

EEN PUBLIEKE ZOEKTOCHT NAAR EEN GESCHIKTE NIERDONOR

Overwegingen, ervaringen en
behoefte van nierpatiënten



NVN Wetenschapsdag 2022

**Spreker: Mathilde Pronk (promovendus)
Erasmus MC Transplantatie Instituut**

Erasmus MC



TER KENNISMAKING

Wie ben jij?



Wat brengt je bij dit webinar?

ACHTERGROND

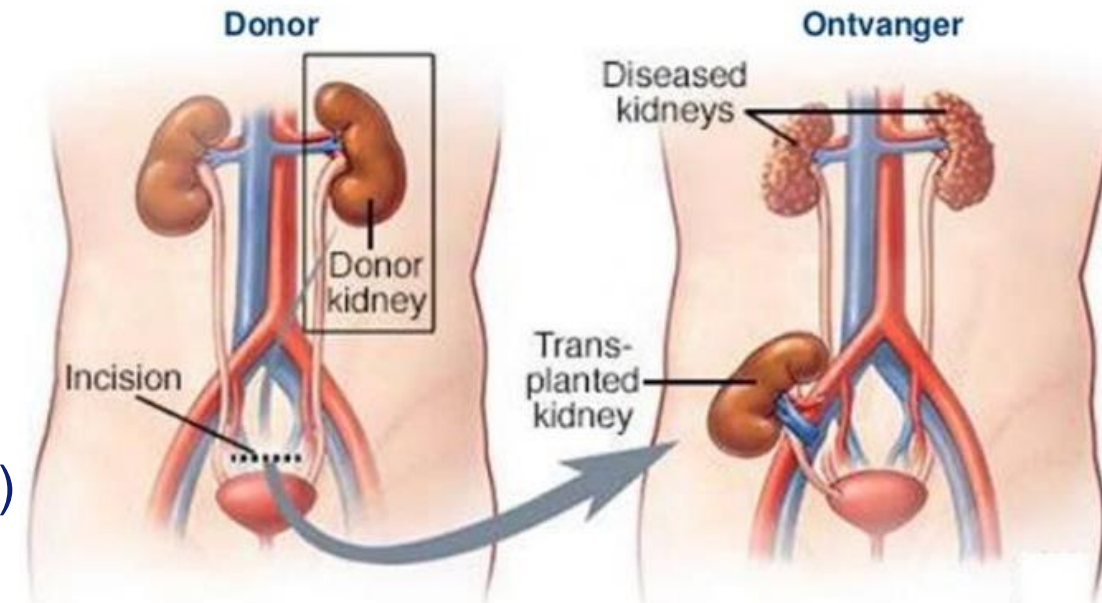
Een niertransplantatie is vaak de beste behandeling voor mensen met nierfalen.

Nier van een overleden donor

- Lange wachttijd, gemiddeld bijna 2,5 jr
- Nier gaat gemiddeld korter mee

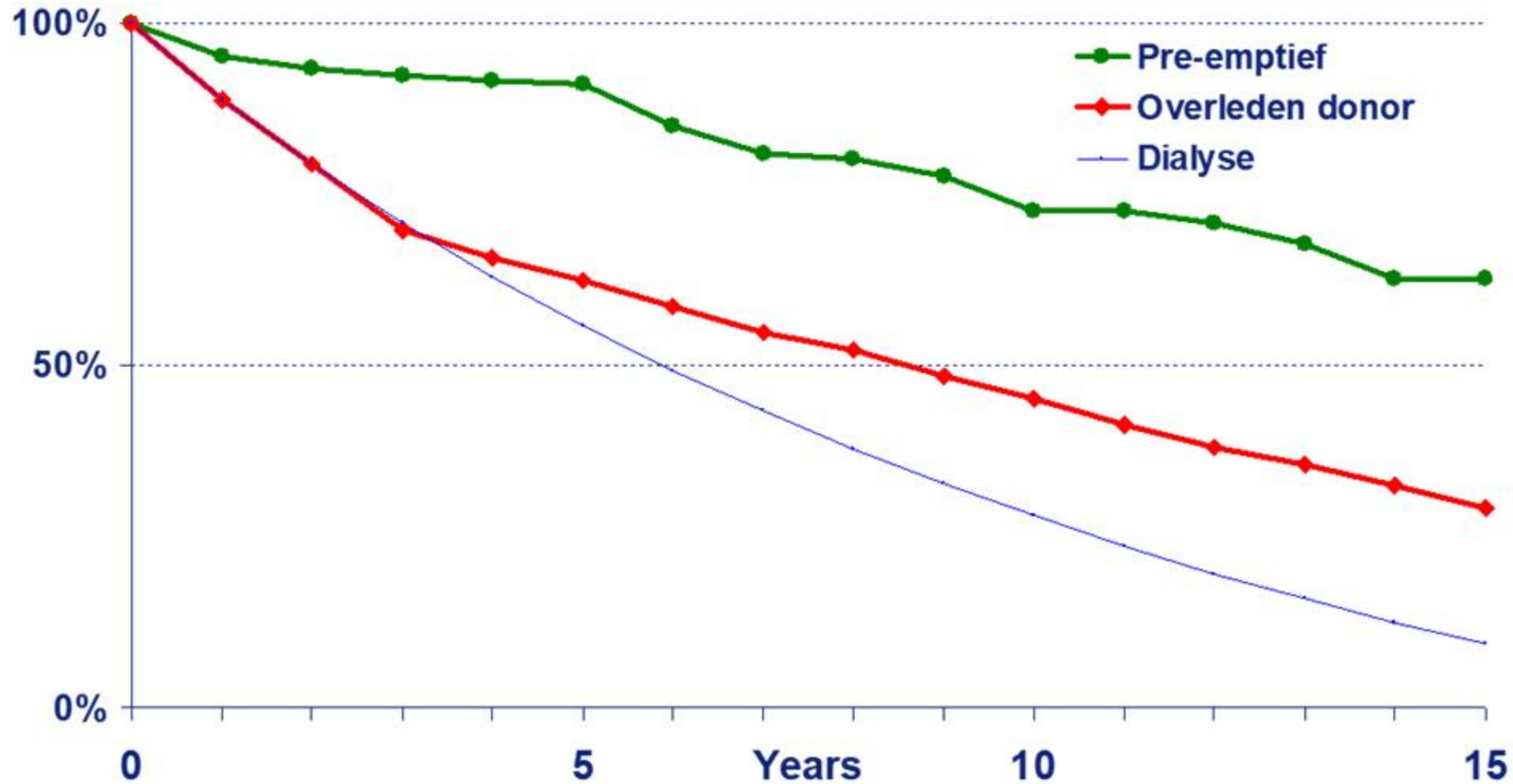
Nier van een levende donor

- Nier gaat gemiddeld twee keer zo lang mee (20-25 jr)
- Eigen uitdagingen:
 - Is er iemand die een nier wil geven?
 - Durf ik het te vragen?
 - Is er een match?



