

# Welkom bij "HET KAN ALTIJD BETER"

Een verbeterplan voor nierdonoren

Gerben van den Bosch (MMW Radboudumc),  
Mirjam Tielen (verpleegkundig specialist Erasmus MC)  
Piet van der Weide (verpleegkundig consulent Radboudumc)



## Disclosure belangen

Geen (potentiële) belangenverstrengeling

Voor bijeenkomst mogelijk relevante relaties

- Sponsoring of onderzoeksgeld
- Honorarium of andere (financiële) vergoeding
- Aandeelhouder
- Andere relatie, namelijk:

Bedrijfsnamen:

Landelijk verbeterproject  
gefinancierd door de  
Nierstichting

---

# Introductie

Verbeterplan "Wegnemen van drempels en verbetering van zorg voor donoren"

Empathisch vermogen

Landelijke psychosociale screening

Landelijke cijfers / Nederland t.o.v. andere landen

LWLN

Landelijke onderzoek onder levende nierdonoren

Afsluiting

---

# Landelijke verbeterproject

- Wegnemen van drempels en verbetering van zorg voor nierdonoren
- Looptijd van september 2024 tot juni 2025
- Werkgroepen (coördinatoren DbL – MMW - Zorgadministratie)



---

# Mentimeter

## Nierdonor zijn...

### Inlog

---

# Mentimeter

## Waar denk je aan bij levende nierdonatie?



---

# Mentimeter

## Heb je ooit overwogen om een nier te doneren?



---

# Mentimeter

Zou je alleen gericht doneren of ook anoniem?



BEST FRIENDS

---

# Mentimeter

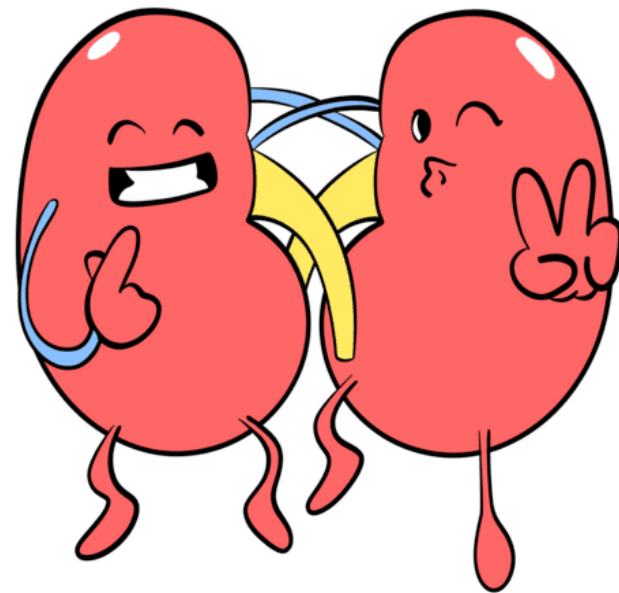
## Zou je doneren aan een familielid die rookt?



---

# Mentimeter

**Stel jij hebt een nier nodig, zou jij een nier van een levende donor accepteren?**



---

# Mentimeter

**Stel jij hebt een nier nodig, zou jij een nier van een zoon/neef van 22 accepteren?**



---

# Mentimeter

**Vind je dat je een donor een beloning  
zou moeten krijgen?**



---

# Mentimeter

## Aan welke beloningen denken jullie?



---

# Psychosociaal Screenen voor Donatie (PSD)

Werkgroep vanuit Netwerk Transplantatie en Donatie

EPAT als uitgangspunt

Welke elementen zijn van belang?

Checklist

Borging belangen meerdere soorten donoren

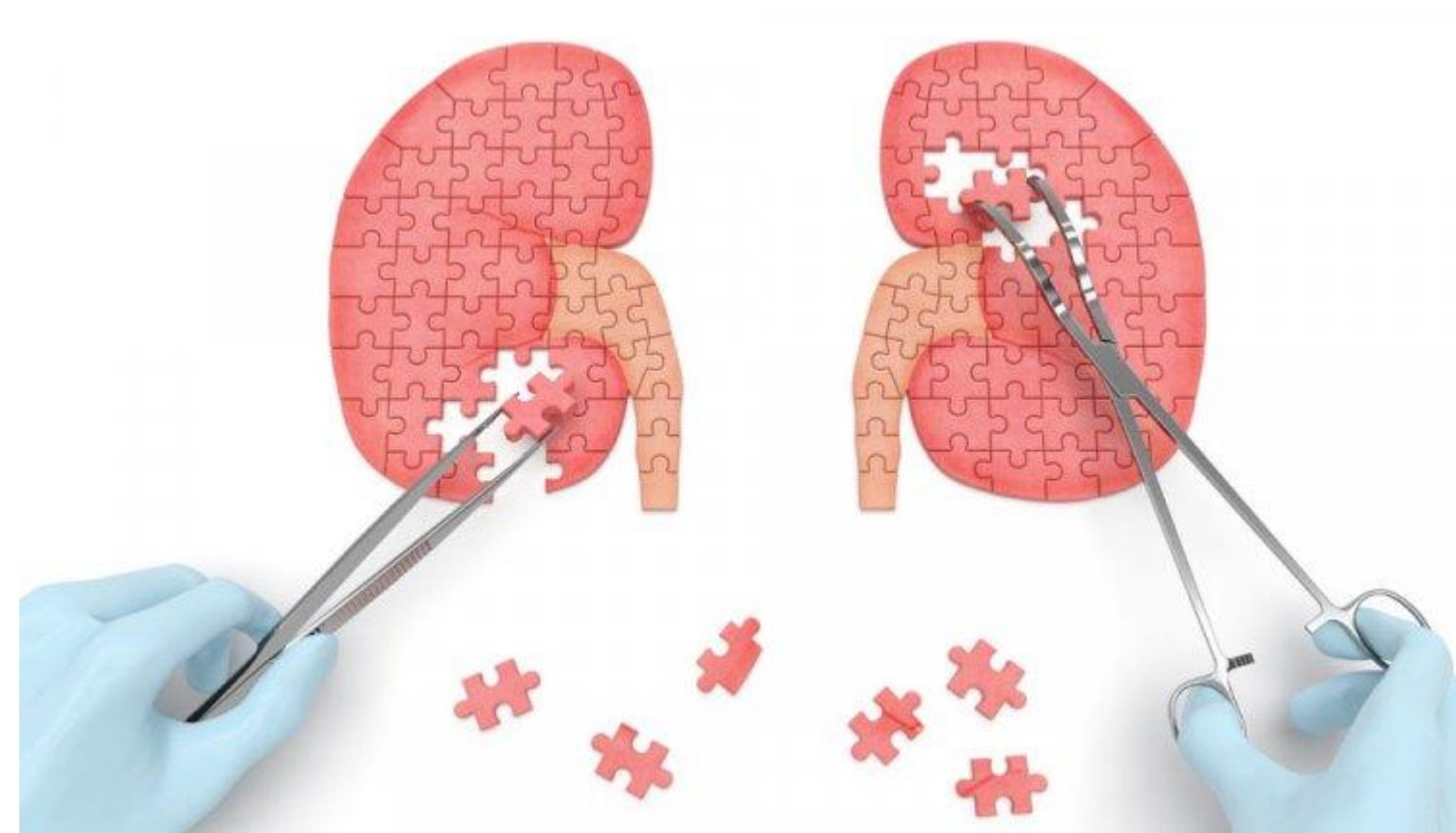
Praktische zaken en vergoedingen



---

# Levende nierdonoren

Hoeveel is veel?

