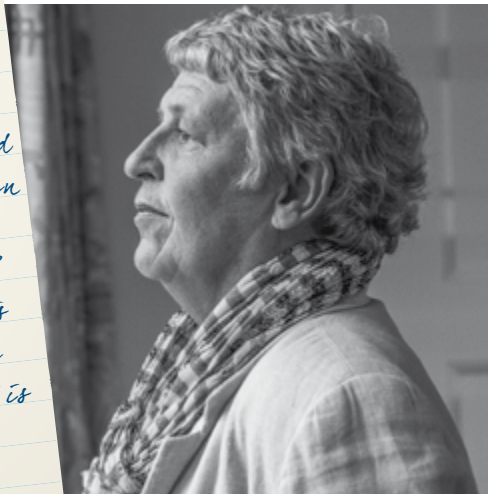
4. Opname in het ziekenhuis en de operatie

Eén dag voor de operatie wordt u in het transplantatiecentrum opgenomen op een chirurgische verpleegafdeling of een verpleegafdeling interne geneeskunde. Voorafgaand aan de operatie hebt u meestal nog een gesprek met de chirurg. In enkele ziekenhuizen vindt dit gesprek poliklinisch plaats. Ook de anesthesioloog komt bij u langs om u voor te bereiden. Hij bespreekt met u de anesthesie (narcose) en welke pijnstillende middelen u eventueel kunt gebruiken.



Schrijf van te voren uw vragen op zodat u zeker weet dat alle onderwerpen ter sprake komen in het gesprek.

Anne van Nieuwwege gaf haar nier aan haar vriend Hans van Walbeek: "De dag na de transplantatie ging ik bij Hans op bezoek. Ik vond het ingewikkeld om te praten over 'mijn nier bij hem' of was het nu 'zijn nier'? Toen heb ik de nier Gijs genoemd. Ik ben nu de moeder van 'Gijs' en hij is de vader van 'Gijs'. erg makkelijk!"



Welke nier wordt verwijderd?

Afhankelijk van de anatomie van de aders en slagaders bepaalt de vaatchirurg welke nier verwijderd kan worden. Bij voorkeur wordt een nier met één slagader verwijderd. Ook is er een lichte voorkeur voor de linker nier vanwege de ligging van de vaten.

Welke operatietechnieken zijn er?

Er zijn verschillende operatietechnieken mogelijk, van kijkoperatie tot een open operatietechniek. Bij donatie bij leven voeren ziekenhuizen tegenwoordig vrijwel alleen nog kijkoperaties uit.

🔴 Verwijdering van de nier via een kijkoperatie

Uit onderzoek is gebleken dat donoren na een kijkoperatie minder pijn hebben, een kortere ziekenhuisopname hebben en sneller herstellen dan na een gewone operatie. Er bestaan verschillende soorten kijkoperaties. Bij alle kijkoperaties worden een aantal openingen in de buikwand gemaakt. Een aantal zijn er nodig om buisjes door de buikwand te kunnen plaatsen, waardoor lange instrumenten worden ingebracht. Een andere opening is nodig om de nier te verwijderen. Om het zicht te verbeteren wordt er lucht in de buik geblazen. De operatie duurt ongeveer drie uur.

🔴 Andere operatietechnieken

Een andere operatietechniek is de Leidse snee. Deze techniek heeft als bijzonder kenmerk dat hij nauwelijks spierweefsel beschadigt. Aan de voorzijde van het lichaam wordt een snee van zo'n tien centimeter gemaakt, zodanig dat bij de uitname het spierweefsel ontzien wordt. De Leidse snee is een operatie die twee tot drie uur duurt.

Soms zijn er redenen om uit te wijken naar een klassieke methode, namelijk de lumbotomie. Dan wordt de nier verwijderd via de buik of tussen de ribben door.

Lambert stond een nier af aan zijn zoon Mark:
"Naast dat we ons geluk niet op konden, heb ik
het er ook moeilijk mee gehad. Natuurlijk wist ik heel
goed dat die nier niet meer van mij was, maar van
Mark. En toch... ik vond op de een of andere manier
dat ik recht van spreken had over Marks leven, zeker
waar het om zijn gezondheid ging.

