

Patiënteninformatie Nefrotisch Syndroom

Een overzicht van goede zorg voor
kinderen met NS en hun naasten



[inhoud >](#)

Inhoud.

1. Wat is nefrotisch syndroom?	4
2. Wat zijn de kenmerken van nefrotisch syndroom?	7
3. Hoe kan een kind nefrotisch syndroom krijgen?	10
4. Hoe wordt uitgezocht wat uw kind heeft?	11
5. Welke onderzoeken en behandelingen zijn mogelijk?	15
6. Wat zijn de vooruitzichten?	21
7. Wat zijn de gevolgen voor het dagelijks leven?	23
8. Wat kunt u zelf doen?	29
9. Wat kunt u beter niet doen?	33
10. Hoe is de zorg voor nefrotisch syndroom georganiseerd?	35
11. Wilt u naast deze informatie meer weten?	37
Bijlage 1: Zorgplan	38
Bijlage 2: Alternatieven voor steroïden	43
Colofon	51

Navigeren doet u zo

Dit is een interactief document. Klik op de titels of op het paginanummer om naar de pagina te gaan, en klik op de navigatiebalk op de pagina om vooruit, achteruit of terug naar inhoud te gaan.

< terug

verder >

< inhoud

De *cursieve teksten in het rood* zijn hyperlinks. Deze brengen u naar een volgend hoofdstuk of naar een website met meer informatie over het onderwerp.

< terug

verder >

< inhoud



Over deze patiënteninformatie

Voor wie is deze informatie bedoeld?

Deze informatie is bedoeld voor iedereen die te maken krijgt met het nefrotisch syndroom (NS) op kinderleeftijd. De aanspreekvorm 'u' richt zich op ouders en andere directe naasten van een kind met NS. Ook hulpverleners en mensen die werkzaam zijn in het onderwijs of de verzorging van kinderen met NS kunnen deze informatie gebruiken. Sommige jongeren met NS zullen deze informatie zelfstandig kunnen gebruiken.

Waar komt deze informatie vandaan?

Deze informatie is afkomstig uit de *zorgstandaard nefrotisch syndroom*. In de zorgstandaard staan afspraken die behandelaars van mensen met NS gemaakt hebben samen met patiënten. Deze afspraken gaan over wat goede zorg is bij deze ziekte. De zorgstandaard heeft als doel om zorgverleners te ondersteunen bij het geven van goede zorg aan kinderen en volwassenen met NS. In de bijbehorende patiënteninformatie die u nu leest, worden medische begrippen uit de zorgstandaard uitgelegd. U vindt de medische benaming tussen haakjes achter de uitleg. Daarnaast geeft deze patiënteninformatie u extra informatie en tips over het omgaan met NS in het dagelijks leven.

Uitgebreide informatie voor volwassenen met NS is als *losse uitgave* beschikbaar.

Patiënteninformatie is niet bedoeld als vervanging voor het advies van een professionele zorgverlener. Neem voor vragen of advies contact op met de behandelend arts van uw kind.

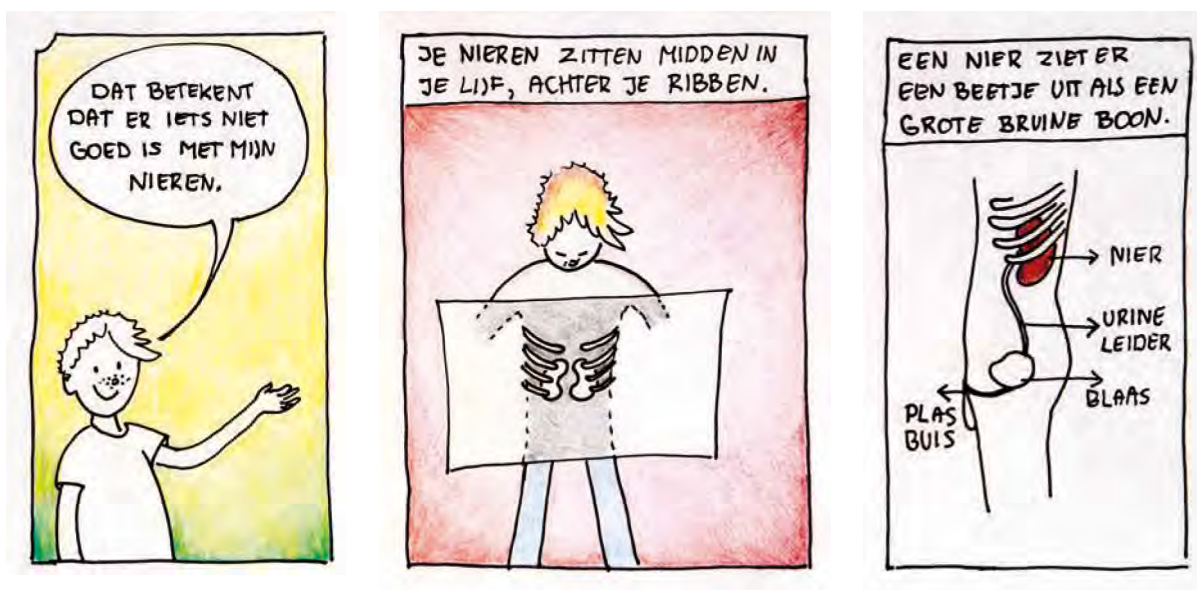
1. Wat is nefrotisch syndroom?

Het nefrotisch syndroom (NS) is een aandoening aan de nieren. De nieren zijn het belangrijkste filter in ons lichaam. Ze filteren het bloed, zodat vocht met afvalstoffen ons lichaam kunnen verlaten. Bij kinderen met NS werkt het zogeheten glomerulaire filter niet goed. Hierdoor komen te veel eiwitten in de urine terecht.

Een kind met NS heeft een gezwollen gezicht en/of lichaam doordat het lichaam teveel vocht en zout vasthoudt. In de urine en in het bloed van een kind met NS ziet de arts afwijkingen. Meer hierover leest u in hoofdstuk 2: *'Wat zijn de kenmerken van het nefrotisch syndroom?'*

Een kind kan geboren worden met NS, maar meestal ontstaat de aandoening pas later. Soms komt NS voor bij een andere ziekte of syndroom waaraan uw kind lijdt. Meer hierover leest u in hoofdstuk 3: *'Hoe kan een kind het nefrotisch syndroom krijgen?'*

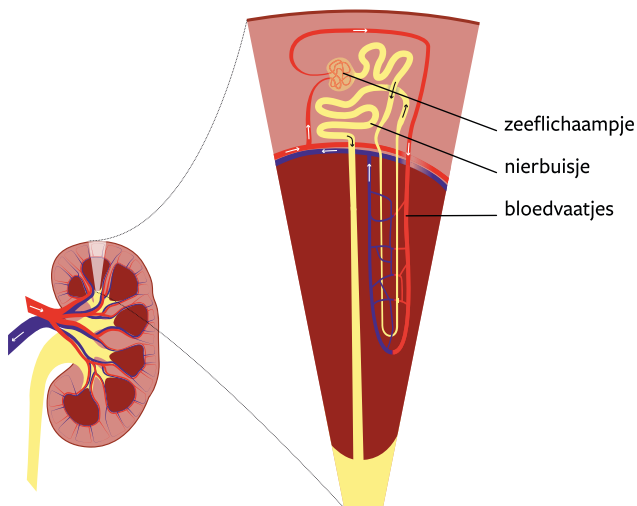
Hoeveel klachten NS kan geven en hoe ernstig deze kunnen zijn, verschilt per kind. Bij sommige kinderen is NS volledig te genezen. Bij anderen kan de aandoening blijven bestaan of zelfs verergeren. In heel zeldzame gevallen kunnen de nieren hun werk helemaal niet meer doen (*nierfalen* ofwel *nierinsufficiëntie*). In alle gevallen zijn er behandelingen voor de klachten. U kunt zelf meehelpen om de behandeling zo goed mogelijk te laten verlopen en te zorgen dat uw kind zich prettig blijft voelen.



De stripbeelden zijn afkomstig uit 'Thomas en het nefrotisch syndroom' door Annabel Bolck

Hoe ontstaat NS?

Het filteren van bloed gebeurt in de nierfilters (*nefronen*). Elke nier heeft ongeveer 1 miljoen nierfilters. Een nierfilter heeft een zeeflichaampje (*glomerulus*) en een nierbuisje (*tubulus*). Stoffen in het bloed zoals water, zouten, glucose, aminozuren en afvalstoffen worden door de filters doorgelaten naar het nierbuisje. Alleen de grotere deeltjes zoals bloedcellen en eiwitten horen achter te blijven in het bloed. Stoffen die belangrijk zijn voor het lichaam worden na het filteren teruggevoerd naar het bloed.

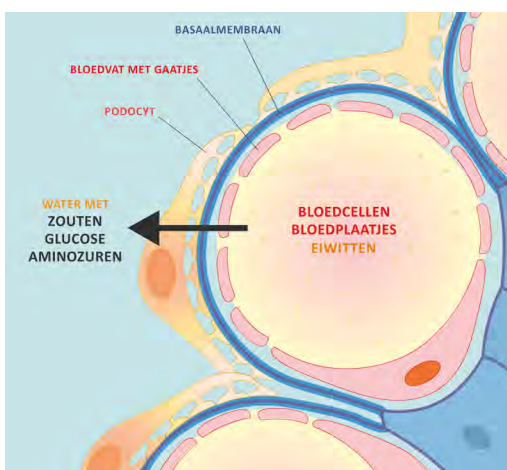


Bron: nieren.nl, illustratie: Maaïke Wijnands

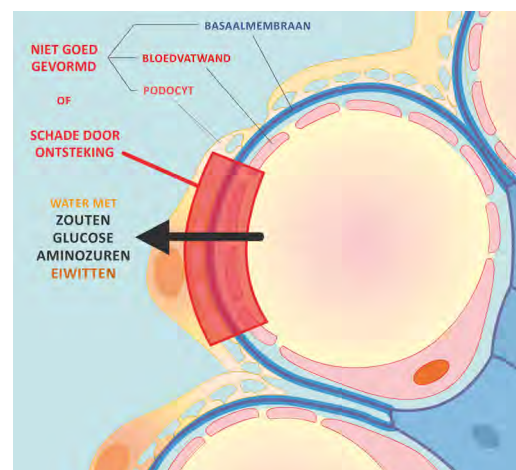
Bij NS ontstaan afwijkingen in de podocyten, voetvormige cellen op het nierfilter. Deze podocyten worden door de aandoening aangetast of ze verdwijnen zelfs. Er ontstaan dan gaten in het nierfilter. Daardoor kunnen grote hoeveelheden eiwitten uit het bloed in de urine lekken.

De reden dat NS ontstaat is waarschijnlijk het afweersysteem van het lichaam. Een deel van het afweersysteem richt zich tegen de nierfilters. Daarom schrijven artsen in veel gevallen medicijnen voor die de afweer van het lichaam onderdrukken: zogenaamde *steroiden* (meestal prednison

of prednisolon). Over steroiden en hun (bij)werkingen leest u meer in hoofdstuk 5: *'Welke onderzoeken en behandelingen zijn mogelijk?'*.