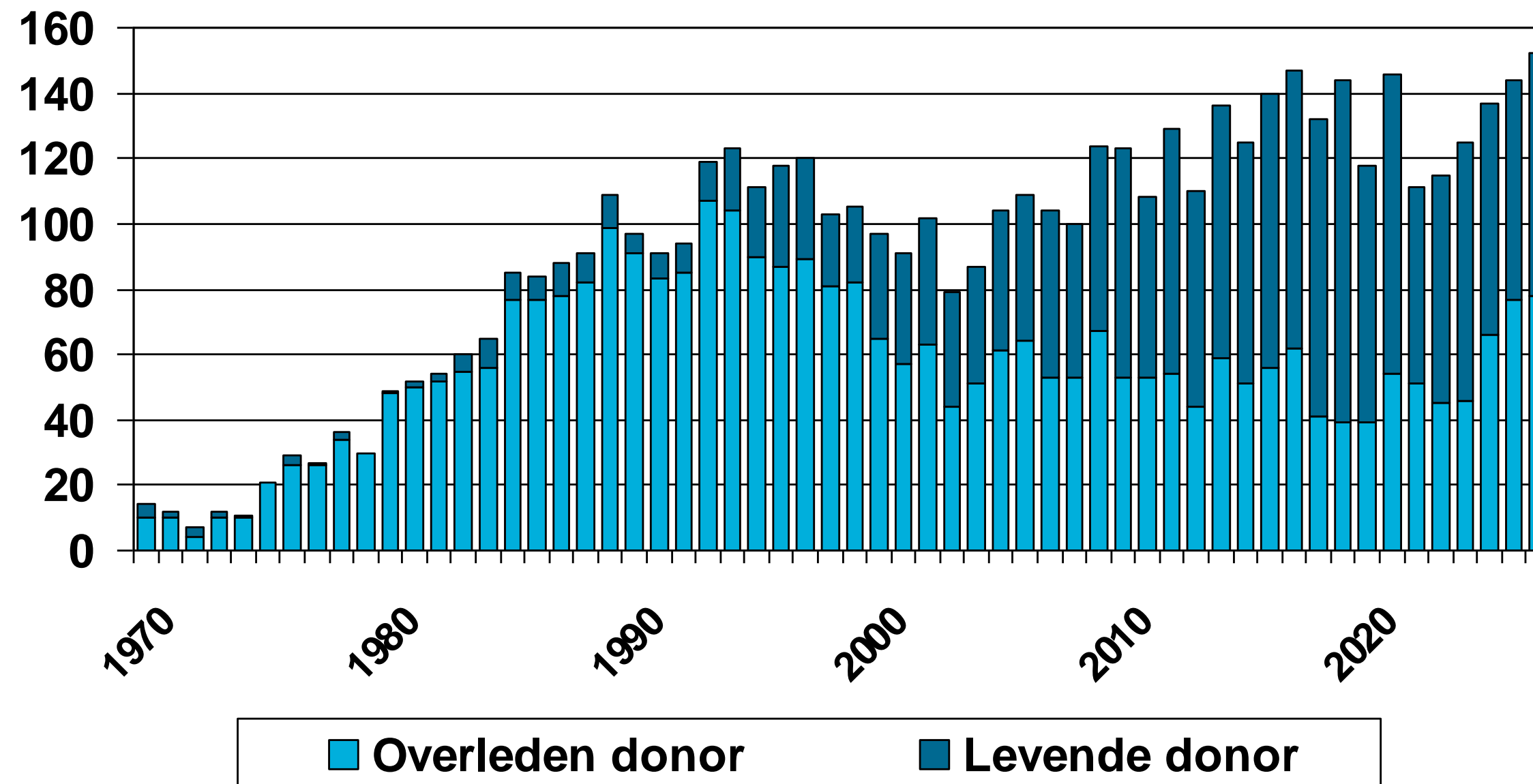


---

## Enkele historische mijlpalen

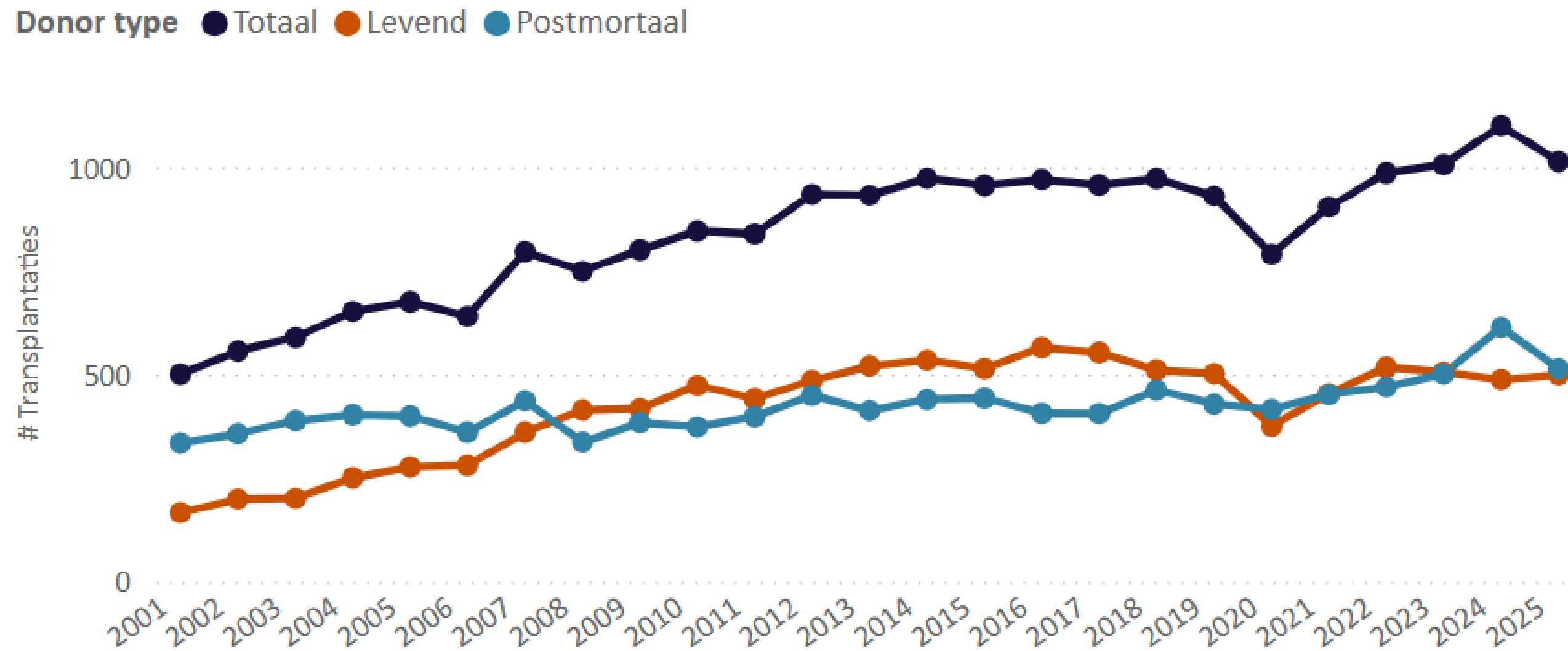
- ✓ Eerste levende donor niertransplantatie 2 maart 1966 in Leiden
- ✓ Vanaf 1997 ook steeds meer niet-bloedverwanten als donor
- ✓ Vanaf 2002 cross-over programma
  - In combinatie met domino- of keten transplantatie
- ✓ Vanaf 2026 cross-over+ programma

# Aantal niertransplantaties in Nijmegen



Bron: L.B. Hilbrands

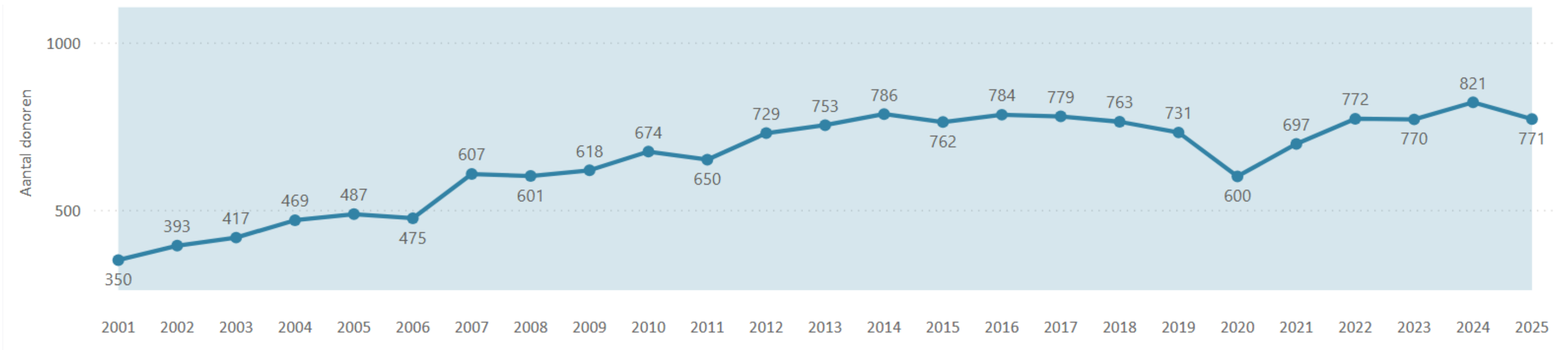
# Aantal niertransplantaties per jaar naar donortype



Bron: Nederlandse Transplantatie Stichting

# Aantal nierdonoren van 2001 t/m 2025

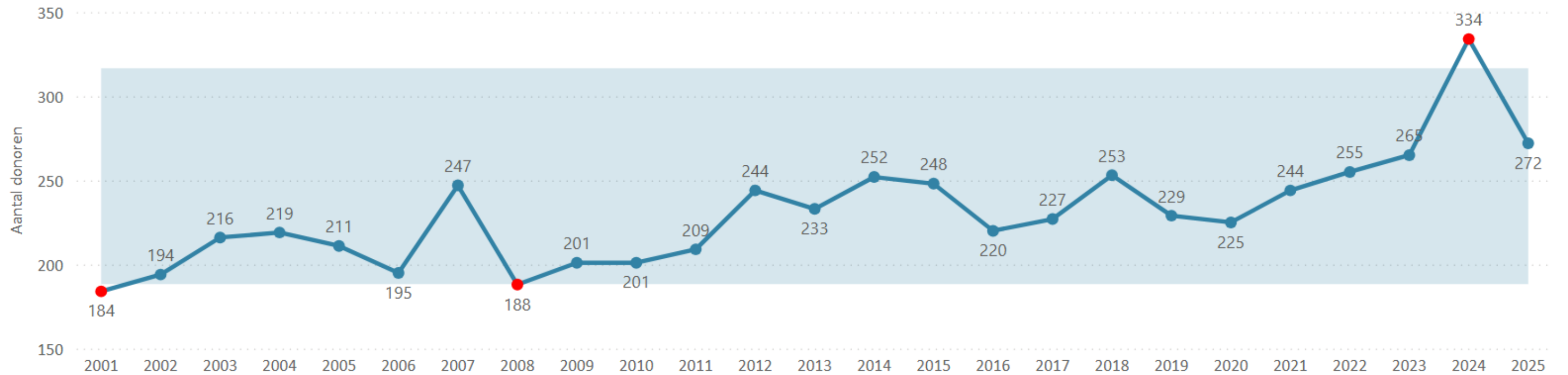
Levende en post-mortale nierdonoren samen



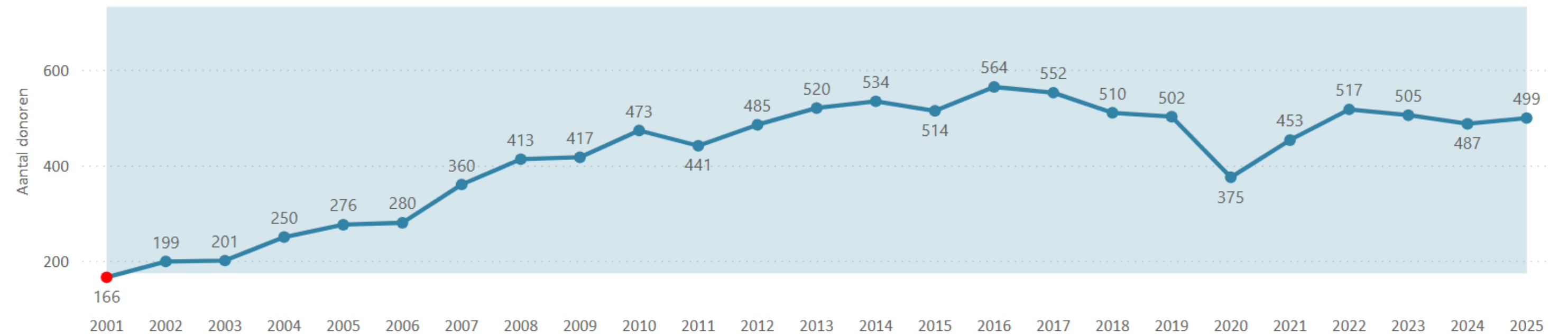
Bron: Nederlandse Transplantatie Stichting

