

Overvejer du at blive nyredonor?



Forord

Tanken om at give en nyre er det første skridt ind i en stor beslutning. En beslutning, der forandrer dit liv, uanset hvad du vælger.

Og mens tanken åbner for et væld af overvejelser, som kan skabe glæde og nyt liv, kan bagsiden af medaljen være usikkerhed, tvivl og frygt for at miste.

Hvor farligt er det? Hvordan gør man? Og hvad med min egen fremtid?

Det er spørgsmål fra den kropslige verden, som i bund og grund kan forklares medicinsk og illustreres med statistiske opgørelser.

De enkelte transplantationscentre giver dig indsigt i de forhold. En indsigt, som udgør én af grundpillerne i din beslutning.

Der findes ikke på samme måde en soleklar vejviser til den psykiske side. Om du vil, eller ikke vil, og hvilken betydning det vil få for dit liv.

Den vej du vælger vil røre dig personligt og betyde noget for jeres forhold som donor og modtager. Dilemmaer lurer og de kan være svære at håndtere.

Nyreforeningen har talt med mennesker, som har erfaring med overvejelserne om at donere en nyre eller ej og som ved, hvad der kan dukke op i kølvandet.

De fortæller om både håb og kærlighed, men også om tabuer, og hvor svært det kan være at åbne sig. Frygten for at miste noget i forhold til hinanden kan melde sig, når 'forbudte tanker' sætter sig til rette mellem donor og modtager.

Det skinner tydeligt igennem i samtalerne, at det er gavnligt for donor og modtager at få talt om dilemmaerne, og måske er det en god idé for dig og den syge at være sammen om at bruge denne pjece?

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, som har en hjemmeside, hvor du kan læse mere om forløbet og kravene til anonyme nyredonorer.

Læs mere på anonymdonation.dk



Børnefamilie? s. 7



Min ven er syg s. 8



Hvor afklaret er du? s. 14

INDHOLD

- 4 Sådan kan du bruge pjecen
- 5 Håb
- 6 Frygt
- 7 Mor og far på operationsbordet
- 8 Min ven er syg
- 9 Beslutningen belaster
- 10 Min bliver din
- 11 Tilbud og tomhed
- 12 Taknemmelighed
- 13 Når svaret er nej
- 14 Hvor afklaret er du?
- 15 Nyreforeningens tilbud til dig

Sådan kan du bruge pjecen

Pjecen er bygget op om forskellige dilemmaer og giver bud på overvejelser, du kan gøre dig. Når du giver dig tid og stopper op ved det, der er relevant for dig, kan du komme tættere på dit svar. Vil jeg, eller vil jeg ikke donere en nyre?

Hvert kapitel beskriver et dilemma. Nogle af kapitlerne kan være mere relevante for dig end andre. Vælg selv dem ud, der passer på dig lige nu. Der kan også være kapitler, som du har lyst til at parkere og tage op på et senere tidspunkt.

De enkelte dilemmaer vil have forskellig betydning. Mens nogle vægter håbet højt, kan andre vægte frygten højere. Det er helt individuelt, og det er kun dig, der ved, hvor meget de betyder lige nu.

Måske er du ikke i tvivl, men det kan alligevel være en god idé at stoppe op og tænke sig om. Det kan have betydning, at du og den syge læser pjecen sammen, så I får sat ord på jeres overvejelser.

På hver side er der et 'Tænk over'-afsnit. Mærk efter og find svar på de spørgsmål, der giver mening for dig. Læg gerne dine egne spørgsmål oveni, så du får det hele med. Det kan være svært at svare, men du får det største udbytte, hvis du aftaler med dig selv, at det ikke dur at sige: 'Ved ikke' og 'Ja, men'.

Hvor mange bliver godkendt som donor?

Op mod halvdelen af dem, der gerne vil donere, bliver afvist efter helbredstjekket.



Håb

Det er dejligt at drømme om en fremtid, hvor alt er gået godt.

I den ideelle fremtid er den syge blevet så rask, at hverdagen igen byder på ferier, fester og frie valg, og du er i fin form og klarer dig godt med én nyre. Måske kommer I til at gøre en masse ting sammen, som I ikke kunne før.

Mange mennesker vil gerne være dén, som træder til, når en god ven eller et familiemedlem har brug for hjælp. Men at give en nyre er ikke det samme som at troppe op med hjemmelavet suppe.

