

NIERDONATIE BIJ LEVEN

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

INHOUDSOPGAVE

Inleiding	3
Hoofdstuk 1 Kiezen voor doneren bij leven	4
Hoofdstuk 2 Wat vooraf gaat aan donatie	9
Hoofdstuk 3 Opname in het ziekenhuis / de operatie	16
Hoofdstuk 4 Financiële aspecten	20
Hoofdstuk 5 Hoe werken onze nieren	22
Hoofdstuk 6 Belangrijke (praktische) informatie	24

INLEIDING

Deze brochure is bedoeld voor mensen die overwegen bij leven een nier af te staan. Het afstaan van een nier is lichamelijk en emotioneel een ingrijpende gebeurtenis.

Om een weloverwogen besluit te kunnen nemen is het van belang dat u goed 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 dient u de maatschappelijke en eventuele financiële gevolgen van tevoren zorgvuldig te overwegen.

Hoewel u uiteindelijk zelf beslist of u een nier wilt afstaan, is het goed om over deze beslissing te praten met de beoogde ontvanger van de nier, met professionals en met familie of andere belangrijke personen in uw omgeving. De informatie in deze brochure helpt u bij uw afwegingen.

De brochure is als volgt opgebouwd:

1. Kiezen voor doneren bij leven

In dit hoofdstuk staat o.a. beschreven wat nierdonatie bij leven is, wie een nier kan afstaan en wat de resultaten zijn.

2. Wat vooraf gaat aan donatie

Dit hoofdstuk bevat een beschrijving van de procedure voorafgaand aan een eventuele donatie: het voorlichtingsgesprek en de onderzoeken.

3. Opname in het ziekenhuis / de operatie

In dit hoofdstuk vindt u een beschrijving van de operatie en de gang van zaken voorafgaand en na de operatie.

4. Financiële aspecten

In dit hoofdstuk wordt de financiële kant van het afstaan van een nier besproken.

5. Hoe werken onze nieren

In dit hoofdstuk vindt u informatie over de ligging van de nieren en de taken die ze vervullen.

6. Belangrijke (praktische) informatie

Achterin de brochure vindt u belangrijke praktische informatie: namen, telefoonnummers, adressen van organisaties die aanvullende informatie kunnen verschaffen. 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, kan ook 'zij' worden gelezen.

1. KIEZEN VOOR DONEREN BIJ LEVEN

Wat is nierdonatie bij leven?

Nierdonatie bij leven is een vorm van transplanteren waarbij gebruik gemaakt wordt van een orgaan van een levende donor. Deze levende donor staat een nier af aan een nierpatiënt. Vroeger kwamen daar alleen familieleden voor in aanmerking; later ook partners.

Tegenwoordig wordt niet meer geselecteerd op de aard van de relatie tussen donor en ontvanger. Het is in bijna alle centra zelfs mogelijk om anoniem een nier af te staan aan een ontvanger met wie geen relatie bestaat (Samaritaanse donatie). Het transplantatiecentrum beoordeelt of u gezond en stabiel genoeg bent om donor te kunnen zijn.

NIEUW LEVEN GEVEN

Zoë Hoogland moest als baby van 6 maanden al gedialyseerd worden. Toen ze drie was kreeg ze een nier van haar moeder Ariadne. 'Het voelde alsof ik haar voor de tweede keer het leven had gegeven', vertelt Ariadne. 'Zoë is nu 9 jaar en ontwikkelt zich uitstekend.'

Wie kan een nier doneren?

Om in aanmerking te komen voor het afstaan van een nier voor transplantatie, moet u aan de volgende eisen voldoen:

- u bent meerderjarig;
- uw bloedgroep past bij de bloedgroep van de ontvanger. Als uw bloedgroep niet matcht met de bloedgroep van de ontvanger kunt u een 'ruil' overwegen met een ander donor-ontvangerkoppel (meer over deze 'cross-over transplantaties' vindt u op pagina 5). Sinds enige tijd bestaat ook de mogelijkheid dat de ontvanger wordt voorbereid met medicijnen, zodat door de bloedgroep heen kan worden getransplanteerd (zie pagina 6);
- de weefselkenmerken van uw nier leveren geen bezwaar op voor de ontvanger. Als dat wel het geval is kan dat in een aantal gevallen met behulp van het cross-over programma worden opgelost (zie pagina 5);
- u hebt een uitstekende lichamelijke conditie en bent emotioneel stabiel;
- de resultaten van uw bloedonderzoek en van andere medische onderzoeken zijn in orde;
- u hebt geen nierziekte en geen ziekte waardoor de nierfunctie kan verslechteren in de toekomst (bijvoorbeeld suikerziekte of een sterk verhoogde bloeddruk).

Verder is het van belang dat u het besluit om een nier af te staan volkomen vrijwillig neemt en dat u niet onder druk staat. Daarnaast dient nierdonatie in ons land belangeloos te gebeuren. Dat wil zeggen dat er geen financiële of andere vergoeding tegenover mag staan. De transplantatiecentra hebben de taak om te controleren of er geen sprake is

van onvrijwillige of betaalde donatie. U moet er rekening mee houden dat daar kritische vragen over gesteld worden, zeker wanneer u geen hechte relatie met uw ontvanger heeft. Dat is geen wantrouwen jegens u, maar een noodzakelijke voorzorg om onfrisse 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.

Voor een vrouwelijke donor met een kinderwens, is het aan te raden het onderwerp 'zwangerschap' met de arts te bespreken. Zo is het bijvoorbeeld verstandig een bepaalde periode te wachten met proberen zwanger te worden nadat men een nier heeft gedoneerd.

Cross-over transplantatie

Soms kan een donor niet rechtstreeks aan zijn ontvanger doneren omdat hun bloedgroepen niet matchen of omdat uit de kruisproef blijkt dat het bloed van de donor en ontvanger 'klontert' als het wordt samengebracht. 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 ook bereid bent om cross-over-donor te zijn als directe donatie aan uw eigen naaste niet mogelijk is. U kunt een aparte afweging 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-ontvanger-paar wordt gevonden om mee te ruilen. Het programma betekent een extra kans. 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. Regelmatig komt het voor dat er niet twee, maar drie of zelfs vier paren aan elkaar gekoppeld worden.

NOG NOOIT ZOVEEL PLEZIER GEHAD VAN DIE NIER

Bep gaf op 78-jarige leeftijd (!) een nier aan haar zuster Klazien (70): 'Ik kan uit de grond van mijn hart zeggen: ik heb nog nooit zoveel plezier gehad van die nier als nu, nu ik hem aan mijn zuster heb gegeven!'

