

NIEUWSBRIEF VOOR PATIËNTEN EN LEDEN
JAARGANG 17 NUMMER 1 FEBRUARI 2021

Inhoud

- **Van de redactie**
- **Mededelingen afdeling Nierziekten**
 - o COVID-19-vaccinatie bij mensen met verminderde afweer
 - o Collega's
 - o Betaalbaar beter!
 - o Op zoek naar KOPLOPERS! – herhaalde oproep
 - o Screening op ondervoeding bij nierpatiënten
- **Nierpatiënten Vereniging Radboud**
 - o Van de bestuurstafel
 - o Felicitatie Michiel Schreuder
 - o Contributie / Lidmaatschap 2021
 - o NVR-loket
- **Activiteiten en mededelingen**
 - o Om over na te denken
 - o Hoogleraar Kindernefrologie
 - o Laat kind zoveel mogelijk kind zijn
 - o Het onzichtbare van hun nierziekte maakt het extra schrijnend
 - o Besteding cheque NVR aan afdeling Kindernefrologie
 - o Horecaopleidingen koken met minder zout, meer smaak
- **Agenda 2021**
-
- **Weet u het nog?**

Van de redactie

Een nieuw jaar, een oude bekende: de Nieuwsbrief!!
Veel aandacht voor kindernefrologie deze keer. Verder andere interessante onderwerpen. Er zit vast iets voor u bij.
Veel leesplezier!



Heeft u informatie voor een volgende editie, stuur die dan naar: redactie@nv-radboud.nl.
Hannie Findhammer
Redactie

Mededelingen afdeling Nierziekten

COVID-19-vaccinatie bij mensen met verminderde afweer

Onderzoekers Renate van der Molen en Dimitri Diavatopoulos (Laboratoriumgeneeskunde) en Marije Baas en Luuk Hilbrands (Nierziekten) gaan in een

samenwerking met alle Nederlandse umc's onderzoek doen naar de veiligheid en werkzaamheid van het coronavaccin voor mensen met een verminderde afweer.

ZonMw heeft hiervoor een bedrag van 3,2 miljoen euro beschikbaar gesteld. In de studie waar het Radboudumc aan meedoet, de RECOVAC-studie (onder leiding van het UMC Groningen) wordt gekeken naar nierpatiënten. Voor hen is COVID-19 extra gevaarlijk en is een werkzaam en veilig vaccin van groot belang. In de klinische trials van vaccinontwikkelaars zijn patiënten met ernstig nierfalen en transplantatiepatiënten bijna niet meegenomen.

Daarom worden er nu twee zaken onderzocht.

Allereerst de reactie van het immuunsysteem en het klinisch beloop ná vaccinatie bij patiënten met ernstige nierschade (nierfunctie minder dan 30 procent), bij dialysepatiënten en bij niertransplantatiepatiënten.

Daarnaast wordt gekeken naar de werkzaamheid op lange termijn en bijwerkingen van de vaccins in een groep dialyse- en niertransplantatiepatiënten.

Links:

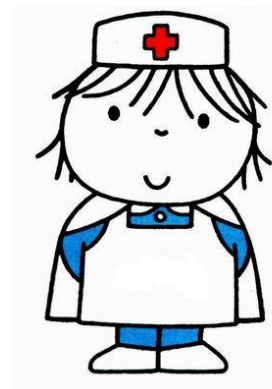
- [Onderzoek van start naar optimale inzet van COVID-19 vaccins bij patiënten met een verstoord immuunsysteem - ZonMw](#)
- [Groot onderzoek naar werking en veiligheid coronavaccins nierpatiënten van start - Nierstichting](#)

Patiënten die voor dit onderzoek in aanmerking komen worden benaderd door medewerkers van de afdeling Nierziekten.

Zodra de eerste resultaten van dit onderzoek bekend zijn (verwacht wordt over een aantal maanden) zullen we die in de Nieuwsbrief opnemen.

*Prof. dr. Luuk Hilbrands
Medisch leider afdeling Nierziekten Radboudumc*

Collega's



De afgelopen maanden zijn er een flink aantal nieuwe collega's begonnen op de dialyseafdeling.

Per 1 april 2021 gaan de volgende nieuwe collega's de dialyseopleiding volgen:

Fabian de Jong
Angelina Reijmer
Nifja Passmann

Daarnaast komt Milou Witjes ons team versterken en zal zij vanaf 1 april 2021 ingewerkt worden in het kinderteam. Milou is al verschillende jaren dialyse verpleegkundige en heeft in het

Rijnstate-ziekenhuis in Arnhem gewerkt.

*Joyce Koenders - van Raam
Operationeel Leidinggevende Dialyse*

Betaalbaar beter!

Het Radboudumc heeft een meerjarige kwaliteitsalliantie gesloten met zorgverzekeraar VGZ. Onder de noemer 'Betaalbaar Beter!' werken we gezamenlijk aan zinnige zorg: innovaties die de zorg tegelijkertijd beter en goedkoper maken. Beter voor de patiënt en beter voor de maatschappij.

