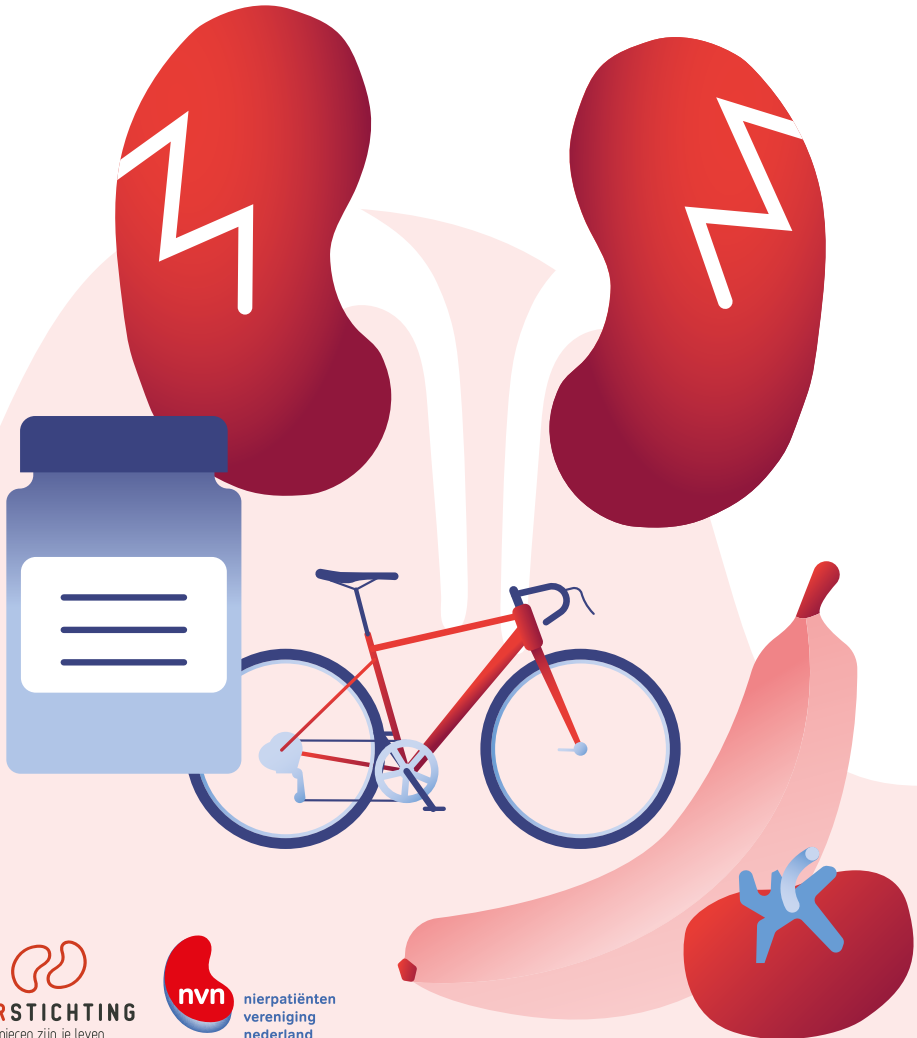


Als uw nieren niet goed meer werken

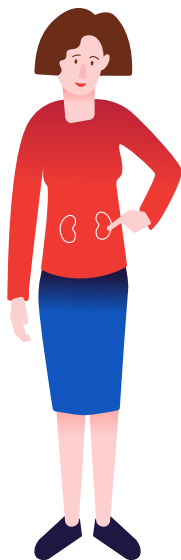


INHOUD

Over deze brochure	3
Wat doen de nieren?	4
Wat is chronische nierschade en hoe komt het?	10
Behandelen van chronische nierschade	14
Samen beslissen over uw behandeling	27
De gevolgen voor uw dagelijks leven	32
Met welke zorgprofessionals krijgt u te maken?	48

Over deze brochure

Wanneer u te horen hebt gekregen dat uw nieren niet goed meer werken roept dit waarschijnlijk veel vragen bij u op. Wat betekent dat nu precies voor uw lichaam, voor uw leven en voor de toekomst? Wat kunt u straks nog wel doen en wat niet? Waar moet u allemaal op gaan letten? Wie kan u hierbij helpen?



Met deze brochure helpen wij u om antwoorden te vinden op deze vragen. U kunt in deze brochure lezen waarom de nieren zo belangrijk zijn en wat het betekent als ze niet goed meer werken. En ook hoe de behandeling er in de loop van de tijd uit kan zien en wat een nierziekte betekent voor uw dagelijks leven.

De brochure is een eerste wegwijzer als u de diagnose nierschade hebt gekregen. We geven u een algemeen overzicht van wat u allemaal tegen kunt komen.



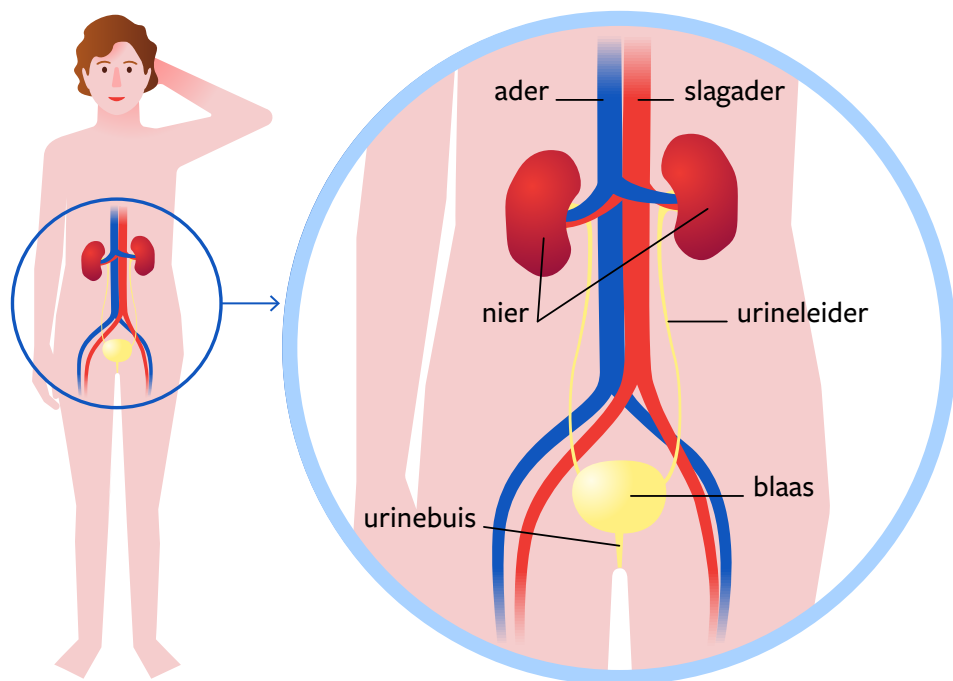
MEER WETEN? KIJK OP NIEREN.NL

Wilt u na het lezen van deze brochure meer weten? Kijk dan op nieren.nl. Daar vindt u meer informatie over nieraandoeningen, de behandeling en de gevolgen voor het dagelijks leven. U kunt daar ook in contact komen met andere nierpatiënten en hun naasten, en ervaringen met hen delen.

Wat doen de nieren?

1 DE NIEREN

De nieren zitten aan de rugzijde van uw lichaam, achter de onderste ribben. U kunt ze niet voelen. Nieren zijn ongeveer zo groot als een vuist. Ze hebben de vorm van een bruine boon. Nieren zijn heel belangrijk.



2 WAAROM ZIJN NIEREN ZO BELANGRIJK?

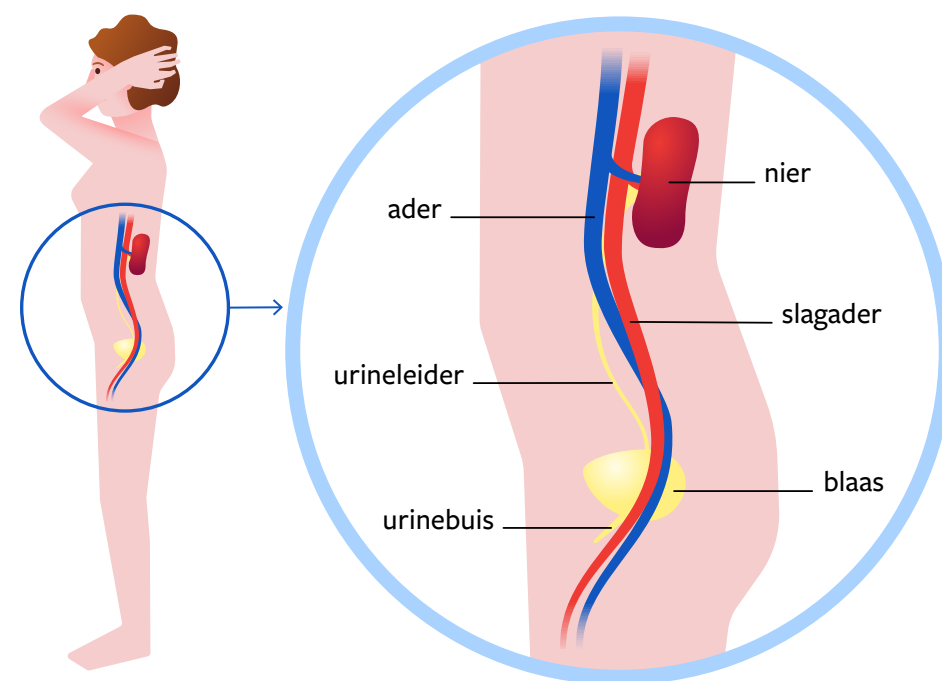
• Nieren verwijderen afvalstoffen uit het bloed

Het bloed vervoert stoffen die nodig zijn om het lichaam goed te laten werken. Maar ook afvalstoffen. Een van de taken van de nieren is om het bloed schoon te houden door die afvalstoffen eruit te filteren. Afvalstoffen zijn bijvoorbeeld:

- ureum, wat ontstaat bij de vertering van eten
- creatinine, een afvalstof van de spieren
- (bestanddelen van) medicijnen

Via de nieren komen deze afvalstoffen in de urine terecht.

