

Stappenplan doneren aan onbekende nierpatiënt (gerichte altruïst)

LAATSTE UPDATE
9 november 2021

IN SAMENWERKING MET

Gerben van den Bosch,
medisch maatschappelijk werker

Deze tekst is het resultaat van uitgebreid onderzoek in het kader van de Nierstichting Challenge 2020

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

STAP 1. UW MOTIVATIE ONDERZOEKEN

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 (hebt u er geen financieel voordeel bij)?
- 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 (oa 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 de keuze voor gericht doneren of te kiezen voor anonieme donatie kunt u onderstaande tabel gebruiken.

Redenen om gericht altruïstisch te doneren	Redenen om altruïstisch (anoniem) te doneren
<ul style="list-style-type: none">• Zelf bepalen aan wie u geeft.• Iets voor een ander betekenen die je leert kennen en dat geeft een goed gevoel.• Minder emotioneel betrokken omdat u de nierpatiënt niet goed kent.• Dankbaarheid/waardering ervaren van de nierpatiënt.• Zien hoe het de nierpatiënt en zijn naasten vergaat na donatie.• Blijvend contact als prettig of wenselijk ervaren.• Verbondenheid ervaren met specifiek persoon.• Neveneffect: wachtlijst voor overleden donor wordt korter.	<ul style="list-style-type: none">• Moeilijk om zelf een keuze te maken voor een nierpatiënt.• UMC laten bepalen welke nierpatiënt en donor het beste bij elkaar passen.• Problemen met verschillende verwachtingen tijdens en na het donortraject willen voorkomen.• Problemen met creëren van een band willen voorkomen.• Emotionele gevolgen niet willen zien/horen als het bij de nierpatiënt niet goed gaat.• Omgaan met teleurstelling van ontvanger als donortraject niet door kan gaan willen voorkomen.• Geen problemen met dankbaarheid willen.

STAP 2. KEUZE MAKEN VOOR EEN BEPAALDE ONTVANGER

Als uw motivatie duidelijk is, kunt u op zoek gaan naar een nierpatiënt. Mogelijk hebt u al een nierpatiënt in gedachten, omdat u via verschillende media bekend werd met de situatie van die 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 uw besluit om te doneren misschien niet helemaal begrijpen. Bij het maken van een keuze is het zinvol om uw naasten erbij te betrekken.

STAP 3. OP ZOEK NAAR EEN ONTVANGER

Als u nog geen nierpatiënt kent, zijn er verschillende mogelijkheden om te gaan zoeken via sociale media (facebook/twitter/instagram). Ook kan googelen op het internet soms een oproep opleveren.

STAP 4. IN GESPREK GAAN MET DE ONTVANGER

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. Misschien kunt u belangrijke punten van te voren voor uzelf 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 over 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 de behoeften/wensen van u en de nierpatiënt hierover; welke rol speelt dit in het onderlinge contact).
- Afspreken hoe u elkaar informeert over de voortgang van het donatie en transplantatietraject. Het zijn namelijk gescheiden trajecten en jullie worden niet op de hoogte gebracht van elkaars voortgang door de betrokken zorgverleners van het ziekenhuis.
- Bespreken hoe er mee om te gaan als één van beide partijen wil stoppen als er twijfels zijn.
- Bespreken hoe de verdere procedure gaat (misschien moet u zich nog aanmelden).
- Vragen om persoonlijke gegevens van nierpatiënt die nodig zijn voor de aanmelding (bijvoorbeeld: behandelend ziekenhuis/nefroloog en bloedgroep).
- Rekening houden met dat u ook nog kan afvallen tijdens het donortraject en hoe dan om te gaan met verdere contact.

STAP 5. EEN 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. Het advies is om bij twijfel niet door te gaan.

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 u 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). U kunt hier als donor natuurlijk bewust naar vragen.

STAP 6. OMGAAN MET TWIJFEL/BEGELEIDING ZOEKEN

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

STAP 7. BAND CREËREN

Na de nadere kennismaking zal de band zich verder ontwikkelen. Dat hangt af van hoe en hoe vaak de nierpatiënt en u contact hebben. Dit kan beperkt en zakelijk maar ook vaak 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.

STAP 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 impact op u 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).

STAP 9. AANMELDEN ALS DONOR

U dient zich zelf bij het UMC aan te melden. In dit traject wordt ook een gesprek met het medisch maatschappelijk werk ingepland. Veel onderwerpen van dit stappenplan komen ook tijdens dit gesprek aan bod. Extra begeleiding (naast de reguliere screening) is mogelijk als u daar behoefte aan hebt. Er zijn donoren die zich laten screenen voordat ze de nierpatiënt hierover informeren. 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.

STAP 10. PLANNING OPERATIE

Als u goedgekeurd bent, kan de operatie gepland gaan worden. Misschien hebt u hierbij wensen over het moment. Ook de nierpatiënt kan hierbij wensen hebben (misschien wel het liefst zo snel mogelijk). Er kunnen omstandigheden zijn waardoor de operatie niet door kan gaan. Blijf hierover met elkaar in gesprek. Daardoor kan onderlinge spanning of onenigheid hierover voorkomen worden. In deze fase kunt u ervoor kiezen om met de nierpatiënt te praten over hoe u beiden het contact vorm wil geven tijdens de opname en de herstelperiode.

B. Operatie

STAP 11. CONTACT

De ervaring leert dat de opname meestal een periode van enorme blijdschap 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. Sommige donoren maken van tevoren afspraken met de nierpatiënt 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 vanzelf goed gaat tijdens de opname. Toch is het wenselijk om verwachtingen hierover van tevoren uit te spreken naar elkaar. Ook kunt u bespreken of u wilt dat bijvoorbeeld familie van de nierpatiënt u komt opzoeken na de operatie.

STAP 12. WAT ALS HET NIET GOED GAAT MET U OF DE NIERPATIËNT

De mogelijkheid bestaat dat het tijdens de opname niet goed gaat met u of de nierpatiënt. 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.

C. Natraject tijdens herstel

STAP 13. CONTACT

Het contact met de nierpatiënt in de herstelperiode gaat meestal 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 in deze fase geïnformeerd wilt worden en op welke manier u onderling contact 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 het kan de onderlinge band versterken.
- Het onderlinge contact is in de beginperiode vaak intensief maar neemt langzaam af. Dat is een normaal verschijnsel.

D. Natraject na herstel

STAP 14. CONTACT

Uit ervaring blijkt dat het contact na de herstelperiode minder vaak 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. Tijdens 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.