

Overvejer du at blive nyredonor?



Forord

En, du kender, har nyresvigt, og måske overvejer du muligheden for at donere en af dine nyrer?

For nogle er det en nem beslutning at donere en nyre til et andet menneske. Hos andre kræver beslutningen flere overvejelser, drøftelser i familien og tid til eftertanke.

Mens tanken om nyredonation åbner for et væld af overvejelser, som kan skabe glæde og nyt liv, kan det også være forbundet med usikkerhed, tvivl og frygt.

Typiske spørgsmål er for eksempel: Kan min nyre give min ven eller familiemedlem et bedre liv? Hvad kræver det egentligt at donere? Er det farligt? Og hvad med min egen fremtid, hvis jeg fremover kun har én nyre?

Anonym donation af nyre

Hvis du ikke kender en nyresyg, der mangler en nyre, men alligevel ønsker at donere din nyre til en, der har brug for den, så kan du gøre det anonymt. Det foregår gennem Dansk Center for Anonym Levende Nyredonation. Du kan læse mere om forløbet og kravene til anonyme nyredonorer på anonymdonation.dk

Der er spørgsmål vedrørende udredning, operation, efterforløb og påvirkningen af din krop, som kan forklares af en nyrelæge. Modsat findes der ikke på samme måde en vejviser til den følelsesmæssige side af sagen. Om du vil eller ikke vil. Hvilke følelser, der kan opstå undervejs, og hvilken betydning det vil få for dit liv og dit forhold til modtager og din øvrige familie. Det er kun dig, som kan beslutte, om du ønsker at blive nyredonor.

I denne pjeces finder du en beskrivelse af, hvad det kræver at blive donor og en række af fordelene ved levende nyredonation. Hovedfokus i pjecen er dog på at beskrive de følelser, der typisk opstår, og en række af de overvejelser, du kan gøre dig i processen.

Uddybende viden om de medicinske aspekter, udredning, operation og tiden efter finder du i de tre danske transplantationscentres informationsmateriale eller ved at kontakte transplantationsafdelingerne direkte. Bagerst i pjecen finder du henvisning til transplantationscentrene.



Hvem kan blive donor s. 4



Udgifter og sygefravær s. 10



Mere information s. 22

INDHOLD

- 4** Hvem kan blive levende nyredonor?
- 6** Fordele ved levende nyredonation for modtager
- 8** Helbredsundersøgelser
- 9** Hvordan foregår operationen?
- 10** Udgifter og sygefravær
- 11** Hvem træder til?
- 12** Kun din beslutning
- 14** Mor og far på operationsbordet
- 16** Sådan støtter du dit barn
- 17** Frygt og bekymring
- 18** Min bliver din
- 19** Taknemmelighed
- 20** Hvor afklaret er du?
- 21** Når svaret er nej
- 22** Find mere information og støtte

Hvem kan blive levende nyredonor?



Alle voksne kan i princippet donere en nyre. Det kræver, at du er sund og rask. Tidlige sygdom udelukker dig ikke nødvendigvis som donor. Høj alder er ikke en hindring for nyredonation, dog kan der med en stigende alder være en større risiko for sygdom, der gør, at nyredonation ikke er muligt.

Det er helt frivilligt at donere en nyre, og du kan til enhver tid trække dit samtykke tilbage, også selvom alle undersøgelser allerede er gennemført, og du er godkendt.

Hvis du melder dig som donor, vil der blive foretaget en grundig vurdering og udredning. Udredningen skal sikre, at du er rask nok til at gennemgå selve operationen, at du efterfølgende kan leve et godt liv med kun en nyre, og at nyren passer til modtager.

Når du som donor er kommet dig efter operationen, kan du leve et helt normalt liv med kun én nyre. Du kan genoptage dit hidtidige arbejde og føre samme tilværelse som før. Det er dog individuelt, hvor lang tid det tager at komme sig efter operationen.

