

Samenvatting toegekende aanvraag

september 2009

Titel: Levende nierdonatie bij patiënten van niet-Nederlandse afkomst
Projectcode: SB 86
Projectleider(s): Prof. Dr. J.J. van Busschbach / Prof. Dr. W. Weimar, Instituut Erasmus MC, afd. Medische Psychologie & Psychotherapie / afd. Inwendige Geneeskunde
Samenwerking:
Programma: Programma Donatie en Transplantatie Soort project: interventiestudie
Doel: Het doel van dit onderzoek is bij te dragen aan het opheffen van de achterstand in de zorg voor allochtone nierpatiënten waar het levende donatie betreft. De belangrijkste bijdragen die dit project hieraan wil leveren zijn een verbetering van de kennis over levende donatie en een versterking van de communicatie over levend doneren, waarbij rekening wordt gehouden met de stabiliteit van de relaties en met respect voor de individuele gevoelens en autonomie.
Samenvatting: Nierdonatie bij leven neemt een steeds belangrijker plaats in Nederland in: inmiddels ontvangen per jaar meer patiënten een nier van een levende donor (bijvoorbeeld van een familielid of van een goede vriend) dan van een overleden donor. Wat opvalt is dat patiënten van niet-Nederlandse afkomst in deze ontwikkeling achterblijven. Donatie bij leven komt relatief weinig voor bij patiënten van bijvoorbeeld Turkse, Marokkaanse, Antilliaanse of Surinaamse achtergrond, terwijl er toch veel mensen uit deze culturen op de wachtlijst staan voor een nier van een overleden donor. De vraag is of dit misschien te maken heeft met a) een gebrek aan informatie bij patiënten die de Nederlandse taal niet goed spreken (alle voorlichting is op dit moment alleen in het Nederlands beschikbaar), b) verschil van opvattingen, of c) een gebrek aan communicatie over levende nierdonatie binnen het gezin en haar omgeving. Het eerste doel van dit project is om te onderzoeken waarom mensen met een niet-Nederlandse afkomst minder vaak kiezen voor nierdonatie bij leven. Om hier meer inzicht in te krijgen, zullen niet-Nederlandse nierpatiënten en mensen uit hun omgeving uitgenodigd worden om in groepsverband de barrières en opvattingen rondom levende nierdonatie te bespreken. Het tweede doel van dit project is om te kijken hoe wij het zorgaanbod voor niet-Nederlandse nierpatiënten kunnen verbeteren. Hiervoor wordt er een extra gesprek aangeboden aan nierpatiënten die zich aanmelden bij de prétransplantatie polikliniek van het Erasmus MC. Tijdens dit gesprek worden kennis en mogelijke barrières voor levende nierdonatie besproken. Hierbij wordt er rekening gehouden met de onderwerpen die uit de eerste fase van de studie naar voren zijn gekomen. Steeds zullen de patiënten vragenlijsten invullen om te meten of het nieuwe extra consult daadwerkelijk een bijdrage levert aan hun kennis en communicatie rondom levende donatie, en of het leidt tot meer tevredenheid bij de patiënt.
Looptijd: Start: 1 september 2009 Periode: 3 jaar
Toegekende subsidie: € 227.000

Resultaten en conclusies:**Implementatie en vervolg:****Implementatie:**

Wanneer de interventie slaagt in Rotterdam is het van belang andere centra kennis te laten nemen van de expertise en methodiek. Dit betekent een actieve benadering van andere transplantatiecentra na afloop, zoals verspreiding van de resultaten van deze interventiestudie. Ook kunnen andere transplantatiecentra bij de start van dit project betrokken worden, bijvoorbeeld door middel van een nieuwsbrief.

Publicaties, incl. promotie en proefschrift, octrooi

Tenminste 3 wetenschappelijke publicaties