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 komt te liggen dan uw eigen oorspronkelijke ontvanger. Dit kan betekenen dat de operatietechniek anders is dan in het centrum waar de donor is voorbereid. De operaties vinden tegelijkertijd plaats. Er is in principe geen contact tussen u en het koppel waarmee u geruild heeft.

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'.

Bloedgroep ABO incompatibele niertransplantatie (niertransplantatie door de bloedgroep heen)

Indien uw bloedgroep en die van de ontvanger niet passend zijn, zou u in aanmerking kunnen komen voor een nierdonatie/niertransplantatie door de bloedgroep heen. Sinds enige tijd is het mogelijk om bepaalde ABO incompatibele niertransplantaties met goed resultaat uit te voeren. Verschillende ziekenhuizen in Nederland zijn al begonnen met het uitvoeren van dit type niertransplantaties.

Bloedgroep incompatibel betekent meestal dat de ontvanger bloedgroep O heeft en de donor bloedgroep A of B. Maar ook andere combinaties zijn mogelijk.

Een persoon 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. Dit gebeurt door middel van immuno-adsorptie (een soort hemodialysebehandeling) bij de ontvanger.

Bij immuno-adsorptie wordt het bloed door een filter gepompt. De antistoffen tegen de bloedgroep van de donor uit het bloed van de ontvanger binden dan aan het filter. Daarnaast krijgt de patiënt voor de transplantatie medicijnen om de vorming van nieuwe antistoffen tegen te gaan. De donor hoeft geen speciale behandeling te ondergaan.

Na de immuno-adsorptie behandelingen worden bij de ontvanger de hoeveelheid antistoffen ('titer') tegen bloedgroep A of B bepaald (door bloedafname). Als het effect de behandeling voldoende is, kan de niertransplantatie plaatsvinden. Bij uw transplantatiearts of de coördinator nierdonatie bij leven kunt u zich laten informeren, indien u denkt dat u en uw ontvanger voor deze behandeling in aanmerking komen.

Wat zijn de voordelen van nierdonatie bij leven?

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 donaties per jaar. De meeste transplantaties vonden plaats met postmortale nieren (van mensen die zijn overleden). De laatste jaren neemt het aantal levende nierdonaties sterk toe. In 2008 was voor het eerst meer dan de helft van het totaal getransplanteerde nieren in Nederland afkomstig van een levende donor. De aanvankelijke terughoudendheid van centra, Nierstichting en Nierpatiëntenvereniging is grotendeels verdwenen. Nierdonatie bij leven geeft nierpatiënten een kans op een nieuw leven en kan sterfte door de lange wachtlijsten onder nierpatiënten voorkómen.

De voordelen van nierdonatie bij leven zijn de volgende:

- Het moment van de transplantatie kan worden gepland. Hierdoor zijn donor en ontvanger op het moment van de operatie in een optimale conditie.
- De wachttijd op een nier wordt aanmerkelijk verkort, waardoor de ontvanger minder lang of helemaal niet hoeft te dialyseren. Als er getransplanteerd wordt voordat met dialyse wordt gestart, spreken we van preëemptieve transplantatie.
- De nier van een levende donor is in een betere conditie dan de nier van een overleden donor. Het orgaan is namelijk kortere tijd buiten het lichaam.
- Als het gaat om familietransplantatie is een bijkomend voordeel dat de weefselkenmerken van de donornier vaak goed overeenkomen met die van de ontvanger. Dit is echter niet altijd het geval en moet van tevoren door onderzoek worden bevestigd.

- In het algemeen zijn de langetermijn gevolgen voor de gezondheid van de donor goed.

Wat zijn de nadelen van nierdonatie bij leven?

Er zijn ook nadelen verbonden aan nierdonatie bij leven. Het is goed om u als donor vooraf te realiseren dat u een litteken overhoudt aan de operatie. Verder draagt elke operatie een risico in zich en het is van belang te beseffen dat u bij deze operatie dit 'gewone' risico loopt, hoe klein ook:

wondinfectie	14 op de 1.000
trombose	7 op de 1.000
longontsteking	28 op de 1.000
overlijden	0,3 op de 1.000

Tot slot leert de ervaring dat er donoren zijn die na de operatie vroeg of laat een tijdelijke terugval krijgen op emotioneel gebied.

Wat zijn de resultaten van nierdonatie bij leven?

De resultaten van nierdonatie bij leven zijn in het algemeen bijzonder goed. Het succespercentage van een nierdonatie bij leven drukken we uit in het aantal functionerende donornieren:

na 1 jaar	98%
na 2 jaar	92%
na 5 jaar	77%
na 20 jaar	53%

NIERDONATIE BIJ LEVEN IN CIJFERS

In 2008 vonden voor het eerst meer transplantaties plaats met een nier van een levende donor dan van een postmortale donor. Bij 471 (54%) van alle 865 in Nederland verrichte niertransplantaties in 2010 is de nier afkomstig van een levende donor. Het percentage preëemptieve transplantaties onder levende niertransplantaties bedraagt ongeveer de helft. Voor jaarcijfers verwijzen wij u verder naar de website van de Nederlandse Transplantatie Stichting (www.transplantatiestichting.nl).

Een postmortale nier gaat gemiddeld 10 jaar mee, een bij leven gegeven nier gemiddeld 20 jaar. Dit betekent echter ook dat in een aantal gevallen het transplantaat vanaf het begin of na enige tijd niet meer functioneert en de ontvanger weer moet gaan dialyseren.

Voor de donor zijn er zelden nadelige gevolgen. Uit een onderzoek¹ waarin nierdonoren lange tijd zijn gevolgd blijkt dat zij even lang leven en even gezond zijn als niet-donoren. Ook is het risico op nierziekte onder hen niet groter dan in de algemene bevolking. Ieder gezond mens kan met één nier zonder problemen verder leven. Dankzij de reservecapaciteit is één gezonde nier in staat om alle nierfuncties goed uit te voeren. Medische argumenten om een nierdonatie bij leven niet uit te voeren blijven dan ook beperkt tot een zeker risico dat elke operatie met zich meebrengt en het algemene uitgangspunt om geen medische ingrepen te doen bij gezonde mensen.

1) Ibrahim HN, Foley R, Tan L, Rogers T, Bailey RF, Guo H, Gross CR, Matas AJ. Long-term consequences of kidney donation. N Engl J Med. 2009 Jan 29;360(5):459-69.

Waar zijn in Nederland niertransplantatiecentra?