Nyrebytte-program

Hvis din nyre ikke passer til modtagerens vævstype, kan I blive tilbudt at deltage i det særlige nyrebytte-program - også kaldet STEP-program. STEP er en forkortelse af Scandia Transplant kidney Exchange Program. Her vil din nyre blive matchet med en patient fra et andet transplantationscenter, og den nyresyge vil ligeledes blive matchet med en nyre fra en anden donor. Det vil sige at et modtager-donorpar fra Aarhus, der ikke matcher, fx kan blive matchet med et modtager-donorpar fra Oslo, som er i samme situation. På den måde byttes nyrerne til et bedre match for, at transplantationen kan gennemføres for begge parter.

Kilde: Scandiatransplant.

For at blive donor skal man opfylde følgende krav:

- Du skal være fyldt 18 år.
- Du må ikke være overvægtig. Det vil sige, at dit BMI skal være under 30. I sjældne tilfælde kan du donere, hvis dit BMI er op til 35.
- Hvis du er kvinde, bør du overveje at få de børn, du gerne vil have, inden du donerer din ene nyre til en anden.
- Du må ikke udsættes for betydelig risiko ved at donere din nyre.
- Du må ikke føle, det er en pligt at donere din nyre.
- Der må ikke være penge eller andre ydelser involveret mellem dig og modtageren.



Fordele ved levende nyredonation for modtager

Når en person har nyresvigt, kan personen behandles med enten dialyse eller nyretransplantation. Dialyse er en behandling, hvor blodet bliver rensset for affaldsstoffer og hvor overskydende væske fjernes, fordi nyrerne ikke længere kan gøre det. Selvom dialyse

redder liv, er det hårdt for kroppen og kan med tiden slide på den. Et langt dialyseforløb kan også være belastende for familien og sætte begrænsninger for socialt samvær, ferie og muligheden for at være på arbejdsmarkedet.



Venteliste til at få en nyre fra en afdød

Ventetiden til at få en nyre fra en afdød kan variere fra få uger til flere år.

Kilde: Dansk Nefrologisk Selskab.

Et år efter transplantationen

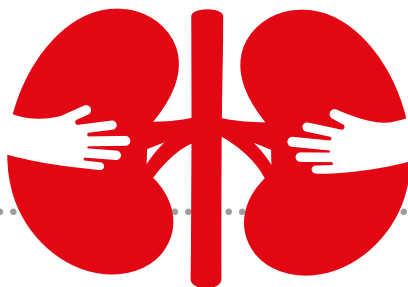
Mere end 95 % af de transplanterede har en nyre, der fungerer, når donor var levende.

90 % af de transplanterede har en nyre, der fungerer, når den var fra en afdød donor.

Kilde: Dansk Nefrologisk Selskab.

En nyretransplantation er ofte den bedste behandling ved nyresvigt, fordi den giver bedre behandling, overlevelse og i langt de fleste tilfælde højere livskvalitet end dialyse. Nogle bliver transplanteret, før de starter i dialyse, mens andre allerede er i dialyse, inden de transplanteres. Den nyresyge kan få en nyre fra enten en afdød eller en levende donor. Hvis den nyresyge skal have en nyre fra en afdød donor, bliver den nyresyge skrevet på en venteliste.

At få en nyre fra en levende donor har flere fordele for den nyresyge. Nyren bliver transplanteret hurtigt efter, at den er fjernet, og holder i gennemsnit længere end en nyre fra en afdød. En anden fordel kan være, at modtageren måske kan undgå lang ventetid og dialysebehandling.



Hvor længe holder nyren?

I gennemsnit fungerer en transplanteret nyre i 12-16 år. Tallet dækker over transplantationer med nyrer fra både levende og afdød donor. Det er vigtigt at bemærke, at der er personer, der har levet mere end 30 år med en velfungerende transplanteret nyre.

Kilde: Dansk Nefrologisk Selskab.