De nieren zorgen er ook voor dat bepaalde stoffen juist wel in het bloed blijven, bijvoorbeeld eiwitten.



- **Nieren zorgen voor de juiste hoeveelheid water en zouten**

Uw lichaam werkt alleen goed als de juiste hoeveelheid water en zouten aanwezig is. De nieren zorgen daarvoor. Ze produceren bijvoorbeeld extra urine als u veel drinkt, en juist minder als u veel zweet.

- **Nieren helpen de bloeddruk goed te houden**

Dat doen ze via een ingewikkeld regelsysteem waarbij ook het zenuwstelsel en andere organen betrokken zijn. De nieren kunnen de bloeddruk op twee manieren aanpassen:

- via de hoeveelheid water en zouten in het lichaam,
- via een hormoon dat de nieren zelf maken.

Als de nieren niet goed werken, ontstaat vaak een te hoge bloeddruk.

- **Nieren dragen bij aan sterke botten**

Voor sterke botten is vitamine D nodig. Vitamine D komt in het lichaam via de zon en voeding. Nieren maken vitamine D actief, waardoor het bruikbaar is voor het lichaam.

- **Nieren zorgen dat het lichaam rode bloedcellen maakt**

Rode bloedcellen zijn nodig om zuurstof via het bloed te vervoeren. Als de nieren niet goed meer werken, kan een tekort aan rode bloedcellen ontstaan. Dit leidt tot bloedarmoede.

- **Nieren zorgen voor de juiste zuurgraad van het bloed**

In het bloed zitten zure en niet-zure stoffen. Samen bepalen zij de zuurgraad van het bloed (ook wel: pH). Uw lichaam werkt alleen goed bij een juiste zuurgraad van het bloed. De nieren kunnen zure en nier-zure stoffen uit het bloed halen. Zo zorgen zij voor de juiste zuurgraad. Maar beschadigde nieren kunnen dat niet goed meer.



Wilt u meer weten over wat de nieren doen?

Kijk op www.nieren.nl/werking-nieren



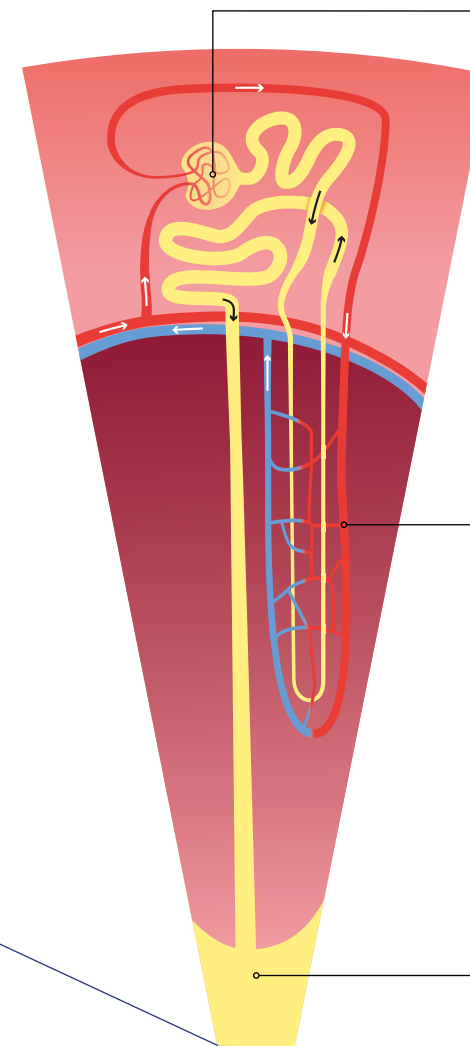
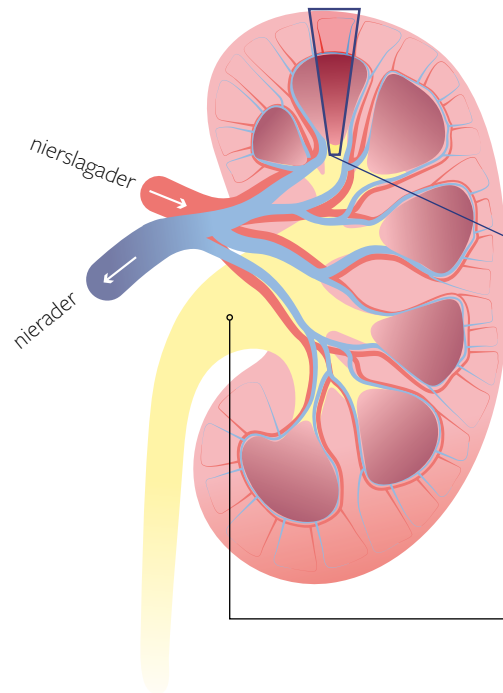
Kijk via deze QR-code de video van nieren.nl over *hoe de nieren werken*.

Deze video en meer video's vindt u ook via www.nieren.nl/videos

3 HOE HOUDEN DE NIEREN UW BLOED SCHOON?

In elke nier zitten ongeveer 1 miljoen nierfilters. Ze zijn zo klein dat u ze alleen onder een microscoop kunt zien. Een nierfilter bestaat grofweg uit een zeeflichaampje en een nierbuisje.

Nieren maken de hele dag door urine. Als de urine uit de nieren komt gaat het via de urineleider direct naar de blaas. In de blaas is ruimte voor een liter urine, maar dat voelt niet prettig. Daarom zorgt de blaas ervoor dat u al eerder naar de wc wilt.



1. ZEEFLICHAAMPJE

Het zeeflichaampje bestaat uit heel kleine bloedvaatjes. Hier wordt het bloed gefilterd: bloed en eiwitten blijven in het bloed en afvalstoffen, water en enkele andere stoffen worden doorgelaten. Dit laatste komt in het nierbuisje terecht en noemen we de voorurine.

Per uur stroomt er ongeveer 60 liter bloed door de nieren.

2. NIERBUISJE

Dit buisje haalt een deel van het water, zout en andere nuttige stoffen uit de voorurine en geeft dit terug aan het bloed. Zo blijven alleen de afvalstoffen over.

Per dag maken de nieren ongeveer 200 liter voorurine.

3. NIERKELKJE

Hier komt de overgebleven urine in terecht.

4. NIERBEKKEN

Daar stroomt de urine uit alle melkkelkjes in.

Per dag komt er uiteindelijk 1,5 liter urine in de blaas.

Wat is chronische nierschade en hoe komt het?

1 WAT IS CHRONISCHE NIERSCHADE?

Chronische nierschade betekent dat de nieren langere tijd onvoldoende werken (chronisch betekent langdurig). Er is dan schade aan het nierweefsel.

De nierschade is meestal blijvend. Nierfilters die eenmaal beschadigd zijn, kunnen niet meer herstellen.

Door de nierschade kunnen allerlei problemen ontstaan:

- De nieren kunnen minder bloed per minuut filteren. Met andere woorden, de nierfunctie is verminderd. Daardoor blijven er meer afvalstoffen achter in het bloed. Hoe slechter de nierfunctie, hoe meer afvalstoffen in het lichaam blijven.
- De nierfilters laten stoffen door die in het bloed moeten blijven. Bijvoorbeeld eiwitten die er doorheen lekken en in de urine terecht komen.
- Het lichaam houdt vocht vast omdat de nieren niet meer zorgen voor de juiste hoeveelheid water en zouten.
- De bloeddruk gaat omhoog.
- De botten worden zwakker omdat de nieren minder vitamine D actief maken.
- Er ontstaat bloedarmoede omdat de nieren er niet meer voor zorgen dat het lichaam rode bloedcellen maakt.
- Het bloed verzuurt omdat de nieren meer zure stoffen in het bloed laten zitten.