In Nederland zijn acht centra waar niertransplantaties worden uitgevoerd:

- Academisch Medisch Centrum Amsterdam
- VU Medisch Centrum Amsterdam
- Universitair Medisch Centrum Groningen
- Leids Universitair Medisch Centrum
- Academisch Ziekenhuis Maastricht
- Universitair Medisch Centrum St Radboud Nijmegen
- Erasmus Medisch Centrum Rotterdam
- Universitair Medisch Centrum Utrecht

In principe wordt de donatieprocedure verzorgd door het transplantatiecentrum waarmee het dialysecentrum van de ontvanger samenwerkt. In veel gevallen kunt u echter ook in het dialysecentrum worden voorbereid op het afstaan van de nier. In dat geval wordt u op een later moment verwezen naar het transplantatiecentrum. De resultaten van een nierdonatie bij leven zijn in de verschillende transplantatiecentra ongeveer hetzelfde. Er zijn wel kleine verschillen in de operatietechnieken die men gebruikt. Meer daarover leest u in hoofdstuk 3.

In bepaalde situaties, bijvoorbeeld wanneer er een extreem lange wachtlijst is in een bepaald centrum, kan worden gevraagd om de transplantatie in een ander centrum te laten plaatsvinden.

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 kan dat nadelig zijn voor de ontvanger. Het is dus een stap die niet lichtvaardig genomen moet worden.

2. WAT VOORAF GAAT AAN DONATIE

In de periode voorafgaand aan de donatie moet er antwoord komen op 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?

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. Tijdens deze periode hebt u (en de ontvanger) om te beginnen een uitgebreid voorlichtingsgesprek met de nefroloog, de transplantatiearts en de coördinator nierdonatie bij leven van het transplantatiecentrum. Afhankelijk van het dialyse- of transplantatiecentrum en van uw eigen wens vinden er in aansluiting 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.

DE ZORGVERLENERS

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:

- **Een transplantatiearts**

Dit is een nefroloog of een internist. Deze arts is voor medische zaken uw eerste aanspreekpunt.

- **Een 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 ziekenhuis-opname en het herstel thuis. Met al uw vragen kunt u bij deze coördinator terecht.

- **Een transplantatiechirurg**

De nier wordt uit uw lichaam verwijderd door een chirurg. Deze specialist geeft u informatie over de operatie.

ZORG OP TIJD VOOR NAZORG

Gerard de Vries heeft een nier afgestaan aan zijn vrouw. Op de vraag welke tips hij potentiële donoren zou willen geven, aarzelt hij geen moment. 'Zoek in het voortraject van onderzoeken al contact met maatschappelijk werk. Leg bij de maatschappelijk werker meteen vast dat je wilt dat zij een week of zes ná de transplantatie contact met jou opnemen, en niet andersom. Echt, dat kan je nog hard nodig hebben. Ik heb in mijn werk voor de Commissie Getransplanteerden en Donoren van de Nierpatiëntenvereniging al vaak donoren gesproken die in een dip raakten na de ingreep. En ik herkende dat, ik heb dat zelf ook gehad. In zo'n situatie is het een groot voordeel als je gebeld wordt en niet zelf de stap hoeft te zetten om hulp of een steuntje in de rug te zoeken. Ik kan het iedereen aanraden om op deze manier vooraf al goed voor jezelf te zorgen.'

- **Een anesthesioloog**

De anesthesioloog (ook wel anesthesist of narcotiseur genoemd) brengt u onder narcose en bewaakt tijdens de operatie vitale functies (zoals ademhaling en bloeddruk). Meestal 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.

- **Een maatschappelijk werker of medisch psycholoog**

Een gesprek met een maatschappelijk werker of medisch psycholoog wordt niet in alle centra standaard aangeboden.

HET VOORLICHTINGSGESPREK

Omdat het belangrijk is dat u een weloverwogen beslissing neemt, worden er verschillende voorlichtingsgesprekken gevoerd.

Tijdens het voorlichtingsgesprek met de behandelend nefroloog, transplantatiearts 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 staken**

Het is wellicht goed 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 en de nodige onderzoeken.

- **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 ook uw omgeving belasten, en zijn uw naasten dus zelf 'belanghebbend'. 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.

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 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. 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.

• 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 káns 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.

• Vergoeding van de medische onkosten

De ziektekostenverzekeraar van de ontvanger vergoedt geduren-

de een maximale termijn van drie maanden de onkosten van de medische zorg rondom de donatie. Dit houdt in: de vergoeding van de kosten van de onderzoeken, de opname en de operatie van de donor. In de meeste gevallen voldoet de termijn van 3 maanden. Als dat niet zo is, komen de kosten voor rekening van de verzekeraar van de donor.

Per 1 januari 2011 geldt een eigen risico van € 170,- Als u in het betreffende kalenderjaar geen andere medische kosten maakt kán dat bedrag dus voor uw rekening komen. De jaarlijkse follow-up van de donor (in sommige centra gebruikelijk) valt per 1 januari 2011 buiten het eigen risico.

- **Consequenties voor werk en verzekering**

Na de operatie kunt u enige tijd niet werken. In de praktijk geeft dit voor mensen in loondienst geen problemen, maar stelt u het toch aan de orde bij uw werkgever, voordat u een definitief besluit neemt. U kunt hier meer over lezen in het hoofdstuk over financiële aspecten (hoofdstuk 4).

Verder biedt het gesprek ruimte voor alle vragen en gesprekspunten die u zelf wilt inbrengen. Probeer u zonder terughoudendheid te bespreken wat u op uw hart heeft. Ook al bent u nog zo gemotiveerd om een nier af te staan, het is heel normaal om tegelijkertijd (ook) twijfels of tegenargumenten te hebben. U hoeft geen angst te hebben dat uw geschiktheid als donor ter discussie komt te staan door openheid. U kunt dit gesprek ook benutten door informatie te vragen over de nazorg/opvang die beschikbaar is 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, kan een gesprek met een maatschappelijk werker van het ziekenhuis verhelderend werken. Deze persoon kan u helpen de psychologische, 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, verwachtingen ten aanzien van de transplantatie en donatie. Het gesprek met een maatschappelijk werker wordt niet in alle centra standaard aangeboden. Maar u kunt altijd op eigen initiatief een gesprek aanvragen wanneer u daaraan behoefte hebt. In enkele centra is een gesprek met de maatschappelijk werker verplicht.

HET MAG JE RELATIE NIET BEÏNVLOEDEN

Manfred Luck kreeg een nier van zijn goede vriend Peter: 'Vanaf het begin hebben wij concrete afspraken gemaakt en alle mogelijke problemen besproken. De belangrijkste afspraak was: onze relatie mag hierdoor niet negatief veranderen. Zodra één van ons het echt niet meer zou zien zitten, zou hij altijd nee kunnen zeggen en alles af kunnen blazen. Zelfs vlak voor de operatie! Dit waren voor ons essentiële zaken!'