# Aantal donoren van 2001 t/m 2025

Post-mortaal



Levend

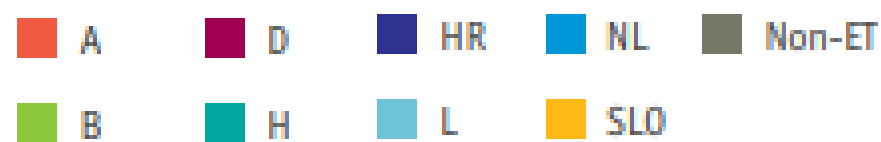
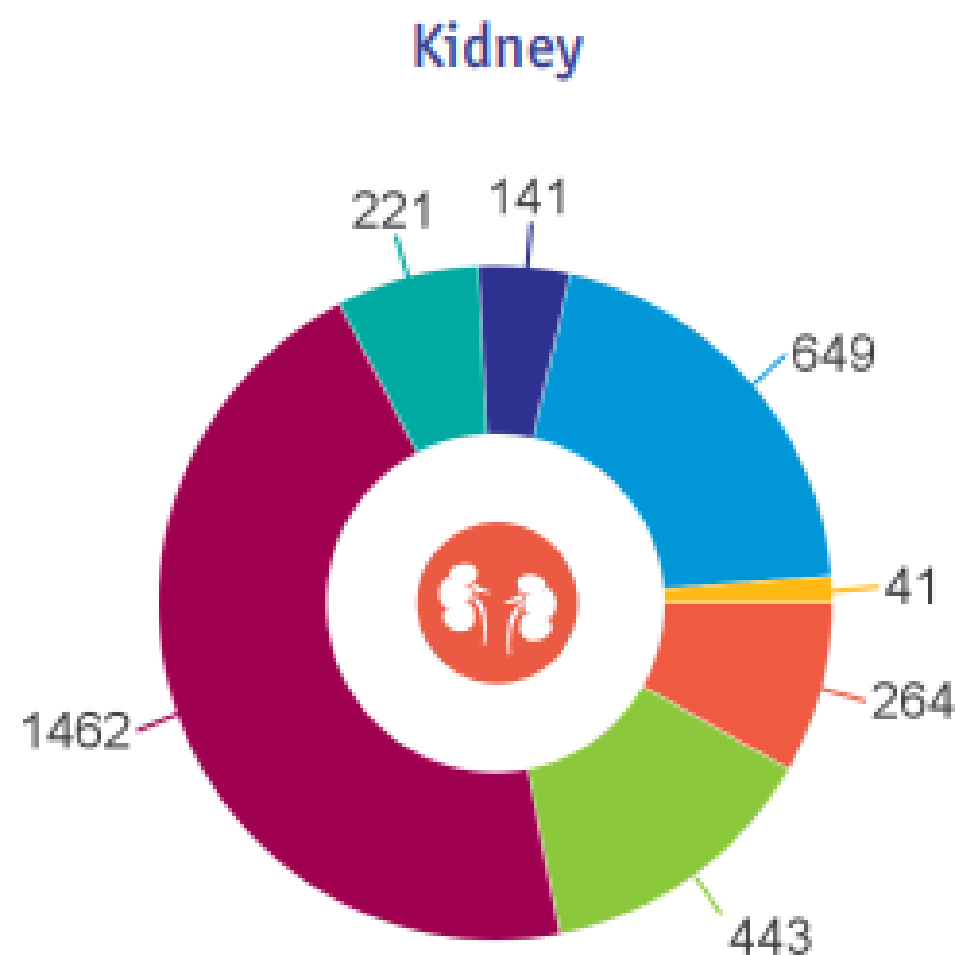
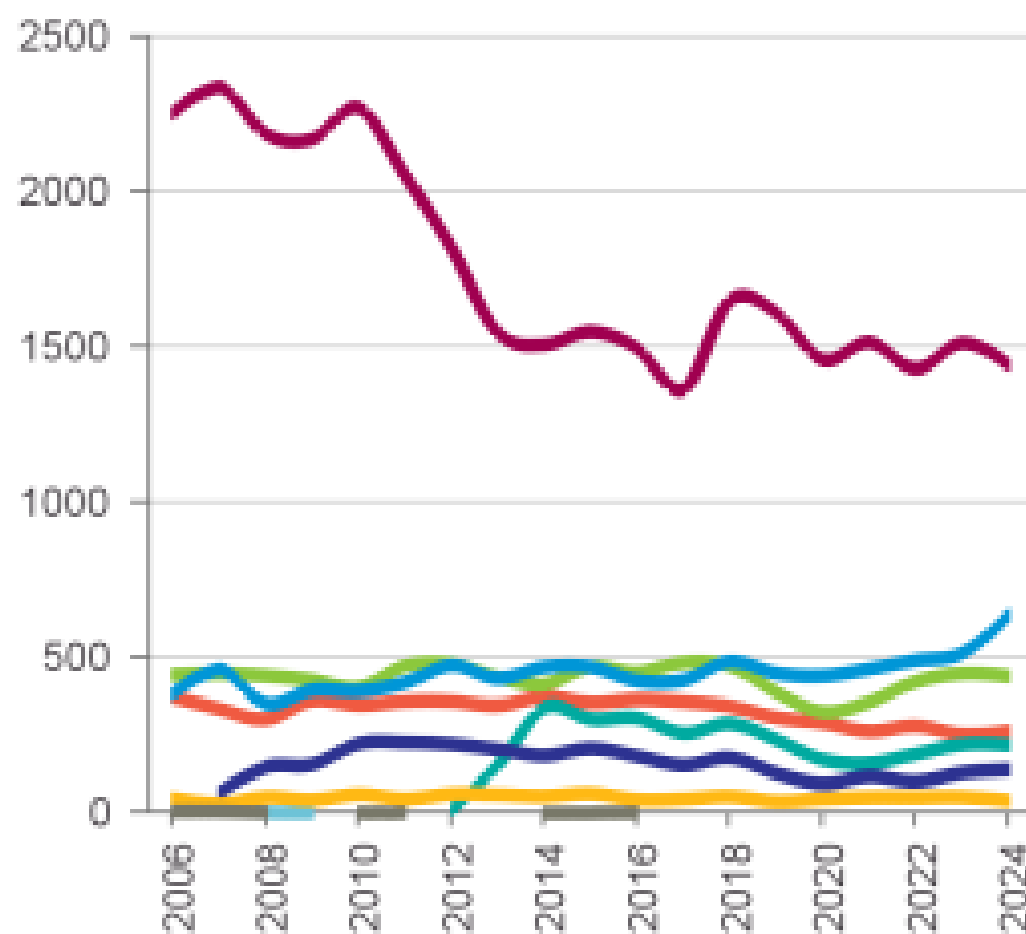


Bron: Nederlandse Transplantatie Stichting

# Post-mortale nier transplantaties in 2024



Kidney



Duitsland	1462
<b>Nederland</b>	<b>649</b>
België	443
Oostenrijk	264
Hongarije	221
Kroatië	141
Slovenië	41

