



# **Patiënteninformatie Nefrotisch Syndroom**

Patiëntenversie van de Zorgstandaard  
voor volwassenen met nefrotisch syndroom en hun naasten

# Inhoud

	<b>Inleiding</b>	<b>3</b>
	<b>Samenvatting</b>	<b>4</b>
<b>1.</b>	<b>Wat is nefrotisch syndroom?</b>	<b>6</b>
<b>2.</b>	<b>Klachten en gevolgen</b>	<b>8</b>
	2.1 Lichamelijke problemen	9
	2.2 Psychische en sociale gevolgen	11
	2.3 Seksuele problemen	12
	2.4 Verloop in de tijd	12
	2.5 Uitlokkende factoren	12
<b>3.</b>	<b>Hoe wordt de diagnose gesteld?</b>	<b>13</b>
	3.1 Wie stelt de diagnose?	14
	3.2 Welke onderzoeken zijn nodig?	14
<b>4.</b>	<b>Oorzaken</b>	<b>16</b>
	4.1 Oorzaken	17
	4.2 Erfelijke oorzaken	19
<b>5.</b>	<b>Behandeling en begeleiding</b>	<b>21</b>
	5.1 Controle	22
	5.2 Dieet	22
	5.3 Medicijnen: algemeen	24
	5.4 Ziektespecifieke medicijnen	25
	5.5 Aandachtspunten bij medicijnen	27
	5.6 Nierfunctievervangende behandeling	29
	5.7 Psychosociale begeleiding	29
	5.8 Bewegen	30
	5.9 Kinderwens, vruchtbaarheid, zwangerschap en borstvoeding	30
	5.10 Erfelijkheidsvoorlichting	32
<b>6.</b>	<b>Organisatie van zorg</b>	<b>33</b>
	6.1 De diagnose	34
	6.2 Behandeling en begeleiding	35
	6.3 Communicatie en voorlichting	39
<b>7.</b>	<b>Wat kunt u zelf doen?</b>	<b>41</b>
	7.1 Zelfmanagement	42
	7.2 Samenwerking	42
	7.3 Lichamelijke klachten	43
	7.4 Wat kunt u doen voor optimale behandeling?	43
	7.5 Wat kunt u zelf doen aan uw gezondheid?	46
	7.6 Wat kunt u doen om infecties te voorkomen?	47
	7.7 Wat is belangrijk bij kindrewens, zwangerschap en borstvoeding?	48
	7.8 Wat kunt u doen om het allemaal vol te houden?	49
<b>8.</b>	<b>Meer informatie</b>	<b>51</b>
<b>9.</b>	<b>Bronvermelding</b>	<b>53</b>
<b>10.</b>	<b>Colofon</b>	<b>55</b>
	<b>Bijlage 1 Medicijnen: bijwerkingen, interacties en aandachtspunten</b>	<b>57</b>
	<b>Bijlage 2 Checklist voor gesprekken met uw zorgverlener(s)</b>	<b>69</b>

# Inleiding

Deze patiënteninformatie is gebaseerd op de [Zorgstandaard Nefrotisch Syndroom](#). De informatie in dit boekje is geschreven voor volwassenen met nefrotisch syndroom. Ook wanneer uw naaste nefrotisch syndroom heeft, kan dit document u helpen om meer inzicht te krijgen in deze aandoening. Daarnaast kunnen zorgverleners en andere mensen die te maken hebben met iemand met nefrotisch syndroom (bijvoorbeeld werkgevers, collega's en/of docenten) deze patiënteninformatie als informatiebron gebruiken.

In deze patiënteninformatie komt u verschillende medische termen tegen, meestal samen met een korte uitleg.

De website van de NVN heeft een [woordenlijst](#) met medische termen waarmee nierpatiënten te maken kunnen krijgen.

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

Waar hij staat geschreven, kunt u ook zij lezen.

Verwijzingen naar paragrafen en hoofdstukken in dit document zijn voorzien van een [gele markering](#). Links naar externe documenten herkent u aan een [blauwe markering](#).

# Samenvatting

## **Hoofdstuk 1: Wat is nefrotisch syndroom?**

Nefrotisch syndroom is een verzamelnaam voor de drie symptomen die bij meerdere nierziekten kunnen horen. De nieren werken niet goed, doordat de nierfilters beschadigd zijn.

## **Hoofdstuk 2: Klachten en gevolgen**

Door de beschadigde nierfilters kunt u verschillende gezondheidsproblemen krijgen.

De onderstaande gezondheidsproblemen samen noemen we nefrotisch syndroom:

- U plast teveel eiwitten uit, waardoor de urine schuimt.
- Er blijven te weinig eiwitten achter in het bloed.
- U kunt last krijgen van ophoping van vocht in bijvoorbeeld de benen. Hierdoor wordt u zwaarder en kunt u last hebben van misselijkheid, buikpijn en/of vermoeidheid. Ook kunt u een opgezette buik hebben en/of kortademig zijn.

Bij nefrotisch syndroom kunnen ook andere gezondheidsproblemen voorkomen:

- U kunt een te hoge bloeddruk krijgen.
- De nieren halen meestal alle afvalstoffen uit het bloed, maar niet altijd.
- Het vetgehalte in het bloed is vaak te hoog.
- Uw risico op trombose (bloedstolsels) is verhoogd.
- Uw afweer kan verminderd zijn, waardoor u makkelijker infecties krijgt.

Sommige patiënten krijgen last van psychische problemen. Dit is meestal een gevolg van het chronisch ziek zijn of soms door het gebruik van prednison, dus niet van de ziekte zelf.

## **Hoofdstuk 3: Hoe wordt de diagnose gesteld?**

- Uw huisarts, internist of nefroloog (nierspecialist) stelt de diagnose nefrotisch syndroom.
- Hiervoor doet hij lichamelijk onderzoek en laat hij uw bloed en urine onderzoeken.
- Meestal zijn extra onderzoeken als een nierbiopsie (wegnemen van een stukje nierweefsel) nodig om de oorzaak van nefrotisch syndroom te vinden.

## **Hoofdstuk 4: Oorzaken**

- Nefrotisch syndroom is geen ziekte, maar de verzamelnaam voor de drie symptomen die bij meerdere nierziekten kunnen horen.
- Deze nierziekten hebben verschillende oorzaken. Sommige zijn erfelijk, de meeste niet.

## **Hoofdstuk 5: Behandeling en begeleiding**

De behandeling van nefrotisch syndroom bestaat uit:

- Dieet: niet teveel zout, niet teveel eiwitten, niet teveel (verzadigde) vetten.
- Medicijnen.
- Soms is psychosociale ondersteuning nodig.
- Soms is erfelijkheidsadvies nodig.

Als medicamenteuze behandeling onvoldoende werkt, dan kan soms dialyse of een niertransplantatie nodig zijn.

Medicijnen hebben bijwerkingen en kunnen interacties hebben. Verschillende aandachtspunten staan in Bijlage 1 Medicijnen: bijwerkingen, interacties en aandachtspunten.

## **Hoofdstuk 6: Organisatie van zorg**

- Bij de diagnose, behandeling en begeleiding kunt u te maken krijgen met verschillende zorgverleners in en buiten het ziekenhuis.
- Bijvoorbeeld uw huisarts en een internist of nefroloog (nierspecialist), maar ook andere zorgverleners als een fysiotherapeut, diëtist of psycholoog kunnen u helpen.
- Soms werken zorgverleners uit verschillende ziekenhuizen samen ('shared care').
- De afspraken met uw zorgverleners worden vastgelegd in een individueel zorgplan (IZP).
- Bijlage 2 Checklist voor gesprekken met uw zorgverlener(s) helpt om samen met uw hoofdbehandelaar uw eigen zorgplan (IZP) op te stellen en te controleren.

## **Hoofdstuk 7: Wat kunt u zelf doen?**

U kunt verschillende dingen doen om goed met uw ziekte om te gaan en u beter te voelen.

In dit hoofdstuk krijgt u tips over:

- gezond leven;
- de behandeling van nefrotisch syndroom;
- het voorkómen van infecties;
- kinderwens, zwangerschap en borstvoeding;
- omgaan met uw ziekte;
- samenwerken met de verschillende zorgverleners.

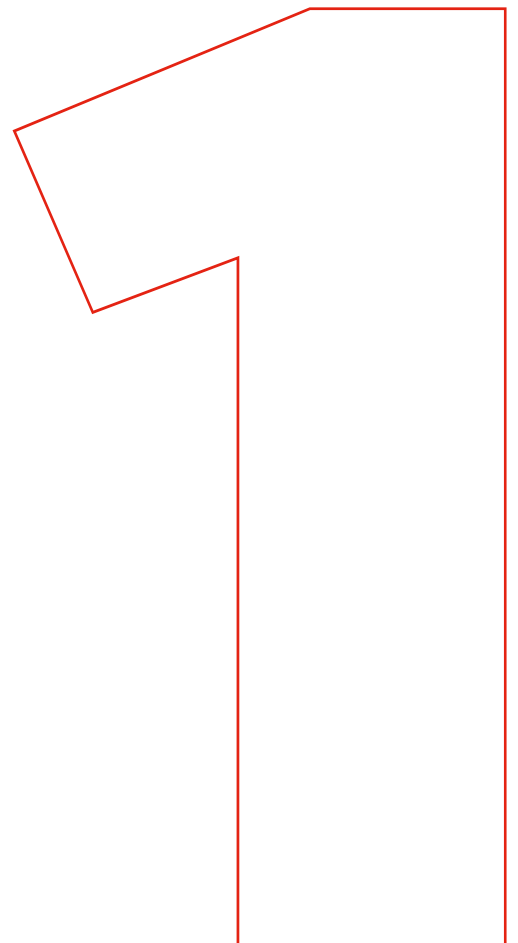
## **Hoofdstuk 8: Meer informatie**

In dit hoofdstuk vindt u links naar betrouwbare informatie over nefrotisch syndroom, bijvoorbeeld van de Nierpatiënten Vereniging Nederland (NVN).

## **Hoofdstuk 9: Bronvermelding**

## **Hoofdstuk 10: Colofon**

# hoofdstuk



# 1. Wat is nefrotisch syndroom?

## Wist u dat:

- nefrotisch syndroom zeldzaam is?
- per jaar 500 volwassenen in Nederland de diagnose nefrotisch syndroom krijgen?
- nefrotisch syndroom twee keer zo vaak voorkomt bij mannen als bij vrouwen?
- er verschillende nierziekten zijn waarbij nefrotisch syndroom voorkomt?

Nefrotisch syndroom is een zeldzame combinatie van symptomen die optreedt bij een aantal nierziekten. Bij deze nierziekten zijn de filters (glomeruli) van de nieren beschadigd. We noemen deze groep van nierziekten daarom glomerulaire nierziekten (zie Hoofdstuk 4 Oorzaken).

## De nieren

De nieren filteren het bloed om afvalstoffen te verwijderen. Normaal gesproken laten nierfilters water, zout en afvalstoffen door, maar houden ze eiwitten en rode bloedcellen tegen.

## Nefrotisch syndroom

Bij nefrotisch syndroom werken de filters in de nieren niet goed. Dan komen eiwitten uit het bloed in de urine terecht. Hierdoor ontstaan de volgende problemen, die samen nefrotisch syndroom genoemd worden:

- eiwitten in de urine (proteïnurie);
- te weinig eiwitten in het bloed (hypoalbuminemie);
- vochtophoping in het lichaam (oedeem).

Meer kenmerken van nefrotisch syndroom staan beschreven in Hoofdstuk 2 Klachten en gevolgen.

## Wat is nefrotisch syndroom?

Als iemand aan u vraagt wat nefrotisch syndroom is, dan kunt u vertellen dat bij nefrotisch syndroom eiwitten weglekken via de nieren. Hierdoor ontstaan verschillende klachten.

Veel patiënten worden vooral beperkt door vermoeidheid.

## Hoe vaak komt nefrotisch syndroom voor?

Per jaar krijgen ongeveer 500 volwassenen in Nederland nefrotisch syndroom. Nefrotisch syndroom komt ongeveer twee keer zo vaak voor bij mannen als bij vrouwen.

# hoofdstuk





## 2. Klachten en gevolgen

Iedereen met nefrotisch syndroom heeft eiwitverlies via de urine, te weinig eiwit in het bloed en vochtophoping in het lichaam. Daarnaast kunnen nog andere ziekteverschijnselen (symptomen) voorkomen. De ene patiënt met nefrotisch syndroom heeft nauwelijks klachten, de andere heeft er juist erg veel last van. Medicijnen kunnen door hun bijwerkingen ook lichamelijke en psychische klachten geven (zie Hoofdstuk 5 Behandeling en begeleiding en Bijlage 1 Medicijnen: bijwerkingen, interacties en aandachtspunten).

