

Auto-immuunziekte Dít helpt mij



HOOPVOL ONDERZOEK
Remmen
diabetesmedicijnen
ernstige nierschade?



MEE MET MARCO
Werkdag van
een dialyse-
verpleegkundige

GELDSTRESS
Tips bij oplopende
(zorg)kosten



Agenda



Aanmelden of meer weten?

Kijk in de agenda op de homepage van www.nvn.nl

18 OKTOBER

Positief omgaan met arbeidsongeschiktheid

Bestaat dat?

20 OKTOBER

Gezonde voeding

Tips voor lekker eten maken zonder suiker of zout toe te voegen.



Uitzending gemist

Op www.nvn.nl kun je webinars terugkijken die eerder zijn uitgezonden. Klik in het menu bovenaan op 'Activiteiten' en daaronder op 'Terugblik op themadagen'.

ELKE DINSDAG- EN VRIJDAGOGHTEND IN OKTOBER

Yoga online

Heerlijk ontspannen door wat simpele bewegingen en ademhalingsoefeningen. Doe je thuis mee?



Praten met ervaringsdeskundigen over:

- PD/buikdialyse, 14 oktober
- Hemodialyse in een ziekenhuis of dialysecentrum, 17 oktober
- Hemodialyse thuis, 20 oktober
- Niertransplantatie, 26 oktober

Lees verder op bladzijde 8 en 30 van dit blad.

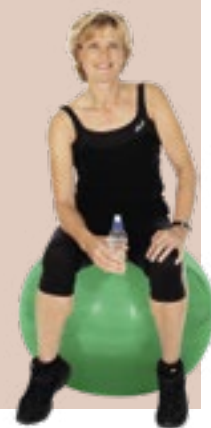


MAAND VAN DE NIEREN
ELKE MAANDAG- EN DONDERDAGOGHTEND



Heel Nierland in beweging

Kom in beweging met Olga Commandeur, bekend van tv. Speciaal voor nierpatiënten heeft zij beweegoefeningen samengesteld.



26 NOVEMBER

Algemene ledenvergadering

Alle leden zijn welkom om mee te praten over het werk en beleid van de NVN.



8 DECEMBER

Huidproblemen bij nierziekte

Het programma wordt binnenkort bekend, houd www.nvn.nl in de gaten.



ILLUSTRATIE: ISTOCKPHOTO.COM

Op weg



TEKST: FLORINDA SIEP / FOTO: PETER SNATERSE

Ik wil mijn familie in Suriname bezoeken

Dialyse houdt mij niet tegen

WIE? Cornelly (65)

WAARHEEN? Dialysevakantie naar Suriname

WANNEER? Begin 2022 en de volgende reis is al gepland

Even voorstellen

Ik ben geboren in Paramaribo, de hoofdstad van Suriname. Op mijn 25^{ste} kwam ik vanuit Suriname naar Nederland. Mijn zus woonde toen al hier. Vlak na aankomst leerde ik hier mijn man kennen en ben ik in Nederland blijven wonen. Ik heb altijd als bejaardenverzorgster gewerkt, maar vanwege mijn gezondheid is dit niet meer mogelijk. Vier jaar geleden werd bij mij namelijk ontdekt dat mijn nieren slecht werken. Ik moest vrijwel direct starten met dialyse en sta op de wachtlijst voor een donornier.

Drempeltje over

Er woont nog familie in Paramaribo, onder wie mijn jongste zus. Kort nadat ik met dialyses moest beginnen, kwam het plan in mij op haar te bezoeken en naar Suriname te reizen. Allereerst vond ik het een hele stap om op vakantie te gaan. Voornamelijk omdat ik niet wist of de dialysevoorzieningen in Suriname net zo goed zijn als in Nederland. Tegelijk wilde ik wel graag mijn familie terugzien, dus besloot ik om toch te gaan.

Vorbereiding?

Voor vertrek maakte mijn nefroloog een overdracht voor de arts in Suriname. Zo is de arts daar op de hoogte van mijn medische situatie, medicatiegebruik en overige bijzonderheden. Zelf trof ik ook de nodige voorberei-

dingen. Gezamenlijk eten is belangrijk in onze cultuur, dus neem ik producten mee die ze in Suriname niet hebben: bruine bonen, kaas, salami en sardientjes.

Wat verwacht je van dialyseren in Suriname?

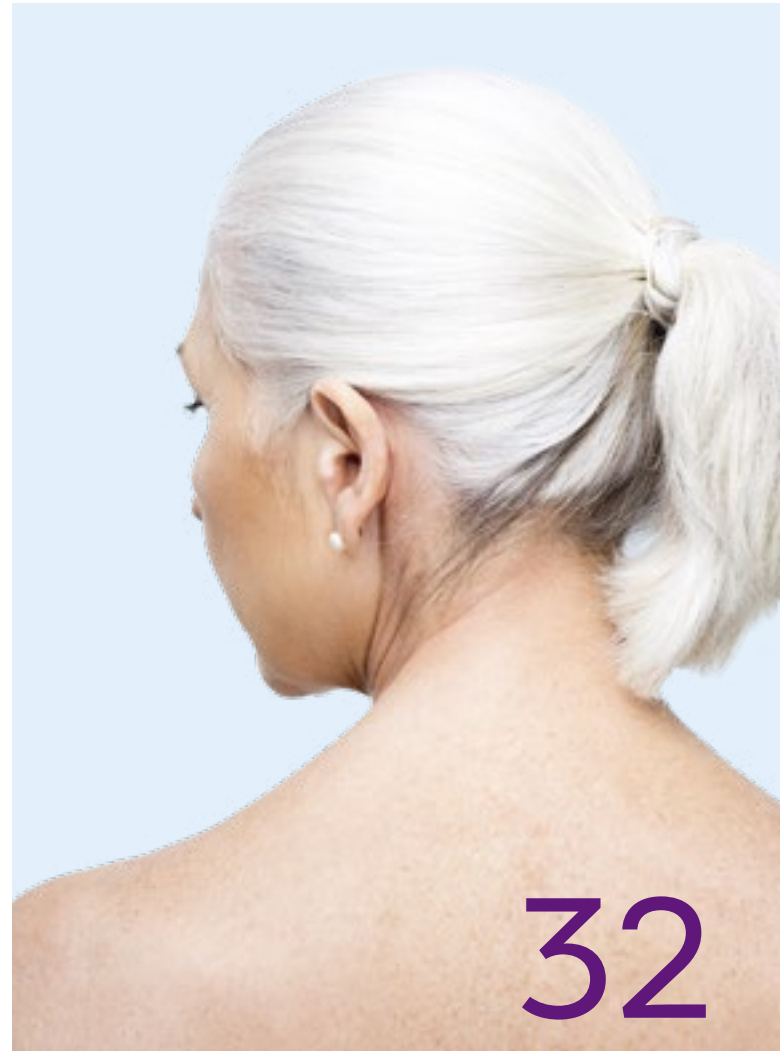
Ik vind het spannend om in een ander land te gaan dialyseren. Tegelijk kijk ik er heel erg naar uit mijn familie terug te zien. Buiten de dialyses om verblijf ik in het ouderlijk huis waar ik ben opgegroeid en waar mijn jongste zus nog woont: dus naast familie zal ik waarschijnlijk ook veel oude bekenden tegenkomen.

Weten hoe de reis was? Blader dan naar blz. 39.

in dit nummer



10



32

8 MAAND VAN DE NIEREN

Welke webinars en activiteiten zijn er de laatste weken van deze oktobermaand? Aanmelden kan nog.

10 AUTO-IMMUUNZIEKTE

Rianne heeft goede ervaringen met een soort oerdiët. De Mañanacultuur in Spanje helpt haar ook.

9 ZENUWSLOPEND (COLUMN)

Marlous is altijd nerveus voor controles van haar donornier.

15 NIERVERJAARDAG

Dáár was dat feestje. La vie en rose met donor Henk.

16 HOOPVOL ONDERZOEK

Kan een diabetesmedicijn nierschade stoppen? Onlangs startte nieuw, grootschalig onderzoek hiernaar.

20 DRUKKE DIALYSEDAG

Onze redacteur liep een dagje mee met verpleegkundige Marco en dialysepatiënt Ria.

27 FINANCIËLE NOOD

Prijzen exploderen. Een greep uit regelingen die voor nierpatiënten financieel gunstig kunnen zijn.

Het coronavirus heeft impact op ons leven, dus ook op dit blad. Door voortschrijdende ontwikkelingen wordt een klein deel van



20



27

32 ONDERHUIDS

Mensen met nierschade slaan meer zout in en onder hun huid op dan anderen. Wat voor gevolgen heeft dat?

36 KOKEN OP EEN KOOPJE

Nieuw recept van Jolien, zij is diëtist met aandacht voor gezonde voeding die niet duur hoeft te zijn.

39 DIALYSEVAKANTIES

Waar vind je informatie over wereldwijde mogelijkheden? Dat lees je onderaan op deze bladzijde.



EN VERDER

- 3 en 39 Dialyseren in Suriname
- 6 Dit & Dat (1)
- 14 Lezerspost
- 19 Dokter Margriet (column)
- 30 Dit & Dat (2)
- 34 Fit leven met 1 nier?
- 35 Column NVN-directeur Marja



de inhoud mogelijk ingehaald door de actualiteit.

REAGEREN op iets wat je in dit blad hebt gelezen? Of wil je een ervaring delen? Dat kan ook anoniem. Mail naar redactie@nvn.nl

Voor kinderen en jongeren

www.cyberpoli.nl is een internetkliniek en ontmoetingsplaats voor jongeren van 13 tot 26 jaar met een chronische aandoening. Ook ouders van deze jongeren en jongere kinderen zijn welkom. Onderdeel van de site is een online nierpoli: www.cyberpoli.nl/nieren/. Je kunt hier onder andere (animatie)filmpjes kijken, interviews lezen, met andere jonge nierpatiënten in contact komen, vragen aan nierdeskundigen stellen en nog veel meer.



5x
WEBWIJZER



Na ziekte nieuw werk

In het aprilnummer verwezen we naar een online interview met Heleen die door nier- en andere gezondheidsproblemen het roer omgooide: ze werd fotograaf. Helaas hadden we een verkeerd webadres vermeld. Het juiste adres is: www.evajinek.nl. Tik bij de zoekfunctie in: na ziekte nieuw werk. En je leest het verhaal van Heleen.



FOTO: SANDER KONING

Positief over thuisdialyse

Wijnand en zijn zoon Dave vertellen over de voordelen van thuisdialyse op www.dianet.nl. Je leest het als je bij de zoekfunctie 'Bijzonder jubileum' intikt.

Muzikale medicatie



FOTO: ANIKE TEUNISSEN

In ons vorige nummer plaatsten we een interview over hoe troostrijk muziek kan zijn

bij ziekte. Studente Romy Koopman blijkt haar afstudeeropdracht hieraan te wijden. Hoe wordt muziek ingezet in onze gezondheidszorg? En wat doet muziek met onze hersenen en ons lichaam? Kan het als een pijnstillertje werken? Op deze vragen gaat Romy in op haar website www.hetmuzikalemedicijn.wordpress.com. Via interviews, podcasts, reportages en meer.

Praat op tijd over je laatste wil

Niemand doet het graag, toch is het goed om na te denken over het levenseinde. Wat wil je, wat kan nog en hoe regel je zaken? Op www.patientenfederatie.nl staat een document dat je op weg helpt hierbij. Tik in bij de zoekfunctie: 'Wegwijzer helpt met informatie voor opstellen wilsverklaring'.





De NVN is jarig en trakteert



10x
KANS

De NVN bestaat 45 jaar! Dat vieren we met een weggeefactie. Maak kans op het kookboek *Een beetje minder kalium & zout* van Eva Anne Hartman en Manouk Dam, beiden zijn diëtisten. In hun boek vind je 24 inspirerende recepten voor ontbijt, zoete trek, hartige trek en feestelijke gelegenheden. Denk aan smeùige pindakaas-havermout-repen, pizza en courgetteburgers.

Ga naar www.nvn.nl en tik in bij de zoek-functie: 45 jaar. Uit alle inzendingen trekken we gelukkige winnaars. **Dus doe mee en win.**

Deelnemen kan t/m 23 oktober 2022. Winnaars krijgen uiterlijk 4 november persoonlijk bericht.

Donor bedanken

Wist je dat... je je donor kunt bedanken, ook al heb je een donornier van een onbekende levende donor gekregen? En wist je dat... je de nabestaanden van je donor kunt bedanken nadat je een transplantatie met een nier van een overleden donor hebt gehad? En dat dit kan, terwijl de nabestaanden toch anoniem moeten blijven. Hoe? Door een brief of een kaart te sturen via het ziekenhuis. Dit kan met hulp van je transplantatiecoördinator. Deze stuurt je post door naar de nabestaanden of je donor. Zo'n bedankje wordt veelal als zeer positief ervaren. En het biedt nabestaanden doorgaans troost bij het verwerken van hun verdriet en verlies. Daarom wordt deze optie sinds een jaar standaard onder de aandacht gebracht in alle transplantatiecentra. In een volgend nummer meer hierover.



MARCO DE VENTE (DIALYSEVERPLEEGKUNDIGE)

Steeds meer hittegolven en toch kippenvel? Veel dialysepatiënten hebben het altijd koud. 'Heb je nog een dektentje voor me?'



Zesde coronawebinar terugkijken

Haal de herhaalprik

In dit webinar dat op 15 september 2022 werd uitgezonden, geeft nefroloog Ron Gansevoort een update over COVID-19-preventie, vaccinatie en behandeling bij nierpatiënten. En beantwoordt hij vragen van deelnemers.