Gezonde nierfilter



Aangetaste nierfilter

Bron: cyberpoli.nl/nieren/medisch/nefrotisch, illustraties: Caroline Ruigrok

Welke afweercellen of afweerstoffen zich tegen de nierfilters richten en hoe zij de podocyten aantasten is nog grotendeels onbekend. Ook is nog niet duidelijk hoe de behandeling bijdraagt aan het herstel van de podocyten. Ook kunnen erfelijke factoren en mogelijke omgevingsfactoren een rol spelen bij de aantasting van de podocyten.

Hoe verloopt NS?

Het beloop van NS bij kinderen is vaak moeilijk te voorspellen. Ook het moment waarop het kind over de aandoening heen groeit is verschillend. Hoe het kind reageert op het medicijn prednison zegt vaak wel iets over het beloop, maar ook dan verschilt het aantal terugvallen (*recidieven*) per geval:

- Bij *steroïde-gevoelige* kinderen is de nierfunctie op de lange termijn goed. Een deel van hen krijgt op volwassen leeftijd terugvallen. Ongeveer 5% ontwikkelt blijvende nierschade (gemiddeld 10 jaar na de diagnose).
- *Steroïde-ongevoelige* kinderen lopen op termijn een grotere kans op nierfalen: 50% binnen 5 jaar, met name kinderen die niet helemaal of gedeeltelijk genezen.

Zeldzame aandoening

NS is een zeldzame aandoening. Het komt maar bij 1 op de 6.000 kinderen voor. NS wordt ieder jaar bij ongeveer 50 tot 60 kinderen in Nederland vastgesteld.

Voor zeldzame aandoeningen zoals NS zijn expertisecentra opgericht. Wat een expertisecentrum precies is en waar u ze kunt vinden, leest u in hoofdstuk 10 '*Hoe is de zorg voor het nefrotisch syndroom georganiseerd*'.

Wist u dat?

...er ongeveer twee keer zoveel jongens als meisjes NS hebben? Het is niet bekend hoe dit komt.

2. Wat zijn de kenmerken van NS?

NS heeft verschillende kenmerken. Er kunnen uiterlijke kenmerken zijn, maar er zijn ook lichamelijke kenmerken die je niet direct kunt zien. Welke kenmerken een kind krijgt en hoe ernstig deze zijn, verschilt van kind tot kind. Ook hangt dit af van het type NS dat een kind heeft. Bij kinderen komen drie verschillende typen van het syndroom voor. In dit hoofdstuk leest u meer over de typen en kenmerken.

Is aan het uiterlijk te zien dat een kind NS heeft?

Kinderen met NS hebben vochtophopingen, vaak in het gezicht, maar ook bij de enkels, onderbenen, buik, en rondom de geslachtsdelen. Door het vasthouden van vocht en zout is het lichaamsgewicht hoger. Sommige kinderen met NS blijven achter in hun groei. Hierdoor kunnen ze kleiner zijn dan hun leeftijdsgenootjes.



Welke kenmerken en klachten horen bij NS?

- Bij NS verliest een kind veel eiwitten in de urine (*proteinurie*). De urine schuimt dan. Hierdoor daalt de hoeveelheid van het eiwit albumine in het bloed (*hypoalbuminemie*) en houdt het kind vocht vast.
- Andere klachten zijn bijvoorbeeld hoofdpijn, misselijkheid en buikpijn. Sommige kinderen zijn vermoeid en krijgen een verhoogde bloeddruk.
- Een kind houdt vocht vast (*oedeem*) waardoor het lichaamsgewicht toeneemt. De urineproductie kan minder worden.
- Het vetgehalte in het bloed is hoger (*hyperlipidemie*). Kinderen hebben hier meestal geen merkbare klachten van.
- Het risico op een infectie is groter bij NS. Dit komt door een verlies van eiwitten (*antistoffen*) in de urine die zorgen voor de afweer van virussen en bacteriën. Maar ook door het gebruik van medicijnen zoals bijvoorbeeld prednison, die de afweer van het lichaam onderdrukt.

Wat zijn de meest voorkomende vormen van NS bij kinderen?

Deze patiënteninformatie gaat dieper in op de drie meest voorkomende vormen van NS. Die vormen ontstaan in de loop van het leven. De heel zeldzame gevallen waarin een kind geboren wordt met NS of een kind het heeft als gevolg van een andere aandoening, worden niet besproken in deze patiënteninformatie. Hoewel de naam van de aandoening dan hetzelfde is, zijn de oorzaak en de behandeling volledig anders dan bij de veelvoorkomende vormen van NS. Als een bijzondere vorm van NS bij uw kind wordt vastgesteld, krijgt u van uw zorgverlener de passende informatie over deze vorm van NS.

De drie meest voorkomende vormen zijn:

1. Minimal Change Nefrotisch Syndroom (MCNS);
2. Focale Segmentale Glomerulosclerose (FSGS);
3. Membraneuze Nefropathie (MN).

De kenmerken van de genoemde drie vormen van NS lijken veel op elkaar. Om zeker te weten welke vorm van NS een kind heeft, moet een stukje nierweefsel worden onderzocht (een *nierbiopsie*). Omdat een nierbiopsie bij kinderen meestal niet nodig is, delen artsen nefrotisch syndroom in naar de manier waarop kinderen reageren op steroïden. Hierover leest u meer in hoofdstuk 5: '*Welke onderzoeken en behandelingen zijn mogelijk?*'.

Wist u dat?

...Bij meer dan 7 van de 10 kinderen met NS is de oorzaak MCNS. Bij maar 1 op de 10 komt het door FSGS. En bij amper 4 op de 100 kinderen is MN de onderliggende reden. In alle andere gevallen hebben kinderen het gekregen als bijkomstige aandoening door een andere ziekte.



3. Hoe kan een kind het nefrotisch syndroom krijgen?

Een kind kan NS op drie manieren krijgen:

1. Een kind kan met de aandoening geboren worden (*congenitaal NS*).
2. Een kind krijgt NS als gevolg van een andere ziekte die het heeft (*secundair NS*).
3. Een kind ontwikkelt spontaan NS. Meestal is de reden hiervoor onbekend.

Is het erfelijk?

Een erfelijke vorm van NS komt maar heel weinig voor. In de meeste gevallen ontstaat de aandoening namelijk spontaan of als gevolg van een andere ziekte. Als een kind bij de geboorte al NS heeft, gaat het meestal wel om een erfelijke vorm van de aandoening.

Andere aanwijzingen voor een erfelijke vorm van NS zijn:

- NS is bij een familielid binnen het eerste levensjaar ontstaan;
- meer dan één familielid heeft NS en/of;
- een DNA-afwijking is vastgesteld binnen de familie;
- de klachten van een kind worden niet minder na behandeling met prednison (*steroid-resistent*).

Wanneer een kind dit syndroom spontaan ontwikkelt of als gevolg van een andere ziekte, dan is het bijna nooit erfelijk. Er zijn wel uitzonderingen op deze regel. Bij sommige gevallen van FSGS kan het kan toch om een erfelijke vorm gaan.

Wist u dat?

...Ons erfelijk materiaal is opgebouwd uit genen. Bij sommige aandoeningen heeft er een verandering (mutatie) plaatsgevonden in één van de genen.



Wilt u meer weten over genen en erfelijkheid, lees [hier](#) verder.



Via deze [link](#) wordt dit met een korte video nog eens uitgelegd.

4. Hoe wordt uitgezocht wat uw kind heeft?

Op welke leeftijd kan het syndroom ontdekt worden?

Herkenning van NS kan op ieder moment in het leven gebeuren. Dit hangt af van het moment waarop de klachten voor het eerst opkomen. Bij de meeste kinderen is dit tussen de 2 en 6 jaar. Ongeveer 85% van deze kinderen reageert goed op de behandeling met prednison. Dit zijn vooral de kinderen met Minimal Change Nefrotisch Syndroom (MCNS). Kinderen die niet reageren op behandeling met prednison noemen we *steroid-resistent* of *steroid-ongevoelig*. Hier is meestal sprake van Focale Segmentale Glomerulosclerose (FSGS). Kinderen jonger dan 1 jaar hebben een aangeboren variant van NS die niet reageert op prednison. Als NS zich presenteert bij een tiener is de kans groter dat het gaat om Focale Segmentale Glomerulosclerose (FSGS) of dat het NS past bij een onderliggende aandoening. Membraneuze Nefropathie (MN) wordt voornamelijk op volwassen leeftijd gevonden, en een enkele keer bij een jongere.

Meestal komt een kind eerst bij de huisarts met enkele of alle van de volgende klachten:

- het kind is in korte tijd zwaarder geworden;
- het kind plast minder vaak en kleinere hoeveelheden;
- de urine schuimt;
- het kind heeft opgezwollen enkels, benen, buik, gezicht en/of oogleden (*oedeem*);
- het kind voelt zich niet lekker, bijvoorbeeld vermoeid of slechte eetlust.

Door de klachten waarmee een kind bij een arts komt, heeft een arts meestal al het vermoeden dat het om NS gaat.

Wanneer stelt de arts de diagnose NS?

Om er zeker van te zijn en de diagnose te kunnen vaststellen moeten de volgende kenmerken samen voorkomen:

- De huid is zichtbaar opgezwollen (*oedeem*);
- Bij urineonderzoek zit er veel eiwit in de urine. Dit wordt onderzocht met urinestrips (*dipsticks*)¹. Op de dipstick ziet u dan een waarde van 2 of hoger. De hoeveelheid eiwit in de urine kan ook gemeten worden in het laboratorium.
- Bij bloedonderzoek blijkt een verlaagd eiwitgehalte in het bloed (*hypo-albuminemie*): minder dan 25 gram per liter.

¹ Wilt u meer informatie over wat dipsticks zijn en hoe u deze zelf kunt gebruiken voor thuismetingen, lees dan verder in hoofdstuk 8: *'Wat kunt u zelf doen?'*.

Hoe wordt de achterliggende reden (de vorm) van NS uitgezocht?

In de meeste gevallen onderzoekt een huisarts alleen de urine, soms ook het bloed. De huisarts verwijst het kind naar een kinderarts, soms naar een kindernefroloog. Bij kinderen met NS is het bijna nooit nodig om meteen ingrijpend onderzoek (een *nierbiopsie*) te doen naar de achterliggende reden voor de aandoening. Na het bloed- en urineonderzoek start het kind met de behandeling met medicijnen. Bij ongeveer 8 van de 10 kinderen geeft het ontstekingsremmende medicijn prednison (een *corticosteroïde*) verbetering van de klachten. Dat komt doordat de meest voorkomende vorm van NS bij kinderen MCNS is en deze reageert goed op behandeling met prednison. Er zit dan geen bloed in de urine. Ook zijn de nierfunctie en het complementsysteem (een deel van het afweersysteem) meestal niet verstoord.



Prednison is een medicijn dat veel bijwerkingen kan hebben. Daarover leest u [verderop](#) meer.

Wanneer de klachten niet verbeteren ondanks de behandeling met prednison (*steroid-resistent NS*), of als de klachten snel en vaak terugkeren, dan kan een arts voorstellen om een *nierbiopsie* te laten doen. In Hoofdstuk 5: '[Welke onderzoeken en behandelingen zijn mogelijk?](#)' leest u wat een nierbiopsie inhoudt.

Waarom wordt bloedonderzoek gedaan?