### 2.1 Lichamelijke problemen

#### Lichamelijke problemen bij nefrotisch syndroom:

- eiwitten in de urine;
- vochtophoping:
  - te weinig eiwitten in het bloed;
- bloed in de urine (zelden);
- hart- en vaatziekten:
  - teveel vetten in het bloed;
  - hoge bloeddruk;
  - trombose;
- vermoeidheid.
- verminderde weerstand tegen infecties.

#### Eiwitten in de urine

Doordat u teveel eiwitten uitplast, kan de urine gaan schuimen.

#### Vochtophoping

Een van de eerste symptomen van nefrotisch syndroom die u zelf merkt, is dat u vocht vasthoudt (oedeem). Dit komt door het tekort aan eiwitten in het bloed en door ophoping van zout.

Vochtophoping ontstaat meestal op de volgende plaatsen:

- enkels en (onder)benen;
- gezicht (rond de ogen);
- buik;
- uitwendige geslachtsdelen: schaamlippen, balzak (scrotum).

Wanneer u vocht en zout vasthoudt, kunt u verschillende klachten krijgen (zie Kader Vochtophoping).

### Vochtophoping

Wanneer u vocht en zout vasthoudt, kunt u last krijgen van:

- vermoeidheid;
- gewichtstoename (u wordt zwaarder);
- soms kortademigheid;
- soms buikklachten: opgezette buik, buikpijn, misselijkheid.

Het plassen zelf is meestal normaal, in zeldzame gevallen gaat u minder vaak en kleinere hoeveelheden plassen.

### Bloed in de urine

Bij nefrotisch syndroom kan soms bloed in de urine aanwezig zijn. U kunt dit niet altijd zien aan de urine.

### Hart- en vaatziekten

Veel mensen met nefrotisch syndroom hebben een hoge bloeddruk en teveel vetten in het bloed. Ook het risico op trombose is verhoogd.

#### Hoge bloeddruk

Bij nefrotisch syndroom komt vaak een hoge bloeddruk ([hypertensie](#)) voor. Een hoge bloeddruk geeft meestal geen klachten. Klachten die bij een extreem hoge bloeddruk kunnen ontstaan zijn: hoofdpijn, duizeligheid, wazig zien en overgeven.

*Teveel vetten in het bloed:* Bij een laag eiwitgehalte in het bloed stijgt automatisch het vetgehalte (onder andere cholesterol) in het bloed (*hyperlipidemie*). Hiervan heeft u geen klachten.

Hoge bloeddruk en een hoog vetgehalte kunnen op de lange termijn (jaren) aderverkalking (*atherosclerose*) veroorzaken. Hierdoor slibben de bloedvaten dicht en kunnen ze zelfs helemaal verstopt raken. Hierdoor kan het bloed niet meer bij de organen komen. Afhankelijk van waar de verstopping ontstaat, leidt dit tot een infarct in het hart (hartproblemen), de hersenen (beroerte) of de nier/nieren (nierproblemen).

#### Trombose

Ongeveer 5-10% van alle patiënten met nefrotisch syndroom krijgt last van bloedstolsels (*trombose*). Bij nefrotisch syndroom verliest u eiwitten, waaronder ook de eiwitten die de bloedstolling remmen. Hierdoor stolt het bloed makkelijker en kunnen bloedstolsels ontstaan. Bij trombose raken bloedvaten verstopt. Hierdoor kan het bloed niet meer bij de organen komen. Afhankelijk van de plaats waar dit gebeurt, ontstaat bijvoorbeeld een trombosebeen, longembolie of hartinfarct.

### Vermoeidheid

U kunt door nefrotisch syndroom last hebben van vermoeidheid.

Uit patiëntenverhalen blijkt dat deze vermoeidheid een belangrijke rol speelt bij de last die zij hebben van hun ziekte in het dagelijks leven.

### Verminderde weerstand tegen infecties

Bij ernstige vormen van nefrotisch syndroom kunt u sneller een infectie oplopen. Bijvoorbeeld omdat u minder afweerstoffen heeft. Afweerstoffen helpen bij uw weerstand tegen infecties. Afweerstoffen zijn eiwitten. Daarom kunnen ook afweerstoffen naar de urine weglekken door de schade aan de nierfilters.

U kunt ook sneller infecties krijgen als u medicijnen gebruikt die uw eigen afweer verminderen (zie Hoofdstuk 5 Behandeling en begeleiding).

## 2.2 Psychische en sociale gevolgen

Veel patiënten met nefrotisch syndroom ervaren niet alleen lichamelijke gevolgen, maar ook psychische en sociale gevolgen. Deze gevolgen verschillen van patiënt tot patiënt.

### Acceptatie

Sommige lichamelijke klachten en gevolgen kunnen het voor u moeilijk maken om te accepteren dat u deze aandoening heeft. Het kan u, net als bij sommige lotgenoten, zelfs somber of depressief maken.

### Toekomst

U kunt zich, net als bij veel andere chronische ziekten, zorgen maken over uw klachten en bang zijn dat de klachten nooit meer zullen verdwijnen of verbeteren. Het is onzeker wat de toekomst zal brengen. Zo kan het hebben van nefrotisch syndroom invloed hebben op:

- *Werk en inkomen* Misschien kunt u niet meer werken zoals u dat gewend bent. Een verandering in uw werk kan leiden tot minder inkomsten.
- *Hypotheek* Het krijgen van een hypotheek gaat moeilijker.
- *Rijbewijs* Het aanvragen van een rijbewijs gaat minder makkelijk. Hiervoor is een verklaring van een arts nodig.

### Behandeling

U en/of uw omgeving kunnen onzeker zijn over de behandeling. Bijvoorbeeld omdat de behandeling van nefrotisch syndroom verschilt van persoon tot persoon. De behandelingen die staan beschreven in protocollen en richtlijnen voor zorgverleners moeten voor u 'op maat' gemaakt worden.

### Gewichtstoename

Door vochtophoping en/of door meer eetlust of eetbuien bij medicijnen als prednison kunt u zwaarder worden. U kunt zich schuldig voelen over bijvoorbeeld uw gewicht en/of eetbuien. Soms worden mensen aangesproken vanwege hun uiterlijk en/of zware postuur of zelfs gepest.

Schuldgevoel en negatieve gevoelens/een negatief zelfbeeld door uw veranderde uiterlijk kunnen ervoor zorgen dat u zich somber voelt.

### Zelfbeeld

U kunt anders naar uzelf gaan kijken, waardoor uw zelfbeeld negatief verandert. Wellicht voelt u zich onzeker en vraagt u zich af of u op uw lichaam kunt vertrouwen.

### Onbegrip

In het dagelijks leven begrijpen anderen u soms niet of minder goed.

De mensen om u heen kunnen denken dat er niet veel aan de hand is, terwijl u zelf wel duidelijke beperkingen ervaart.

### Bijwerkingen van medicijnen

Door het gebruik van bepaalde medicatie zoals prednison kunt u last krijgen van psychische bijwerkingen (zie Hoofdstuk 5 Behandeling en begeleiding). Voorbeelden zijn druk gedrag en agressie, somberheid en meer eetlust en/of eetbuien (vraatzucht). Ook slaapstoornissen komen voor. Andere medicijnen zoals ciclosporine en tacrolimus kunnen ook psychische bijwerkingen hebben.

### Gevolgen voor de omgeving

Het hebben van een chronische ziekte als nefrotisch syndroom heeft ook gevolgen voor de mensen om u heen. Als de klachten u beperken, kan dit ook een grote invloed hebben op uw partner en uw gezin. Denk aan taken die ze van u overnemen die u niet meer kunt doen en activiteiten die u niet meer samen kunt ondernemen.

## 2.3 Seksuele problemen

Door vermoeidheid of als uiting van de ziekte, maar soms ook door bijwerkingen van medicijnen kunnen zowel mannen als vrouwen minder zin in seksuele intimiteit hebben (*libidoverlies*). Voor sommige mannen kan het moeilijk of onmogelijk zijn om een erectie te krijgen (*erectieproblemen*). Mensen vinden dit vaak een moeilijk onderwerp om met elkaar of met anderen te bespreken.

## 2.4 Verloop in de tijd

Hoe nefrotisch syndroom zich in de loop van de tijd ontwikkelt, verschilt per patiënt. Het beloop hangt bijvoorbeeld af van de oorzaak (zie Hoofdstuk 4 Oorzaken) en behandeling (zie Hoofdstuk 5 Behandeling en begeleiding). Sommige patiënten met nefrotisch syndroom genezen helemaal. Bij anderen gaat de nierfunctie blijvend achteruit (*chronische nierschade*); soms zo ernstig (*nierfalen*) dat op den duur een behandeling nodig is die de nierfunctie overneemt: dialyse of een niertransplantatie (zie Paragraaf 5.6 Nierfunctievervangende behandeling).

## 2.5 Uitlokkende factoren

De klachten van nefrotisch syndroom kunnen ondanks succesvolle behandeling terugkomen. Als klachten terugkomen heet dit recidief. Infecties kunnen een recidief uitlokken. Ook stress en vaccinaties kunnen mogelijk een rol spelen.

Hoe wordt de diagnose gesteld?

hoofdstuk

3

## 3. Hoe wordt de diagnose gesteld?

### 3.1. Wie stelt de diagnose?

#### Huisarts

U gaat met uw klachten eerst naar uw huisarts. Als hij vermoedt dat u nefrotisch syndroom heeft, vindt nader onderzoek plaats: lichamelijk onderzoek en onderzoek van bloed en urine. Als hieruit blijkt dat u nefrotisch syndroom heeft, verwijst uw huisarts u naar een internist of een internist-nefroloog (nierspecialist).

#### Internist-nefroloog (nierspecialist)

Ook de internist-nefroloog vraagt welke klachten u heeft en doet lichamelijk onderzoek. Hij bekijkt de vochtophoping en meet uw bloeddruk en gewicht. Meestal is er dan nog uitgebreider bloedonderzoek en onderzoek van uw urine nodig; onder andere om nefrotisch syndroom vast te stellen en de nierfunctie te meten (zie Paragraaf 3.2 Welke onderzoeken zijn nodig).

### 3.2 Welke onderzoeken zijn nodig?

#### Bloed- en urine onderzoek

Voor het vaststellen van nefrotisch syndroom zijn vooral de bepalingen van eiwit in het bloed en de urine van belang. Ook onderzoek naar de nierfunctie is nodig (zie Kader Onderzoek van bloed en urine bij nefrotisch syndroom). Een uitgebreid overzicht van het bloed- en urineonderzoek kunt u nalezen in de [Zorgstandaard Nefrotisch Syndroom](#).

#### Nierbiopsie

Bij vrijwel alle volwassenen laat de internist-nefroloog het nierweefsel onderzoeken. Dit is nodig om de oorzaak van nefrotisch syndroom vast te stellen.

Bij een [nierbiopsie](#) haalt de internist-nefroloog of radioloog met een dunne holle naald een klein stukje weefsel uit de nier. Dit gebeurt onder plaatselijke verdoving en met behulp van een echo. De ingreep gebeurt tijdens een korte opname, meestal voor één nacht (zie ook Paragraaf 6.1 De diagnose). Het stukje nierweefsel (nierbiopt) wordt in een laboratorium onderzocht met een microscoop. Zo kunnen de patholoog (arts die medisch specialist is in onderzoek naar ziekteverschijnselen in weefsels en organen) en de internist-nefroloog de verschillende oorzaken onderscheiden.

#### Extra onderzoek

Na een nierbiopsie kan extra onderzoek nodig zijn om een bepaalde oorzaak te bevestigen. De internist-nefroloog laat dan extra bloed- en/of urineonderzoek doen, en/of beeldvormend onderzoek (bijvoorbeeld een [echografie](#) of een CT-scan).

#### Erfelijkheidsonderzoek

Als de internist-nefroloog vermoedt dat u een erfelijke vorm van nefrotisch syndroom heeft, verwijst hij u naar een klinisch geneticus (erfelijkheidsarts). Deze arts kan erfelijkheidsonderzoek (genetische testen d.w.z. DNA-onderzoek) laten doen en geeft erfelijkheidsvoorlichting. Voor DNA-onderzoek zijn enkele buisjes bloed nodig.

<b>Onderzoek van bloed en urine bij nefrotisch syndroom</b>		
<b>Wat wordt er gemeten?</b>	<b>Waarin wordt het gemeten?</b>	<b>Wat betekent de uitslag?</b>
eiwitten (o.a. <a href="#">albumine</a> )	bloed	te laag: eiwitten lekken weg via de nieren
<a href="#">kreatinine</a> en <a href="#">ureum</a>	bloed	te hoog: de nieren halen deze afvalstoffen niet goed uit het bloed
vetten (o.a. cholesterol)	bloed	te hoog: teveel vet in het bloed verhoogt het risico op hart- en vaatziekten
eiwitten (o.a. albumine)	urine	te hoog: eiwitten lekken weg via de nieren
bloed	urine	aanwezig: dit kan wijzen op schade aan de nier of aan de urinewegen

Ook kan de internist-nefroloog dit erfelijkheidsonderzoek zelf aanvragen en u naar een klinisch geneticus verwijzen als de uitslag inderdaad op een erfelijke vorm wijst. Dit kan ook wanneer bij het erfelijkheidsonderzoek (nog) geen erfelijke aanleg is aangetoond en er wel aanwijzingen zijn voor een erfelijke vorm van nefrotisch syndroom. De klinisch geneticus kan dan bekijken of aanvullend genetisch onderzoek mogelijk is.