Het RECOVAC-consortium geeft de laatste inzichten over medicatie en vaccinatie.

'Belangrijk is om herhaalprikken te blijven halen en niet over te slaan', benadrukken de deskundigen in deze presentatie. De kans dat je (meer) antistoffen gaat aanmaken, neemt daardoor toe, zo bleek uit onderzoek.



Het webinar terugkijken kan op www.nvn.nl. Klik bovenaan op 'Activiteiten' en daarna op 'Terugblik op themadagen'.



Presentaties en activiteiten

BEKIJK ZE
ONLINE EN
DOE MEE
VANUIT HUIS

De Maand van de Nieren is volop aan de gang. Komende weken zijn er nog allerlei interessante online activiteiten en webinars: enkele daarvan zijn op deze bladzijde uitgelicht. Aanmelden kan via de agenda op de homepage van www.nvn.nl ILLUSTRATIES: ISTOCKPHOTO.COM

FOTO: MARJA POLDERMANS



Niertransplantatie, wat doet een verpleegkundig specialist?

In Nederland worden in zeven universitaire ziekenhuizen transplantaties uitgevoerd. Kom je in aanmerking voor een niertransplantatie, dan krijg je te maken met een transplantatieteam dat bestaat uit verschillende specialisten, zoals nefrologen, chirurgen, en ook verpleegkundig specialisten. In deze presentatie vertellen twee verpleegkundig specialisten hoe het er in een transplantatiecentrum aan toe gaat, opdat je je kunt voorbereiden op wat misschien komen gaat. Ook lichten ze toe wat hun werk zoal inhoudt en welke begeleiding ze kunnen bieden.

Heb je nu al een vraag aan de sprekers dan kun je die stellen door een mail te sturen naar Ans de Jong van de NVN: dejong@nvn.nl.

Datum & tijd

17 oktober 2022 • 19.30 uur

Positief omgaan met arbeidsongeschiktheid, bestaat dat?

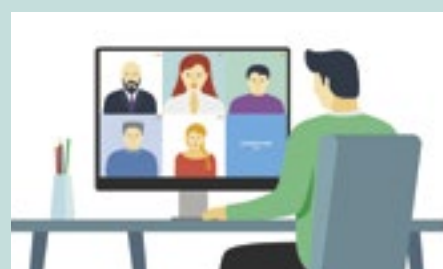
Als je nierproblemen krijgt, word je ermee geconfronteerd dat je allerlei dingen niet meer kunt. Zo ook in je werk. Misschien ben je al (gedeeltelijk) arbeidsongeschikt of weet je dat je dat wordt. Hoe ga je hiermee om? Lukt het je je aan te passen? En lichamelijke, emotionele en sociale uitdagingen het hoofd te bieden? Hoe kan je in je werk en in je dagelijks leven goed voor jezelf zorgen, hoe kan je nog meedoen, welke zingeving vind je zowel privé als in je werk? Hoe voel je je mentaal en ga je om met verandering en acceptatie?



Op je werk krijg je ook nog eens te maken met allerlei wetten, regels, deskundigen en zo meer. Hoe houd je je staande, terwijl er als gevolg van ziekte zoveel in je leven gebeurt?

Datum & tijd

18 oktober 2022 • 19.30 uur



ILLUSTRATIE: ISTOCKPHOTO.COM

Praten met ervaringsdeskundigen

Moet je beginnen met dialyseren en wil je meer weten over de mogelijke dialysebehandelingen? Denk je erover om PD/buikdialyse, hemodialyse thuis of hemodialyse in het ziekenhuis te doen? Of denk je na over niertransplantatie? Dan kan het fijn zijn om te praten met mensen die hier ervaring mee hebben. Bijvoorbeeld om een beeld te krijgen van de gevolgen van deze behandelingen op je dagelijks leven.

Daarom kun je in de Maand van de Nieren aansluiten bij een aantal online groepsgesprekken. Je kunt dan al je vragen stellen aan een aantal ervaringsdeskundigen. Deze gesprekken worden niet opgenomen.

Datum & tijd

14 oktober: buikdialyse
17 oktober: praten over hemodialyse in een ziekenhuis of dialysecentrum
20 oktober: praten over hemodialyse thuis
26 oktober: niertransplantatie
Bovenstaande gesprekken beginnen allemaal om 15.00 uur.

MEER COLUMNS LEZEN?
GA NAAR WWW.NVN.NL
EN KLIK OP 'PUBLICATIES'

DE JUISTE MANIER VAN DOKTER NIER

Marlous

'Wat kan ik voor je doen, zodat jij je er beter bij gaat voelen?' vraagt dokter Simsalabim mij.

Telefonisch bespreken mijn nefroloog en ik de laatste bloedsuitslagen, waarbij ik aangeef dat de controle van mijn donornier altijd rampzalig aanvoelt. Ik word er enorm zenuwachtig van. Het gevoel dat ik heb wanneer ik bloed moet laten prikken, is bijna

niet uit te leggen aan mensen die niets van nierpatiënt-zijn weten.

Ik vertel dat het voelt alsof ik van controle naar controle leef en alsof ik punten moet scoren en de uitslag bepaalt hoe de rest

van mijn leven eruit gaat zien.

Tussen de controles door is er na een goede uitslag heel even rust, maar zodra de volgende controle weer in zicht is, begint het 'gelazer' weer en verander ik in een neurotisch wrak. Al dagen voor de bloedafname ga ik mij vreselijk voelen.

De dag voor de bloedafname ga ik mij zelfs bijna onmenselijk gedragen door nog strenger op mijn eten en drinken te letten, alsof zo'n laatste dag nog allesbepalend kan zijn voor het beïnvloeden van de bloedsuitslagen.

Een goede uitslag voelt hemels. Maar de stress, voorafgaand aan de controle en op de dag van de controle, ben ik onderhand behoorlijk zat.

**Een goede uitslag
voelt hemels.
Maar de stress,
voorafgaand aan de
controle van mijn
donornier is vreselijk**

Een deel van die stress neem ik zelf weg door het EPD (Elektronisch Patiënten Dossier) grotendeels uit te schakelen, zodat ik niet als een dwangneuroot uitslagen en getallen kan gaan checken, voordat ik mijn arts heb gesproken.

Ik voel me onderhand een slaaf van mijn eigen EPD: getallen checken, vergelijken en analyseren, het is een taak voor professionals, maar ik heb er zelf min of meer mijn beroep van gemaakt. Zo'n EPD is reuzehandig als naslagwerk, maar patiënten daarin laten neuzen, nog vóórdát ze met hun eigen arts over de

uitslag hebben gesproken: doe maar niet!

Nadat ik dokter Simsalabim uitleg hoe ik me voel bij die getallen, weet hij mij ineens gerust te stellen: *'Marlous, we hebben geleerd om minder naar die getallen te kijken en meer te kijken naar hoe je je voelt.'*

Wat vind ik dit heerlijk klinken: 'Het gaat er meer om hoe je je voelt.' Inmiddels heb ik deze woorden tot mijn levensmotto gemaakt. Sindsdien is mijn stress voor controles zeker met 70% afgenomen: ik ga nog nét niet met plezier naar het lab om weer bloed te laten afnemen.

En de 30% stress die overblijft? Die neem ik voor lief.



FOTO: HEIDI BORGART

MARLOUS DE NERÉE

kreeg nierfalen als complicatie van een dubbele longtransplantatie. In 2017 kreeg ze een donornier van haar vader. Nu schrijft ze over haar ervaringen, omdat schrijven haar gelukkig maakt. Dat, en haar hondje Tips.

Wanneer Rianne te horen krijgt dat zij nierproblemen heeft als gevolg van IgA-nefropathie (ook wel bekend als de ziekte van Berger), krijgt zij bloeddrukverlagers en een Prednisolon stootkuur voorgeschreven. Dat valt haar rauw op haar dak en roept weerstand bij haar op. Zijn er, buiten het nemen van deze heftige medicatie, nog andere manieren om haar nierschade binnen de perken te houden?

TEKST: FLORINDA SIEP / FOTO'S: ANITA PANTUS

Wat kun je zelf doen?

Grote delen van het jaar woont Rianne in Spanje. Via-via komt zij in contact met dokter Alferez, een Spaanse nefroloog die tevens diëtist is. Bij haar vraagt zij een second opinion aan. Tegelijk gaat zij op zoek naar informatie en ervaringsverhalen over de positieve invloed die voeding en leefstijl zouden kunnen hebben als je een auto-immuun ziekte hebt: IgA-nefropathie valt hier namelijk onder.

Geen pakjes en zakjes

Het advies van de Spaanse nefroloog luidt als volgt. Starten met de voorgeschreven bloeddrukverlager en een hoge dosering omega 3. Verder raadt zij aan te beginnen met een streng zogeheten immuunsysteemdiet. 'Dit houdt onder andere in dat ik verse, onbewerkte voeding eet en producten uit pakjes en zakjes moet mijden', vertelt Rianne. Met dit advies op zak bel ik naar de nefroloog in Nederland en vertel hem dat ik het dieet graag wil uitproberen. De Prednisolon stootkuur zeg ik af. Dit heeft niet zijn

voorkeur, maar hij heeft begrip voor mijn keuze en geeft mij drie maanden de kans via de aanpak van de Spaanse arts naar gezondheidswinst toe te werken.'

Eetdagboekje

'De eerste vier maanden bestaat mijn nieuwe strenge eetpatroon uit: glutenvrije havermout, water en groene thee, verse groenten, (gedroogd) fruit, vis, gevogelte, ei en kokosyoghurt. Koek en snoep laat ik achterwege. Ik ga enkele keren buiten mijn boekje door rood vlees en zeer pure chocola die voor 80% uit cacao bestaat, te eten. Een aantal keren twijfel ik eraan of ik het strenge dieet wel kan volhouden. Maar denkend aan wat mij anders te wachten staat, namelijk de Prednisolon stootkuur, zet ik door.'

Actieveling in balans

Je kunt wel heel gezond eten, maar als je daarnaast veel stress hebt en weinig slaapt, heeft dit alsnog negatief effect op je immuun-





In Spanje, waar Rianne een aantal maanden per jaar woont, vermijdt zij stress en geniet zij van leuke hobby's. De Mañana-cultuur, de ontspannen kijk op het leven van veel Spanjaarden, blijkt ook een goed medicijn: morgen (mañana) komt er altijd weer een dag om zaken te regelen.

Wat is een auto-immuunziekte eigenlijk?

Bij een auto-immuunziekte werkt je afweersysteem overactief. Het ziet eigen lichaamscellen of weefsel voor ongewenste indringers aan. Dus maakt je lichaam daar antistoffen tegen aan. Gevolg is dat ontstekingen ontstaan en organen niet (goed) meer functioneren.

En wat houdt IgA-nefropathie (ziekte van Berger) in?

Bij IgA-nefropathie slaan antistoffen van het IgA-type neer in de zeeflichaampjes van de nier, ze veroorzaken daar een ontsteking (glomerulonefritis). Met als gevolg: bloed- en eiwitverlies in de urine en een hoge bloeddruk. Als de nieren langzaam slechter worden zal de patiënt daar vaak niet zo veel van merken. Maar een arts kan aan bepaalde bloedwaarden en de hoeveelheid eiwit in de urine zien of de nieren achteruitgaan. Als de nieren bijna niet meer werken is nierfunctieervangende behandeling zoals nierdialyse of transplantatie nodig.

systeem en een auto-immuunziekte. Rianne zorgt er dan ook voor dat haar leefstijl met het nieuwe dieet erbij behoorlijk in balans is. Ze is een actieveling die wandelt, danst, golft en surft. Daarnaast doet zij dagelijks aan rustige yoga en geeft ze massages.

'Mijn dieet betekent niet dat je nooit 'ongezond' mag eten, het draait om de balans weten te houden', verklaart ze. Dat neemt niet weg dat ze het een flinke uitdaging vindt om in één keer haar hele voedingspatroon om te gooien: dat vraagt om discipline en doorzettingsvermogen.

Metten is weten

'In april 2020 geeft dokter Alferez aan dat mijn uitslagen wijzen op verbeteringen in vergelijking

met de Nederlandse bloedwaarden van december 2019', zegt Rianne. 'Mijn eiwitgehalte in de urine is van 3,3 gram gezakt naar 0,57 gram.

Daarentegen is het kaliumgehalte in mijn bloed wel gestegen en moet ik erop letten dat ik niet te veel kalium binnen krijg. De bloedarmoede is afgenomen waardoor ik minder ijzertabletten hoef in te nemen en nog maar maandelijks aan de vitamine D hoef. Best positief, al zeg ik het zelf. Mijn strikte eetpatroon lijkt niet voor niets te zijn geweest.

Aan mijn dieet mag ik wat producten gaan toevoegen, zoals noten en peulvruchten, geitenyoghurt en een beperkte hoeveelheid kaas. De maanden vliegen voorbij en in augustus 2020 is het opnieuw tijd om te kijken hoe ik ervoor sta. →

→ Het eiwitgehalte is verder gedaald naar 0,37 gram. Het allerfijnst vind ik dat ik mijn eerdere gewicht van 61 kilo weer terug heb: toen ik net met het dieet begon, daalde dat terwijl ik een lengte van 1.87 m heb. Ik vond mezelf toen eigenlijk wat te mager worden.'