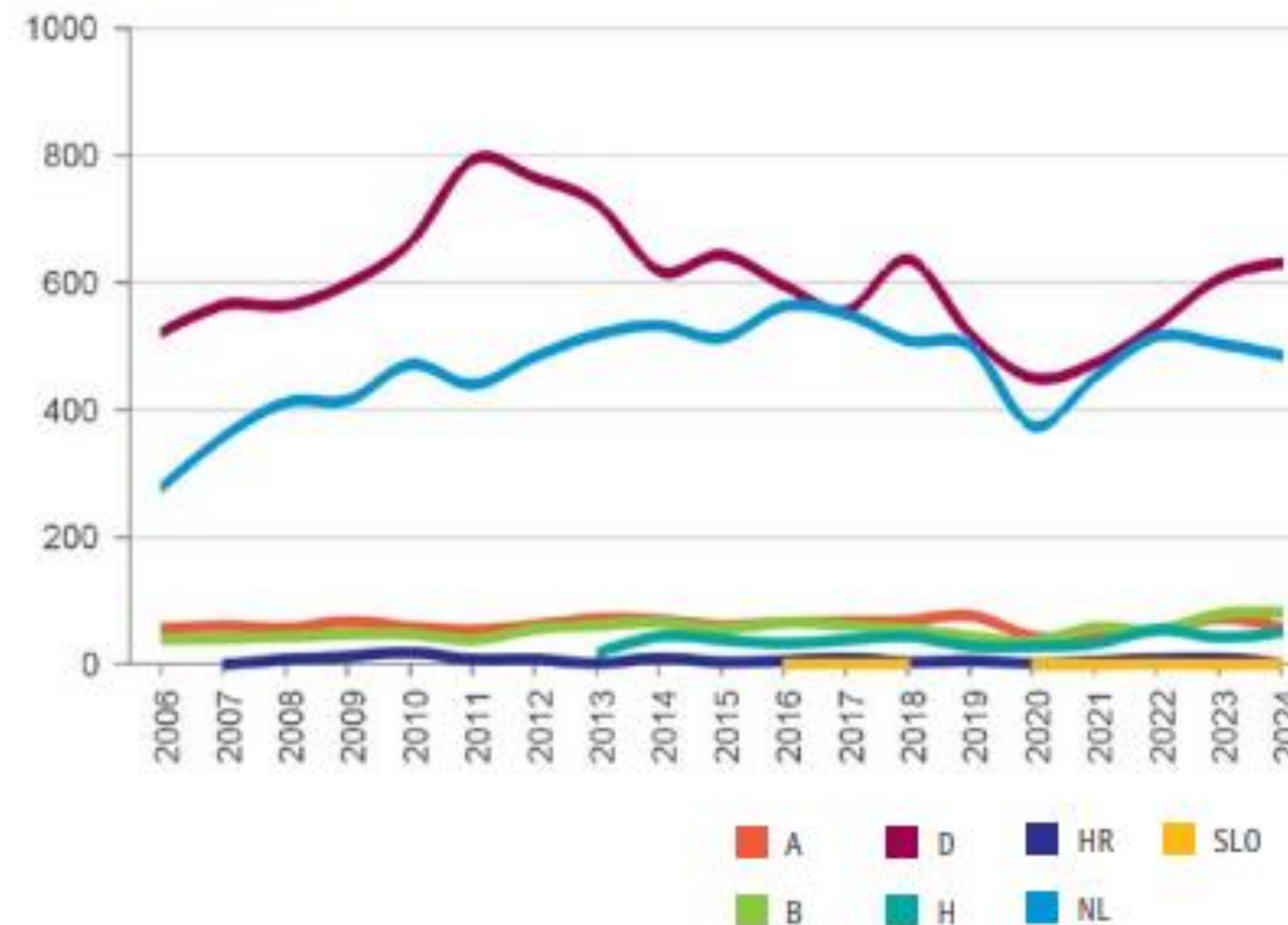
Bron: Eurotransplant

# Aantal niertransplantaties met levende donor per ET land

## Aantal inwoners in 2024:

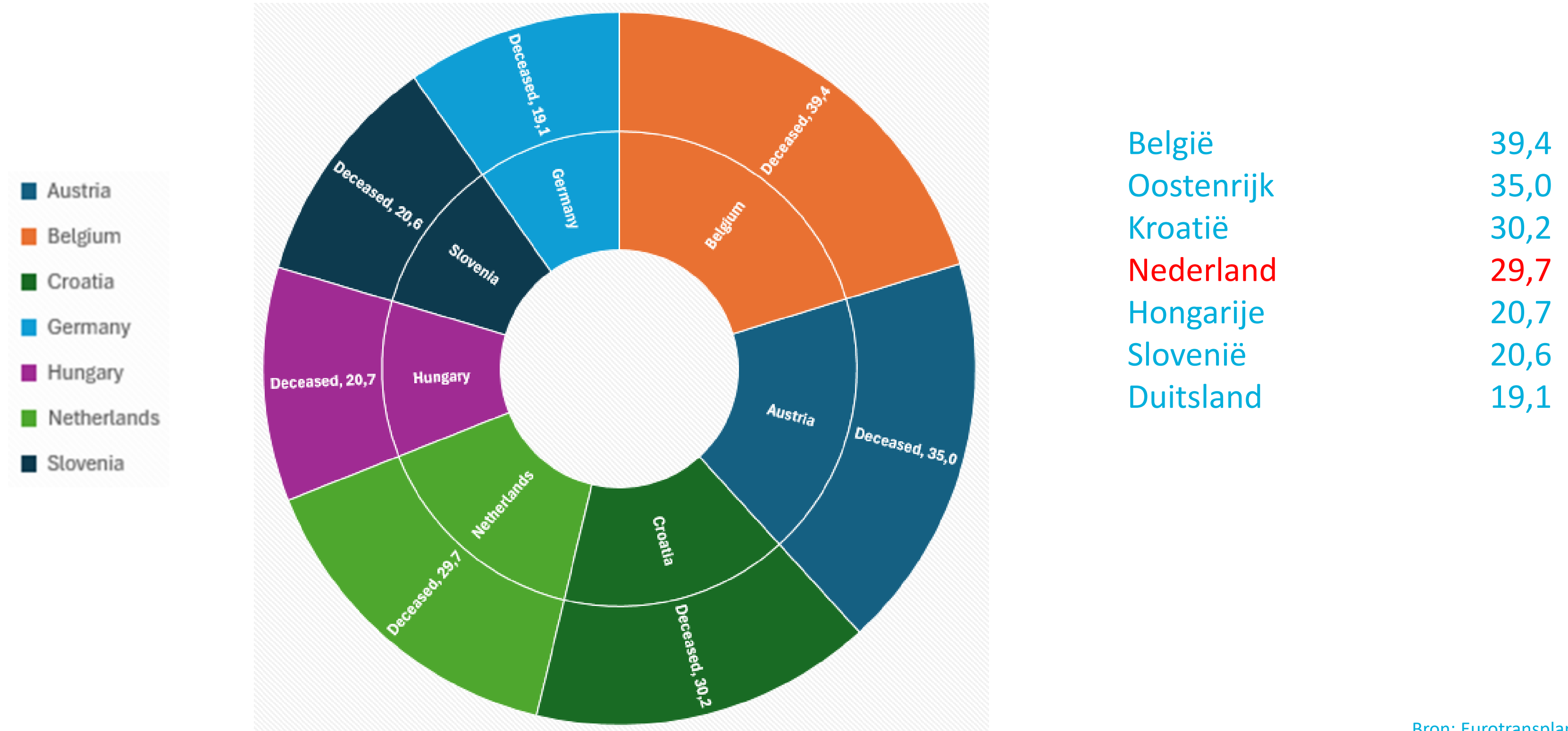
- Duitsland 84,5 miljoen
- Nederland 18,0 miljoen

2.8.5 Kidney transplants (living donor) in Eurotransplant, by country



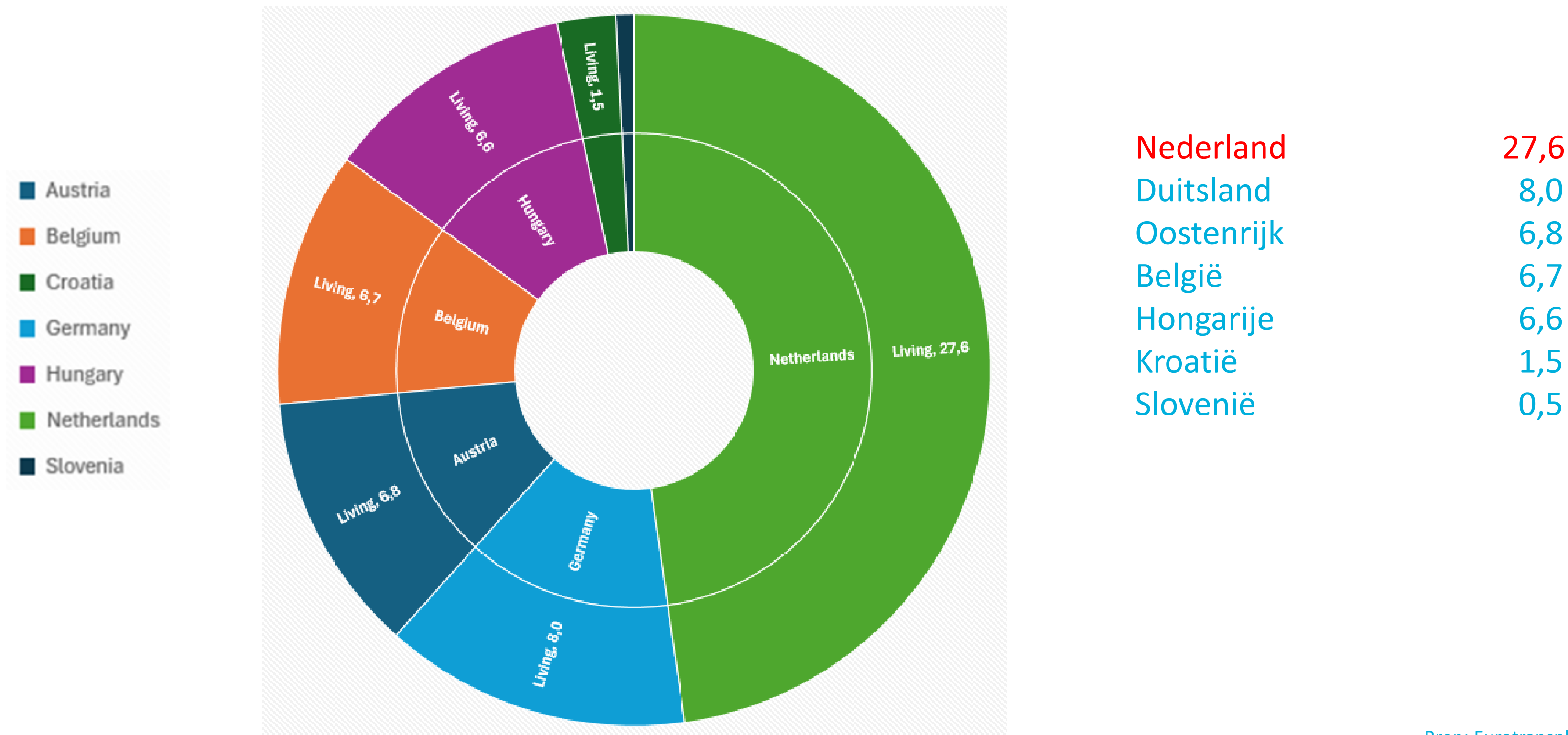
Bron: Eurotransplant

## Aantal niertx met een overleden donornier per miljoen inwoners in 2025



Bron: Eurotransplant

## Aantal niertx met een levende donornier per miljoen inwoners in 2025



Bron: Eurotransplant

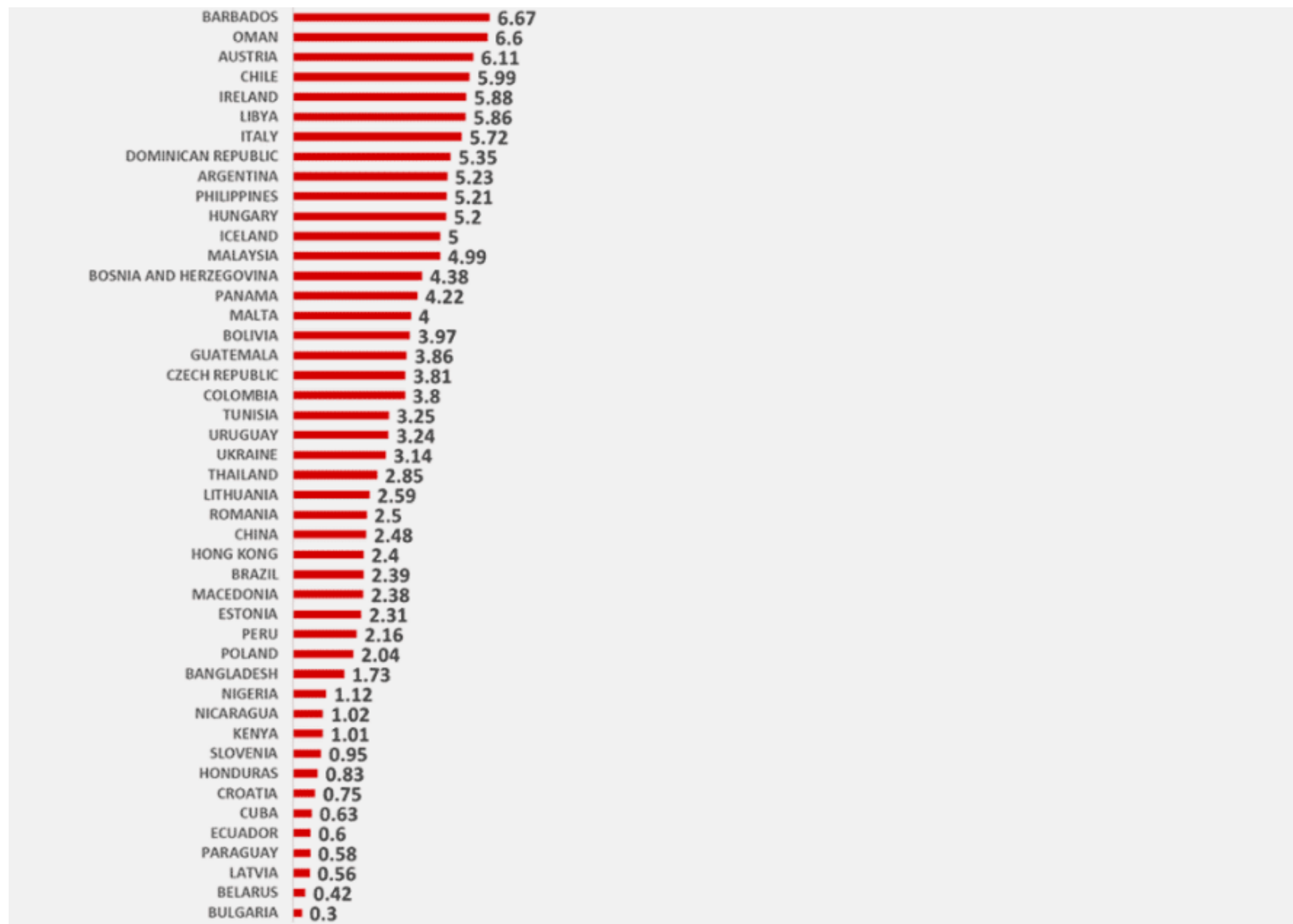
## Aantal niertransplantaties per miljoen inwoners in 2025