ACHTERGROND

Overleving na niertransplantatie t.o.v. dialyse



ACHTERGROND

Het aanbod van transplantatieprogramma's groeit...,

CROSS-OVER
TRANSPLANTATIE

DOMINOTRANSPLANTATIE

ABO en HLA- INCOMPATIBELE
TRANSPLANTATIE

ANONIEME DONOR

...maar het tekort aan nierdonoren blijft groot

Op onze Facebookpagina en onze website www.doneerenierbijleven.nl staan meerdere nierpatiënten die wachten op een donormier



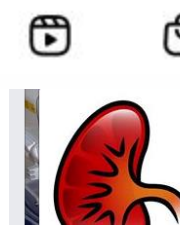
Stichting Doneer een Nier bij Leven

Inschrijven of meer info? Mail naar: info@doneerenierbijleven.nl

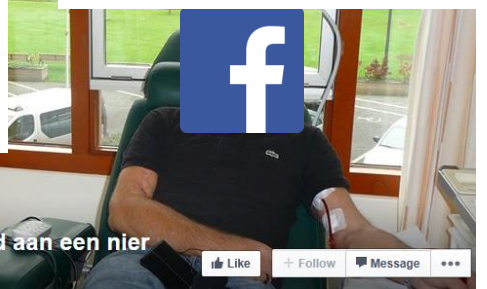


1 vindt dit bericht leuk
 mariannedebruijn1 OPROEP: deze nierpatiënten staan bij onze Stichting, Stichting Doneer een Nier bij Leven, ingeschreven en op zoek naar een nierdonor.

- heeft u al wel eens nagedacht over nierdonatie bij leven?
- wist u dat u na het doneren van 1 nier gewoon met 1 gezonde nier kunt verder leven?
- met een donornier geef je een nierpatiënt een kans op een beter leven


Help Raymond aan een nier Community



Help Raymond aan een nier Community



HELP ben [#opzoek](#) naar een [#donornier](#) voor mijn vriendin. RETWEET

Steunactie 



Deel deze actie



Donor gezocht

Omschrijving Collectanten [Word collectant](#)

Beste mensen,

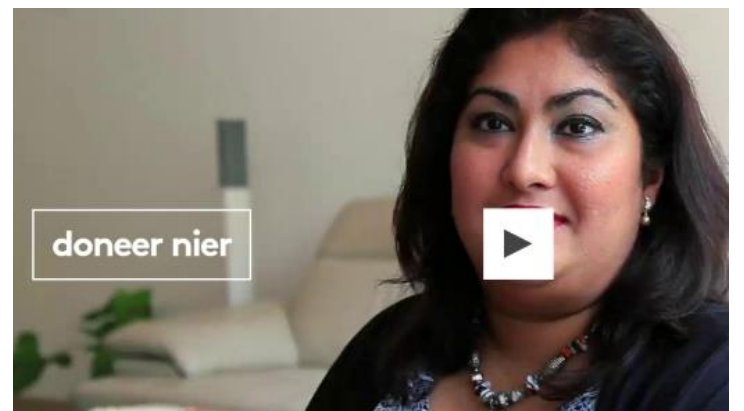
Mijn naam is Debby, ik ben 38 jaar en woonachtig in leuth. Geboren met de erfelijke aandoening (taaislijmziekte) in 2004 heb ik hiervoor een dubbele longtransplantatie gehad. Ivm intensief medicatie gebruik ben ik sinds 4 jaar ook nierpatiënt en kamp ik met ernstige nierfalen. Momenteel heb ik nog een nierfunctie van 15%. Mijn enigste optie is een donornier ontvangen van een levende donor.

Graag kom ik met u in contact !

Voor meer info bel of app :6-31562798

Mailen mag ook(debjevanvendeloo@gmail.com)

De noodzaak is hoog anders zou ik dit nooit doen. Lieve groeten Debby



doneer nier

Een nieuwe nier voor Michael
 Health/Wellness Website

Like Follow Message

Timeline About Photos Likes Videos



Mijn zoektocht naar een nierdonor Community

Like Follow Message

Timeline About Photos Likes Videos

‘Ik schrijf elke dag in een dagboekje hoe dankbaar ik je ben. En jouw nier noem ik Kees, ik weet ook niet waarom’



Anneloes Vos (44) is hr-projectleider bij het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. Ze woont in Arnhem en voelde zich jaren geleden al geroepen een nier aan de medische wereld te schenken, naar aanleiding van een tv-programma. Ze schonk een nier aan Mertens, die ze tot (vlak) voor de operatie niet kende.

Lotte Mertens (35) werkt als zelfstandig hypno-therapeut en woont in Den Bosch. Ze werd doodziek en plaatste een noodroep op Facebook. Dit leverde haar een nieuwe nier op.

ACHTERGROND

PUBLIC SOLICITATION

Een publieke oproep voor een orgaan door patienten (of hun vertegenwoordigers) op sociale media, websites, televisie, radio, in kranten of andere vormen van advertenties.¹

Vanuit het oogpunt van de donor noemen we het ook wel:

SOLICITED SPECIFIED DONATION OF DIRECTED ALTRUISTIC DONATION



GERICHTE ALTRUISTISCHE NIERDONATIE

1. Frunza et al. Dealing with public solicitation of organs from living donors – an ELPAT view. *Transplantation*. 2015, 99, 2210.

Zijn jullie bekend met public solicitation?

Hoe denken jullie over deze ontwikkeling?



PUBLIC SOLICITATION

De wetenschappelijke reacties op deze ontwikkeling



Ethical Issues in Dialysis

Aaron Spital, Series Editor

Transplantation Reviews 22 (2008) 184–186

www.elsev

Section 4: Ethical Dimensions of Living Organ Donation

Ethical controversies in public solicitations for organs

Linda Wright*

Soliciting Kidneys on Web Sites: Is it Fair?

Linda Wright* † and Michael Campbell †

*Joint Center for Bioethics, and †University Health Network University of Toronto, Toronto, Ontario, Canada

Would My Story Get Me a Kidney?

The NEW ENGLAND JOURNAL of MEDICINE

SOUNDING BOARD

BY TIMOTHY F. MURPHY

Ethical Challenges Posed by the Solicitation
of Deceased and Living Organ Donors

Douglas W. Hanto, M.D., Ph.D.