Binnen de dialyseafdeling willen wij hier op microniveau ook mee aan de slag. Samen op zoek naar deze innovaties. Natuurlijk denken wij hier als zorgprofessionals over na; uiteraard zijn wij ook nieuwsgierig welke ideeën er zijn onder onze patiënten. Dit kan van alles zijn, ieder idee tot verbetering is welkom. U bent van harte uitgenodigd om deze te delen!

Dit kan per e-mail naar joyce.koenders-vanraam@radboudumc.nl.

*Joyce Koenders - van Raam
Operationeel Leidinggevende Dialyse*

Op zoek naar KOPLOPERS! – herhaalde oproep

Wandelingen

Transplantatiepatiënten wandelen wekelijks een route, georganiseerd door een koploper. Regelmatig loopt iemand met medische kennis mee.

Aangevuld met specialistische kennis

Van andere patiënten leren

In gesprek over uiteenlopende onderwerpen

Stok achter de deur om te wandelen

Lotgenotencontact

Laagdrempelig

Graag zouden we voor de regio Nijmegen het wandelinitiatief Walk & Talk willen starten voor transplantatiepatiënten en / of personen die binnenkort getransplanteerd gaan worden. Dit initiatief loopt al in Amsterdam en Groningen en wij kunnen in de wandelstad van Nederland natuurlijk niet achterblijven (zie ook de website www.walk-talk.nl).

Walk & Talk is erop gericht transplantatiepatiënten, door met elkaar te gaan wandelen met elkaar ervaringen te kunnen delen. Goed dus voor lichaam en geest. Vanuit het Radboudumc wordt dit initiatief ondersteund door Marjo van Helden en Gerben van den Bosch.

Ook in tijden van corona is wandelen een gezonde activiteit, waarbij 1,5 meter afstand in de buitenlucht goed te organiseren is. Het is dus ook een relatief veilige activiteit.

We zijn op zoek naar enkele voortrekkers die met ons dit initiatief in deze regio willen opstarten, zogenaamde koplopers. Bent u geïnteresseerd om dit te organiseren / coördineren, dan horen wij dit graag. Je kunt je hiervoor melden bij de NVR. info@nv-radboud.nl, of telefoonnummer 06 42432567

Voor meer informatie kun je contact opnemen met Marjo van Helden, 024-3614761
Gerben van den Bosch, 024-3615410

Screening op ondervoeding bij nierziekten

Op de verpleegafdeling nierziekten wordt vanaf 19 januari 2021 gescreend op ondervoeding met een andere vragenlijst, namelijk de *PG-SGA SF*.

De PG-SGA SF is een onderdeel van de PG-SGA en staat voor **P**atient **G**enerated **S**ubjective **G**lobal **A**ssessment **S**hort **F**orm. De verandering was nodig omdat de oude vragenlijst ondervoeding bij nierpatiënten niet goed herkende. Terwijl vroegtijdige herkenning van ondervoeding juist zo belangrijk is en invloed heeft op uw herstel. De PG-SGA is een vragenlijst die bestaat uit twee delen. In het eerste gedeelte, de PG-SGA SF, wordt u gevraagd enkele vragen te beantwoorden over uw gewicht, voedingsge relateerde klachten (bv misselijkheid, geen eetlust, verstopping), voedselinname en dagelijkse activiteiten. Dit gedeelte wordt gebruikt voor de screening. Deze vragenlijst gebruiken we al een tijdje op de polikliniek en de dialyseafdeling. Sommigen van u hebben deze lijst dan ook al eens toegestuurd gekregen via Mijn Radboud of tijdens de dialyse samen met de diëtist of verpleging ingevuld.

Wanneer verdere diagnostiek nodig is zal de diëtist het tweede gedeelte van de vragenlijst samen met u afnemen. Gekeken wordt of u andere aandoeningen heeft die van invloed zijn op uw voedingstoestand en of er sprake is van metabole stress door koorts en gebruik van medicatie. Tevens wordt door middel van een kort lichamenlijk onderzoek gekeken naar uw vet- en spiermassa en of u vocht vasthoudt.

Bij opname in het ziekenhuis neemt de verpleging de PG-SGA SF af en gedurende de opname wordt deze iedere 2 weken herhaald. Op de dialyseafdeling en op de polikliniek wordt de vragenlijst 2 tot 4x per jaar afgenomen en is deze gekoppeld aan een afspraak met de diëtist. Doordat nu poliklinisch, op de dialyse afdeling en tijdens opname uw voedingstoestand met dezelfde methode wordt beoordeeld, is het beloop van uw voedingstoestand beter inzichtelijk, en kan de voedingsinterventie daarop worden aangepast

De score die uit de vragenlijst komt, is een indicatie van uw voedingstoestand.