Undersøgelser viser, at en vellykket transplantation kan knytte jer tættere sammen. Følelser kan blive stærkere, og fornemmelsen af virkelig at betyde noget for hinanden kan styrkes.

Men håb er samtidig udtryk for uvished. Ingen kan sige på forhånd, hvordan det vil gå. Ønskerne kan overdøves af frygten for det ukendte i en sådan grad, at du måske håber, at din nyre ikke passer til den syge.

Jo tættere I er på hinanden, jo stærkere kan forventninger føles, og nogle kan opleve, at et nej faktisk ikke er en mulighed.

Hvis du bruger ordene: 'Jeg bør' eller 'Jeg skal', må den røde lampe gerne lyse.

Det er din, og kun din beslutning.

Det kan udfordre jer at tale om håbet. Du skal ikke handle ud fra, hvad du tror, andre forventer af dig, men mærke efter, hvor meget du vil og kan bære på dine skuldre.

Tænk over:

- Hvad er dit håb for din egen situation?
- Hvad er dit håb for den syge?
- Hvad håber du for jeres fælles fremtid?
- Kender I hinandens håb?
- Hvad skal der til for, at du oplever donationen som en succes?
- Hvis det ikke går som du håber, vil du så fortryde?

1 år efter donationen

- 95 % har en nyre, der fungerer, hvis donor var levende.
- 90 % har en nyre, der fungerer, hvis donor var død.
- 98 % af alle modtagere lever.



Frygt

De fleste mennesker bliver usikre, når de træder ind i det ukendte. Mens nogle er bange for nåle, er andre bekymrede for forundersøgelse, operation, smerte eller tiden efter.

Forundersøgelsen skal sikre, at du kan leve med én nyre, men den giver også en pejling på, om nyren passer til den syge.

Mærk efter om du er klar til at få resultatet af en grundig helbredsundersøgelse. Du kan pludselig stå med viden om, at du ikke er så rask, som du troede. Det kan være barskt for nogle, mens andre bliver lettede over at få klar besked. Du skal være rask for at blive donor.

Det kan være en hjælp at få lægens præcise forklaring på, hvad der kommer til at ske med din krop. Jo mere du ved, jo færre usikkerhedsmomenter vil der være, og det kan give ro. Skriv dine spørgsmål ned, så du husker dem.

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.

Du kan også være bekymret for, om dit forhold til modtageren ændrer sig. Tvivl og frygt kan let forveksles med manglende medfølelse eller kærlighed, selvom det ikke har noget med hinanden at gøre.

Det kan være en hjælp at være åben om dine tanker. Både over for dine nærmeste, venner, lægen og med andre, der har stået i samme situation.

Frygten kan være stærkere end bekymringen for jeres forhold. Tanker om døden kan melde sig. Måske vil du gerne donere, men frygter det værst tænkelige. Mange har det godt med at skrive kærlige breve til deres nærmeste, hvor de forklarer deres valg. Andre finder ro ved at skrive testamente.

Tænk over:

- Hvad drejer din bekymring sig om?
- Er du bekymret for, hvad der kan ske med dig?
- Hvad nu hvis det viser sig, at du ikke er rask nok til at donere?
- Hvordan tror du jeres forhold kan blive berørt?
- Hvad tror du der skal til for at gøre din frygt mindre?

Mor og far på operationsbordet

I børnefamilier, hvor forældre hjælper hinanden med organdonation, kan børnene have svært ved at tackle 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 helt andre udfordringer ud over det fysiske fravær. De kender ofte sygdommens alvor. På den ene side ønsker de, at den syge forælder bliver rask, og på den anden side kan de være så bange for at miste den raske, at de håber, det ikke kan lade sig gøre at transplantere.

Barnet kan vise sin uro på forskellige måder og reagere med alt fra at lukke sig inde til at blive vred og trodsig. Det kan være svært for familien at rumme barnets naturlige reaktioner. Barnets modstridende håb for forældrene kan resultere i følelsen af skyld.

Ligesom for voksne kan det være en god ide, at barnet taler med andre, som ikke er direkte involveret. Det kan lette at få lov at sige de forbudte ting, hvor tankerne ikke vejes op mod loyalitet og kærlighed.

Tænk over:

- Hvordan kan I fortælle barnet om transplantationen?
- Hvad kan I gøre for at lytte og anerkende barnets tanker?
- Er der andre voksne, som barnet kan tale med?
- Kan det være en ide, at barnet taler med jævnaldrende, der selv har stået i situationen?
- 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?