The Ethical Complexities of Online Organ Solicitation
via Donor–Patient Websites: Avoiding the “Beauty
Contest”

E. M. Neidich^a, A. B. Neidich^b, J. T. Cooper^{b,c}
and K. A. Bramstedt^d

been developed that attempt to match living donors and
needy patients through either paired exchanges or donor
chains (1–2). Additionally, the Internet has spurred the cre-

Dealing With Public Solicitation of Organs From Living Donors—An ELPAT View

Mihaela Frunza,¹ Kristof Van Assche,² Annette Lennerling,^{3,4} Sigrid Sterckx,² Franco Citterio,⁵ Nizam Mamode,⁶
Willij C. Zuidema,⁷ Lisa Burnapp,^{6,8} Willem Weimar,⁷ and Frank J. M. F. Dor⁹

PUBLIC SOLICITATION

De pro's en con's

De nadelen / bezwaren

- Financiële motivatie van donoren / verkapte vorm van orgaanhandel
- Geen anonimiteit tussen donor en ontvanger
- Ongelijkwaardige relatie – risico van exploitatie van donor of ontvanger
- Een oneerlijke verdeling van organen – “de beauty contest”
- Mogelijk reputatieschade voor de transplantatiegeneeskunde
- De praktische en logistieke uitdagingen voor transplantatiecentra



what are other words for media-savvy?



smooth, shrewd, astute, experienced, sophisticated, worldly, urbane, slick, savvy, manipulative



PUBLIC SOLICITATION

De pro's en con's

De voordelen / mogelijkheden

- Media aandacht voor het orgaantekort en levende nierdonatie
- Vergroten van de donor pool
- Voordelen voor de nierpatient:
 - sociale steun
 - makkelijker dan iemand face-to-face vragen



Chang, A., et al. (2013). Identifying potential kidney donors using social networking web sites. *Clinical Transplantation*, 27(3): 320-326.
Costello, K. L. and A. P. Murillo (2014). "I want your kidney!" Information seeking, sharing, and disclosure when soliciting a kidney donor online. *Patient Education and Counseling*, 94(3): 423-426.

PUBLIC SOLICITATION

Ontvangst door de ziekenhuizen ?

Geen warm welkom...

Ziekenhuizen waren sceptisch / angstig / terughoudend

Veel aanvragen van potentiële donoren ... gebrek aan middelen om iedereen te screenen.



ONZE STUDIE NAAR PS

Aanleiding van de studie

- Public solicitation blijft een realiteit.
- Behoeftte aan patientenperspectief: meer inzicht in de motivaties en ervaringen van patienten
- Vertaalslag naar beleid, zodat patienten beter geïnformeerd en begeleid kunnen worden in dit proces
- Tot 2016 was er nog geen onderzoek gedaan naar PS in Nederland.

ONZE STUDIE NAAR PS

Onderzoeksvragen

1. Welke overwegingen speelden een rol bij het besluit van patiënten om een nierdonor te zoeken via de media?
2. Hoe hebben zij hun zoektocht naar een nierdonor via de media ervaren?

ONZE STUDIE NAAR PS

Onderzoeksmethode

M.b.v. zoektermen hebben wij in **Google, Facebook en Twitter** gezocht naar Nederlandse nierpatiënten die via de media een nierdonor gezocht hebben in de periode van **2011-2015**.

Inclusiecriteria: 18 jaar en ouder, contactgegevens openbaar beschikbaar

Geschikte patiënten uitgenodigd voor een interview.

Interviews vonden plaats tussen december 2015 en maart 2016 en duurden 60-90 minuten.

Alle interviews zijn opgenomen, uitgetypt en gecodeerd → eindresultaat zijn herhaaldelijk genoemde thema's



ONZE STUDIE NAAR PS

Onderzoeksmethode

Interview ging over:

- Ervaringen met het zoeken van een donor in het eigen netwerk
- Verwachte voor en nadelen van PS + rol van omgeving in keuze voor PS
- Positieve en negatieve ervaringen met PS
- Welke reacties kwamen er?
- Hoe ging men om met de reacties? (praktisch en emotioneel)
- Hoe was het contact met een (potentiele) donor?

ONZE STUDIE NAAR PS

Onderzoekspopulatie

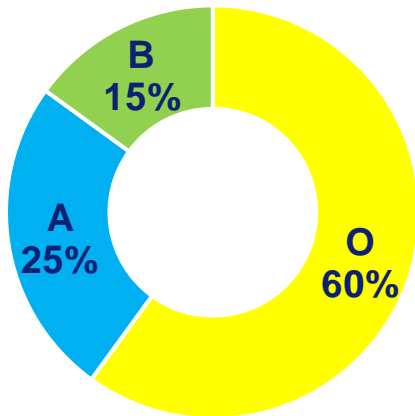
40 potentiële deelnemers gevonden – 20 wilden meedoen

12 mannen en 8 vrouwen

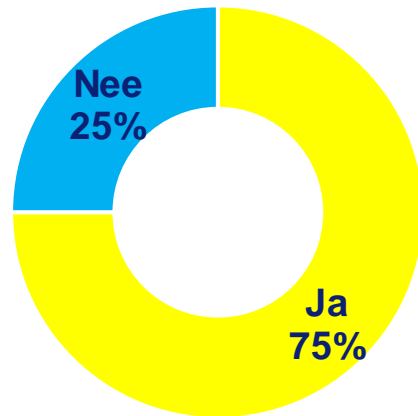
gemiddelde leeftijd van 47 jaar (26-74)

Gemiddelde duur van zoektocht naar een donor voor start PS: 23,39 maanden (4-84)