Het filteren van bloed gebeurt in de nierfilters (*nefronen*). Deze filters laten stoffen in het bloed zoals water, zouten, glucose, aminozuren en afvalstoffen door naar het nierbuisje. Bij NS lekken ook grotere deeltjes zoals eiwitten door het nierfilter heen en worden uitgeplast. Door bloed van het kind te laten onderzoeken kan een arts zien hoeveel en welke stoffen nog in het bloed zitten. Daardoor weet een arts of de nieren goed filteren of niet.

Waarom wordt urineonderzoek gedaan?

Als het nierfilter lekt, komen stoffen zoals eiwitten in de urine. Daarom kijkt een arts bij onderzoek naar de werking van de nieren of er eiwitten in de urine zitten.



Wat is prednison en wanneer krijgt een kind dit voorgeschreven?

Prednison en de variant prednison zijn de meest voorgeschreven medicijnen bij kinderen met NS. Deze ontstekingsremmende medicijnen, zogeheten corticosteroiden, onderdrukken het afweersysteem (immuunsysteem) van het lichaam. Het zijn kunstmatige varianten van het bijnierschors hormoon dat het lichaam van nature aanmaakt. Lees [hier](#) meer.

Hoe bepalen artsen of en hoeveel nierschade er is?

Als de klachten door de behandeling met prednison minder worden, hebben kinderen met NS een normale nierfunctie. Dit is bij 9 van de 10 kinderen met NS het geval. Maar als deze behandeling niet voldoende werkt, kan er wel schade aan de nieren ontstaan. Hoe ernstig de nierschade is, bepalen artsen door de uitkomsten van het bloedonderzoek en het urineonderzoek met elkaar te vergelijken. Met behulp van de hoeveelheid *kreatinine*, een stofje in het bloed, kan de arts de nierfunctie bepalen.



5. Welke onderzoeken en behandelingen zijn mogelijk?

In hoofdstuk 4 las u met welke onderzoeken een arts begint om te kunnen vaststellen wat er aan de hand is. In dit hoofdstuk leest u verder over de mogelijke onderzoeken en behandelingen voor kinderen met NS.

Hoe start de behandeling?

Standaard begint de behandeling met 6 weken dagelijks gebruik van corticosteroiden: prednison of prednisolon. Daarna kan een kind deze middelen gedurende 6 weken om de dag gebruiken. Doordat het medicijn veel bijwerkingen heeft, is het advies om deze middelen niet langer te gebruiken dan nodig is. De arts stemt de duur van het gebruik en de dosering nauwkeurig af: uw kind krijgt een dosering die minimaal nodig is om zo min mogelijk terugvallen te krijgen. Kinderen die het medicijn moeten gebruiken tot ze volwassen zijn, ontwikkelen vaak botontkalking en overgewicht. *Verderop in dit hoofdstuk* leest u meer over deze medicijnen.

Hoe gaat de behandeling verder?

Bij sommige kinderen blijft NS rustig met een zo laag mogelijke dosis steroiden. Uw kind hoeft deze middelen dan maar om de dag te gebruiken.

Maar als een kind regelmatig terugvallen heeft, dan is het verstandig andere medicatie dan prednison te gebruiken. Ook kan er andere medicatie voorgeschreven worden als de klachten moeilijk onder controle te krijgen zijn. Als uw kind veel vocht vasthoudt (*oedeem*), schrijft een arts vaak vochtafdrijvende medicijnen voor. Deze worden ook wel *plastabletten* of *diuretica* genoemd. Welke medicijnen uw kind nog meer voorgeschreven kunt krijgen, ziet u in *bijlage 2*. De keuze welk middel uw kind gaat gebruiken kunt u samen met uw arts maken. De keuze hangt af van de ernst van de aandoening maar ook van de voorkeur en situatie van u en uw kind.

Wat is een nierbiopsie en wanneer is deze nodig?

In sommige gevallen is NS niet goed behandelbaar met prednison. Dit komt bij ongeveer 2 op de 10 kinderen voor. Of het om een slecht behandelbare vorm van MCNS gaat of om FSGS, kan een arts uitvinden door middel van een *nierbiopsie*. Hierbij neemt een arts een klein stukje weefsel uit de nieren. Dit onderzoek gebeurt bij kinderen meestal onder volledige narcose. Het weefsel (*biopt*) wordt vervolgens onder een microscoop bekeken om de achterliggende oorzaak te ontdekken.



Ook in de volgende situaties kan een arts aanraden een nierbiopt te laten afnemen:

- Als het kind jonger is dan 1 jaar en de behandelaar denkt dat het gaat om een erfelijke vorm van NS.
- Als het kind eiwit blijft verliezen via de urine (*proteïnurie*) ondanks behandeling met prednison (*steroid-ongevoelig* of *steroid-resistent*).
- Als de nieren aanhoudend slecht blijven werken (*nierfunctiestoornis*).
- Bij kinderen die bloed in de urine hebben. Zowel als het zichtbaar is doordat de urine donker van kleur is (*macroscopische hematurie*) als wanneer het alleen maar zichtbaar is wanneer de urine bekeken wordt onder een microscoop, en als dit langere tijd aanhoudt (*microscopische hematurie*).
- Als bloedonderzoek aanhoudend afwijkingen laat zien, bijvoorbeeld ontstekingen of afwijkingen in een deel van het afweersysteem (*het complementsysteem*).

De meest gebruikelijke behandeling bestaat uit:

- Medicijnen (corticosteroiden, meestal prednison of prednison, vaak aangevuld met andere medicijnen; een overzicht met aanvullende medicijnen vindt u in [bijlage 2](#)). Als een kind niet (goed) reageert op deze corticosteroiden, dan stelt de arts een ander medicijn voor.
- Aangepaste leefstijl (dieet).

Wat is prednison en wanneer krijgt een kind dit voorgeschreven?

Prednison en de variant prednison zijn de meest voorgeschreven medicijnen bij kinderen met NS. Deze ontstekingsremmende medicijnen, zogeheten corticosteroiden, onderdrukken het afweersysteem (*immuunsysteem*) van het lichaam. Het zijn kunstmatige varianten van het bijnierschors hormoon dat het lichaam van nature aanmaakt.

Bij de meeste kinderen slaat behandeling met prednison goed aan: de klachten verminderen of verdwijnen binnen enkele dagen tot weken. Kinderen die goed reageren op prednison krijgen het medicijn voor een periode van ongeveer 3 maanden. De ziekte komt vaak terug (*relaps* of *recidief*). Als de klachten te snel en/of te vaak terugkomen is er sprake van *frequent recidiverend* of *steroid-afhankelijk NS*. Als prednison helemaal niet aanslaat binnen 4 weken, spreken artsen van *steroid-ongevoelig* of *steroid-resistent NS*. De arts stelt dan voor om onderzoek te doen naar de oorzaak, door

middel van een nierbiopsie en genetisch onderzoek. Meestal is de reden dat prednison niet aanslaat dat het niet om de vorm MCNS gaat, maar om de vorm FSGS. Toch zijn daar uitzonderingen op. Wilt u meer weten over de verschillende vormen of oorzaken van NS, leest u dan Hoofdstuk 2 '*Wat zijn de kenmerken van het nefrotisch syndroom?*' en Hoofdstuk 3 '*Hoe kan een kind het nefrotisch syndroom krijgen?*'.

Net als bij ieder ander medicijn geeft prednison bijwerkingen. De zorgverlener van uw kind zal hierop blijven letten tijdens het gebruik van deze medicijnen. Wilt u meer weten over de mogelijke bijwerkingen en wat u hier zelf aan kunt doen, lees dan verder in Hoofdstuk 8: '*Wat kunt u zelf doen?*'.

Leefstijladviezen

Leefstijladviezen zijn adviezen waarmee u en uw kind zelf aan de slag kunnen om de gezondheid van uw kind te verbeteren en terugval of verergering van klachten te voorkomen. De adviezen zijn veelal gericht op gezonde voeding en beweging.



Bij alle kinderen met NS, maar in het bijzonder kinderen bij wie prednison onvoldoende of geen verbetering geeft, is het aanpassen van de leefstijl van groot belang. Hierbij zijn er 4 doelstellingen:

1. Het vermijden van stoffen die slecht zijn voor de nieren (*nefrotoxische stoffen*);
2. Het krijgen en behouden van een gezonde bloeddruk;
3. Het krijgen en behouden van een gezond lichaamsgewicht, door het verminderen van *oedeem*;
4. Het voorkomen of verhelpen van een ongezond hoog vetgehalte van het lichaam (*obesitas*).

Verschillende behandelaars kunnen hierbij helpen met uitleg en tips hoe u deze adviezen kunt toepassen in het dagelijks leven. Het zelf zorgen voor het behoud van een goede gezondheid en voorkomen van verergering noemt men '*zelfmanagement*'. Waar u op kunt letten, leest u in Hoofdstuk 8: '*Wat kunt u zelf doen?*'.

Soms is er meer nodig dan alleen het aanpassen van de leefstijl en het gebruik van corticosteroiden zoals prednison. De kindernefroloog kan dan aanvullend op prednison andere medicijnen voorschrijven. Bijvoorbeeld een plasmiddel, een bloeddrukverlager of een cholesterolverlager.

Welk dieet schrijft de behandelaar voor?

De kinderarts adviseert een zoutbeperkt dieet en soms een aanvulling van vitaminen en mineralen (*suppletie*). Andere dieetadviezen worden opgesteld op basis van de ernst van de aandoening, maar ook de leeftijd en het gewicht van een kind spelen een belangrijke rol. Een diëtist kan deze adviezen helpen uitwerken om tot praktische adviezen en gerechten te komen.

In grote lijn geldt voor alle kinderen met NS:

- **Zout (natrium):** Behandelaars adviseren de hoeveelheid zout in de voeding zo beperkt mogelijk te houden. De arts of diëtist kan hiervoor een persoonlijk advies geven een op basis van de leeftijd, het gewicht en persoonlijke situatie van een kind.
- **Vocht:** als het NS actief is (eerste presentatie of recidief), zal er makkelijk oedeem optreden. Om dat binnen de perken te houden, is het belangrijk om niet alleen zout te beperken, maar ook de hoeveelheid drinken. Hiervoor zal u van de arts ook een persoonlijk advies krijgen.
- **Kalk (calcium) en vitamine D:** een van de bijwerkingen van prednison is dat het de botopbouw verstoort. Tijdens gebruik van prednison is het daarom extra belangrijk om een gezonde hoeveelheid kalk en vitamine D binnen te krijgen. Als dat niet lukt met het gewone voedingspatroon zal aanvulling met een kalktablet en/of vitamine D nodig zijn.
- **Eiwit:** bij kinderen met NS en een normale nierfunctie is een eiwitbeperkt dieet niet nodig. Eiwitten zijn namelijk belangrijk voor de groei van het kind. Als de nierfunctie verminderd is, wordt soms wel een eiwitbeperkt dieet voorgeschreven door de arts.
- **Calorieën:** prednison geeft een hongergevoel. Geef uw kind geen calorierijke producten om de honger te stillen. Laat het wat water drinken of geef bijvoorbeeld een appel, stuk komkommer of een ander tussendoortje met weinig calorieën. Caloriearme voeding bevat weinig vetten en suikers.