Een score van	0 t/m 3	= goed
	4 – 9	= verhoogd risico op ondervoeding
	9 of hoger	= zeer waarschijnlijk is er sprake van ondervoeding.

Hieronder ziet u enkele afbeeldingen van de PG-SGA SF vragenlijst in MijnRadboud.

Gewicht

* Op dit moment weeg ik ongeveer (kg)

Ik ben ongeveer (cm) lang

Graag uw lengte in centimeters invoeren, zonder punten/komma's

* De afgelopen twee weken is mijn gewicht

Afgenomen

Niet veranderd

Toegenomen

* Mijn gewicht

Één maand geleden woog ik ongeveer...

Zes maanden geleden woog ik ongeveer...

Voedingsinname

Niet veranderd	Meer dan gebruikelijk	Normaal maar een kleinere hoeveelheid dan gebruikelijk	Een beetje vast voedsel	Alleen vloeibaar voedsel	Alleen dieetvoeding (bijvoorbeeld drinkvoeding)	Nauwelijks iets	Alleen sondevoeding of parenterale voeding (TPN/TPV)
----------------	-----------------------	--	-------------------------	--------------------------	---	-----------------	--

*Vergeleken met wat ik normaal eet, beoordeel ik mijn voedselinname van de afgelopen maand als

Symptomen

Symptomen

*Ik heb last gehad van de volgende problemen, waardoor ik niet genoeg kon eten de afgelopen twee weken

Hou de Ctrl-toets op uw toetsenbord ingedrukt indien u meerdere antwoorden wil selecteren

Alles selecteren wat van toepassing is.

- Geen problemen met eten
- Geen eetlust, had geen zin in eten
- Misselijkheid
- Verstopping
- Pijnlijke mond
- Eten smaakt vreemd/anders of heeft geen smaak
- Problemen met slikken
- Overgeven
- Diarree
- Droge mond

Activiteit en functioneren

Normaal zonder beperkingen	Ik ben uit mijn gewone doen, maar ik hoef niet te rusten en ik ben wel bezig met redelijk normale bezigheden	Ik heb geen zin in de meeste bezigheden, maar lig minder dan de helft van de dag in bed of op de bank	Ik ben in staat tot weinig bezigheden en breng het grootste deel van de dag in bed of op de bank door	Ik ben zo ongeveer gekluisterd aan bed, bijna niet uit bed
----------------------------	--	---	---	--

*Ik beoordeel mijn activiteiten van de afgelopen maand over het algemeen als

Als u via MijnRadboud de vragenlijst heeft ingevuld ziet u eerst onderstaande scherm. Maar vergeet daarna niet op 'verzenden' te drukken.

Vraag	Antwoord
Gewicht	
Op dit moment weeg ik ongeveer (kg)	65
Ik ben ongeveer (cm) lang	166
De afgelopen twee weken is mijn gewicht	Niet veranderd
Mijn gewicht	Één maand geleden woog ik ongeveer...
Eén maand geleden woog ik ongeveer (kg)	68
Voedingsinname	
Vergeleken met wat ik normaal eet, beoordeel ik mijn voedselinname van de afgelopen maand als	Normaal maar een kleinere hoeveelheid dan gebruikelijk
Symptomen	
Ik heb last gehad van de volgende problemen, waardoor ik niet genoeg kon eten de afgelopen twee weken	Misselijkheid Pijnlijke mond Problemen met slikken Overgeven
Activiteit en functioneren	
Ik beoordeel mijn activiteiten van de afgelopen maand over het algemeen als	Ik ben uit mijn gewone doen, maar ik hoef niet te rusten en ik ben wel bezig met redelijk normale bezigheden

De interpretatie van de score komt aan bod tijdens uw gesprek met de diëtist.

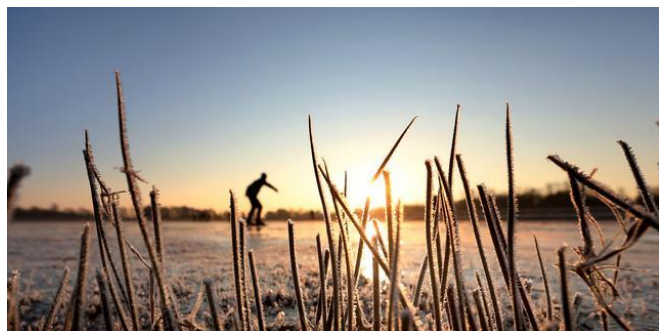
12 Bereik
0 - 37

*Marleen Kusters MSc
Dietist Specialist nierziekten
afdeling MDL Diëtetiek & Darmfalen Radboudumc*

Nierpatiënten Vereniging Radboud

Van de bestuursafdeling

De decembermaand is voorbij en het jaar 2021 heeft zijn intrede gedaan. Het is alweer 31 januari als ik het voorwoord voor deze nieuwsbrief schrijf. Het is een dag met prachtig weer met een frisse temperatuur! Hoe vaak maken we dit mee in Nederland? Veel dagen met regen hebben we achter de rug en krijgen we nog als we de weersverwachtingen volgen. Hopelijk hebben we de meeste regenachtige dagen achter ons. Hoe fijn is het als we buiten kunnen gaan wandelen en genieten van de natuur. Op naar een mooi voorjaar, ik heb er zin in en ik hoop u met mij!