Toen hij 2 jaar na de transplantatie ging roken, stortte
mijn wereld in. In het begin wilde ik niet onder
ogen zien dat daar ook een gevoel bij zat 'maar daár
heb ik het niet voor gedaan'. Toen ik eenmaal in de
gaten had dat mijn reactie ook nog met die donatie te
maken had, ben ik gaan inszien dat ik het hele proces
toch niet zo goed had afgerond als ik dacht.

Dat is een valkuil die tot flinke schade in je
onderlinge verhouding kan leiden. Ik heb moeten
leren dat die nier echt niet meer van mij is."

Wat gebeurt er na de operatie?

Na de operatie blijft u enige tijd op de uitslaapkamer (recovery). Daarna gaat u terug naar de verpleegafdeling. Daar voeren de verpleegkundigen regelmatig controles uit, onder meer van uw hartslag, bloeddruk en temperatuur. Na de operatie bij de ontvanger wordt u verteld hoe het met de ontvanger gaat. Wanneer u de ontvanger kent, kunt u zodra het mogelijk is, ook telefonisch contact hebben of elkaar zien doordat de bedden naar elkaar gereden worden.

Met ontvanger wordt hier bedoeld: uw oorspronkelijk bedoelde ontvanger. Als u donor bent in een cross-over procedure kunt u geen contact hebben met de ontvanger van uw nier, maar uiteraard wél met degene voor wie u het allemaal gedaan heeft. Bij een gewone nierdonatie bij leven is het de dag na de operatie meestal al mogelijk dat u elkaar opzoekt. U zult nog wel bedlegerig zijn.

De pijn na de operatie verschilt van persoon tot persoon, maar in het algemeen hebt u de eerste dagen na de operatie pijn op de plaats van de wond. De pijn is goed te bestrijden met medicijnen. Elk ziekenhuis heeft een zogenaamd pijnprotocol, waardoor de pijn optimaal behandeld zal worden.

Wanneer mag u weer naar huis?

De duur van de ziekenhuisopname hangt af van de toegepaste operatietechniek. In het algemeen geldt dat u na een kijkoperatie al na enkele dagen weer naar huis mag.

Hoe bent u de eerste weken na de donatie?

De eerste periode (zes weken) na de operatie mag u niet tillen en geen zwaar lichamelijk werk doen. Ook in lichte huishoudelijke werkzaamheden dient u zich te beperken. Wanneer u alleen bent of wanneer het gaat om partnertransplantatie kan het zijn dat u de eerste tijd thuiszorg nodig hebt. Het is echter afhankelijk van uw verdere situatie of u daarvoor in aanmerking komt. En als u thuiszorg krijgt, zijn daar vaak kosten aan verbonden. Na de eerste weken kunt u geleidelijk uw gewone dagelijkse bezigheden weer oppakken.

Hoe vaak vindt een controle plaats?

Meestal hebt u enkele weken na ontslag uit het ziekenhuis een eerste controleafspraak. Meestal is dat bij de verpleegkundig specialist, soms bij de chirurg of bij de transplantatie-nefroloog. En vaak komt u drie maanden na de operatie nog een keer terug bij de verpleegkundig specialist of de coördinator nierdonatie bij leven, en vaak ook bij de maatschappelijk werker om te evalueren en materiële zaken af te handelen. Hierna is medisch gezien geen vervolgccontrole noodzakelijk, maar de transplantatiecentra adviseren donoren één keer per jaar voor een medische keuring terug te komen. Dit is bedoeld om een eventuele nierziekte of ziekten die nierschade kunnen veroorzaken (bijvoorbeeld diabetes of hoge bloeddruk), vroegtijdig op te sporen en te behandelen.

De donor kan de controles ook op eigen initiatief door de huisarts laten uitvoeren en vragen om de gegevens door te sturen naar het transplantatiecentrum.



Deze jaarlijkse check-up komt niet ten laste van uw eigen risico bij de zorgverzekering. Mocht uw ziektekostenverzekering dit toch in rekening brengen, kunt u hen hierop wijzen.