Helbredsundersøgelser

Før du kan blive godkendt som donor, skal du igennem en række helbredsundersøgelser. Det er en forudsætning for at kunne donere en nyre, at man er ved godt helbred. Du skal kunne gennemgå operationen og bagefter kunne leve en normal tilværelse. De vigtigste forudsætninger for, at du kan blive donor er, at du er rask, og at du har to vel fungerende nyrer.

Det kan være en god idé at overveje, at du i forbindelse med helbredsundersøgelserne kan få at vide, at du ikke er så rask, som du troede.

Det kan være barskt, hvis svaret på undersøgelserne ikke er, som du håbede, men det kan også være en lettelse at opdage sygdom, man ikke kendte til.

Sundhedstjek

Donor får efter donationen tilbudt et sundhedstjek med jævne mellemrum og samtale med læge og sygeplejerske, så tegn på sygdom opdages tidligt og behandling kan påbegyndes. Man er desuden altid velkommen til at kontakte transplantationsafdelingen, hvis der opstår problemer.

Kilde: Sundhed.dk.

Helbredsundersøgelserne har til formål at sikre, at du er rask og kan undvære den ene nyre. Desuden undersøger man, hvor godt din nyre passer til modtageren. Du skal typisk igennem følgende:

- ➔ Indledende samtale med læge og sygeplejerske.
- ➔ En blodprøve, hvor man undersøger, hvor godt nyren passer til modtageren. Bemærk her, at selv om I har forskellige blodtyper, er det ikke nødvendigvis en hindring for, at du kan donere en nyre.
- ➔ Din generelle helbredstilstand vurderes, herunder:
 - Blodtryk
 - Blod- og urinprøver
 - Vægt, højde og BMI
 - Sukkerbelastningstest
 - Ekkokardiografi, som er en ultralydsundersøgelse af hjertet
 - Røntgenundersøgelse af lunger, hjerte og evt. andre organer
- ➔ Din nyrefunktion undersøges ved blod- og urinprøver samt CT-skanning.

Der kan være yderligere undersøgelser afhængig af dit helbred, køn og alder.

Hvordan foregår operationen?



Nyren fjernes normalt ved en kikkertoperation i fuld bedøvelse, og tager typisk 2-4 timer. De fleste donorer vil være indlagt 3-5 dage. Ethvert forløb kan dog variere.

Der er kun sjældent alvorlige følger af nyredonation, men enhver operation indebærer en risiko fx for blødning, infektion, smerter eller problemer med maven efter operationen. Nogle kan opleve træthed, smerter, kvalme og svimmelhed i nogen tid efter operationen.

Nogle donorer vil også opleve at få en følelsesmæssig reaktion efterfølgende. Eksempelvis fortæller enkelte donorer, at de oplever forbigående tristhed eller en vis tomhedsfølelse, når alt er overstået. For nogle kan det være rart at tale med andre, der

Lige efter transplantation

Næsten alle transplanterede nyrer begynder at rense blodet og producere urin enten med det samme eller i løbet af de første dage efter transplantationen.

Kilde: Dansk Nefrologisk Selskab.

har doneret en nyre. Gennem Nyreforeningen kan du komme i kontakt med donorer.

I Nyreforeningen anbefaler vi, at du læser transplantationscentrenes materiale om levende nyredonation og taler med en donansvarlig på hospitalet, hvis du har spørgsmål.

Udgifter og sygefravær

Når du er i udredningsprocessen eller når du er godkendt til at blive nyredonor, har du mulighed for at få kompensation for tabt arbejdsfortjeneste og refusion af transportudgifter, når du skal til undersøgelser og er indlagt i forbindelse med operationen. Det kommer altså ikke til at koste dig eller din arbejdsgiver noget, hvis du vælger at donere en nyre.

Kompensationsordningen dækker både godkendte og afviste donorer.

Du har som donor ret til at være sygemeldt 6-12 uger efter operationen. De 12 uger kan forlænges, hvis det bliver nødvendigt. Forlængelse sker i dialog med transplantationsafdelingens læge.

I særlige tilfælde kan der være mulighed for at få økonomisk dækning for rengøring og børnepasning.