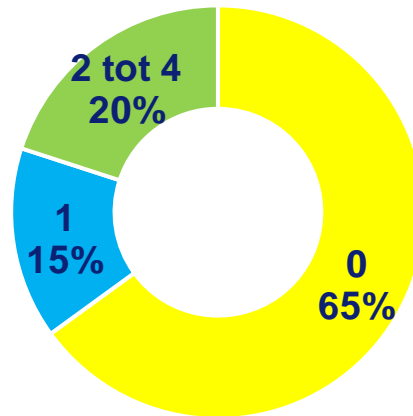
Bloedgroep



Dialyse



Aantal Tx voor start PS



Transplantatiestatus t.t.v. interview

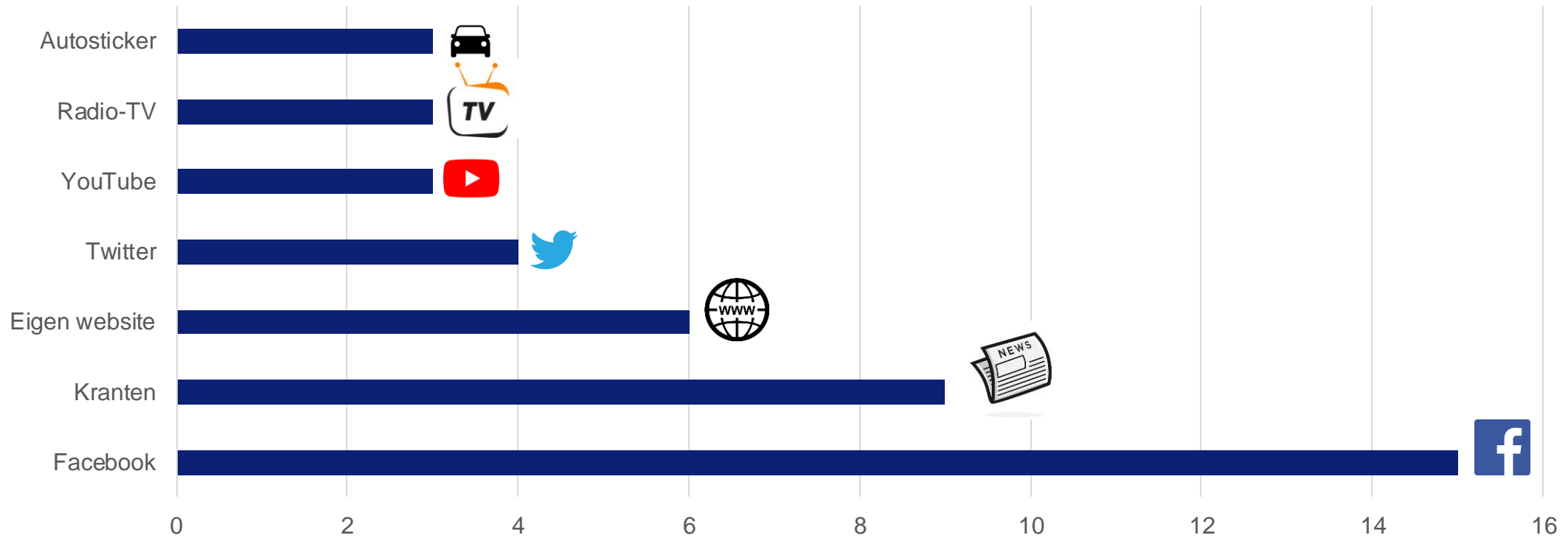
- 11 (nog) geen Tx
- 4 Tx via PS
- 4 Tx via wachtlijst
- 1 Tx via anonieme donor

Gemiddeld aantal maanden gedialyseerd voor start PS:
49,8 (3-204)

ONZE STUDIE NAAR PS

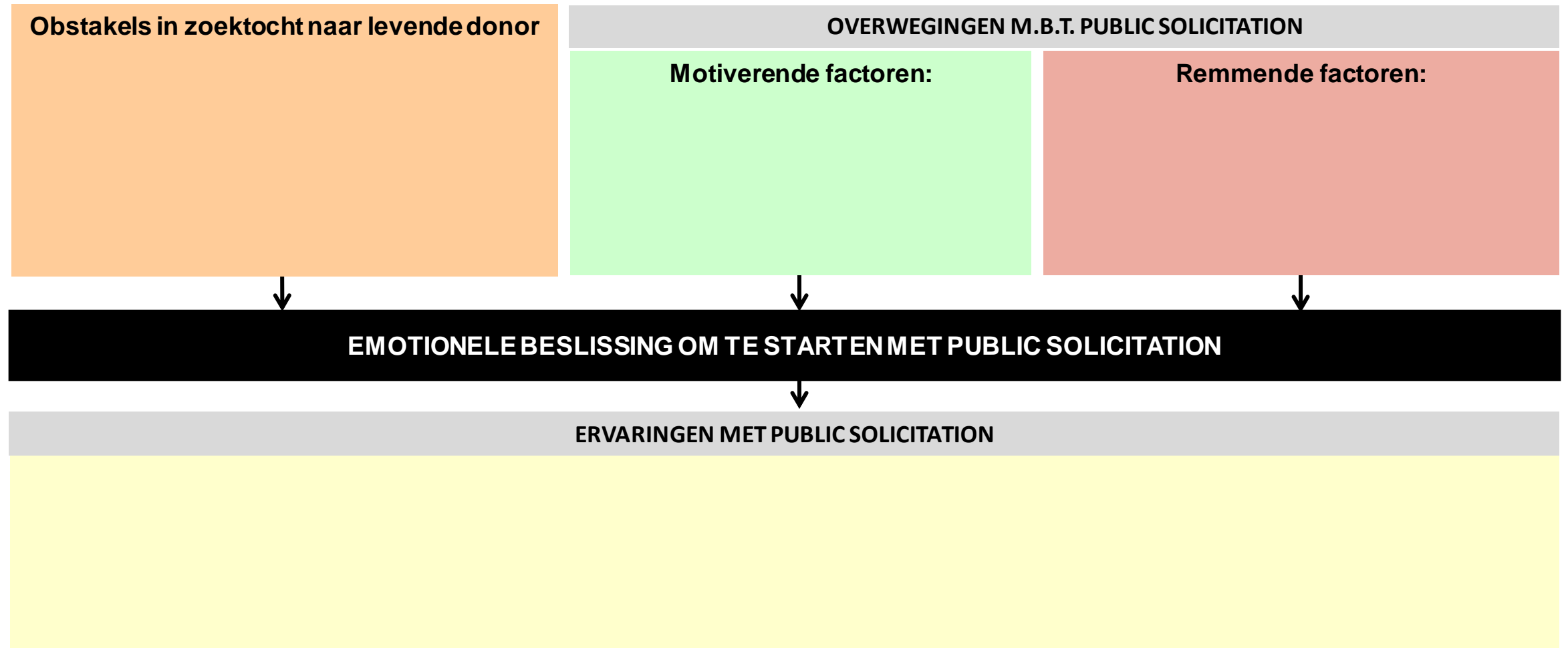
Onderzoekspopulatie

Mediakanalen gebruikt door de deelnemers



ONZE STUDIE NAAR PS

Resultaten



ONZE STUDIE NAAR PS

Resultaten

Obstakels in zoektocht naar levende donor

- Terughoudendheid in het bespreken van nierdonatie bij leven binnen eigen netwerk
- Terughoudendheid een nier te accepteren van een geliefde
- Geen geschikte donor in eigen netwerk

Het is niet niks wat je vraagt van iemand. Het is niet mag ik even jouw T-shirt lenen ofzo.