Nederland	57,3
België	46,1
Oostenrijk	41,9
Kroatië	31,7
Hongarije	27,3
Duitsland	27,1
Slovenië	21,1

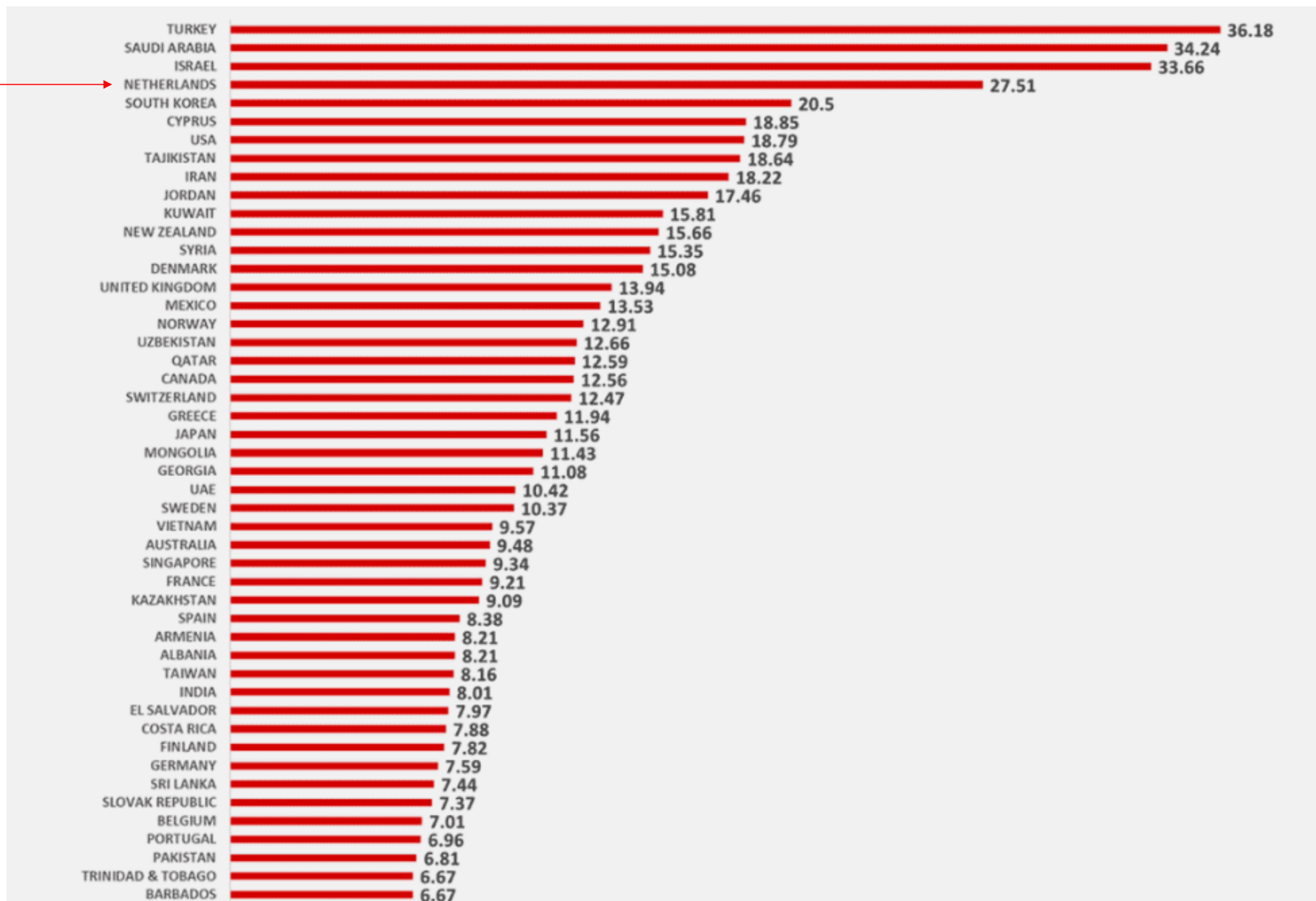
Bron: Eurotransplant

# Aantal levende donor nier transplantaties per miljoen inwoners



Ierland	5,88
Italië	5,72
Argentinië	5,23
China	2,48
Brazilië	2,39
Polen	2,04
Bulgarije	0,30

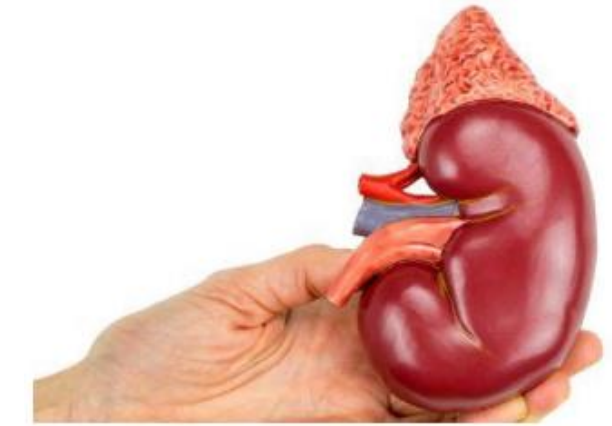
Bron: International Registry in Organ Donation and Transplantation - D T I



Turkije	36,18
Saudi Arabië	34,24
Israël	33,66
<b>Nederland</b>	<b>27,51</b>
Iran	18,22
Denemarken	15,08
Frankrijk	9,21
Spanje	8,38
Duitsland	7,59
Sri Lanka	7,44

Bron: International Registry in Organ Donation and Transplantation - D T I

- 
- Wereldwijd Nederland op plek 4 !



- Diepe buiging voor alle levende donoren



- We doen het goed...

... maar kan het beter?

---

# Doel LWLN

“Een landelijk samenwerkingsverband voor verbetering van de zorg voor donoren.”

- Multidisciplinair
- Ieder UMC is vertegenwoordigd
- Gevraagd en ongevraagd advies -> NTS en NTV (LONT)
- Een goede afstemming over in Nederland lopende projecten en onderwerpen rondom nierdonatie bij leven
- Het definiëren en harmoniseren van veldnormen, protocollen, beleid en wetenschappelijk onderzoek
- Knelpunten rondom financiering van donoren oplossen

# Overzicht OAC's t.o.v. NTV, werkgroepen en diverse veldpartijen

NTS

NTV

Diverse  
veldpartijen

LONT

VZ: Frederike Bemelmans

NTS Secretaris

LOL

VZ: Ian Alwayn

NTS Secretaris

LOTTO

VZ: Erik Verschuren

NTS Secretaris

LORUT

VZ: Jeroen de Jonge

NTS Secretaris

LADTI

VZ: Volkert Huurman

NTS Secretaris

Overige CIE's en  
WG-en waaronder:

- WG Xenotranspl.
- MEC
- HLA-WN

Cross over  
Werkgroep

Werkgroep  
Machineperfusie  
levers NL

Werkgroep  
Kwaliteitscriteria  
Longen

Werkgroep  
kwaliteitscriteria  
Niertransplantatie

Werkgroep  
Kwaliteitscriteria  
Lever transplantatie

Werkgroep  
Kwaliteitscriteria  
Hart

Werkgroep  
imlifidase

Hepatologen overleg

In oprichting:  
Landelijke  
Werkgroep Levende  
Nierdonatie

Werkgroep Levende  
Donor Lever  
Transplantatie

Werkgroep  
Coördinatoren  
Donatie bij Leven

Netwerk  
Transplantatie en  
Donatie van de  
VMWN

Vele andere  
veldpartijen  
waaronder bijv:  
• DCD-V  
• NVIC-Cie Donatie

## Toelichting:

- Dit overzicht is opgesteld op verzoek van het LONT om de positie van LONT en diverse werkgroepen te verduidelijken naar aanleiding van het initiatief tot oprichting van de Landelijke Werkgroep Levende Nierdonatie.
- Het geeft de belangrijkste actoren in dit geheel weer en beoogd niet volledig te zijn.
- De OAC's zijn een commissie onder de NTV, samen met de NTS
- Een OAC kan voor een bepaald doel werkgroepen instellen, zij rapporteren aan de betreffende OAC.
- Werkgroepen zijn divers georganiseerd.

## Bespreekpunt:

Veldpartijen zijn op diverse manieren betrokken bij (commissies van) de NTV/NTS. Zij kunnen bijvoorbeeld als toehoorder aanwezig zijn in een OAC. Vraagstuk bij oprichting LWLN is het huidige toehoorderschap van een vertegenwoordiger van de werkgroep Coördinatoren DbL in het LONT. Ter voorkoming van overlap is het wenselijk om één vertegenwoordiger voor DbL in het LONT te hebben.