Er du i tvivl om dine rettigheder, kan du kontakte Nyreforeningens socialrådgiver eller transplantationsafdelingen.



Hvem træder til?

Når et menneske får nyresvigt, påvirker det også familie, vennekreds og andre relationer. Og hvem er det så lige, der træder til for at hjælpe med en ny nyre? Er det mor, far, søster, onkel, ven eller en kollega? Mulighederne er mange, og man kan, bevidst eller ubevidst, vente på andres initiativ. Det er en god idé at få talt med enten den nyresyge eller de pårørende, om der allerede er potentielle donorer, som har eller vil tilbyde sig. På den måde kan man få afklaret, om man selv skal tage stilling til, om man vil være donor.

Nyresvigt kan være arveligt disponeret, og det betyder, at flere i familien kan have behov for nyretransplantation. Så er det rigtig svært at tilbyde sin nyre til én, for det kan tolkes som om, at den ene nyresyge tilgodeses frem for den anden. Det er en god idé at få talt åbent om det i familien.

Det kan også være, at modtageren ikke ønsker at få en nyre fra dig. Det er helt normalt, at nogle nyresyge helst vil have en nyre fra en afdød. Du kan godt tillade dig at være nysgerrig på den nyresyges holdning. Måske har den nyresyge nogle bekymringer, som forsvinder, hvis I får talt om det. I sidste ende skal du selvfølgelig acceptere, hvis den nyresyge kun ønsker at modtage fra en afdød.



Tænk over:

- Hvad er det vigtigt, at I får talt om i familien?
- Hvor afgørende er det, at det netop er dig, der træder til?

Kun din beslutning



Mange følelser som eksempelvis kærlighed til og håb for den nyresyge, men også følelser som sårbarhed, tvivl, bekymring og frygt kan være på spil i forbindelse med, at du skal tage stilling til nyredonation. Det er helt normalt, men kan også gøre det svært at træffe en beslutning, om du vil donere eller ej.

Reaktionen fra andre

Det er en god idé at tale om dine overvejelser om at donere med dine nærmeste. De kan hjælpe dig med at tænke det igennem, og måske hjælpe dig med at finde frem til, hvad der er den rigtige beslutning for dig.

Men når du taler med andre, er det svært at undgå, at deres mening påvirker dig. Det kan både være en hjælp, men andres mening kan også skabe tvivl, skyldfølelse eller at du føler dig presset til en bestemt beslutning. Vær derfor opmærksom på, hvordan andres meninger påvirker din beslutning.

Hvis du føler et pres i forhold til en bestemt beslutning, så kan det være en god idé at overveje, hvor presset kommer fra, og hvad det gør ved dig. Er det fra dig selv, den nyresyge, din familie eller venner? Det kan være svært at skelne.



Hvis du overvejer at donere en nyre til en, der ikke er en del af din nærmeste familie, kan du blive mødt med modstand fra din familie. Måske synes de, det er bedre at sikre din egen familie i tilfælde af, at én af dem bliver nyresyg. Eller familien kan være urolig over den risiko, der er forbundet med operationen, og mene, at det ikke er det værd.

Reaktionen fra omverdenen kan også være stærk af beundring og anerkendelse af, at du overvejer at donere en nyre. Du kan omvendt føle dårlig samvittighed, hvis du vælger ikke at donere.

Det er vigtigt at huske, at det i sidste ende er din beslutning, og at den skal føles rigtig for dig.

Hvis du har besluttet dig for, at du gerne vil donere en nyre, behøver du ikke vente til den nyresyge selv spørger. Den nyresyge kan måske ikke lide at spørge direkte eller har ikke tænkt på dig som en mulig donor. Du kan selv fortælle den nyresyge om din beslutning og dit ønske om at donere, hvilket kan være en stor lettelse for den nyresyge.

Tænk over:

- Hvad er din motivation for at donere en nyre?
- Er det din egen beslutning?
- Hvilken betydning har reaktioner fra din familie og omgangskreds på din beslutning?
- Har du overvejet, hvordan du vil have det, hvis et nært familiemedlem får brug for en nyre i fremtiden?

