

# Wat betekent het om te leven met een donororgaan?

Laat merken dat u begrijpt hoe een transplantatie iemands leven beïnvloedt, en dat u de persoon serieus neemt.

- Het leven met een donororgaan is **een levenslange toestand**. Het betekent de overgang van een ernstige of levensbedreigende ziekte naar een leven met een betere gezondheid, maar met levenslange medicatie.
- **Het nemen van immuunonderdrukkende medicatie voor de rest van uw leven** of zolang u uw transplantatie heeft (in het geval van een nier) kan betekenen dat u uw manier van leven moet aanpassen.
- Vanwege de immuunonderdrukkende medicatie **zijn getransplanteerden vatbaar voor infecties**. Als het immuunsysteem onderdrukt wordt, kunnen er symptomen en bijwerkingen optreden die ongebruikelijk en moeilijk zelf te behandelen zijn.
- Een getransplanteerde zijn, betekent leven met **een mogelijk risico op afstoting van organen**. Sommige getransplanteerde leven in voortdurende angst dat dit zal gebeuren.
- **Veel getransplanteerden maken zich zorgen over hoe lang hun transplantatie zal duren**, wat tot stress en ziekte kan leiden.
- Getransplanteerden krijgen veel advies en aanbevelingen over hoe ze hun dagelijks leven moeten aanpassen voor het functioneren van het getransplanteerde orgaan en hun leven als getransplanteerde. **Dit kan een uitdaging zijn voor de persoon die een transplantatie ondergaat**. Het kan zijn dat u zowel het leerproces als de veranderingen in uw levensstijl moet ondersteunen om een succesvolle aanpassing aan het dagelijks leven mogelijk te maken.



Photo: Shutterstock

”Ik zit me hier af te vragen hoe lang het nog zal duren.”



Esot.org

Bezoek esot.org om meer te weten te komen over hoe het is om te leven als iemand die een transplantatie heeft ondergaan, om uw kennis uit te breiden en om contactinformatie te vinden van patiëntenorganisaties en andere hulpbronnen.

## Begeleiding en samenwerking

**De getransplanteerde heeft begeleiding nodig bij het omgaan met de vragen van de samenleving over de transplantatie, evenals onwetendheid of vooroordelen. Het voorlichten van werknemers tijdens een vergadering op het werk of het informeren van werkgevers kan zeer nuttig zijn. De mentale strategieën die een psycholoog biedt, kunnen ook helpen om de persoon sterker te maken.**

Revalidatie kan succesvol zijn als het hele zorgteam samenwerkt rond de situatie van de getransplanteerde. Volgens wetenschappelijk onderzoek<sup>1</sup> spelen ergotherapeuten en psychologen een belangrijke rol. Een stabiele en langdurige zorgrelatie met een arts, verpleegkundig specialist en /of verpleegkundig consulent is ook belangrijk.

1. Lundmark M, Erlandsson L-K, Lennerling A, Almgren M, Forsberg A. Health transition after lung transplantation. Journal of Clinical Nursing. 2016 Ago; 25 (15-16):2285-2294.



De mensen op de foto's houden geen verband met de context.

Dit materiaal is ontwikkeld in het kader van een gezondheidszorgsamenwerking tussen de European Society for Organ Transplantation (ESOT) en Takeda, met als doel de patiëntenzorg te verbeteren.

Deze materialen zijn op internationaal niveau beoordeeld en goedgekeurd. Lokale wetten en voorschriften kunnen variëren.

C-ANPROM/NL/LIV/0019 Datum van opstelling : Maart 2024



circulair.nl/iam/ae



# Persoonsgerichte zorg voor getransplanteerden



Dit is een gids voor persoonsgerichte zorg die zich richt op het leven van de persoon als getransplanteerde.

Dit document is ontwikkeld in samenwerking met Anna Forsberg, een gediplomeerd verpleegkundige en professor in de verpleegkunde die gespecialiseerd is in orgaantransplantatie. Zij werkt aan de Universiteit van Lund en het Skåne University Hospital.