---

# Leden

Frank Dor ( <i>voorzitter</i> )	Transplantatiechirurg	Erasmus MC
Gerben van den Bosch ( <i>secretaris</i> )	MMW	Radboudumc
Akin Ozyilmaz	Internist-Nefroloog	UMC Groningen
Karlijn van der Pant	Internist-Nefroloog	Amsterdam UMC
Arjan van Zuilen	Internist-Nefroloog	UMC Utrecht
Mirjam Tielen	VS/adviseur patiëntenzorg	Erasmus MC
Anouk Molenaar	VS	Amsterdam UMC
Tessa van Diemen	VS	Leiden UMC
Jan Willem Daemen	Vaatchirurg	Maastricht UMC

Sinds juni 2025, elk kwartaal overleg

---

# Landelijk onderzoek onder nierdonoren

- Verbeterpunten voor donorenzorg vanuit perspectief van donoren
- Vragenlijsten via alle UMC's
  - 686 nierdonoren
  - 358 afgevalen donoren
- Periode 2022 - 2024 (44,1 %)
- Verbeterpunten landelijk en per UMC

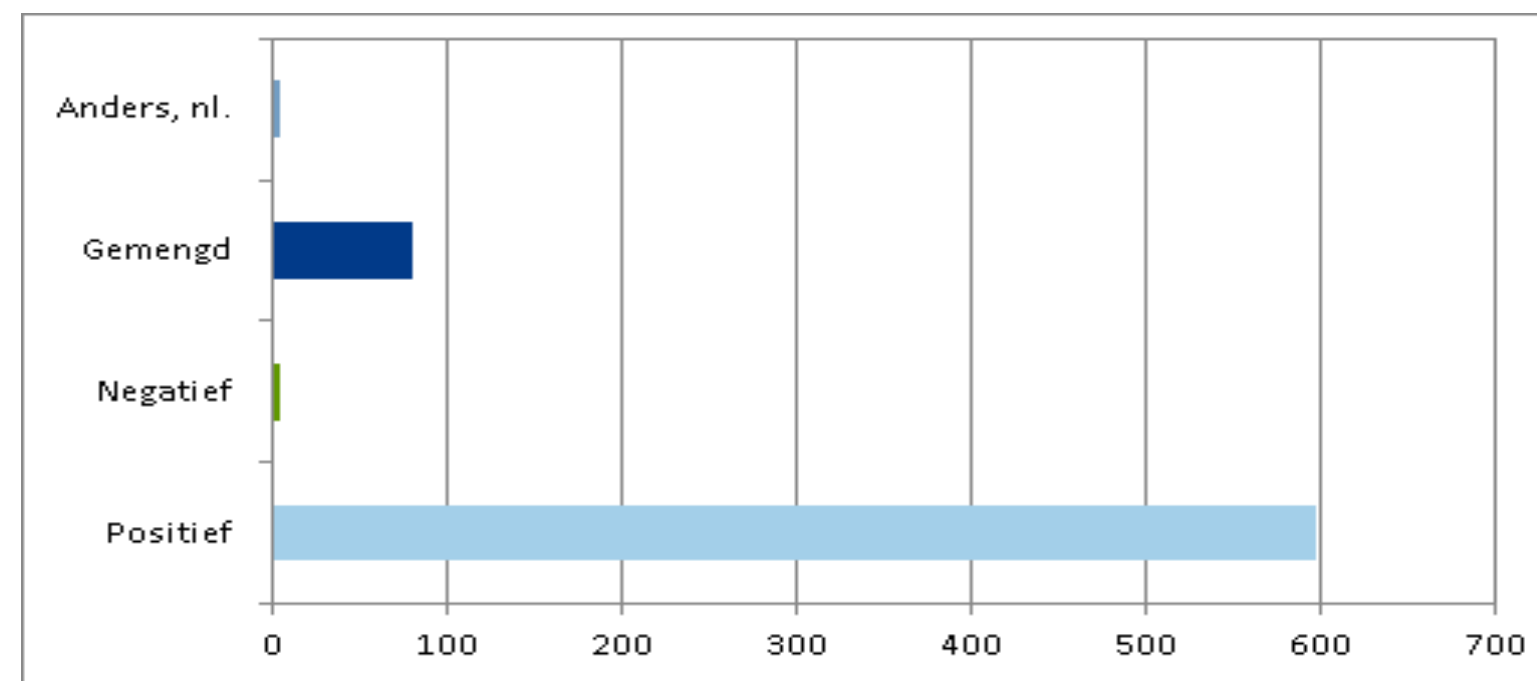


# Verbeterpunten in diverse fasen

Pre donatie

Tijdens opname

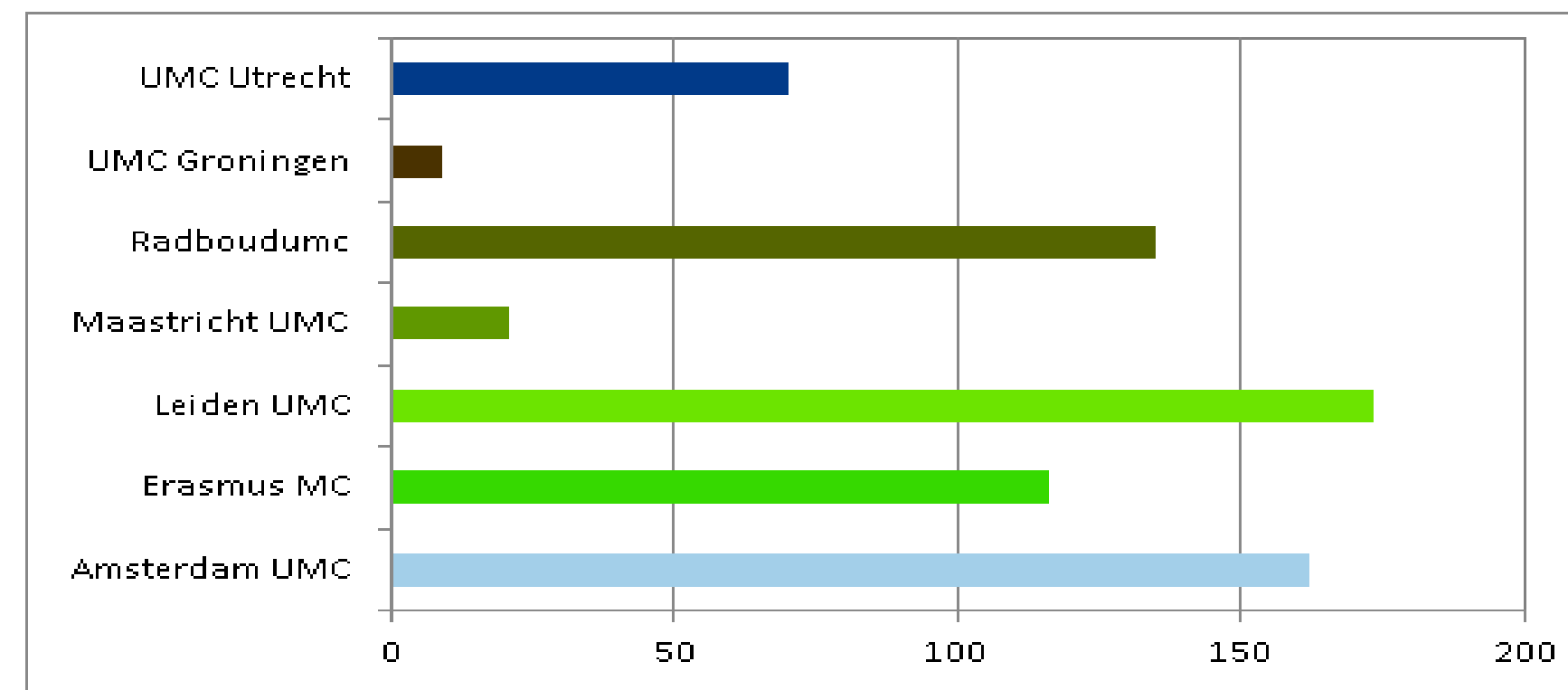
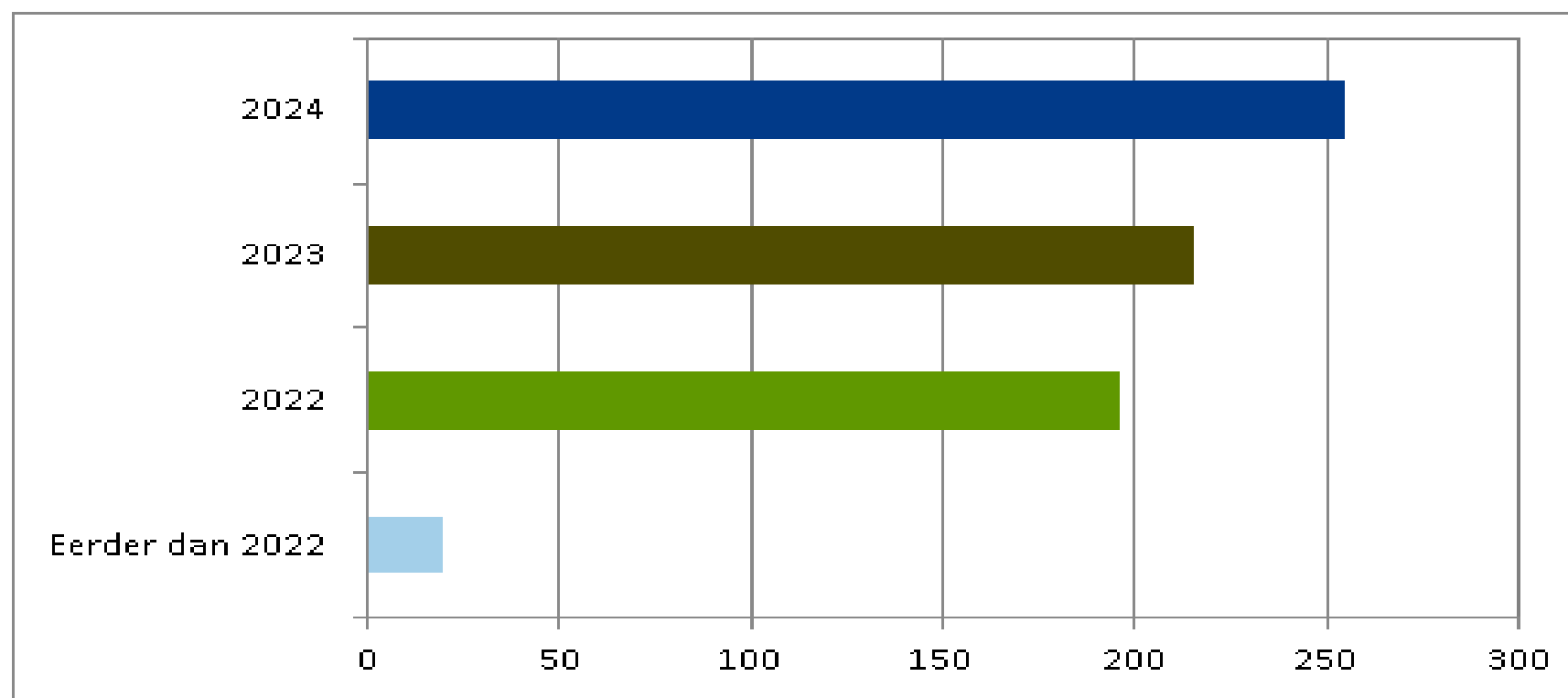
Na donatie



Antwoord	Aantal	Percentage	Kleur
1. Positief	598	87	Light Blue
2. Negatief	4	1	Green
3. Gemengd	80	11	Dark Blue
4. Anders, nl.	4	1	Light Blue