Het jaar 2021 is van start gegaan en we bevinden ons in een bijzondere situatie; geen vuurwerk met de jaarwisseling. Voor velen zal dit ook wel rust hebben gegeven. Ikzelf ben niet zo van knallen maar het siervuurwerk is uiteraard mooi om te zien. De eerste maand van het nieuwe jaar is voorbij waarin we familie en vrienden beperkt kunnen ontvangen. Hopelijk komt hier op termijn verandering in. Ik denk dat we er allen aan toe zijn. Maar de gezondheid is ook een gegeven waar we heel zuinig op moeten zijn, dus is geduld nodig om dit te behouden in de huidige situatie.

De NVR is achter de schermen druk met aanvraag en verantwoording van de subsidie die wij ontvangen van de Nierstichting. Om subsidie te kunnen blijven ontvangen zijn er enkele aanpassingen nodig in de statuten van de NVR. Na goedkeuring op de ALV 2020 is de notaris voor ons aan de slag gegaan om de aanpassingen op te stellen. U hoort op korte termijn hoe dit aan u wordt voorgelegd ter goedkeuring. Ondertussen worden de stukken voor de volgende ALV alweer voorbereid.

De website van de NVR is toe aan vernieuwing. Bestuur en ondersteuners van het bestuur zijn hier druk mee om een vernieuwde website te kunnen presenteren. U hoort het van ons wanneer de nieuwe website actief wordt! Dit is veel werk dat goed moet gebeuren zodat dit voor de toekomst gewaarborgd is en de NVR voor jaren weer vooruit kan. Dank aan allen die hierbij de NVR ondersteunen. Tevens zijn wij als bestuur ons ervan bewust, dat alles goed gedocumenteerd moet zijn voor de vereniging. Alles digitaal is een andere tijd als toen ik als secretaris bij de NVR kwam; we hadden nog alles op papier. Ook hier wordt zorg gedragen, zodat alles goed gearhiveerd wordt.

Naast alle bestuurlijke zaken zijn wij voor u, leden, ook op zoek naar activiteiten die wij kunnen organiseren, waarbij we iedereen kunnen bereiken. Het koffie-uurtje dat we in december 2020 hadden, is er één van. Zolang we fysiek nog beperkingen hebben, blijft dit een zoektocht. Indien u als lezer ideeën heeft dan horen wij dat graag. Ik ben ervan overtuigd dat we ook in deze tijd er met elkaar voor elkaar kunnen zijn.

De NVR denkt mee in de centrale PAR als het gaat om processen, nieuwbouw, enquêtes opstellen en vragen die worden gesteld. Bij de landelijke Nierpatiënten Vereniging Nederland wordt kennis uitgewisseld met de regionale nierpatiënten verenigingen.



Ik wens u allen het allerbeste toe en hoop u online of fysiek in het jaar 2021 te mogen ontmoeten! Indien u vragen heeft of tips, bel of mail ons. De vereniging is er voor u en samen met u kunnen we zorgen dat we de belangen behartigen, contact met lotgenoten organiseren en informatie delen.

Anja Nieuwenhoven-van Zoggel
Voorzitter NVR

Felicitering Michiel Schreuder

Namens de NVR willen wij Michiel van harte feliciteren met zijn benoeming tot hoogleraar kindernefrologie (zie de mededeling verderop in deze Nieuwsbrief). Michiel zet zich al jaren in voor kinderen met nierfalen. Deze pluim op jouw werk is geweldig! Wij wensen je nog heel veel werkplezier en succes met je verdere carrière!

Anja Nieuwenhoven-van Zoggel
Voorzitter NVR

Contributie / Lidmaatschap 2021

Per 1 januari 2021 bedraagt de jaarlijkse contributie **€ 25,00** (besluit ALV dd. 10 oktober 2020).

Als u zelf betaalt

Verzoeken wij u de contributie vóór 15 maart 2021 te voldoen..

Rabobank: NL 13 RABO 0103 2076 27, t.n.v. Nierpatiënten Vereniging Radboud.

Als wij een incassomachtiging van u hebben

Streven wij ernaar de contributie in de laatste week van februari 2021 bij u te innen.



Als uw rekeningnummer is gewijzigd, verzoeken wij u dit zo spoedig mogelijk door te geven aan de ledenadministratie.

Via de NVR bent u ook lid van de landelijke Nierpatiënten Vereniging Nederland (NVN). De (meeste) landelijke activiteiten kunnen daardoor gratis bezocht worden. Tevens ontvangt u 6 x per jaar het blad "Wisselwerking".