"Da jeg fortalte min mor, at jeg havde tænkt mig at donere en nyre til min studiekammerat Mathias, var hun helt ødelagt. Det fik mig til at tvivle på, om jeg skulle gøre det, fordi jeg ville være skyld i en smerte hos hende. Jeg følte, jeg svigtede min mor, hvis jeg donerede, og at jeg svigtede Mathias, hvis jeg lod være."

Anna, donor

Mor og far på operationsbordet



I børnefamilier, hvor den ene forælder donerer en nyre til den anden, kan børnene have svært ved at tackle situationen og følelserne.

Helt små børn kan ikke forstå, hvad der foregår, når de må undvære begge forældre under operationen og i den første tid efter. De skal passes døgnet rundt af andre, og det kan være en stressfaktor for alle parter.

Større børn, der forstår mere, har andre udfordringer ud over det fysiske fravær. De kender ofte til sygdommens alvor. På den ene side ønsker de, at den syge forælder bliver hjulpet og

får det bedre, og på den anden side kan de være så bange for at miste den raske forælder, der skal donere, at de håber, at transplantationen ikke kan lade sig gøre. Deres modstridende håb for forældrene kan resultere i følelsen af skyld.

Børn kan vise uro på forskellige måder og reagere med alt fra at lukke sig inde til at blive vrede og trodsige. Børn kan også virke upåvirkede, men det er ikke nødvendigvis et udtryk for, at de er det.

Tænk over

- Overvej om der også er andre voksne end jer, som barnet kan tale med?
- Har barnet mulighed for at tale med jævnaldrende, der selv har stået i en lignende situation?
- Hvem kan tage sig af barnet under indlæggelsen og i tiden efter?
- Hvordan kan I få den praktiske hjælp i hjemmet, som I har brug for?

"Jeg var nervøs for, hvordan vores store børn skulle tage det, om de var bange for, at der skulle ske mig eller deres far noget, såvel under som efter operationen. Jeg lagde vægt på, at de måtte komme og spørge, hvis de havde brug for det. Vi tilbød dem også at komme med til samtaler eller kontroller på sygehuset op til operationen."

Anni, donor



Sådan støtter du dit barn

Tal i øjenhøjde

- Inddrag dit barn, lyt til barnets spørgsmål og svar i øjenhøjde, så barnet forstår.
- Børn skal inddrages forskelligt alt efter alder, og dialogen skal foregå på deres præmisser, når de oplever behov for at snakke.

Lyt og anerkend følelser

- Anerkend dit barns tanker og følelser og spørg ind til dem.
- Prøv at rumme, hvis barnet er ked af det eller vred eller har andre følelser, der kan føles ubehagelige for jer som forældre.
- Giv plads til alle barnets tanker og følelser.
- Vis, at alle reaktioner er normale, og spørg ind med nysgerrighed og omsorg.

Skab tryghed og forudsigelighed

- Fortæl barnet på en nænsom og enkel måde om transplantationen, og hvordan transplantationen kommer til at påvirke barnets hverdag.
- Børn oplever udfordringer anderledes end voksne og har så vidt muligt brug for at holde fast i en velkendt hverdag.
- Aftal med dit barn, at du giver besked, hvis der sker ændringer i forløbet. Det kan give stor tryghed for barnet at vide, at det får besked.

Informér omgivelserne

- Informér skole, daginstitution eller andre voksne omkring dit barn om transplantationen, så de ved, hvad der foregår og kan støtte barnet bedst muligt.

Frygt og bekymring

Hvis du siger ja til at donere en nyre, er det første skridt en udredning, og hvis du bliver godkendt sidenhen en operation.

De fleste mennesker bliver usikre, når de træder ind i det ukendte. Nogle er bange for nåle. Andre er bekymrede for udredning, operation, smerter eller tiden efter. Måske vil du gerne donere, men frygter det værst tænkelige.