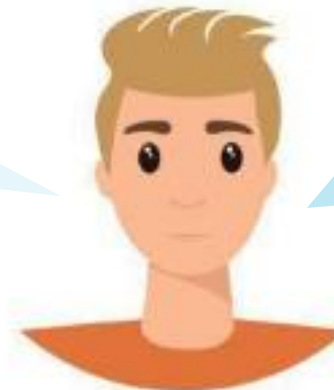
Ja, want ik ben bang om A daar nee op te krijgen. En iedere keer nee, dat brengt je dieper de put in. En B, ik heb zoiets van jullie weten hoe het met mij gesteld is. Jullie weten dat ik een donor zoek. Dus als je mij dat gunt, doe je dat zelf. En ik vind dat ze dat uit zichzelf moeten doen.

Mijn zoon heeft ook tegen me gezegd: pa je krijgt een nier van mij. Ja, maar dat wil ik niet. Daar beginnen we niet aan. (...) Ik ga geen nier vragen van een jongen van 21 die zijn hele leven voor zich heeft en eventueel zelf ook nog een nierziekte zou kunnen hebben.

Ik slik nu al heel wat van mijn zus. (...) Ik denk als je dan ook nog een nier van haar hebt. Dan moet je helemaal eeuwig dankbaar zijn en alles doen wat ze zegt.

En ik heb wel iemand gevraagd of die dat zou willen doen voor mij. In eerste instantie zei hij ja, maar hij heeft zich toch door de schrik wat teruggetrokken.

Mijn kinderen en ik hebben er ook wel ruzie om gehad. Van: ik zal jullie nooit raar aanzien als je het niet doet. Alleen zij zeggen van: hoe zeker jij wordt, hoe meer wij ons gedwongen voelen om het te doen. (...) waarom ga je niet op Facebook of waarom breng je het niet breder? Ik heb het gedaan om de druk bij mijn kinderen weg te halen.



ONZE STUDIE NAAR PS

Resultaten

OVERWEGINGEN M.B.T. PUBLIC SOLICITATION

Motiverende factoren:

- Het gemak van social media
- Aanmoediging van anderen
- Autonomie van patient en donor
- Wanhoop en in actie willen komen
- Tegen betaalde donatie zijn

Het is heel veel wat je vraagt en je vraagt het van een gezond persoon. Het is niet iets wat je zomaar vraagt. En dat is ook de reden waarom ik het uiteindelijk op Facebook heb gezet. Op die manier kan je het wel vragen.

Je moest gewoon een goede tekst hebben, foto en het kon er dezelfde avond nog op staan.

En toen vroeg de transplantatiecoördinator: "heb je een donor?" Nee, zei ik toen. "Okay. Heb je nog eventueel zelf aan gedacht om aan een donorte kunnen krijgen?" Ik zeg: nou hoe bedoel je dan? Toen zei ze: "er is ook wel iets waar wij heel erg aan moeten wennen, maar we beginnen er ook wel een klein beetje aan te wennen." Het klonk wel heel raar hoe ze het zei. "Dat mensen een oproep doen via Facebook."

Ik dacht ik moet papa redden. Ik had het idee dat het enige wat ik kon doen was dit op Facebook zetten en dan had ik alles gedaan wat ik kon. – dochter van een patiënt



ONZE STUDIE NAAR PS

Resultaten

OVERWEGINGEN M.B.T. PUBLIC SOLICITATION

Motiverende factoren:

- Het gemak van social media
- Aanmoediging van anderen
- Autonomie van patient en donor
- Wanhoop en in actie willen komen
- Tegen betaalde donatie zijn

Als het alleen anoniem mag dan denk ik dat je gewoon een hele grote groep donoren uitsluit. Nogmaals het gaat erom dat die wachtlijst korter wordt.

Op dit moment is er een schrijnend tekort aan donoren, dus ieder middel dat er voorzorgt dat iemand over de streep getrokken wordt om donorte zijn is positief. (...) Als ik de keuze heb tussen doodgaan of overleven dan vecht ik met alles dat ik heb om te overleven.

Geldt dat niet voor alles in het leven wat je doet? Als ik op een stoel ga zitten, dan gebeurt er ook niet echt wat. En dan kan ik toch niet zeggen als ik dan ga ondernemen en ik bedenkiets leuks, dat ik me dan schuldig zou moeten voelen dat ik iets leuks heb bedacht en iemand anders niet?



Bij mij is de knop omgegaan toen ze zeiden van: het is 10 procent. Je gezondheid gaat heel erg fors achteruit. Houd er rekening mee dat je binnen nu en een half jaar moet gaan dialyseren.

Toen hebben we maar gezegd: nadat mijn vader afgewezen was als donor heeft mijn partner gezegd: "ik ga het nou gewoon op facebook zetten". Ik wilde dat eerst niet. Een beetje bedelen om een nier. Maar ja, toen dacht ik ook van: doe maar, want uh. Het is toch mijn leven.

Toen dacht ik oke, ehm, wil ik dit wel? En toen op een gegeven moment dacht ik van ja, maar als dit mijn kans is om mijn leven te redden, dan denk je daar weer heel anders over na. Dan is het eigenlijk geen dilemma meer. Dan zie je dat als iets wat op je pad krijgt. Een kans die je krijgt, zo zag ik het op dat moment.

ONZE STUDIE NAAR PS

Resultaten

OVERWEGINGEN M.B.T. PUBLIC SOLICITATION

Motiverende factoren:

- Het gemak van social media
- Aanmoediging van anderen
- Autonomie van patiënt en donor
- Wanhoop en in actie willen komen
- Tegen betaalde donatie zijn

We hebben heus wel de gelegenheid bekeken of we er eentje konden kopen. Maar we hebben voor ons zelf beslist dat dat toch een te groot risico was. (...) Als het zover was gekomen hadden we het misschien wel gedaan. Want de dood is niet het leukste om naar te kijken. (...) We hebben er in eerste instantie niet voor gekozen. Maar dat kwam door twitter en facebook in Nederland kwam er toch wel een stuk vreugde aanzetten.

Natuurlijk zijn er mensen die zeggen van: ik kom vaak in Indonesie, daar kan ik zo iemand meenemen die een nier wil afstaan. Die mensen doen het dan uit pure armoede en dat wil ik niet. Dat is wel een grens. (...) Dan heb ik het idee dat ik profiteer van armoede van iemand anders. Dat wil ik niet.



Ik ben principieel tegen betaalde donatie. Je gezondheid kunnen kopen, door middel van een hoop geld hebt; dat komt niet in mijn woordenboek voor. Ik vind dat iedereen net zoveel recht moet hebben op gezondheid als de rijken in deze wereld.