Voor dit pakket draagt de NVR een deel van uw contributie af aan de landelijke NVN. Graag willen we dan ook voor die tijd uw contributie ontvangen hebben.

*E. Hendrikman
Penningmeester NVR*

NVR-loket op de dialyseafdeling van 10.00 uur tot 16.00 uur

Gedurende de coronacrisis wordt het NVR-loket op de dialyseafdeling niet fysiek bemand. In plaats daarvan is ons nieuwe mobiele telefoonnummer **06-42432567** op de loketdagen wel direct bereikbaar tussen 10.00 en 16.00 uur.

Oneven maanden op de derde donderdag: januari, maart, mei, juli, september, november.

Even maanden op de tweede vrijdag: februari, april, juni, augustus, oktober, december.

Op andere dagen kunt u het nummer bellen, maar is er niet altijd iemand die meteen kan opnemen. Spreek dan een bericht in en u wordt zeker terug gebeld.

*Anja Nieuwenhoven-van Zoggel
Voorzitter NVR*

Activiteiten en mededelingen

Om over na te denken

In deze tijden van lockdown en een avondklok gaat het in gesprekken aan de keukentafel en op straat vaak over wat er allemaal niet kan op dit moment. En dat is een heleboel.

Zo missen wij de verbinding met de ander: een knuffel ontvangen of geven is niet meer vanzelfsprekend en eens heerlijk genieten op een terras is er al geruime tijd niet meer bij. Zo kan ik nog wel even doorgaan.

Te midden van de vele, al of niet grappige, filmpjes kwam er deze week één voorbij die mijn aandacht trok. Hierin werd de aandacht gericht op wat er allemaal nog wèl kan, en niet in lockdown is.

Ik noem er graag een paar: familie-tijd, vriendschap, frisse lucht, hopen en dromen, creativiteit en hobby's, gesprekken, aardig zijn, fantasie, zonsondergangen. Het filmpje eindigt met de aansporing: "koester wat je hebt." Een mooie positieve boodschap in een tijd waarin u en ik het zo hard nodig hebben.

*Thomas van Heerde
Geestelijk verzorger*

Hoogleraar kindernefrologie

Met heel veel plezier kunnen we jullie berichten dat



Michiel Schreuder

per 16 januari 2021
is benoemd tot

HOGLERAAR KINDERNEFROLOGIE

Daar zijn we ontzettend blij mee en trots op. Wij wensen Michiel veel succes in zijn verdere carrière;
To have a significant impact on healthcare of children with kidney diseases.

*Dr. Marlies Cornelissen
Kinderarts-Kidnefroloog
Hoofd afd. Kidnefrologie*

Laat kinderen zoveel mogelijk kind zijn

Bron: uitgave Nierstichting

Hoogleraar kindnefrologie Michiel Schreuder van het Radboudumc Amalia Kinderziekenhuis in Nijmegen is gespecialiseerd in het nefrotisch syndroom. Kinderen met deze aandoening worden vaak langdurig behandeld met zware medicijnen. Om te kunnen voorspellen hoe de ziekte zich per kind ontwikkelt, is veel onderzoek nodig.

Het nefrotisch syndroom is een relatief zeldzame nierziekte, die jaarlijks bij zo'n 60 kinderen tussen de 4 en 10 jaar wordt ontdekt. Bij deze aandoening lekken de nieren eiwitten naar de urine. Hierdoor ontstaan vochtophopingen in de weefsels, waardoor kinderen opzwellen en zich lamlendig gaan voelen. 'Hoe ernstig de ziekte verloopt, is niet te voorspellen en verschilt per kind', legt Schreuder uit. 'Die onzekerheid is voor gezinnen ontzettend zwaar en zorgt bovendien voor veel onrust.

Ook voor ons artsen is dit een frustrerend feit, want je wilt mensen graag vertellen wat ze kunnen verwachten. Voor we bij deze ziekte zover zijn, moeten we eerst ontrafelen hoe het nefrotisch syndroom ontstaat en hoe het verloop zich laat voorspellen. Met subsidies van de Nierstichting (NSN) doen we onderzoek naar deze vraagstukken.'

Onvoorspelbaar

Binnen het LEARNS onderzoekconsortium werkt het Radboudumc samen met collega's van het Amsterdam UMC. Naast het vat krijgen op de nierziekte, hopen de onderzoekers een therapie te ontwikkelen waarmee meer kinderen met het nefrotisch syndroom genezen kunnen worden.

Kinderen met deze nierziekte worden op dit moment behandeld met prednison, een middel met heftige bijwerkingen. Over het gewenste effect van deze medicatie zegt Schreuder: 'Soms krijgen we de ziekte er met één kuur onder. Maar vaker zien we het nefrotisch syndroom toch weer terugkomen, waardoor herhalingskuren nodig zijn. Of soms zelfs een onderhoudsdosering met een nog zwaarder middel, waar ook weer gezondheidsrisico's aan kleven. Een kleine groep kinderen reageert helemaal niet op medicijnen. Bij hen zullen de nieren er uiteindelijk mee stoppen; een transplantatie is dan noodzakelijk. Vaak gaat hier dan eerst nog dialyse aan vooraf.