**Persoonsgerichte zorg na orgaantransplantatie betekent niet alleen rekening houden met de functie van het orgaan en de gebruikte medicatie, maar ook met de specifieke behoeften, ervaringen en middelen van de persoon. De methode is gebaseerd op een samenwerking tussen u en de ontvanger van het donororgaan, met als uitgangspunt dat de persoon kan vertellen, voelen, horen en serieus genomen kan worden.**

## De getransplanteerde serieus nemen

Volgens onderzoek zijn er een aantal belangrijke aspecten nodig om iemand serieus te nemen:

### Naar de persoon luisteren

Onze verwachtingen over de uitkomst van het gesprek beïnvloeden ons luisteren. Professioneel luisteren kan nooit doelloos zijn. Luisteren toont zorg, respect en wederkerigheid. **Het stelt de verteller ook in staat om te verduidelijken:**

- een probleem, situatie of ervaring
- verantwoordelijkheid en aansprakelijkheid
- strijd en lijden
- hoe er betekenis aan te geven

Als er naar iemand geluisterd wordt, kan hij of zij iets van zijn/haar verloren waardigheid terugwinnen. Als er naar iemand geluisterd wordt, kan dat het gevoel van eigenwaarde en autonomie vergroten, en het vertellen en luisteren creëert een relatie. **Door te luisteren laat u zien dat u de persoon serieus neemt.**

### De persoon helpen begrijpen wat er is gebeurd

Een educatief gesprek is een methode die erop gericht is om de getransplanteerde betekenis en begrip te geven. **Het begrip en het leren over de eigen situatie wordt tijdens het gesprek gestimuleerd**, terwijl u meer leert over wat het betekent om menselijk te zijn in relatie tot orgaantransplantatie. De methode is gebaseerd op het stellen van twee vragen aan de persoon:

**- Wat kan u vertellen of uw transplantatie en uw situatie?**

**- Mag ik u vertellen wat ik van uw transplantatie en situatie begrijp?**

De antwoorden op deze vragen dienen als basis voor wederzijds begrip.

### Help de persoon te begrijpen wat er zal gebeuren

**Het werk in deze stap begint met het patiëntenmateriaal. Mijn leven - mijn gezondheid.** Bespreek de verschillende onderdelen, evenals de behandeling en mogelijke bijwerkingen, met de getransplanteerde

### Neem de zorgen en symptomen van de persoon serieus.

- Vraag de persoon om over zijn zorgen en angsten te praten. Erken eventueel lijden.
- Breng de ernst van de symptomen in kaart en analyseer ze.
- Breng obstakels en belemmeringen voor een goed functionerend dagelijks leven in kaart en analyseer ze.
- Behandel de getransplanteerder als een persoon die in staat is om zijn gezondheid te verbeteren.

### Zorg ervoor dat de persoon zich op dat moment goed en veilig voelt.

**Trek tijd uit voor zowel fysieke als digitale gesprekken.** Daarna kunt u beginnen met eventuele digitale follow-up voor specifieke aandachtsgebieden. **Zorg ervoor dat de persoon voortdurend contact heeft met dezelfde verpleegkundige en/of arts.**

## De fundamenteën van revalidatie

De medische staf moet drie speciale strategieën volgen om getransplanteerden in staat te stellen te revalideren en zich aan te passen aan het leven met hun getransplanteerde orgaan:

### Het belang van vergelijking begrijpen

De getransplanteerde probeert zijn nieuwe normaal te vinden door zijn dagelijkse leven aan te passen en zijn gedrag te veranderen om met nieuwe routines en uitdagingen om te gaan. Het is onmogelijk om te voorspellen hoe het nieuwe normaal eruit zal zien.

Aanpassing is zowel een proces als een toestand. De toestand geeft aan dat de getransplanteerde zich met succes heeft aangepast aan het leven als getransplanteerder en zich in het nieuwe normaal heeft gevestigd.

### Acceptatie bevorderen

Voordat het leven en het dagelijkse leven aangepast kunnen worden, moet de getransplanteerde de transplantatie en de bijbehorende behandeling accepteren. Acceptatie treedt op wanneer iemand gelooft dat hij, ondanks een levenslange immuunonderdrukkende behandeling, over redelijke voorwaarden en middelen beschikt om een goed functionerend leven te leiden. **Acceptatie vereist een inventarisatie en analyse van de middelen van de persoon: fysiek, mentaal, sociaal, spiritueel en financieel.** Deze geven aan onder welke voorwaarden de persoon een functioneel leven kan leiden.

### Ondersteuning op maat

Leven met een chronische aandoening vereist uitgebreide verwerking en levenslange aanpassing aan het dagelijks leven. Aanpassing vindt plaats in alle aspecten van het leven: lichamelijk, psychisch, sociaal en in het dagelijks leven. Frustratie, obstakels en andere belemmeringen die men ervaart kunnen een succesvolle verwerking in de weg staan.

**De getransplanteerde moet zichzelf en zijn dagelijkse leven aanpassen, maar ook de familie moet zich aan de omstandigheden aanpassen en de werkplek moet begrijpen welke aanpassingen nodig kunnen zijn.** De zorg moet de aanpassing vergemakkelijken en studie of werk aanmoedigen. Andere belangrijke rollen voor een succesvolle aanpassing zijn de medisch maatschappelijk werker, psycholoog, fysiotherapeut en ergotherapeut. Mogelijke acties zijn onder andere:

- Contact opnemen met een ergotherapeut voor een activiteitenanalyse en energieplanning.