Hoe verloopt het verdere herstel?

De duur van het herstel verschilt van persoon tot persoon. Gemiddeld duurt het zes weken tot drie maanden, maar het kan soms ook langer duren. Na zes weken kan een donor zijn dagelijkse routine weer oppakken, maar kan hij nog wel sneller moe zijn. Sommige donoren kunnen zich minder goed concentreren. In de loop van de tijd worden deze lichamelijke klachten steeds minder. De meeste donoren voelen zich drie maanden na de operatie weer als vanouds. De ervaring leert dat sommige donoren de tijd na de operatie als emotionele periode kunnen ervaren, doordat de spanning van de afgelopen periode loskomt. Dit is een heel normale reactie na een donatie. Meestal komen de emoties vanzelf weer in balans. Als dit niet zo is, kunt u samen met de maatschappelijk werker of zo nodig een psycholoog kijken of u hier ondersteuning bij nodig hebt.

Wanneer uw nier wordt verwijderd, neemt de andere nier de functie hiervan over. Dit betekent dat u lichamenlijk geen veranderingen merkt na uw nierdonatie. Na de donatie kunt u uw normale leven weer oppakken. U hoeft geen speciaal dieet te volgen en bent niet afhankelijk van medicijnen. Het is wel verstandig om gezond te eten en genoeg te bewegen en niet te roken. Dit advies is niet per definitie gerelateerd aan de donatie bij leven, maar is meer een algemene leefregel. Wel moet u één keer per jaar op controle komen in het ziekenhuis. Hier wordt uw nierfunctie nagekeken, uw bloeddruk gemeten en uw urine onderzocht.

Leo Velthuis kreeg een nier van zijn vrouw Yvonne: "Ik heb er een nieuw leven mee gekregen, en ik ben er hartstikke gelukkig mee, maar je moet je wel realiseren dat nierdonatie bij leven een noodgreep is. Althans, zo zie ik het. Als de transplantatie lukt, is het al een hele ervaring om te verwerken. Maar een succesgarantie bestaat niet. Je weet dat het ook mis kan gaan. Ik heb tien dagen na de operatie een afstoting gekregen, en dat geeft je echt een ontzettend rotgevoel; ook naar je partner die een gezond en goed functionerend orgaan krijgt is. Je kan wel zeggen: probeer je daarop voor te bereiden, maar dat is voor veel mensen moeilijk. Daarom is mijn belangrijkste raad aan donoren én ontvangers: maak gebruik van het begeleidingsaanbod van het ziekenhuis, zeker ook achteraf. Ook als de transplantatie lukt, heb je heel wat te verwerken!"

5. Financiële aspecten

Het afstaan van een nier kan voor de donor verschillende kosten met zich meebrengen. Het uitgangspunt van de overheid is echter dat financiële aspecten donatie bij leven niet in de weg mogen staan. In de voorbereiding is dan ook altijd aandacht voor onkosten en vergoedingen. De transplantatiecoördinator of de maatschappelijk werker van het transplantatiecentrum ondersteunt hierin.

• Eenmalige vergoeding

Nierdonoren ontvangen een eenmalige vergoeding ter compensatie van verschillende kleinere uitgaven, zoals parkeerkosten of gebruiksartikelen voor een verblijf in het ziekenhuis. De eenmalige vergoeding kunt u aanvragen bij de Nederlandse Transplantatie Stichting.

• Medische kosten

De ziektekostenverzekeraar van de ontvanger vergoedt tot maximaal drie maanden de onkosten van de medische zorg rondom de donatie. Om problemen achteraf te voorkomen, is het belangrijk om ook de eigen zorgverzekeraar vooraf goed te informeren. Er kunnen immers ook na deze drie maanden nog kosten worden gemaakt. De volgende kosten worden vergoed:

- Voorbereidende onderzoeken
- De opname in verband met de donatie
- Nazorg van de donor
- Reiskosten van de donor

De jaarlijkse medische controles worden vergoed door de zorgverzekeraar van de donor. Dit valt buiten het eigen risico. Voor kosten die niet vergoed worden door de zorgverzekeraar of via andere regelingen, geldt de Onkostenvergoeding donatie bij leven die u aan kunt vragen via de Transplantatiestichting.