2 WAT ZIJN DE OORZAKEN VAN CHRONISCHE NIERSCHADE?

Nierschade kan veel verschillende oorzaken hebben. Bijvoorbeeld hoge bloeddruk, diabetes, een nierziekte of bepaalde medicijnen. Ook uw manier van leven heeft invloed. Bij veel mensen is er een combinatie van oorzaken.

Veel voorkomende oorzaken van chronische nierschade zijn:

- hoge bloeddruk
- diabetes
- (slag)aderverkalking
- nierfilterontsteking
- (erfelijke) nierziekten
- nierstenen

Uw manier van leven heeft ook invloed op uw nieren. Schadelijk zijn:

- te veel zout eten
- roken
- overgewicht

Daarnaast zijn er nog een paar andere zaken die invloed op de nieren kunnen hebben:

- bepaalde medicijnen
- leeftijd

Vaak zijn er meerdere oorzaken voor de nierschade. Soms blijft de oorzaak onduidelijk. Bij 1 tot 2 van de 10 mensen met chronische nierschade kan de specialist geen oorzaak vinden.

Wat de oorzaak ook is, het proces van chronische nierschade verloopt vaak op dezelfde manier. Het levert dezelfde klachten op. En vaak is dezelfde behandeling nodig.



Kijk op www.nieren.nl/wat-is-chronische-nierschade voor meer informatie over de oorzaken van nierschade.



ONDERZOEK BIJ CHRONISCHE NIERSCHADE

Er zijn verschillende onderzoeken om te kijken hoe goed de nieren werken. Deze onderzoeken worden ook gedaan om de oorzaak van de nierschade vast te stellen. Of om te kijken of de behandeling werkt. Kijk op www.nieren.nl/diagnose voor meer informatie over de verschillende onderzoeken.

3 WAT MERKT U VAN CHRONISCHE NIERSCHADE?

Bij chronische nierschade gaat steeds meer nierweefsel verloren. In het begin kunnen de nieren dit verlies nog opvangen door zich aan te passen. Het overgebleven nierweefsel gaat harder werken. Daarom merkt u eerst niets van de nierschade. Maar de nieren raken steeds verder beschadigd. Uiteindelijk kunnen de nieren hun werk niet goed meer doen. Dan ontstaan er pas klachten. Vaak is dit pas als de nieren nog maar voor 30% werken, maar dat verschilt per persoon.

Er kunnen veel verschillende klachten ontstaan. Dat komt omdat onze nieren invloed hebben op ons hele lichaam. Veel mensen krijgen last van vermoeidheid (onder meer door bloedarmoede, ophoping van afvalstoffen), jeuk, misselijkheid, kramp in de benen en gebrek aan eetlust. Bij sommige mensen houdt het lichaam vocht vast: dat kan leiden tot dikke enkels. Ook kan er hoge bloeddruk ontstaan.



Kijk via deze QR-code de video van nieren.nl

Ik heb nierschade. En nu?

Deze video en meer video's vindt u ook via

www.nieren.nl/videos

Behandelen van chronische nierschade

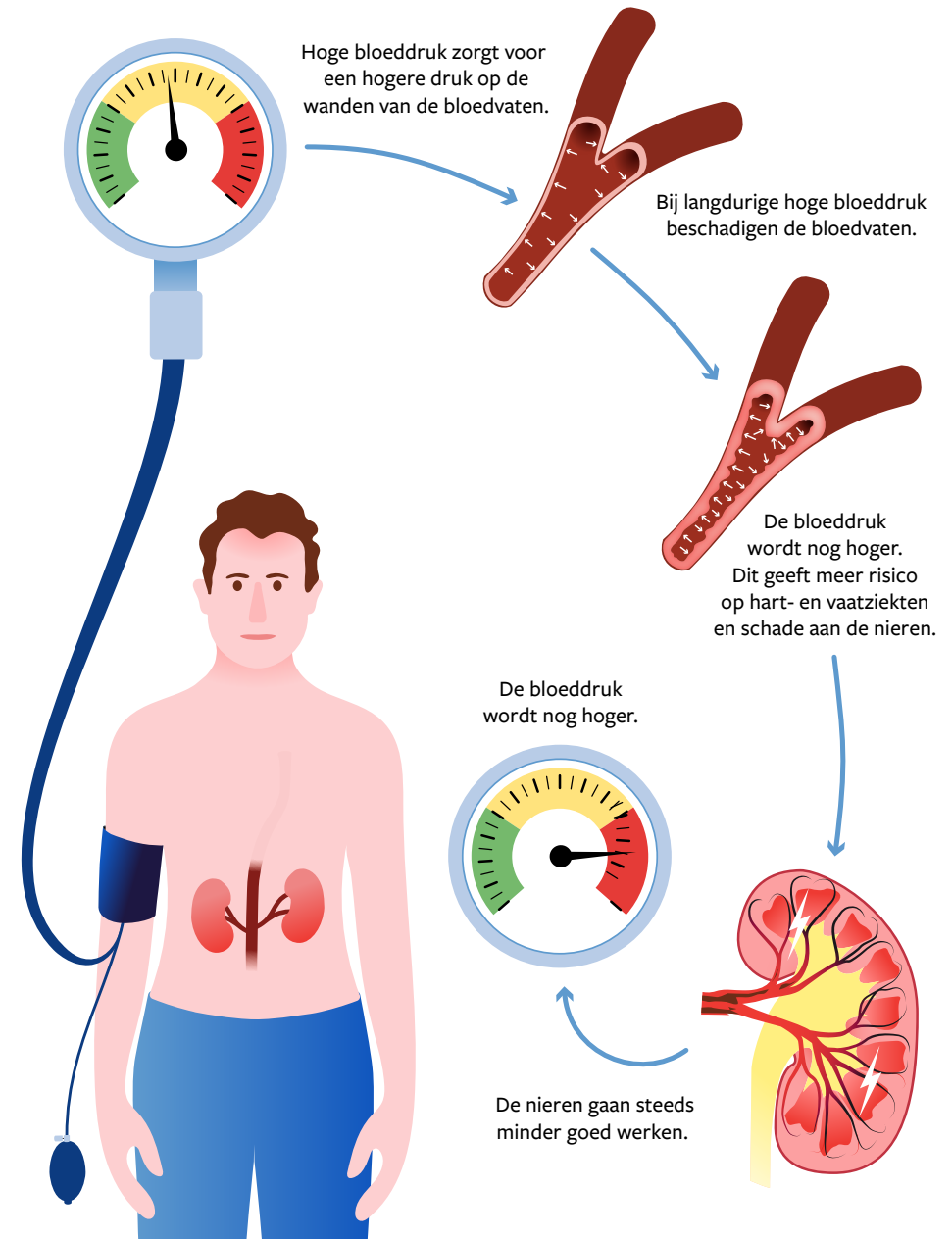
Welke behandeling u precies krijgt, hangt af van hoe goed uw nieren nog werken. Wanneer nieren eenmaal beschadigd zijn, herstellen ze meestal niet meer.

1 OORZAAK VAN DE NIERSCHADE BEHANDELEN

Soms kan uw arts de oorzaak van de nierschade behandelen. Dit kan bijvoorbeeld bij bepaalde ontstekingen van de nieren of bij problemen met de bloedvaten. Ook infecties aan de urinewegen kunnen achteruitgang van de nierfunctie veroorzaken. Daarom behandelt uw arts ook deze infecties.

2 HOGE BLOEDDRUK AANPAKKEN

Een zo goed mogelijke bloeddruk is het allerbelangrijkste voor nierpatiënten. Hoge bloeddruk (hypertensie) is een van de oorzaken van chronische nierschade, maar andersom veroorzaakt nierschade vaak ook weer hoge bloeddruk. Hoge bloeddruk kan daarom een aanwijzing zijn dat er iets ernstigs aan de hand is met de nieren.



De bloeddruk verlagen kan door:

- aanpassen van uw leefstijl. Dat betekent gezond eten en een gezond gewicht, minder zout eten, voldoende bewegen, en stoppen met roken (zie de volgende paragraaf).
- innemen van medicijnen. De meest gebruikte medicijnen tegen hoge bloeddruk zijn plastabletten, RAAS-remmers, bètablokkers en calciumantagonisten.



Kijk op www.nieren.nl/medicijnen-bloeddruk voor meer informatie over medicijnen bij hoge bloeddruk.



3 MINDER ZOUT ETEN

Voor iedereen in Nederland is het advies om maximaal 6 gram zout per dag te eten. Voor mensen met nierschade is dit advies extra belangrijk. Te veel zout is schadelijk voor de nieren. Onder meer omdat de bloeddruk erdoor omhoog kan gaan. Dat is niet alleen schadelijk voor de nieren, maar ook voor uw hart en bloedvaten. Beschadigde nieren zijn extra gevoelig voor zout.