DE ONDERZOEKEN

De volgende onderzoeken moeten plaatsvinden om te bepalen of uw nier geschikt is voor de ontvanger. De onderzoeken gebeuren meestal poliklinisch (dat wil zeggen dat u niet opgenomen hoeft te worden) en vinden plaats ofwel in het dialysecentrum van de ontvanger ofwel in het transplantatiecentrum.

- **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 ABOi (door de bloedgroep heen) transplantatie (zie blz. 5 en 6) misschien een mogelijkheid. Overigens speelt uw Resusfactor (positief of negatief) en die van de ontvanger bij niertransplantatie geen rol.

De volgende combinaties zijn mogelijk:

Donor met bloedgroep 0:

kan aan iedereen een nier geven.

Donor met bloedgroep A:

kan een nier geven aan een ontvanger met bloedgroep A of AB.

Donor met bloedgroep B:

kan een nier geven aan een ontvanger met bloedgroep B of AB.

Donor met bloedgroep AB:

kan alleen aan een ontvanger met bloedgroep AB een nier geven.

Schema bloedgroeponderzoek

BLOEDGROEP DONOR	BLOEDGROEP ONTVANGER			
	A	B	AB	O
A	•	-	•	-
B	-	•	•	-
AB	-	-	•	-
O	•	•	•	•

- **Kruisproef**

Met de kruisproef wordt onderzocht of er een kans bestaat dat de nier die u afstaat 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 goed).

- **HLA-typering**

Naast bloedgroeponderzoek en 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 van het lichaam, 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 (dit zijn eiwitten) tegen het HLA van de donor.

Patiënten die in het verleden een bloedtransfusie hebben gekregen of al eerder een niertransplantatie hebben gehad, kunnen HLA-antistoffen hebben gemaakt tegen deze vreemde cellen. Vrouwen die zwanger zijn geweest kunnen HLA-antistoffen hebben gemaakt tegen het HLA van het kind. Indien deze HLA-antistoffen aanwezig zijn en ook gericht zijn tegen het HLA van de donor, kan transplantatie niet doorgaan omdat deze eiwitten leiden tot afstoting van de nier.

De vervolgonderzoeken

Als bovenstaande onderzoeken hebben aangetoond dat transplantatie in principe mogelijk is, vindt nog een aantal vervolgonderzoeken plaats. Dit gebeurt gefaseerd over een periode van drie tot zes maanden. Voor deze onderzoeken komt u gemiddeld vier keer naar de polikliniek.

U kunt vragen of het mogelijk is de onderzoeken zoveel mogelijk op één dag te doen. Ook de ontvanger ondergaat in dezelfde periode enkele onderzoeken om te bepalen of een transplantatie mogelijk is en of er goede resultaten verwacht mogen worden.

Voor de vervolgonderzoeken die in dit stadium worden gedaan, geldt meestal onderstaande volgorde:

(NB. Niet alle ziekenhuizen doen alle onderzoeken).

- **Uitgebreid lichamelijk onderzoek**

- **Urineonderzoek**

Er vindt een standaard urineonderzoek plaats en een onderzoek van urine die u gedurende 24 uur hebt opgespaard.

- **Uitgebreid bloedonderzoek**

Hierbij wordt uw bloed onderzocht op bloedarmoede, de nierfunctie en o.a. suikerziekte. Ook wordt in uw bloed bekeken of uw lever goed functioneert.

- **Virusserologie**

Hierbij wordt in uw bloed onderzocht welke virusinfecties u hebt doorgemaakt. Zo wordt onderzocht of u Hepatitis B of C, dan wel het Epstein Barr Virus (de verwekker van de Ziekte van Pfeiffer), het cytomegalovirus of het HIV-virus (de verwekker van AIDS) op het moment van onderzoek 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.

- **Hartlongfoto**

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

- **Echografie van de nieren**

Dit onderzoek wordt uitgevoerd om meer informatie te verkrijgen over de structuur van uw nieren. Deze onderzoeksmethode maakt gebruik van geluidstrillingen en is volstrekt onschadelijk en niet pijnlijk.

- **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.

- **Angiografie van de nierslagaders**

Met behulp van röntgenstralen of een magnetisch veld wordt onderzocht hoeveel slagaders uw nieren hebben. Dit is belangrijke informatie voor de chirurg om de keuze te maken welke nier kan worden verwijderd. 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.

Bij alle onderzoeken wordt verteld waar ze voor nodig zijn.

Wat gebeurt er na alle onderzoeken?

Op basis van de resultaten van bovenstaande onderzoeken wordt bepaald of u een nier kunt afstaan. Bij twijfel zal aanvullend onderzoek worden verricht en vindt overleg plaats in het medisch team.

Als de procedure wordt stopgezet

Hoewel u het voortraject ingaat met de intentie een nier af te staan, staat op voorhand niet vast dat het ook daadwerkelijk tot een transplantatie kan komen. U kunt zelf besluiten dat u het niet aankunt of aanwilt om een 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, door niet-overeenkomende bloedgroepen of vanwege een positieve kruisproef. De nefroloog legt u altijd uit wat de reden is. Wat de oorzaak ook is, het stopzetten 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. We weten

allemaal dat die gevoelens niet reëel zijn, maar de praktijk is vaak weerbarstiger dan we met ons verstand kunnen beredeneren.

Probeer ook in deze periode steun te organiseren van het ziekenhuis en van uw omgeving. Het is in elk geval zaak dat u zich realiseert dat de potentiële ontvanger niet ziek blijft of zelfs in levensgevaar kan komen doordat u heeft moeten afhaken. Niet u bent de oorzaak van de ellende, maar het feit dat uw naaste een ingrijpende ziekte heeft. Daarvoor is niemand verantwoordelijk, zeker u niet. U heeft juist alles gedaan 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 enorm kan variëren. Soms moeten bepaalde onderzoeken dan weer opnieuw worden gedaan.

3. OPNAME IN HET ZIEKENHUIS / DE OPERATIE

Eén dag voor de operatie wordt u in het transplantatieziekenhuis opgenomen op een chirurgische verpleegafdeling of een verpleegafdeling voor 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 is op de hoogte van uw medisch dossier en bespreekt met u de anesthesie (narcose) en welke pijnstillende middelen er eventueel naderhand zijn. U doet er goed aan om van tevoren uw vragen op te schrijven; dan weet u zeker dat er geen onderwerpen vergeten worden in het gesprek.

Welke nier wordt verwijderd?