Det kan være en hjælp at få sundhedspersonalets forklaring på, hvad der kommer til at ske i hele forløbet fra udredning til operation og tiden efter. Jo mere du ved, jo færre usikkerhedsmomenter vil der være. Det kan give ro.

Det kan være en hjælp at være åben om dine tanker, usikkerhed og bekymringer. Du behøver ikke nødvendigvis at tale med den, du donerer til, det kan også være med en tredje part, hvor du kan tale mere frit uden at tage hensyn til den nyresyges følelser. Det er en god ide at vende dine bekymringer med eksempelvis din partner eller en god ven. Synes du, det er svært, så er du altid velkommen til at kontakte sundhedspersonalet på det hospital, den nyresyge er tilknyttet eller på et af de tre transplantationscentre i Danmark. Der har de lang erfaring med levende nyredonation, og kan altid hjælpe med at svare på spørgsmål eller lytte til dine bekymringer.

Er det farligt at være nyredonor?

Levende donorer er raske. Ellers kan de ikke blive godkendt.

I Danmark har man transplanteret nyrer fra levende donorer i mere end 50 år. Ingen donorer er døde af det.

Kilde: Rigshospitalet.

Tænk over

- Hvad drejer din bekymring sig om?
- Hvem kan du tale med om dine bekymringer?
- Hvordan tror du jeres forhold kan blive berørt, hvis du deler dine følelser med modtager?
- Hvad tror du, der skal til for at gøre din frygt mindre?
- Er der spørgsmål, du har brug for at få svar på? Hvordan kan du få svar på dem?

Min bliver din

At donere en nyre er en af de største gaver, du kan give til et andet menneske.

Det er helt almindeligt, at du kan føle en form for ejerskab, selvom nyren er ude af din krop. Bevidst eller ubevidst. Måske tænker du, at modtager bør leve på en bestemt måde og passe godt på 'din' nyre. Måske siger du det endda højt og stiller krav.

Der kan ikke følge restriktioner med, når du giver en nyre. Hvis du er bekymret for, om modtager vil leve op til dine forventninger, er det måske bedre at vente eller sige nej til donation – ikke kun for din egen skyld, men også for modtagerens.

Det kan give alvorlige skår i glæden hos modtageren, hvis donor begynder at blande sig i vedkommendes måde at leve på, og det kan resultere i ærgrelse og skyldfølelse i stedet for glæde. Du skal som donor kunne give slip på ejerskabet over din nyre, når du donerer. Det er en proces, og det kan tage noget tid for den, der har doneret at give helt slip. Det er helt normalt at have det sådan.

Det sker i meget sjældne tilfælde, at nyren ikke går i gang efter transplantationen. Så kan det føles nyttesløst at have doneret den, og nogle kan fortryde. Som donor og modtager skal man kunne se hinanden i øjnene, uanset hvad der sker.

Erfaringer viser, at det kun er få procent af de levende nyredonorer, som fortryder at have doneret en nyre. I næsten alle tilfælde skyldes det, at transplantationen var mislykket, hvilket sker meget sjældent.

"Efter donationen til min mand har jeg ikke en eneste gang tænkt, at han går rundt med min nyre. "Min" nyre blev jo min mands i det øjeblik, jeg lagde mig på operationsbordet."

Anni, donor

Tænk over

- Har du en forventning om, at modtager skal leve på en bestemt måde?
- Forestil dig, hvordan det vil være for modtager at leve med restriktioner og påbud fra deres donor.
- Vil du fortryde at have doneret en nyre, hvis nyren bliver afstødt?

Taknemmelighed



Livet ændrer sig for modtageren efter en vellykket nyretransplantation, idet modtageren får nye muligheder for et aktivt liv. Har du doneret en nyre, vil du ofte opleve, at modtageren af nyren er fyldt af taknemmelighed. Erfaringer viser, at en transplantation kan knytte jer tættere sammen. Fornemmelsen af virkelig at betyde noget for hinanden kan styrkes.