ONZE STUDIE NAAR PS

Resultaten

OVERWEGINGEN M.B.T. PUBLIC SOLICITATION

Remmende factoren:

- Kwetsbaar zijn in het openbaar / opgeven van privacy
- Angst egoïstisch gevonden te worden

Bijvoorbeeld met het vinden van werk. Als een werkgever, ja die zal gewoon je opzoeken op internet. En als de eerste hit al gelijk zoekt een nieris, dat is niet veelbelovend denk ik.

Als ik het niet zou doen zou het daarom zijn zeg maar. Om je kwetsbaar op te stellen. Dat je een hoop informatie moet delen om een zo goed mogelijk resultaat te kunnen krijgen zeg maar. Dus daar hebben we wel over nagedacht, maar dat weegt niet op tegen de mogelijkheid om geholpen te worden. Dan moet je maar even investeren in iets. Dan moet je zeg maar drie stappen terug voordat je er weer 6 vooruit kan.

OK, wil ik nu echt zo ver gaan dat ik mijn verhaal echt op straat leg? Want mensen herkennen je op straat. Mensen spreken je aan. Mensen hebben van alles te zeggen over je. En dat vond ik moeilijk.

En ik was ook heel bang voor negatieve reacties. Hoe durf je dat te vragen? Ben je helemaal gek? Of gelovige mensen die denken dat mag je niet; god bepaalt wel wanneer je dood gaat weet je wel. Dat voor reacties had ik verwacht.

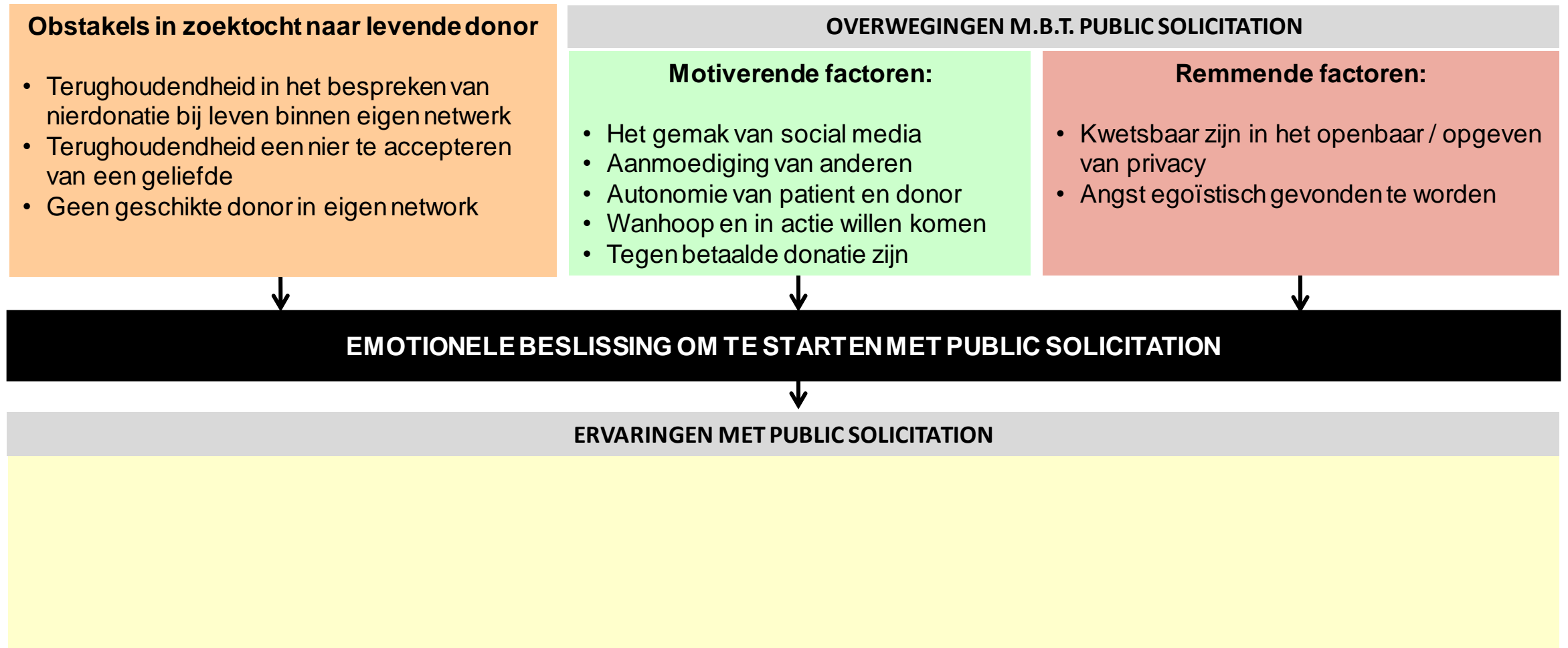
Toen ging ik bij mezelf al die mensen na die een oproep hadden gedaan en die hebben al heel lang gedialyseerd. En toen dacht ik: is het niet een beetje egoïstisch van mij? Ik heb nog helemaal niet gedialyseerd, dat ik het dan meteen al ga vragen.

Ik had zelf het idee dat misschien mensen verkeerde dingen ervan zouden denken en dat het mijn kansen alleen maar zou verslechteren eigenlijk



ONZE STUDIE NAAR PS

Resultaten



ONZE STUDIE NAAR PS

Resultaten

ERVARINGEN MET PUBLIC SOLICITATION

- **Positieve emoties en steun**
- **Wisselende motieven voor donatie**
- **Positief contact met donorkandidaten**

Ik kreeg een mail van een vrouw die zei van: "nou, als jij werk voor mij hebt, dan sta ik mijn nier af". Nou, dat is gewoon in wezen hetzelfde als je hem koopt he.

Ja we hadden ineens een heleboel hulp om een nier te krijgen. Zo zagen we dat eigenlijk he. (...) Hoop, er was weer hoop. Want die wachtlijst waar je al jaren op staat die geeft geen hoop.

Ik heb zo ontzettend veel lieve hartverwarmende, schattige reacties gehad. Dat is niet normaal. En ik vind het zo bijzonder, zelfs nog meer dan ik in mijn eigen omgeving ooit gehad heb. Weet je wel. Dat is wel heel mooi.

Veel mensen zeggen van hier denk ik al heel lang over na. Alleen ik heb nooit een aanleiding gehad om dit te doen. En jouw verhaal was voor mij de aanleiding om het te doen.

Ja tot hele bizarre reacties van voor een avondje seks wil ik wel een nier geven.

Het gevoel dat het begrepen wordt. Goh, ze is echt ziek.

Mensen doen het echt, tenminste in mijn ervaring, vaak voor zichzelf. Wat ik heel vaak hoor is ik heb een bepaalde onrust of ik wil graag van betekenis zijn of jouw verhaal raakt mij.