Met behulp van angiografie is bepaald hoeveel slagaders uw nieren hebben. In principe wordt de nier met één slagader voor donatie verwijderd. Heeft zowel de linker- als de rechternier één slagader, dan maakt de chirurg een keuze.

Welke operatietechnieken zijn er?

Ieder transplantatiecentrum heeft zijn voorkeur voor een bepaalde operatietechniek. Dit is gebaseerd op eerdere ervaringen met die techniek en de ervaring van de chirurgen. De operatietechnieken ontwikkelen zich voortdurend. Vragen hierover kunt u stellen aan uw transplantatiechirurg.

- **Verwijdering van de nier via de buik of tussen de ribben door (open donornefrectomie of lumbotomie)**

Voorheen vond uitname van de nier plaats door een 'open operatietechniek'. Deze wordt in Nederland bijna niet meer toegepast; in veel andere landen is het nog wel de standaard methode.

- **Verwijdering van de nier via een kijkoperatie**

Uit onderzoek is gebleken dat donoren na de standaard kijkoperatie minder pijn hebben, een kortere ziekenhuisopname hebben en sneller weer de dagelijkse dingen oppikken dan na een open, spiersparende operatie. Er bestaan verschillende soorten kijkoperaties. Bij alle kijkoperaties worden buisjes door de buikwand geplaatst, waardoor lange instrumenten worden ingebracht. Meestal zijn er 3 tot 4 openingen in de buikwand van 1 cm nodig voor de camera en 3 instrumenten en nog een opening van 7-10 cm om de nier te verwijderen. Om het zicht te verbeteren wordt er lucht in de buik geblazen. De operatie duurt ongeveer 3 uur.

Standaard kijkoperatie (laparoscopische donornefrectomie)

De dikke darm wordt opzij gelegd om bij de nier te komen. De nier wordt vervolgens met kleine stappen los gemaakt met de instrumenten. Om de nier eruit te halen wordt een opening in de buikwand van 7-10 cm gemaakt boven het schaambeentje. De urineleider en de grote bloedvaten worden doorgesneden en vervolgens wordt de nier met een schepnet verwijderd.

Hand-geassisteerde kijkoperatie

Het verschil met de standaard kijkoperatie is dat de chirurg een hand in de buik brengt om zichzelf te helpen. Aan het begin van de operatie wordt de snee boven het schaambeent gemaakt, om de hand door naar binnen te brengen. Verder gaat de operatie zoals beschreven bij de standaard kijkoperatie, maar de nier wordt er met de hand uitgehaald.

Hand-geassisteerde kijkoperatie achter het buikvlies langs

Bij deze operatie wordt als eerste de snee boven het schaambeent gemaakt. Het buikvlies pakt een deel van de organen in, zoals de darmen en de milt en ligt normaal tegen de buikwand aan. De nier ligt achter het buikvlies. Via de snee boven het schaambeent wordt er ruimte gemaakt tussen de buikwand en het buikvlies. Achter het buikvlies worden de kijkbuisjes ingebracht en lucht geblazen om beter zicht te krijgen. Zo komt de chirurg bij de nier en kan de nier vrijgemaakt worden en uiteindelijk met de hand worden uitgenomen. Deze operatietechniek duurt meestal korter dan de standaard kijkoperatie.

Kijkoperatie met een robot

De operatie gaat zoals de standaard kijkoperatie, maar de instrumenten worden niet vastgehouden door de chirurg, maar door robotarmen. De chirurg bestuurt op afstand de armen van de robot en maakt zo de nier vrij. Met een schepnet wordt de nier verwijderd door een snee boven het schaambeent.

• Verwijdering van de nier via de Leidse snee

In Leiden, Utrecht en het VUmc in Amsterdam wordt een andere techniek gehanteerd. Deze Leidse snee heeft als bijzonder kenmerk dat hij nauwelijks spierweefsel beschadigt. Voorop het lichaam wordt een snee van zo'n 10 centimeter gemaakt, zodanig dat bij de uitname het spierweefsel ontzien wordt. De Leidse snee is een operatie die twee tot drie uur duurt, en is een goed alternatief voor de lumbotomie.

NA DE OPERATIE

Wat gebeurt er na de operatie?

Na de operatie verblijft 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 en temperatuur. Kort na de operatie kunt u, nadat u bent bijgekomen uit de narcose, telefonisch contact hebben met de ontvanger. Hiermee wordt 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.

IK MOEST LEREN DAT DIE NIER ÉCHT NIET MEER VAN MIJ IS

Lambert (49) stond een nier af aan zijn zoon Mark. 'Het lukte! In het begin konden we ons geluk niet op, en dat gold voor ons hele gezin. Mark kon weer zijn wie hij wilde zijn, en ik voelde me ontzettend dankbaar dat ik daaraan had kunnen bijdragen. En ik moet zeggen: dat geluksgevoel is gebleven tot op de dag van vandaag. Toch 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. Meer dan bij mijn andere kinderen. 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 daar heb ik het niet voor gedaan'. Hartstikke fout natuurlijk. Prima dat je laaiend bent als je zoon gaat roken, maar niet dat dat bij déze zoon anders was dan bij de andere twee. Toen ik eenmaal in de gaten had dat mijn reactie ook nog met die donatie te maken had, ben ik gaan inzien 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 had niet van mijzelf verwacht dat ik moeite zou hebben met dit soort dingen, maar ik heb gewoon moeten leren dat die nier écht niet meer van mij is. Eerlijk zijn naar jezelf, ja. Maar daar heb je wel een omgeving voor nodig die je helpt.'

Wanneer mag u weer naar huis?

De duur van de ziekenhuisopname hangt enigszins af van de operatietechniek die is toegepast. U wordt al na enkele dagen ontslagen uit het ziekenhuis.

Hoe bent u de eerste weken na de transplantatie?

De eerste periode (6 weken) na de operatie mag u niet tillen en geen zwaar lichamelijk werk doen. Ook in lichte huishoudelijke werkzaamheden dient u zich te beperken. Om die reden kan het zijn dat u de eerste tijd thuiszorg nodig hebt. Het verkrijgen van thuiszorg is echter vaak problematisch; als u een gezonde partner heeft, of grotere kinderen, krijgt u vaak nul op rekest. 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 bij de chirurg of bij de nefroloog. En vaak komt u 3 maanden na de operatie nog een keer terug bij de coördinator nierdonatie bij leven of nefroloog. 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 eventuele nierziekte of ziekten die nierschade kunnen veroorzaken (bijvoorbeeld suikerziekte of hoge bloeddruk), vroegtijdig op het spoor te komen 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. U moet er rekening mee houden dat de jaarlijkse check-up ten laste kan komen van uw eigen risico bij de zorgverzekering. Dat kan u geld kosten wanneer u verder geen of nauwelijks medische kosten maakt.