Door minder zout te eten:

- daalt uw bloeddruk
- neemt uw risico op hart- en vaatziekten af
- gaat de werking van de nieren minder snel achteruit

Een eerste stap om zout te minderen is door geen zout toe te voegen bij het koken of aan tafel. Maar het meeste zout krijgt u binnen via bewerkte voedselproducten. Het zit bijvoorbeeld in kaas, brood, kant-en-klaar maaltijden, hamburgers, sauzen en koek. Kijk op het etiket en kies voor het product met het minste zout. Eventueel kan een diëtist u helpen met minder zout te eten.



Op www.nieren.nl/zout vindt u meer informatie.

Kijk ook eens op www.nieren.nl/recepten voor heerlijke recepten en tips. Alle recepten zijn zoutbewust.

4 GEZOND LEVEN

Een gezonde leefstijl helpt u om in goede conditie te blijven en uw bloeddruk op peil te houden. Dat is voor iedereen belangrijk. Maar het is extra belangrijk voor mensen met nierproblemen. Dit zorgt ervoor dat de nierfunctie niet nog verder achteruitgaat.

Gezond eten en gezond gewicht

Een belangrijk onderdeel van de behandeling van nierschade is gezond eten. Dit zorgt ervoor dat uw lichaam in een goede conditie blijft. Gezond eten vermindert ook de kans op verdere nierschade. En u verkleint de kans op overgewicht en ziekten zoals diabetes en hart- en vaatziekten.



Bron: Voedingscentrum

Bij beginnende nierschade geldt het algemene advies voor gezonde voeding. Dat betekent:

- eet dagelijks voedingsmiddelen uit alle vakken van de Schijf van Vijf
- eet gevarieerd
- eet voldoende calorieën: niet te veel, maar ook niet te weinig

Kijk op www.voedingscentrum.nl voor meer informatie over gezonde voeding.

Dieet als uw nieren nog verder achteruit gaan

Als uw nieren nog verder achteruit gaan, is soms een speciaal dieet nodig. Dan moet u misschien ook gaan letten op het eiwit, kalium en fosfaat in uw voeding. U hoort van uw arts en/of diëtist wanneer dit nodig is. U krijgt dan hulp van een diëtist.



Op www.nieren.nl/dieet vindt u meer informatie over eten en drinken bij chronische nierschade.

Voldoende bewegen

Lichaamsbeweging heeft allerlei voordelen voor uw lichaam:

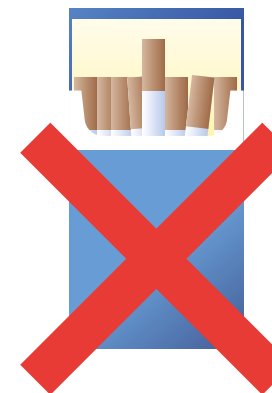
- De bloeddruk gaat erdoor omlaag.
- Het helpt om goed op gewicht te komen of te blijven.
- Als u diabetes hebt, gaat de bloedglucose (bloedsuiker) omlaag door te bewegen en af te vallen. Dit is goed voor de nieren.
- U houdt de bloedvaten van de nieren zo gezond mogelijk.
- Minder risico op hart- en vaatziekten. Dat is extra belangrijk als u chronische nierschade hebt. Want chronische nierschade vergroot het risico op hart- en vaatziekten juist.
- U hoeft waarschijnlijk minder medicijnen te gebruiken als u veel beweegt. U hebt dan mogelijk minder nodig van de medicijnen tegen hoge bloeddruk, hoog cholesterol en diabetes.
- Uw botten en spieren blijven sterk. Dit is belangrijk om fit en ook goed ter been te blijven.

Kijk voor meer informatie ook op blz. 40 van deze brochure.



HOEVEEL BEWEGEN?

Beweeg minimaal 2,5 uur per week. Beweeg het liefst elke dag. Voldoende beweging zorgt ervoor dat u zich fitter voelt en ontspannen bent.



Niet roken

Roken is extra schadelijk voor mensen met chronische nierschade. Door het roken beschadigen de bloedvaten in uw nieren. Hierdoor ontstaat een verhoogde bloeddruk. Stoppen met roken is dus heel belangrijk. Wanneer u stopt met roken, merkt u ook snel dat u alles beter kunt volhouden. Als stoppen met roken moeilijk voor u is, kunt u hier hulp bij krijgen. Vraag uw huisarts om ondersteuning. Of kijk op www.rokeninfo.nl

5 AANPAKKEN VAN DE KLACHTEN EN SYMPTOMEN VAN NIERSCHADE

Bij nierschade kunnen veel verschillende klachten en symptomen ontstaan. In het begin merkt u weinig van nierschade. Meestal ontstaan er pas klachten als de nieren al sterk achteruit zijn gegaan. Daarom is het belangrijk dat u regelmatig naar uw arts gaat voor controle om uw nierfunctie goed in de gaten te houden.

De lijst van klachten en verschijnselen die bij chronische nierschade kunnen ontstaan is lang. Maar u zult niet overal mee te maken krijgen. Bovendien zijn veel klachten en verschijnselen goed te behandelen.

Klachten die bij chronische nierschade voorkomen, kunnen ook een andere oorzaak hebben. Overleg daarom altijd met uw arts als u een nieuwe klacht krijgt. Die kan dan onderzoeken of de klacht inderdaad een gevolg is van de nierschade.

Hieronder vindt u informatie over enkele veel voorkomende klachten en de behandeling ervan. Kijk voor meer informatie op www.nieren.nl/symptomen

Vermoeidheid

Vermoeidheid kan al in een vroeg stadium beginnen, ook als de nierfunctie nog redelijk goed is. Als de nierschade verergert, neemt de vermoeidheid meestal ook toe.

Voor vermoeidheid bij nierschade zijn verschillende lichamelijke oorzaken. Bijvoorbeeld:

- bloedarmoede
- afvalstoffen in het bloed
- vochtophoping
- slecht slapen

Maar ook andere zaken spelen een rol. Door uw ziekte kunt u misschien minder bewegen. Daardoor bent u minder fit dan vroeger, en ook sneller moe. Misschien slaapt u slecht omdat u zich zorgen maakt over de toekomst. Ook deze factoren spelen vaak een rol bij de vermoeidheid. Verder kan vermoeidheid een bijwerking van uw medicijnen zijn.

Bij veel mensen neemt de vermoeidheid af door de behandeling van de nierschade. Maar dit is niet bij iedereen zo. Uw zorgverleners bespreken dan hoe u met de vermoeidheid om kunt gaan.

Bloedarmoede

De nieren zijn betrokken bij de aanmaak van nieuwe rode bloedcellen. Bij nierschade kan een tekort aan rode bloedcellen ontstaan. Dit heet bloedarmoede. Dan kunt u last krijgen van klachten als vermoeidheid, nergens zin in hebben, een bleke huid, kortademigheid bij inspanning, snelle hartslag, soms hoofdpijn en duizeligheid.

Er zijn verschillende medicijnen tegen bloedarmoede. Bijvoorbeeld ijzer en EPO. Ze bevorderen de aanmaak van rode bloedcellen. Door de medicijnen kunt u wel last krijgen van bijwerkingen. Artsen kijken met u naar de voordelen en de nadelen. En zij zullen ook de bijwerkingen met u bespreken voordat u start met de medicijnen.

Jeuk

Jeuk is een klacht die veel voorkomt bij ernstige nierschade. U kunt er veel last van hebben. Waarschijnlijk hebt u de neiging om te krabben, maar daardoor verergert de jeuk juist. Ook bestaat het gevaar dat u de huid kapot krabt.

Jeuk kan meerdere oorzaken hebben. Het kan onder andere komen door te veel afvalstoffen, te veel fosfaat, te weinig ijzer, bloedarmoede, droge huid of vochtophoping.

Uw arts probeert eerst na te gaan wat de oorzaak van de jeuk is. Door de oorzaak te behandelen, verdwijnt de jeuk. De arts schrijft bijvoorbeeld fosfaatbinders voor als er te veel fosfaat in het

lichaam zit. Maar vaak blijft de oorzaak onduidelijk. De jeuk is dan ook lastiger te behandelen.

Veel nierpatiënten hebben een droge en schilferige huid. Dit komt doordat het lichaam geen normale hoornlaag meer maakt. Een droge huid verergert de jeuk. Bij een droge huid kunt u verschillende maatregelen nemen om de jeuk te verlichten. Bijvoorbeeld de huid iedere dag insmeren met een vette zalf, niet te lang en te heet douchen en een neutrale zeep gebruiken of helemaal geen zeep. Kijk op nieren.nl/symptomen voor meer tips.