Behovet for at sige tak kan være stort hos modtageren, men hvor meget, hvordan og hvor længe skal taknemmeligheden komme til udtryk? For meget og for lidt taknemmelighed kan belaste og ødelægge det naturlige samvær. Som donor kan du være med til at guide om dine forventninger, og hvordan modtager kan vise taknemmelighed.

Tænk over

- Hvordan kan du give modtager lov til at sige tak?
- Hvad skal der til for, at du oplever et passende niveau af taknemmelighed?

"Vi gik fra at være perifere venner til at blive meget tæt knyttet, måske fordi vi skulle igennem det her forløb sammen og skulle tage nogle svære samtaler undervejs. Den relation, Mathias og jeg har i dag, ville jeg ikke være foruden (...)"

Anna, donor

Hvor afklaret er du?



De fleste har brug for tid til at blive afklaret. Måske er du ikke klar til at tænke over alle de dilemmaer, der er relevante for dig. Så kan du parkere dem og vende tilbage senere.

Det nemmeste er, når du er afklaret og uden at tøve kan sige: 'Du må få min nyre'. Vanskelighederne opstår, hvis du er i tvivl. Og uanset om I har talt om det eller ej, ligger muligheden for, at du donerer i luften, når du er tæt på en nyresyg med behov for en nyretransplantation.

Det kan være en hjælp at tale med nogen om dine tanker og overvejelser, hvis du er i tvivl. Det kan være en fortrolig, sundhedspersonalet – eller måske den nyresyge selv, hvis det føles rigtigt for dig at dele din tvivl. Mærk efter, om det er det rette tidspunkt at dele din tvivl med den nyresyge.

Hvis du er i tvivl, er det en god idé at tale med sundhedspersonalet på en transplanta-

tionsafdeling, så du kan træffe en beslutning på et oplyst grundlag.

Hvis du efter grundig overvejelse stadig er i tvivl, om du har lyst til at donere, er det bedst at sige nej.

Tænk over

- Hvor afklaret er du?
- I hvor høj grad føler du ansvar for at donere?
- Hvem kan du tale med om din tvivl?
- Hvilke følelser dukker op i dig, når du tænker på et nej?
- Hvilke følelser dukker op i dig, når du tænker på et ja?
- Er der spørgsmål, du har brug for at få svar på for at blive mere afklaret med dit valg?

Når svaret er nej

Det er helt acceptabelt at sige nej. Men der er nogle typer afslag, der er lettere at give end andre: 'Min familie modsætter sig', eller 'Lægerne har erklæret mig uegnet som donor'. Det er afslag, som begrundes af andre.

Det er en anden sag, når du finder svaret i dig selv, som eksempelvis: 'Jeg tør ikke', 'Jeg har svært ved at forlige mig med tanken om at dele krop med dig', 'Jeg vil gerne bevare min krop hel' eller 'Det kommer helt på tværs af mit arbejde'. Forklaringer, der kommer fra dig selv, kan være sværere at få sagt. Det er et dilemma, hvis fornuften siger ja, men følelserne siger nej. Det kan resultere i dårlig samvittighed og skam.

Husk, at et nej altid er acceptabelt uanset hvilken begrundelse, du måtte have.

Forestillingen om at sige nej kan måske virke mere uoverskuelig, end rent faktisk at få det sagt. Du kan blive usikker på, om du bliver forstået. Du kan også være bekymret for, om dit forhold til den nyresyge ændrer sig, hvis du siger nej. Jo tættere I er på hinanden, jo stærkere kan forventninger føles, og nogle kan føle, at et nej faktisk ikke er en mulighed. Hvis du bruger ordene: 'Jeg bør' eller 'Jeg skal', men inderst inde ikke har lyst til at donere, må den røde lampe gerne lyse.

Er du under udredning som donor, kan du søge hjælp hos sundhedspersonalet til at formulere dit afslag. Nogle vælger at lade lægen give afslaget. Lægen har tavshedspligt om dit helbred og dine begrundelser og kan nøgternt oplyse om, at donationen ikke vil blive gennemført.

