

Niertransplantatie en psychosociale gevolgen

Deze folder geeft u informatie over niertransplantatie en psychosociale gevolgen. Het is goed u te realiseren dat voor u persoonlijk de situatie anders kan zijn dan beschreven.

U heeft van uw behandelend nefroloog gehoord dat uw nieren slecht functioneren en dat u moet gaan nadenken over een nierfunctie-vervangende behandeling.

Naast dialyse is er ook de mogelijkheid van een niertransplantatie. Een niertransplantatie is een operatie waarbij een goed functionerende nier van een nierdonor in uw lichaam wordt geplaatst. Deze donornier kan afkomstig zijn van een levende donor (bijvoorbeeld een familielid) of van iemand die reeds is overleden en bij leven heeft aangegeven dat zijn nier na overlijden gebruikt mag worden voor transplantatie. Om in aanmerking te komen voor een niertransplantatie moet uw huidige nier zodanig slecht functioneren dat er gevaar bestaat dat u uzelf gaat vergiftigen door te hoge concentraties van afvalstoffen in het bloed. Ook moet worden uitgesloten dat de verslechtering van uw nieren onomkeerbaar is. We noemen dat een pre-terminale nierinsufficiëntie. Of dit bij u het geval is kan alleen de nefroloog bepalen. De nefroloog beplaat ook of u geschikt bent voor een eventuele niertransplantatie.

Afwegingen bij een niertransplantatie

De keuze voor een niertransplantatie heeft veel voeten in de aarde. In deze folder leest u meer over de lichamelijke en psychosociale gevolgen. Het is een aanvulling op de gesprekken die u zal hebben met de nefroloog, de transplantatiechirurg, de maatschappelijk werker en de transplantatiecoördinator van het transplantatiecentrum. Ervaringen laten zien dat als de nieuwe nier goed aanslaat, patiënten zich lichamelijk beter en energiever voelen dan voor de operatie. Er gaat een wereld voor hen open. Maar er bestaat ook een kans op bijwerkingen als gevolg van medicatie of medische complicaties.

De dialyseafdeling start al in een zeer vroeg stadium met de transplantatievoorbereiding. Dit omdat dialyse een behoorlijk belastende behandeling is en nadelig kan zijn voor hart en bloedvaten. Ook het afweersysteem kan door een slechte nierfunctie en dialyse ontregeld raken, waardoor u snel vatbaar wordt voor infecties. Daarnaast is het zo dat een niertransplantatie meer kans op slagen heeft als de patiënt nog in een goede conditie verkeerd. Ook het herstel na een transplantatie verloopt dan vaak sneller. Een niertransplantatie is de beste vorm van nierfunctievervangende therapie die er is met een goede kwaliteit van leven. Of u mag gaan starten met de voorbereiding van een niertransplantatie hangt van veel factoren af. Hoe is uw lichamelijke conditie, zijn er naast de nierziekte andere lichamelijke problemen, is er iemand in uw omgeving die een nier wil afstaan, enz. De maatschappelijk werker kan u bijstaan en adviseren in het nemen van zo'n belangrijke beslissing. Uiteindelijk beslist uw behandelend nefroloog of u in aanmerking komt voor een niertransplantatie en mag gaan starten met de voorbereidende onderzoeken.

Wel of geen niertransplantatie

Een niertransplantatie is niet voor iedereen een goede oplossing. Het is een grote ingreep en kent net als iedere operatie risico's. Ook psychosociaal is een niertransplantatie een ingrijpende gebeurtenis niet alleen voor degene die de transplantatie ondergaat, maar ook voor de mensen in uw directe omgeving.

Ook zijn er lichamelijke en psychische factoren die een belangrijke rol spelen bij de beslissing om over te gaan tot een transplantatie. Samen met uw behandelend nefroloog worden de voor- en nadelen afgewogen en wordt besloten of u mag gaan starten met de voorbereidende onderzoeken. Uiteindelijk beslist het transplantatiecentrum of u op de wachtlijst komt.