Als een kind onverhoopt nierschade heeft opgelopen door NS, dan geeft een behandelaar meestal ook strengere adviezen voor voeding. Zo kunt u bijvoorbeeld het advies krijgen om kalium, fosfaat en/of eiwit in de voeding te beperken. In dat geval krijgt u ondersteuning door een diëtist aangeboden.

Extra ondersteuning en begeleiding

Sommige kinderen en ouders hebben daarnaast nog andere ondersteuning nodig:

- Ondersteuning bij sociale en psychische problemen.
- Ondersteuning op school.
- Ondersteuning van een diëtist.
- Advies over erfelijkheid van de aandoening.

Wanneer u het idee heeft dat uw kind meer zorg nodig heeft op een van deze gebieden, bespreek dit dan met de behandelend arts. Hij of zij kan u doorverwijzen naar gepaste zorg.



Ervaringen van andere ouders of kinderen met NS

Hoort of leest u graag eens de ervaringen van andere ouders of kinderen met NS? Kijk dan op de website van patiëntenorganisatie NVN:



<https://www.nieren.nl/groepen>

Ook kan uw kind een kijkje nemen op www.cyberpoli.nl: een digitale ontmoetingsplaats voor kinderen en jongeren met een chronische aandoening. U vindt *hier* ook een verhelderend filmpje met uitleg over NS.



Niet alle zorg die nodig en gewenst is, wordt ook vergoed door zorgverzekeraars. Als u wilt weten of u vergoeding kunt krijgen voor extra zorg voor uw kind, neem dan contact op met uw zorgverzekeraar.

Wat als het erger wordt?

Het is mogelijk dat de behandeling met medicijnen en de aanpassingen in leefstijl geen verbetering geven. Bij sommige kinderen wordt de aandoening zelfs erger. In zeldzame gevallen is de nierschade zo erg (*nierfalen*) dat er *nierfunctie-vervangende behandeling* nodig is. Meer hierover leest u in Hoofdstuk 6: '*Wat zijn de vooruitzichten?*'.

Wilt u meer informatie over een onderzoek of behandeling? Bijvoorbeeld om uw kind hier goed op te kunnen voorbereiden? Vraag dan de kinderarts hiernaar. Vaak heeft het ziekenhuis waar uw kind behandeld wordt ook folders per behandeling of procedure. Hierin kunt u stap voor stap lezen wat u kunt verwachten. Ook als u persoonlijke informatie wilt, gericht op de situatie van uw kind, vraag dit dan aan de kinderarts of kindernefroloog.



6. Wat zijn de vooruitzichten?

Is NS te genezen?

De meeste kinderen hebben deze aandoening tijdelijk; ze groeien eroverheen. Tot het zover is, is NS goed onder controle te krijgen met medicijnen, aangevuld met een gezonde leefstijl. Ze kunnen een normale leeftijd bereiken. Bij sommige kinderen zijn de klachten moeilijker onder controle te krijgen of verergeren ze zelfs. Bij ernstige schade aan de nieren (*nierinsufficiëntie* ofwel *nierfalen*) is de levensverwachting korter.

Of de aandoening op den duur erger wordt, hangt onder andere af van de vorm van NS. Bij FSGS heeft een kind de grootste kans dat de nierfunctie achteruit gaat. Bij MN gebeurt dit soms en bij MCNS is hierop de kleinste kans.

Is NS goed onder controle te krijgen met medicijnen?

Meestal is er snel verbetering merkbaar als een kind met medicijnen begint. In enkele gevallen werkt het niet of onvoldoende. Als een kind 4 weken na de start met de behandeling met prednison geen verbetering van klachten heeft door de behandeling, is er sprake van *steroid-resistent* ofwel *steroid-ongevoelig* NS. Een terugval (*recidief*) komt bij de meeste kinderen voor (8 van de 10). De helft van de kinderen heeft zelfs vaak een terugval (*frequent recidiverend*). De tussenpozen en de heftigheid van een terugval kan verschillen. Dit kan bij ieder kind anders zijn. Ook bij hetzelfde kind kan de ene terugval heftiger zijn dan de andere.

Rondom de puberteit neemt het aantal terugvallen vaak af. Bij een deel van de kinderen blijven de klachten ook op de volwassen leeftijd terugkomen. Als de ziekte vaker terugkomt wordt een tweede medicijn voorgeschreven om te zorgen dat er niet zoveel prednison nodig is.

Waardoor kan een kind een terugval krijgen?

Vaak wordt een terugval van NS uitgelokt door een infectie, bijvoorbeeld een verkoudheid. Infecties kunnen ook heftiger verlopen bij kinderen met NS.

Daarnaast lijken spanningen (zoals een toets, Sinterklaas of een verjaardag) bij een kind ook mee te kunnen spelen op het krijgen van een terugval. Soms komt een terugval onverwacht, zonder aanleiding.

Wist u dat?

...De arts een aangepast advies kan geven over de standaard inenting die kinderen ondergaan? Het advies hangt af van welke inenting uw kind al gehad heeft, maar ook hoe stabiel de gezondheid van uw kind op dat moment is.

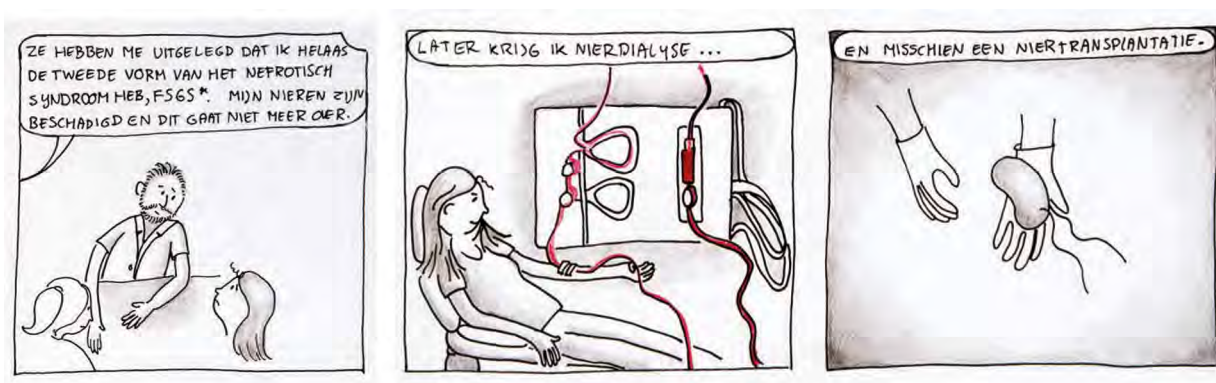
Kan er blijvende schade aan de nieren ontstaan?

Als de klachten van NS door behandeling met prednison verbeteren, is de kans op het ontstaan van nierfalen heel klein. Maar de kleine groep kinderen die niet beter wordt door deze medicijnen heeft wel een grotere kans op nierfalen. Bij kinderen die een erfelijke of aangeboren vorm van NS hebben of op geen van de behandelingen reageert (*steroïd-ongevoelig*), is deze kans zelfs erg groot.

Bij beginnende nierschade merkt een kind er meestal weinig van. Er is dan wel al verlies van eiwit via de urine en een hoge bloeddruk. Vaak komen de merkbare klachten zoals vermoeidheid, misselijkheid, jeuk of krampen in de benen pas later.

Artsen bepalen de ernst van de nierschade door bloedonderzoek en urine-onderzoek te doen.

Bij MCNS komt nierfalen op kinderleeftijd heel weinig voor. Bij MN en FSGS komt dit vaker voor.



Volwassen worden met NS

Als de klachten niet over gaan in de puberteit, zal de kinder nefroloog het kind beginnen voor te bereiden op het volwassen worden met NS. Dit betekent niet alleen het aankondigen dat de zorg voor het kind overgedragen wordt naar een specialist in de volwassenenzorg: een internist-nefroloog. De zorgverlener zal vooral in kleine stappen werken aan een groeiende zelfstandigheid van het kind. Om eigen keuzes te maken over onderzoeken en behandelingen, maar ook om te bepalen of het kind zelfstandig het gesprek wil voeren met de zorgverlener.

Volgens de wet mogen kinderen vanaf 12 jaar zelf keuzes maken. Wanneer een kind kiest om zelf naar het consult te gaan, krijgen ouders de eerste jaren wel terugkoppeling van de arts over de gemaakte afspraken. Vanaf de leeftijd van 16 jaar, koppelt de behandelaar de afspraken alleen nog terug in overleg met het kind. Het is de bedoeling dat het jongeren hierdoor lukt vanaf 18 jaar volledig de eigen regie te nemen over de eigen gezondheid en zorg.

Bij jongeren met chronische nieraandoeningen is extra aandacht voor zelfstandigheid en deelname aan sociale activiteiten nodig. Door goed te leren leven en om te gaan met de ziekte (*zelfmanagement*) voorkomen jongeren dat zij een sociale achterstand krijgen.

De *Groei-wijzers* op de website www.opeigenbenen.nu kunnen hierbij helpen, in drie leeftijdsfasen van uw kind. U en uw kind vullen een vragenlijst in om na te gaan hoe de zelfstandigheid van uw kind zich in die fase en op negen levensthema's ontwikkelt. Ook kunt u hierbij doelen stellen. Met deze informatie kan uw zorgverlener u en uw kind gericht ondersteuning geven.

7. Wat zijn de gevolgen voor het dagelijks leven?

Wat de gevolgen zijn voor het dagelijks leven, verschilt van kind tot kind. Of de aandoening goed onder controle te krijgen is, bepaalt voor het grootste deel met welke en hoeveel gevolgen uw kind te maken krijgt. Ook zijn er gevolgen voor ouders of verzorgers: het zorgen voor een ziek kind kan (erg) belastend zijn. Soms leidt deze zware zorgtaak zelfs tot overbelasting.

Doorlopend medicijnen gebruiken

Om NS onder controle te krijgen en houden is een kind afhankelijk van medicijnen. Veel voorgeschreven medicijnen zijn afweer onderdrukkende medicijnen, zoals bijvoorbeeld prednison, maar ook middelen om het vetgehalte in het bloed te verlagen en plastabletten (*diuretica*) zijn soms nodig. Sommige kinderen zullen hun volledige kindertijd en jeugd medicijnen moeten blijven gebruiken.

De meest voorkomende gevolgen voor het dagelijks leven zijn:

1. Volgens een strikt ritme moeten leven

Wanneer een kind medicijnen moet gebruiken, krijgt u vaak adviezen van de arts of apotheker over het gebruik. Bijvoorbeeld dat het op vaste tijden in de ochtend, middag of avond ingenomen moet worden, maar ook of er wel of geen voeding en vocht bij gebruikt mag worden. Hierdoor moet u een vast dagritme aanhouden en vooruit plannen. Vooral in weekenden en vakantieperiodes wanneer u en uw kind mogelijk een afwijkend dagritme hebben, kan dit lastig zijn.

2. Moeilijkheden ervaren met het toedienen/ innemen van medicijnen

Niet voor alle kinderen is het even makkelijk om de medicijnen in te nemen. Sommige kinderen kunnen moeite hebben met het doorslikken van (grote) pillen. Andere kinderen kunnen de smaak zo vies vinden, dat zij weigeren de medicijnen te nemen. Vaak zijn er wel oplossingen te bedenken in overleg met de behandelaar. Zo zijn er soms kleinere pillen te verkrijgen of kan het medicijn in vloeibare vorm voorgeschreven worden. Ook zijn er soms tips hoe het kind de medicijnen kan innemen zodat dit wat makkelijker gaat.