Niemand heeft gevraagd rook je drink je? Niemand heeft gevraagd wat doe je voor je werk? Het ging altijd puur over de donatie zelf. Hoe gaat dat met wie krijg ik te maken? Hoe lang is de revalidatie. Waar kan ik voor vragen terecht? Dat soort dingen.

Ik ben de avond voor de transplantatie nog naar de donortoe geweest. Hebben we ook nog even wat gesproken over van alles en nog wat. En elkaar succes gewenst en een dikke knuffel gegeven.

Wij hadden zo goed contact met de donor dat wij dusdanig goed op de hoogte zijn gehouden met oh ik heb dan weer dat onderzoek, dat was de uitslag. Anders waren wij niet op de hoogte geweest omdat alles verder anoniem was.



ONZE STUDIE NAAR PS

Resultaten

ERVARINGEN MET PUBLIC SOLICITATION

- **Tijd- en energie rovend proces**
- **Patiënten acteren als zorgprofessionals**
- **Emotioneel zwaar proces**

En dan ik zorg dat ze even een mailtje krijgen, of een smsje met erin de gegevens van de website, met linkjes naar de juiste brochures en informatiepagina's enzovoorts, zodat ze dat ook allemaal kunnen zien.

Oh 1200 aanbiedingen. Want dat staat er dan letterlijk. Van dit gaat helemaal goed komen. Nou dat gevoel heb ik ook gehad: ik had zoiets nou ik ben over 2 maanden ben ik geholpen. Maar dat is heel misleidend, het eerste gevoel wat je zeg maar krijgt daar klopt helemaal niets van eigenlijk.

Maar de eerste mensen die ik door heb gestuurd daar weet ik al van tevoren van dat ze medisch gezien niets hebben en dat ze verder gewoon gezond zijn. Dus die stuur ik natuurlijk als eerst.

Andere nierpatiënten reageerden van: je wacht maar gewoon op de wachtlijst, want dat moet ik ook. Ik kreeg ook dreigberichten van ik weet waar je woont, ik ga je opwachten.

Er komt heel veel op je af. Kijk, je moet nagaan er zijn honderden mensen die je berichten. Al die honderden mensen moet je maar blijven beantwoorden, anders vergaat het gewoon allemaal.

Nee, het blijft hoe dan ook de spanning, maar dat heb je sowieso met op de wachtlijst staan. Dat is nog erger dan het aftakelen op zich. De spanning van gaat het lukken. Vind ik nog iemand. Dat is het zwaarst geweest van die hele periode.

Ik was op gegeven moment wel elke avond bezig mailtjes te beantwoorden. Was er doodziek van. Echt een dagtaak.

Het zou eigenlijk niet moeten zo. Dat een mens zo moet bedelen om in leven te blijven. Het is echt echt vreselijk.



ONZE STUDIE NAAR PS

Resultaten

ERVARINGEN MET PUBLIC SOLICITATION

- Ongelijkwaardige relatie met donorkandidaten
- Beperkte medewerking vanuit het ziekenhuis

En het vervelende van alles is dat je ten allen tijde echt een blij gezicht moet opzetten. Je kan echt geen enkel moment laten zien dat je chagrijnig bent. (...) Men heeft vaak zoiets van: ik help jou, wees daar dankbaar voor. Tuurlijk ben je er dankbaar voor, maar soms zit je gewoon in een dip.

Dan moet je er toch niet aan denken dat ze de nier er uit halen en dat er dan bij haar iets vreselijk mis gaat of tijdens de operatie of uh.

Je wil natuurlijk op geen enkel manier mensen dwingen of het gevoel geven dat ze van alles moeten. Dus ik moet ook wel een beetje uitkijken met hoeveel druk ik daar dan op leg.

Hoe dankbaar kun je zijn? Hoe moet je dat uiten? Het is zo moeilijk! Al die mensen die contact met me opnemen, die zich laten testen (...). Ik weet niet eens hoe ik dat op moet schrijven, hoe geweldig ik dat vind. Weet je wel? Nou, stuur je ze een cadeaubon van bol.com ofzo voor gedane moeite. Nou vinden zij weer belachelijk. Weet je wel. Ja je weet gewoon niet hoe je het doen moet.



Ja ik raak mijn mensen kwijt omdat jullie (het ziekenhuis) heel traag reageren en heel traag met de screening zijn.

Nou er zijn er 9 mensen die hebben zich terug getrokken door de manier van communiceren met het ziekenhuis. Omdat de mensen gewoon voor de intake geschoffeld worden of eng te woord gestaan of dat het proces te lang duurt.

En waarom hoor IK niks? Moet het allemaal via de donoren? Bel mij ook even, weet je wel. Het was, ja, dit waren ze niet gewend. Ze vonden me heel lastig. Ik zat bijna elke dag aan de telefoon. Ja voor mij is het ook nieuw, ik moest ook dingen weten.

ONZE STUDIE NAAR PS

Resultaten

ERVARINGEN MET PUBLIC SOLICITATION

- PS vraagt om een pro-actieve houding en mediastrategie

Af en toe je moet heel ad-rem zijn en daarom zou ik het niet iedereen aanraden om deze straat in te slaan. Want als die bal gaat rollen is het een hele intensieve methode. (...) Ik denk dat als je het wil laten slagen via een social media oproep dat er heel veel werk bij komt kijken.

Ik ben maatschappelijk werker van beroep. Dus ik weet wel een beetje hoe je dingen aan kunt pakken, contacten moet leggen, mailtjes opstellen, weetje, hoe je dat allemaal doet. En ik ben blij dat ik dat ben en dat ik dat allemaal kan. Want anders was het wel heel lastig geweest denk ik. Dan komt er wel veel op je af.