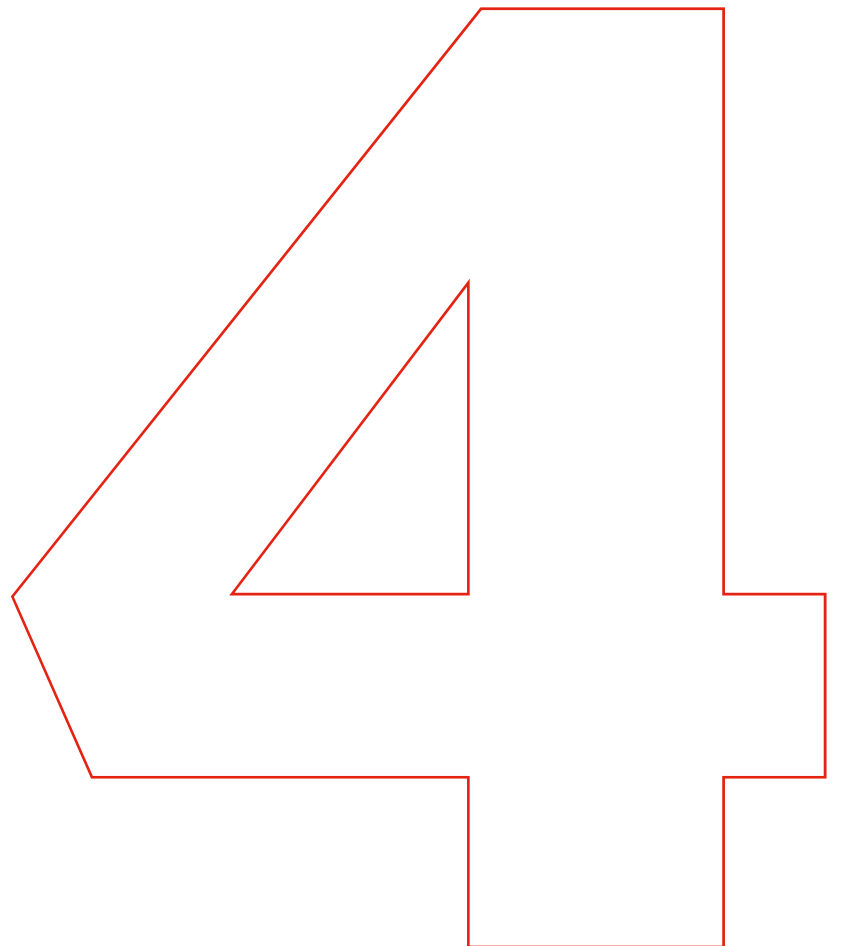
Als door erfelijkheidsonderzoek is vastgesteld dat u een erfelijke vorm heeft, dan krijgt u erfelijkheidsvoorlichting van de klinisch geneticus. De resultaten van erfelijkheidsonderzoek kunnen ook gevolgen hebben voor de keuze van de behandeling van de internist-nefroloog (zie Paragraaf 4.2 Erfelijke oorzaken, Paragraaf 5.10 Erfelijkheidsvoorlichting en Paragraaf 6.1 De diagnose).

#### **Meer informatie over erfelijkheid en erfelijkheidsonderzoek**

Op [www.erfelijkheid.nl](http://www.erfelijkheid.nl) vindt u informatie over erfelijkheidsonderzoek en de adressen van de afdelingen (Klinische) Genetica in de universitaire academische centra.

## Oorzaken

# hoofdstuk





## 4. Oorzaken

### 4.1 Oorzaken

Nefrotisch syndroom is zelf geen ziekte, maar de naam voor de drie symptomen die samen vóórkomen bij een aantal nierziekten. Deze nierziekten hebben verschillende oorzaken. Sommige van deze nierziekten zijn erfelijk (zie [Paragraaf 4.2 Erfelijke oorzaken](#)), maar de meeste niet.

Soms wordt nefrotisch syndroom veroorzaakt door een ziekte waarbij ook andere organen beschadigd zijn en/of niet goed werken (*stysteemziekten*). Voorbeelden van deze ziekten zijn: suikerziekte (*diabetes mellitus*), systemische lupus erythematodes (SLE) en amyloïdose (zie [Paragraaf 4.1.5 Systeemziekten](#)).

Bij volwassenen met nefrotisch syndroom kunnen artsen meestal bepalen wat de oorzaak is. Hiervoor moet een stukje nierweefsel onderzocht worden en moet u een nierbiopsie ondergaan (zie [Paragraaf 3.2 Welke onderzoeken zijn nodig?](#)). De naam van de nierziekte beschrijft vaak de afwijkingen die te zien zijn in het nierbiopt.

#### Oorzaken van nefrotisch syndroom

De volgende oorzaken van nefrotisch syndroom komen bij volwassenen het vaakst voor:

- Minimal Change Nefrotisch Syndroom (MCNS);
- Focale Segmentale Glomerulosclerose (FSGS);
- Membraneuze Nefropathie (MN);
- IgA-nefropathie (IgAN);
- Systeemziekten, bijvoorbeeld diabetes mellitus, SLE en amyloïdose.

#### 4.1.1 Minimal Change Nefrotisch Syndroom (MCNS)

Minimal Change Nefrotisch Syndroom (MCNS) heet ook wel Minimal Change Disease (MCD).

##### Biopt

In het nierweefsel zijn hele kleine afwijkingen aan de nierfilters te zien. Daarom heet het 'minimal change' (minimale verandering).

##### Beloop

Zonder voortekenen ontstaat vochtophoping (*oedeem*) binnen een periode van uren tot dagen. Het eiwitverlies in de urine kan plotseling ontstaan. U kunt daarbij een enorme hoeveelheid eiwit in de urine verliezen. Bloed in de urine komt niet vaak voor bij MCNS. Bij de meeste patiënten met MCNS werken de nieren normaal of gaan ze dat uiteindelijk weer doen. Blijvende nierschade komt bijna nooit voor.

MCNS gaat door de behandeling meestal helemaal over (*remissie*), maar komt vaak één of meerdere keren terug (*recidief*). De klachten ontstaan meestal heel snel. Dit gebeurt meestal als het medicijn prednison langzaam wordt afgebouwd of nadat u bent gestopt met prednison. Zo'n recidief treedt vaak op tijdens/na een infectie (zie [Paragraaf 2.5 Uitlokkende factoren](#)).

#### 4.1.2 Focale Segmentale Glomerulosclerose (FSGS)

FSGS lijkt veel op MCNS (zie Paragraaf 4.1.1 Minimal Change Nefrotisch Syndroom (MCNS)), maar er is op den duur meer nierweefsel schade met (blijvend) nierfunctieverlies.

##### Biopsie

In het nierweefsel is littekenweefsel (sclerose) te zien.

##### Beloop

Ook bij FSGS kunnen de klachten snel ontstaan, zonder voortekenen. De hoeveelheid eiwitten in de urine kan groot zijn. Hoge bloeddruk (*hypertensie*) komt voor. Bij FSGS is het beeld heel wisselend. Het beloop kan lijken op MCNS (dus met *recidieven* en *remissies*). Meestal is er echter geen volledige remissie en blijft u eiwitten verliezen.

Bij de behandeling zijn verschillende medicijnen mogelijk. Deze behandelingen werken slechts bij een deel van de patiënten.

Bij 30-50% van de patiënten verslechtert de nierfunctie zodanig (*nierfalen*) dat op den duur een nierfunctievervangende behandeling nodig is: nierdialyse of een niertransplantatie (zie Paragraaf 5.6 Nierfunctievervangende behandeling).

#### 4.1.3 Membraneuze Nefropathie (MN)

Bij MN slaan afweerstoffen neer in de filters van de nieren. Afweerstoffen zijn eiwitten. De filters werken niet goed door de schade van deze eiwitneerslag.

Bij de meeste patiënten met MN is de oorzaak van het neerslaan van deze eiwitten onbekend. Waarschijnlijk gaat het om een afweerreactie tegen de eigen nierfiltercellen. Bekende oorzaken voor MN staan beschreven in het kader.

##### Oorzaken van membraneuze nefropathie (MN)

- afweerreactie tegen de eigen lichaamscellen;
- systeemziekten als SLE (zie Paragraaf 4.1.5 Systeemziekten);
- infecties: o.a. hepatitis B, syfilis, malaria;
- kanker;
- medicijnen: o.a. NSAID's (pijnstillers met een ontstekingsremmende werking: Niet-Steroïde Anti-Inflammatoire Geneesmiddel).

##### Biopsie

In het nierweefsel is neerslag van de afweerstoffen in de nierfilters te zien.

##### Beloop

Het beloop is wisselend. Spontaan herstel (remissie) komt voor, maar bij de meeste patiënten is behandeling noodzakelijk. Meestal is zo'n behandeling succesvol. Wel is het risico op trombose verhoogd (zie Paragraaf 2.1 Lichamelijke problemen).

Bij 5-10% van de patiënten gaat de werking van de nieren zodanig achteruit (*nierfalen*) dat een nierfunctievervangende behandeling nodig is: dialyse of een niertransplantatie (zie Paragraaf 5.6 Nierfunctievervangende behandeling).

#### 4.1.4 IgA-nefropathie (IgAN)

IgAN is de meest voorkomende ziekte van de nierfilters bij volwassenen. IgAN heet ook wel de ziekte van Berger.

Bij IgAN maakt het immuunsysteem afwijkende afweerstoffen (IgA).

Het lichaam maakt hier dan weer antistoffen tegen. Vervolgens slaan deze antistoffen samen met het afwijkende IgA neer in de nierfilters, waardoor deze niet meer goed kunnen werken.

##### Biopt

In het nierweefsel wordt de IgA-neerslag gezien.

##### Beloop

Bij patiënten met IgAN is er altijd sprake van bloed in de urine (*hematurie*).

De meeste patiënten met IgAN verliezen weinig eiwitten, zodat er geen nefrotisch syndroom ontstaat. Op de lange termijn kan de nierfunctie bij sommige patiënten met IgAN zover afnemen (*nierfalen*) dat een nierfunctievervangende behandeling nodig is: dialyse of een niertransplantatie (zie Paragraaf 5.6 Nierfunctievervangende behandeling).

#### 4.1.5 Systeemziekten

Soms wordt nefrotisch syndroom veroorzaakt door een ziekte waarbij ook andere organen beschadigd zijn en/of niet goed werken (systeemziekten). Voorbeelden van deze ziekten zijn: systemische lupus erythematoses (*SLE*) en *amyloïdose*. Ook bij suikerziekte (*diabetes mellitus*) kan nierbeschadiging leiden tot nefrotisch syndroom.

Per ziekte zijn de symptomen verschillend.

##### Biopt

In het nierweefsel worden specifieke afwijkingen gezien. Bijvoorbeeld bij amyloïdose is stapeling van amyloid (eiwit) zichtbaar. Als de diagnose al op een andere manier duidelijk is, dan is een nierbiopt niet altijd nodig, zoals bijvoorbeeld bij diabetes mellitus.

##### Beloop

Het beloop hangt af van de uitgebreidheid en de ernst van de systeemziekte.

#### 4.2 Erfelijke oorzaken

Nefrotisch syndroom heeft meestal geen erfelijke oorzaak. Bij de erfelijke vormen van nefrotisch syndroom zijn de beschadigingen in het nierweefsel het gevolg van afwijkingen (*mutaties*) in het erfelijk materiaal/de genen (DNA). Er zijn meerdere genen die nefrotisch syndroom kunnen veroorzaken. De ontwikkelingen op het gebied van erfelijkheidsonderzoek gaan snel. Nieuwe methoden om te zoeken naar erfelijke oorzaken zijn sneller en uitgebreider. Zeer waarschijnlijk worden er in de toekomst meer erfelijke oorzaken van nefrotisch syndroom ontdekt.

De symptomen en het beloop van deze erfelijke vormen kunnen onderling erg verschillen. Wanneer in uw familie ook andere personen met nefrotisch syndroom voorkomen, kan dit een (extra) aanwijzing zijn voor een erfelijke vorm van nefrotisch syndroom. Het is belangrijk om te weten of u een erfelijke aandoening heeft. Het geeft meer informatie over uw nefrotisch syndroom, en daarmee ook over de behandeling. Het is belangrijk om te weten op welke manier de aandoening overerft omdat dit gevolgen kan hebben voor andere familieleden en beslissingen rondom een eventuele kinderwens.