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 tot zes maanden na de operatie weer als vanouds. De ervaring leert dat veel donoren na de operatie vroeg of laat een terugval krijgen op emotioneel gebied. De spanning van de afgelopen periode komt los en kan zich uiten in huilbuien en labiliteit. Dit is een heel normale reactie na een donatie. Meestal komen de emoties vanzelf weer in balans. Als dit niet zo is, kan samen met de internist of nefroloog of met de coördinator donatie bij leven bekeken worden of ondersteuning hierbij nodig is.

HET BLIJFT EEN NOODGREEP

Leo Velthuis kreeg in 1999 een nier van zijn vrouw Yvonne. 'Ik heb er een nieuw leven mee gekregen, en ik ben er hartstikke gelukkig mee', zegt Leo, '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 10 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 kwijt 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!'

4. FINANCIËLE ASPECTEN

Behalve op medisch en psychosociaal gebied zijn er ook op financieel gebied consequenties verbonden aan het afstaan van een nier.

Medische kosten

De zorgverzekeraar van de ontvanger vergoedt de kosten van de medische zorg (vooronderzoeken, opname en operatie) en de daaraan verbonden reiskosten, tot 3 maanden na de donatie. Bij een cross-over transplantatie is het de verzekeraar van uw 'eigen', oorspronkelijke ontvanger die uw kosten vergoedt.

Loondervingskosten

Als u in loondienst bent is het raadzaam om uw plannen om een nier te doneren tijdig met uw werkgever te bespreken. Deze kan dan een vervangende arbeidskracht zoeken en u als 'arbeidsongeschikt' melden bij het Uitkeringsinstituut Werknemers Verzekeringen (UWV) als zogenaamde 'vangnetter'.

Als dat gebeurd is, vergoedt de bedrijfsvereniging het bruto salaris voor de volle honderd procent, uitgezonderd niet-gewerkte uren, gemiste prestatiebonussen en dergelijke bijzondere arbeidsvoorwaarden. Voor zelfstandigen ligt loonderving gecompliceerder. Niet iedere zelfstandige heeft zich tegen loonderving door ziekte verzekerd en als het wel gebeurd is, is er vaak sprake van een eigen risico of een wachttijd. Voor loondervingskosten voor zelfstandigen zonder arbeidsongeschiktheidsverzekering bestaat een vergoeding

binnen de onkostenvergoeding donatie bij leven. Voor meer informatie www.donatiebijleven.nl.

Onkostenvergoeding bij donatie

Voor bepaalde extra kosten, die niet vergoed worden door de zorgverzekeraar van de ontvanger, kunnen donoren een onkostenvergoeding ontvangen. Deze onkostenvergoeding wordt sinds 1 januari 2011 uitgevoerd door de Nederlandse Transplantatie Stichting. De Nierstichting nam tien jaar geleden het initiatief tot een dergelijke regeling die nu dus structureel is ingebed in het beleid van de overheid. Deze onkostenvergoeding bij donatie is inkomensonafhankelijk, wat betekent dat iedere nierdonor aanspraak kan maken op de vergoedingen, ongeacht het inkomen. Tot een jaar na de donatie kan er onkostenvergoeding aangevraagd worden voor bepaalde kosten die niet door andere instanties gecompenseerd worden. Een voorwaarde is dat de kosten samenhangen met de donatie.

De volgende kosten vallen onder de vergoeding:

- inkomstenderving (voor zelfstandige ondernemers);
- vergoeding extra zorgkosten zoals de eigen bijdrage Wmo-hulp;
- reis- en verblijfkosten;
- opvang van kinderen;
- een vast bedrag voor diverse kleine kostenposten (zoals gebruiksartikelen voor een verblijf in het ziekenhuis).

Verzekeringen

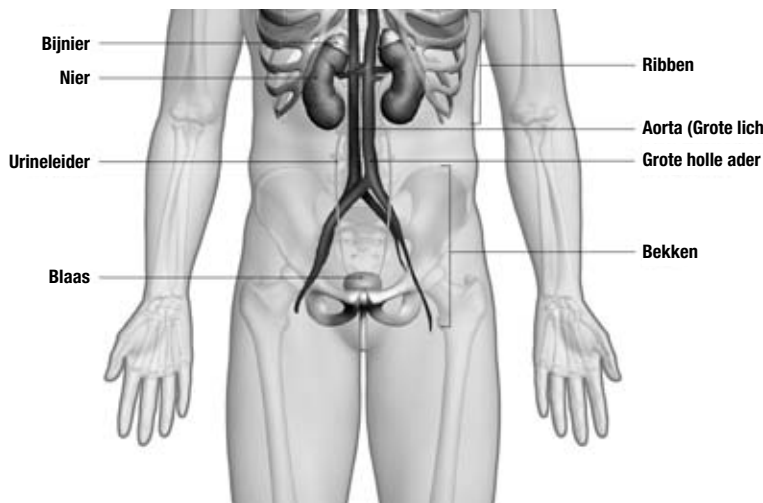
Een nierdonatie mag geen invloed hebben op bestaande verzekeringen van een donor (levensverzekering en arbeidsongeschiktheidsverzekering). U wordt geadviseerd om bij het afsluiten van een (levens)verzekering of het aangaan van een hypotheek aan te geven dat u een nier hebt afgestaan. Deze informatie mag geen invloed hebben op de acceptatie van u als verzekerde en evenmin op de voorwaarden waaronder gecontracteerd wordt.

Als gevolg van de operatie kunnen complicaties ontstaan. Wanneer daardoor financiële schade ontstaat en de aansprakelijkheidsverzekering van het ziekenhuis waar de ingreep plaatsvond geen dekking biedt, kan een beroep worden gedaan op een speciaal hiervoor in het leven geroepen complicatiedekkingsverzekering. Maatschappelijk werkers in de transplantatiecentra kunnen hierover informatie verschaffen.