Woede-uitbarstingen

Prednison is voor kinderen allesbehalve een pretje. De bijwerkingen hebben vaak veel impact op hun functioneren en sociale leven. Denk aan gewichtstoename, huidveranderingen, hoge bloeddruk en psychische klachten. 'Hoe heftig deze effecten zijn, is wisselend', zegt Schreuder. 'Wat we bij veel kinderen zien, zijn extreme stemmingswisselingen. Een kind kan ineens heel boos of verdrietig worden zonder dat

het daar iets aan kan doen, wat natuurlijk heel frustrerend is. Ook krijgen patiëntjes vaak een vollemaansgezicht: een rond, bol gezicht dat ontstaat doordat de vetverdeling in het lichaam verandert. Hierdoor gaan ze er anders uitzien, wat er ook toe kan leiden dat een kind op school doelwit wordt van pestgedrag. Met alle nare gevolgen van dien.'

Minder pillen

Een van de vragen die de kinder nefroloog van vrijwel alle ouders krijgt is: kan mijn kind met minder medicatie af? Schreuder: 'Dat bekijken we nu in een internationaal onderzoek, de RESTERN studie, waar we samenwerken met specialisten uit Duitsland en België. Ook hiervoor krijgen we subsidie van de Nierstichting. Het belangrijkste doel van deze studie is om prednisonbehandelingen bij kinderen met vier weken in te korten, zonder dat de werking ervan minder wordt. Lukt dit, dan krijgt een kind ongeveer 35 procent minder van het middel binnen. Waardoor de impact op het lichaam milder is en bijwerkingen eerder verdwijnen.'

Ook bij dit onderzoek buigen onderzoekers zich over de achterliggende oorzaken van het nefrotisch syndroom en wordt er gekeken naar de zogenaamde voorspellers van de aandoening. 'Als we weten hoe de ziekte zich bij een kind gaat gedragen, kunnen we behandelingen er beter op aanpassen. Bovendien neem je met deze voorkennis een groot stuk onzekerheid weg', aldus de hoogleraar kinder nefrologie.

Het onzichtbare van hun nierziekte maakt het extra schrijnend

Bron: Kinderen met een nierziekte van de Nierstichting

Als verpleegkundig specialist zorgt Jacqueline Knoll in het Radboudumc Amalia Kinderziekenhuis in Nijmegen voor kinderen met een nierziekte. Haar jonge patiënten staan vaak aan het begin van een levenslange weg van chronisch ziek zijn. Jacqueline: 'De zorgen van ouders en de veerkracht van kinderen raken mij nog iedere dag.' Al sinds haar opleiding verpleegkunde ligt het hart van Jacqueline bij kindergeneeskunde. Ze is dan ook verheugd als ze na haar studie aan de slag kan op de afdeling kinderdialyse van het Erasmus MC in Rotterdam. In 1989 verhuist ze naar Nijmegen, waar ze haar belangrijke werk voortzet in het Radboudumc. De complexiteit van kinder nefrologie en de zorg die erbij komt kijken, prikkelen Jacqueline om zich verder te ontwikkelen. Inmiddels is ze, als verpleegkundig specialist, een drijvende kracht achter de veelzijdige zorg voor kinderen met een nierziekte en hun ouders.



Levenslang

Vroeger waren Jacqueline en haar collega's al tevreden als ze kinderen met een nierziekte in leven konden houden. 'Maar tegenwoordig weten we: wil je een kind laten opgroeien tot een volwaardig volwassene, vraagt dat om veel meer zorg', legt Jacqueline uit. 'Want de invloed van een nierziekte op kind en gezin is vèrstrekkend. Binnen de kinder nefrologie werken we daarom met multidisciplinaire zorgteams. 'In het Amalia Kinderziekenhuis bestaan deze teams uit medisch specialisten, dialyseverpleegkundigen, verpleegkundig specialisten, maatschappelijk werkers, pedagogisch medewerkers, kinderpsychologen, diëtisten en consulenten educatieve voorziening.

Een chronische nierziekte betekent voor kinderen 'levenslang', weet Jacqueline. 'Met onze uitgebreide zorg proberen we een kind zo goed mogelijk te begeleiden en in zijn kracht te zetten. Maar zijn deze kinderen jongvolwassen, dan worden ze opnieuw met pijnlijke problemen geconfronteerd. Zoals hun positie in de maatschappij, studie, werk, relaties, het vinden van een nieuwe donornier. Dat warme bad van de kinder nefrologie is er dan

niet meer voor ze; niemand neemt ze nog aan de hand. De eenzaamheid die deze jonge mensen tegemoet gaan, vind ik hartverscheurend.'

