

Stappenplan voor nierpatiënt die op zoek is naar een donor buiten zijn eigen netwerk (gerichte altruïst).

Inleiding

Omdat een traject met een donor buiten het eigen netwerk niet altijd even makkelijk is, is het voor u raadzaam om allereerst te kijken of er toch donoren te vinden zijn binnen het eigen sociale netwerk (familie, vrienden, kennissen, burens). Mogelijk vindt u het lastig om naasten te vragen. Het nierteam aan Huis kan dan een oplossing zijn. Het onderzoeken van de mogelijkheden binnen het eigen sociale netwerk is wel een eerste stap.

Het kan zijn dat u kiest om bewust niet te zoeken binnen het eigen sociale netwerk maar dan wordt wel geadviseerd om bij zoektocht buiten het sociale netwerk hierover eerlijk te zijn en te melden waarom u dit niet wilt. Als u kiest voor het zoeken buiten uw eigen sociale netwerk dan volgen hieronder de stappen die u kunt nemen.

A. Voorbereiding

1. Keuze tot zoeken buiten het sociale netwerk

Als er geen donoren zijn binnen uw eigen sociale netwerk of als u daar geen gebruik van wilt maken, kunt u kiezen om te wachten op een postmortale donor of gaan zoeken buiten het eigen sociale netwerk.

Het is verstandig om goed geïnformeerd te zijn over de mogelijkheden van het zoeken buiten het eigen sociale netwerk omdat dit wel de nodige acties en gevolgen met zich meebrengt.

Om u te helpen bij het maken van deze keuze kan onderstaand overzicht van voor- en nadelen van het zoeken buiten het eigen sociale netwerk helpend zijn. Deze kunnen voor iedereen anders zijn en anders ervaren worden.

Voordelen	Nadelen
Meer mogelijkheden voor potentiële donoren.	Problemen met verwachtingen tijdens en na het transplantatietraject die u niet goed kent. Lastig om inschatting te maken van de intentie van de donor.
Niet belasten van uw eigen netwerk. Zij kunnen nu beter ondersteunen.	Langdurig, arbeidsintensief en emotioneel traject.
Fijn om te weten van wie u een nier krijgt (t.o.v. postmortale donor/anonieme donor).	Problemen met creëren van een band die er nog niet is. Een vreemde toelaten in uw leven.
Fijn dat u iemand kunt bedanken (t.o.v. postmortale donor/anonieme donor).	Meer emotionele gevolgen omdat u de donor niet kent. U kwetsbaar opstellen naar een vreemde.
Minder “verplicht” om gezond te leven, minder sociale controle.	Meer worsteling met dankbaarheid omdat het minder vanzelfsprekend is.
Minder emotionele band met de donor (t.o.v. donor uit eigen sociale netwerk).	Meer schroom om te vragen omdat het onbekenden zijn.
Minder emotionele gevolgen, zakelijker.	Reacties op oproep kunnen wisselend zijn.
Minder worsteling met dankbaarheid omdat zij verder van u afstaan.	Er kunnen geen reacties op oproep komen.
Minder schroom om te vragen omdat het onbekenden zijn.	Kans op negatieve of verborgen motieven.
Mogelijk minder afhankelijk van donor.	

Kortere wachttijd dan postmortale donor. Gevoel zelf actief iets te kunnen doen. Neveneffecten: Meer begrip voor nierziekte bij anderen. Wachttijst voor postmortale donor korter.	Schroom om uw persoonlijke situatie te delen. Minder aanbod vanuit uw eigen netwerk omdat ze denken dat er wel iemand anders zal doneren. Lastiger te ondersteunen als u de donor niet goed kent en het na donatie minder goed gaat.
--	--

Soms kan het helpen om te spreken met andere nierpatiënten die gezocht hebben buiten het eigen sociale netwerk om weloverwogen te besluiten om dit te gaan doen. Mogelijk kan het medisch maatschappelijk werk hierbij ondersteunen.

De wens om een levende donor te vinden kan soms zo groot zijn dat het zoeken buiten het sociale netwerk snel overwogen wordt en mogelijk een keuze voor een bepaalde donor gemaakt wordt die niet passend is bij u. Advies hierbij is: Blijf bij uzelf. Ga niet iets doen waar u niet achter staat of wat niet goed voelt. Het is goed te beseffen dat u altijd een keuze hebt of u wel of niet een nier wilt ontvangen van een donor.