# Aantallen en verdeling

686 donoren





---

Nierdonor verdient excellente zorg

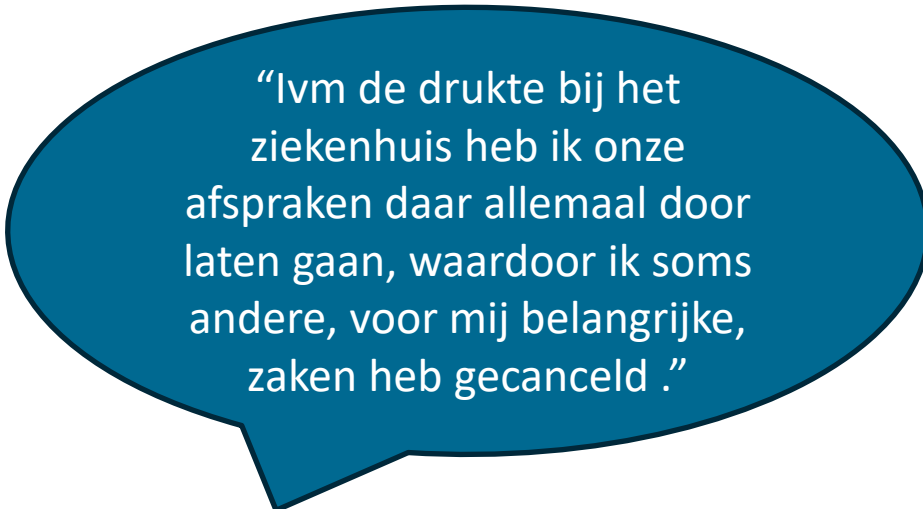


Wat kan beter?

---

## Duur van het traject (7,5%)

- Lang wachten op uitslagen
- 1 donor wordt voorbereid
- Nadat ontvanger is goedgekeurd wordt donor voorbereid
- Verwijzingen
- Onderzoeken moesten herhaald worden in UMC



“Ivm de drukte bij het ziekenhuis heb ik onze afspraken daar allemaal door laten gaan, waardoor ik soms andere, voor mij belangrijke, zaken heb gecanceld.”

---

## Voorlichting (7,3%)

- Betere voorlichting
- Meer voorlichting
- Juiste tijdstip
- Verwachtingsmanagement

“Geen info over wat als het mis gaat, afstoting en hoe ik het beste / goed met 1 nier verder leef; vind na 3 mnd en dan 1 jaar erg weinig controle.”

“De voorlichting over het herstel na de operatie was vooral gericht op de gemiddelde verwachting en er werd te weinig benoemd dat het ook (heel) anders kan lopen. Hierdoor hou je te weinig rekening met een tegenvallend herstel en dit overvalt je dan.”

---

## Manier van communiceren (8,7%)

- Afspraken nakomen
- Niet via ontvanger communiceren
- Meer contact
- Mis contactpersoon

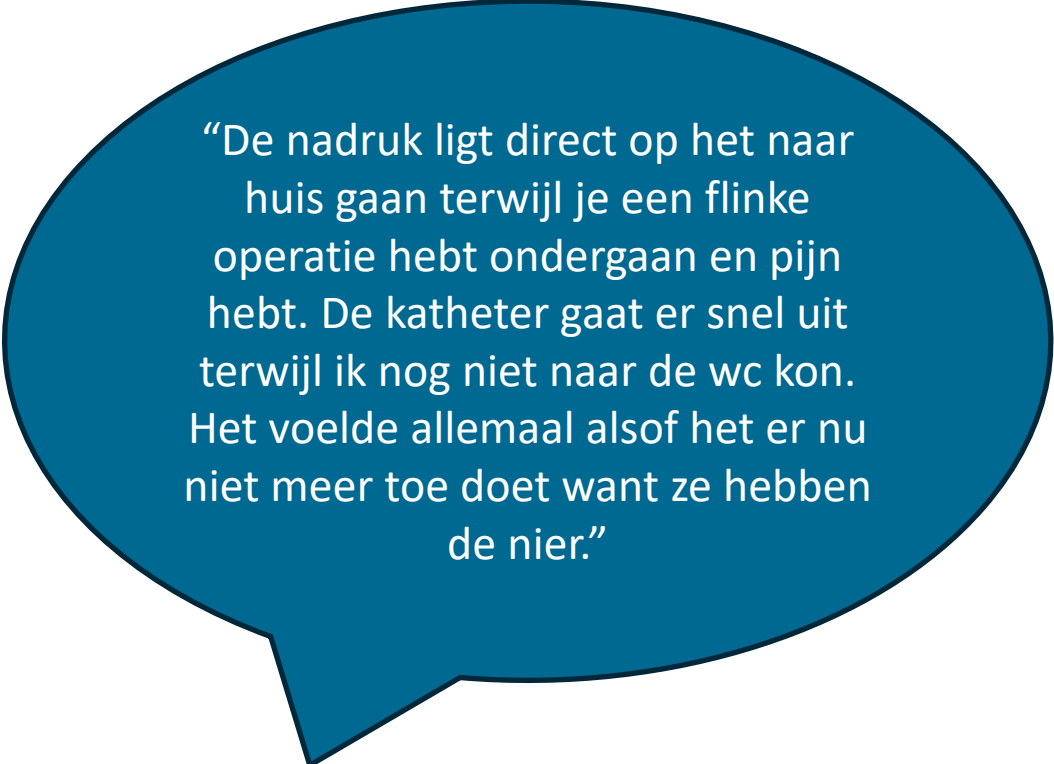
“Je valt in een emotioneel gat.  
Na alle onderzoeken en  
voorbereidingen ben je klaar  
en er is geen follow-up.”

“Het enige opvallende aspect was dat ik de hele tijd te horen kreeg dat ik wel erg jong was en dat ze daarom een beetje huiverig waren om mij de operatie te laten ondergaan. Ik snap nog steeds niet echt waarom dat een probleem zou zijn, ik zou juist denken dat je dan sneller herstelt en er minder risico is, maar het leek nog steeds tot licht ongemak bij de behandelaars te leiden.”

---

## Bejegening (19%)

- wil niet als patiënt gezien worden, maar als donor
- niet gewend aan ziekenhuis, rekening mee houden
- bejegening tijdens opname
- niet serieus genomen worden bij twijfels of vragen
- zakelijke benadering (onderdeel van protocol)



“De nadruk ligt direct op het naar huis gaan terwijl je een flinke operatie hebt ondergaan en pijn hebt. De katheter gaat er snel uit terwijl ik nog niet naar de wc kon. Het voelde allemaal alsof het er nu niet meer toe doet want ze hebben de nier.”

---

## Herstelperiode, periodieke nacontrole (10,4%)

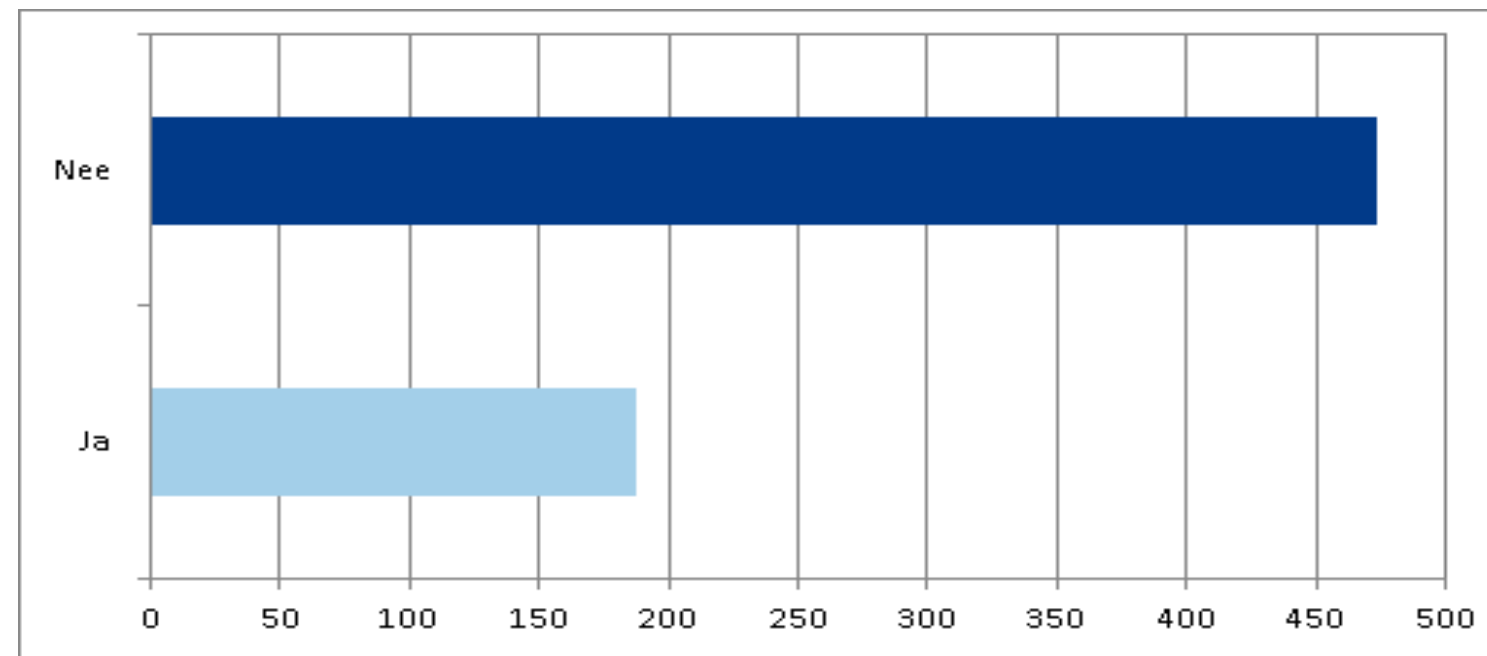
- te snel met ontslag
- begeleiding/adviezen bij ontslag over fysiek herstel
- sneller controle dan 6 weken
- weinig nacontrole in 1<sup>e</sup> jaar na donatie

“Zo’n paar keer meer even tel. vragen hoe het gaat wordt erg gewaardeerd.”

“Ik moest heel snel weer het ziekenhuis verlaten, dat voelde heel haastig.”

“Zelf conditie weer opgebouwd. Misschien hier iets meer handvatten voor geven, hoe bouw ik fysiek vooral conditie weer op.”