Ayurveda

'Begin 2021 kantelt het positieve beeld: mijn nieren blijken achteruit te zijn gegaan en ik

verlies wat meer eiwit via mijn urine. Daarom voegen we iets nieuws toe aan mijn voeding: ik start met het dagelijks innemen van Cordyceps sinensis (een paddenstoel) en vitamine C. En in de zomer van 2021 kom ik in een jubelstemming wanneer blijkt dat mijn uitslagen stabiel zijn en ik kan minderen met mijn ijzertabletten en de bloeddrukverlagende medicijnen. Rond die tijd start ik met een opleiding yoga-therapie, waarin ook veel over ayurveda wordt

'In het begin at ik als in de oertijd: alleen groenten, fruit, vis, noten en gevogelte'

Auto-Immuun Protocol (AIP)

Dit is bedacht door een arts die zelf de auto-immuunziekte multiple sclerose had. Bij het AIP-eetpatroon laat je tijdelijk alle voedingsmiddelen weg waarvan bekend is dat ze je lichaam zouden kunnen ontregelen. Denk aan: granen, peulvruchten, zuivel, noten, zaden en nachtschades (bijvoorbeeld aardappelen, tomaten en aubergine), maar ook aan eieren, koffie, chocola en suikers. Je kunt het AIP-dieet zien als een gespecialiseerde vorm van voeding die in de oertijd werd gegeten: je eet alleen nog maar (biologische) groenten, fruit, vis en gevogelte. Zodra gezondheidsproblemen zijn verminderd of zelfs verdwenen, bijvoorbeeld na vier tot zes weken, voeg je langzaam de producten die je

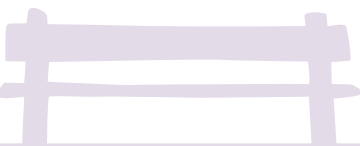
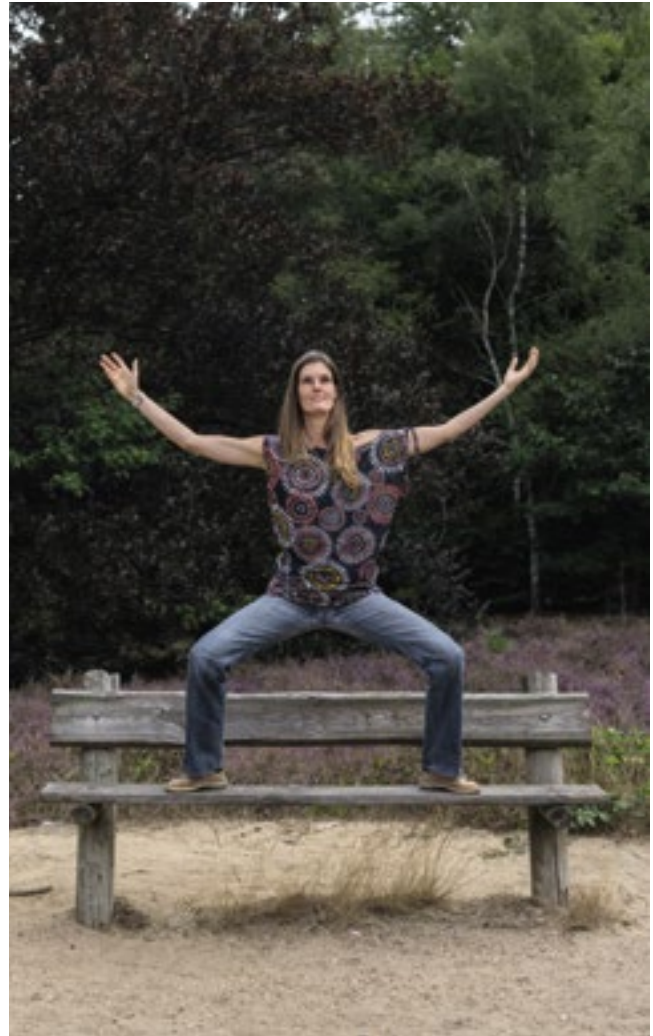
hebt vermeden, weer toe. Dit doe je voedingsmiddel voor voedingsmiddel. Nooit probeer je twee producten tegelijk. Daarbij houd je goed in de gaten hoe je lichaam reageert. Doel is om te achterhalen welke voeding problematisch voor je is en welke niet. Voedingsproducten die geen problemen geven, kun je dan weer gaan eten. Start nooit op eigen initiatief met het auto-immuundieet. Het is namelijk niet wetenschappelijk bewezen dat dit bij iedereen een positief effect heeft. Het valt onder de alternatieve geneeswijzen. Raadpleeg een arts of diëtist en laat je voorlichten over dit onderwerp.

Raadpleeg altijd je arts of diëtist

aangedragen. Dit is een Indiase alternatieve geneeskunst, die ik langzaamaan ook in mijn leefstijl en voeding toepas. Ayurveda onderscheidt verschillende typen mensen met specifieke richtlijnen voor het eetpatroon en de leefstijl van elk type. Zo word ik me er steeds beter van bewust wat ik wanneer eet en hoe ik dan op voeding reageer. En krijg ik inzicht in wat mijn lichaam op dat moment al dan niet goed kan verteren.'

Goede tijden, slechte tijden

'Mijn dieet is inmiddels flexibeler', gaat Rianne verder. 'Ik eet voornamelijk nog wel onbewerkt voedsel en af en toe eet ik weer voedingsproducten met gluten, zoals brood. Aan het begin van het auto-immuundieet werd dat afgeraden. Ik ben fysiek actiever en erg benieuwd naar hoe mijn uitslagen aan het eind van het jaar zijn. Het belangrijkste is dat ik mij nog steeds erg energiek voel en daardoor de dingen kan blijven doen, die ik graag doe. Door mijn aandoening zou ik op den duur minder energiek kunnen worden, en dat is geen fijn toekomstbeeld. Met mijn eetpatroon en leefstijl probeer ik dit zo lang mogelijk uit te stellen. Nu heb ik dan ook nog weinig gezondheidsproblemen door mijn ziekte, maar dit kan natuurlijk veranderen...'



Dit zegt een deskundige over AIP

Monique Hoogerwerf, nierdiëtist van

Meander MC: 'Door voeding uit zakjes en pakjes te mijden en voor onbewerkte voedingsmiddelen te kiezen, eet je automatisch minder zout. Gevolg is het verbeteren van de bloeddruk, wat een gunstig effect heeft op je nieren. Bij Rianne dragen ook de bloed-drukverlagers dragen bij aan een betere bloeddruk.

Het strenge alternatieve eetpatroon in de eerste fase lijkt qua calorieën erg beperkt. Risico op ondervoeding neemt daardoor toe en dat baart

mij wat zorgen. Voor ieder streng dieet of voedingspatroon, dat zo anders is dan wat je gewend bent, geldt dat het op langere termijn moeilijk is vol te houden. In de reguliere dieetbehandeling richten wij ons daarom vooral op stapsgewijze kleinere aanpassingen van eetgewoonten binnen de mogelijkheden van patiënten.

Wat ik in het artikel lees, is dat het Rianne goed doet om met de Spaanse aanpak én bewuste keuzes regie te houden over haar leven. En dat is al heel veel waard.

'Strenge diëten zijn moeilijk vol te houden'



REAGEREN op iets wat je in dit blad hebt gelezen? Of wil je een ervaring delen? Dat kan ook anoniem. Mail naar redactie@nvn.nl

Afleiding en steun via zorgboerderij

Vanwege mentale problemen ging ik acht jaar geleden, bij wijze van dagbesteding, meedoen aan activiteiten van Zorgboerderij de Leemberg (www.zorgboerderijdeleemberg.nl). Na 3½ jaar waren die problemen voorbij. Helaas kreeg ik toen last van nierproblemen en werd ik doorverwezen naar een nefroloog. Buikdialyse liep uit op een verloren poging. Daarna begon ik aan hemodialyse en dat ging beter en bleek een verademing. Ik knapte weer redelijk

op, werd energiekeer en stap nu vroeger uit bed. In al die jaren heb ik bij zowel mijn mentale als bij mijn nierproblemen veel steun en afleiding gehad vanuit de zorgboerderij. Door

Misschien breng ik anderen op een idee...

daar op het terrein te helpen en te klussen denk je eens aan wat anders dan depressie of nierfalen. Ook door

de contacten daar blijf je alert en geestelijk en lichamelijk zo gezond mogelijk.

Ik zou het leuk vinden als in dit blad eens aandacht wordt besteed aan het goede werk van zo'n zorgboerderij. Misschien brengt dat anderen wel op het idee om daar ook afleiding te zoeken.

Het leven bestaat toch niet alleen uit dialyseren?

Jan Lucas

Troost- en transplantatiemuziek



Vorig jaar ontving ik een nieuwe nier van mijn levende donor.

Als bijdrage aan jullie playlist zou ik graag een paar nummers willen voordragen die mijn donor en ikzelf, voorafgaand aan de transplantatie, graag beluisterden en die nog steeds favoriet zijn bij ons.

As van Stevie Wonder, een nummer van het album *Songs In The Key of Life*, dat in hetzelfde jaar als ik ter wereld kwam. *Gimme Shelter*. oorspronkelijk is dit van The Rolling Stones, maar graag in de versie van de muziekgroep Playing for Change, een favoriet van mijn donor.

Maaike Klaster

Redactie: onze playlist met troost- en transplantatiemuziek vind je op YouTube: www.youtube.com/user/NierpatientenNL en klik bovenaan op 'Playlists'. Heb je ook een aanvulling? Mail naar: redactie@nvn.nl

'Mijn vader is een doorzetter'

Begin vorige maand vierde mijn vader, John Dik uit Hengelo, niet alleen zijn 66^{ste} verjaardag, maar ook het 25-jarig jubileum van zijn getransplanteerde nier. In 1997 ontving hij op zijn 41^{ste} verjaardag zijn donornier in het UMC Groningen, een bijzondere dag, waarbij hij van de OK af kwam met een bed vol met ballonnen. Ik kan me die dag nog goed herinneren. Ik was als eerste op en beantwoordde de telefoon om half 7 's ochtends en dacht: 'die belt vroeg voor zijn verjaardag.' Even later was het huis in rep en roer...

Voor zijn transplantatie heeft mijn vader bijna vijf jaar moeten dialyseren. Een zware tijd, want van drie keer per week dialyseren, raak je totaal uitgeput. Wij (Maarten, Evelien en ik), zijn kinderen, kennen hem niet anders dan dat hij ziek was. De nieuwe nier gaf hem weer energie en

mogelijkheden. Hij greep die kans met beide handen aan en de jaren daarna gingen we zoveel mogelijk

Van drie keer per week dialyseren, raak je totaal uitgeput

kamperen en windsurfen in Nederland en Frankrijk: genieten!

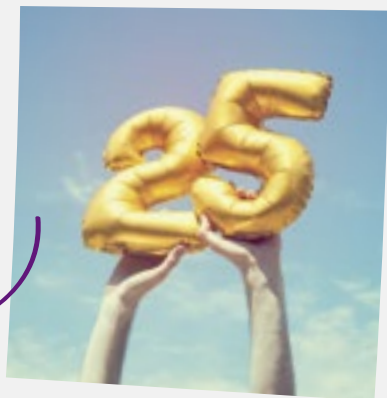
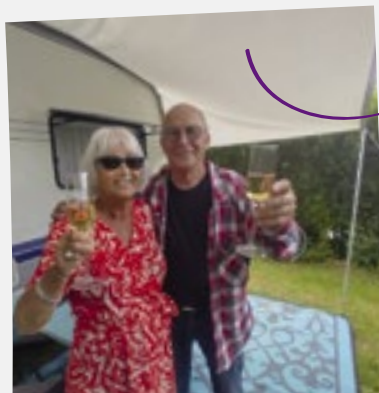
Door de bijwerkingen van medicatie (tegen afstoting) die hij dagelijks slikt, heeft hij veel nieuwe gezondheidsproblemen erbij.

Ik ben ontzettend trots op mijn vader, een onnoemelijke doorzetter die, ondanks al zijn beperkingen, van iedere dag een mooie dag probeert te maken. Ik bewonder zijn levensenergie en hoe hij in het hier en nu leeft. Hij is mijn inspiratiebron.

Noortje

HOERA,
nierverjaardag!

Bijzondere dag met donor Henk



22 juni 2021 om 8.00 uur. Het is zover, mijn man Jos en ik halen mijn donor Henk op en rijden naar het ziekenhuis voor mijn niertransplantatie.

Henk kennen we al vijftig jaar, we kwamen een paar straten van elkaar vandaan te wonen en onze kinderen speelden met elkaar. Helaas is Annette, de vrouw van Henk, overleden. Jos, Henk en ik zijn inmiddels 70-plussers.

Vasculitis. Wat nu?

Tien jaar geleden werd vastgesteld dat ik vasculitis heb, een aandoening waardoor mijn nieren steeds meer achteruit gaan. In mei 2019 vond mijn nefroloog het tijd om een donor te gaan zoeken. Maar hoe doe je dat?

Een paar weken later waren we uitgenodigd op een feestje bij Henk. Spontaan begon ik te huilen, omdat het zo slecht ging met mijn gezondheid. Maar wat ik toen niet wist was dat Henk zich al bij het AMC aangemeld had om mijn donor te zijn.

Een paar weken later kwam hij het vertellen. Ik vroeg of zijn kinderen er wel achter stonden, wat ik heel belangrijk vond. Gelukkig was het antwoord daarop 'ja'.

Geen kou en jeuk meer

Vorig jaar juni was het dan zover:

de operaties liepen voorspoedig, Henk ging de vierde dag erna al naar huis en ik de elfde dag. Ik voelde me gelijk een stuk beter, ik had het niet meer koud, had geen jeuk en was niet meer misselijk.

