

Stappenplan voor de gerichte altruïst

Als u van plan bent om een nier te gaan doneren aan iemand die u van te voren nog niet of nog niet goed kent, dan noemen we u een gerichte altruïst. Om u te ondersteunen in dit traject is dit stappenplan gemaakt.

A. Voorbereiding

1. Motivatie

Mocht u overwegen om te gaan doneren, dan is het verstandig om te kijken wat uw motivatie is. U kunt dan denken aan de volgende elementen:

- Wat is mijn reden om dit te gaan doen?
- Is dit belangeloos (heeft u er geen financieel voordeel aan)?
- Is dit onvoorwaardelijk (zonder aarzeling of twijfel)?
- Is dit gezien mijn lichamelijke en mentale situatie het juiste moment?
- Is dit gezien mijn sociale situatie het juiste moment (o.a. gezin, familie, werk, studie)?
- Is er iemand binnen mijn eigen sociale netwerk die een nier nodig heeft?
- Wil ik misschien toch liever anoniem doneren?

Om u te helpen bij het maken van deze keuze voor gericht doneren of te kiezen voor anonieme donatie kan onderstaand overzicht helpend zijn.

Redenen om gericht altruïstisch te doneren	Redenen om altruïstisch (anoniem) te doneren
Zelf bepalen aan wie u geeft.	Moeilijk om zelf een keuze te maken voor een nierpatiënt.
Iets voor een ander betekenen die je leert kennen en dat geeft een goed gevoel.	UMC laten bepalen wie het beste matcht.
Minder emotioneel betrokken omdat u de nierpatiënt niet goed kent.	Problemen met verschillende verwachtingen tijdens en na het donortraject willen voorkomen.
Dankbaarheid/waardering ervaren van de nierpatiënt.	Problemen met creëren van een band willen voorkomen.
Zien hoe het de nierpatiënt en zijn naasten vergaat na donatie	Emotionele gevolgen niet willen zien/horen als het bij de nierpatiënt niet goed gaat.
Blijvend contact als prettig of wenselijk ervaren.	Omgaan met teleurstelling van ontvanger als donortraject niet door kan gaan willen voorkomen.
Verbondenheid ervaren met specifiek persoon.	
Neveneffect: Wachtlijst voor overleden donor wordt korter.	Geen problemen met dankbaarheid willen.

2. Keuze voor een bepaalde ontvanger

Als de motivatie duidelijk is, kan er een keuze gemaakt worden om te gaan zoeken naar een nierpatiënt. Mogelijk heeft u al een nierpatiënt in gedachten, omdat u via verschillende media bekend werd met de situatie van een nierpatiënt. Mocht u geen geschikte nierpatiënt vinden, kunt u natuurlijk altijd nog besluiten om anoniem te doneren.

Uw naasten hebben ook te maken met het effect van de keuze en kunnen het besluit om te doneren misschien niet helemaal begrijpen. Bij het maken van een keuze is het zinvol om uw naasten erbij te betrekken.

3. Zoektocht:

Als u nog geen nierpatiënt kent, zijn er verschillende mogelijkheden om te gaan zoeken via sociale media (facebook/twitter/instagram). Denk hierbij bijvoorbeeld ook aan de website:

www.doneereennierbijleven.nl. Tevens kan googelen op het internet soms een oproep opleveren.

4. In gesprek gaan

Na het eerste contact (vaak via facebook, mail, sms, whatsapp of telefonisch) is een nadere kennismaking nuttig. U kunt ook uw naasten erbij betrekken en die mogelijk zelfs meenemen bij de nadere kennismaking. Zij kunnen objectief meeluisteren en ervoor zorgen dat de onderwerpen die u wilt bespreken ook aan bod komen. Mogelijk kunt u belangrijke punten van te voren voor zichzelf op papier zetten.