Een donor zoeken

Het zoeken naar een donor is een moeilijk traject. Het bespreekbaar maken van het verzoek is een grote stap. Veel nierpatiënten laten het initiatief daarom meestal bij de ander. Ook het accepteren van een nier door een familielid of vriend is voor velen een emotioneel zware beslissing. Het Erasmus Medisch Centrum heeft voor patiënten die het moeilijk vinden om nierdonatie bespreekbaar te maken het zogenaamde Nierteam aan Huis. Dit team dat bestaat uit een psycholoog en een transplantatie coördinator die bij mensen thuis voorlichting geven over niertransplantatie.

Als er een donor is gevonden, zal de potentiële donor een aantal onderzoeken en gesprekken hebben voordat hij/zij als donor wordt geaccepteerd. De kans bestaat dat er bij de vooronderzoeken ziektes of afwijkingen aan het licht komen. Dat kan medisch gezien gunstig zijn, maar het kan ook nadelig werken bij het afsluiten van een nieuwe verzekering. Nadat alle onderzoeken voor een transplantatie zijn afgerond komt u op de wachtlijst van Eurotransplant. De wachttijd voor een donornier is op dit moment gemiddeld ongeveer vier jaar. Voor mensen die een donor hebben is deze wachttijd gemiddeld zes maanden.

Psychosociale gevolgen

De periode op de wachtlijst voor de transplantatie kan best lang duren. De meeste patiënten ervaren deze periode als "erg spannend". De onderzoeken die u moet ondergaan om op de wachtlijst te komen zijn niet altijd prettig. Er zijn uitslagen van onderzoeken af te wachten en als de donor een naast familielid is, zorgt dat alles samen voor extra spanning en ongerustheid.

Risico's niertransplantatie

De laatste onderzoeken geven aan dat, door een niertransplantatie, de kwaliteit van leven van een patiënt behoorlijk kan verbeteren. Maar een niertransplantatie geeft ook risico's. Er kan tijdens de operatie iets misgaan, of de nieuwe nier slaat niet aan. Ook kan het lichaam de nieuwe nier op termijn gaan afstoten. Veel getransplanteerden geven aan last te hebben van bijwerkingen door de hoge doses medicijnen die ze moeten slikken. Deze medicijnen geven ook een verhoogde kans op huidkanker en kunnen leiden tot gedragsveranderingen. Het Transplantatiecentrum zal u daar in de voorbereidende gesprekken zeker nog uitleg over geven.

Een transplantatie is niet de oplossing voor alles. Onderzoeken laten zien dat het leven nooit meer zo goed wordt als voor de nierziekte. Het is daarom goed om realistische verwachtingen te hebben over de transplantatie.

Een getransplanteerde nier kan gezien worden als een nieuw lichaamsdeel, dat geleidelijk aan een deel van u zal worden. In het begin is de nier nog een deel van een ander, een bekende of onbekende persoon. U kunt zich vragen stellen rond de herkomst van de nier. Ook kunt u zich vragen stellen rond haar levensduur. Soms ontstaat er een te grote bezorgdheid over de donor, uw partner of kind. Er blijft altijd een stukje onzekerheid, dat u een plaats moet kunnen geven in uw dagelijks leven.

Belangrijk in de verwerking en het hanteren van spanningen is dat u uw dagelijkse werkzaamheden weer gaat oppakken. Zorg voor voldoende afleiding zoals meer gaan bewegen of een hobby. Praten helpt ook in het verwerken, maar als u nooit een prater was dan kan het praten over problemen wel eens meer spanning geven dan het probleem zelf. Bij de Nierstichting kunt u adressen krijgen van zelfhulpgroepen.

Praktische / financiële gevolgen

Naast alle psychosociale gevolgen van een transplantatie zijn er ook praktische zaken waar u mee te maken krijgt. In principe valt een transplantatie en alle voorbereidende onderzoeken onder de basisverzekering. De kosten voor het vervoer worden niet vergoed. Tenzij u in aanmerking komt voor de hardheidsclausule. Deze hardheidsclausule is van toepassing op personen die voor behandeling van een aandoening voor langere tijd zijn aangewezen op vervoer. Uw zorgverzekering kan u hier over informeren. De donor krijgt de reiskosten voor onderzoeken wel vergoed. Hierover zijn afspraken gemaakt met het college van zorgverzekeringen (CVZ) het beste kunt u hierover contact opnemen met het maatschappelijk werk van het transplantatie centrum.