Complot!

Henk loopt inmiddels alweer lange-afstandpaden met zijn tentje op zijn rug. En mijn man en ik zijn dit jaar in juni met de caravan door Frankrijk getrokken. Onderweg belde onze zoon Jasper met de vraag: 'Waar zijn jullie nu in Frankrijk?' Hij drong erg aan op een

precies antwoord en we snapten niet zo goed waarom. De volgende dag werd dit duidelijk: het was een complot met Henk.

Op 23 juni floepte er een appje binnen met een foto van de laad-

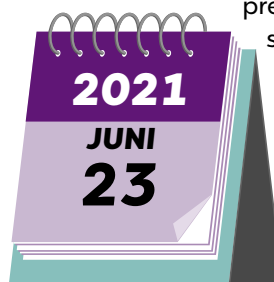
paal op onze camping. Daarop stonden champagne en glazen en er hing een briefje met daarop de tekst: *Bel me! Henk.*

Hij bleek helemaal naar Besançon te zijn gereden om onze donornierverjaardag samen te vieren. Het werd een heel bijzondere dag.

Henk had zijn tentje mee en is één nachtje blijven slapen.

23 juni is en blijft een bijzondere dag voor mij, het is de dag dat ik een nieuw leven kreeg, dankzij Henk.

Franny Geurtsen-van Zelm



Remmen diabetes- medicijnen ernstige nierschade?

Een medicijn tegen diabetes, dapagliflozine, helpt bij nier- en hartproblemen. Maar voor mensen met ernstige nierschade, onder wie dialyse- en transplantatiepatiënten, is het middel nog niet goedgekeurd. Dat gaat mogelijk veranderen door onderzoek van UMC Groningen (UMCG).

Wetenschappers doen niet snel ferme uitspraken. Toch stellen onderzoekers van het Universitair Medisch Centrum in Groningen (UMCG) dat de ontwikkeling van een specifiek soort medicijnen, SGLT2-remmers, 'de belangrijkste vooruitgang is geweest in de behandeling van nierpatiënten in de afgelopen twintig jaar.' Dat staat in het onderzoeksvoorstel waarvoor ze 3,3 miljoen euro subsidie krijgen via de Nierstichting. De

studie, *Renal Lifecycle Trial* geheten, is recent gestart. En deze maand begint de werving van de 1.500 deelnemers (zie: de kadertekst op de volgende bladzijden).

De Groningers zijn zo stellig omdat eerdere onderzoeken hoopvolle resultaten lieten

zien. Zo werd in een onderzoek onder mensen met diabetes bij toeval ontdekt dat SGLT2-remmers zorgen voor minder hart- en vaatproblemen, vooral minder hartfalen. Ook toonde deze studie aan dat de medicijnen nierschade remmen.

Minder kans op overlijden

Er volgde een onderzoek naar SGLT2-remmers onder nierpatiënten zonder diabetes en met een redelijk goede nierfunctie (boven 30%). Hieruit kwam naar voren dat de medicijnen ook bij deze groep verergering van nierschade tegengaan. Bovendien bleek dat SGLT2-remmers de kans op overlijden verkleinen: onder de onderzoeksdeel-

nemers die een SGLT2-remmer kregen, stierven 31 procent minder mensen dan onder deelnemers die een placebo (nepmedicijn) kregen. Vanwege deze onderzoeksuitkomsten mogen artsen sinds augustus 2021 SGLT2-remmers, vaak dapagliflozine, voorschrijven aan nierpatiënten die meer dan 30 procent nierfunctie hebben. Maar: waarom zijn SGLT2-remmers niet voor alle nierpatiënten toegestaan? 'Het antwoord is dat het middel nog niet is onderzocht bij mensen met ernstige nierschade', vertelt drs. Heleen Nijmeijer (UMCG). Zij is coördinator van het nieuwe, aanvullende onderzoek. 'Vanwege hun zwakke gezondheid worden mensen die dialyseren, transplantatiepatiënten en mensen die minder dan 30% nierfunctie hebben, altijd uitgesloten van het testen van nieuwe behandelingen. Terwijl juist zij baat kunnen hebben bij SGLT2-remmers.'

'Het middel moet beschikbaar komen voor nierpatiënten die dit het hardst nodig hebben'

Diabetes en nierfalen

Door diabetes kunnen je nieren minder goed gaan werken. Ongeveer 30% van de mensen met diabetes heeft last van nierschade. Door hoge bloeddruk en diabetes heb je meer kans op hart- en vaatziekten. Nierschade maakt dat risico nog groter.

Feiten
en cijfers

Nierherstel door SGLT2-remmers?

Medisch bioloog Roel Bijkerk (LUMC) onderzoekt of SGLT2-remmers de nieren helpen zichzelf te herstellen. Zijn onderzoek staat los van de Groningse studie. Vroeger dachten we dat schade in de nieren onherstelbaar was. Maar dat lijkt onjuist. Nierherstel is in muizen al aange-

toond. En eerder is ontdekt dat bepaalde niercellen (die het hormoon renine afgeven) kunnen veranderen in zogeheten stamcellen. Dat betekent dat ze weer een 'basisniercel' worden die nog kan ontwikkelen naar een bepaald type niercel. Zulke stamcellen kunnen

kapotte cellen in het nierfilter vervangen en schade helpen herstellen. Hoe je de verandering naar stamcel 'aan' zet, is onbekend. Bijkerk vermoedt dat SGLT2-remmers dit kunnen. Met subsidie van de Nierstichting zoekt hij uit of dat zo is.



De diabetesmedicijnen kunnen al wel worden voorgeschreven aan mensen met een nierfunctie van meer dan 30%.

Wat ook meespeelt, is dat SGLT2-remmers oorspronkelijk zijn ontwikkeld voor de behandeling van diabetes. Je gaat er suiker van uitplassen, waardoor de hoeveelheid suiker in het bloed daalt. Dit komt door een stof die florizin heet en afkomstig is uit de bast van appelbomen

Pas recent, in 2015, bleek onverwacht dat SGLT2-remmers niet alleen de bloedsuikers verlaagden, maar ook de kans om te overlijden aan hart- en vaatziekten en nierfalen.

Eerdere testen

Heleen Nijmeijer: 'Daarop volgde gericht onderzoek onder mensen met diabetes die ook nierschade hadden. En daarna die studie onder nierpatiënten zonder diabetes met een nierfunctie boven 30%.' Dat laatste onderzoek kwam trouwens niet zo maar van de grond. Wetenschappers discussieerden of het wel veilig was om SGLT2-remmers te geven aan mensen zonder diabetes. De vrees was dat ze zouden leiden tot gevaarlijk lage

bloedsuikerspiegels. 'Maar via kleinschalige onderzoeken met mensen zonder diabetes was bekend dat de bloedsuiker gelijk bleef,' aldus Heleen. 'Het onderzoek ging dus door en bewees dat SGLT2-remmers ook bij mensen zonder diabetes veilig zijn en het risico op sterfte verlagen.' De studie wees verder uit dat SGLT2-remmers de druk in de nierfilters verlagen. 'Hoge filterdruk is een belangrijke oorzaak van nierschade. En doordat ze die verlagen, remmen

Daarom Renal Lifecycle Trial

Onderscheid tussen mensen met ernstige nierschade en mensen die dialyseren of een transplantatie hebben gehad, vinden de Groningse onderzoekers bij deze studie 'nogal kunstmatig'. Veel patiënten doorlopen alle drie deze fases van nierfalen: als de nierfunctie verslechtert, moeten ze dialyseren, na een wachttijd krijgen ze een donornier, en als de donornier achteruitgaat moet dialyse weer starten, etcetera. Het onderzoek van UMC Groningen is het eerste waaraan deelnemers meedoen uit alle drie de fases. Vandaar de naam van deze studie, de *Renal Lifecycle Trial* ofwel in Nederlands vertaald: *Nierlevencyclus-studie*.

'Het medicijn verlaagt de druk in de nierfilters. Hoge filterdruk is een belangrijk oorzaak van nierschade'



De gedroomde uitkomst voor nierpatiënten is dat het onderzoek aantoonde dat het medicijn de achteruitgang van de nierfunctie stopt en hartfalen en sterfte voorkomt. Onderzoeksleider Ron Gansevoort: 'Als dat gebeurt, gaan mensen niet meer richting dialyse en transplantatie. Ook mensen met een donornier leven dan langer en gezonder. De hoop is dus dat bij mensen met ernstige nierschade de behandelingen kunnen verbeteren.'

→ SGLT2-remmers waarschijnlijk verdere nierschade.' Daarnaast lijken SGLT2-remmers ook hartproblemen tegen te gaan. 'Toen bekend werd dat we nader onderzoek zouden gaan starten, kregen we internationaal verzoeken voor kleine aanvullende studies hiernaar.'

Net als elk medicijn kennen SGLT2-remmers ook bijwerkingen. Bij gebruik is er een verhoogde kans op infecties van de urinewegen en geslachtsdelen. 'Extra hygiëne helpt dit tegengaan,' aldus Heleen Nijmeijer. Ook kan een te lage bloeddruk ontstaan. Bij mensen met diabetes kan de bloedsuiker te ver dalen. Heleen: 'En in heel uitzonderlijke gevallen kan diabetische ketoacidose ontstaan bij mensen met diabetes type 2. Dat is een vergiftiging die ontstaat als het lichaam vet gaat verbranden in reactie op tekort aan suiker als energiebron voor de cellen.'

Deelnemers gezocht

Voor het medisch-wetenschappelijk onderzoek dat nu gaat starten, op initiatief van het UMCG, zoeken de onderzoekers zo'n 1.500 deelnemers (zie: het kader hiernaast): 500 mensen met een donornier, 500 mensen die dialyseren en 500 met een nierfunctie onder 30%. 1.250 deelnemers komen uit Nederland, de rest uit België, Duitsland en Australië. De meeste ziekenhuizen en dialysecentra in Nederland zijn enthousiast om mee te doen: zij gaan helpen bij de werving van deelnemers en het verzamelen van data. De financiering van zo'n grote studie door de Nierstichting was mogelijk dankzij een grote donatie van het Piet Poortman Fonds (lees meer hierover op www.nierstichting.nl). Het resultaat laat nog een paar jaar op zich wachten. Vanaf deze maand kunnen deelnemers zich aanmelden. In 2025 verwacht Nijmeijer resultaten. '1.500 deelnemers zijn voldoende om

Doe je mee?

Dialyseer je, heb je een donornier of een nierfunctie van minder dan 30%? Dan kom je mogelijk in aanmerking om mee te doen aan de *Renal Lifecycle studie*. Overweeg je deelname? Laat dat dan weten aan je nefroloog of dialysecentrum. Je arts of dialyseverpleegkundige meld je aan. Doet je centrum niet mee aan het onderzoek, vraag je zorgverlener dan een e-mail te sturen naar renal.lifecycle.trial@umcg.nl.

Deelname duurt vier jaar.

- Deelname kan veelal vanuit je eigen ziekenhuis of dialysecentrum.
- Ongeveer eens per zes maanden vinden metingen en controles plaats, gedurende een uur.
- Extra afspraken zijn niet of nauwelijks nodig: bezoeken worden afgestemd op je bestaande afspraken.
- Verandert je situatie? Moet je bijvoorbeeld met dialyse starten of krijg je een donornier? Je mag dan blijven meedoen.
- Aan deelname hangen voorwaarden. Eén daarvan is dat je dagelijks minstens 500 ml urine hebt.

met zekerheid iets te kunnen zeggen over het effect bij deze mensen. We verwachten vergelijkbare resultaten als bij de eerdere studie. En hopen daarna op een snelle aanpassing van de (internationale) medische richtlijnen. Dan mogen artsen het voorschrijven aan mensen met ernstig nierfalen.'

Aanvullend onderzoek: hartfunctie

Aanvullend op de *Renal Lifecycle studie*, ondergaan deelnemers in Australische en Amsterdamse ziekenhuizen mogelijk extra hartonderzoek. Australische onderzoekers willen met MRI-scans kijken welk effect SGLT2-remmers hebben op de linker hartkamer. Bij nierfalen wordt dit deel van het hart groter dan

gebruikelijk, wat risico geeft op hartfalen. In Amsterdam willen onderzoekers een hartecho maken (echocardiogram) om het effect van SGLT2-remmers te meten op de hartfunctie. Of dit gebeurt, is nog niet zeker: de onderzoeksvoorstellen wachten nog op goedkeuring.



Wetenschapsdag

Op de Wetenschapsdag van de NVN en de Nierstichting gaf nefroloog en onderzoeker prof. dr. Ron Gansevoort begin deze maand een presentatie over de *Renal Lifecycle Trial*. Kijk deze terug op www.nvn.nl > Activiteiten > Terugblik themadagen.

WEBINAR
TERUGKIJKEN



NIERZIEKTE IN DE FAMILIE. WAT NU?