6 VOORKOMEN VAN HART- EN VAATZIEKTEN

Door de nierschade hebt u meer risico op hart- en vaatziekten. Daarom let uw arts extra op zaken die het risico nog groter maken (risicofactoren). Zoals hoge bloeddruk, hoog cholesterol en eiwit in de urine. Zo nodig krijgt u daarvoor een behandeling. Als u diabetes hebt, is het belangrijk dat de bloedglucose (bloedsuiker) zo goed mogelijk gereguleerd wordt. Verder zal uw arts u adviseren om gezond te leven. Daarmee houdt u het risico op hart- en vaatziekten zo klein mogelijk.

CONTROLE DOOR APOTHEEK

De apotheek controleert of voorgeschreven medicijnen bij elkaar passen. Zeker wanneer u meerdere aandoeningen hebt, is een extra controle door de apotheek belangrijk. Daarom is het ook aan te raden uw medicijnen altijd in dezelfde apotheek op te halen. Noem dan ook de medicijnen die u zelf zonder recept koopt.

MEER INFORMATIE OVER MEDICIJNEN

- www.nieren.nl/medicijnen
Hier vindt u meer informatie over de verschillende medicijnen en over het gebruik daarvan.
- Brochure 'Medicijnen voor nierpatiënten. Zo gebruikt u ze?'
Deze brochure maakt duidelijk waarom het belangrijk is om medicijnen goed te gebruiken. En informeert u over wat u moet doen bij specifieke situaties, zoals bij diarree of het vergeten van een dosis. Ook zit er een medicijnlijst in de brochure die u zelf kunt invullen. U kunt de folder bestellen of downloaden via www.nierstichting.nl/voorlichtingsmaterialen of downloaden via www.nieren.nl/medicijnen
- www.apotheek.nl
Hier vindt u informatie over de medicijnen die u gebruikt en kunt u online een vraag stellen aan een apotheker.

MEDICIJNWEKKER

Om u eraan te herinneren dat het tijd is om medicijnen in te nemen, kunt u een medicijnwekker gebruiken. Er zijn ook apps voor de mobiele telefoon met een medicijnwekker.

7 BEHANDELING DIE DE FUNCTIE VAN DE NIEREN OVERNEEMT

Een klein deel van de mensen met chronische nierschade krijgt te maken met nierfalen. Dat betekent dat de nieren bijna niet meer werken (ongeveer 10-15%). U hebt dan een behandeling nodig die

de functie van de nieren overneemt. Er blijven anders zo veel afvalstoffen en vocht in uw lichaam achter, dat u zou komen te overlijden. Er zijn twee soorten nierfunctievervangende behandeling:

- niertransplantatie
Dit betekent dat u een nier van iemand anders krijgt. Niertransplantatie kan met een nier van een levende of van een overleden donor.
- dialyse
Dialyseren betekent schoonmaken van het bloed. Dit kan op twee manieren: met een kunstnier (hemodialyse) of via het eigen buikvlies (peritoneale dialyse of buikdialyse).

Dialyse en niertransplantatie zijn ingrijpende behandelingen. Er zijn ook mensen die daar niet aan willen of kunnen beginnen. Dan is een conservatieve behandeling een mogelijkheid. Deze behandeling heeft als doel klachten te verminderen en de lichamelijke conditie zo lang mogelijk te behouden.

Uw arts praat hier met u over als uw nierfunctie is afgenomen tot 20-25%. Het is van tevoren moeilijk te zeggen wanneer de functie van de nieren zo ver achteruit is gegaan, dat transplantatie of dialyse nodig wordt. Dit kan een proces van vele jaren zijn.



Kijk op www.nieren.nl/behandeling-nierfalen voor meer informatie over niertransplantatie, dialyse en conservatieve behandeling.

Samen beslissen over uw behandeling

1 SAMEN BESLISSEN OVER UW BEHANDELING

Artsen en andere zorgverleners geven medische informatie en begeleiding. U krijgt alleen een behandeling als u het daar mee eens bent. Bovendien voert u de behandeling voor een groot deel zelf uit. U neemt bijvoorbeeld zelf de medicijnen in die de arts u voorschrijft. En u kiest iedere dag wat u eet. Ook beslist u zelf of u (meer) gaat bewegen. Met uw inzet kan de behandeling slagen. Daarom overlegt uw arts met u over uw behandeling.

Samen beslissen over de behandeling

Medisch gezien zijn er vaak verschillende behandelingen mogelijk. U beslist dan samen met uw arts over de behandeling. Wat past het beste bij u? Dat hangt onder meer af van uw beroep, uw leefstijl, uw woonomstandigheden, uw eerdere ervaringen en uw wensen. In een gesprek met uw arts kunt u dit allemaal op een rij zetten. U kunt de 3 goede vragen gebruiken om het gesprek op gang te brengen.

3 goede vragen

Wat zijn mijn mogelijkheden?

Wat zijn de voordelen en nadelen van die mogelijkheden?

Wat betekent dat in mijn situatie?



Deze vragen nodigen uw arts uit om goede informatie te geven en op een open manier met u te praten. Vervolgens beslist u samen welke behandeling het best bij u past. Dat draagt bij aan het slagen van de behandeling.

Een behandeling kiezen bij nierfalen

Krijgt u te maken met nierfalen? Vraag uw arts dan om informatie over de mogelijke behandelingen: niertransplantatie, dialyse of conservatieve behandeling. U mag natuurlijk ook eerder naar deze informatie vragen.

Misschien wilt u daar nog niet over nadenken. Dat is begrijpelijk. Toch is het verstandig om alvast veel te weten te komen.

Dan kunt u op tijd bedenken wat het best bij u past.

Praat over uw overwegingen met uw naasten, uw nefroloog, de verpleegkundige en de maatschappelijk werker. Of praat met ervaringsdeskundigen.

In veel ziekenhuizen is een voorlichtingsprogramma om u te helpen bij het kiezen van een behandeling bij nierfalen. Er zijn ook keuzehulpen die u samen met uw arts of andere zorgverleners kunt gebruiken. Bijvoorbeeld www.nierwijzer.nl. Hebt u vragen of zorgen over de toekomst? Bespreek die met uw zorgverleners.



Kijk via deze QR-code de video van nieren.nl

Samen beslissen

Deze video en meer video's vindt u ook via

www.nieren.nl/videos

2 TIPS VOOR GESPREKKEN MET ZORGVERLENERS

Checklist voor een gesprek met een zorgverlener

- **Schrijf uw vragen op**

Schrijf op wat uw vragen, zorgen en verwachtingen zijn. En neem dit lijstje mee naar het gesprek. Leg het gerust op tafel tijdens het gesprek. En ga aan het eind na of u alles hebt besproken.

- **Neem iemand mee naar het gesprek**

Neem iemand mee die u vertrouwt. Twee mensen horen meer dan één. De ander kan eventueel aantekeningen maken van het gesprek. Of u helpen herinneren aan de 3 goede vragen. Misschien hebt u vooral behoefte om samen na te praten over het gesprek.

- **Neem het gesprek op**

Het kan prettig zijn om het gesprek met de arts op te nemen, zodat u het later kunt terug luisteren.

U mag hier geluidsopnamen voor u zelf van maken. Vertel het altijd als u een gesprek gaat opnemen. Dat draagt bij aan het wederzijds vertrouwen.

- **Neem actuele medische informatie mee**

Verzamel voor elke afspraak uw medische informatie en bijzonderheden. Welke medicijnen slikt u (ook eventueel zonder recept)? Gebruikt u voedingssupplementen? Welke aan- doeningen en behandelingen hebt u eerder gehad? Zitten er erfelijke (nier)ziekten in de familie? Voor welke stoffen bent u allergisch? Bent u onlangs in de tropen geweest? Bent u sinds het vorige consult ziek geweest of hebt u medische klachten gehad? Zijn uw huisgenoten ziek geweest?

- **Wees eerlijk over uw ervaring**

Geef goede en eerlijke informatie aan uw arts of zorgverlener. Vertel bijvoorbeeld als u een voorgeschreven medicijn niet meer gebruikt. En waarom. Of meld het als u twijfelt over een medicijn of een behandeling. Of als u ergens hulp bij nodig hebt. Of als u alternatieve behandelingen krijgt. Uw arts kan alleen goed adviseren en helpen als u eerlijk bent over alle aspecten van uw behandeling.

- **Vraag door als u het niet begrijpt**

Is er iets onduidelijk of komt er een vraag in u op? Vertel dit tijdens het gesprek met uw zorgverlener. En zeg het ook als u een antwoord of een medische term niet begrijpt. Voel u niet bezwaard om nog een keer om uitleg te vragen. Uw zorgverlener kijkt daar niet van op. Probeer een uitleg tijdens het gesprek samen te vatten in uw eigen woorden. Zeg bijvoorbeeld: 'Dus als ik het goed begrijp...'. Zo ontdekt u wat nog niet duidelijk is.

Misschien krijgt u nieuwe vragen als u weer thuis bent. Schrijf uw vragen op en neem ze mee naar de volgende afspraak.