In deze nadere kennismaking met de nierpatiënt kunt u de volgende elementen bespreken:

- Kennismaking met elkaar; elkaars persoonlijk verhaal leren kennen.
- Uitleg geven over de eigen motivatie.
- Vragen wat de nierpatiënt motiveerde om te gaan zoeken buiten het eigen sociale netwerk.
- Verwachtingen bespreken omtrent het onderlinge contact (hoe vaak, op welk manier).
- Spreken over het uiten van dankbaarheid. Omdat de nierpatiënt dankbaar zal zijn, is het goed hier aandacht aan te besteden (wat zijn behoeften/wensen hieromtrent; welke rol speelt dit in het onderlinge contact).
- Afspreken hoe elkaar te informeren over de voortgang van het donatie en transplantatietraject (aangezien het gescheiden trajecten zijn en jullie niet op de hoogte worden gebracht van elkaars voortgang).
- Bespreken hoe om te gaan als één van beide partijen wil stoppen als er twijfels zijn.
- Bespreken hoe de verdere procedure gaat (mogelijk moet de donor zich nog aanmelden).
- Vragen om persoonlijke gegevens van nierpatiënt die nodig zijn voor de aanmelding (bijvoorbeeld: behandelend ziekenhuis/nefroloog en bloedgroep).
- Rekening houden dat u ook nog kan afvallen tijdens het donortraject en hoe dan om te gaan met verdere contact.

5. Keuze maken

Na de kennismaking kunt u een keuze maken om te gaan doneren aan deze nierpatiënt. Het hebben van een goed gevoel na de nadere kennismaking is hierbij wel belangrijk (veel donoren geven aan dat ze “een klik voelden”). Dit is natuurlijk een gevoelsmatig gegeven, maar wel belangrijk om mee te laten wegen. Bij twijfel hierover, is het belangrijk om de tijd te nemen om te kijken waarom iets niet goed voelt. Bij twijfel niet doorgaan, is het advies.

Hierbij zijn een aantal kanttekeningen belangrijk:

- De nierpatiënt heeft een duidelijk doel (krijgen van een nier) en kan zich anders presenteren dan dat hij/zij echt is. Hierbij kun je denken aan het benadrukken van de negatieve elementen in het leven of het achterwege laten van zaken als therapieontrouw (medicatie niet goed innemen).
- Ook kan een nierpatiënt bewust kiezen om niet te zoeken binnen het eigen sociale netwerk (terwijl daar mogelijk wel een donor aanwezig is). Je kunt hier als donor natuurlijk bewust naar vragen.

6. Omgaan met twijfel/begeleiding zoeken

Als er twijfel is, dan is het belangrijk om dit serieus te nemen en hierover te spreken met uw naasten of medisch maatschappelijk werker van het UMC. De twijfel kan gericht zijn op de donatie in zijn algemeenheid of de donatie aan deze nierpatiënt. In beide gevallen is het advies om de twijfel serieus te nemen en erover te spreken.

7. Band creëren

Na de nadere kennismaking zal de band zich verder ontwikkelen. Dat is afhankelijk van het soort contact met de nierpatiënt en de frequentie daarvan. Dit kan beperkt en zakelijk maar ook frequent en intens zijn. Hierbij is het belangrijk te luisteren naar uw eigen gevoelens en gedachten en te blijven bedenken wat u zelf fijn of prettig vindt in het contact. Open en eerlijk hierover communiceren met de nierpatiënt werkt het beste.

8. Omgaan met dankbaarheid van nierpatiënt en zijn naasten

Na het bespreekbaar maken van de dankbaarheid zal de dankbaarheid zich ook tonen in reacties en gedrag van de nierpatiënt en de naasten. Dit zal op u impact hebben. Dit kan ook juist in het natraject een rol spelen. Bedenk hierbij dat de dankbaarheid mogelijk ongemakkelijk voelt, maar wel een logisch gevolg is van het feit dat iemand buiten het eigen sociale netwerk wil gaan doneren. U kunt de nierpatiënt en zijn naasten helpen door de dankbaarheid te ontvangen en niet snel weg te wuiven. Natuurlijk mag u wel aangeven waar grenzen liggen. Dankbaarheid is niet altijd makkelijk om te tonen. Als een nierpatiënt de dankbaarheid niet toont, kan dit ook te maken hebben met ongemak (in plaats van met onwil).

9. Aanmelden als donor

U dient zich zelf bij het UMC aan te melden. In dit traject zal ook een gesprek met het medisch maatschappelijk werk ingepland worden waarbij veel onderwerpen van dit stappenplan ook aan bod komen. Extra begeleiding (naast de reguliere screening) is mogelijk als daar behoefte aan is. Er zijn donoren die zich laten screenen voordat ze de nierpatiënt hierover geïnformeerd hebben. Dit heeft als voordeel dat zij erover kunnen nadenken tijdens het traject zonder druk van nierpatiënt te voelen en nierpatiënt niet teleur te stellen als het niet mogelijk is.