Mevrouw Bakker heeft cystenieren, net als haar moeder, en nu wil ze zwanger worden. Samen met een gynaecoloog spreek ik het stel. We vertellen over de risico's: wat is mogelijk de invloed van een zwangerschap op de aandoening van mevrouw? En andersom: welke invloed zouden cystenieren op een zwangerschap kunnen hebben? We hebben het ook over de gevolgen voor haar medicatie, en we bespreken dat cystenieren erfelijk kunnen zijn: deze erfelijke vorm heet ADPKD. Bij mevrouw loopt nog genetisch onderzoek om te bepalen of zij ADPKD heeft. Blijkt dat zij dit inderdaad heeft, dan kan Preïmplantatie Genetische Diagnostiek (PGD) een optie zijn. Bij PGD, ook wel bekend als embryoselectie, worden eicellen buiten de baarmoeder bevrucht en daarna onderzocht. Een vruchtje zonder de erfelijke aanleg wordt in de baarmoeder geplaatst en gescheiden van de bevruchte eicellen mét de erfelijke aandoening. Zo wordt mogelijk dat een kind zonder erfelijke ziekte ter wereld komt.

Het stel denkt goed na over al deze informatie, uiteindelijk zegt mevrouw Bakker resoluut: 'Nee, ik wil helemaal niet weten of ik erfelijke cystenieren heb. Ik heb een uitstekend leven en mijn moeder is een prachtig voorbeeld van hoe goed het met je gezondheid kan gaan na een transplantatie.' Haar

vriend vult aan: 'En bij ADPKD is er bovendien maar 50% kans dat ons kindje ook de nierziekte krijgt, toch?' Dit percentage klopt inderdaad en er wordt wisselend op gereageerd: de één vat het op als hoog percentage, een ander ziet het als een kleine kans. We praten hier uitgebreid over door, waarna mevrouw Bakker en haar vriend alle informatie nog eens grondig kunnen afwegen. ADPKD is een mooi voorbeeld van een erfelijke aandoening waarover veel bekend

Wil je weten of je de erfelijke aanleg hebt geërfd?

is. Maar er zijn nog erfelijke nierziekten waarvan we veel minder weten. Langzaam leren we steeds meer. Zo loopt in de academische ziekenhuizen in Utrecht en Groningen het VARIETY-onderzoek. Daardoor werd onlangs bij één van onze patiënten een bijzondere oorzaak van nierproblemen gevonden, die nog maar een paar keer in de wetenschappelijke literatuur staat beschreven. Voor deze mevrouw maakt deze kennis nu niets uit, maar de informatie is waarschijnlijk wel belangrijk voor haar kinderen. Door al deze nieuwe kennis leren we meer over het verloop van specifieke nierziekten. En over eventuele gevolgen voor een zwangerschapswens, zoals bij mevrouw Bakker. Die nieuwste ontdekkingen volg ik op de voet om patiënten optimaal te kunnen informeren en ondersteunen.

dokter Margriet



FOTO: RENE DEN ENGELSMAN

MARGRIET DE JONG is internist-nefroloog bij het Universitair Medisch Centrum Groningen. Zij richt zich met name op transplantatienefrologie en 'zwangerschap en nierziekten'.

De namen van de patiënten in deze columns zijn verzonden vanwege privacyredenen.

MEE MET MARCO



Een dagje meelopen met een dialyseverpleeg

Vanaf het moment dat ik als 11-jarige in de dialysestoel beland, weet ik wat ik wil worden: dialyseverpleegkundige. Afgelopen zomer is het dan eindelijk zover, na 16 jaar heb ik een snuffelstage op een dialyse-afdeling. Niet om zelf als verpleegkundige aan de slag te gaan, maar om een reportage te maken voor *Wisselwerking*.

TEKST: FLORINDA SIEP / FOTO'S: SHODY CAREMAN

Marco heeft humor. Dat is te zien in de cartoons die hij, naast zijn werk als dialyseverpleegkundige, voor *Wisselwerking* maakt. En die humor is ook vrijwel direct merkbaar wanneer ik hem bij de ingang van de dialyse ontmoet. Een man met een grote bos krullen en een glimlach van oor tot oor. Een warm welkom maakt dat ik mij gelijk thuis voel en dát in een ziekenhuis.

'Je valt met je neus in de boter, want er staan veel afwisselende activiteiten gepland', zegt Marco. Allereerst nemen we een kijkje op de hemodialyse-afdeling.

DE HEMODIALYSE

Vanaf half 8 's morgens druppelen patiënten binnen. In de wachtkamer hangt een scherm waarop staat bij welke verpleegkundige ze zijn ingedeeld en hoe laat ze op de dialysemachine worden aangesloten. Elke verpleegkundige bouwt voorafgaand machines op voor zijn of haar patiënten.

• De opbouw

Die opbouw bestaat uit het bevestigen van de slangen en de kunstnier aan het apparaat. De kunstnier bestaat uit filters, dit zijn heel dunne

kundige



***'De een kijkt weg. De ander volgt de
aanprikprocedure nauwgezet.
Aftellen kan daarbij geruststellend werken'***

kunststof buisjes. Ook wordt de dialysemachine van de juiste spoelvloeistof voorzien: per patiënt kan de samenstelling daarvan erg verschillen.

• De behandeling

Patiënten moeten, voordat de dialyse plaatsvindt, zichzelf wegen. Omdat hun nieren niet goed werken, houden veel van hen vocht vast. Dit moet gedurende de dialyse aan hun lichaam worden onttrokken. Daarna gaan zij richting hun stoel om op de dialysemachine aangesloten te worden. 'Ik stel de dialysemachine in, in samenwerking met de patiënt', legt Marco uit. 'We

overleggen hoe we het vocht kunnen onttrekken. Het kan bijvoorbeeld, afhankelijk van hoeveel vocht er uit je lichaam weggaat, beter zijn om een half uurtje langer te dialyseren of zelfs een dag extra te komen. Belangrijk dat een patiënt hier goed inzicht in heeft en dat we samen tot een besluit komen.' Via een monitor wordt nauwgezet gevolgd of de dialyse goed en veilig verloopt. Ook bloeddruk en temperatuur worden door de verpleegkundigen in de gaten gehouden.

• Aanprikken

Marco vervolgt: 'De ene patiënt kijkt weg, de ander →



Ria komt aan met haar dialysetaxi.



Eerst wegen, dan dialyseren.

Er zijn twee manieren om te dialyseren

Hemodialyse in het kort

- Je bloed wordt gefilterd door een dialyse-machine. Daar zit een kunstnier in.
- Hemodialyse verwijdert afvalstoffen, zouten en water uit het bloed.
- Deze behandeling haalt niet alle afvalstoffen uit het bloed. Daarom blijft u klachten houden.
- Hemodialyse kan overdag of 's nachts gebeuren.
- U maakt samen met uw arts een schema voor de behandeling. De meeste mensen dialyseren 3 keer per week, gemiddeld 3 tot 4 uur per keer.

Meer weten? Lees verder via www.nieren.nl/bibliotheek/17-hemodialyse/199-hemodialyse-in-het-kort.



Of scan deze QR-code met je tablet of mobiele telefoon

PD/buikdialyse In het kort

- Bij peritoneale dialyse (PD) filtert je buikvlies je bloed. Daarvoor wordt een katheter op je buik aangebracht. Via dit katheter kun je spoelvoeistof bij jezelf inbrengen.
- Er zijn twee vormen van peritoneale dialyse: bij de ene vernieuw je de vloeistof overdag, bij de andere wissel je 's nachts.
- Buikdialyse werkt niet zo goed als je eigen nieren. Daarom kun je last blijven houden van nierproblemen.
- Buikdialyse heeft minder bijwerkingen dan hemodialyse.
- Met PD heb je meer energie en vrijheid: het moet wel elke dag, maar je kunt deze behandeling zelfs buitenshuis doen. De kantekening is dat buikdialyse vaak niet langer dan een paar jaar mogelijk is. Dit omdat je buikvlies kan veranderen of er op de lange termijn vaker complicaties zijn zoals een buikvliesontsteking.

Lees meer via www.nieren.nl/bibliotheek/16-peritoneale-dialyse/209-peritoneale-dialyse-in-het-kort



Of scan deze QR-code met je tablet of mobiele telefoon



Links Magnolia, rechts Hedy. Beiden zijn dialyseverpleegkundigen.

- volgt de procedure nauwgezet. Tel ik af of niet? Dat lijkt misschien nauwelijks van betekenis, maar kan heel geruststellend werken bij een patiënt. En dat is het fijne van werken op een dialyse-afdeling: je bouwt een band op met de mensen, leert ze kennen en dat maakt dat je op kleine, maar o zo belangrijke, details kunt inspelen. Verder dient het aanprikken steriel te gebeuren. Sommigen brengen vooraf een crème aan of gebruiken een spray om de huid en eventuele pijn bij het aanprikken wat te verdoven.'

Wanneer het aanprikken is gelukt, worden de slangen aangesloten en begint de dialysemachine te werken. Tijd voor een kop koffie. Nee, niet voor Marco, maar voor een dialyserende mevrouw die Ria blijkt te heten. 'En wat gaat u tijdens de vier uren doen die u nu moet dialyseren?' vraag ik aan Ria.

'Eerst nog even slapen, daarna muziek luisteren en lezen', antwoordt zij. 'Kijk, ik heb *Wisselwerking* altijd bij mij en lees het blad trouw. Eigenlijk gaat de tijd vrij snel voorbij en verveel ik mij nooit.'

• Afsluiten

'Hierbij koppel ik onder andere de slangen af en verwijder ik de naalden', gaat Marco verder. 'Goed afdrukken en controleren op nabloeden, want de patiënten krijgen bloedverdunners toegediend, zodat het bloed makkelijker door de machine kan. En dan is het wachten op de taxi terug naar huis.'

DE BUIK- OF PERITONEALE DIALYSE (PD)

Voor de PD-patiënten is er geen inloop vanaf 7.30 uur. Deze mensen maken een afspraak voor bijvoorbeeld het aanmeten van een katheter, het volgen van een PD-training of een controle. 'Daarnaast heb je hier te maken met ongeplande zorg', vertelt Marco. 'Dit gaat om patiënten die aanlopen tegen problemen, zoals een buikvliesontsteking, een bekende complicatie bij deze vorm van dialyse. Ook hebben we veel overleg met de thuiszorg die hulp biedt bij de behandeling thuis. Dit gaat dan vaak over het wel of niet aanpassen van het spoelschema.'

• Aanmeten katheter

Een dialyseverpleegkundige bepaalt waar op je buik de katheter moet worden aangebracht en welke maat het wordt. De keuze is niet reuze want er zijn maar twee maten. 'Het meten doe ik altijd samen met een collega', aldus Marco. 'Op basis van postuur bepaal ik de maat. Daarna houdt mijn collega de katheter op de plek waar die zou moeten komen en kijk ik van een afstandje of de plaats correct is. De patiënt moet namelijk na plaatsing de katheter wel zelf kunnen zien, anders wordt thuis dialyseren, zonder verpleegkundige hulp, heel lastig. Met een stift zet ik een stipje op de buik waar de katheter moet komen. Later wordt deze afgeplakt met een transparante pleister, zodat de chirurg kan zien waar hij of zij de katheter moet plaatsen. En met douchen was je dan het stipje er ook niet per ongeluk af. Plaatsing van de

→



Margit en Akgül zetten spullen klaar.

Roomservice!

‘Graag speciale aandacht voor de roomservice-medewerkers’, zegt Marco. ‘Dit zijn collega’s zonder verpleegkundige opleiding. Ze zijn inmiddels onmisbaar op onze afdeling. Dankzij hen kunnen de verpleegkundigen efficiënter werken. Ze brengen niet alleen eten en drinken rond. Ze leggen ook materialen klaar en helpen mee met opbouwen en afbreken van de machines.

Daarnaast hebben ze een belangrijke sociale en signalerende rol. Ze zijn een laagdrempelig aanspreekpunt voor patiënten.

Ik ben superblij met de inzet van deze collega’s. Zeker nu het sinds corona steeds moeilijker wordt om voldoende verpleegkundigen te werven. Daarbij zijn ze ook nog eens leuk en gezellig in de omgang.’

→ katheter gebeurt meestal de dag na het opmeten.’

• Training

‘Deze is bedoeld voor mensen die nog met buikdialyses moeten beginnen. Het is mogelijk om je partner, een familielid of andere goede bekende mee te nemen naar de training, zodat je samen kunt oefenen. Doel kan ook zijn om een

ander meer te betrekken bij wat dialyses nou eigenlijk inhouden.

De katheter is een kunststof slangetje dat via de buikwand in de buikholte wordt gebracht. Het inbrengen gebeurt onder narcose. Na zo’n operatie controleren wij de PD-katheter op eventuele complicaties en bekijken we of de operatiewond goed geneest. Ook geven we uitleg over leefregels. Na dag vijf bekijk ik hoe de

huid rondom de katheter eruit ziet. Ziet het er goed uit? Dan maak ik met de patiënt een afspraak om uit te proberen of de katheter functioneert. Dit doe ik door een kleine hoeveelheid spoelvloeistof in de buik te laten lopen, dit heet 'de proef in- en uitloop'. Proef geslaagd? Dan wordt er een datum gepland om te starten met de PD-training.

Je leert:

- Wat de peritoneale-dialysebehandeling inhoudt en deze zelfstandig uitvoeren. Als je ervoor kiest om 's nachts te dialyseren, leer je hoe je de machine moet gebruiken, opdat deze automatisch de dialyses uitvoert.
- Hygiëneregels: schoon werken en lichaamsverzorging.
- Verzorging van huid rondom katheter.
- Meten van lichaamsgewicht en bloeddruk en wat te doen als deze veranderen.
- Je leert hoe de spoelvloeistof gewisseld moet worden.
- Het beoordelen van de uitgelopen vloeistof
- Wat je moet doen bij problemen.
- Het belang van het bijhouden van dialysegegevens in een dialyselogoboek.