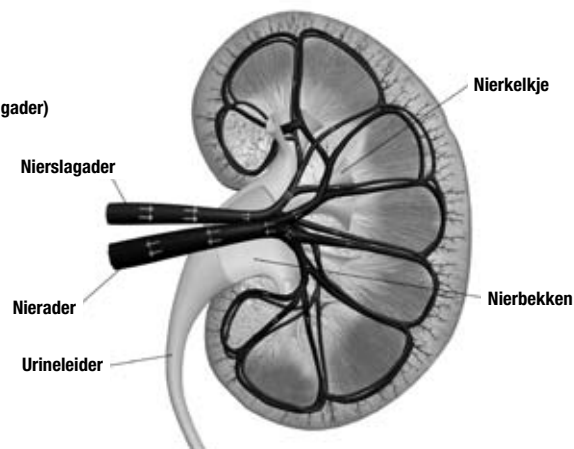
Informatie

Voor meer informatie over de financiële aspecten van nierdonatie bij leven, de meest actuele stand van zaken inzake regelgeving of voor het aanvragen van het aanvraagformulier onkostenvergoeding bij donatie, kunt u contact opnemen met de afdeling maatschappelijk werk van het transplantatiecentrum of met de contactpersoon donatie bij leven bij de Nederlandse Transplantatie Stichting, telefoonnummer 071 57 95 777, of per email: donatiebijleven@transplantatiestichting.nl. Meer informatie kunt u vinden op www.donatiebijleven.nl. Hier vindt u ook een link naar het aanvraagformulier.

5. HOE WERKEN ONZE NIEREN



Ligging van de nieren (©Inbrain)



Dwarsdoorsnee nier (©Inbrain)

Waar liggen de nieren in ons lichaam?

De mens heeft normaal gesproken twee nieren. Een nier is een boonvormig orgaan met een lengte van ongeveer 12 cm en een gewicht van ongeveer 160 gram. De nieren liggen aan de achterkant van het

lichaam, ter hoogte van uw middel. Elke nier ligt in een beschermend vetkussentje. Het bovenste gedeelte van de nieren ligt onder de ribben. In de nieren wordt urine gevormd die via de urineleiders in de blaas terecht komt. De blaas is als een ballon die uitzet naarmate de

vulling toeneemt. De blaas bevat gladde spieren die samentrekken als u moet plassen. De nieren krijgen bloed via de nierslagader, een zijtak van de aorta (de grote lichaamsslagader). Dit is het bloed dat gezuiverd moet worden. Het gezuiverde bloed verlaat de nier via de nierader die uitmond in de onderste holle ader.

Welke taken hebben de nieren?

- **Verwijderen van afvalstoffen**

In het menselijk lichaam worden allerlei stoffen geproduceerd. U kunt het vergelijken met een chemische fabriek. Er worden nuttige stoffen aangemaakt en er blijven afvalstoffen over. De nieren verwijderen afvalstoffen en stoffen waaraan het lichaam niets meer heeft, zoals overtollige zouten en zuren.

- **Regelen van de vochtbalans**

Het menselijk lichaam bestaat voor 80% uit water. De nieren zorgen er voor dat de samenstelling van de lichaamsvloeistoffen zo constant mogelijk is en dat de hoeveelheid vocht in het lichaam steeds ongeveer hetzelfde is. Zo zorgen de nieren er voor dat het lichaam onder wisselende omstandigheden goed kan functioneren; bij warm en koud weer, bij veel en weinig transpireren, bij veel en weinig drinken.

- **Produceren van hormonen**

Naast het verwijderen van afvalstoffen en het regelen van de vochtbalans maken de nieren een aantal belangrijke hormonen aan. Deze hormonen zijn betrokken bij het regelen van de bloeddruk, het kalkgehalte in de botten en de productie van rode bloedlichaampjes.

Vorming van urine

Het zuiveren van het bloed in de nier gebeurt in twee stappen. De eerste stap is het filteren. Water en de daarin opgeloste stoffen passeren het filter, eiwitten en bloedcellen echter niet. Zo ontstaat de zogenaamde voorurine. De voorurine bevat naast afvalstoffen ook nog een aantal nuttige stoffen. De tweede stap is het teruggeven van deze nuttige stoffen en water aan het bloed.

Van de ongeveer 150 liter voorurine blijft gemiddeld 1,5 liter over, die als urine wordt uitgeplast. Gezonde nieren houden zo het bloed schoon, de hoeveelheid lichaamsvocht op peil en de samenstelling van dat vocht constant. Wanneer u een nier afstaat, wordt de totale functie zonder problemen overgenomen door de overgebleven nier.

6. BELANGRIJKE (PRAKTISCHE) INFORMATIE

Bij onderstaande instanties kunt u terecht voor informatie.

Nierstichting Nederland

De Nierstichting zet zich in voor een toekomst met zo weinig mogelijk nierziekten én een betere toekomst voor nierpatiënten. Daar waar nierpatiënten knelpunten ervaren, bieden wij sociaal-maatschappelijke en/of financiële steun. Door te investeren in wetenschappelijk onderzoek komen we steeds meer te weten over het ontstaan van nierziekten. Hiermee willen we komen tot betere behandelingsmethoden en optimale preventie van nierziekten voor alle Nederlanders. Als we nierschade zo vroeg mogelijk weten op te sporen, kunnen we erger voorkomen. Zo geeft de Nierstichting toekomst.

Nierstichting Nederland
Postbus 2020, 1400 DA Bussum
T 035 - 697 80 00
F 035 - 697 80 08
I www.nierstichting.nl
E info@nierstichting.nl

Informatie nieren en nierziekten:
T 0800 - 388 00 00 (gratis)
E infonyerziekten@nierstichting.nl

Nierpatiënten Vereniging Nederland (NVN)

De NVN is een patiëntenorganisatie die de belangen van nierpatiënten en hun naasten behartigt vanuit patiëntenperspectief, voorlichting geeft en lotgenotencontact organiseert.

Nierpatiënten Vereniging Nederland
Postbus 284, 1400 AG Bussum
T 035 - 691 21 28
F 035 - 691 93 34
I www.nvn.nl
E secretariaat@nvn.nl

Commissie Getransplanteerden en Donoren

Binnen de NVN is de Commissie Getransplanteerden en Donoren actief. In deze commissie zitten mensen die zelf ervaring hebben met nierdonatie bij leven: of omdat ze zelf een nier hebben afgestaan, of omdat ze een nier van een naaste hebben ontvangen. De Commissie behartigt de belangen van levende donoren, onder meer door te werken aan het oplossen van knelpunten rondom levende donatie en het geven van voorlichting. De commissie organiseert voorlichtingsbijeenkomsten over nierdonatie bij leven die worden aangekondigd op de website van de NVN.

Luistertelefoon

De Luistertelefoon is een gratis dienst van de NVN, speciaal voor nierpatiënten, donoren, mensen die een nierdonatie overwegen en verwanten. U kunt de Luistertelefoon bellen met uw vragen, maar ook als u behoefte hebt aan een luisterend oor. U wordt te woord gestaan door iemand die uit eigen ervaring weet waar u het over hebt en die goed op de hoogte is van de vele ontwikkelingen op het gebied van dialyse, nierdonatie bij leven en transplantatie. De medewerker van de Luistertelefoon kan u in contact brengen met een andere donor, die het donatieproces al achter de rug heeft. Deze lotgenoot weet uit ervaring waar u het over heeft, en is goed op de hoogte van de gang van zaken voor, tijdens en na de uitname van een nier.

