

## Aanknopingspunten tot verbetering van de kwaliteit en kwantiteit van donatie en transplantatie

Kijkend naar het pad dat een nierpatiënt tegen moet komen als deze afhankelijk wordt van een nierfunctievervangende therapie heeft de Nierstichting in de voorbereiding op de start van het Programma Donatie en Transplantatie aanknopingspunten in kaart gebracht ter verbetering van de kwaliteit en kwantiteit van donatie en transplantatie.

*NB Mogelijke onderwerpen en thema's voor projecten staan in cursief aangegeven.*

|   |
|---|
| <p><b>a. Besluitvorming</b></p> <p>Nierpatiënten komen voor de keuze te staan welke behandeling zij prefereren. Deze keuze moet het liefst worden gemaakt:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- op een tijdig moment</li> <li>- voorzien van alle benodigde informatie</li> <li>- en indien gewenst voorzien van begeleiding</li> <li>- zodat de nierpatiënt het gevoel heeft deze keuze afgewogen te hebben gemaakt.</li> </ul> <p>Deze keuze kan leiden tot een vorm van dialyse, of tot een vorm van transplantatie.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ <i>informatievoorziening</i></li> <li>▪ <i>keuzefactoren</i></li> </ul> <p>Specifiek: <b>Pre-emptieve transplantatie</b></p> <p>Pre-emptieve transplantatie als specifiek speerpunt: de enige optie om uit dialyse te blijven, maar met een ethische kanttekening omdat het alleen donatie bij leven betreft.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ <i>integratie in voorlichting</i></li> <li>▪ <i>aandacht voor zorg in periferie</i></li> <li>▪ <i>counseling bij levende donatie</i></li> </ul> |
| <p><b>b. Randvoorwaarden</b></p> <p>Zijn alle vormen van transplantatie beschikbaar, komen deze op tijd en wat is ervoor nodig?</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ <i>verkorten wachttijd</i></li> <li>▪ <i>welke alternatieven zijn er?</i></li> <li>▪ <i>randvoorwaarden ziekenhuizen (DBC structuren e.d.)</i></li> </ul>  |
| <p><b>c. Voorbereiding op de transplantatie</b></p> <p>De voorbereiding op de transplantatie:</p> <p>Weet de patiënt wat hem te wachten staat en zijn de randvoorwaarden in het ziekenhuis zo geregeld dat de transplantatie verantwoord kan plaatsvinden?</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ <i>voorlichting voorafgaand aan transplantatie (medisch, maar ook op financieel gebied bij levende donatie)</i></li> <li>▪ <i>wachttijden levende donatie</i></li> <li>▪ <i>inkomensderving zelfstandigen</i></li> <li>▪ <i>financiering donorenscreening</i></li> </ul>  |
| <p><b>d. De transplantatie</b></p>  |

- *financieringsstructuur*
- *complicaties: let op cijfers ( 0,13% mortaliteit, 25% morbiditeit incl. geringe complicaties)*

**e. Na de transplantatie**

- Van welke nazorg kan de nierpatiënt gebruikmaken?
  - Van welke nazorg kan de donor gebruik maken?
  - Wordt deze nazorg goed gefinancierd?
  - Wordt er onderzoek gedaan naar de beste behandelopties en de lange termijn effecten?
  - Kunnen mensen een nieuwe start maken na transplantatie?
- 
- *financieringsstructuur: 3 jaar DBC na transplantatie*
  - *psychosociale nazorg getransplanteerden*
  - *behoud transplantaat*
  - *onderzoek lange termijn effecten levende donatie*
  - *eigen risico donor (kosten)*
  - *sociaal maatschappelijke participatie na niertransplantatie*