• Verzekeringen

De verzekeringssituatie kan van donor tot donor verschillen. Zorg er daarom voor dat alle aspecten rondom een arbeidsongeschiktheidsverzekering, een levensverzekering of een hypotheek duidelijk zijn voordat u beslist. De maatschappelijk werker bespreekt uw verzekeringssituatie uitgebreid van tevoren. Het is belangrijk om te beseffen dat een nierdonatie bij leven geen invloed heeft op uw bestaande verzekeringen. Wel kunnen er bij de medische vooronderzoeken ziektes of afwijkingen aan het licht komen. Dat kan gevolgen hebben voor het afsluiten van een nieuwe verzekering. Mocht dit het geval zijn en u ondervindt hiervan nadelige gevolgen, dan kunt u geen aanspraak maken op de onkostenvergoeding donatie bij leven. Wel kunt u natuurlijk een levens- of arbeidsongeschiktheidsverzekering afsluiten voordat de voorbereidende onderzoeken beginnen.

• Letselschade

Als u letselschade aan de donatie overhoudt die niet via de gebruikelijke letselschadeverzekering van het ziekenhuis is te verhalen (bijvoorbeeld omdat het ziekenhuis geen schuld heeft), kunt u een beroep doen op de complicatiedekkingsverzekering. De maatschappelijk werker van het transplantatiecentrum kan u hier meer over vertellen en u helpen met het indienen van een claim.

Werk en inkomen

Als u gaat doneren, zult u voor vooronderzoeken en gesprekken in het transplantatiecentrum soms vrij moeten nemen. Ook kunt u rond de operatie en het herstel een tijdje niet werken. Omdat u het allemaal kunt plannen, valt er vooraf vaak veel te regelen.

Als u in loondienst bent, is het belangrijk de donatie tijdig te bespreken met uw werkgever. Die kan dan eventueel voor een vervanger zorgen. Orgaandonatie valt onder de ziekwet en uw werkgever meldt u ziek bij het UWV (Uitvoeringsinstituut Werknemers Verzekeringen). Het UWV vergoedt de tijd die nodig is voor vooron-

Nancy Forest doneerde haar nier aan haar echtgenoot Jim Forest. "Ik ben tolk-vertaler en verdien het meest. Ik dacht vaak: Als het mis gaat, dan hebben we financieel een groot probleem. De maatschappelijk werker heeft aangeboden om geld aan te vragen wegens inkomstenderving door de donatie. Uiteindelijk heb ik dat niet gedaan, het was niet nodig."



derzoeken en betaalt in de periode van de operatie en herstel, zes weken uw loon door. De meeste donoren kunnen daarna weer werken.

• Gederfde inkomsten werknemers

- Een werknemer die een nier doneert, heeft recht op een Ziektewetuitkering van het UWV, deze duurt maximaal twee jaar.
- Mocht u langer dan twee jaar ziek zijn, dan vindt uitkering plaats volgens de wet Werk en Inkomen naar Arbeidsvermogen (Wet WIA). Het UWV berekent de uitkering op basis van het (gemiddelde) inkomen over het jaar vóór de donatie.
- Voor werknemers geldt dat hun werkgever via het UWV 100% van hun inkomen gecompenseerd krijgt, tot het wettelijk vastgesteld dagloon. Dit wordt jaarlijks bijgesteld.
- Verdient u meer dan het dagloon en uw werkgever kort op uw inkomen? Dan kan het verschil gecompenseerd worden via de onkostenvergoeding donatie bij leven.

- Wanneer u onregelmatigheidstoelagen (ORT) krijgt en kunt aantonen dat deze toeslagen niet 100% gecompenseerd worden door de werkgever (via het UWV), dan wordt dit verschil ook gecompenseerd via bovengenoemde onkostenvergoeding.

