



Aan de leden van de
Vereniging van Nierdonoren

Geachte mevrouw, meneer,

Vorig jaar probeerden we via een peiling onder de leden van onze vereniging te achterhalen welke vragen er leven onder donoren naar aanleiding van hun nierdonatie.

Dit leek ons nodig, omdat we regelmatig te horen krijgen van hen die een donatieprocedure doorlopen, dat er onduidelijkheden bestaan met betrekking tot onkostenvoorzieningen, wachttijden, informatievoorziening, nabehandeling etc. Die onduidelijkheden zijn er niet steeds en in alle gevallen, maar waar dat wel het geval is worden ze als zeer storend ervaren. De Nierstichting verleent, wanneer de bestaande regelingen niet of onvoldoende voorzien in de behoefte, aanvullende ondersteuning. Ook daarbij blijkt dat er verbetering nodig is.

Graag bieden wij u hierbij het resultaat van de enquête aan. Het gaat, zoals u onmiddellijk kunt zien, om een globaal beeld dat duidelijk maakt waar de pijnpunten liggen. De enquête is te klein van omvang om er definitieve en gedetailleerde conclusies aan te verbinden. Ook moeten we onderkennen, dat de tijd die ligt tussen de donatie en de enquête, voor degenen die hebben gereageerd verschillend is. Op bepaalde terreinen, zoals de compensatie van inkomensverlies voor met name zelfstandigen, zijn reeds verbeteringen doorgevoerd waardoor het enquêteresultaat beïnvloed wordt.

De huidige compensatieregeling die door de Nierstichting op verzoek van het Ministerie van VWS wordt uitgevoerd geldt voor een jaar. Of de regeling daarna op dezelfde wijze wordt voortgezet is onduidelijk. Daarover moeten nog besprekingen volgen. Het spreekt vanzelf dat we de ontwikkelingen nauwgezet volgen en daarbij gebruik zullen maken van het enquêteresultaat en aanvullende informatie die ons regelmatig bereikt.

Graag willen we allen die de moeite namen om de enquête in te vullen hartelijk danken voor hun bijdrage.

Namens het bestuur
Willem F. Reijnierse
secretaris

**Samenvattend verslag
van een enquête gehouden onder leden van de
Vereniging van Nierdonoren.**

november 2009/maart 2010

**Verzonden Formulieren: 34
Aantal respondenten: 15**

1. Hoe was de voorlichting?

Was er voldoende voorlichtingsmateriaal in de transplantatie centra voorhanden?

De voorlichting rond de gang van zaken vanuit de transplantatiecentra is goed te noemen. Er is duidelijk materiaal beschikbaar en aspirant-donoren krijgen goede voorlichting en uitleg door het transplantatieteam. Het valt op dat aspirant-donoren ook actief zelf zoeken naar informatie, bijvoorbeeld via bronnen in het eigen netwerk (huisgenoten, vrienden, kennissen) of via het internet.

'Mijn zus had mij het boekje van Tillie van der Poel gegeven'; 'ik zag ook nog twee filmpjes'; 'wat mijn persoonlijke zoektocht versterkte was dat ik geen negatieve verhalen kon vinden'.

NB. Het is belangrijk om te constateren dat huisgenoten ook behoefte hebben aan goede voorlichting.

2. Hebt u tijdens de screening (de medische onderzoeken) vrijaf gekregen of moest u verlofdagen opnemen?

Werkgevers hebben een welwillende houding ten opzichte van aspirant-donoren. Bij geen van de geënquêteerden was verlof opnemen een probleem. Daar moet bij worden aangetekend dat aspirant-donoren de donatie zelf zien als een persoonlijke zaak en vaak proberen om de nodige onderzoeken te laten plaatsvinden in de eigen tijd, zonder dat dit het werk belast. Voor sommigen komt het niet eens bij hen op om de baas met deze kwestie te belasten: *"Ik heb verlofdagen opgenomen."*

NB. Niet alle donoren kennen deze problemen. Sommigen zijn gepensioneerd, hebben geen baan of zijn zelfstandig.

3. Hoe is de financiële compensatie geregeld? Hebt u al uw onkosten vergoed gekregen? Ging dat 'spontaan' of moest u er zelf achteraan?

De antwoorden van de respondenten vallen uiteen in een aantal uiteenlopende reacties. Op de eerste plaats is sprake van onbekendheid met mogelijke financiële tegemoetkomingen of moet men er zelf achteraan gaan. De Nierstichting is soms aangesproken op kosten die soms wel, soms niet soepel werden vergoed. Als er sprake is van vergoeding, dan heeft men het meestal over de reiskosten die gedeclareerd konden worden. Naar het declaratieformulier moest soms zelf gevraagd worden.