Zodra een patiënt na drie tot vier trainingen zelfstandig aan de slag kan, plannen we een datum waarop we de eerste dialyse thuis gaan doen. Per training in het ziekenhuis wordt flink wat tijd gereserveerd, zodat hij of zij in alle rust kan oefenen en zelfs al een paar uurtjes kan dialyseren.'

• *Complicaties*

'Waarom leer je de uitgelopen vloeistof te controleren? Tijdens de wisseling van de PD-vloeistof is de uitgelopen spoelvloeistof normaliter helder. Maar mogelijk wijkt dit af. Zie je in de uitgelopen vloeistof witte vlokken? Dit zijn eiwitvlokken, deze kunnen geen kwaad zolang de katheter en het systeem niet verstopten. Heeft de uitloop meer een roze verkleuring, dan kan in het buikvlies een bloedvaatje zijn geknapt. Vaak is dit na een dag weer over. Maar ik houd patiënten altijd voor dat als ze het niet vertrouwen of ze verkleuring blijven zien, direct contact opnemen met de PD-afdeling. Ook als een patiënt een buikvliesontsteking heeft, is belangrijk dat direct contact met ons wordt opgenomen, zodat we verder onderzoek kunnen



Marco, bedankt voor de goede uitleg en het kijkje achter de schermen

Marco de Vente, dialyseverpleegkundige in het St. Antonius Ziekenhuis Nieuwegein

doen en zijn of haar arts maatregelen kan nemen om de ontsteking tegen te gaan.'

• *Vervangen katheter*

'Een PD-katheter is 0,5 cm dik en 43 of 47 cm lang. Het bestaat uit een kunststof slangetje, een metalen koppelstuk en een verbindingsslang met de aansluiting voor de spoelvloeistof. Wordt de hele katheter vervangen bij een controle? Nee, de katheter is aan de binnenkant vergroeid met de buikwand. Enkel het koppelstuk en de verbindingsslang kunnen worden vervangen. Dit moet steriel gebeuren, want de kans op infectiegevaar is groot. Veel jodium komt eraan te pas en dus ook vlekken. Liever zou ik het met alcohol ontsmetten, maar dan lost de hele katheter op en dat moeten we niet hebben.'

Het zit erop

Zo, de dienst zit er bijna op. Het was een drukke dag. 'Na al die jaren werk ik nog steeds met plezier op de dialyse-afdeling', benadrukt Marco. 'Ik heb zeer boeiend en afwisselend werk en dat maakt dat ik dit graag nog lang wil blijven doen.' Met een overvol brein aan informatie en indrukken ga ik huiswaarts. Dankjewel Marco voor het kijkje achter de schermen, de enthousiaste ontvangst door jouw collega's en de openheid en bereidheid van de patiënten om hun ervaringen te delen en mee te mogen kijken met hun behandeling.

Changing tomorrow



Astellas streeft ernaar innovatieve wetenschap om te zetten in medische oplossingen die waardevol en hoopgevend zijn voor patiënten in de hele wereld.

Elke dag werken we eraan medische behoeften te vervullen, waarbij we ons specifiek richten op oncologie, hematologie, urologie, nefrologie en transplantatie als belangrijkste behandelgebieden. Ondertussen maken we goede voortgang met nieuwe behandelgebieden en zetten we ons in voor nieuwe onderzoekstechnieken. Het vervullen van de behoeften van patiënten is onze missie en we zullen hen altijd blijven ondersteunen.

Met ons streven patiënten hoop op een betere toekomst te bieden willen we leidend zijn in de gebieden waarop wij therapeutisch deskundig zijn en ons richten op die gebieden waar nog medische behoeften bestaan. Dankzij innovatie blijven we nieuwe methoden zoeken en ontwikkelen om de gezondheid van patiënten te verbeteren.

Astellas wil *changing tomorrow* werkelijkheid maken.

astellas.nl



‘Hoe dan? kom ik aan nieuwe schoenen voor mijn kinderen?’

NIERPATIËNTEN EXTRA KWETSBAAR VOOR OPLOPENDE KOSTEN

2022 is het jaar van de prijsstijgingen. Mensen met nier schade geven aan dat er daardoor steeds vaker geen geld is voor gezonde boodschappen, kleding en schoenen of bijvoorbeeld de vervanging van een defecte wasmachine. Verder worden nierpatiënten net als iedereen geconfronteerd met een forse energierekening. Daarbij komen ook nog eens hogere stroomkosten door bijvoorbeeld thuisdialyse en exploderende gasrekeningen, al helemaal wanneer je door ziekte aan huis bent gebonden.

Wat helpt?

Op de volgende bladzijden zetten we een aantal gunstige financiële regelingen voor ouders van kinderen met een nierziekte op een rij. Maar er zijn meer mensen in onze achterban die geholpen zijn met vergoedingsregelingen en compensatie van de steeds hoger oplopende kosten. Voor hen is er op internet een handig overzicht. Je leest er meer over op de volgende bladzijden.



REAGEREN?

Heb je last van alle prijsstijgingen van dit jaar en wil je je verhaal delen? Mail naar redactie@nvn.nl

EXTRA KOSTEN VANWEGE EEN KIND MET NIERPROBLEMEN?

Déze regelingen helpen je



De zorg voor een kind met nierproblemen brengt vaak extra kosten met zich mee. Maar dankzij verschillende wetten en regelingen is financiële tegemoetkoming mogelijk. En dat is hard nodig in deze periode met tal van prijsstijgingen, waardoor veel Nederlanders erop achteruit gaan in hun portemonnee. Hier een overzicht van toeslagen waarop je een beroep kunt doen bij de Belastingdienst en de Sociale Verzekeringsbank.

TEKST: STEUN- EN ADVIESPUNT VAN DE NVN (STAP)

ILLUSTRATIE: BEELDINZICHT

TOESLAGEN BELASTINGDIENST

Zorgtoeslag

De zorgtoeslag is een bijdrage in de kosten voor je zorgverzekering. De toeslag is er voor mensen met een laag inkomen. Wil je weten of je er recht op hebt? Ga naar www.belastingdienst.nl of www.meerkosten.nl en tik bij de zoekfunctie 'zorgtoeslag' in.

Huurtoeslag

Dit is een algemene regeling in de huurkosten. Het is bedoeld voor mensen met een hoge huur en een laag inkomen. Lees meer op www.belastingdienst.nl of www.meerkosten.nl en tik bij de zoekfunctie 'huurtoeslag' in. Er zijn ruimere regelingen voor huurtoeslag wanneer je een gehandicapt kind hebt. De regeling is gedetailleerd en geldt voor verschillende situaties:

- Heb je een gehandicapt kind thuis wonen en woon je in een aangepaste woning, dan heb je mogelijk recht op een hogere huurtoeslag (mits je voldoet aan de algemene voorwaarden).

- Als je een meerderjarig gehandicapt kind thuis verzorgt, dan telt de Belastingdienst een persoon minder voor de huurtoeslag.

Kinderopvangtoeslag

Dit is een algemene tegemoetkoming voor ouders in de kosten van de kinderopvang.

Kindgebonden budget

Dit is een algemene bijdrage bovenop de kinderbijslag voor gezinnen. Het is met name bedoeld voor gezinnen met lagere en middeninkomens.

SOCIALE VERZEKERINGSBANK (SVB)

Kinderbijslag

De kinderbijslag is een algemene overheidsbijdrage aan de kosten voor thuiswonende kinderen tot 18 jaar.

Dubbele kinderbijslag

Bij een kind met een ziekte of een beperking loop je vaak tegen extra kosten aan. Om deze meerkosten voor je kind (thuiswonend en of uitwonend) te compenseren, kun je dubbele kinderbijslag krijgen. De aanvraag loopt via de Sociale Verzekeringsbank (SVB). Lees ook de kadertekst op de bladzijde hiernaast.

Niet alleen voor ouders...

Lees verder op www.nieren.nl

Heb je zelf een nieraandoening en heb je daardoor extra kosten? Soms is het mogelijk een aanvulling op je inkomen te krijgen. Hiervoor zijn verschillende regelingen. Een overzicht vind je op www.nieren.nl,

tik bij de zoekfunctie in: 'financiële regelingen'.
Of scan deze QR-code met je tablet of telefoon:



Dubbele kinderbijslag:

Dubbele kinderbijslag is er voor ouders met een kind dat veel extra zorg nodig heeft. Hierbij gelden de volgende voorwaarden:

1. Je kind woont minimaal vier nachten per week bij je thuis en staat er ook ingeschreven.
2. Je kind is 3 jaar of ouder, maar nog geen 18 jaar.
3. Je kind heeft intensieve zorg nodig en dit is door het CIZ (Centrum Indicatiestelling Zorg) vastgesteld.



Tip

Je kunt op de website van de Sociale Verzekeringsbank (www.svb.nl) vragen beantwoorden om te beoordelen of het zin heeft om een aanvraag in te dienen. Uitgangspunt bij het beoorde-

len van aanvragen voor deze toeslag is niet alleen de lichamelijke zorg, maar bijvoorbeeld ook het gedrag van je kind en de zelfredzaamheid binnens- en buitenshuis. Hoe ouder het kind, hoe zelfstandiger het zou moeten zijn en hoe minder zorg nodig zou moeten zijn.

Extra bedrag

Mocht je een heel jaar, dus van 1 januari tot 31 december, recht hebben gehad op dubbele kinderbijslag omdat je kind intensieve zorg nodig had? Én is het inkomen van jou óf je fiscale partner lager dan € 5.513,00? Dan kom je mogelijk in aanmerking voor een extra bedrag, nog bovenop de dubbele kinderbijslag. Het gaat hier om een eenmalige uitkering van € 2.225,29 (2021).

Niet thuiswonend

Heeft je kind veel zorg nodig en woont het niet thuis? Ook dan kun je soms in aanmerking komen voor dubbele kinderbijslag. Hiervoor gelden de volgende voorwaarden:

- Je kind moet door omstandigheden langer dan zes maanden in een instelling verblijven.
- Deze instelling wordt betaald vanuit de Jeugdwet, de Wet langdurige zorg of de Zorgverzekeringswet.
- Je kunt aantonen dat je per kwartaal minimaal € 1.167,00 uitgeeft aan onderhoud van je kind. Alle kosten mogen hierbij worden meegenomen.
- Je mag zelf niet te veel dagen bij je kind verblijven.

BELASTINGAANGIFTE

Heb je een kind met een nieraandoening of een beperking en maak je daarom extra kosten? Je kunt deze van de belasting aftrekken door de kosten in je aangifte te vermelden.

Specifieke zorgkosten

Het gaat om de specifieke zorgkosten. Welke dit zijn voor een kind met een nieraandoening, lees je op deze sites:

- www.nieren.nl, tik in bij de zoekfunctie: belasting en belastingaftrek
- www.meerkosten.nl, tik in bij de zoekfunctie: aftrek zorgkosten
- www.belastingdienst.nl, tik in bij de zoekfunctie: aftrek zorgkosten familie.

Tegemoetkoming specifieke zorgkostenregeling

Heb je specifieke zorgkosten afgetrokken en weinig of geen belasting betaald, dan kun je in aanmerking komen voor deze regeling. Zie voor de voorwaarden de informatie op www.belastingdienst.nl.



FOTO: STOCKPHOTO.COM

Inkomensafhankelijke combinatiekorting

De inkomensafhankelijke combinatiekorting is een algemene tegemoetkoming van de belastingdienst voor werkende ouders van jonge kinderen. Het wordt uitbetaald in de vorm van een belastingteruggave. Meer informatie vind je op www.belastingdienst.nl

Andere belastingvoordelen

Die zijn er o.a. bij uitgaven voor een tijdelijk verblijf thuis van een gehandicapt kind.

Lees verder op internet

In dit artikel staan niet alle financiële regelingen waarvan je als vader of moeder van een kind met een nieraandoening gebruik kunt maken. Meer regelingen over mantelzorg, onderwijs, het Persoons Gebonden Budget, de Jeugdwet, verlof van werk en nog veel meer vind je op www.nieren.nl, tik bij de zoekfunctie in: financiële regelingen.

Steun- en adviespunt van de NVN (STAP)

Of laat je verder informeren bij het Steun- en adviespunt van de NVN (STAP). De medewerkers helpen je verder en maken je wegwijs in het woud van regelingen, wetten en toeslagen.

Bel 035 - 6937799 of mail naar stap@nvn.nl.

REAGEREN op iets wat je in dit blad hebt gelezen? Of wil je een ervaring delen? Dat kan ook anoniem. Mail naar redactie@nvn.nl

Tekort aan medicijnen?

Steeds vaker verschijnen in de media berichten over het tekort aan medicijnen bij de apotheek. Medicijnen zijn wekenlang en soms zelfs maandenlang niet op voorraad.

Deel jouw ervaring

Heb jij wel eens meegemaakt dat een medicijn dat je bij de apotheek wilde ophalen, niet leverbaar was? We zijn benieuwd naar je ervaringen, zowel naar positieve als slechte. Je kunt ze delen via de link hieronder. Ook naasten van nierpatiënten nodigen we uit dit te doen:

<https://vragenlijst.dezorgvraag.nl/leveringsproblemenmedicijnen>

Met jouw informatie willen we verbeteringen bereiken. Help je mee?

ILLUSTRATIE: ISTOCKPHOTO.COM



Praten met een ervaringsdeskundige over dialyse of transplantatie

Twijfel je over welke behandeling jou het best zal helpen? Of wil je weten wat de gevolgen zijn van dialyse of transplantatie voor je dagelijks leven? NVN-vrijwilligers kunnen uit eigen ervaring je vragen beantwoorden. Lees ook het interview met vrijwilliger Rik over zijn deelname aan dit project. Ga naar www.nvn.nl en zoek daar bij Nieuws naar het bericht 'Van nierpatiënt tot nierpatiënt'.