Ekstra udgifter kan dækkes

Ekstra udgifter kan blive dækket, fx til rengøring, indkøb og tabt arbejdsfortjeneste. Kontakt hospitalet eller Nyreforeningens socialrådgiver for mere information.



Min ven er syg

Det bliver mere og mere udbredt, at venner og kolleger tilbyder at hjælpe. Når man ser, hvor meget dialysen fylder og påvirker i dagligdagen, kan det være fristende at træde til.

Tidligere begrænsede man kredsen af mulige donorer til nære familierelationer, men i dag sikrer man sig blot, at der er en relation, at donation sker frivilligt og at der ikke stikker penge eller andre modydelser under.

På en glad aften er der næsten ikke grænser for, hvor langt vennerne vil gå for at hjælpe, men når man mødes dagen derpå, kan glemmekassens praktiske lag været smækket i.

Mennesker, der overvejer at donere en nyre til en ven, kan blive mødt med modstand fra egen familie. Måske synes de, det er bedre at sikre 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 et venskab ikke er det værd.

Reaktionen fra omverdenen kan også være stærk af beundring og anerkendelse for at gå hele vejen for en ven.

Forholdet mellem donor og modtager kan blive stærkere efter en transplantation. Men på den anden side bliver man ofte mødt med forståelse og accept, hvis man ikke vil donere til sin ven.



Tænk over:

- Hvad er din motivation for at donere til din ven?
- Kan du sige dig fri af tanken om modydelser?
- Hvad nu hvis venskabet ryger?
- Hvilken betydning har din families reaktion på din beslutning?
- Hvad nu hvis et nært familiemedlem får brug for en nyre?
- Hvad vil det betyde for dit selvværd, hvis du donerer til din ven?

Beslutningen belaster

Når du står med tanken om at give en nyre, sætter du samtidig jeres forhold eller kærlighed i spil. Det sker allerede, når du begynder at overveje spørgsmålet.

I skal være klar til at håndtere uvished og samtaler, der går helt tæt på. Jo bedre jeres forhold er, jo bedre er muligheden for at komme godt igennem mentalt.

Det kan ikke undgås, at der ligger en form for pres på dig. Det kan være en god idé at finde ud af, hvor presset kommer fra, og hvad det egentlig gør ved dig. Er det fra dig selv, den syge, din familie eller vennerne? Det kan være svært at skelne.

Forældre udtrykker ofte presset ved at sige, at de ikke har noget valg, når deres barn har brug for en nyre. Man siger, at forældrene nærmest tilbyder deres ene nyre spontant.

Uvished

4 ud af 10 levende donorer mærker stress i forhold til operationen, genoptræning, tab af arbejdsevne og er urolig for om én nyre er nok.

Den syge kan være bange for at sætte dig i forlegenhed ved at spørge om din nyre, mens du kan have svært ved at fortælle, at din usikkerhed og tvivl er større end ønsket om at hjælpe. Måske matcher I ikke – eller måske klarer nyren ikke turen. Dit ønske om at hjælpe kan ende i skuffelse over, at du ikke synes, du slår til.

Jeres samtaler og overvejelser vil følge med jer resten af livet, så det gælder om at give hinanden lov til at være forskellige.

Tænk over:

- Tror du, jeres forhold kan holde til uvished?
- Bruger du ord som 'Jeg bør' eller 'Der er ingen vej uden om'?
- Hvad vil det gøre ved dig, hvis donationen ikke kan gennemføres?
- Hvad kan der ske med jeres forhold, hvis nyren bliver afstødt?
- Hvad kan der ske med jeres forhold, hvis du siger nej til at give din nyre?

Min bliver din

Det er ikke kun en nyre, man flytter fra den ene krop til en anden. Det er helt almindeligt, at du føler en form for ejerskab, selvom nyren er ude af din krop. Bevidst eller ubevidst, men det sker.

Måske tænker du, at modtager bør leve på en bestemt måde. Passe godt på 'din nyre'. Måske fortæller du det ligefrem og stiller krav. Det kan give alvorlige skår i glæden, hvis du begynder at korrigerer modtagers måde at leve på, og det kan resultere i ærgrelse og skyldfølelse i stedet for glæde.

Fortrydelse

I Norge har de spurgt: "Vil du donere igen, hvis du kunne?"

80 % siger ja, 14 % måske og 6 % vil ikke.

Hvis du er bekymret for om modtager vil leve op til dine forventninger, er det måske bedre at vente eller sige nej – ikke kun for din egen skyld, men også for modtagerens.