Kijk welke drempels (mogelijk twijfel en onmogelijkheden op digitale vlak) er zijn om te starten en of deze op te lossen zijn.

Bij dit traject is het verstandig om ook te bespreken wat uw naasten vinden van het zoeken buiten het eigen sociale netwerk. Zij zullen ook te maken krijgen met deze donor en het is goed hun mening van te voren te weten. Mogelijk kunnen zij ook een bepaalde ondersteunende rol spelen in de zoektocht.

2. Keuze voor het middel om te zoeken buiten het eigen netwerk

Er zijn vele manieren om te zoeken buiten uw eigen sociale netwerk: sociale media als facebook/twitter/instagram, eigen website creëren, getfunded (campagne starten, gratis oproep), oproep via wijk-, plaatselijke of landelijke krant, publicaties van clubs/verenigingen/religieuze genootschappen, plaatselijke of landelijke radio en televisie.

Door te zoeken via sociale media en internet kunnen al snel verschillende oproepen gevonden worden. Dit kan u helpen in de keuze voor welke middelen passend zijn.

Bij facebook/twitter/instagram kan ervoor gekozen worden om het eigen account te gebruiken, maar dat heeft als nadeel dat alle donoren die zich aanmelden ook alle andere berichten op de pagina kunnen zien. Het is te overwegen om hiervoor een nieuw account aan te maken.

Ook vergt de zoektocht en het maken van de keuze enige inspanning. U kunt overwegen om naasten te vragen om hierin te ondersteunen of het zelfs door hen te laten coördineren. De betrokkenheid van naasten bij dit traject kan dus heel verschillend zijn.

3. Oproepen zoektocht

Voor het maken van een oproep kunt u nadenken over hoe u het verhaal wilt opschrijven. Dit gaat dan over de tekst die geschreven wordt, maar er kan ook gekozen worden om een foto of video te maken en die te posten. Er zijn ook nierpatiënten die een naaste de video laten maken en inspreken. De oproep zal waarschijnlijk het meest effectief zijn als het een persoonlijk verhaal is en qua vorm en inhoud passend bij u als nierpatiënt.

Mogelijke onderdelen in de oproep zijn:

- Beknopte ziektegeschiedenis en gevolgen van de ziekte op dagelijks leven.
- Het noemen van de behandelvormen en de voorkeur voor transplantatie.
- De huidige, persoonlijke situatie (waaronder de invloed van de ziekte op uw leven).
- Wensen voor de toekomst.
- Gebrek aan donoren binnen eigen netwerk.
- Bewust niet zoeken binnen eigen netwerk en om welke reden.
- Potentiele donoren wijzen op relevante websites als www.nieren.nl/www.donatiebijleven.nl.

- Praktische zaken rondom het aanmelden bij een UMC als iemand donor wil worden.
- Voorkeur voor type donor (leeftijd, bloedgroep, geen diabetes, geen kinderwens).

Ook voor het schrijven van de oproep kan het bekijken van andere voorbeelden op sociale media helpend zijn. U kunt nadenken over wie allemaal benaderd kunnen worden en hoe het verder verspreid kan worden. U kunt in de oproep vragen of de lezers het zoveel mogelijk delen met anderen. Hierbij dient u zich wel realiseren dat als de oproep vaak gedeeld wordt er ook veel aanmeldingen kunnen komen. Echter kan het ook voor komen dat er, ondanks het vele delen, geen reactie op de oproep komt. Het aantal keren dat de oproep gedeeld wordt, zegt namelijk niets over het aantal donoren dat het uiteindelijk oplevert. Ook hoeven reacties op een oproep niet altijd positief zijn.

4. In gesprek gaan

Als donoren zich gemeld hebben, kunt u in gesprek gaan met de donoren om te kijken wie als eerste zich kan aanmelden bij een UMC. De meeste nierpatiënten doen dit in hun eigen omgeving, maar u kunt er ook voor kiezen om dit in eerste instantie op neutraal terrein te doen.