Indien u nog werkt of gebruikt maakt van WIA of ZW kan een transplantatie invloed hebben op uw uitkering. Er bestaat op termijn de mogelijkheid dat u weer geheel of gedeeltelijk arbeidsgeschikt wordt.

Ook voor de donor zijn er belangrijke zaken om bij stil te staan. Vaak zal hij/zij na de operatie een periode van zes tot twaalf weken niet kunnen werken. Er is dan wel recht op ziekgeld gedurende deze periode. Soms is het nodig om voor de voorbereidende onderzoeken vakantie-uren op te nemen. Overleg van te voren met uw werkgever hoe dit geregeld kan worden. In principe zijn er ook voor uw werkgever geen kosten. Het is wel belangrijk dat de werkgever dit op tijd meldt bij het UWV. Uitgangspunt van de overheid is dat financiële belemmeringen levende donatie niet in de weg mogen staan.

De medische kosten van de screening van de donoren en de eventuele donatie worden door alle ziektekostenverzekeringen tot drie maanden na de donatie, geheel vergoed door de verzekeraar van de ontvanger. Worden er na deze drie maanden nog kosten gemaakt, bijvoorbeeld voor nacontrole, dan komen deze wel ten laste van de zorgverzekeraar van de donor. Wel blijven deze kosten buiten het eigen risico.

Sinds 2009 bestaat de wettelijke subsidieregeling 'Onkostenvergoeding donatie bij leven'. Deze regeling voorziet in de compensatie van bepaalde kosten die elders niet vergoed worden. Dit is bijvoorbeeld het geval bij zelfstandige ondernemers zonder arbeidsongeschiktheidsverzekering. U moet bij uw eigen verzekering nagaan in hoeverre u recht hebt op tijdelijke vergoedingen voor de duur dat u geen inkomen hebt. Er zijn geen financiële regelingen voor het geval u blijvende schade houdt ten gevolge van de donatie.

Bij bestaande verzekeringen of bij het afsluiten van nieuwe verzekeringen kunt u problemen krijgen, zoals een hogere premie. U doet er goed aan om te bezien of u een levens- of arbeidsongeschiktheidsverzekering wilt afsluiten. Als u dat van plan bent, dan moet u deze verzekeringen afsluiten voordat u de voorbereidingsprocedure begint.

Gelukkig is de kans op complicaties bij een nierdonatie bij leven voor de donor klein. Toch komen complicaties af en toe voor. Denk daarbij aan infecties, maar ook aan lichamelijk letsel als gevolg waarvan de donor voor korte of langere tijd uit de roulatie is en schade lijdt. Alle transplantatiecentra in Nederland hebben een verzekering afgesloten die de schade van levende donoren ten gevolge van de nierdonatie dekt, de complicatie dekkingsverzekering. Voor informatie over deze verzekering kunt u terecht bij de maatschappelijk werker van het transplantatiecentrum waar de donatie heeft plaatsgevonden.

Meer informatie over de Onkostenregeling donatie bij leven kunt u krijgen bij de Nederlandse Transplantatie Stichting (NTS), www.nts.nl.

Nierdonor

Overweegt u als familielid of vriend van een nierpatiënt om een nier te doneren dan kunt u het beste contact opnemen

met de maatschappelijk werker van de dialyse afdeling. Het kan namelijk grote gevolgen hebben voor u zelf of voor uw werk. In de brochure 'Donatie bij leven' vindt u praktische informatie over wat dit medisch of psychosociaal voor consequenties kan hebben.

Voor meer informatie

Op onderstaande websites kunt u meer informatie vinden over dit onderwerp:

www.nvn.nl

www.donatiebijleven.nl

www.cvz.vl

www.cz.nl

www.erasmusmc.nl

www.nierstichting.nl

www.nts.nl

Bij het Adrz kunt u contact opnemen met de maatschappelijk werker van de dialyseafdeling. Maatschappelijk werk is bereikbaar via tel. 088 125 43 00 van maandag tot en met donderdag van 7.45 tot en met 16.15 uur.

Bij geen gehoor kunt u de secretaresse van de dialyseafdeling bellen, tel. 088 125 42 69.