Mange vælger at bruge ordet 'gave' i forbindelse med at donere en nyre. Når vi taler om julegaver, følger der som regel en gave med den anden vej. Sådan er det ikke med en nyre.

Det er først, når du rigtig har sluppet ejerskabet, at gaven kan blive modtaget. Det sker, at nyren bliver afstødt. Så kan det føles nytteløst at have doneret den, og nogle kan fortryde. Som donor og modtager skal man kunne se hinanden i øjnene, uanset hvad der sker.

Tænk over:

- Hvad skal der til for, at du synes, at modtager passer godt på sin nyre?
- Har du forventning om, at modtager skal leve på en bestemt måde?
- Forestil dig, hvordan det vil være for modtager at leve med dine restriktioner og påbud.
- Vil det ærgre dig, hvis modtager vælger at leve på en anden måde?
- Kan det være modtagers skyld, hvis nyren bliver afstødt?



Tilbud og tomhed

Når nyresvigt ramler ned i en familie eller vennekreds, er det ikke kun den syge, men alle relationer, der rammes. Behandling og diæter skal passes, og det sætter begrænsning for, hvordan og hvor meget man kan udfolde sig sammen. Radius skrumper ind, når dialysen er medspiller.

Men hvem er det lige, der træder til for at hjælpe? Mor eller far, søster eller onkel, ven eller kollega?

Mulighederne er mange, og man kan, bevidst eller ubevidst, vente på hinandens initiativ.

Hvis det viser sig, at den, der træder til, ikke kan bruges, kan reaktionen spænde fra frustration til lettelse.

Der kan opstå jalousi mellem potentielle donorer, hvis den ene er mere egnet end den anden. Og der kan opstå ændrede følelser til dem, der ikke stiller sig til rådighed.

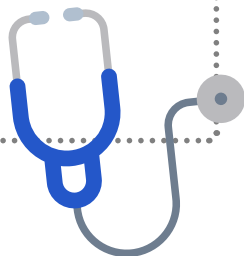
Nyresvigt kan være arveligt disponeret, og det betyder, at flere i familien kan have behov for transplantation. Så er det rigtig svært at tilbyde sig, for det kan tolkes som den ene syge foretrækkes frem for den anden.

Det er næsten en umenneskelig situation, hvis to af dine børn har brug for en nyre.

Det er stort at tilbyde en nyre. Reaktionen fra omverden kan give dig øget selvværd og følelsen af at være værdsat. Men i efterforløbet, når alt er vel overstået, fortæller mange donorer, at de oplever en vis tomhedsfølelse. Nu er omverdenen mere optaget af, at den syge er blevet rask, end at det er dig, der har skabt muligheden.

Årligt sundhedstjek

Donor får tilbudt et årligt sundhedstjek og samtale med læge og sygeplejerske.



Tænk over:

- Hvor afgørende er det, at det netop er dig, der træder til?
- Hvordan vil det påvirke dit selvværd, hvis du bliver donor?
- Forventer du at få et klap på skulderen for det, du gør?
- Hvordan vil det være for dig, hvis modtager løber af med al opmærksomheden?

Taknemmelighed

Modtager vil ofte være fyldt af taknemmelighed. Livet ændrer sig ofte radikalt efter en vellykket transplantation med nye muligheder for et aktivt liv.

Behovet for at sige tak kan være stort, og det kan være nødvendigt at vise taknemmelighed for, at modtager kan komme på plads i sig selv og rumme at en anden har gjort noget så stort.

Men hvor meget, hvordan og hvor længe skal taknemmeligheden komme til udtryk?

At give og modtage er ulige forhold. 'Vær så god' og 'Tak for det'. Mange donorer vil sige, at de tilbyder sig af nød, og at de stiller op fordi de netop gerne vil hjælpe dén person.

Jo tættere relationen er, jo mere forpligtet kan du føle det, og samtidig kan den syge opleve, at det er svært at leve med den risiko og smerte, du udsættes for.

Modtager kan opleve, at du er magtfuld som donor. Det er dig, der står med nøglerne til det nye liv.

Nekronyre

De fleste nyresyge vil vælge at få en nyre fra en afdød donor, en såkaldt nekronyre, hvis de får valget.

Det kan derfor være svært at genskabe et ligeværd mellem jer efter transplantationen. Men lige så nødvendigt det er at sige tak, er det også at runde af.