Wanneer er een vermoeden bestaat op een erfelijke vorm van nefrotisch

syndroom kan een arts (internist-nefroloog of erfelijkheidsarts/klinisch geneticus) DNA-onderzoek naar erfelijke vormen van nefrotisch syndroom aanvragen (zie Paragraaf 3.2 Welke onderzoeken zijn nodig?).

### Overerving

Als u een erfelijke nierziekte heeft, dan heeft u de mutatie vrijwel altijd geërfd van één van uw ouders. Soms ontstaan mutaties spontaan. U heeft de mutatie dan niet gekregen van uw ouders, maar de DNA-verandering is zonder bekende oorzaak 'spontaan' opgetreden. Deze 'spontane mutaties' zijn zeldzaam.

Een erfelijke vorm van nefrotisch syndroom bij volwassenen erft meestal autosomaal dominant over (zie Kader Overervingsvormen). Dit betekent dat uw kinderen 50% (1 op 2) kans hebben om de nierziekte ook te erven (zie Paragraaf 3.2 Welke onderzoeken zijn nodig?, Paragraaf 5.10 Erfelijkheidsvoorlichting, en Paragraaf 6.1 De diagnose).

#### Overervingsvormen

Er bestaan verschillende overervingsvormen van erfelijke vormen van nefrotisch syndroom, waaronder een zogeheten 'autosomaal *dominant* overervingspatroon' en een 'autosomaal *recessief* overervingspatroon'. Bij een 'autosomaal dominant overervingspatroon' heeft de persoon met een erfelijke vorm van het nefrotisch syndroom één DNA afwijking in een gen. Bij een 'autosomaal recessief overervingspatroon' heeft de persoon met een erfelijke vorm van het nefrotisch syndroom twee DNA afwijkingen in een gen. Een persoon met één DNA afwijking in dit gen noemen we 'draggers' van een erfelijke aanleg. Deze hebben de aandoening niet.

Voor meer informatie over erfelijkheid en erfelijkheidsonderzoek: zie [www.erfelijkheid.nl](http://www.erfelijkheid.nl).

# hoofdstuk

# 5

## 5. Behandeling en begeleiding

Bij alle vormen van nefrotisch syndroom herstelt een deel van de patiënten spontaan, dus zonder behandeling. Meestal is wel een behandeling nodig: dieet (zie Paragraaf 5.2 Dieet) en medicijnen (zie Paragraaf 5.3 Medicijnen: algemeen en Paragraaf 5.4 Ziektespecifieke medicijnen). Roken en overgewicht verergeren nierschade. Daarom is het belangrijk om niet te roken en te zorgen voor een gezond gewicht (zie Hoofdstuk 7 Wat kunt u zelf doen?).

Bij patiënten die niet genezen (spontaan of door de behandeling), gaan de nieren op den duur steeds minder goed werken. Uiteindelijk is dan dialyse of een niertransplantatie nodig (zie Paragraaf 5.6 Nierfunctieervangende behandeling).

### 5.1 Controle

Wanneer u nefrotisch syndroom heeft, controleert de internist-nefroloog u regelmatig. Hoe vaak controles nodig zijn, hangt af van de ernst van de symptomen. Meestal is dit minimaal 4 keer per jaar.

Bij de controle let uw arts op:

- uw nierfunctie (o.a. oedeem, bloedwaarden);
- de hoeveelheid eiwitten in uw urine (*proteinurie*);
- uw bloeddruk.

Eventueel wordt uw cholesterol gecontroleerd. Als u cholesterolverlagende medicijnen (*statines*) krijgt, dan hoeft het cholesterol minder vaak gecontroleerd te worden.

### 5.2 Dieet

Een goed dieet is erg belangrijk als u nefrotisch syndroom heeft. U moet hierbij vooral letten op zout en eiwitten. Wanneer de nieren afvalstoffen niet meer goed kunnen uitscheiden, zijn vaak extra dieetmaatregelen nodig.

Een diëtist kan u helpen bij het samenstellen van een geschikt dieet, zodat u de juiste voedingsstoffen binnenkrijgt. Het is belangrijk ondervoeding te voorkómen. De diëtist kan vertellen wat u beter wel en niet kunt eten en drinken. Deze tips kunnen helpen om gezond maar wel lekker te eten.

#### Dieet bij nefrotisch syndroom

Een goed dieet is erg belangrijk als u nefrotisch syndroom heeft.

Dit bestaat uit:

- minder zout;
- niet teveel eiwitten;
- niet teveel verzadigde vetten;
- niet teveel calorieën;
- soms: minder vocht;
- soms: minder kalium;
- soms: extra calcium en vitamine D.

#### Zout

Voor alle patiënten met nefrotisch syndroom is het belangrijk om minder zout te eten. Dit wordt een zoutarm dieet of natriumbepert dieet genoemd. Natrium is een mineraal dat onderdeel uitmaakt van zout. Te veel zout zorgt voor meer vocht in de weefsels (oedeem) en in de bloedvaten, waardoor een te hoge bloeddruk ontstaat.

Bij heel ernstig oedeem en zeker bij een hoge bloeddruk is soms tijdelijk een nog strenger dieet nodig. Het is dan raadzaam om nauwelijks/ geen zout te eten (zoutloos dieet).

### Eiwitten

Voor alle patiënten met nefrotisch syndroom is het verstandig om niet te veel eiwitten te eten (eiwitbeperking). Hoeveel eiwitten u mag eten, hangt af van uw gewicht. Uw diëtist kan advies geven welke eiwitten u het beste kunt eten.

### Verzadigde vetten

Verzadigde vetten (harde vetten) zijn ongezonde vetten. Bij een hoog vetgehalte in het bloed (*hyperlipidemie*) mag u niet te veel verzadigde vetten eten. Onverzadigde vetten (zachte, vloeibare vetten) zijn juist gezond en ook noodzakelijk voor een evenwichtige voeding.

### Calorieën

Voor iedereen is een gezond gewicht belangrijk. Zorg er daarom voor dat u niet meer calorieën binnenkrijgt dan u nodig heeft om een stabiel gewicht te houden. Medicijnen als prednison kunnen ervoor zorgen dat u zwaarder wordt. Juist dan is het belangrijk om goed op uw gewicht te letten. Meer leest u in [Hoofdstuk 7 Wat kunt u zelf doen?](#).

### Drinken

Het is niet altijd nodig om minder te drinken (vochtbeperking). Als uit bloedonderzoek blijkt dat uw zout- en vochtgehalte uit balans is, dan is het verstandig om minder te drinken. Bij zichtbare vochtophoping (*oedeem*) geldt geen strikte beperking, maar is het advies om niet te veel te drinken (1-1,5 liter per dag). Uw arts of diëtist kan u vragen om bij te houden wat u per dag drinkt (vochtbalans). Meer hierover leest u in [Hoofdstuk 7 Wat kunt u zelf doen?](#).

### Kalium

Bij gebruik van sommige medicijnen (sommige plastabletten) kan het bloedgehalte van kalium dalen (*hypokaliëmie*). U kunt zich hierdoor misselijk of lusteloos voelen. Uw eetlust is dan verminderd. Aardappelen, groente en fruit eten helpt meestal voldoende. In ernstige gevallen krijgt u verzwakte spieren of hartritmestoornissen. Uw arts zal dan eventueel kaliumtabletten voorschrijven. Het is niet verstandig dit zonder overleg met uw arts te gaan gebruiken.

Bij andere medicijnen kan er juist teveel kalium in het bloed komen (*hyperkaliëmie*). In [Bijlage 1 Medicijnen: bijwerkingen, interacties en aandachtspunten](#) kunt u lezen bij welke medicijnen het kaliumgehalte (te) hoog kan worden. Van een kleine toename van kalium in het bloed merkt u niets. Ernstige hyperkaliëmie kan hartkloppingen en spierzwakte/verlammingen veroorzaken. Als u hyperkaliëmie heeft, krijgt u een speciaal dieet waarbij u zo min mogelijk kalium binnenkrijgt. Bananen en tomaten bevatten bijvoorbeeld veel kalium. Uw diëtist kan u hier meer over vertellen.

### Calcium en vitamine D

Als u prednison of andere medicijnen gebruikt, kunt u botontkalking (*osteoporose*) krijgen. Daarom moet u soms extra calcium en vitamine D gebruiken. Meer informatie daarover vindt u in de [Medicijnwijzer voor nierpatiënten](#).

### 5.3 Medicijnen: algemeen

Vrijwel alle patiënten met nefrotisch syndroom gebruiken medicijnen om de klachten te verminderen. De behandeling met medicijnen verschilt per persoon en hangt onder andere af van de oorzaak van het nefrotisch syndroom.

#### Medicijnwijzer

Lees meer over medicijnen bij nierziekten als nefrotisch syndroom in de brochures van de NVN:

[www.nvn.nl/bestellen/brochures/medicijnen](http://www.nvn.nl/bestellen/brochures/medicijnen)

In [Paragraaf 5.4 Ziektespecifieke medicijnen](#) leest u over de medicijnen die de oorzaak behandelen. Dit zijn vaak medicijnen die de eigen afweer verminderen (afweeeronderdrukkende medicijnen), zoals prednison.

#### Bijwerkingen en interacties

Alle medicijnen kunnen bijwerkingen geven. Ook kunnen medicijnen elkaars werking versterken of verzwakken. Dit heet *interactie*. Meer informatie over bijwerkingen en interacties vindt u in [Bijlage 1 Medicijnen: bijwerkingen, interacties en aandachtspunten](#).

#### Plastabletten

Meestal krijgt u eerst plaspillen (*diuretica*). Hierdoor gaat u meer plassen en houdt u minder vocht vast. Ze helpen soms ook tegen een hoge bloeddruk.

#### Medicijnen tegen hoge bloeddruk

Als de plaspillen niet goed genoeg werken, merkt u dat u nog vocht vasthoudt en eiwitten in de urine verliest. Uw arts zal daarom eerst nog extra plastabletten geven. Als deze combinatie onvoldoende helpt en/of als u een hoge bloeddruk heeft, dan krijgt u medicijnen die de bloeddruk verlagen (*antihypertensiva*). Bij patiënten met nefrotisch syndroom schrijven artsen meestal ACE-remmers of angiotensine II-receptorantagonisten (ARB) voor, omdat deze medicijnen de nieren ook beschermen. Het effect wordt na 1 tot 4 weken duidelijk.

#### Medicijnen tegen hoog cholesterol

Als u teveel vetten (bijvoorbeeld cholesterol) in het bloed heeft (hyperlipidemie), krijgt u medicijnen (*statines*) om het cholesterol te verlagen. Hiermee verlaagt u uw risico op hart- en vaatziekten ([zie Paragraaf 2.1 Lichamelijke problemen](#)).

#### Bloedverduunners

Als uw risico op trombose verhoogd is ([zie Paragraaf 2.1 Lichamelijke problemen](#)), krijgt u bloedverduunners. Voorbeelden hiervan zijn fenprocoumon en acenocoumarol. Uw bloed wordt dan regelmatig gecontroleerd via de trombosedienst.

#### Albumine-infuus

Als het eiwitgehalte in het bloed te laag is (*hypoalbuminemie*), krijgt u in uitzonderlijke gevallen albumine via een infuus.



## 5.4 Ziektespecifieke medicijnen

### 5.4.1 Medicijnen bij Minimal Change Nefrotisch Syndroom (MCNS)

Bij MCNS wordt u standaard behandeld met prednison. Prednison is een corticosteroid: een medicijn dat de eigen afweer onderdrukt door de ontstekingsreactie te remmen.

U krijgt eerst 12 tot 16 weken een hoge dosis prednison. Het effect kan snel optreden (ongeveer na 2 weken behandeling), maar soms zijn de klachten pas na 2 tot 3 maanden over (*remissie*).

Daarna begint de afbouwfase. U krijgt een half jaar lang steeds minder prednison. Tijdens of na de afbouwfase kan het nefrotisch syndroom terugkomen (*recidief*). Dit kan bijvoorbeeld gebeuren na een infectie (zie [Paragraaf 2.5 Uitlokkende factoren](#)).

Als prednison te weinig resultaat geeft of als het nefrotisch syndroom vaak terugkomt (*recidieven*), krijgt u andere medicijnen. Deze medicijnen onderdrukken de eigen afweer en hebben een aantal bijwerkingen en aandachtspunten (zie [Bijlage 1 Medicijnen: bijwerkingen, interacties en aandachtspunten](#)). Deze medicijnen kunnen zijn:

- tacrolimus (eventueel in combinatie met prednison);
- ciclosporine (eventueel in combinatie met prednison);
- cyclofosfamide;
- mycofenolaatmofetil;
- rituximab (via een infuus);
- azathioprine (zelden, als prednison of cyclofosfamide niet helpt).