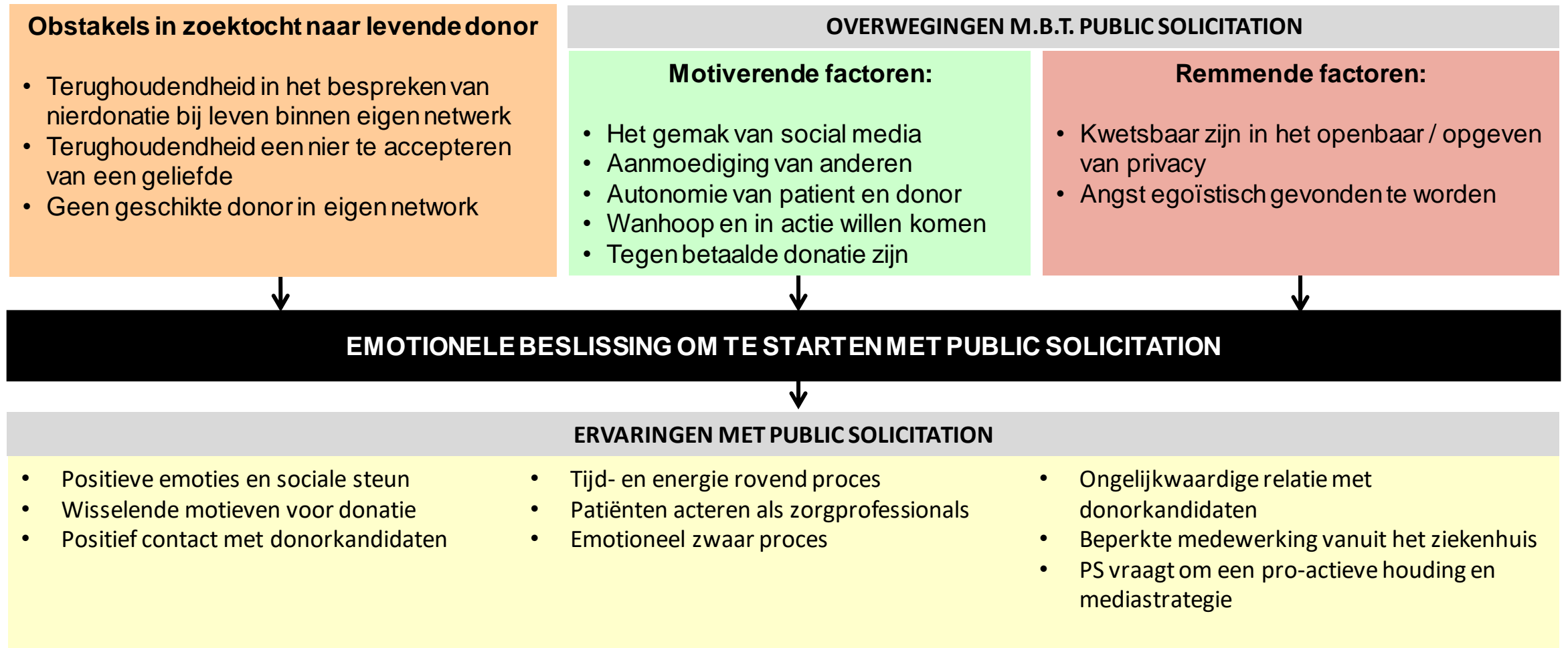
Al die mensen die toen niet gereageerd hebben die ben ik nu allemaal weer nog één keer aan het benaderen, met de vraag of ze nog steeds serieus overwegen om een nier af te staan. Daar ben ik eigenlijk het hele weekend mee bezig geweest. En daar krijg ik nu toch allemaal wel weer reacties op.



Wat ik wel regelmatig doe als ik naar het ziekenhuis ga, controle, dat ik wel elke keer een berichtje schrijf wat er aan de hand is. En ook met de shunts en uh. Laatst had mijn man een foto van mij gemaakt. Nou, heel veel reacties krijg je dan eronder. Kijk, daardoor houd je het ook een beetje in leven zegmaar.

ONZE STUDIE NAAR PS

Resultaten



ONZE STUDIE NAAR PS

Conclusies

De beslissing voor een publieke oproep voor een donor was vooral gebaseerd op het zoeken van een uitweg uit een hopeloze situatie.

Geen donor beschikbaar; Het doel heiligt de middelen

Het voelt goed om in actie te komen, ook al werd het tegelijkertijd ervaren als een praktisch en emotioneel zwaar proces.

Behoeftte aan meer informatie en steun voor patienten die public solicitation overwegen of gestart zijn.



VERTALING NAAR DE PRAKTIJK



Punten om over na te denken bij het overwegen van public solicitation

1. Informeer uw transplantatiecentrum erover dat u een publieke oproep voor een nierdonor overweegt. Het kennen van de procedures en werkwijze van uw transplantatiecentrum zal u helpen vragen van donorkandidaten die op de oproep reageren beter te kunnen beantwoorden.
2. Verdiep u zelf in het onderwerp nierdonatie bij leven voor u de oproep plaatst. Dit zal u helpen de vragen van potentiële donoren te beantwoorden.
3. Het delen van uw verhaal online of in andere media gaat ten koste gaan van uw privacy. Denk goed na over welke informatie u wilt delen. Het is raadzaam een apart social media account aan te maken voor de oproep en niet uw eigen account te gebruiken. U zou ook een apart telefoonnummer of emailadres kunnen gebruiken voor het contact met potentiële donoren.
4. Bedenk wat voor contact u wilt hebben met de potentiële donoren. Maak daar afspraken over en spreek verwachtingen over contact naar elkaar uit, ook voor na een eventuele donatie.

VERTALING NAAR DE PRAKTIJK



Punten om over na te denken bij het overwegen van public solicitation

5. De reacties op de oproep kunnen wisselend zijn. U zult positieve reacties krijgen, maar er kunnen ook negatieve reacties tussen zitten van mensen die uw keuze niet begrijpen. Ook is het mogelijk dat u geen of weinig reacties ontvangt.
6. Wees alert, helaas reageert niet iedereen met goede bedoelingen. In Nederland is betaalde donatie bij wet verboden.
7. Het plaatsen en bijhouden van de reacties op een publieke oproep kost veel tijd en energie. Ook kan het emotioneel belastend zijn, doordat u te maken kunt krijgen met wisselende emoties als hoop en teleurstelling. Vraag eventueel uw familie/vrienden om u te ondersteunen.

VERTALING NAAR DE PRAKTIJ



Punten om over na te denken bij het overwegen van public solicitation

8. Wees voorzichtig met toezeggingen over vergoedingen van gemaakte kosten door de potentiële donor. Verwijs uw donor naar de website van de NTS om vergoeding aan te vragen voor gemaakte (reis)kosten.
9. Hoe verder u afstaat van de donor, hoe lastiger het thema dankbaarheid vaak 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. 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.

LEESTIPS

Algemene info over nierdonatie bij leven

[Website Nederlandse Transplantatie Stichting](#)

[Zorggids Nierdonoren Erasmus MC \(info over donatieprogramma's en procedures voor, tijdens, na donatie\)](#)

Informatie over gerichte altruïstische nierdonatie

[Nederlandse Transplantatie Vereniging - Handreiking voor gerichte altruïstische nierdonatie](#)

[Radboud UMC - Stappenplan voor nierpatiënt met gerichte altruïst](#)

BEDANKT

Voor eventuele vragen ben ik bereikbaar via: m.c.pronk@erasmusmc.nl