• Gederfde inkomsten zelfstandigen

- Een zzp'er valt niet onder de Ziektewet en de Wet WIA. U kunt alleen een beroep doen op deze wettelijke regelingen als u hiervoor vrijwillig verzekerd bent via het UWV.
- Hebt u een andere arbeidsongeschiktheidsverzekering afgesloten, check dan of die ook inkomstenderving door ziekte dekt.
- Zo niet, of als het uitgekeerde bedrag niet volledig de inkomstenderving compenseert, dan kunt u een beroep doen op de regeling Onkostenvergoeding donatie bij leven.
- Wilt u voordat u doneert weten welke vergoeding u voor gederfde inkomsten kunt krijgen? Vraag dan een proefberekening aan bij de Nederlandse Transplantatie Stichting (NTS): 071 579 57 77 of donatiebijleven@transplantatiestichting.nl.
- De inkomstenderving waarvoor u een tegemoetkoming aanvraagt, moet rechtstreeks het gevolg zijn van de donatie.
- De periode waarover de tegemoetkoming kan worden toegekend omvat zowel de voorbereidingen als de donatie zelf; de tegemoetkoming geldt tot maximaal dertien weken na ontslag uit het ziekenhuis.
- U kunt tot uiterlijk een jaar na ontslag uit het ziekenhuis een onkostenvergoeding aanvragen bij de NTS.

6. Meer informatie

Bij onderstaande instanties kunt u terecht voor informatie.

Nierstichting

T 035 697 80 00

T 0800 388 00 00 (Informatie nieren en nierziekten)

E info@nierstichting.nl

E infonierziekten@nierstichting.nl

I www.nierstichting.nl

Nierpatiënten Vereniging Nederland (NVN)

T 035 691 21 28

T 035 693 77 99 (Steunpunt en Adviespunt (STAP))

T 0800 022 66 67 (Luistertelefoon)

E secretariaat@nvn.nl

E maileenlotgenoot@nvn.nl

I www.nvn.nl

Stichting nierdonatie-bij-leven

T 0186 69 25 83

I www.nierdonoren.nl

E info@nierdonoren.nl

Nederlandse Transplantatie Stichting (NTS)

T 071 579 57 77

T 0900 82 12 166 (Informatielijn Donorvoorlichting, op werkdagen van 8.30 tot 19.00 uur)

E info@transplantatiestichting.nl

E donatiebijleven@transplantatiestichting.nl

I www.transplantatiestichting.nl

I www.donatiebijleven.nl

Websites

www.nierdonatiebijleven.nl

www.eurotransplant.org

www.esot.org

www.uwv.nl

Op de sites van de meeste transplantatiecentra vindt u uitgebreide informatie over niertransplantatie en donatie bij leven (zoek onder patiëntenvoorlichting of patiëntenfolders) Zie ook blz. 16 van deze brochure.

Er zijn tientallen donoren en ontvangers die hun ervaringen vertellen op een website of weblog. Kijk bijvoorbeeld op www.nierdonoren.nl/contact-met-nierdonoren

Meer horen, lezen en zien

Delen en omzien

Impact van een anonieme nierdonatie

Vorm: boek van 80 pagina's. (2014)

Uitgave: Poiesz Uitgevers i.s.m de NVN

Inhoud: NVN directeur Hans Bart heeft in 2013 een nier gedoneerd aan een anonieme ontvanger. In deze uitgave beschrijft hij het proces dat hij heeft door gemaakt naar zijn nierdonatie toe, tot een jaar na de operatie.

Te bestellen bij: NVNwinkel.nl

ISBN:978-94-9154-962-5

Prijs: niet-leden € 14.95, leden € 11.95

Je nier of mijn leven – nierdonatie bij leven

Vorm: boek van 84 pagina's (2014)

Uitgave: Stichting Biowetenschappen en Maatschappij (BWM)

Inhoud: In vier hoofdstukken laat dit cahier de nieuwste ontwikkelingen op het terrein van nierdonatie bij leven en niertransplantatie zien. Het besteed aandacht aan de voordelen, eventuele nadelen en maatschappelijk aspecten van het transplanteren van een nier van een levende donor.

Te bestellen: bij Stichting Biowetenschappen en Maatschappij.