Contact leggen

Of zoek contact met een ervaren nierpatiënt via Marleen Kosters van de NVN: kosters@nvn.nl of bel: 035 - 2064316. Of doe komende weken mee aan één van de online groepsgesprekken met ervaringsdeskundigen: de data en aanmeldinfo vind je door terug te bladeren naar blz. 8 van dit nummer.



Training voor nierpatiënten, naasten en donoren

Meewerken aan onderzoek en zorg

De kwaliteit van onderzoek en zorg gaat erop vooruit als mensen met nierschade, naasten en nierdonoren erover mogen meedenken. Wil jij dat ook? Doe dan mee aan de training op **zaterdag 10 december van 11.00 tot 16.00 uur**. Locatie is het NVN-kantoor in Bussum, tenzij er door bijvoorbeeld nieuwe ontwikkelingen rond corona van dit plan

moet worden afgeweken. Tijdens de training leer je welke vormen van meewerken mogelijk zijn en ga je praktisch aan de slag. Iedereen is welkom, ongeacht je opleiding of achtergrond – dus doe mee! Wil je meer weten of je aanmelden? Neem dan contact op met Renée de Wildt: dewildt@nvn.nl.

Gulle giften



Doneren om het werk van de NVN te steunen: dat kan tegenwoordig via een QR-code. Wil je financieel bijdragen aan onze activiteiten, waaronder voorlichting, lotgenotencontact en belangenbehartiging? Scan dan deze code met je telefoon:



Assistentie bij thuisdialyse

Recht op vergoeding?



Eind vorig jaar bekrachtigde het gerechtshof in hoger beroep een eerdere uitspraak van de rechtbank: zorgverzekeraar VGZ moet een nierpatiënt een persoonsgebonden budget vv (PGB verpleging en verzorging) verstrekken voor assistentie bij thuisdialyse. Deze uitspraak kan van nut zijn voor andere mensen die dialyseren. Maar medewerkers van STAP, het Steun- en adviespunt van de NVN, benadrukken dat deze uitspraak niet per se recht geeft op een PGB voor hemodialyse thuis. Of je hierop recht hebt, is afhankelijk van wat in de polisvoorwaarden van je verzekeraar staat. Elke verzekeraar hanteert andere voorwaarden. Dus recht op vergoeding via

een PGB moet altijd individueel worden gezien. Tegelijk bevat de uitspraak zeker aanknopingspunten voor soortgelijke nieuwe rechtszaken. Meer lees je op www.nvn.nl, tik bij de zoekfunctie in: nierpatiënt in hoger beroep.

Weigeringen zorgverzekeraars?

STAP is benieuwd naar je ervaringen met het aanvragen van vergoeding van assistentie bij thuisdialyse. Weigert je verzekeraar een PGB vv voor assistentie bij thuisdialyse en heb je de indruk dat je daar volgens je polisvoorwaarden toch recht op zou kunnen hebben? Neem dan contact op via stap@nvn.nl of bel: 035 -6937799.

Feiten en cijfers

Jonge mensen en nierschade

In juni presenteerde nefroloog Michael Corr de volgende feiten en cijfers tijdens een congres in ons land. Hij is als onderzoeker verbonden aan een universiteit in Belfast.

Kinderen die dialyseren hebben een **55 maal** grotere kans om te sterven dan hun gezonde leeftijdsgenoten. De psychosociale gevolgen van nierschade voor nierpatiënten van **16 tot 30 jaar** zijn bijzonder groot. Zo hebben zij een kleinere kans op het vinden van een partner. Ook wonen er meer jongeren uit deze groep thuis bij hun ouders.

Uit onderzoek blijkt dat er na transplantatie verbeteringen optreden voor deze groep: het sterftecijfer daalt en neerslachtigheid en depressie nemen af. De lichamelijke gevolgen van de nierziekte verminderen en inzet voor

opleiding en werk neemt toe. Toch blijft de situatie zorgelijk: **30%** van jonge mensen die een transplantatie hebben gehad, vertoont symptomen die vergelijkbaar zijn met een posttraumatische stressstoornis (PTSS). De helft van de jongeren die als kind een donornier kregen, had een tweede transplantatie nodig voor het **25^{ste} jaar**.

Bron: het septembernummer 2022 van het Dialyse & Nefrologie magazine. Tekst: Aase Riemann

30% van jonge transplantatiepatiënten vertoont symptomen die vergelijkbaar zijn met een posttraumatische stressstoornis (PTSS)

advertentie

groeten uit het prachtige
Drenthe

Bathoorn 2, 9411 SE BEILEN
088-3425973, info@dialysekliniek.nl
www.dialysekliniek.nl

dialysekliniek
NOORD 

Onderhuids



Op onderzoek uit

In deze rubriek interviewen nieronderzoekers collega-nieronderzoekers.

In recente onderzoeken is ontdekt dat zout zich onder de huid kan ophopen. Ook is vastgesteld dat bij mensen met chronische nierschade meer zout in en onder de huid wordt opgeslagen dan bij anderen. Deze mensen hebben meestal ook een hoge bloeddruk. Arts-onderzoekers Marjet Oppelaar en Robert van Duin proberen samen met internist-nefroloog professor Liffert Vogt van het Amsterdam UMC uit te vinden of en hoe deze ontdekkingen tot betere behandelingen kunnen leiden.

TEKST: ROMY BOUWMEESTER (ARTS-ONDERZOEKER RADBOUDUMC)

Kip of ei?

Wat is oorzaak en wat is gevolg? Krijgen mensen eerst hoge bloeddruk en daardoor schade aan de wanden van hun bloedvaten, waardoor zout lekt naar de huid? Of komt het zout eerst in de huid en is die ophoping de aanstichter van allerlei gezondheidsproblemen, waaronder hoge bloeddruk? Wanneer dit juist zou zijn, is noodzakelijk dat deskundigen iets doen tegen het zout in de huid, zodat zij hoge bloeddruk en andere gezondheidsproblemen beter kunnen behandelen.

Zout wordt dus opgeslagen in en onder je huid. Hoe werkt dit nou precies?

Eerdere studies hebben aangetoond dat zout (natriumchloride ofwel 'keukenzout') kan worden

opgeslagen in ons lichaam, met name in de huid, spieren en bloedvaten. Daarbij zit de huid vol met suikerstructuren die er voor zorgen dat deze normaal gesproken soepel blijft. Deze suikers zijn ook belangrijk voor de zoutopslag. Als er te veel zout in het bloed zit, kan het surplus aan zout worden opgeslagen via de suikerstructuren in de huid. Wanneer je bloed te weinig zout bevat, kunnen de suikerstructuren ook weer zout uit de huid loslaten en naar je bloed transporteren. Op deze manier werkt de zoutopslag in de huid als een soort buffer, waarmee de hoeveelheid zout in het bloed op orde blijft. Verschillende onderzoeken tonen aan dat dit proces belangrijk is om een stijging van de bloeddruk na het eten van veel zout te voorkomen.

Wat weten we tot nu toe?

Lange tijd werd gedacht dat als je 10 gram zout inneemt, je ook 10 gram zou moeten uitscheiden. Eet je meer zout, dan neemt de hoeveelheid in je urine toe. Als de nieren meer moeite hebben met het uitscheiden van zout, houd je meer water vast en gaat je bloeddruk omhoog, zo werd verondersteld.

Maar uit recente studies blijkt dat het zout dat we eten niet alleen terug te vinden is in het bloed en de urine, maar dat ons lichaam het ook kan opslaan onder de huid. De hoeveelheid zout

in de huid kan enorm schommelen zonder dat je daar zelf iets van merkt. Zout trekt water aan, dus je zou zwaarder moeten worden als je meer zout in het lichaam vasthoudt, maar dit blijkt niet altijd te kloppen. En de bloeddruk verandert ook niet altijd.

Met een nieuwe MRI-techniek is het mogelijk om te zien hoeveel zout er in de huid zit opgeslagen. Bij mensen met chronische nierschade is dat meer dan bij gezonde mensen.



Wat gaat er bij mensen met nierproblemen niet goed in dit proces?

Het uitscheiden of uitplassen van zout wordt voornamelijk door de nieren gereguleerd. Bij mensen met een verminderde nierfunctie werkt dit niet goed. Zij moeten meer vocht vasthouden in het bloed om het te hoge zoutgehalte te compenseren, wat een hogere bloeddruk tot gevolg kan hebben.

Bij nierpatiënten kan de binnenkant van de bloedvaten bovendien beschadigd zijn, waardoor het zout gemakkelijker vanuit het bloed naar de huid kan. Gevolg is dat er chronisch te veel zout in de huid wordt opgeslagen.

De huid als buffer werkt dan dus minder goed. Dit maakt de bloeddruk van nierpatiënten waarschijnlijk extra gevoelig voor zoutschommelingen in het bloed. Hiernaast kan een teveel aan zout in de huid afweercellen (witte bloedcellen) activeren, met een chronisch ontstekingsproces tot gevolg. Dit kan de bloedvatwand nog verder beschadigen.

Wat houdt de SALT-3 studie in?

De onderzoekers bestuderen zowel het effect van veel als weinig zout eten. Dit doen zij aan de hand van drie groepen met onderzoeksdeelnemers:

- nierpatiënten (met een nierfunctie van rond de 50%);
- patiënten met suikerziekte type II;
- mensen zonder gezondheidsproblemen.

Alle deelnemers staan onder deskundig toezicht en eten gedurende één week een zoutrijk dieet (meer dan 12 gram per dag) en

gedurende één week een zeer strikt zoutarm dieet (minder dan 3 gram per dag). Na deze beide dieetweken worden hun bloeddruk en nierfunctie gemeten. Ook wordt een oppervlakkig stukje huid (biopt) afgenomen om, via een microscoop, te kijken naar de mate van zoutopslag, samenstelling van de suikerstructuren en de activatie van het afweersysteem in zowel de huid als kleine bloedvaatjes.

Wat adviseren jullie nierpatiënten?

Vooralsnog blijft het advies aan nierpatiënten om een zoutarm dieet te volgen (maximaal 6 gram zout per dag), onveranderd. Het is namelijk bewezen dat dit leidt tot een lagere bloeddruk en betere werking van de nieren op lange termijn. Met onderzoeken zoals de SALT-3 studie zullen we meer inzicht krijgen in het proces rond zoutopslag in de huid en de gevolgen daarvan voor nierpatiënten. Met deze nieuwe inzichten kunnen we verder onderzoeken hoe we mensen met nierschade het best kunnen beschermen tegen de nadelige effecten van zout.

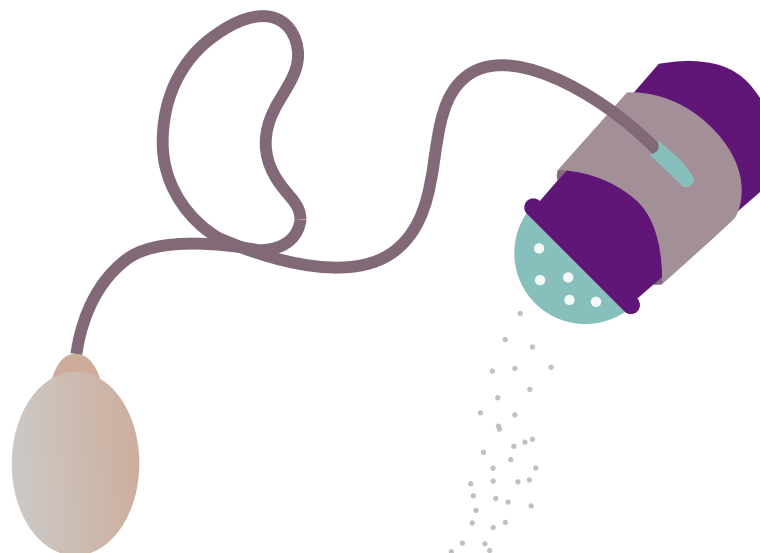
Toekomst?

We hopen dat de resultaten van dit onderzoek kunnen dienen als basis voor nieuwe studies, waarin wordt onderzocht of het herstellen van de huid als zoutkatalysator, met medicatie mogelijk is. Een zoutarm dieet is vaak moeilijk vol te houden. Een toekomst met minder strenge dieeteisen zou voor veel nierpatiënten goed nieuws kunnen zijn.

Meedoen aan dit onderzoek?

Dat kan. Mail naar SALT3@AMSTERDAMUMC.NL.

Via dit adres krijg je meer informatie en kun je je aanmelden.





vragen

OVER LEVEN MET EEN NIERZIEKTE

Fit leven met 1 nier?

In het vorige nummer las ik over een onderzoek naar mononieren. Daarin stond dat schade aan een mononier waarschijnlijk ontstaat doordat hij het werk moet doen voor twee nieren. Als dat in het algemeen zo zou zijn, dan zou nierdonatie bij leven toch afgeraden moeten worden?

Dat lijkt misschien zo, maar de gevolgen van leven met één nier na donatie zijn anders dan dan de gevolgen van leven met een mononier ofwel geboren worden met één nier. Dit heeft twee oorzaken:

1. Bij kinderen met een mononier zien we vaak schade ontstaan rond de puberteit. Het lijkt erop dat de mononier de lichamelijke veranderingen in deze periode niet goed kan bijbenen en daardoor schade oploopt. Omdat nierdonoren volwassen zijn, zijn zij lichamelijk uitgegroeid en ontwikkeld. Dit speelt dus niet bij nierdonoren.
2. Alleen volwassenen mogen een nier doneren bij leven. Hierdoor leven nierdonoren maar een deel van hun leven met één nier, terwijl kinderen die geboren worden met een mononier hun hele leven met één nier moeten doen. Hoe langer je met één nier leeft, hoe groter het risico is dat deze nier schade krijgt.