3. Bijwerkingen ervaren door medicijngebruik

Alle medicijnen, maar vooral prednison, kunnen bijwerkingen geven. Dit kunnen zowel lichamelijke als geestelijke klachten zijn. Zo kan het gebruik van prednison een toegenomen eetlust geven en zelfs tot eetbuien en daarmee gewichtstoename leiden. Ook merkt u misschien gedragsveranderingen hierdoor. Het is mogelijk dat uw kind drukker wordt en zich boos of emotioneler gedraagt dan voorheen.

Ook komen slaapproblemen weleens voor. Kinderen zien er anders uit als ze prednison krijgen: ze krijgen bollere wangen en een dikkere buik. Ook kan de bloeddruk hoger worden. Hoge doseringen van prednison kunnen de lengtegroei van het kind tegenhouden en/of tot botontkalking leiden.

4. Meer risico op infecties

Een kind met NS heeft een grotere kans een infectie op te lopen. Infecties kunnen ook heftiger verlopen. Door medicijnen zoals prednison wordt het afweersysteem van een kind onderdrukt. Hierdoor kan het lichaam zich minder goed verweren tegen infecties.

Leren omgaan met de aandoening

Wanneer de aandoening niet over gaat, moet een kind leren leven met de gevolgen. Op jonge leeftijd voelen kinderen vaak al aan dat ze anders zijn dan andere kinderen. Bijvoorbeeld doordat zij als enige bepaalde dingen niet mogen eten of omdat ze zich vaak niet lekker voelen. Als kinderen vaak ziek zijn of naar de dokter moeten, missen ze hierdoor school of momenten om te kunnen spelen met vriendjes en vriendinnetjes. Dit kan een kind onzeker maken. In ernstige gevallen kan het zelfs gevoelens van depressiviteit geven. Ook de genoemde gevolgen van het altijd moeten gebruiken van medicijnen kan een zware last leggen op de schouders van een kind en die van ouders.

Psychosociale gevolgen

Wanneer kinderen opgroeien worden ze zich steeds meer bewust van hun omgeving. Ze kunnen dan last krijgen van de reactie van anderen op hun aandoening. Voor buitenstaanders is het soms moeilijk te begrijpen dat een kind heel ziek is als aan de buitenkant niets te zien is. Ondertussen ervaart het kind zelf wel (veel) beperkingen van de aandoening. Het kan ook verder gaan dan onbegrip. Sommige kinderen ervaren pesterijen. Dit kan komen omdat ze dikker geworden zijn door medicijngebruik. Of omdat ze zich anders gedragen waardoor ze het middelpunt worden van negatieve aandacht. Het anders reageren dan normaal (woedeaanval of ineens verdrietig zijn) kan erg frustrerend zijn voor uw kind, omdat het eigenlijk niet boos of verdrietig wil reageren. Het is dan ook belangrijk voor deze frustratie oog te hebben. De mogelijke gedragsproblemen en uiterlijke gevolgen die het gevolg zijn van medicatiegebruik verdwijnen weer nadat prednison is afgebouwd.

Wist u dat?



...Sommige ziekenhuizen gebruiken de website KLIK om het welzijn van kinderen met NS te volgen (www.hetklikt.nu, groep 'Chronische nierziekten').

KLIK staat voor 'Kwaliteit van Leven In Kaart'. Het is een methode waarbij kinderen en jongeren online kunnen invullen hoe het met hen gaat. De behandelaar krijgt de ingevulde informatie voorafgaand aan het consult te zien. Hierdoor weet de behandelaar of er extra aandacht nodig is. Heeft een kind bijvoorbeeld last van pesten of voelt het zich erg somber? Als er behoefte blijkt aan (extra) zorg of ondersteuning, dan kan de behandelaar een kind doorverwijzen naar een andere specialist.

THOMAS EN HET NEFROTISCH SYNDROOM



Stripverhaal voor kinderen

Sommige kinderen vinden het leuk iets te lezen over hun aandoening. Daarom is er een eenvoudig en vrolijk stripverhaal gemaakt: Thomas en het nefrotisch syndroom. Het stripverhaal is te bestellen via de website van de NVN of telefonisch. Achterin deze brochure vindt u contactinformatie van de NVN.

Tip

...Het kan voor u als ouder fijn zijn om ervaringen uit te wisselen over uw kind. Of misschien wil uw kind zelf met lotgenootjes contact leggen.



De Nierpatiënten Vereniging Nederland (NVN) en de Nierstichting bieden de mogelijkheid op het online platform www.nieren.nl.



Via de volgende link kunt u een profiel aanmaken. U kunt vervolgens kiezen om bestaande onderwerpen te lezen of hierover mee te praten, maar u kunt ook zelf een nieuw onderwerp aanmaken waarover u met andere deelnemers uitwisselt.

<https://www.nieren.nl/personen>.



Ook op de website www.cyberpoli.nl kunnen u en uw kind terecht om ervaringen uit te wisselen met lotgenoten en vragen te stellen aan zorgverleners.

Vragen over opvoeding

Zelfs met veel kennis van, en ervaring met een chronische (nier)ziekte, kan opvoeden nog een uitdaging zijn. U kunt met vragen zitten als: “Hoe weet ik wat normaal gedrag is en wat niet?” of “Hoe zorg ik ervoor dan mijn andere kinderen geen aandacht tekort komen?”

Het kan fijn zijn om eens te praten met andere ouders die hetzelfde meemaken of al achter de rug hebben. Bij minder ernstige problemen kunnen ook wijkteams van de gemeente een uitkomst bieden. Zorgverleners in de buurt staan u dan bij met praktische tips en hulp.

Maar als u denkt dat u professionele hulp nodig heeft, kunt u hier ook naar vragen bij een zorgverlener in het ziekenhuis. Zij kunnen u doorverwijzen naar een opvoedkundige (*pedagoog*) of een gedragsdeskundige (*psycholoog*).

Risico op overbelasting van ouders

Als ouder van een kind met een chronische ziekte als NS kunt u al snel het gevoel hebben dat u niet mag klagen en gewoon moet doorzetten. “Een andere keuze heb ik toch niet?” denken veel ouders of directe naasten van iemand met NS.

Toch is het goed erbij stil te staan dat het een hele verantwoordelijkheid is die op uw schouders rust. Niet alleen als u meegaat naar de afspraken met zorgverleners, maar ook de rest van de tijd. Omdat u steeds oplettend moet zijn. Naast tijd, kan u dat ook een hoop energie kosten. Soms zoveel, dat u hier zelf klachten door krijgt. Oververmoeidheid, geprikkeldheid en somberheid zijn klachten die vaak voorkomen bij naasten van mensen met een aandoening. Het is dan belangrijk om op tijd aan de bel te trekken als u bij uzelf merkt dat u dit soort klachten begint te krijgen. Want als u zelf niet fit en gezond blijft, is het moeilijker de zorgen voor een ander dragen.

Ook kunt hiervoor naar uw huisarts gaan, maar het is ook mogelijk in uw gemeente naar een mantelzorgsteunpunt te gaan. Medewerkers van dit punt organiseren gratis bijeenkomsten met adviezen, tips, en veel nuttige informatie.

De NVN heeft meegewerkt aan de ontwikkeling van de 'Gids voor ouders na de diagnose'. Deze gids wijst u de weg en geeft u handvatten om de eerste periode na de diagnose van uw kind goed door te komen.

Een ander hulpmiddel is de 'Wegwijzer winst en verlies'. Het hebben van een kind met een chronische ziekte kent naast positieve momenten ook momenten van stress en verlies. Met de vragenlijsten in deze wegwijzer ontdekt u de stijl die bij u als ouder(s) past om daarmee om te gaan. Ze kunnen helpen om uw stress te verminderen en beter aan te sluiten op uw kracht.

U vindt deze gids, de wegwijzer en nog veel meer hulpmiddelen en oefeningen op de website [Schouwers.nl](https://schouwers.nl) (<https://schouwers.nl>), onder 'Ondersteuning en Advies'.

Ziet u door de bomen het bos niet meer met alle verschillende organisaties voor hulpverlening? Kijk dan eens op www.integralevroeghulp.nl.

Andere handige websites zijn: www.informatielangdurigezorg.nl en <https://www.hetmedischekindzorgsysteem.nl/>

Gevolgen voor broertjes en zusjes

Ook broertjes en zusjes merken vaak de gevolgen die de aandoening voor het hele gezin heeft. Hoe goed u als ouder de aandacht ook probeert te verdelen over uw kinderen, een kind met NS heeft al snel meer zorg nodig dan een gezond broertje of zusje. Het komt veel voor dat het gezonde broertje of zusje zichzelf daarom wegcijfert door minder aandacht van de ouders te vragen. Maar het omgekeerde is ook mogelijk. Sommige kinderen gaan extra aandacht vragen door zelf gedragsproblemen te vertonen. Gedragsproblemen kunnen ook een (onbewuste) manier zijn om de emoties te verwerken.

Probeer wat tijd te maken om met uw gezonde kind(eren) te praten. Leg goed uit wat de aandoening inhoudt. Geef de ruimte om te praten over de gevoelens die hij of zij hierbij heeft. Laat merken dat boosheid en jaloezie niet vreemd zijn en dat hij/zij dit mag voelen. Laat uw kind ook weten dat u evenveel van hem of haar houdt als van uw kind met NS.



Bijzondere broer of zus



Er is veel informatie en praktische hulp voor broers en zussen van kinderen met een chronische aandoening. Zorgverleners en boeken spreken vaak over ondersteuning voor 'brussen'. Een voorbeeld van een heel compleet boek vol met herkenbare situaties, tips en adviezen is deze: <https://brussenboek.nl/boek/>.



Daarnaast staan op de website www.bijzonderebroerofzus.nl verhalen van andere brussen. Het is ook mogelijk met hen in contact te komen. Kinderen tussen de 8 en 14 jaar kunnen ook een cursus volgen waarin ze beter leren omgaan met het hebben van een broer of zus met een aandoening. Kijk voor meer informatie op www.opkoersonline.nl.

8. Wat kunt u zelf doen?

Misschien lijkt het soms of u helemaal afhankelijk bent van zorgverleners voor de gezondheid en het welzijn van uw kind. Toch is er ook een hoop wat u en uw kind zelf kunnen doen zodat uw kind zich zo goed mogelijk blijft voelen. Natuurlijk kunt u daarbij ook hulp krijgen van een zorgverlener of een naaste.

Blijf in gesprek met zorgverleners

Het allerbelangrijkste wat u zelf kunt doen is zorgen dat u in gesprek blijft met uw zorgverleners. U krijgt vaak veel informatie in korte tijd. Vaak heeft u ook een keuze over welke behandeling of onderzoek zal plaatsvinden. De zorgverleners van uw kind kunnen u vertellen wat daarvan de voor- en nadelen kunnen zijn. Op die manier kunt u samen bespreken wat voor uw kind de beste beslissing is. U kunt (door)vragen als iets niet duidelijk voor u of uw kind is. Als uw kind 12 jaar of ouder is, kan hij of zij ook zelf dit gesprek voeren met de zorgverlener. Het is goed om een kind hier tijdig mee te laten oefenen en het hulp hierbij te geven. Rustig aan kan het kind dan groeien naar volledige zelfstandigheid. Op de website www.begineengoesprek.nl vindt u hiervoor tips en ondersteuning.