Het duurt vaak lang (3 maanden) voordat u het effect van bijvoorbeeld ciclosporine merkt, dit geldt ook voor de andere bovengenoemde medicijnen.

### 5.4.2 Medicijnen bij focale segmentale glomerulosclerose (FSGS)

Bij FSGS wordt u meestal standaard behandeld met prednison. Prednison is een corticosteroid: een medicijn dat de eigen afweer onderdrukt door de ontstekingsreactie te remmen.

U krijgt eerst 12 tot 16 weken een hoge dosis prednison. Het effect kan snel optreden (na ongeveer 2 weken), maar soms zijn de klachten pas na 2 tot 3 maanden over (*remissie*).

Daarna begint de afbouwfase. U krijgt een half jaar lang steeds minder prednison. Tijdens en na de afbouwfase kan het nefrotisch syndroom terugkomen (*recidief*). Dit kan bijvoorbeeld gebeuren na een infectie (zie [Paragraaf 2.5 Uitlokkende factoren](#)).

Als prednison te weinig resultaat geeft of als het nefrotisch syndroom vaak terugkomt (*recidieven*), krijgt u andere medicijnen. Deze medicijnen onderdrukken de eigen afweer en hebben een aantal bijwerkingen en aandachtspunten (zie [Bijlage 1 Medicijnen: bijwerkingen, interacties en aandachtspunten](#)). Deze medicijnen kunnen zijn:

- tacrolimus (eventueel in combinatie met prednison);
- ciclosporine (eventueel in combinatie met prednison);
- cyclofosfamide;
- mycofenolaatmofetil;
- rituximab (via een infuus);
- azathioprine (zelden, als prednison of cyclofosfamide niet helpt).

Het duurt vaak lang (3 maanden) voordat u het effect van bijvoorbeeld ciclosporine merkt, dit geldt ook voor de andere bovengenoemde medicijnen.

Bij 30-50% van de patiënten verslechtert de nierfunctie zodanig (*nierfalen*) dat op den duur een nierfunctievervangende behandeling nodig: nierdialyse of een niertransplantatie (zie Paragraaf 5.6 Nierfunctievervangende behandeling).

#### 5.4.3 Medicijnen bij Membraneuze Nefropathie (MN)

MN kan spontaan herstellen. Behandeling met afweeronderdrukkende medicijnen is daarom niet altijd nodig.

Om te bepalen of u medicijnen nodig heeft, kijkt uw arts hoe goed uw nieren werken en hoeveel eiwit u verliest in de urine (*proteinurie*).

Als u behandeld moet worden, krijgt u eerst een combinatie van prednison met cyclofosfamide. Als deze combinatie te weinig resultaat geeft of als er te veel bijwerkingen zijn, krijgt u andere medicijnen: bijvoorbeeld ciclosporine, tacrolimus of rituximab. Deze medicijnen onderdrukken de afweer en hebben een aantal bijwerkingen en aandachtspunten (zie Bijlage 1 Medicijnen: bijwerkingen, interacties en aandachtspunten).

Bij 5-10% van de MN-patiënten is uiteindelijk nierfunctievervangende behandeling nodig: dialyse of een niertransplantatie (zie Paragraaf 5.6 Nierfunctievervangende behandeling).

#### 5.4.4 Medicijnen bij IgA-nefropathie (IgAN)

De meeste patiënten met een IgAN hebben geen nefrotisch syndroom. Meestal is geen behandeling nodig. Als u veel eiwitten uitplast en zeker als u wél nefrotisch syndroom heeft, wordt u meestal behandeld met prednison, soms in combinatie met cyclofosfamide.

Prednison en cyclofosfamide onderdrukken de eigen afweer en hebben een aantal bijwerkingen en aandachtspunten (zie Bijlage 1 Medicijnen: bijwerkingen, interacties en aandachtspunten).

Bij een deel van de mensen met IgAN werken de nieren uiteindelijk helemaal niet meer (*nierfalen*). Dan kan nierfunctievervangende behandeling nodig zijn: nierdialyse of een niertransplantatie (zie Paragraaf 5.6 Nierfunctievervangende behandeling).

#### 5.4.5 Medicijnen bij Systemieziekten

Uw arts kan u informeren over de behandeling van nefrotisch syndroom bij systeemziekten. Uitgebreide informatie valt buiten het bestek van deze patiënteninformatie.

##### Diabetes mellitus (suikerziekte)

Bij nefrotisch syndroom door diabetes is nooit behandeling met afweerremmende medicijnen nodig. De behandeling bestaat uit bloeddrukverlagers (vooral ACE-remmers of angiotensine II-receptorantagonisten (ARB)). Voor meer informatie: zie [www.dvn.nl/diabetes](http://www.dvn.nl/diabetes).

##### Systemische lupus erythematoses (SLE)

Bij nefrotisch syndroom door SLE wordt de behandeling gestart met een combinatie van medicijnen. De combinatie bestaat uit prednison met cyclofosfamide of uit prednison met mycofenolaatmofetil. Cyclofosfamide krijgt u via een infuus. Hiervoor wordt u meerdere keren een dag opgenomen in het ziekenhuis. Deze serie behandelingen is bedoeld om de ziekte onder controle te krijgen (*inductietherapie*) en duurt 3 (bij cyclofosfamide) tot 6

maanden (bij mycofenolaatmofetil). Daarna krijgt u tabletten die u langdurig moet gebruiken: prednison samen met azathioprine of mycofenolaatmofetil. Voor meer informatie: zie [www.nvle.org/ziektebeelden/sle](http://www.nvle.org/ziektebeelden/sle).

### Amyloïdose

De behandeling van nefrotisch syndroom door amyloïdose hangt af van het type amyloïdose. Voor meer informatie: zie [www.amyloïdose.nl](http://www.amyloïdose.nl).

## 5.5 Aandachtspunten bij medicijnen

### Meer informatie

Lees meer over extra aandachtspunten in [Bijlage 1 Medicijnen: bijwerkingen, interacties en aandachtspunten](#) en in de brochure van de NVN: Medicijnwijzer voor nierpatiënten.

Ook in [Hoofdstuk 7](#) krijgt u tips over omgaan met uw medicijnen.

In de folder Medicijnen voor nierpatiënten van de NVN leest u praktische tips.

Op de website van de Nierstichting leest u meer informatie over het veilig innemen van medicijnen ([www.nvn.nl/bestellen/brochures/medicijnen](http://www.nvn.nl/bestellen/brochures/medicijnen))

Bij het gebruik van bepaalde medicijnen zijn er extra aandachtspunten ([zie ook Bijlage 1 Medicijnen: bijwerkingen, interacties en aandachtspunten](#)).

### Prednison

Als u prednison langdurig en/of in een hoge dosering gebruikt, kunt u botontkalking ([osteoporose](#)) krijgen. Daarom controleert uw arts eventueel het vitamine D (en eventueel parathormoon (PTH) en calcium) in uw bloed. Een scan (*dexascan*) is meestal niet nodig als u al calcium, vitamine D en medicijnen gebruikt om botontkalking te voorkomen.

Bij prednisongebruik kan een hoge oogdruk ([glaucoom](#)) ontstaan. Glaucoom kan de oogzenuw beschadigen. Meestal geeft glaucoom geen klachten.

Op den duur kan gezichtsvelduitval optreden. Er missen dan delen van uw blikveld, u ziet sommige dingen niet. U struikelt hierdoor bijvoorbeeld vaker, stoot vaker ergens tegen aan of krijgt opeens ongelukken in het verkeer.

Uw arts kan letten op de tekenen van glaucoom. Een oogarts doet bij klachten gezichtsveldonderzoek en meet de oogdruk.

Prednison kan maagklachten geven, daarom schrijft uw arts eventueel maagzuurremmers voor.

Als u prednison gebruikt kunnen klachten van suikerziekte (*diabetes mellitus*) optreden: uw bloedsuikerspiegel kan hoog worden (*hyperglykemie*). Uw arts controleert daarom de waarden van glucose in het bloed.

### Ciclosporine

Als u ciclosporine gebruikt en maagklachten heeft krijgt u maagzuurremmers.

Het gebruik van ciclosporine kan leverproblemen geven. Uw arts controleert daarom in het bloed of de lever nog goed werkt. Met bloedonderzoek volgt uw arts de waarden van stoffen die de lever maakt (leverenzymen).

### **Tacrolimus**

Het gebruik van tacrolimus kan leverproblemen geven. Uw arts controleert daarom in het bloed of de lever nog goed werkt. Met bloedonderzoek volgt uw arts de waarden van stoffen die de lever maakt (leverenzymen).

### **Cyclofosfamide**

Als u cyclofosfamide gebruikt, is regelmatig bloedonderzoek nodig: o.a. witte bloedcellen, het hemoglobine (Hb) en de bloedplaatjes (zie Paragraaf 3.2 Welke onderzoeken zijn nodig?).

Het gebruik van cyclofosfamide kan leverproblemen geven. Uw arts controleert daarom in het bloed of de lever nog goed werkt. Met bloedonderzoek volgt uw arts de waarden van stoffen die de lever maakt (leverenzymen).

### **Mycofenolaatmofetil**

Het gebruik van mycofenolaatmofetil kan leverproblemen geven.

Uw arts controleert daarom in het bloed of de lever nog goed werkt.

Met bloedonderzoek volgt uw arts de waarden van stoffen die de lever maakt (leverenzymen).

Uw arts controleert uw bloed ook op rode en witte bloedcellen en op bloedplaatjes.

### **Azathioprine**

Het gebruik van azathioprine kan leverproblemen geven. Uw arts controleert daarom in het bloed of de lever nog goed werkt. Met bloedonderzoek volgt uw arts de waarden van stoffen die de lever maakt (leverenzymen).

### **Verminderde weerstand tegen infecties**

Bij nefrotisch syndroom kan om meerdere redenen de weerstand verminderd zijn. Eén van de redenen is het gebruik van medicijnen die de afweer onderdrukken: afweeeronderdrukkende medicijnen (*immunosuppressiva*).

U zult deze medicijnen ondanks dit nadeel vaak toch moeten gebruiken. Het is daarom belangrijk om infecties door onder andere bacteriën te voorkómen.

Dit gebeurt door bacteriële infecties tijdig te behandelen met antibiotica.

Alleen wanneer u cyclofosfamide gebruikt, is het advies om ook *preventief* antibiotica (cotrimoxazol) te gebruiken, vanwege het verhoogde risico op een bepaalde vorm van longontsteking. Wat u zelf kunt doen om infecties zo veel mogelijk te voorkómen leest u in Paragraaf 7.6 Wat kunt u doen om infecties te voorkomen?

#### **Verminderde weerstand tegen infecties**

Medicijnen tegen nefrotisch syndroom die de afweer onderdrukken zijn o.a.:

- ciclosporine;
- cyclofosfamide;
- mycofenolaatmofetil;
- prednison;
- rituximab;
- tacrolimus.

## 5.6 Nierfunctievervangende behandeling

Bij sommige patiënten met nefrotisch syndroom gaan de nieren zodanig achteruit dat **nierfalen** optreedt (zie Kader Hoe vaak treedt nierfalen op?). Bij nierfalen werken de nieren niet, of bijna niet meer. Zonder werkende nieren kunt u niet leven. Bij ernstig nierfalen moet de werking van uw nieren daarom meestal overgenomen worden door *dialyse* of doordat u een nier van iemand krijgt (*niertransplantatie*).

### Hoe vaak treedt nierfalen op?

- Minimal Change Nefrotisch Syndroom (MCNS): bijna nooit;
- Focale Segmentale Glomerulosclerose (FSGS): 30-50%;
- Membraneuze Nefropathie (MN): 5-10%;
- IgA-nefropathie (IgAN): 10-50%;
- Systeemziekten: afhankelijk van de onderliggende aandoening.

### Dialyse

Dialyse kan op twee manieren gebeuren: via hemodialyse (HD) of via peritoneale dialyse (PD).

*Hemodialyse* (HD) is een behandeling die het bloed zuivert en overtollig vocht verwijdert. Dat gebeurt in een kunstnier die aan een dialysemachine is verbonden. Hemodialyse kan op verschillende manieren: overdag of 's nachts; in een ziekenhuis, dialysecentrum of thuis; vaak of minder vaak. Bij de meest klassieke vorm van dialyse gaat u drie keer per week naar een dialysecentrum, drie tot vijf uur per keer. Er zijn steeds meer vormen van hemodialyse mogelijk.

Bij *peritoneale dialyse* (PD) wordt het buikvlies gebruikt als dialysefilter. Er wordt spoelvloeistof in de buikholte gebracht via een katheter. De spoelvloeistof neemt afvalstoffen en overtollig vocht op. Na enkele uren is de vloeistof verzadigd en moet dan ververs worden. Dit heet wisselen. Dit kan overdag met de hand gedaan worden of 's nachts met een machine. Peritoneale dialyse moet elke dag gebeuren, 7 dagen per week. De behandeling vindt thuis plaats.