E: info@biomaatschappij.nl | www.biomaatschappij.nl

ISBN: 978-90-7319-675-9

Titel: 20 dubbelportretten. Nierdonatie bij leven

Vorm: boek van 128 pagina's (2012)

Uitgave: Nierstichting

Initiatief: Jacintha Jennekens (interview), Diederik Schiebergen (fotografie) en Nico de Bruijn (samenstelling en uitgave)

Inhoud: Dit boek laat de gevoelens, motivaties en ervaringen zien van ontvangers van een donornier en de levende donoren die hun nier hebben afgestaan. Van dit boek is ook een kleine uitgave. In 2014 zijn er twee nieuwe versies verschenen van de kleine uitgave: een versie met een dubbelportret in het Turks en een versie met een dubbelportret in het Arabisch. Beide versies bevatten ook de andere dubbelportretten en een vertaling van de bijgevoegde interviews.

Te bestellen bij: de Nierstichting (www.nierstichting.nl/portretboek)

Prijs: € 24,95 (grote uitgave), de kleine uitgave is gratis.

Titel: Dansen in het zand – een leven in geschonken tijd

Vorm: boek van 239 pagina's (2007)

Uitgave: gezamenlijke uitgave van LezersPoort en-United Media Company

Auteur: André Bek

Inhoud: autobiografisch boek; auteur heeft vier keer een niertransplantatie ondergaan

Te bestellen bij: de (internet)boekhandel

ISBN13: 978-90-8823-000-4 (gebonden) of 978-90-8823-001-1

Prijs: € 16,95 (gebonden)

Titel: Nier doet leven

Vorm: boek, 84 pagina's (2008)

Uitgave: Boekscout.nl

Auteur: Leo Ponsioen

Inhoud: beschrijving van een 'transplantatie over de bloedgroep heen'

Te bestellen: bij (internet)boekhandel

ISBN: 978-90-8834-417-6

Adressen en telefoonnummers

Huisarts

Naam:

Adres:

Telefoon:

E-mail:

Transplantatiecentrum

Naam:

Adres:

Telefoon:

E-mail:

Coördinator nierdonatie bij leven

Naam:

Adres:

Telefoon:

E-mail:

Transplantatie-nefroloog

Naam:

Adres:

Telefoon:

E-mail:

Chirurg

Naam:

Adres:

Telefoon:

E-mail:

Maatschappelijk werker

Naam:

Adres:

Telefoon:

E-mail:

Meer weten?

Kijk op www.nierstichting.nl voor meer informatie en folders over nieren, nierziekten en de behandeling. Of bel met 0800 388 0000 (gratis).

Wij zijn benieuwd naar uw reactie!

De Nierstichting en de Nierpatiënten Vereniging Nederland vinden goede informatie belangrijk. Daarom zijn wij benieuwd naar uw reactie op deze uitgave.

U kunt uw e-mail sturen naar:

infonierziekten@nierstichting.nl

Met dank aan patiënten, zorgverleners, Nederlandse Federatie voor Nefrologie en andere betrokkenen, die aan deze uitgave meewerkten.

Alles op alles.

De **Nierstichting** zet alles op alles om ervoor te zorgen dat mensen met een nierziekte in leven blijven en ook echt blijven leven. We strijden voor meer donoren, maken ons hard voor preventie, investeren in stamcelonderzoek en werken vastbe-raden aan een draagbare kunstnier. Want dialyseren is geen leven, maar overleven. We doen dan ook alles wat in ons vermogen ligt om het leven van nierpatienten te verbeteren.

Dit kunnen we niet alleen. De Nierstichting krijgt geen financiële steun van de overheid en is daarom afhankelijk van donaties, giften en vrijwillige bijdragen uit de samenleving.

Wilt u ons helpen bij het realiseren van onze doelen? Ga naar www.nierstichting.nl voor de mogelijkheden of vul bijgevoegde antwoordkaart in.

Leven gaat voor, in alles wat wij doen.



Lid worden loont.