## Lotgenotencontact (28%)

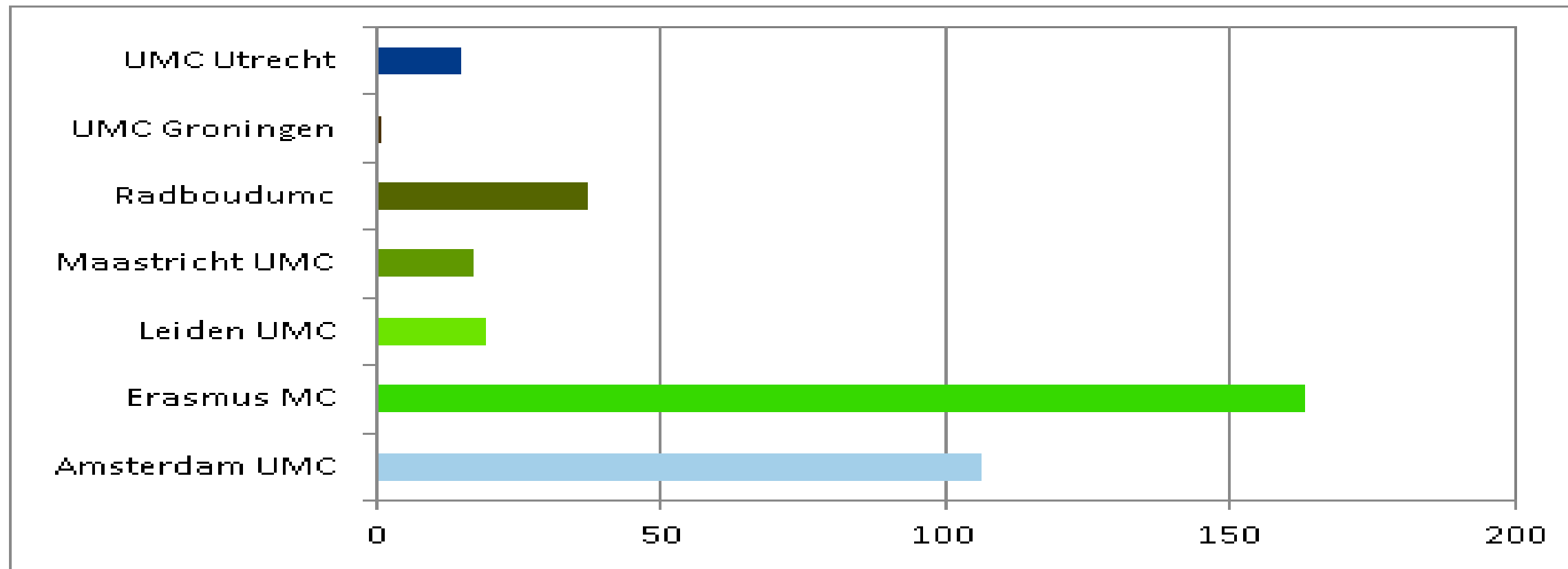


Antwoord	Aantal	Percentage	Kleur
1. Ja	187	28	
2. Nee	474	72	

Antwoord	Aantal	Percentage	Kleur
1. Individueel contact via ervaringsdeskundigen in het UMC	58	31	
2. Via online platforms (bijv. nieren.nl)	61	33	
3. Een periodieke landelijke bijeenkomst	54	29	
4. Anders, nl.	14	7	

“Misschien had ik het fijn gevonden als ik iets meer ervaring had gehoord/gelezen van iemand die het donatietraject al achter de rug had.”

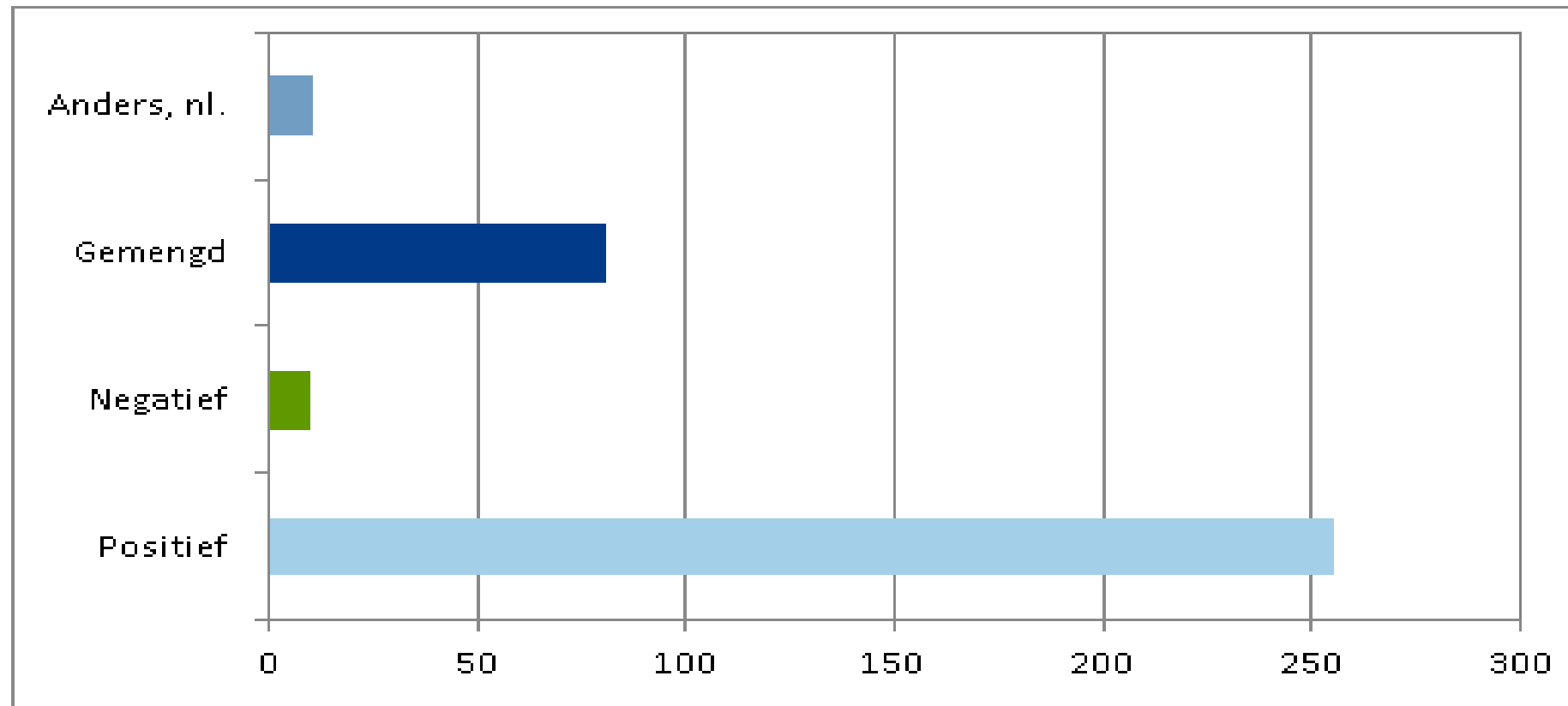
## Gestopte/afgekeurde donoren (n=358)



Antwoord	Aantal	Percentage	Kleur
1. Amsterdam UMC	106	30	Light Blue
2. Erasmus MC	163	46	Bright Green
3. Leiden UMC	19	5	Light Green
4. Maastricht UMC	17	5	Dark Green
5. Radboudumc	37	10	Dark Olive Green
6. UMC Groningen	1	0	Dark Brown
7. UMC Utrecht	15	4	Dark Blue



## Gestopte/afgekeurde donoren (n=358)



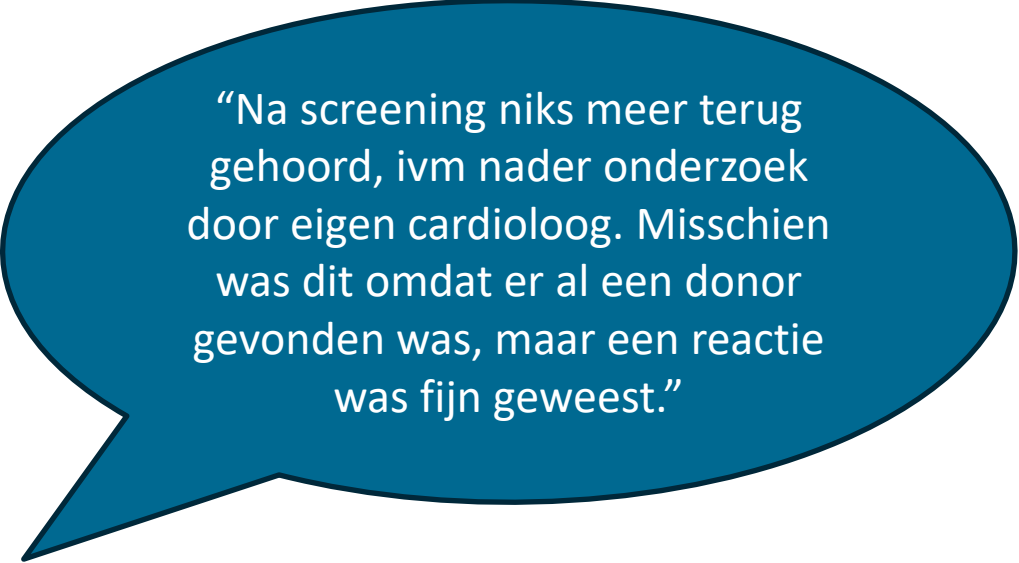
Antwoord	Aantal	Percentage	Kleur
1. Positief	255	71	Light Blue
2. Negatief	10	3	Green
3. Gemengd	81	23	Dark Blue
4. Anders, nl.	11	3	Light Blue

---

## Verbeterpunten bij gestopte donoren

### Manier van communiceren

- uitleg afwijzing niet duidelijk
- missen afsluitend gesprek na afwijzing
- telefonisch contact niet prettig



“Na screening niks meer terug gehoord, ivm nader onderzoek door eigen cardioloog. Misschien was dit omdat er al een donor gevonden was, maar een reactie was fijn geweest.”



“Nadat ik afgekeurd was weinig communicatie.”

---

## Conclusie



Nierdonor verdient excellente zorg

Maar het kan nóg beter!



---

# Aanbevelingen:

- ✓ Traject: verkort en combineer afspraken
- ✓ Voldoende voorlichting: herhaal
- ✓ Manier van communiceren en bejegening: een donor is GEEN patiënt
- ✓ Aandacht wordt gewaardeerd, zeker ook in het natraject
- ✓ Biedt lotgenotencontact aan
- ✓ Bij donoren die zijn afgekeurd, wees duidelijk en biedt nazorg (bv afsluitend gesprek)