### Niertransplantatie

Niertransplantatie is net als dialyse een ingrijpende behandeling. Bij FSGS, IgAN en MN kunnen de afwijkingen terugkomen in de transplantatienier en kan daarom opnieuw nefrotisch syndroom ontstaan. Het is daarom belangrijk dat u samen met uw arts de voor- en nadelen van een niertransplantatie goed afweegt.

- Meer informatie over nierdialyse en niertransplantatie vindt u op de website van de nvn: [www.nvn.nl/nierziekten-en-behandeling](http://www.nvn.nl/nierziekten-en-behandeling).
- De Nierwijzer ([www.nierwijzer.nl](http://www.nierwijzer.nl)) kan u helpen bij het kiezen van een behandeling.

## 5.7 Psychosociale begeleiding

Nefrotisch syndroom heeft niet alleen lichamelijke gevolgen, maar ook psychische en sociale gevolgen (zie Paragraaf 2.2 Psychische en sociale gevolgen). Het is belangrijk dat u bij uw arts aangeeft als u last heeft van deze gevolgen. U kunt samen bespreken of u behoefte heeft aan psychosociale begeleiding.

Een maatschappelijk werker kan u helpen om uw leven zo goed mogelijk te leven, ondanks uw aandoening. Hierbij kunt u denken aan: uw beleving (en die van uw omgeving), uw acceptatie van de ziekte, de invloed van de ziekte op uw zelfbeeld, uw gezinsleven, uw werk en de financiën.

Ook als u het moeilijk vindt om uw dieet vol te houden of uw medicijnen in te nemen, kan een maatschappelijk werker helpen. In [Paragraaf 7.8 Wat kunt u doen om het allemaal vol te houden?](#) leest u wat u zelf kunt doen om zo min mogelijk last te hebben van psychische en sociale gevolgen.

## 5.8 Bewegen

Voor iedereen is het belangrijk om regelmatig te bewegen. Het verbetert uw conditie en kan ontspanning geven. Door bepaalde medicijnen en het nefrotisch syndroom zelf (het lekken van eiwitten (*proteïnurie*)/andere spieropbouw) kan spierweefsel zwakker worden of verloren gaan. Langdurig gebruik van prednison kan botontkalking ([osteoporose](#)) veroorzaken. Dit zijn bij nefrotisch syndroom extra redenen om regelmatig te bewegen.

Eventueel kan een fysiotherapeut u adviseren welke sport of beweging u kunt doen ([zie 7.5 Wat kunt u zelf doen aan uw gezondheid?](#)).

## 5.9 Kinderwens, vruchtbaarheid, zwangerschap en borstvoeding

### Kinderwens

Wanneer u een kinderwens heeft zijn er verschillende dingen waar u rekening mee moet houden, bijvoorbeeld met de medicijnen die u gebruikt. Sommige medicijnen hebben invloed op de vruchtbaarheid of kunnen gevolgen hebben voor het ongeboren kind. U leest er in deze paragraaf meer over en ook in [Paragraaf 7.7 Wat is belangrijk bij kinderwens, zwangerschap en borstvoeding?](#) en [Bijlage 1 Medicijnen: bijwerkingen, interacties en aandachtspunten](#).

Voor mensen met een erfelijke vorm van NS zijn er extra aandachtspunten bij een kinderwens ([zie Paragraaf 5.10 Erfelijkheidsvoorlichting](#)).

### Vruchtbaarheid

Bij patiënten met nefrotisch syndroom is de vruchtbaarheid normaal zolang de nierfunctie niet verminderd is. Wel is bij mannen met een ernstig nefrotisch syndroom met een normale nierfunctie de kwaliteit van de zaadcellen soms minder goed.

Bij een verminderde nierfunctie kan de vruchtbaarheid afnemen door een slechtere kwaliteit van het zaad bij mannen, of uitvallen van de eisprong (en verdwijnen van de menstruaties) bij vrouwen.

Ook het gebruik van afweerderdrukkende medicijnen heeft invloed op de vruchtbaarheid, zowel bij mannen als bij vrouwen. Deze medicijnen zijn:

- prednison (verminderde vruchtbaarheid);
- cyclofosfamide (onvruchtbaarheid).

U leest meer hierover in [Bijlage 1 Medicijnen: bijwerkingen, interacties en aandachtspunten](#).

### Vruchtbaarheidsbehandeling

Bij vruchtbaarheidsproblemen zijn de gynaecoloog en soms de uroloog betrokken. Als u zwanger wordt na een vruchtbaarheidsbehandeling (bijvoorbeeld kunstmatige inseminatie, reageerbuisbevruchting (IVF), eicel-/zaadceldonatie) kan het nodig zijn dat u tijdens de zwangerschap door de gynaecoloog wordt begeleid in plaats van door de verloskundige.

### Medicijnen en zwangerschap

Behalve verminderde vruchtbaarheid kunnen afweeronderdrukkende medicijnen afwijkingen veroorzaken bij het ongeboren kind als u ze vlak vóór de zwangerschap of tijdens de zwangerschap gebruikt. Dit geldt bijvoorbeeld voor azathioprine, cyclofosfamide, mycofenolaat en rituximab. Vóór het starten van deze medicijnen bespreekt uw arts daarom een (eventuele) kinderwens met u.

Als u een van de genoemde medicijnen gebruikt, moet een kinderwens in ieder geval minimaal 3 maanden vóór de bevruchting (conceptie) worden besproken. In verband met de uitwerking van een aantal medicijnen moet u die medicijnen namelijk tenminste 3 maanden stoppen. Dit geldt voor mannen en vrouwen met nefrotisch syndroom. Lees meer in Bijlage 1 Medicijnen: bijwerkingen, interacties en aandachtspunten en [Paragraaf 7.7 Wat is belangrijk bij kinderwens, zwangerschap en borstvoeding?](#)

Als u cyclofosfamide gebruikt, bespreekt uw arts met u de mogelijkheid om sperma in te vriezen.

Bij gebruik van ciclosporine en tacrolimus zijn er voor de zwangerschap geen extra maatregelen nodig. Wel is het belangrijk voorafgaand aan de zwangerschap het gebruik van de medicijnen tijdens en na de zwangerschap te bespreken.

### Zwangerschap en bevalling

De internist-nefroloog adviseert u over een eventuele zwangerschap. Hierbij is de nierfunctie erg belangrijk om mee te wegen als u overweegt om zwanger te worden. Bij erfelijke vormen van NS kan erfelijkheidsadvies nuttig zijn (zie [Paragraaf 5.10 Erfelijkheidsvoorlichting](#)).

Tijdens een periode van het wegblijven van nefrotisch syndroom (*remissie*) levert een zwangerschap geen risico's voor moeder en kind op. Meestal wordt een vrouw wel afgeraden om zwanger te worden tijdens een periode waarin zij veel eiwitten verliest.

Het lekken van eiwit (*proteïnurie*) vraagt extra aandacht tijdens de zwangerschap. Regelmatige controles door de internist-nefroloog en door de gynaecoloog zijn dan nodig, in verband met de mogelijke extra risico's voor moeder en kind. Dit geldt vooral wanneer de nierfunctie is verminderd.

Bij alleen klachten van nefrotisch syndroom bestaat er een groter risico op:

- verminderde nierfunctie van de moeder;
- hoge bloeddruk bij de moeder;
- vroeggeboorte;
- een laag geboortegewicht van het kind.

De gynaecoloog en internist-nefroloog werken samen om u goede zorg te verlenen tijdens de zwangerschap (zie [Paragraaf 6.2.2 Samenwerken in multidisciplinaire teams](#)). De gynaecoloog begeleidt meestal de bevalling.

### Borstvoeding

Sommige medicijnen komen in de borstvoeding terecht en kunnen ongezond zijn voor uw kind. Overleg als u borstvoeding wilt geven daarom altijd eerst met uw arts om adviezen krijgen over uw eigen situatie.

### 5.10 Erfelijkheidsvoorlichting

Er zijn meerdere erfelijke factoren (DNA-afwijking(en) in een gen) bekend, die een erfelijke vorm van nefrotisch syndroom kunnen veroorzaken. Met DNA-onderzoek kunnen deze DNA-afwijkingen onderzocht worden. Uw arts (internist-nefroloog of erfelijkheidsarts/klinisch geneticus) kan dit erfelijkheidsonderzoek aanvragen (zie Paragraaf 3.2 Welke onderzoeken zijn nodig?).

Wanneer u een erfelijke aanleg voor nefrotisch syndroom heeft (DNA-afwijking(en) in een gen), met of zonder klachten, kunt u informatie krijgen over de gevolgen voor u zelf, uw kinderen en andere familieleden. Dit heet *erfelijkheidsvoorlichting*. Uw arts kan u hiervoor verwijzen naar een klinisch geneticus (erfelijkheidsarts). Onderwerpen van een erfelijkheidsvoorlichting-/adviesgesprek zijn onder andere: gevolgen voor familieleden, mogelijkheden van (DNA-)onderzoek van familieleden en uw kind(wens).

#### Familieonderzoek

Bij een erfelijke vorm van nefrotisch syndroom kunnen ook andere familieleden de DNA-afwijking(en) (mutatie) hebben. Omdat klachten vaak pas op latere leeftijd ontstaan, kunnen de familieleden de mutatie(s) hebben zonder dat zij daar iets van merken. Met DNA-onderzoek kunnen uw familieleden laten onderzoeken komen of zij de erfelijke aanleg (mutatie(s)) hebben, zodat vroegtijdige controle en eventueel behandeling mogelijk is.

Dit onderzoek heet 'voorspellend onderzoek'. Het wordt alleen aangevraagd door een klinisch geneticus na uitgebreide voorlichting over de voor- en nadelen. Uw familieleden kunnen op die manier een weloverwogen persoonlijke keuze maken.

#### Kinderwens

Bij een kind(wens) is het belangrijk dat u informatie krijgt over de manier van overerven (zie kader Overervingsvormen), de mogelijke gevolgen voor uw kind(eren) en (indien gewenst) over mogelijkheden van onderzoek rond een kind(wens)/zwangerschap. U kunt zich hiervoor laten verwijzen naar een klinisch geneticus. Na erfelijkheidsvoorlichting door een klinisch geneticus kunt u een (voor u) passende keuze maken over eventueel gewenst erfelijkheidsonderzoek bij het kind tijdens de zwangerschap (prenataal onderzoek). U kunt zich voorbereiden op de komst van uw kind met een aanleg voor een erfelijke vorm van nefrotisch syndroom (onder andere erfelijke FSGS). U leest meer over prenataal onderzoek op [www.erfelijkheid.nl](http://www.erfelijkheid.nl).

Er zijn verschillende mogelijkheden om te voorkomen dat uw (volgende) kind een erfelijke vorm van nefrotisch syndroom heeft. Zo kunt u ervoor kiezen om zwanger te worden via IVF (reageerbuisbevruchting). Hierbij worden de embryo's genetisch onderzocht. Alleen embryo's zonder de aanleg voor nefrotisch syndroom worden in de baarmoeder geplaatst. Meer informatie hierover vindt u op [www.pgdnederland.nl](http://www.pgdnederland.nl). Ook eicel- of zaadceldonatie kan een mogelijkheid zijn. De klinisch geneticus kan u ook hierover informeren.



# hoofdstuk



## 6. Organisatie van zorg

Dit hoofdstuk gaat over de manier waarop de zorg voor mensen met nefrotisch syndroom is georganiseerd. Bij de diagnose, behandeling en begeleiding kunt u te maken krijgen met verschillende zorgverleners in en buiten het ziekenhuis. Bijvoorbeeld uw huisarts en een internist of internist-nefroloog (nierspecialist), maar ook andere zorgverleners als een fysiotherapeut, diëtist of psycholoog kunnen u helpen. Soms werken zorgverleners uit verschillende ziekenhuizen samen. De afspraken met uw zorgverleners worden vastgelegd in een individueel zorgplan.

Drie vormen van samenwerking die in dit hoofdstuk worden beschreven zijn:

- tussen uw zorgverleners uit verschillende ziekenhuizen (shared care);
- tussen uw zorgverleners binnen één ziekenhuis (multidisciplinaire teams);
- tussen u en uw zorgverleners (individueel zorgplan).

De Zorgstandaard Nefrotisch Syndroom gaat niet in op de rol van de huisarts en andere zorgverleners buiten het ziekenhuis (bijvoorbeeld de wijkverpleegkundige en de diabetesdienst). Deze samenwerking wordt daarom niet beschreven in dit hoofdstuk.

### 6.1 De diagnose

#### Huisarts

Bij u is de diagnose nefrotisch syndroom inmiddels gesteld. Meestal is de huisarts de eerste zorgverlener die vermoedt dat u nefrotisch syndroom heeft. Hij denkt hieraan vanwege uw klachten en onderzoek van uw bloed en urine (zie Paragraaf 3.2 Welke onderzoeken zijn nodig?).