De **Nierpatiënten Vereniging Nederland** is met 7.500 leden dé vereniging van en voor mensen met een nierziekte en hun familie, partners en donoren. Samen zetten we ons in voor een zo hoog mogelijke kwaliteit van leven en zorg. Dat doen we door middel van voorlichting, themabijeenkomsten, ontmoetingsdagen, lotgenotencontact en achterbanraadplegingen. Ons Steun- en adviespunt (STAP) biedt persoonlijke informatie en begeleiding bij de impact die een nierziekte heeft op het dagelijks leven van patiënten (denk aan gevolgen voor scholing, werk en inkomen).

We komen ook op voor de belangen van alle nierpatiënten in Nederland. Door lobby bij landelijke politici en overleg met verzekeraars en zorgverleners. Door samen te werken met de Nierstichting, andere patiëntenorganisaties en beroepsverenigingen, initiatieven te nemen of ons erbij aan te sluiten. Steeds vanuit het oogpunt van mensen met een nierziekte.

Stuur de antwoordkaart op voor informatie over het lidmaatschap van de NVN.



Ja, ik geef voor een beter leven van nierpatiënten!

Ik machtig daarom de per maand per kwartaal per half jaar eenmalig
Nierstichting om een bedrag € 10,- € 20,- € 30,-
af te schrijven van € 15,- € 25,- anders €

Per (datum) Van IBAN
Naam de heer mevrouw
Voorletter(s) Geboortedatum
Adres
Postcode Plaats
Telefoon
E-mail
Datum Handtekening

Ja, ik wil op de hoogte blijven van het werk van de Nierstichting. Stuur de ingevulde antwoordkaart

naar: **Nierstichting Nederland**, Antwoordnummer 533, 1400 VB Bussum (postzegel is niet nodig).

Machtigingskaart SEPA **Incassant ID NL56ZZZ411970930000**

Door ondertekening van deze machtiging geeft u toestemming aan de Nierstichting om een doorlopende of eenmalige incassoopdracht te sturen naar uw bank om een bedrag van uw rekening af te schrijven en aan uw bank om doorlopend of eenmalig een bedrag van uw rekening af te schrijven overeenkomstig de opdracht van de Nierstichting. Als u het niet eens bent met deze afschrijving kunt u deze laten terugboeken. Neem hiervoor binnen 8 weken na afschrijving contact op met uw bank. Vraag uw bank naar de voorwaarden.



7339

Ja, ik wil weten hoe de NVN mijn belangen behartigt

en ontvang graag het informatiepakket over het lidmaatschap van de NVN.

Naam de heer mevrouw
Voorletter(s)
Adres
Postcode Plaats
Telefoon
E-mail

De kosten voor het lidmaatschap bedragen :

Patiënt / ouder van patiënt € 26,-

Partnerlid € 13

Donor gratis

Stuur de ingevulde antwoordkaart naar: **Nierpatiënten Vereniging Nederland**,

Antwoordnummer 515, 1400 VB Bussum (postzegel is niet nodig).

Of ga naar www.nvn.nl.





Postzegel niet nodig



Nierstichting

Antwoordnummer 533

1400 VB Bussum



Postzegel niet nodig



Nierpatiënten Vereniging Nederland

Antwoordnummer 515

1400 VB Bussum



Nierstichting

Postbus 2020
1400 DA Bussum
Algemeen 035 697 80 00,
Informatie nieren en nierziekten:
0800 388 00 00 (gratis)
infonierziekten@nierstichting.nl
www.nierstichting.nl



Nierpatiënten Vereniging Nederland

Postbus 284
1400 AG Bussum
Algemeen 035 691 21 28
Steun- en Adviespunt (STAP) 035 693 77 99
Luistertelefoon 0800 022 66 67 (gratis)
secretariaat@nvn.nl
www.nvn.nl



Disclaimer De informatie in deze brochure is met grote zorg samengesteld. Nierstichting Nederland kan geen enkele aansprakelijkheid aanvaarden voor de juistheid en volledigheid van de inhoud van de brochure. Nierstichting Nederland is niet verantwoordelijk voor de informatie van derden waarnaar in deze brochure wordt verwezen. Het copyright van teksten en beeldmateriaal in deze folder behoort aan Nierstichting Nederland.