De meeste donoren zeggen dat ze nauwelijks verschil merken met de periode waarin ze nog twee nieren hadden. Maar operaties zijn nooit helemaal zonder risico. Het risico op nierschade of gezondheidsproblemen na donatie is gering.



FOTO: ANITA PANTUS

De NVN heeft hier onderzoek naar gedaan. Hieruit kwam het volgende naar voren:

- Er is bij 65-plussers geen verschil in nierfunctie na de donatie. Dit betekent dat nierdonatie veilig is voor oudere nierdonoren.
- Bij donoren die jonger dan 65 zijn, lijkt er iets meer kans te zijn op nierproblemen later in het leven. Althans in vergelijking met gezonde mensen die niet doneren. 15 jaar na de nierdonatie is het risico op nierfalen maximaal 1% verhoogd.
- Er is iets meer risico op hoge bloeddruk. Daarom is er ieder jaar een medische controle.
- Voor zover bekend is er niet meer risico op hart- en vaatziekten.

Lees meer over leven met één nier na nierdonatie:

- Op www.transplantatiestichting.nl: toets in bij de zoekfunctie: leven met 1 nier.
- Op www.nieren.nl. Toets in bij de zoekfunctie: risico's voor de nierdonor.

Lees ook het verhaal van Ingrid op www.nvn.nl,
tik bij de zoekfunctie in: fit voor en na nierdonatie



ZELF DOEN, MAAR SAMEN OPTREKKEN

Wat een drukte deze maand. Op kantoor lopen een paar mensen met rode wangen rond. Want het komt er nu op aan: zoveel webinars in één maand organiseerden we niet eerder. Wat een prestatie! En wat is er hard gewerkt met heel veel mensen om dit allemaal voor elkaar

‘Volgende maand gaan we samen met de regionale nierpatiëntenverenigingen om tafel. Ik kijk er naar uit’

te krijgen. Echt samenwerken in het belang van mensen die in hun leven te maken krijgen met een nierziekte. De focus op wat je zelf kunt doen, vind ik passend bij deze tijd. Je verdiepen in wat je kunt doen om zo gezond als mogelijk te leven. Heb je bijvoorbeeld thuis al mee gesport met Olga Commandeur? Of je aangemeld voor een ander webinar of online

activiteit in deze Maand van de Nieren?

Wanneer en waar nodig biedt de NVN hulp en ondersteuning bij een gezonde leefstijl, natuurlijk.

Daarbij past ook het proces waar we met de regionale nierpatiëntenverenigingen mee bezig zijn. Hoe kunnen we onze krachten bundelen en gezamenlijk meer bereiken in de regio's? De ene regiovereniging (RNV) kan meer dan de andere, en hoe kunnen we dan als RNV en NVN toch regelen dat iedereen zoveel mogelijk toegang heeft tot dezelfde informatie en contacten? Opdat we de belangen van mensen met nierschade, hun naasten en donoren optimaal behartigen. Naar mijn idee begint dit bij samen doelen stellen. En daarna kijken wat ons samen te doen staat om die doelen te bereiken. Ik geniet ervan om samen met de RNV's aan de slag te zijn.

Op 12 november a.s. gaan we een volgende stap zetten in een bijeenkomst met verenigingen in het land én de NVN. Doe mee, meld je aan bij onze directiesecretaresse Simone Zijlstra: zijlstra@nvn.nl.

Tot slot is het voor het derde najaar op rij onzeker hoe het met corona gaat lopen nu het weer kouder wordt. Het advies van deskundigen, ook in ons laatste coronawebinar, luidt: blijf vaccineren. Voor jezelf, voor de zorgverleners... Om te voorkomen dat er weer veel opnames komen, zodat zorg weer moet worden uitgesteld.

marja



FOTO: JANITA SASSEN

MARJA HO-DAC was werkzaam als internist-nefroloog in een ziekenhuis. Ook werkte zij als onderzoeker en ziekenhuisbestuurder. Inmiddels is zij al weer meer dan drie jaar directeur van de Nierpatiënten Vereniging Nederland.

Voedingsstoffen

De vermelde voedingswaarden zijn per portie
446 kcal energie
23 gr vet
8,7 gr verzadigd vet
31,6 gr eiwit
22,5 gr koolhydraten
8,7 gr vezels
1 gr zout
1268 mg kalium
395 mg fosfaat

Je hebt nodig voor vier personen

- olie
- 1 ui
- 4 teentjes knoflook
- 300 gr mager, ongekruid gehakt
- 2 theelepels chilivlokken
- 3 theelepels komijnpoeder
- 3 theelepels paprikapoeder
- 1 blikje chilibonen zonder zout
- 1 paprika
- 400 gr pompoen
- 2 blikken tomatenblokjes
- 125 gr zure room

€ 2.70 PER PERSOON

Chili con carne

Voedingsbuddi€ aan de kook

Een Mexicaanse stoofschotel, dat is chili con carne. Het herfstseizoen is aangebroken en daarom een speciale variant met de seizoensgroente pompoen. Je kunt het eten zoals in het recept, of vul het aan met couscous, zilvervliesrijst of tortilla's. Ideaal als je het fijn vindt om 's ochtends te koken, wanneer je meer energie hebt.

Bereiding

Pel en snijd de ui en knoflook klein. Bak ze vervolgens in een wokpan met een scheut olie. Doe het gehakt bij de ui en knoflook als deze glazig zijn. Rul het gehakt gaar aan alle kanten. Snijd onder-tussen de paprika en pompoen in blokjes. Is het gehakt gaar? Voeg dan de paprika en pompoen-blokjes toe. Spoel de chilibonen af met water en laat ze uitlekken. Doe de chilibonen samen met de tomatenblokjes in de pan. Hussel alles goed door elkaar en laat dit vijftien minuten zachtjes prut-telen. Serveer de chili con carne en pompoen met een eetlepel zure room.



JOLIEN is diëtist met aandacht voor gezonde voeding die niet duur hoeft te zijn. Zij heeft een niertransplantatie ondergaan.

Meer recepten van haar staan op: www.devoedingsbuddie.nl



Budgettips

- Vervang de verse pompoen door pompoenblokjes uit de diepvries.
- Laat het gehakt weg en voeg 1 blik chilibonen extra toe. Dit wordt chili sin carne genoemd: de vegetarische en voordeliger variant zonder gehakt. Ook een tip bij een eiwitbeperkt voedingsadvies. Het vegetarische recept bevat tevens minder kalium.

TIP

Is de pompoen te zwaar om makkelijk in stukken te snijden? Doe die dan ongeveer vijftien minuten in een pan met kokend water. Dat maakt de pompoen zachter.

Redactie

Dit blad wordt niet gemaakt door 'gewone' journalisten, maar door redacteuren met ervaringsdeskundige kennis over (pre)dialyse, donatie, transplantatie en andere onderwerpen die voor nierpatiënten, hun naasten en donoren van belang zijn.



**BERBER
OUDE AARNINKHOF**
Jonge onderzoeker.



BERBER ROUWÉ
Wetenschapsjournalist.



ELLEN EDELMAN
Lerares Nederlands in
ruste en trotse oma.



**BIANKA
HOLTERMANN**
Verhalenvertolker.



RIA BERGHUIZEN
Donor: ja nee



BETTINA VAN DE KAR
Meewerkend
vrouw.



**SHARIDA
MOHAMEDJOESOF**
Jolly good redacteur
en docent Engels.



ANNIEK SCHOLTEN



FLORINDA SIEP
Staat aan het stuur
van haar eigen
avontuur.



RIETEKE HUT
Jij hebt een verhaal.
Ik kom graag
interviewen.



**SUZANNE
VAN DER EERDEN**
Spreken is zilver,
schrijven is goud.

Colofon

Vragen over je lidmaatschap?

Stel ze via: secretariaat@nvn.nl,
035 - 691 21 28

Redactie-adres redactie@nvn.nl

Hoofdredactie Bettina van de Kar,
vandekar@nvn.nl

Correcties/eindredactie

Janneke Bresser, Ellen Edelman en
Anniek Scholten

Adverteren advertising@nvn.nl

Basisontwerp en vormgeving

BeeldinZicht, Peter Snaterse

Druk Damen Drukkers, Werkendam

Foto cover Anita Pantus

Nieuwe privacywetgeving

Wij werken volgens de Algemene
Verordening Gegevens Bescherming
(AVG).

Nierpatiënten Vereniging Nederland

Postbus 284, 1400 AG Bussum

Groot Hertoginnelaan 34

1405 EE Bussum

Disclaimer De inhoud van geplaatste advertenties van derden komt uitsluitend voor rekening van de adverteerders. Plaatsing betekent niet dat wij bepaalde producten of diensten bij u aanbevelen en mag niet worden uitgelegd als blijk van instemming van de Nierpatiënten Vereniging Nederland. Niets uit deze uitgave mag worden overgenomen zonder uitdrukkelijke toestemming van de redactie.



www.nvn.nl

Weer thuis



Binnenkort stuur ik potten pindakaas naar Suriname. Familie en bekenden maken er heerlijke pindasoep van.

TEKST: FLORINDA SIEP / FOTO: PETER SNATERSE

LEUKSTE? Samen eten met familie en vrienden

Hoe was het?

Ik heb het dialyseren in Suriname als heel prettig ervaren. Op de eerste dialyседag werd ik ontvangen door de hoofdverpleegkundige en daarna werd ik zelfs welkom geheten door de directeur. Het dialyseproces en het reilen en zeilen op de afdeling waren hetzelfde als in mijn eigen ziekenhuis. De medewerkers waren erg betrokken bij hun patiënten en elke ochtend sprak ik de arts. Andere patiënten waren lokale bewoners of ook toeristen. De volgende dialysesessies voelden daarna meteen vertrouwd. Ik voelde me in veilige handen en mijn verblijf was tot in de puntjes geregeld.

Wat deed je in je vrije tijd, buiten de dialyses om?

Na elke dialyse rustte ik eerst even uit. Daarna was het tijd voor gezelligheid. Ik logeerde bij mijn jongste zus in Paramaribo. Omdat zij nog in het ouderlijk huis woont waar ik zelf ook ben opgegroeid, ken ik alle burens. Zodra die ontdekken dat ik er ben, komen ze gelijk op bezoek. En in Suriname gaat dat altijd samen met lekker eten.

Voor herhaling vatbaar?

Zeker, in Suriname is het leven minder haastig, mensen doen meer op hun gemak. Het was heel fijn om er op uit te zijn en een tijdje in een andere omgeving te verblijven. De angst die ik voorheen voor het

dialyseren had, is weg. Ik raad iedereen die dialyseert aan om eens op dialysevakantie te gaan. Zelf heb ik na thuiskomst meteen alweer een nieuwe reis naar Suriname geboekt. Ondertussen stuur ik dozen met potten pindakaas naar familie en bekenden daar. Ze maken er heerlijke pindasoep van.

Adressen dialysevakanties (wereldwijd)

Een overzicht vind je online:

www.nieren.nl/bibliotheek/166-vakantie-en-reizen/1801-dialysecentrum-voor-vakantiedialyse

Of scan deze code met je tablet of telefoon:



Lijfblad met alles over **nierziekte**

Lees **wisselwerking**

- verschijnt 6 keer per jaar
- voor en door nierpatiënten
- persoonlijke verhalen
- artikelen over wetenschap
- informatie over (nieuwe) behandelingen
- praktische tips
- nieuws over politieke ontwikkelingen en regelgeving
- en nog veel meer

Tel 035 - 691 21 28
www.nvn.nl

VRAAG EEN GRATIS PROEF-NUMMER AAN

Nog geen abonnee van *Wisselwerking* of lid van de NVN?

Lid worden loont



Het lidmaatschap kost € 30,00 per jaar. **Mogelijk wordt dit vergoed via de aanvullende verzekering van je zorgverzekeraar.** Partners kunnen ook lid worden: zij betalen € 15,00 per jaar. Voor donoren is het lidmaatschap gratis.

Meer weten? Of aanmelden?
Ga naar www.nvn.nl/doe-mee/word-lid of mail naar secretariaat@nvn.nl. Bellen kan ook: 035 - 6912128.

- ✓ **Gratis naar themabijeenkomsten** De NVN organiseert jaarlijks zo'n vijftien (digitale) themabijeenkomsten over medische en sociale onderwerpen.
- ✓ **Wisselwerking** Je ontvangt zes keer per jaar het tijdschrift *Wisselwerking*.
- ✓ **Persoonlijk advies** Voor persoonlijk advies op het gebied van werk, inkomen, scholing, kind & gezin kun je terecht bij ons Steun- en adviespunt (STAP).
- ✓ **Steun andere patiënten** Je steunt het werk van de NVN, o.a. voorlichting, lotgenotencontact en belangenbehartiging.
- ✓ **Collectieve zorgverzekering** VGZ heeft een collectieve verzekering voor NVN-leden. Lees meer op www.vgz.nl/nvn.

Sta je achter het werk van de NVN, maar wil je geen lid worden? **Je kunt ons ook steunen met een eenmalige of periodieke gift.** Je regelt het op www.nvn.nl/doe-mee/word-donateur



Of scan de code hiernaast met je telefoon.