#### Behandeling in het ziekenhuis

De huisarts verwijst u door naar een internist-nefroloog (nierspecialist). Er zijn afspraken tussen huisartsen en internisten bij welke uitslagen van het bloed- en urineonderzoek de huisarts op korte termijn verwijst naar het ziekenhuis en bij welke waarden er minder haast geboden is. Uw huisarts kan vaak zelf al beginnen met behandelen (zie verder).

Bij ernstig eiwitverlies in de urine, is het belangrijk dat u binnen één week een afspraak bij de internist-nefroloog heeft, zodat u door hem behandeld kunt worden.

Een internist-nefroloog werkt in een algemeen ziekenhuis of soms in een academisch ziekenhuis (universitair medisch centrum, UMC). In Nederland hebben we enkele expertisecentra voor nefrotisch syndroom (zie Paragraaf 6.2.4 Expertisecentra). Soms verwijst de huisarts u hier rechtstreeks naartoe.

#### Behandeling soms eerst door de huisarts

Als de huisarts zelf de diagnose nefrotisch syndroom heeft gesteld, is het niet altijd nodig dat u binnen één week naar een internist-nefroloog gaat. Als uit onderzoek van uw bloed en urine blijkt dat het nefrotisch syndroom (nog) niet zo ernstig is, kan de huisarts u zelf behandelen.

De huisarts verwijst u met spoed (alsnog) naar het ziekenhuis bij één of meer van de volgende situaties:

- ernstige vochtophoping (oedeem);

- als de nieren te weinig afvalstoffen uitscheiden (*nierfalen*);
- een veel te laag gehalte van eiwitten (*albumine*) in het bloed en/of een veel te hoog gehalte van eiwitten in de urine (proteïnurie).

Meer achtergrondinformatie kunt u vinden in [Paragraaf 2.1 Lichamelijke problemen](#) en [Hoofdstuk 3 Hoe wordt de diagnose gesteld?](#)

### Nierbiopt

Bij volwassenen moet meestal een stukje nierweefsel (biopt) worden afgenomen om de oorzaak van nefrotisch syndroom te kunnen vaststellen (zie [Paragraaf 3.2 Welke onderzoeken zijn nodig?](#)). Het biopt kan in zowel een algemeen ziekenhuis als in een academisch ziekenhuis worden afgenomen. Sommige algemene ziekenhuizen sturen het bioptweefsel naar een academisch ziekenhuis, zodat het daar onderzocht kan worden.

### Erfelijkheidsvoorlichting en erfelijkheidsonderzoek

Bij het vermoeden van een erfelijke oorzaak, zal de internist-nefroloog u voor erfelijkheidsonderzoek en erfelijkheidsvoorlichting verwijzen naar een klinisch geneticus (zie [Paragraaf 5.10 Erfelijkheidsvoorlichting](#)). Alleen universitaire medische centra hebben een afdeling voor (klinisch) genetisch onderzoek. In een aantal algemene ziekenhuizen houdt een klinisch geneticus regelmatig spreekuur (zie ook [Paragraaf 3.2 Welke onderzoeken zijn nodig?](#))

## 6.2 Behandeling en begeleiding

### 6.2.1 Samenwerking (shared care)

Meestal is het nodig dat zorgverleners uit verschillende ziekenhuizen samenwerken om de diagnose nefrotisch syndroom en de onderliggende oorzaak vast te stellen. Ook bij de behandeling en begeleiding is soms zulke samenwerking nodig.

U wordt bij voorkeur zoveel mogelijk dichtbij huis geholpen, bijvoorbeeld in het algemene ziekenhuis in uw woonplaats. Niet ieder ziekenhuis kan echter alle specialistische zorg bieden. Daarom is het soms nodig om naar een expert in een ziekenhuis verder weg te gaan, bijvoorbeeld naar een academisch ziekenhuis of een expertisecentrum elders in het land (zie [Paragraaf 6.2.4 Expertisecentra](#)). Soms neemt het expertisecentrum de behandeling over. Vaak is het mogelijk dat de zorgverleners uit uw eigen ziekenhuis en het expertisecentrum samen blijven werken. Deze vorm van samenwerking noemen we 'shared care'.

De samenwerking kan er bij shared care zo uitzien:

- De internist-nefroloog in het algemeen ziekenhuis bepaalt de behandeling, bespreekt dit in zijn team en kan voor advies terecht bij een internist-nefroloog in een academisch ziekenhuis of een expertisecentrum.
- U gaat één keer per jaar voor controle en specifieke vragen naar de internist-nefroloog in een academisch ziekenhuis of een expertisecentrum. De rest van het jaar bent u onder controle en behandeling bij uw eigen internist-nefroloog.

Bij shared care is het extra belangrijk dat de zorgverleners goed met elkaar communiceren (zie [6.3.2 Communicatie tussen zorgverleners onderling](#)).

### 6.2.2 Samenwerken in multidisciplinaire teams

De zorgverleners die u behandelen hebben ervaring met de zorg voor patiënten met nefrotisch syndroom. Zij werken samen in een team, dat we

een 'multidisciplinair team' (MDT) noemen (zie Kader Multidisciplinair team). Het multidisciplinaire team is meestal binnen één ziekenhuis georganiseerd, maar dit is niet altijd mogelijk. De klinisch geneticus (erfelijkheidsarts) is bijvoorbeeld altijd verbonden aan een academisch ziekenhuis en werkt dan samen met de zorgverleners in een algemeen ziekenhuis. Soms maakt de (ziekenhuis-)apotheker deel uit van het MDT. Afhankelijk van de situatie verzorgt uw eigen apotheker meestal de verstrekking van uw medicijnen.

### Multidisciplinair team

In een multidisciplinair team werken de volgende zorgverleners samen:

- Internist-nefroloog;
- Verpleegkundig specialist;
- Diëtist met deskundigheid op het gebied van nierziekten.

En soms ook:

- (Ziekenhuis-)apotheker;
- Fysiotherapeut;
- Maatschappelijk werker;
- Psycholoog / psychiater;
- Gynaecoloog;
- Klinisch geneticus.

### Verpleegkundig specialist

Een verpleegkundig specialist (VS) speelt vooral een rol als u op korte termijn een nierfunctievervangende behandeling nodig heeft: dialyse of een niertransplantatie (zie Paragraaf 5.6 Nierfunctievervangende behandeling).

De VS kan u helpen met het voorbereiden op deze volgende fase.

De VS is degene bij wie u terecht kunt met praktische vragen en met vragen over hoe u met uw ziekte kunt omgaan. Ook kan de VS u verwijzen naar de maatschappelijk werker van het multidisciplinaire team. De VS kan in sommige situaties (bijvoorbeeld op een dialyseafdeling) of als dit is afgesproken ook uw eerste aanspreekpunt zijn. Hij beantwoordt uw vragen en overlegt daarbij met de internist-nefroloog.

### Gynaecoloog

Bent u zwanger of heeft u een kinderwens, dan verwijst uw internist-nefroloog u naar de gynaecoloog (zie Paragraaf 5.9 Kinderwens, vruchtbaarheid, zwangerschap en borstvoeding). In het vervolg blijven zij met elkaar overleggen en elkaar informeren.

### 6.2.3 Hoofdbehandelaar

Het is belangrijk dat vanaf het begin van uw behandeling voor u en voor alle andere betrokkenen duidelijk is wie wat doet. Zo wordt er afgesproken wie uw hoofdbehandelaar is. En welke zorgverlener verantwoordelijk is voor een bepaalde rol in het multidisciplinaire team.

De hoofdbehandelaar:

- is altijd een medisch specialist. Bij volwassenen met nefrotisch syndroom is dit de internist-nefroloog.
- coördineert en is (eind)verantwoordelijk voor de hele gang van zaken rondom de zorg voor u.
- bepaalt welke zorgverlener verantwoordelijk is voor welke specifieke rol in het multidisciplinaire team.

- is voor u het eerste aanspreekpunt en bereikbaar voor vragen. Soms neemt de verpleegkundig specialist deze taak over, maar blijft dan overleggen met uw hoofdbehandelaar.
- bepaalt samen met u welke informatie in het individueel zorgplan wordt vastgelegd (zie Paragraaf 6.2.5 Individueel zorgplan).
- is verantwoordelijk voor de medische gegevens in het individueel zorgplan.
- is verantwoordelijk voor het overdragen van de rol van hoofdbehandelaar als dat nodig is.

Een andere medisch specialist kan alleen de taak van hoofdbehandelaar overnemen als:

- u hiervan op de hoogte bent en toestemming geeft.
- beide specialisten hiermee akkoord zijn.
- de overdracht in het individueel zorgplan is vastgelegd.

#### 6.2.4 Expertisecentra

In Nederland hebben we expertisecentra voor nefrotisch syndroom. In deze expertisecentra werken zorgverleners die zich gespecialiseerd hebben in nefrotisch syndroom. Ook doet het expertisecentrum wetenschappelijk onderzoek naar nefrotisch syndroom en verzorgen zij informatie en onderwijs voor andere zorgverleners. Zorgverleners in expertisecentra werken nauw samen met zorgverleners in andere ziekenhuizen om u goede zorg te geven (zie Paragraaf 6.2.1 Samenwerking (shared care)).

##### Waar vindt u de expertisecentra?

De expertisecentra zijn erkend door het Ministerie van VWS. Een overzicht van expertisecentra voor nefrotisch syndroom vindt u op [www.zichtopzeldzaam.nl/expertisecentra](http://www.zichtopzeldzaam.nl/expertisecentra). Patiëntenorganisaties als de NVN weten ook waar de (erkende) expertisecentra voor nefrotisch syndroom zijn.

##### Algemene vragen over nefrotisch syndroom

U kunt bij een expertisecentrum terecht voor algemene vragen en informatie over nefrotisch syndroom. Een expertisecentrum heeft hiervoor een website met betrouwbare informatie. Het is raadzaam de informatie te vragen aan uw hoofdbehandelaar. [Zie ook Hoofdstuk 8. Meer informatie.](#)

##### Specifieke vragen over uw eigen situatie

Uw hoofdbehandelaar kan contact opnemen met het expertisecentrum voor informatie en advies/ondersteuning. Het expertisecentrum is voor uw hoofdbehandelaar tijdens kantooruren bereikbaar per e-mail en per telefoon. Ook uw huisarts en andere zorgverleners kunnen hier informatie krijgen, maar ook zij raadplegen bij voorkeur uw hoofdbehandelaar.

U kunt samen met uw internist-nefroloog besluiten of u voor advies en/of behandeling naar een expertisecentrum gaat. Laat u hierover door uw internist-nefroloog informeren.

Daarnaast is het altijd mogelijk om een second opinion (zie [Kader Second Opinion](#)) bij het expertisecentrum aan te vragen. Dit doet u via uw internist-nefroloog of via de huisarts.

### Second opinion

Een second opinion is een oordeel van een andere arts dan degene die u behandelt.

Het kan voorkomen dat u en/of één van uw zorgverleners het noodzakelijk vinden om niet alleen advies te vragen aan een expertisecentrum, maar ook om een extra beoordeling van uw situatie.

Juist bij zeldzame aandoeningen als nefrotisch syndroom is het van belang dat medische experts betrokken zijn bij de diagnosestelling, het vaststellen van de oorzaak en het opstellen van een behandelplan. Vooral bij het vaststellen van de oorzaak kunt u een verzoek om een second opinion overwegen. Ook later in de loop van uw zorgtraject is het mogelijk om een second opinion te vragen.

Een tweede beoordeling lijkt vaak voor te komen als partijen het niet met elkaar eens zijn. Het heeft in die zin een negatieve bijklank. Een tweede mening kan echter bij zeldzame aandoeningen juist aanvullend zijn en is daarom zeker ook als een positieve stap te zien. Immers, twee weten meestal meer dan één.

### 6.2.5 Individueel zorgplan

De afspraken die u met uw internist-nefroloog en andere zorgverleners maakt over uw behandeling en begeleiding worden vastgelegd in een individueel zorgplan (IZP). Het IZP is een document voor u en uw zorgverleners.

De afspraken gaan over:

- Wat uw behandeling en begeleiding inhouden: welke medicijnen gebruikt u? Hoe vaak komt u op controle, en bij wie?
- Rolverdeling: welke zorgverlener is waarvoor verantwoordelijk? Wie is de hoofdbehandelaar?
- Uw eigen inbreng: wat doet u zelf (zie Hoofdstuk 7 Wat kunt u zelf doen?) en hoe ondersteunen uw zorgverleners u hierbij? Hoe houdt u samen bij of u hier tevreden over bent?
- Communicatie: hoe communiceren de zorgverleners onderling? Hoe en hoe vaak communiceren u en uw zorgverleners met elkaar?