Luistertelefoon NVN

T 0800 - 022 66 67 (gratis)

Patiënten Desk

Bij de Patiënten Desk van de NVN werken drie arbeidsdeskundigen en ondersteunend personeel. Nierpatiënten en hun verwanten en potentiële donoren kunnen hier professioneel advies krijgen over werk en inkomen. Ook hulpverleners kunnen een beroep doen op de Patiënten Desk. De Patiënten Desk verricht zijn werkzaamheden voor zowel leden als niet-leden van de NVN. Aan het advies zijn voor nierpatiënten en (potentiële) donoren geen kosten verbonden.

Patiënten Desk NVN

Postbus 284, 1400 AG Bussum

T 035 - 693 77 99

E pd@nvn.nl

Vereniging van Nierdonoren

De vereniging van Nierdonoren geeft door voorlichting en persoonlijk advies informatie over nierdonatie bij leven, in het bijzonder aan hen die nierdonatie overwegen.

I www.nierdonorenvereniging.nl

E info@nierdonorenvereniging.nl

MEER HOREN, ZIEN EN LEZEN

Boeken en tijdschriften

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: 9789088230004 (gebonden) of 9789088230011

Prijs: € 16,95 (gebonden)

Titel: 1 nier, 2 levens

Vorm: boekje

Auteur: Tilly van der Poel

Inhoud: dagboek uit 1989 van een vrouw die een nier afstaat aan haar zus

Te bestellen: Nierstichting: 035 - 697 80 00

Titel: Wisselwerking, themanummer 'Levende Donoren' 2004
Vorm: tijdschrift
Inhoud: artikelen over alle facetten van nierdonatie bij leven: medisch informatief, ethiek van keuzevrijheid, wetgeving, ervaringsverhalen (zowel met positieve als negatieve bevindingen)
Te bestellen: secretariaat NVN 035 - 691 21 28

Titel: Tussen twijfel en bezieling
Vorm: boekje
Auteur: Charlotte Selten
Inhoud: relaas van een vrouw die een nier afstaat aan haar zus
Te bestellen: secretariaat NVN 035 - 691 21 28

Titel: Nier doet leven
Vorm: boek, 84 pagina's
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

DVD

De Nierstichting heeft een aantal DVD's te leen voor nierpatiënten en hun omgeving.

Kijk voor een overzicht op www.nierstichting.nl/folders/films
Of bel voor meer informatie: Nierstichting 035 - 697 80 00

Websites

www.nvn.nl
www.nierstichting.nl
www.nierdonorenvereniging.nl
www.eurotransplant.nl
www.donorvoorlichting.nl
www.esot.org
www.transplantatiestichting.nl
www.uwv.nl
www.donatiebijleven.nl

Er zijn tientallen donoren en ontvangers die hun ervaringen vertellen op een website of weblog.
Kijk op <http://blog.nierstichting.nl> en
www.nierdonorenvereniging.nl/contact-met-nierdonoren

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.azm.nl

T 043 - 387 65 43

Nijmegen: www.umcn.nl

T 024 - 361 11 11

Rotterdam: www.erasmusmc.nl

T 010 - 704 07 04

Utrecht: www.umcutrecht.nl

T 088 - 755 55 55

Vraag naar: coördinator nierdonatie bij leven.

Op de sites van de meeste centra vindt u uitgebreide informatie over niertransplantatie en donatie bij leven (zoek onder patiënten-voorlichting of patiëntenfolders).

ADRESSEN EN TELEFOONNUMMERS

Huisarts

Naam:

Adres:

Telefoon:

E-mail:

Transplantatiecentrum

Naam:

Adres:

Telefoon:

E-mail:

Coördinator nierdonatie bij leven

Naam:

Telefoon:

Bereikbaar op:

E-mail:

Transplantatie-arts

Naam:

Telefoon:

Bereikbaar op:

E-mail:

Chirurg

Naam:

Telefoon:

Bereikbaar op:

E-mail:

Maatschappelijk werker

Naam:

Telefoon:

Bereikbaar op:

E-mail:

GEEF TOEKOMST STEUN DE NIERSTICHTING



De Nierstichting werkt aan een toekomst met zo weinig mogelijk nierziekten én een betere toekomst voor nierpatiënten. De Nierstichting wil bereiken dat minder mensen afhankelijk worden van dialyse, door nierfunctieverlies eerder op te sporen en tijdig te behandelen. Ook financiert de Nierstichting onderzoek naar het ontstaan en de behandeling van nierziekten. Waardevolle kennis die aan de basis staat van betere en innovatieve behandelmethoden. Een nierziekte heeft zeer ingrijpende gevolgen voor het dagelijkse leven. Daarom investeert de Nierstichting in de kwaliteit van leven en overlevingskansen van nierpatiënten. De Nierstichting beschouwt het als haar taak nierpatiënten - in alle fases van hun ziekteverloop - een helpende hand toe te steken. Op sociaal, financieel en maatschappelijk gebied.

Uw steun is daarbij onmisbaar. Word daarom donateur. Dat kan al vanaf vijf euro per maand. U hoeft alleen de antwoordkaart in te vullen en op te sturen. Meer informatie: www.nierstichting.nl

De Nierstichting geeft toekomst.

COLOFON

Februari 2011

'Nierdonatie bij leven', voorheen 'Relatietransplantatie', is een uitgave van Nierstichting Nederland

Deze 6^e druk is tot stand gekomen i.s.m. de coördinatoren nierdonatie bij leven van de Nederlandse transplantatiecentra.

Vormgeving:
NH Vormgevers, Zaandam

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, noch voor schade als gevolg van eventuele onjuistheden of onvolkomenheden, of voor problemen als gevolg van het gebruiken of verspreiden van deze informatie. Nierstichting Nederland is niet verantwoordelijk voor de informatie van derden waarnaar in deze brochure wordt verwezen. Het copyright van tekst- en beeldmateriaal in deze brochure behoort aan Nierstichting Nederland. De tekst mag niet worden gekopieerd of anderszins gereproduceerd en gedistribueerd zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van Nierstichting Nederland.

Nierstichting Nederland

Groot Hertoginnelaan 34

Postbus 2020

1400 DA Bussum

Telefoon: 035 697 80 00

E-mail: info@nierstichting.nl

Internet: www.nierstichting.nl

ING 88.000

Informatie nieren en nierziekten:

0800 - 388 00 00 (gratis)

E-mail: fonierziekten@nierstichting.nl