Kijk via deze QR-code de video van [nieren.nl](https://www.nieren.nl)

7 goede tips voor een goed gesprek

Deze video en meer video's vindt u ook via

www.nieren.nl/videos

Kijk op www.nieren.nl/behandeling-kiezen voor behandelmogelijkheden en keuzehulpen. U vindt hier ook nog meer tips voor een goed gesprek met zorgverleners.

Bent u benieuwd hoe andere nierpatiënten tot een keuze zijn gekomen?

Kijk dan bij www.nieren.nl/groepen of www.nieren.nl/personen

De gevolgen voor uw dagelijks leven

1 LEREN LEVEN MET EEN NIERAANDOENING

Door de nierschade kan uw leven ingrijpend veranderen. Hoe ernstiger de nierschade is, hoe meer invloed dit op uw leven heeft. Veel plannen en verwachtingen staan opeens in een ander licht. Kan ik mijn studie afmaken? Kan ik blijven werken? Kan ik nog zwanger worden? Kan ik nog op mijn kleinkinderen passen? Kan ik gewoon met mijn vrienden op stap? Misschien gaat u twijfelen over wat er nog haalbaar is. Uw lichamelijke conditie gaat achteruit. Wanneer dit allemaal tot u doordringt, kunt u zich boos, somber of onzeker voelen. Sommige mensen piekeren erover dat ze in de toekomst misschien afhankelijk worden van anderen of van een dialysebehandeling. Aan de andere kant kan het een opluchting zijn dat u weet waarom u altijd zo moe was. Het kan helpen over uw gevoelens en gedachten te praten met iemand die u vertrouwt. Dat kan uw partner zijn of een goede vriend, maar ook uw nefroloog, de verpleegkundige of maatschappelijk werker.



Kijk op www.nieren.nl/omgaan-met-nierschade voor uitgebreidere informatie.

Contact met ervaringsdeskundigen

Ervaringsdeskundigen kunnen u helpen, bijvoorbeeld door uw vragen te beantwoorden. Zij hebben hetzelfde meegemaakt, en begrijpen waar u het over hebt. Vaak hebben ze aan een half woord genoeg. Verhalen van lotgenoten kunnen ook wel confronterend zijn. Maar ze kunnen u ook laten zien hoe zij met dezelfde problemen zijn omgegaan.

ERVARINGSDESKUNDIGEN

Via www.nieren.nl kunt u in contact komen met anderen die te maken hebben met een nierziekte of chronische nierschade. Ook via de Nierpatiënten Vereniging Nederland (NVN) kunt u in contact komen met andere nierpatiënten. Bijvoorbeeld tijdens de themadagen of andere bijeenkomsten. Ook zijn er regionale nierpatiëntenverenigingen in de buurt.

Doe wat u nog kunt

Net na de diagnose krijgt u misschien veel informatie. Het kost tijd om dat allemaal te verwerken en om aan de nieuwe situatie te wennen. Dan kan het moeilijk zijn om contacten te onderhouden en door te gaan met uw dagelijkse bezigheden. Maar probeer uw activiteiten niet helemaal op te geven. Anders kunt u in een isolement terechtkomen. Doe even rustiger aan als dat nodig is.

En pak uw bezigheden weer op zo gauw dat kan.

- Probeer sociale contacten te onderhouden met familie, vrienden, kennissen en verenigingen.
- Blijf actief en pas uw activiteiten zo nodig aan. Beweeg bijvoorbeeld (even) minder intensief of minder lang, zodat u het wel kunt volhouden. Kijk ook zo naar hobby's en vakanties. Pas uw activiteiten zo nodig aan.

Kan ik leren leven met een nierandoening?

De diagnose chronische nierschade betekent slecht nieuws. Het gaat om een chronische ziekte die niet overgaat en steeds erger wordt. Ieder mens gaat weer anders om met zo'n bericht. Er zijn grote verschillen per persoon.

Het is heel normaal dat u aan de situatie moet wennen. U kunt heftige emoties tegenkomen bij uzelf, zoals woede, boosheid of verdriet. Dit zijn emoties die u misschien niet gewend bent van uzelf. De ervaring leert dat de emoties ook weer in balans komen. Met vallen en opstaan vindt u andere manieren om van het leven te genieten. Toch kunt u ook na verloop van tijd, wanneer u denkt dat u alles verwerkt hebt, opnieuw 'terugvallen'. Bijvoorbeeld omdat er iets gebeurt waar u erg boos of verdrietig van wordt. Ook hier kan het helpen om over uw gevoelens en gedachten te praten met iemand die u vertrouwt. Dat kan uw partner zijn, een goede vriend of een ervaringsdeskundige, maar ook uw nefroloog, de verpleegkundige of maatschappelijk werker.

2 GEZIN EN RELATIE

Wanneer u een nierziekte hebt, heeft dit niet alleen gevolgen voor uzelf. Het heeft ook gevolgen voor de mensen in uw naaste omgeving zoals uw partner, kinderen en vrienden.

Hoe is het voor de partner?

Vaak heeft ook uw partner tijd nodig om aan de nieuwe situatie te wennen. Door een nierziekte kan de verhouding tussen partners veranderen.

- Uw partner kan bijvoorbeeld doen of er niets aan de hand is. Of juist overbezorgd raken. Misschien dat u ineens weinig wilt ondernemen omdat u zich onzeker voelt. Of misschien juist doet alsof er niets aan de hand is.

Bespreek eens met uw partner hoe u zich voelt, wat u bezighoudt en hoe u de taken wilt verdelen: dat helpt om samen een nieuwe balans te vinden.

THEMADAGEN EN WEBINARS

Op de themadagen en webinars van de Nierpatiënten Vereniging Nederland (NVN) zijn partners van nierpatiënten ook altijd welkom. Soms wordt er in het programma speciaal aandacht besteed aan de partner en/of naasten.

Kijk op www.nvn.nl voor de eerst komende themadag of webinar.

Hoe is het voor de kinderen?

De meeste kinderen nemen de situatie gewoon zoals die is. Ze accepteren dat hun vader of moeder nierpatiënt is. Kinderen die nu volwassen zijn en terugkijken op hun jeugd, vertellen dat ze soms wat gemist hebben. Bijvoorbeeld omdat hun zieke vader of moeder niet zoveel met hen kon ondernemen. Maar veel mensen vinden ook dat de warmte in het gezin en de aandacht van de ouders daar tegenop wogen. Sommige kinderen hebben er moeite mee dat hun vader of moeder chronisch ziek is. Ze kunnen zich machteloos voelen. Daardoor nemen ze soms verantwoordelijkheden op zich die eigenlijk bij de ouders horen.

U kunt het gevoel hebben dat u tekort schiet naar uw kinderen. Door vermoeidheid kunt u misschien minder van uw kinderen hebben. Ook het omgekeerde komt voor, dat u juist meer aandacht voor uw kinderen hebt, omdat u bijvoorbeeld meer thuis bent.

Hoe is het voor vrienden en kennissen?

Sommige mensen weten zich geen houding te geven als ze horen dat u een nieraandoening hebt. Veel mensen weten helemaal niet dat een nierziekte en chronische nierschade gevolgen kunnen hebben voor het dagelijks leven. Mogelijk stuit u op onbegrip. Het omgekeerde komt ook voor: misschien krijgt u juist steun van de mensen van wie u dit het minst verwacht.

Vertel anderen wat de nierschade voor u betekent. Dat zorgt voor begrip.

- Leg uit wat de gevolgen zijn van uw nieraandoening.
- Vertel wat u nog wel kunt en hoe mensen u daarbij kunnen steunen
- Geef aan wat u niet kunt, en waar u rekening mee moet houden.
- Moet u een afspraak afbellen omdat u niet fit genoeg bent? Wees daar eerlijk over. Dat voorkomt misverstanden.

UW VRIENDEN EN KENNISSEN INFORMEREN

Laat uw vrienden en kennissen deze brochure eens zien om een idee te krijgen van wat chronische nierschade is. Of verwijst ze naar de informatie op www.nieren.nl



3 SEKSUALITEIT EN INTIMITEIT

Chronische nierschade maakt het soms lastig om van seks en intimiteit te genieten. Voor zowel mannen als vrouwen. Hiervoor zijn verschillende oorzaken.

Door de chronische nierschade bent u misschien erg vermoeid. Daardoor hebt u misschien ook minder energie om te vrijen.

Chronische nierschade kan er ook voor zorgen dat de seksuele organen minder goed werken. Bij mannen en vrouwen kan de hoeveelheid geslachtshormonen afnemen. Zowel mannen als vrouwen kunnen problemen ervaren bij de beleving van een orgasme. De zin om te vrijen of intiem te zijn kan ook afnemen door emotionele oorzaken.

- Mogelijk valt de chronische nierschade of de behandeling u emotioneel erg zwaar.
- Er kan faalangst ontstaan. Bij mannen als ze erectieproblemen hebben. Bij vrouwen als ze moeilijk opgewonden raken.
- Sombere gevoelens, zorgen of schuldgevoel kunnen ook de zin in seks verminderen.