Een belangrijke strategie die de ontvanger van het donororgaan gebruikt, is om de tijd voor de transplantatie te vergelijken met de tijd na de transplantatie. Zelfvertrouwen en vertrouwen worden versterkt om vooruitgang te boeken in het herstel door iemands herstel te spiegelen en te zien hoe kracht en energie geleidelijk terugkeren. **Als u een getransplanteerde helpt om zich te concentreren op vooruitgang, groeit hun vertrouwen in hun kunnen, waardoor ze de kracht krijgen om door te gaan met zelfzorg.**

**De bestaande moeilijkheden worden opgesomd volgens wat de persoon zelf kan doen en waar de zorg bij kan helpen.** Onderzoek welke copingstrategieën ontwikkeld of herzien moeten worden. Instrumenten om acceptatie te bevorderen zijn:

- Bepaal de middelen en belemmeringen van de persoon.
- Instrumenten om het dagelijks leven in goede banen te leiden
- Instrumenten om gedrag te beïnvloeden
- Contact opnemen met een fysiotherapeut voor lichaamsbewustzijn, acupunctuur, ontspanningsoefeningen of massagetherapie.
- Contact opnemen met een psycholoog voor CGT en mindfulness training.
- Leren leven met onvoorspelbaarheid en onzekerheid.
- Bepalen wanneer het gepast is om met speciale interventies of een uitgebreide farmacologische behandeling te beginnen.
- Bepalen wanneer geavanceerde behandelingen nodig zijn.
- Mogelijke contacten met andere getransplanteerden bespreken - voor velen werkt het helend om met anderen in een vergelijkbare situatie te delen.
- Een duidelijk plan voor alle contacten: hoe, wanneer en met wie?

## Belangrijke sleutels tot een verbeterde gezondheid en een goed functionerend dagelijks leven voor de getransplanteerde

Er zijn vier essentiële sleutelementen voor een beter dagelijks leven als getransplanteerde. Deze worden grotendeels versterkt door de hulp van het medisch personeel.

### Vertrouwen

Vertrouwen in de zorg ontwikkelt zich wanneer men als mens wordt behandeld en niet als een patiënt waarmee alleen contact is vanwege het getransplanteerde orgaan. Vertrouwen wordt ontwikkeld door een consistente en doorlopende zorgrelatie met de arts en transplantatieverpleegkundige. Zij fungeren als anker, centraal aanspreekpunt en coach, en zouden voor elke getransplanteerde moeten worden aangesteld. Aantonen dat het gezondheidszorgsysteem zich inzet voor de belangen van de persoon bevordert het ultieme gevoel van vertrouwen.

### Zekerheid

Zekerheid heeft betrekking op het geloof van de getransplanteerde in zichzelf, het vermogen om met zijn bestaan om te gaan en het begrip van wat er nodig is als iemand getransplanteerd is. Een van de belangrijkste aspecten van het versterken van iemands gevoel van veiligheid is het verminderen van onzekerheid en, als gevolg daarvan, het versterken van het vermogen om te handelen in verschillende situaties waarin de transplantatie en de medicatie het dagelijks leven beïnvloeden.

### Geduld

Het kost tijd en geduld om zich aan te passen aan het leven met een getransplanteerd orgaan. Het creëren van een zinvol bestaan met een goede routine in het dagelijks leven en lichamelijke activiteit kan iemands geduld bevorderen. Het is ook belangrijk om de symptomen en bijwerkingen van de getransplanteerde serieus te nemen, en om gevoelig te zijn voor onzekerheid en angsten van verschillende aard. Het stellen van realistische doelen in het dagelijks leven en deze stapsgewijs evalueren kan helpen om het geduld te versterken. Wanneer de situatie moeilijk wordt, speelt de verpleegkundige een belangrijke rol in het bieden van steun en het aanmoedigen van doorzettingsvermogen.

### Kracht

Leven met een getransplanteerd orgaan vereist veel kracht. Bespreek eventuele bijwerkingen van de immuunonderdrukkende behandeling of andere medicatie, met speciale aandacht voor de positieve effecten. Het is belangrijk dat de persoon ten minste gedeeltelijk zijn werk of studie kan voortzetten.

*Deze informatie dient uitsluitend voor informatieve doeleinden en mag niet worden gebruikt voor het stellen van een diagnose of het behandelen van een gezondheidstoestand of ziekte. De informatie is niet bedoeld ter vervanging van een consult bij een zorgverlener. Raadpleeg uw zorgverlener voor verder advies.*



Photo: Shutterstock