Er kan gekozen worden om bij de eerste kennismaking iets te gaan doen om het contact makkelijker te laten verlopen (ergens gaan lunchen, samen gaan wandelen).

In deze nadere kennismaking met de donor kunnen de volgende elementen besproken worden:

- Kennismaking met elkaar; elkaars persoonlijk verhaal leren kennen.
- Uitleggen wat u motiveerde om te gaan zoeken buiten het eigen sociale netwerk.
- Vragen naar de motivatie van de donor.
- Vragen hoe de naasten van de donor denken over deze keuze en benadrukken dat het belangrijk is om hen mee te nemen in dit traject.
- Verwachtingen bespreken omtrent het onderlinge contact (hoe vaak, op welk manier).
- Aangeven dat motivatie en verwachtingen ook tijdens het traject kunnen veranderen en hierover in gesprek blijven.
- Spreken over het uiten van dankbaarheid. Omdat u 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 een gescheiden traject is en u niet op de hoogte wordt 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).
- Geven van uw persoonlijke gegevens die nodig zijn voor de aanmelding (naam, geboortedatum, behandelend ziekenhuis/nefroloog en bloedgroep).
- Er rekening mee houden dat de donor ook nog kan afvallen tijdens het donortraject en hoe dan om te gaan met het verdere contact.
- Donor wijzen op relevante websites als www.radboudumc.nl/www.nieren.nl/www.donatiebijleven.nl

In dit gesprek zullen mogelijk ook emoties bovenkomen bij u en de donor. Deze zijn passend bij de situatie en kunnen benoemd worden als ze zich voordoen ("ik merk dat ik emotioneel word"). Door open te zijn over uw gevoelens, begrijpt de donor waarschijnlijk beter wat er in u omgaat. Mogelijk kunt u belangrijke punten van te voren voor uzelf op papier zetten.

Als u veel moeite heeft om het gesprek aan te gaan, kan ervoor gekozen worden om dit te doen met een medisch maatschappelijk werker erbij die kan helpen om de gesprekspunten bespreekbaar te maken.

5. Keuze maken

Als meerdere donoren zich hebben aangemeld, zal er een keuze gemaakt moeten worden. Dat kan op basis van een aantal medische zaken zoals leeftijd, bloedgroep, kinderwens, maar kan ook op basis van gevoelsmatige argumenten gebeuren (de ene donor kan beter 'voelen' dan de ander). Het maken van deze keuze kan soms beter gemaakt worden als er ook persoonlijk contact is geweest. Hierbij is het goed te realiseren dat het contact hebben met meerdere donoren intensief kan zijn terwijl u mogelijk verminderde energie heeft.

Als u veel antistoffen heeft, kan in een vroeg stadium mogelijk besloten worden meerdere donoren op antistoffen te testen. Dit kan besproken worden met de coördinatoren levende nierdonatie.

Als er een bepaalde keuze gemaakt is, is het goed om te reageren naar de andere donoren met de vraag of zij reserve-donor willen zijn. De gekozen donor kan namelijk nog afvallen gedurende het traject.

6. Omgaan met twijfel/begeleiding zoeken

Als u graag getransplanteerd wil worden met een levende nier, kan het contact en de keuze voor een bepaalde donor soms lastig zijn. Mogelijk kan dit leiden tot een verkeerde inschatting om verder te gaan met een bepaalde donor. Hierbij kunnen uw naasten ook helpend zijn. Zij kunnen meedenken en mogelijk iets beter beoordelen omdat zij er iets verder vanaf staan. Advies is hierbij dan nogmaals: Blijf bij uzelf. Ga niet een traject aan met een donor waar u niet volledig achter staat. Als er twijfel is, dan is het belangrijk om dit serieus te nemen en hierover te spreken met naasten of een medisch maatschappelijk werker.

7. Band creëren

Na de nadere kennismaking zal de band zich verder ontwikkelen. Dat is afhankelijk van het soort contact en hoe vaak er contact is met de donor. Dit kan af en toe en zakelijk maar ook vaak en intens zijn. Hierbij is het belangrijk te luisteren naar de eigen gevoelens en gedachten en te blijven bedenken wat u als nierpatiënt fijn of prettig vindt in het contact. Open en eerlijk hierover communiceren met de donor werkt het beste.