10. Planning operatie

Als u goedgekeurd bent, kan de operatie gepland gaan worden. Het kan zijn dat u hierbij wensen heeft over het moment. Ook kan de nierpatiënt hierbij wensen hebben (misschien wel het liefst zo snel mogelijk). Het kan ook door andere omstandigheden (nog) niet doorgaan, ook hierover is het prettig om in gesprek te blijven met elkaar. Door in gesprek met elkaar te gaan hierover kan onderlinge spanning of onenigheid hierover voorkomen worden. Ook kunt u er in deze fase voor kiezen om met de nierpatiënt te spreken over hoe het contact vorm te geven tijdens de opname en de herstelperiode.

1. Operatie

11. Contact

De ervaring leert dat de opname doorgaans een periode van euforie en emotionele ontlading is voor zowel u en de nierpatiënt als hun naasten. Zij hebben hiernaar toe geleefd en nu is het dan ook echt gebeurd. Jullie zoeken elkaar op of hebben op een andere manier contact met elkaar. Reacties daarbij zijn afhankelijk van hoe het met u en de nierpatiënt gaat. Zorgen om het welzijn van de ander spelen hierbij een rol. Dit is niet anders dan bij donoren binnen het eigen sociale netwerk. Er zijn donoren die van te voren afspraken met de nierpatiënt maken over de eigen wensen en behoeften over het contact en elkaar informeren tijdens de opname. Uit ervaring blijkt dat dit ook zonder specifieke afspraken vaak automatisch goed gaat tijdens de opname. Toch is het wenselijk om verwachtingen hierover van te voren uit te spreken tegen elkaar. Ook kan gesproken worden of u wilt dat bijvoorbeeld familie van de nierpatiënt u komt opzoeken na de operatie.

12. Wat als het niet goed gaat met u of de nierpatiënt

De mogelijkheid bestaat dat het niet goed gaat met u of de nierpatiënt tijdens de opname. Er kunnen pijnklachten zijn en het herstel kan minder makkelijk verlopen. Dit zal invloed hebben op uw emoties. Deze emoties kunnen soms erg wisselend zijn en naast elkaar staan. Blijdschap over het

doneren van een nier en het goede eigen herstel kunnen naast medelijden en betrokkenheid bij het minder goede herstel van de nierpatiënt staan. Ook als het met uzelf minder goed gaat is dit van invloed op uw emoties. Het uitspreken van deze emoties kan vaak al helpend zijn.

2. *Natraject tijdens herstel*

13. Contact

Het contact in de herstelperiode met de nierpatiënt gaat doorgaans via digitale middelen (telefoon, app, facetime, mail). Vanwege het herstel komt het elkaar opzoeken minder frequent voor.

Een aantal zaken spelen in deze fase van herstel een rol:

- Geef duidelijk aan op welke manier u graag geïnformeerd wilt worden en op welke manier u onderling contact in deze fase graag wilt vormgeven.
- Eerlijkheid over het herstel is belangrijk. Sommige donoren willen de nierpatiënt niet belasten met berichten over matig herstel of klachten. Advies is toch om hierover eerlijk te zijn. Met elkaar meeleven hoort erbij en kan juist steunend zijn en de onderlinge band versterken.
- Het onderlinge contact is in de beginperiode vaak intensief maar neemt langzaam af. Dat is een normaal verschijnsel.

3. *Natraject na herstel*

14. Contact

Uit ervaring blijkt dat het contact na de herstelperiode minder frequent wordt. Dat zien we ook bij de donoren uit het eigen sociale netwerk. Het wordt weer als voorheen en dat kan inhouden dat het contact in deze situatie een andere vorm gaat krijgen. U kunt hierbij aangeven wat uw eigen wensen en behoeften zijn als dit niet verloopt zoals verwacht.

Gedurende het hele traject, dus ook in de periode van herstel kunt u voor ondersteuning bij alle punten genoemd in dit stappenplan terecht bij het medisch maatschappelijk werk.