In enkele gevallen werden kosten van het vooronderzoek of de transplantatie per abuis op de donor verhaald, hetgeen irritatie en rompslomp tot gevolg had. Verzekeringen dekken niet alle gemaakte kosten. Voor zelfstandigen is er geen goede financiële compensatie geregeld. *"Dat geeft een slecht gevoel."*

Er is geen regeling voor loonderving voor zelfstandigen ten gevolge van de operatie en de periode van herstel. Additionele kosten zoals reiskosten worden vergoed, maar soms moet men hier zelf naar vragen. De feitelijke ziekenhuiskosten komen niet voor rekening van de donoren, maar hierbij worden soms fouten in gemaakt.

Samengevat:

Onbekendheid met de onkostenvergoeding, er zelf achteraan moeten, geen eenduidige afspraken, administratieve rompslomp, en er wordt geen of onvoldoende rekening gehouden met zzp-ers of andere zelfstandige ondernemers.

4. Waren er aanvullende voorzieningen nodig tijdens en/of na de transplantatie? Bijvoorbeeld opvang van een kind? En welke instanties waren daarbij betrokken?

Na de operatie konden de geënquêteerden terugvallen op mantelzorg in eigen kring. In een enkel geval heeft de partner zorgverlof opgenomen. In een ander geval kon aanspraak gemaakt worden op thuiszorg. Daar is geen gebruik van gemaakt.

NB. Van de zijde van het ziekenhuis valt op dit punt weinig tot niets te verwachten na de operatie. Hooguit kon de donor een nachtje langer blijven als er problemen waren die gerelateerd waren aan fysieke klachten. Na de operatie laat men de mensen snel naar huis gaan. Daar volgt een periode van herstel.

5. Hoe was de nazorg? Kreeg u voldoende tijd in het ziekenhuis om te herstellen? Was er voldoende nacontrole? Werden klachten serieus genomen?

Nogal wat donoren verbazen zich erover dat ze zo snel na hun operatie alweer thuis waren. *“Ik vond dat ik erg snel uit het ziekenhuis werd ontslagen” ; “Ik ben slechts drie dagen in het ziekenhuis geweest “ “Woensdag OK en vrijdag naar huis.”*

Deze verbazing is niet erg verwonderlijk. Aan de transplantatie is een lang proces aan vooraf gegaan van afweging, gesprekken, screening en onderzoek, wachttijd en spanning. Na de daadwerkelijke operatie zijn de meeste donoren na drie dagen ontslagen uit het ziekenhuis. Daadwerkelijke betrokkenheid bij de leden van het transplantatieteam wordt direct na de operatie zeer op prijs gesteld. Enkele donoren kregen kortstondig bijkomende klachten, darminfectie, hartritmestoornis, pijnklachten, obstipatie. De klachten werden serieus genomen en de medische zorg hierbij was goed, met uitzondering van een donor met een interne bloeding die niet werd opgemerkt. Hiervoor heeft het medisch personeel excuses aangeboden.

6. Zijn er nog andere punten waarvan u denkt dat het goed is om aandacht aan te schenken?

Het is een heel traject dat afgelegd moet worden voor het tot een niertransplantatie komt. Niet zelden langer dan een jaar. Dat kan beslist korter. Juist de lange wachtperiode schept veel onzekerheid. Mensen zijn toch uit hun normale doen, worden nadat het 'groene licht werd verkregen' extra voorzichtig. Ze hebben het gevoel nog geen koutje op te kunnen lopen om de lang verwachte operatie niet in gevaar te brengen. De lange wachttijd staat in schril contrast tot het gevoel van urgentie, dat er meestal is bij het nemen van een besluit om een nier af te staan. De donoren voelen zich speciaal, maar worden in het ziekenhuis niet speciaal behandeld *“Iemand die een nier komt afstaan hoort volgens mij niet helemaal behandeld te worden als iemand die zijn amandelen laat knippen.”*

Het valt verder op dat huisartsen, normaal gesproken toch de eersten bij wie je te raden gaat bij medische vragen, niet goed op de hoogte zijn van alles wat komt kijken bij een

niertransplantatie. Een arts meldde: *“Zou je dat nou wel doen? Je hebt toch maar twee nieren.”* Huisartsen zouden betrokken kunnen worden in de voorlichting of bij het doen van onderzoek. Diverse keren verbazen donoren zich erover dat zij voor enkele buisjes bloed prikken een flinke reis moeten maken naar het transplantatiecentrum. Voor veel huisartsen lijkt de nierdonor de eerste in hun praktijk te zijn. Kortom, men heeft ook geen expertise kunnen opbouwen.

Een ander punt: ook werkgevers zouden beter voorgelicht kunnen worden. Hoe lang een werknemer uit de roulatie zal zijn, bijvoorbeeld.

Tot slot wijzen verschillende donoren erop dat de operatie en het herstel niet gebagatelliseerd moeten worden. *“Het blijft een flinke operatie en men moet de tijd krijgen goed te herstellen!”*