Onzichtbaar

Iets wat Jacqueline evenzeer aan het hart gaat, is de onzichtbare kant van een nierziekte. De buitenwereld onderschat hierdoor dikwijls hoe ziek een kind in werkelijkheid is. 'Met de medicijnen van nu, zoals groeihormonen, actieve vitamine D en Epo, zien kinderen er meestal niet ziek meer uit. Vroeger was dat anders, toen leken onze patiënten allemaal op 'Bart de Graafjes'. Met die onzichtbaarheid van tegenwoordig, stoeien ook ouders. Zij voelen zich hierdoor vaak onbegrepen of in de steek gelaten door hun omgeving.'

Voor kinderen die door hun nierziekte slecht eten, zijn de technieken eveneens verfraaid. Zo hoeft bij sondevoeding het slangetje niet per se meer door de neus; het kan nu idem dito via de buikhuid. 'Niettemin vergt het van ouders nog wel dezelfde inspanningen, alleen zijn die voor de buitenwereld onzichtbaar geworden. Veel dingen zijn verbeterd maar zorgen tegelijkertijd ook weer voor nieuwe problemen', zegt Jacqueline.

Lege potjes energie

Een nierziekte dwingt kinderen tot een torenhoog incasseringsvermogen, ze komen namelijk voor veel teleurstellingen te staan. Waar volgens de verpleegkundig specialist vrijwel ieder kind mee worstelt, is de uitzonderingspositie. 'Ze gaan hierdoor vaak over hun grenzen heen, waardoor ze tegen zichzelf aanlopen en onzeker worden. Ook pubers. Stel, je hebt een bijbaantje als vakkenvuller. Met een nierziekte houd je dit werk maar kort vol. Ze willen niet anders zijn maar worden door hun lichaam wel tegengehouden. Ook tijdens een potje voetbal bijvoorbeeld, waar een kind vaak hooguit een halve wedstrijd mee kan spelen.'

De balans zo optimaal mogelijk houden, is volgens Jacqueline van essentieel belang. 'Het potje energie van een kind wordt leger naarmate de nierfunctie daalt. Samen bekijken we steeds opnieuw welke dingen voor hem of haar het belangrijkste zijn. En hoe we dat vervolgens het beste kunnen organiseren. Dat kan zijn door onderwijs aan te passen; vakken schrappen die niet strikt noodzakelijk zijn maar wel veel energie kosten.'

Teleurstellingen en tegenslagen

Als zorgverlener moet je je goed kunnen verplaatsen in de leefwereld van kinderen, vindt Jacqueline. 'Benoemen wat je ziet en voelt, brengt je dicht bij het kind en bij zijn ouders. Ik vind het belangrijk om mijn betrokkenheid te tonen, te laten zien dat ik ze begrijp en met ze meevoel na teleurstellingen en tegenslagen.'

'Van de week kwam hier een tienermeisje binnen. Haar nieren deden het zo slecht dat ze acuut moest dialyseren. Voor het kind en haar ouders een gigantische shock. Een paar dagen later, toen ze zich iets beter voelde, bezocht ze met haar vader het ziekenhuiswinkeltje. Daar zag het meisje allemaal lekkere dingen liggen en realiseerde zich: dit mag ik nu niet meer. Zulke momenten zijn heel confronterend voor zo'n gezin. Dat raakt mij en dat vertel ik ze ook. Om vervolgens samen met onze diëtist op zoek te gaan naar alternatieve lekkernijen, die wel mogen.'

In hun kracht zetten

Door in mogelijkheden te denken en ze een stukje eigen regie te bieden, zet Jacqueline haar jonge patiënten in hun kracht. 'Het uitgangspunt daarbij is altijd: hoe kan ik j'ou helpen? Dat kan zijn: samen een hobbel nemen, als een kind ergens tegenop ziet. Maar ook door ze zelfmanagement te geven over medicijninname of een dieet. En dat te belonen. Zo leert een kind zelf aan te geven wat belangrijk voor hem is. En ik vertel ze dat fouten maken mag.'

Net als hun kinderen, belanden ook ouders in een wereld waarvan ze geen weet hebben. En kampen ze met verdriet, boosheid en onmacht. Met deze nieuwe wereld probeert

Jacqueline ouders zo vertrouwd mogelijk te maken. 'Daarnaast geef ik ze een stukje geborgenheid op hun moeilijke pad. En leer ik ze om dingen stap voor stap te doen, niet alle informatie in één keer op te zuigen. Ouders staan er bij ons nooit alleen voor, dat benadruk ik altijd.'