Stel 3 goede vragen

In het plaatje hieronder ziet u 3 goede vragen die u altijd kunt stellen aan de zorgverleners. Kijk voor meer informatie op www.3goedevragen.nl.



Bedenk vóór de afspraak met de zorgverlener wat u nog meer belangrijk vindt om te zeggen of vragen. Schrijf dit op en neem het mee naar het gesprek.

Als de zorgverlener een onderzoek of behandeling voorstelt, hoeft u meestal niet meteen 'ja' of 'nee' te zeggen. U kunt thuis verder nadenken. Ook kunt u vragen om een extra afspraak met de zorgverlener als er nog veel onduidelijk is.

Schrijf belangrijke dingen op

Als geheugensteuntje voor welke dingen u moet doen voor uw kind kunt u een overzicht maken.

Bijvoorbeeld welke medicijnen het kind moet gebruiken, hoe vaak, op welke momenten, welke bijwerkingen deze eventueel geven, wat de waardes zijn van de thuismetingen, enzovoort.

In *bijlage 1* ziet u een voorbeeld van zo'n overzicht. Als u dit handig vindt, kunt u de digitale versie van deze patiënteninformatie uitprinten en daarop de gegevens over uw kind invullen. U kunt deze informatie als geheugensteuntje ook meenemen naar consulten met uw arts.

Weet wie u kunt benaderen

Als u vragen of zorgen heeft over de gezondheid van uw kind, kunt u daarmee terecht bij uw zorgverlener tijdens de vooraf afgesproken consulten. Maar soms kan een vraag niet wachten.

Omdat u zich ernstige zorgen maakt of omdat de situatie van uw kind plotseling verslechtert. Spreek daarom met uw zorgverlener af wie u kunt bereiken op welke momenten en in welke situaties. Kunt u bijvoorbeeld de zorgverlener tussentijds bellen en mailen met niet acute vragen? Of moet u hiervoor bij iemand anders zijn? Wat doet u als zich 's nachts problemen voordoen? Deze gegevens vooraf noteren scheelt een hoop tijd en zorgen. U kunt deze gegevens ook achterlaten bij een oppas of de school van uw kind. Samen met deze patiënteninformatie en persoonlijke informatie van het kind, kunnen zij hiermee dan ook snel inschatten of het nodig is hulp in te schakelen en zo ja, van wie. In *bijlage 1* van deze patiënteninformatie vindt u een voorbeeld van zo'n contactlijst.

Maak afspraken met zorgverleners

Samen met de zorgverlener(s) en uw kind maakt u afspraken over de zorg voor uw kind. Welke medicijnen zal uw kind gaan gebruiken? Welke onderzoeken zal het ondergaan? Wat zijn de dieetadviezen? In veel ziekenhuizen bestaat er al een digitaal dossier. Hierin staan deze afspraken genoteerd. Zowel de behandelaar als u kunnen deze gegevens online inzien. Vraag uw arts of dit in uw ziekenhuis ook al mogelijk is. Als dit nog niet het geval is, dan kunt u de gegevens die belangrijk zijn ook zelf noteren. In *bijlage 1* ziet u een voorbeeld van een overzicht dat u kunt uitprinten en deze gegevens op kunt invullen.

Leefstijl aanpassen

Zodra bekend is dat uw kind NS heeft, krijgt u in korte tijd veel adviezen van de behandelaars van uw kind. Over het gebruik van medicijnen, over voeding en beweging. Vaak krijgt u hierbij wel hulp aangeboden, maar het meeste moeten u en uw kind toch zelf doen. Hierna vindt u de meest voorkomende leefstijladviezen en tips om ze goed te kunnen toepassen in het dagelijks leven.

Eiwitverlies bijhouden

U kunt zelf het eiwitverlies volgen van uw kind met behulp van de zogeheten *dipstickmethode*. Door met speciale strips regelmatig de urine te testen kunt u klachten als minder plassen en vochtophoping onder de huid (*oedeem*) vóór zijn. Het is belangrijk op de houdbaarheidsdatum van de urinestrips te letten. Ze kunnen over datum raken. De gemeten waarde kan dan onjuist aangegeven worden.

Als u het prettig vindt om de gemeten waarden bij te houden, kunt u deze invullen op de pagina's in *bijlage 1*. Vanuit de digitale versie van deze patiënteninformatie kunt u zoveel invuloverzichten uitprinten als u wilt.

Zelf je urine testen - Hoe gaat dat?

Een zelftest bestaat uit een aantal strips (*dipsticks*) en een kleurenkaart. Eerst moet het kind plassen in een potje of bakje. Daarna kunt u of uw kind een teststrip een paar seconden in de urine houden. Op de Albustix teststrip ziet u een vlakje. De kleur van dit vlakje geeft de eiwitwaarde weer: hoe groener, hoe meer eiwit. De waarde die gemeten is in de urine kunt u dan aflezen op de kleurenkaart.



Als u andere teststrips heeft dan de Albustix dan kan het zijn dat het aflezen hiervan anders moet. Overleg met uw behandelaar als u hier vragen over hebt.

Medicijngebruik bijhouden

Het is belangrijk om altijd een actueel overzicht te hebben van de medicijnen die uw kind gebruikt, in welke hoeveelheden en wanneer. Als u bijvoorbeeld op vakantie bent en iets kwijtraakt of het plots op is, kunt u met een zogeheten *medicatieoverzicht* nieuwe medicijnen krijgen bij een andere apotheker. Dit overzicht hoeft u niet zelf te maken. Medewerkers van de apotheek kunnen dit voor u uitprinten. Vraag ernaar bij ieder bezoek aan de apotheek. Zo weet u zeker dat u steeds de laatst voorgeschreven medicijnen en hoeveelheden er goed op heeft staan.

Aangepaste voeding

De adviezen die u krijgt zijn altijd gericht op de persoonlijke situatie en aandoening van het kind.

Maar in grote lijnen zijn deze adviezen voor alle kinderen met NS gelijk:

- Gebruik zo min mogelijk zout bij de voeding.
- Houdt het lichaamsgewicht onder controle door gezonde voeding en beweging.



Tip



...Om te weten te komen hoeveel zout, eiwitten en vet er in bepaalde voeding zit kunt u kijken op de [website](#) van het voedingscentrum.



U kunt het ook voor duizenden producten opzoeken met behulp van de 'Kies ik gezond-app?' die het voedingscentrum ontwikkeld heeft. Klik [hier](#) voor een korte uitleg over hoe de app werkt.



Een aangepaste voedingslijst voor mensen met nierproblemen vindt u op www.nieren.nl (zoek daar op 'Analysetabel voedingsmiddelen').

Let op tekenen van onder- of overvoeding

Het is niet altijd even makkelijk om een gezond en evenwichtig dieet samen te stellen voor uw kind. Het kan gebeuren dat een kind voldoende eet, maar toch ondervoed of overvoed raakt. Het is belangrijk om de tekenen hiervan te herkennen. Gewichtsverlies of juist een plotselinge toename van gewicht kunnen hiervoor aanwijzingen zijn. Als een kind gebrek heeft aan energie of zich futloos voelt kan dit ook een teken zijn van ondervoeding. Zo kunt u tijdig aan de bel trekken bij de zorgverlener bij wie uw kind onder behandeling is.

Bij buikpijn of aanhoudend overgeven is het ook goed alert te zijn op de gevolgen voor de voedingstoestand. Spreek met uw hoofdbehandelaar af wie u kunt benaderen als u tussen consulten door twijfel heeft hierover.

Aan de andere kant kunnen kinderen tijdens prednison gebruik last hebben van veel honger. Dan is het belangrijk om te zorgen dat uw kind wel wat kan eten, maar daar niet zoveel calorieën in zitten dat het tot overgewicht kan leiden. Vaak zijn een paar stukjes komkommer al genoeg, of wat worteltjes of tomaat. Als het moeilijk is hier een goed evenwicht in te vinden, vraag dan om hulp bij de kinderarts of diëtist van uw kind.

9. Wat kunt u beter niet doen?

Misschien zijn er dingen die u of uw kind bijna zonder nadenken doen, maar die niet goed zijn voor de gezondheid van uw kind. Bijvoorbeeld dingen die bij uw kind met NS net wat anders uitpakken dan bij de meeste andere kinderen. In dit hoofdstuk leest u met welke dingen u beter voorzichtig kunt zijn.

Aandachtspunten bij het gebruik van medicijnen

Sommige medicijnen kunnen een andere uitwerking hebben dan bedoeld is. Om eerst te weten wat de normale werking en bijwerking van het medicijn is dat uw kind gebruikt kunt u de papieren bijsluiter bekijken. Van de meeste medicijnen is ook een toegankelijke video met informatie beschikbaar op www.kijksluiter.nl. Uw apotheek moet een abonnement op Kijksluiter hebben als u er gebruik van wilt kunnen maken. Niet alle apotheken hebben zo'n abonnement.

U kunt ook uw apotheker om advies vragen. In een aparte spreekkamer in de apotheek kunt u alle informatie krijgen en vragen stellen aan uw apotheker.

Niet roken

Roken is voor niemand goed. Maar voor mensen met een aandoening aan de nieren is dit extra slecht. Het zorgt ervoor dat er sneller nierschade kan ontstaan en dat deze ernstiger kan worden. Als een kind of jongere toch is begonnen met roken, is het goed om hier hulp bij te vragen aan uw huisarts.

Geen risico's nemen met voedsel

Voedsel dat onverpakt is, onvoldoende gekoeld is (geweest) of voeding in veel vakantie landen kan risico's opleveren. Een kind kan hierdoor een voedselinfectie oplopen. Bij NS en gebruik van onstekingsremmers is dit risico groter. Zoals bij iedere infectie, kan dit de weerstand van een kind verder verlagen en een terugval van de klachten geven.

Andere aandachtspunten

Misschien twijfelt u of het verstandig is uw kind intensief sport te laten beoefenen? Of vraagt u zich af of het starten met rijlessen wel verstandig is met alle medicijnen die uw kind gebruikt? Vraag aan de arts bij wie uw kind onder behandeling is wat uw kind beter wel en niet kan doen. Ook kunt u met andere ouders en jongeren in contact komen om uit te wisselen over deze zaken.



[< terug](#) [verder >](#)

[< inhoud](#)

10. Hoe is de zorg voor deze aandoening georganiseerd?

Met welke zorgverleners kunt u te maken krijgen?

Met hoeveel en welke zorgverleners u te maken krijgt, hangt af van welke klachten uw kind heeft. Misschien bezoekt u alleen de kinderarts of kindernefroloog. Maar het kan zijn dat uw kind ook consulten heeft bij een andere arts. Of dat u hulp nodig heeft bij de opvoeding omdat uw kind moeilijk handelbaar gedrag vertoont. Wanneer u met veel verschillende zorgverleners te maken krijgt en het overzicht dreigt te verliezen, kunt u aan de hoofdbehandelaar vragen of hij/ zij u wilt helpen om het overzicht te houden. De hoofdbehandelaar is de arts met wie u het meest contact heeft, meestal is dit de kinderarts of kindernefroloog.