Praten over uw seksuele behoeften en problemen helpt. Hoe moeilijk het soms ook is. Als u er samen of alleen niet uitkomt, kunt u hulp zoeken bij een deskundige die u vertrouwt. Uw maatschappelijk werker kan helpen deze zaken bespreekbaar te maken. Uw huisarts of nefroloog kan u doorverwijzen, bijvoorbeeld naar een seksuoloog. Misschien voelt het ongemakkelijk om uw seksuele probleem te bespreken. Dat is begrijpelijk. Besef dat u niet de enige bent met dit probleem. Zorgverleners weten dat het veel voorkomt. En ze kijken er niet van op als u erover wilt praten. Uw arts of seksuoloog doet er alles aan om samen met u het probleem op te lossen.

4 KINDERWENS EN ZWANGERSCHAP

Bij mannen en vrouwen kan de vruchtbaarheid afnemen als de nieren niet goed werken. Na een niertransplantatie neemt de kans om kinderen te verwekken of om zwanger te worden weer toe. Ook al bent u minder vruchtbaar, toch kunt u zwanger worden. Gebruik daarom altijd een voorbehoedmiddel (anticonceptie) als u niet wilt dat er een zwangerschap ontstaat.

Bij nierschade is er bij een zwangerschap altijd begeleiding van en gynaecoloog. Door een nieraandoening is er meer kans op medische problemen. Dit geldt zowel voor de moeder als voor het kind. Er is meer kans op zwangerschapsvergiftiging en achteruitgang van de nierfunctie na de zwangerschap. Ook is de kans groter dat het kind te vroeg geboren wordt of te klein blijft.

Als u graag kinderen wilt, overleg dan vooraf met uw nefroloog. Veel medicatie kan namelijk schadelijk zijn voor de ongeboren vrucht. Bij een zwangerschapswens moeten daarom vaak medicijnen gestopt of gewijzigd worden. Een goede voorbereiding kan bijdragen aan een beter verloop.

5 GEVOLGEN NIERSCHADE VOOR DAGELIJKSE ACTIVITEITEN

Huishouden

Is het lastig voor u om alle huishoudelijke taken vol te houden? Probeer dan de lichtere taken te blijven doen. Huishoudelijk werk kan bijdragen aan structuur in uw dagelijks leven. En het biedt mogelijk afleiding van het ziekzijn. Misschien kunnen andere gezinsleden, vrienden of goede buren de zwaardere taken van u overnemen.

Woont u alleen? Of kunnen uw naasten u niet helpen? Dan komt u misschien in aanmerking voor huishoudelijke hulp via de gemeente. Dit is geregeld in de Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo).

STEUN- EN ADVIESPUNT (STAP)

Hebt u vragen over de Wmo? Vraag om advies bij het Steun- en adviespunt (STAP) van de Nierpatiënten Vereniging Nederland (NVN) en de Nierstichting. Kijk op www.nvn.nl/vind-steun/stap/ voor meer informatie of bel naar 035 693 77 99.

Sport en bewegen

Lichaamsbeweging is belangrijk. Als u onvoldoende beweegt, gaat uw conditie achteruit. Lichaamsbeweging en sport kunnen ook helpen om spanning en stress kwijt te raken. Sport en beweging zijn daarom ook voor mensen met een nierziekte aan te raden. Het moet natuurlijk wel medisch verantwoord zijn. Vaak valt het niet

mee om voldoende te bewegen als u moe bent. De verleiding is groot om dan maar niet in beweging te komen. Probeer daar niet aan toe te geven. Blijf toch in beweging door bijvoorbeeld te fietsen, te wandelen of naar de sportschool te gaan. Bepaal uw eigen tempo. U hoeft er geen wedstrijd van te maken. Op steeds meer plaatsen in Nederland zijn fitnesscentra die aangepaste programma's bieden voor mensen met een chronische ziekte. In kleine groepjes en meestal onder leiding van een fysiotherapeut zijn er oefeningen en bewegingsactiviteiten voor mensen die bijvoorbeeld minder energie hebben.



Kijk op www.nieren.nl/omgaan-met-nierschade voor meer tips voor voldoende lichaamsbeweging.

Hobby's

De meeste hobby's kunt u gewoon blijven doen. Maar misschien wordt een hobby door uw nierziekte minder geschikt voor u. Bijvoorbeeld omdat de hobby fysiek te zwaar is. Geef niet te snel uw hobby op. Kijk eens wat u nog wel kunt en of u daar plezier aan beleeft. Moet u uw hobby toch opgeven? Zoek dan een alternatief. Blijf in elk geval iets doen dat plezierig of ontspannend voor u is. Doe het liefst iets dat lichamelijke activiteit van u vraagt. Dan draagt uw hobby bij aan ontspanning en aan een goede lichamelijke conditie.

Vakantie

Op vakantie gaan met een nieraandoening is vaak mogelijk. Wel zijn er extra voorbereidingen nodig, bijvoorbeeld vanwege uw medicijnen. Deel uw vakantieplannen zo vroeg mogelijk met uw nefroloog en bijvoorbeeld de maatschappelijk werker. Zij kunnen meedenken en tips geven. Als u twijfelt, kunt u altijd overleggen met uw nefroloog.



Kijk op www.nieren.nl/vakantie voor meer informatie en verschillende stappenplannen die u helpen bij de voorbereiding van uw vakantie.

6 WERK, INKOMEN EN OPLEIDING

De meeste mensen voelen zich goed bij activiteiten zoals betaald werk, vrijwilligerswerk of een opleiding. Ook als ze niet zoveel energie hebben. Het biedt structuur, houvast en contacten.

Kan ik werken?

Probeer uw baan te behouden, ook al voelt u zich niet altijd gezond. Verlies van werk zorgt voor minder inkomen. En het is veel moeilijker om later nieuw werk te vinden. U bent niet verplicht om uw werkgever over uw ziekte te vertellen. Het kan soms wel voor meer begrip zorgen als u uitlegt wat er met u aan de hand is.

Wordt uw baan te zwaar? Probeer dan in overleg met uw werkgever het werk aan te passen. Denk bijvoorbeeld aan:

- aangepaste taken die u minder belasten
- flexibele werktijden (bijvoorbeeld deels vanuit huis)
- aanpassen van de werkplek
- (gedeeltelijk) ziekmelden zodat u minder uren werkt

Bespreek met de arbo- of bedrijfsarts of korter werken mogelijk is. Gaat u uit uzelf minder uren werken, dan kan dit gevolgen hebben voor uw uitkering als u arbeidsongeschikt raakt. Dat is dan onnodig extra inkomensverlies.

Hebt u een eigen bedrijf? Denk dan goed na wat u kunt doen voor uw sociale zekerheid.

Het kan zijn dat u uiteindelijk heel erg ziek bent. Mogelijk komt u dan in aanmerking voor een WIA-regeling.

En wat als werken niet meer lukt?

Het advies om te blijven werken is een algemeen advies. Misschien is het niet mogelijk uw werk te blijven doen. Iemand met een nierziekte kan zoveel lichamelijke of psychische klachten hebben, dat werken een extra belasting gaat worden. Als u twijfelt of u nog wel kunt en wilt werken, kunt u overleggen met uw nefroloog en een bedrijfsarts. Ook kunt u terecht bij de maatschappelijk werker.

ARBO-ARTS

Uw nefroloog weet veel van nierziekten en de begeleiding hiervan, maar is niet geschoold en mag ook geen uitspraken doen over arbeidsgeschiktheid. Hiervoor gaat u naar een arbo- of bedrijfsarts.



Kijk voor meer informatie over werk, opleiding en inkomen op

www.nieren.nl/werk-inkomen-opleiding

- Werk en scholing, bijvoorbeeld over opleiding, werk zoeken, werk houden, stoppen met werken en andere werkvormen.
- Sociale voorzieningen, bijvoorbeeld over de wetgeving rond ziekte en arbeidsongeschiktheid, en WIA.

Hoe werkt dat bij solliciteren?

U bent niet verplicht om uw chronische nierschade te vermelden in de sollicitatiebrief of de sollicitatiegesprekken. Als de nierziekte geen gevolgen heeft voor de baan, is dit ook niet nodig. Uw gezondheid mag alleen ter sprake komen als deze direct te maken heeft met de baan waarnaar u solliciteert. Vermeld in zo'n geval hoe u in de praktijk eventuele problemen denkt op te lossen.

Een medische keuring voor de aanstelling mag alleen als de baan gezondheidsrisico's oplevert. Zo'n aanstellingskeuring mag bijvoorbeeld voor duikers en politiemensen.

Kan ik een opleiding volgen?

Ook het starten of afronden van een studie kan lastiger zijn. Welke opleiding is het meest geschikt? Is er eventueel extra tijd om de studie af te maken? Het opleidingsinstituut kan vaak adviseren en begeleiden. Als u al een studie of opleiding volgt, kunt u nagaan of een deeltijdstudie een oplossing biedt.