Perspectief

Leven met veel onzekerheden maakt de behoefte aan perspectief bij opvoeders groot. 'Vaak zeg ik tegen ze: 'Dit is een hele moeilijke periode, maar er komen weer betere tijden aan. Ook al zie je dat nu nog niet, neem dat van ons aan.' Dat geeft mensen toch een steuntje in de rug. Bovendien ben ik ervan overtuigd dat de wetenschap over 25 jaar alweer een stuk verder is. Het gaat misschien niet hard, maar er komt verbetering. Door mijn jarenlange ervaring weet ik dat.'

Besteding cheque NVR aan afdeling Kindernefrologie



Bij het 40 jarig jubileum van de afdeling Kindernefrologie in 2017 kregen wij een prachtige cheque van de NVR. Het geld is aan meerdere goede doelen besteed, onder andere zijn bloeddrukmeters aangeschaft met kinderbanden. Deze meters kunnen uitgeleend worden aan kinderen die angstig zijn op de polikliniek. Een juiste bloeddruk meten is dan niet goed mogelijk en dat is wel erg van belang om verdere vaat- en nierschade te voorkomen indien inderdaad sprake is van een te hoge bloeddruk. Ook op de kinderleeftijd is een langdurig hoge

bloeddruk schadelijk. Door het apparaat mee te geven naar huis en daar de bloeddruk te meten, krijgen we een betrouwbaardere uitslag. Zo draagt de NVR bij aan betere zorg voor kinderen met nierproblemen.

*Dr. Marlies Cornelissen
Kinderarts-Kidnefroloog
Hoofd afd. Kindernefrologie*

Horecaopleidingen koken met minder zout, meer smaak

Bron: website Nierstichting Nederland

Chefs van de toekomst bewuster maken van het belang van minder zout voor (nier)gezondheid én hen vaardigheden leren om met minder zout toch heel smaakvol te koken. Dat is het idee van de samenwerking van de Nierstichting en haar partners met het Koning Willem I College en ROC Friese Poort. Daarvoor ontwikkelden zij samen een speciale leermodule minder zout, meer smaak. Nu deze bijna succesvol is afgerond wil de Nierstichting samen met partners en opleidingen de module verder ontwikkelen en uitrollen naar nog meer opleidingen in het land.

Voor het hele artikel, klik op onderstaande link:

- <https://nierstichting.nl/nieuws/2020/12/horecaopleidingen-koken-met-minder-zout-meer-smaak/>

*Anja Nieuwenhoven-van Zoggel
Voorzitter NVR*

Agenda 2021

Zaterdag 10 april 2021

ALV NVR. Uiteraard coronaproef

Weet u het nog?

Het NVR dagje uit in juni 2019, het was een zeer warme dag (in mijn herinnering ver boven de 30 graden), in dierenpark de Beekse Bergen in Hilvarenbeek.

Vandaag, zondag 7 februari 2021, kreeg ik deze foto toegestuurd. Een giraf diep in de sneeuw in plaats van in de hitte.....

*Hannie Findhammer
Redactie*

Wen ellende zeg op de weg! Rij nu bij de beekse Bergen



Colofon

Volgende Nieuwsbrief

De planning is dat de volgende nieuwsbrief in de week van 19 april 2021 verschijnt. Kopij hiervoor aanleveren uiterlijk maandag 5 april 2021 via: redactie@nv-radboud.nl.

Kopij op papier kunt u inleveren bij het secretariaat van de dialyseafdeling.

Nieuwsbrief voor patiënten en leden

Deze nieuwsbrief is een gezamenlijke uitgave van de Afdeling Nierziekten van het Radboudumc en de NVR Redactie: Hannie Findhammer en Jean-Pierre van Bergen.

Jean-Pierre.vanbergen@radboudumc.nl

NVR-informatie

Adres:
NVR, Radboudumc
605 Dialyse

Postbus 9101
6500 HB Nijmegen
Tel: 06 42432567

E-mail:
info@nv-radboud.nl
lidmaatschap@nv-radboud.nl

Voor aanmelden activiteiten:
aanmelden@nv-radboud.nl

Bankrekeningnummer:
NL13RABO0103207627
ten name van
Nierpatiënten-Vereniging
Radboud

Bestuur:
Mevrouw A.
Nieuwenhoven-van
Zoggel, voorzitter
voorzitter@nv-radboud.nl

Heer E. Hendrikman,
penningmeester
penningmeester@nv-radboud.nl

Heer H. van Aalten,
secretaris

secretaris@nv-radboud.nl

Mevrouw Y. Cornelissen,
onderwijs en patiënten-
participatie:
onderwijs-participatie@nv-radboud.nl

Heer F. Timmers,
algemeen bestuurslid
Frank.Timmers@nv-radboud.nl

Lidmaatschap:
Het lidmaatschap van de NVR bedraagt € 25,00 per kalenderjaar. In het jaar van aanmelding is dit bedrag afhankelijk van het kwartaal waarin men zich aanmeldt. Leden van de NVR zijn tevens lid van de Nierpatiënten Vereniging Nederland (NVN) en ontvangen het tweemaandelijks magazine *Wisselwerking*