De kindernefroloog

Kindernefrogen geven gespecialiseerde zorg aan kinderen met NS. Zij behandelen regelmatig kinderen met NS, meestal in een academisch ziekenhuis. Als uw kind onder behandeling is bij een algemeen kinderarts, vraag dan of deze arts uw kind verwijst naar een kindernefroloog.

Wat is een expertisecentrum en een behandelcentrum?

Een expertisecentrum is een ziekenhuis waar de zorgverleners specialistische kennis over een (zeldzame) aandoening hebben en hier wetenschappelijk onderzoek naar doen. De verschillende zorgverleners die betrokken zijn bij de onderzoeken en behandeling werken daar samen in een team. Niet ieder kind hoeft voor goede zorg naar een expertisecentrum. Als uw kind bij een algemeen kinderarts onder behandeling is, is het wel belangrijk dat uw kinderarts contact houdt met een kindernefroloog in een academisch centrum en/of expertisecentrum. Samen bespreken deze zorgverleners dan de voorgestelde behandeling voor uw kind. Ook kijken ze of het mogelijk en nodig is dat uw kind deelneemt aan een onderzoek om de zorg voor NS te verbeteren. Natuurlijk is de uiteindelijke keuze hierover aan u en uw kind.

Wist u dat?



...Voor NS zijn er voor kinderen en volwassenen expertisecentra aangewezen door de minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. Omdat de centra streng getoetst worden, kan het wisselen welke centra officieel erkend zijn. Op www.orpha.net kunt u een actueel overzicht vinden van alle expertisecentra.

Wat kan de patiëntenorganisatie voor u betekenen?

Een patiëntenorganisatie kan een belangrijke rol spelen voor mensen met een aandoening en hun naasten. Nierpatiënten Vereniging Nederland (NVN) zorgt hier voor door meer bekendheid te geven aan dit syndroom en andere nieraandoeningen bij kinderen en volwassenen. Dat doet ze door een tijdschrift (*Wisselwerking*) uit te geven voor haar leden, met informatie over nierziekten. Ze geeft voorlichting, organiseert themabijeenkomsten en maakt ontmoeting en contact tussen nierpatiënten mogelijk. Zo is er een eigen [Facebook-pagina](#) en een besloten groep waar u lid van kunt worden om ervaringen uit te wisselen. Het NVN Steun- en adviespunt (STAP) biedt persoonlijke informatie en begeleiding bij de impact van nierziekten op het dagelijks leven (onder andere scholing en werk en inkomen).

Wilt u contact met de NVN, kijk dan [hier](#) wie u waarvoor kunt benaderen.

11. Wat wilt u verder nog weten?

Er is *informatie* beschikbaar om de huisarts van uw kind te informeren over NS. Deze kunt u zelf downloaden en aan de huisarts geven. Er zit ook een brief bij, die online te downloaden is. Hierin staat uitleg over waarom de huisarts deze informatie van u ontvangt. Het is ook mogelijk om de brochure in gedrukte vorm te bestellen via patiëntenorganisatie NVN.

De strip-illustraties in deze brochure zijn afkomstig uit '*Thomas en het nefrotisch syndroom*', getekend door Annabel Bolck. In dit stripverhaal wordt aan de hand van het verhaal van Thomas, een jongen van 9, aan kinderen uitgelegd wat NS is, welke vormen er zijn en wat de behandeling inhoudt.

Heeft u zelf nog behoefte aan andere kennis over de nieren en alles wat hierbij komt kijken, leest u dan verder op www.nieren.nl.

U kunt ook *direct contact opnemen met de NVN* als u nog vragen heeft naar aanleiding van deze brochure.



Huisartsenbrochure
Nefrotisch Syndroom



Stripverhaal Thomas en
het nefrotisch syndroom

Bijlage 1. Zorgplan

A. Persoonlijke gegevens

Naam kind:	
Adres:	
Telefoonnummer:	
E-mailadres:	
Andere ziekten of bijzonderheden:	
Gezinssamenstelling:	
In geval van nood waarschuwen:	

B. Zorgverleners

Bij vragen of behoefte aan advies neem in ik eerst contact op met de hoofdbehandelaar :	
Naam hoofdbehandelaar:	
Soort zorgverlener (bijv. kinder nefroloog, internist of diëtist)	
Ziekenhuis:	
Telefoonnummer, wanneer bereikbaar	

Andere zorgverleners	
Naam zorgverlener:	
Soort zorgverlener (bijv. kinder nefroloog, internist of diëtist)	
Ziekenhuis:	
Telefoonnummer, wanneer bereikbaar	

Andere zorgverleners	
Naam zorgverlener:	
Soort zorgverlener (bijv. kinder nefroloog, internist of diëtist)	
Ziekenhuis:	
Telefoonnummer, wanneer bereikbaar	

Andere zorgverleners	
Naam zorgverlener:	
Soort zorgverlener (bijv. kindernefroloog, internist of diëtist)	
Ziekenhuis:	
Telefoonnummer, wanneer bereikbaar	

C. Overzicht afspraken met zorgverleners

Datum	Tijd	Bij wie / waar	Bijzonderheden (bijvoorbeeld moet ik iets meebrengen? Mag mijn kind tevoren eten of drinken?)

D. Wat heb ik met de zorgverlener(s) van mijn kind afgesproken?

Datum	Met wie	Afspraak	Wat moet ik zelf doen hiervoor? (bijvoorbeeld aan een dieet houden, lichamelijke oefeningen doen of medicijnen gebruiken?)

E. Uitslagen van onderzoek

Soms krijgt u de uitslag van onderzoeken op papier mee naar huis. Als dit niet zo is en u wilt het toch bijhouden, kunt u hieronder opschrijven welke uitslag aan u verteld is.

	Wanneer (datum)	Met welke zorgverlener (naam)	Uitslag van onderzoek	Wat is hierover afgesproken? (evt vervolg)
Eiwit in urine				
Bloedwaarden				
Bloeddruk				
Groei (lengte en gewicht)				
Huid (oedeem)				
Gedrag				
...				
...				
...				

F. Vragen aan de zorgverlener

Wat wil ik bespreken?	Wanneer?	Met welke zorgverlener?

Bijlage 2. Alternatieven voor steroïden

Als uw kind veel terugvallen heeft, kunnen andere medicijnen nodig zijn om het NS rustig(er) te houden. Op pagina 44 volgt een lijst met diverse mogelijkheden. Alle middelen onderdrukken de afweer en lijken daarmee een verhoogd risico op infecties op te leveren. Ook komen maag- en darmklachten als buikpijn, diarree en misselijkheid regelmatig voor bij het gebruik van deze medicijnen. Bij gebruik verbrandt de huid in de zon eerder. Gebruik daarom een zonnebrandcrème met een hoge beschermingsfactor als uw kind in de zon komt als het een van deze middelen gebruikt.



Medicijn	Merksnaam	Toepassing	Mogelijke bijwerkingen
Cyclofosfamide	Endoxan	Effectief bij steroïde-gevoelige kinderen met veel terugvallen, maar minder effectief bij steroïde-resistente kinderen. Dit wordt als een kuur van 8 tot 12 weken voorgeschreven in een dagelijkse dosering.	<ul style="list-style-type: none"> • Verhoogde vatbaarheid voor infecties. • Tekort aan witte bloedcellen. • Bloedarmoede. • Tekort aan bloedplaatjes. • Haaruitval. • Ontsteking van de blaaswand, soms met bloed in de urine (<i>hemorrhagische cystitis</i>). • Verminderde vruchtbaarheid. • Leverfunctiestoornissen. • Misselijkheid/braken. • Verhoogde kans op kanker van blaas en urinewegen acute leukemie.
Levamisol	Elmisol Ergamisol	Kan het aantal terugvallen verminderen en heeft minder bijwerkingen dan steroïden. Dit betekent een inname van medicatie om-de-dag. Soms wordt het dagelijks gegeven.	<ul style="list-style-type: none"> • Tekort aan witte bloedcellen. • Leverfunctiestoornissen. • Huiduitslag. • Maag- en darmklachten.
Ciclosporine	Neoral	Dit middel is een zogenaamde calcineurine-remmer. Deze worden gebruikt bij de behandeling van steroïde-resistent NS. Bij gebruik in combinatie met lage doses steroïden kan de aandoening verdwijnen, maar de optimale behandelduur is nog onbekend.	<ul style="list-style-type: none"> • Nierbeschadiging. • Diabetes. • Hoge bloeddruk. • Beven of trillen van één of meer lichaamsdelen (<i>tremor</i>). • Hoofdpijn. • Toegenomen lichaamsbeharding. • Zwelling van het tandvlees. • Maag- en darmproblemen. • Verlaagd magnesium in het bloed (<i>hypomagnesiëmie</i>). • Te hoge bloedsuikerspiegel. • Leverfunctiestoornissen. • Spierkrampen.

Interacties	Aandachtspunten
<p>Medicijn: Cyclofosfamide</p> <p>Er zijn medicijnen die minder goed of juist te sterk werken in combinatie met Cyclofosfamide. Uw arts en apotheker letten op welke medicijnen dat zijn.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • In verband met de bijwerkingen moet er elke maand bloedonderzoek worden gedaan. • Zorg dat uw kind voldoende water drinkt. • Neem bij tekenen van infectie (koorts, onder andere longontsteking, waterpokken, gordelroos en mazelen) direct contact op met uw huisarts of kinderarts/-nefroloog. • Gebruik geen grapefruitsap. • Gebruik geen Sint-Janskruid. • Uw arts let op bij vaccinaties. Sommige vaccinaties mag uw kind niet krijgen.
<p>Medicijn: Levamisol</p> <ul style="list-style-type: none"> • Bloedstolling-remmende middelen van het cumarine-type. • Fenytoïne. 	<ul style="list-style-type: none"> • In verband met de bijwerkingen moet er elke maand bloedonderzoek worden gedaan.
<p>Medicijn: Ciclosporine</p> <ul style="list-style-type: none"> • Uw kind mag Ciclosporine niet tegelijkertijd met Tacrolimus gebruiken. • Er zijn medicijnen die minder goed of juist te sterk werken in combinatie met Ciclosporine. • Uw arts en apotheker letten op welke medicijnen dat zijn. • Een combinatie van prednison met Ciclosporine kan de werking van beide medicijnen vergroten. Uw arts schrijft ze daarom soms samen voor. • De combinatie van sommige antibiotica of pijnstillers (NSAID's) met Ciclosporine kan nierfunctiestoornissen geven of een hoge spiegel van kalium in het bloed veroorzaken. • Sommige antibiotica zorgen voor een hogere bloedspiegel van Ciclosporine • Het gebruik van de pil heeft invloed op Ciclosporine. Bespreek dit met uw kinderarts/-nefroloog. 	<ul style="list-style-type: none"> • Na instellen wordt elke 3 maanden deze bloedspiegel gecontroleerd, samen met bloedonderzoek van eventuele bijwerkingen. • Neem bij tekenen van infectie (koorts, onder andere longontsteking, waterpokken, gordelroos en mazelen) direct contact op met uw huisarts of kinderarts/-nefroloog. • Het risico op huidkanker kan hoger zijn. Bescherm de huid van uw kind tegen teveel zonlicht en Uv-straling (bijvoorbeeld zonnebank). Maar vermijd zonlicht niet: zonlicht is nodig voor gezonde botten. • Uw arts kan uw kind eventueel maagzuurremmers voorschrijven. • Niet met grapefruitsap innemen. • Gebruik geen Sint-Janskruid. • Uw arts let op bij vaccinaties. Sommige vaccinaties mag uw kind niet krijgen.