Bekijk uw opleiding vooral ook breder wat betreft carrière en toekomstverwachtingen. Is het beroep waarvoor u wordt opgeleid nog geschikt als uw nierfunctie in de toekomst verder achteruit gaat? Wat valt wellicht af, zijn er alternatieven? Een studietoecoördinator helpt u bij het vinden van oplossingen.

VRAAG ADVIES BIJ STAP

Wanneer u vragen hebt over werk, solliciteren of een opleiding volgen, kunt u ook terecht bij het Steun- en adviespunt (STAP) van de Nierpatiënten Vereniging Nederland (NVN) en de Nierstichting. Kijk op www.nvn.nl/vind-steun/stap/ voor meer informatie of bel naar 035 693 77 99.

7 ZIEKTEKOSTEN EN VERZEKERINGEN

Door de chronische nierschade hebt u veel ziektekosten. Voor medisch noodzakelijke zorg bent u verzekerd via een zorgverzekeraar.

Veel medische kosten krijgt u vergoed vanuit de basisverzekering. Er zijn medische kosten waar via de aanvullende verzekering een vergoeding voor mogelijk is. Informeer hiernaar bij uw zorgverzekering. Veel gemeenten bieden een collectieve zorgverzekering aan. Hier zijn voorwaarden aan verbonden. Hiervoor kunt u terecht bij uw gemeente.

Chronische nierschade kan gevolgen hebben voor uw verzekeringen. Het kan bijvoorbeeld moeilijker zijn om een levensverzekering af te sluiten als u een hypotheek aangaat. En bij reisverzekeringen zijn medische kosten niet altijd gedekt. Toch is het belangrijk om bij het afsluiten van een verzekering altijd te vermelden dat u chronisch ziek bent. Anders vergoedt de verzekeringsmaatschappij uw kosten misschien helemaal niet.



Op www.nieren.nl/ziektekosten-verzekering vindt u uitgebreide informatie over:

- vergoeding van ziektekosten door nierschade, bijvoorbeeld via de zorgverzekering, de Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo) en de Wet langdurige zorg (Wlz)
- verzekeringen en nierschade, bijvoorbeeld levensverzekering en reisverzekering

STEUN- EN ADVIESPUNT (STAP)

Zit u met vragen over ziektekosten en verzekeringen? Neem dan contact op met het Steun- en adviespunt (STAP) van de Nierpatiënten Vereniging Nederland (NVN) en de Nierstichting.

Kijk op www.nvn.nl/vind-steun/stap/ voor meer informatie of bel naar 035 693 77 99.

Met welke zorgprofessionals krijgt u te maken?

MET WIE KUNT U ZOAL TE MAKEN KRIJGEN?

Huisarts

Uw huisarts is vaak de eerste met wie u uw klachten bespreekt. De huisarts behandelt vaak beginnende nierschade.

Als de nierschade ernstiger wordt, komt u onder behandeling van een nefroloog. Dan wordt de nefroloog uw eerste aanspreekpunt. De huisarts kan betrokken zijn bij bepaalde onderdelen van de behandeling. En voor sommige zaken verwijst de nefroloog u door naar de huisarts. Dit gebeurt altijd in overleg met u. De huisarts en de nefroloog hebben ook overleg met elkaar.

Schrijft de huisarts u een behandeling of medicijn voor? Breng de nefroloog dan hiervan op de hoogte. En omgekeerd.

Praktijkondersteuner huisarts

Veel huisartsen hebben een praktijkondersteuner die bepaalde taken van hen overneemt. Een praktijkondersteuner begeleidt vooral patiënten met een chronische ziekte. De praktijkondersteuner voert controles uit en geeft voorlichting. Over de ziekte, over gezond leven en over het gebruik van medicijnen.



Nefroloog (nierarts, nierspecialist of internist-nefroloog)

Als uw nierschade ernstiger wordt, verwijst uw huisarts u door naar een internist-nefroloog (vaak kortweg 'nefroloog' genoemd). Een internist is een arts die gespecialiseerd is in ziekten van de inwendige organen. Een internist-nefroloog heeft zich verder gespecialiseerd in nierschade en nierziekten. U beslist samen met uw nefroloog wat de beste behandeling voor u is. Uw nefroloog adviseert en coördineert de behandeling. En verwijst u zo nodig door naar andere zorgverleners. De nefroloog is ook meestal uw eerste aanspreekpunt voor vragen.

Schrijft de nefroloog u een behandeling of medicijn voor? Breng de huisarts hiervan op de hoogte. En omgekeerd.

Verpleegkundig specialist (nurse practitioner)

De verpleegkundig specialist is een verpleegkundige in het ziekenhuis die zich heeft gespecialiseerd, bijvoorbeeld in chronische nierschade en nierfalen.

Veel patiënten hebben afwisselend een afspraak met hun nefroloog en hun verpleegkundig specialist. De verpleegkundig specialist heeft meestal meer tijd voor een consult. Daardoor kunt u meer onderwerpen bespreken.

De bevoegdheden van een verpleegkundig specialist zitten tussen die van een gewone verpleegkundige en een arts in. De verpleegkundig specialist kan bepaalde taken van de nefroloog overnemen en mag soms ook medicijnen voorschrijven. De verpleegkundig specialist kan in overleg met een nefroloog zelfstandig spreekuur houden.

Apotheker

Bij uw apotheek kunt u terecht met vragen over uw medicijnen. Bijvoorbeeld over bijwerkingen of over hoe u uw medicijnen moet gebruiken. Ook wanneer u moeite hebt met het innemen van grote tabletten of capsules, u de medicijnen moeilijk uit de verpakking kunt krijgen, of moeite hebt met het op tijd innemen van medicijnen kunt u terecht bij de apotheker.

Medisch maatschappelijk werker

Een maatschappelijk werker helpt bij problemen die ontstaan door een chronische ziekte, zoals nierschade. Denk aan problemen met werk of het aanvragen van ondersteuning. Ook kan de maatschappelijk werker u helpen bij het verwerken van de diagnose chronische nierschade, het omgaan met chronische nierschade en de eventuele emotionele en relationele problemen die spelen. Ook bij levensvragen bijvoorbeeld over informatie rondom het levens-einde kan de maatschappelijk werker u helpen.

U kunt ook bij een maatschappelijk werker terecht als u vragen hebt over inkomen, huisvesting, instanties, sociale wetgeving en verzekeringen.

Psycholoog

Een psycholoog kan u helpen als u emotionele of relationele problemen ervaart door uw chronische nierschade of nierfalen. Denk aan gevoelens van boosheid of depressie. Maar ook aan het omgaan met chronische ziekte binnen het gezin. Of aan seksuele problemen binnen de relatie. Uw huisarts of nefroloog kan u verwijzen naar een psycholoog.

Diëtist

De meeste nierpatiënten krijgen te maken met een dieet. De diëtist geeft voedingsadvies en legt uit hoe u het dieet in de praktijk kunt brengen. Hebt u bijvoorbeeld een kaliumbeperking? Dan kan de diëtist u vertellen in welke voedingsmiddelen kalium zit. En wat u dan mag eten of juist niet. Ook kan de diëtist u ideeën en inspiratie geven om lekker te eten, ondanks uw dieet.

Uw huisarts of nefroloog kan u verwijzen naar een diëtist.

MEER WETEN?

De informatie in dit boekje is gebaseerd op de informatie van nieren.nl. Kijk op nieren.nl welke deskundigen er aan de informatie meewerkten.

Hebt u een algemene vraag over nieren, nierziekten en behandeling?

Stuur een email naar infonyerziekten@nierstichting.nl of bel de Nierstichting infolijn (gratis) 0800 388 00 00

Wilt u als nierpatiënt, naaste of nierdonor juridisch advies, praktische ondersteuning of informatie over financiële hulp?

Bel het Steun- en adviespunt (STAP) van de Nierpatiënten Vereniging Nederland (NVN) en de Nierstichting 035 693 77 99

Wilt u een vraag stellen aan of wilt u praten met een ervaringsdeskundige?

Kijk op www.nieren.nl/groepen



info@nieren.nl | www.nieren.nl

Nieren.nl is een online platform voor mensen met chronische nierschade, hun naasten, nierdonoren en andere betrokkenen. Met uitgebreide informatie over (leven met) nierziekte en een online community.

Nieren.nl is een initiatief van:



Een nierziekte beperkt je leven enorm. Daarom strijdt de Nierstichting elke dag voor het voorkomen van nierschade. Voor een kortere wachtlijst voor donornieren. Voor een draagbare kunstnier. Voor een betere behandeling voor alle nierpatiënten. En voor de genezing van nierziekten.

www.nierstichting.nl

De Nierpatiënten Vereniging Nederland (NVN) is de landelijke vereniging van en voor mensen met een nierziekte en hun familie, partners en donoren. Samen met hen zet de NVN zich in voor een zo hoog mogelijke kwaliteit van leven en zorg.

www.nvn.nl