Uanset hvordan den nyresyge reagerer på et nej, så har du ret til at sige nej. Den nyresyge har også mulighed for at komme på venteliste til en nyre fra en afdød, og det er et godt alternativ.



Tænk over

- Hvilken betydning vil det have for jeres forhold, at du er ærlig med dit nej?
- Hvad vil det gøre ved dig, hvis den nyresyge reagerer med tristhed, vrede, skuffelse eller afvisning?

Find mere information og støtte



I Danmark er der tre transplantationscentre, og her kan du få mere information om selve forløbet med udredning, operation og tiden efter. Find hospitalernes hjemmesider for mere information. Du kan også kontakte det sted, hvor den nyresyge er tilknyttet, og få en samtale med en, der kan svare på alle dine spørgsmål, hvis du overvejer at donere. Samtalen kan foregå, så den nyresyge ikke får at vide, at du overvejer at donere, hvis du ønsker det.

Transplantationscentre i Danmark:

- Rigshospitalet i København, Afdeling for Nyre- og Hormonsygdomme
- Odense Universitetshospital, Nyremedicinsk Afdeling Y
- Aarhus Universitetshospital, Nyresygdomme

Levendenyredonation.dk

På levendenyredonation.dk finder du mere information om at donere en nyre til et andet menneske. Her finder du også personlige historier fra nyredonorer i både artikler, podcast og film.

Nyrelinjen

Via Nyrelinjen kan du få en telefonsamtale med en person, der selv har været igennem processen. De bidrager gerne med egne erfaringer og har selvfølgelig tavshedspligt. Du finder kontaktoplysninger på nyre.dk/nyrelinjen.

Nyreforeningens rådgivning

Nyreforeningen har sin egen socialrådgiver, som du altid er velkommen til at kontakte, hvis du har spørgsmål om dine rettigheder og offentlig hjælp. Du kan finde kontaktoplysninger til Nyreforeningens socialrådgiver på nyre.dk/kontakt.

Facebookgruppe

Nyresyge, pårørende, donorer og andre interesserede deler mange af deres erfaringer og spørgsmål om livet med en nyresygdom og transplantation – herunder nyredonation – i gruppen: 'Nyreforeningen'. Her kan du nemt og hurtigt komme i kontakt med andre, som gerne vil støtte dig og svare på dine spørgsmål.

Kursus

Deltag i vores populære kursus for kommende donorer og modtagere af en nyre.

Hold øje med Nyreforeningens hjemmeside, Facebook-side eller se aktuelle kurser og webinarer på nyre.dk/kalender.

Tak

Tak for input og gennemlæsning af pjecen til Pia Lauenborg, transplantationssygeplejerske på Aarhus Universitetshospital, Hanne Agerskov, Professor i nefrologisk sygepleje på Odense Universitetshospital og Syddansk Universitet, og psykolog Allan Vestergaard, der er nyresyg og som rådgiver mennesker med nyresygdom igennem Nyreforeningen.

Nyreforeningen har i forbindelse med udarbejdelsen af denne pjeces uden talt med mennesker, som selv har doneret en nyre, da de ved, hvad der kan dukke op af tanker og følelser i kølvandet på sådan en proces. De har også læst denne pjeces for at sikre, at pjecen på bedst mulige måde belyser de følelser, der kan opstå undervejs som for eksempel håb, kærlighed og usikkerhed, men også situationer, hvor det er svært at tale åbent om sine følelser. Tak til alle involverede for input og gennemlæsning.

Nyreforeningen
Blekinge Boulevard 2
2630 Taastrup
Telefon: 43 52 42 52
E-mail: mail@nyre.dk
www.nyre.dk

Bliv medlem af Nyreforeningen og få adgang til en lang række fordele. Meld dig ind på vores hjemmeside eller ring til os og hør nærmere.

Scan QR-koden og kom direkte til vores hjemmeside, hvor du kan få mere viden om at blive nyredonor eller modtage en nyre.