8. Dankbaarheid

Dankbaarheid richting de donor kan soms lastig zijn. Als de donor uit het eigen netwerk komt, voelt donatie soms vanzelfsprekender dan bij een donor buiten het eigen netwerk. Er kan gezegd worden in zijn algemeenheid dat hoe verder u afstaat van de donor hoe lastiger het thema dankbaarheid is. Het is dan lastiger voorstelbaar dat iemand dit doet. Mogelijk kan het helpend zijn om te beseffen dat het een donor ook iets op kan leveren zoals: iets kunnen doen voor een medemens. Wat doorgaans een heel goed gevoel oplevert bij een donor.

Dankbaarheid is niet altijd makkelijk om te tonen, daarom is het goed dit te bespreken met de donor om ook te horen wat gedachten bij hem of haar zijn hierover.

Het uiten van dankbaarheid hoeft niet materieel te zijn (met cadeaus) maar kan ook immaterieel zijn (iets symbolisch zoals het schrijven van een mooie kaart of gedicht; het samen vieren van de operatiedag), wat doorgaans erg gewaardeerd wordt.

9. Planning operatie

Als de donor goedgekeurd is, kan de operatie gepland gaan worden. Het kan zijn dat de donor voorkeur heeft voor een bepaald moment. Ook u kunt hierbij wensen hebben. Misschien wel het liefst zo snel mogelijk. Door een gesprek met elkaar kan onderlinge spanning, misverstand of onenigheid hierover voorkomen worden. Ook al heeft u mogelijk de wens om zo snel mogelijk de operatie te plannen, bepaalt de donor de operatiedatum. De kunst voor u is om de eigen wens uit te spreken maar verder geen druk uit te oefenen richting de donor. U kunt in deze fase ervoor kiezen om met de donor te spreken over hoe het contact vorm te geven tijdens de opname en de herstelperiode.

B. Operatie

10. Contact

De ervaring leert dat de opname doorgaans een periode van euforie en emotionele ontlading is voor zowel u en de donor als uw naasten. Jullie hebben hiernaar toe geleefd en nu is het dan ook echt gebeurd. Jullie zoeken elkaar op en reacties daarbij zijn wel afhankelijk van hoe het met u en de donor gaat. Zorgen om het welzijn van de ander spelen hierbij een rol. Dit is niet anders dan bij donoren binnen uw eigen sociale netwerk.

Er zijn nierpatiënten die van te voren afspraken met de donor maken over de eigen wensen en behoeften over het contact en elkaar informeren tijdens de opname, zoals bijvoorbeeld elkaar opzoeken de dag nadat u beide geopereerd bent. 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. We zien soms wel eens dat familie van de ontvanger ook de behoefte heeft om hun dankbaarheid te tonen naar de donor.

Deze verwachtingen en behoeften kunnen overigens bij zowel de donor als bij u tijdens de opname ook veranderen.

11. Wat als het niet goed gaat met de donor

De mogelijkheid bestaat dat het niet goed gaat met de donor tijdens de opname. Er kunnen pijnklachten zijn en het herstel kan minder makkelijk verlopen. Dit zal invloed hebben op uw emoties. Ervaren emoties kunnen soms erg wisselend zijn en naast elkaar staan. Blijdschap over het ontvangen van een nier en het goede eigen herstel kunnen naast medelijden en betrokkenheid bij het minder goede herstel van de donor staan. Schuldgevoelens spelen hierbij een rol en het uitspreken van deze emoties kan vaak al helpend zijn.

C. Traject tijdens herstel

12. Contact

Het contact in de herstelperiode met de donor gaat doorgaans via digitale middelen (telefoon, whatsapp, facetime, mail). Vanwege het herstel komt het elkaar opzoeken minder vaak 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 het onderling contact in deze fase wilt vormgeven.
- Eerlijkheid over het herstel is belangrijk. Sommige nierpatiënten willen de donor 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.

D. Traject na herstel

13. Contact

Uit ervaring blijkt dat het contact na de herstelperiode minder frequent wordt. Dat zien we ook bij de nierpatiënten met 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 kan hierbij aangeven wat uw eigen wensen en behoeften zijn als dit niet verloopt zoals verwacht.