Medicijn	Merksnaam	Toepassing	Mogelijke bijwerkingen
Tacrolimus	<ul style="list-style-type: none"> • Adport • Advagraf • Envarsus • Prograf • Tac 	Dit middel is een zogenaamde calcineurine-remmer. Deze worden gebruikt bij de behandeling van steroïde-resistent NS.	<p>Tacrolimus heeft bijna dezelfde bijwerkingen als Ciclosporine (zie <i>hier</i>). Het verschil is dat bij Tacrolimus sommige klachten minder vaak voorkomen dan bij Ciclosporine:</p> <ul style="list-style-type: none"> • minder overmatige groei van lichaamsbehaarings; • minder zwelling van het tandvlees; • minder spierkrampen. <p>Sommige klachten komen juist vaker voor:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Vaker suikerziekte. • Vaker tremor (beven of trillen van één of meer lichaamsdelen). • Vaker diarree. • Verlaagd magnesium in het bloed (<i>hypomagnesiëmie</i>).
MMF/Mycofenolaatmofetil	<ul style="list-style-type: none"> • Cellcept • Myfenax • Myfortic 	Dit middel geeft geen kans op nierfilterbeschadiging.	<ul style="list-style-type: none"> • Maag- en darmklachten zoals buikpijn, diarree of misselijkheid. • Verhoogde vatbaarheid voor infecties. • Bloedarmoede. • Tekort aan witte bloedcellen. • Tekort aan bloedplaatjes. • Leverfunctiestoornissen. • Longafwijkingen.
Rituximab	Mabthera	Dit medicijn schakelt bepaalde witte bloedcellen (de B-lymfocyten) tijdelijk uit (gemiddeld 6 tot 9 maanden). Deze B-lymfocyten maken deel uit van het afweersysteem.	<ul style="list-style-type: none"> • Acute ernstige allergische reactie (anafylactische shock) tijdens toediening. • Verhoogde vatbaarheid voor/toename van infecties. • (Blijvend) verlaagd gehalte van antistof igG in het bloed. • Haaruitval. • Hoofdpijn. • Misselijkheid. • Jeuk. • Huiduitslag.

Interacties	Aandachtspunten
<p>Medicijn: Tacrolimus</p> <ul style="list-style-type: none"> • Uw kind mag Tacrolimus niet tegelijkertijd met Ciclosporine gebruiken. • Er zijn medicijnen die minder goed of juist te sterk werken in combinatie met Tacrolimus. Uw arts en apotheker letten op welke medicijnen dat zijn. • Bij gelijktijdig gebruik van Tacrolimus met bepaalde anti-biotica is er een verhoogd risico op nierfunctiestoornissen en/of te veel kalium in het bloed (<i>hyperkaliëmie</i>). • Gelijktijdig gebruik van Tacrolimus en sommige anti-biotica kan leiden tot hogere spiegels van Tacrolimus • Bij gelijktijdig gebruik van Tacrolimus en bepaalde pijnstillers (NSAID's) is er een verhoogd risico op nierfunctiestoornissen en/of te veel kalium in het bloed (<i>hyperkaliëmie</i>) 	<ul style="list-style-type: none"> • Tacrolimus is effectief bij steroïde-resistente en steroïde-afhankelijke kinderen met veel terugvallen, maar de terugvallen nemen vaak weer toe als het gebruik wordt gestopt. • Het middel moet 2 keer per dag ingenomen worden, omdat de werkzaamheid afhankelijk is van de bloedspiegel. • Na instellen wordt elke 3 maanden deze bloedspiegel gecontroleerd, samen met bloedonderzoek van eventuele bijwerkingen. • Neem bij tekenen van infectie (koorts, o.a. longontsteking, waterpokken, gordelroos en mazelen) direct contact op met uw huisarts of kinderarts/-nefroloog. • Let bij diarree op voor extra bijwerkingen. • Het risico op huidkanker kan hoger zijn. Bescherm de huid van uw kind tegen teveel zonlicht en Uv-straling (bijvoorbeeld zonnebank). Maar vermijd zonlicht niet: zonlicht is nodig voor gezonde botten. • Gebruik geen grapefruitsap. • Gebruik geen Sint-Janskruid. • Uw arts let op bij vaccinaties. Sommige vaccinaties mag uw kind niet krijgen.
<p>Medicijn: MMF/Mycofeno-laatmofetil</p> <p>Er zijn medicijnen die minder goed of juist te sterk werken in combinatie met Mycofenolaat-mofetil. Uw arts en apotheker letten op welke medicijnen dat zijn.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Het middel moet 2 keer per dag ingenomen worden, omdat de werkzaamheid afhankelijk is van de bloedspiegel. • Na instellen wordt elke 3 maanden deze bloedspiegel gecontroleerd, samen met bloedonderzoek van eventuele bijwerkingen. • Laat uw kind dit middel niet tegelijk innemen met maagzuurremmers. • Neem bij tekenen van infectie (koorts, o.a. longontsteking, waterpokken, gordelroos en mazelen) direct contact op met uw huisarts of kinderarts/ -nefroloog. • Let op onverwachte blauwe plekken en/of bloedingen. Neem contact op met uw arts. • Neem bij aanhouden van hoesten en kortademigheid contact op met uw arts. • Het risico op huidkanker kan hoger zijn. Bescherm de huid van uw kind tegen teveel zonlicht en Uv-straling (bijvoorbeeld zonnebank). Maar vermijd zonlicht niet: zonlicht is nodig voor gezonde botten. • Uw arts let op bij vaccinaties. Sommige vaccinaties mag uw kind niet krijgen. • U kind kan geen bloeddonor zijn. Het moet 6 weken stoppen voor het bloed mag geven.
<p>Medicijn: Rituximab</p> <p>Er zijn medicijnen die minder goed of juist te sterk werken in combinatie met Rituximab. Uw arts en apotheker letten op welke medicijnen dat zijn.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Het effect van Rituximab is mogelijk niet blijvend. • Het wordt vaak goed verdragen door kinderen, maar kan een negatief effect hebben op de lymfocyten. • Het wordt via een infuus toegediend, waarbij kinderen allergisch kunnen reageren. De toediening wordt dan ook langzaam opgebouwd, zodat er meestal een hele dag voor nodig is. • Neem bij tekenen van infectie (koorts, o.a. longontsteking, waterpokken, gordelroos en mazelen) direct contact op met uw huisarts of kinderarts/ -nefroloog. • Uw arts let op bij vaccinaties. Sommige vaccinaties mag uw kind niet krijgen.

Lid worden loont.

De **Nierpatiënten Vereniging Nederland** is met ruim 7.500 leden dé vereniging van en voor mensen met een nierziekte en hun familie, partners en donoren. Samen zetten we ons in voor een zo hoog mogelijke kwaliteit van leven en zorg. Dat doen we door middel van voorlichting, themabijeenkomsten, ontmoetingsdagen, lotgenotencontact en achterbanraadplegingen.

Ons Steun- en adviespunt (STAP) biedt persoonlijke informatie en begeleiding bij de impact die een nierziekte heeft op het dagelijks leven van patiënten (denk aan gevolgen voor scholing, werk en inkomen).

We komen ook op voor de belangen van alle nierpatiënten in Nederland. Door lobby bij landelijke politici en overleg met verzekeraars en zorgverleners. Door samen te werken met de Nierstichting, andere patiëntenorganisaties en beroepsverenigingen, initiatieven te nemen of ons erbij aan te sluiten. Steeds vanuit het oogpunt van mensen met een nierziekte.

Ga naar www.nvn.nl voor informatie over het lidmaatschap van de NVN.



Alles op alles.

De Nierstichting zet alles op alles om ervoor te zorgen dat mensen met een nierziekte in leven blijven en ook echt blijven leven. We strijden voor meer donoren, maken ons hard voor preventie, investeren in stamcelonderzoek en werken vastberaden aan een draagbare kunstnier. Want dialyseren is geen leven, maar overleven. We doen dan ook alles wat in ons vermogen ligt om het leven van nierpatienten te verbeteren.

Dit kunnen we niet alleen. De Nierstichting krijgt geen financiële steun van de overheid en is daarom afhankelijk van donaties, giften en vrijwillige bijdragen uit de samenleving. Wilt u ons helpen bij het realiseren van onze doelen? Ga naar www.nierstichting.nl voor de mogelijkheden.

Leven gaat voor, in alles wat wij doen.



Colofon.

Deze uitgave is digitaal te raadplegen via www.nvn.nl en www.zichtopzeldzaam.nl. Vanaf deze websites kunt u de informatie uitprinten. U kunt ook een gedrukte versie bestellen via www.nvn.nl.

Deze informatie is niet bedoeld als vervanging voor het advies van een bevoegde behandelaar. Neem voor vragen of advies contact op met uw behandelend arts.

Tekst:

drs. A.E.R.M. (Anne) Speijer, coördinator kwaliteit van zorg, **VSOP**

Vormgeving en opmaak:

LMcc, Lucienne Meijer, Leusden

Illustraties

Annabel Bolck (Thomas en het Nefrotisch Syndroom)

Caroline Ruigrok (Cyberpoli)

Maike Wijnands (nieren.nl)

Redactie:

C. (Clim) van Daelen, beleidsmedewerker NVN
P. (Petra) Huizenga, communicatieadviseur NVN

Adviescommissie:

K. van Kampen, patiëntvertegenwoordiger
M. Dercksen, patiëntvertegenwoordiger
N. van Dijk, patiëntvertegenwoordiger
dr. M.F. Schreuder, kindernefroloog
dr. A.H.M. Bouts, kindernefroloog
drs. E.M. Dorresteyn, kindernefroloog

Drukwerk:

Ipskamp Printing, Enschede

Deze uitgave is financieel mogelijk gemaakt door het Innovatiefonds Zorgverzekeraars en een bijdrage van Jeugdslagwerkgroep & Slagwerkgroep EMM uit Heijen.

© Nierpatiënten Vereniging Nederland (NVN), Bussum, januari 2019.



Nierpatiënten Vereniging Nederland

Postbus 284

1400 AG Bussum

Algemeen 035 691 21 28

Steun- en Adviespunt (STAP) 035 693 77 99

Luistertelefoon 0800 022 66 67 (gratis)

secretariaat@nvn.nl

www.nvn.nl



Nierstichting

Postbus 2020

1400 DA Bussum

Algemeen 035 697 80 00,

Informatie nieren en nierziekten:

0800 388 00 00 (gratis)

infonyerziekten@nierstichting.nl

www.nierstichting.nl



Nieren.nl

Nieren.nl is een online platform voor nierpatiënten, hun naasten, nierdonoren en andere betrokkenen. U vindt er uitgebreide informatie over (leven met) nierziekte en een online community. Nieren.nl is een gezamenlijk initiatief van Nierstichting en Nierpatiënten Vereniging Nederland