For meget og for lidt taknemmelighed kan belaste og ødelægge det naturlige samvær. Og nyren kan risikere at blive en målestok for, om I kan sige jeres mening i en hvilken som helst diskussion.

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?
- Hvordan vil for meget eller for lidt taknemmelighed påvirke jeres forhold?
- Hvordan kan du på en god måde sige, at det er nok nu og hverdag igen?



Når svaret er "nej"

Ideelt set er det helt acceptabelt at sige nej. Men er det den verden, vi lever i?

Der er nogle typer afslag, der er lettere at give end andre: 'Min familie modsætter sig', 'Jeg kan ikke bruges' eller 'Mit eget barn er nyresyg, og det kommer i første række'. Det er afslag, som begrundes af andre.

Det er en anden sag, når du finder svaret i dig selv, som fx: 'Jeg tør ikke', 'Jeg har svært ved at forlige mig med tanken om at dele krop med dig' eller 'Det kommer helt på tværs af mit arbejde'. Forklaringer, der kommer fra dig selv, kan være sværere at få sagt.

Det er en naturlig tanke at bevare sin krop hel og sund og undgå, at nogen piller ved den. Og den syge kan jo vente på en nyre fra en afdød donor.

Det er et dilemma, hvis fornuften siger ja, men følelserne siger nej. Eller når modsætningen mellem, hvad man gør, og hvad man kunne gøre, bliver tydelig. Det kan resultere i dårlig samvittighed og skam. Selvværdet kan komme under pres.

Når det handler om selvværd og samvittighed, vil nogle lede efter en undskyldning eller forklaring, der kan trøste.

Forestillingen om at sige nej kan virke mere uoverskuelig, end at få det sagt, og du kan blive usikker på, om du bliver forstået. Men den syge kan ofte sætte sig ind i din situation og tage mere roligt imod dit afslag, end du troede.

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.

Tænk over:

- Hvilken betydning vil det have for jeres forhold, at du er ærlig med dit nej?
- Hvilke følelser dukker op i dig, når du tænker på et nej?
- Hvordan mærker du forskel på at give en forklaring og en undskyldning?
- Hvad vil det gøre ved dig, hvis modtager reagerer med vrede eller afvisning?

Afklaring

Hvis du ikke er afklaret, er det en begrundelse i sig selv for at udsætte eller lade være med at donere.

Hvor afklaret er du?

Det nemmeste er, når du er afklaret og kan sige: 'Du må få min nyre'.

Vanskelighederne opstår, hvis du er i tvivl eller ikke vil. Og uanset om I har talt om det eller ej, ligger muligheden i luften, og det ved I begge to.

Det er ikke ligefrem hverdagsagtigt at lægge sig på operationsbordet for at donere et organ til et andet menneske. Men du er sikkert ikke den eneste, der kan træde til. Andre familiemedlemmer og gode venner har den samme mulighed, og den syge kan også få en nyre fra en afdød donor.



Et andet menneskes sygdom kan aldrig blive dit ansvar, og det kan aldrig blive dit ansvar at lægge krop til – heller ikke som forælder. Organdonation er et frivilligt valg, og hvis I prøver at overbevise hinanden om en bestemt beslutning, er det i modstrid med et frit valg.

Hvis du er i tvivl, er det bedst at sige nej. Så kan I forholde jer til det. Måske ændrer det sig senere, og så kan I tale om det igen.

Det kan være en god idé at tale sammen og få løftet sløret for evt. forbudte tanker. Det kan være som at lukke luften ud af ballonen, når I sætter ord på jeres tanker, og lytter til hinanden.

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.

Tænk over:

- Hvor afklaret er du?
- Hvordan spiller vilje og mod ind hos dig?
- I hvor høj grad føler du ansvar for at donere?
- I hvor høj grad føler du dig presset til at stille op?
- Hvilke andre mennesker kan du tale om din tvivl med?

Brug Nyreforeningen



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 via 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 erfaring i gruppen: 'Nyreforeningen'. Her kan du nemt og hurtigt komme i kontakt med andre, som meget gerne vil støtte dig og svare på dine spørgsmål.

Kursus

Deltag i vores populære kursus for donorer og modtagere samt kommende donorer og modtagere. Hold øje med Nyreforeningens hjemmeside, Facebook eller se aktuelle kurser og webinarer på nyre.dk/kalender

Du skal have det godt
med din beslutning

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 hurtigt til vores hjemmeside, hvor du kan læse mere om donation og se video med donorers historier.