Er bestaat momenteel nog geen (elektronisch) IZP dat speciaal gemaakt is voor patiënten met nefrotisch syndroom. In Bijlage 2 Checklist voor gesprekken met uw zorgverlener(s) vindt u een lijst met aandachtspunten die u kunt gebruiken om samen met uw hoofdbehandelaar uw individueel zorgplan (IZP) op te stellen.

U bent zelf verantwoordelijk voor het actueel houden van het individueel zorgplan. Het is daarom belangrijk om bij elk gesprek het IZP mee te nemen. De hoofdbehandelaar is medeverantwoordelijk voor (de inhoud van) het individueel zorgplan. Hij ziet er op toe dat het zorgplan wordt overgedragen aan de (volgende) hoofdbehandelaar wanneer dat nodig is (zie Paragraaf 6.2.3 Hoofdbehandelaar).

### 6.2.6 Transitie: van kind naar volwassene

Tot de leeftijd van 18 jaar is een kind onder behandeling bij een kinderarts/-nefroloog en het multidisciplinair team. Daarna gaat deze zorg over naar een

internist-nefroloog en een multidisciplinair team voor volwassenen. Dit heet transitie. Deze overdracht hoeft niet persé te gebeuren wanneer een kind 18 wordt. Andere factoren dan nefrotisch syndroom (bijvoorbeeld of de patiënt toe is aan de overstap) kunnen ook het moment van de overdracht bepalen.

### 6.3 Communicatie en voorlichting

#### 6.3.1 Communicatie tussen u en uw zorgverleners

Tijdens uw behandeling en begeleiding heeft u persoonlijke gesprekken met uw internist-nefroloog en andere zorgverleners over uw behoeften. In het kader staan mogelijke gespreksonderwerpen genoemd.

##### Gespreksonderwerpen

Met uw zorgverleners kunt u praten over:

- Hoe kijkt u zelf tegen uw situatie aan?
- Hoe goed kunt u uw eigen zorg regelen?
- Welke gezondheidsproblemen ervaart u?
- Welke gezondheidsproblemen hinderen u in het dagelijks leven?
- Welke doelen wilt u bereiken?
- Wat maakt een behandeling geslaagd voor u?
- Hoe legt u samen afspraken vast in het individueel zorgplan?

##### Voorlichting

Tijdens het hele zorgtraject krijgt u informatie van verschillende zorgverleners. Het is belangrijk dat u van verschillende zorgverleners geen tegenstrijdige informatie krijgt. Het is belangrijk dat u de informatie goed begrijpt (zie [Paragraaf 7.2 Samenwerking](#)).

Uw [hoofdbehandelaar](#) geeft u uitleg over verschillende onderwerpen.

Belangrijke onderwerpen zijn bijvoorbeeld:

- Wat zijn de gevolgen van nefrotisch syndroom op de korte en (middel)lange termijn?
- Wat zijn eventuele complicaties bij nefrotisch syndroom?
- Welke behandelingen zijn er?
- Hoe werken de medicijnen die u krijgt en wat zijn de bijwerkingen?
- Kunt u meedoen aan onderzoeken waarbij nieuwe medicijnen onderzocht worden?

##### Eerste aanspreekpunt

Meestal is de internist-nefroloog tijdens uw behandeling en begeleiding uw eerste aanspreekpunt, of indien afgesproken een verpleegkundig specialist. Zulke afspraken komen in uw [individueel zorgplan](#) te staan.

##### Samen beslissen

Bij gesprekken met uw zorgverleners is uitwisselen van informatie erg belangrijk. Uw arts informeert u over onderwerpen als de onderzoeken en de mogelijke behandelingen. U informeert uw arts over uw eigen ervaringen, ideeën, zorgen en verwachtingen.

Zo komt u samen tot een besluit of een afspraak, waarbij uw overtuigingen, waarden en wensen ook nadrukkelijk aan de orde zijn gekomen. Dit noemt men 'gezamenlijke besluitvorming'. Tips voor het voeren van een goed gesprek met uw zorgverleners vindt u in [Paragraaf 7.2 Samenwerking](#) en in [Bijlage 2 Checklist voor gesprekken met uw zorgverlener\(s\)](#).

### Na het gesprek

Na deze gesprekken legt u samen met de hoofdbehandelaar (en de andere zorgverleners) de adviezen en afspraken vast in het individueel zorgplan. Die afspraken gaan direct in: u en uw zorgverleners kunnen er meteen mee aan de slag. U spreekt ook samen af wanneer u de voortgang met uw hoofdbehandelaar en andere zorgverleners bespreekt: zijn de streefdoelen gehaald? Is het bijstellen van het plan nodig of wenselijk?

#### 6.3.2 Communicatie tussen zorgverleners onderling

Als u te maken heeft met meerdere zorgverleners, is het extra belangrijk dat zij onderling goed communiceren. Aandacht voor goede communicatie is nog harder nodig als zorgverleners uit verschillende ziekenhuizen met elkaar samenwerken, of bij samenwerking buiten de ziekenhuizen (apotheker, fysiotherapeut). In het individueel zorgplan worden de afspraken over communicatie tussen u en uw zorgverleners en tussen zorgverleners onderling vastgelegd. U heeft zelf ook een belangrijke taak in het zorgen voor goede communicatie. Hierover leest u meer in Paragraaf 7.2 Samenwerking en Paragraaf 7.4 Wat kunt u doen voor optimale behandeling?

#### Zorgverleners informeren u en de hoofdbehandelaar

Iedere zorgverlener informeert u over de uitslagen en over uw behandeling/begeleiding bij hem zelf. Daarnaast is deze zorgverlener ook verantwoordelijk voor het informeren van uw hoofdbehandelaar. Op deze manier kunt u samen met uw hoofdbehandelaar zelf het individueel zorgplan beheren.

#### Hoe wordt informatie gedeeld?

Digitale uitwisseling van medische informatie en afspraken via een elektronisch patiëntendossier (EPD) is (nog) niet overal mogelijk. In steeds meer ziekenhuizen is het mogelijk om digitaal uw eigen medische informatie te bekijken, bijvoorbeeld uitslagen en brieven. Zonder een landelijk EPD kunnen zorgverleners in verschillende ziekenhuizen elkaars gegevens niet inzien. Daarom is het extra belangrijk dat iedere zorgverlener de hoofdbehandelaar informeert over uw situatie.

#### 6.3.3 Communicatie met uw werkgever

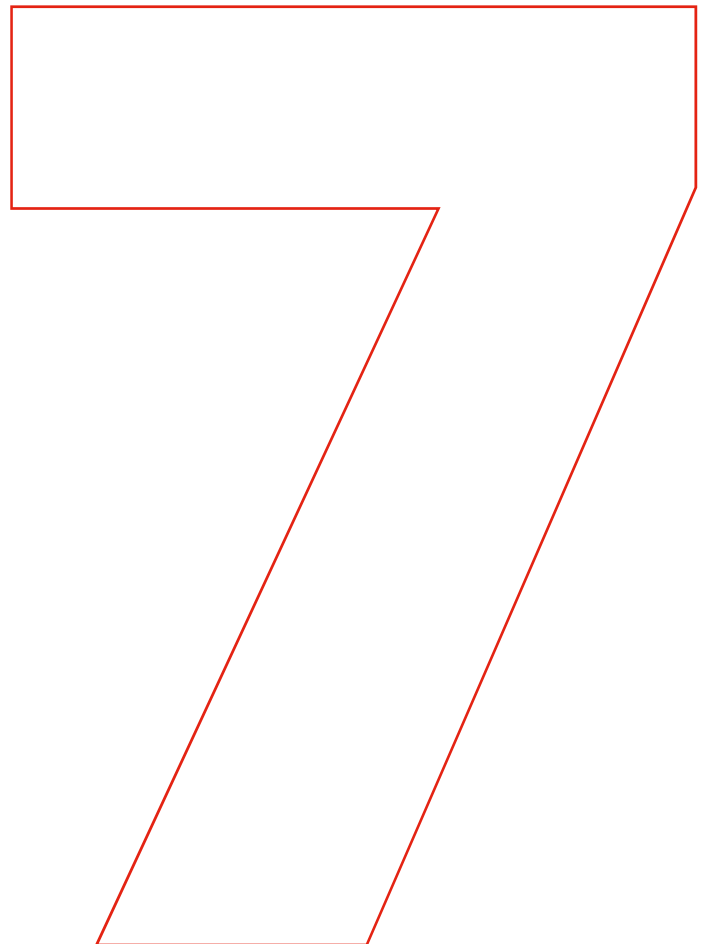
Soms is het nodig dat uw werkgever op de hoogte is van uw ziekte en de gevolgen daarvan. U kunt zelf aan uw werkgever en/of collega's vertellen wat er met u aan de hand is. U kunt uw werkgever ook deze patiëntinformatie laten lezen.

Uw werkgever kan (via de bedrijfsarts) ook uw hoofdbehandelaar vragen om medische informatie die nodig is voor uw ziekmelding. Uw hoofdbehandelaar mag dit alleen doen met uw toestemming. Uw bedrijfsarts moet u daarom om toestemming vragen. De hoofdbehandelaar bepaalt (eventueel samen met u) hoe hij de gegevens aan uw werkgever geeft: bijvoorbeeld schriftelijk of telefonisch. Meestal neemt uw hoofdbehandelaar contact op met uw bedrijfsarts.

Uw hoofdbehandelaar geeft alleen relevante informatie aan de bedrijfsarts. De bedrijfsarts informeert met uw toestemming uw werkgever over relevante onderwerpen. Het kan bijvoorbeeld nodig zijn dat uw werkgever weet wat de gevolgen van uw ziekte zijn voor het uitvoeren van uw werk, zoals spierzwakte, moeheid en/of bijwerkingen van medicijnen. Er kunnen aanpassingen/maatregelen nodig zijn: bijvoorbeeld het beperken van stressvolle situaties bij het afbouwen van prednison.



# hoofdstuk



## 7. Wat kunt u zelf doen?

### 7.1 Zelfmanagement

Nefrotisch syndroom is, afhankelijk van de oorzaak, een chronische ziekte. Chronisch ziek zijn kan grote gevolgen hebben voor uw dagelijks leven en dat van uw naasten. Het vraagt heel wat om te leren hoe u het beste met uw ziekte omgaat. U moet zoeken naar een nieuwe balans tussen wat de ziekte van u vraagt en het leven dat u wilt leiden.

Er zijn verschillende dingen die u zelf kunt doen om de regie te voeren en positief bij te dragen aan het beloop van uw klachten. Dit noemen we 'zelfmanagement'. Uw zorgverleners (huisarts, verpleegkundige, medisch specialisten, diëtist, etc.) en uw naasten kunnen u hierbij ondersteunen.

### 7.2 Samenwerking

In het vorige hoofdstuk heeft u kunnen lezen hoe de zorg bij mensen met nefrotisch syndroom is georganiseerd. U kunt zelf ook bijdragen aan een goede samenwerking met of door alle betrokkenen:

- Maak afspraken over wie uw hoofdbehandelaar en eerste aanspreekpunt is.
- Maak met uw hoofdbehandelaar een individueel zorgplan.
- Draag bij aan goede communicatie met de zorgverleners (en zorgverleners onderling).
- Draag actief bij aan samen beslissen.
- Maak afspraken met uw maatschappelijk werker en/of uw verpleegkundig specialist over zelfmanagement.

#### Eerste aanspreekpunt

Zorg dat voor u duidelijk is:

- Wie uw eerste aanspreekpunt is.
- Hoe/wanneer u deze kunt bereiken.

Meestal gaat het om uw hoofdbehandelaar.

Zorg dat u weet in welke situaties met spoed contact op moet nemen.

Zorg dat u weet wie uw aanspreekpunt in nood is en hoe u die kunt bereiken.

Zorg dat u deze contactgegevens makkelijk bij de hand heeft.

#### In gesprek met uw zorgverleners

In Paragraaf 6.3.1 Communicatie tussen u en uw zorgverleners staat beschreven wat gezamenlijke besluitvorming inhoudt. U kunt zelf actief bijdragen aan gezamenlijke besluitvorming door u op de gesprekken met uw zorgverleners voor te bereiden. Zo kunt u bijvoorbeeld nadenken over wat voor u belangrijk is om uw leven te kunnen leiden zoals u dat wilt: uw waarden, overtuigingen en wensen. Ook kunt u van te voren bedenken wat u aan uw zorgverlener wilt vragen. Voor patiënten is er informatie beschikbaar die helpt bij de voorbereiding op gesprekken met een dokter: zie [www.3goedevragen.nl](http://www.3goedevragen.nl).

Voorbeelden van vragen bij een gesprek zijn:

- Wat zijn de mogelijkheden in mijn situatie?
- Wat zijn de voor- en nadelen van die mogelijkheden?
- Hoe waarschijnlijk is het dat deze voor- en nadelen optreden?
- Wat is voor mij van belang om te weten?

U kunt bijdragen aan goede communicatie met uw zorgverlener(s), bijvoorbeeld:

- Door zelf vragen te stellen.
- Door het te zeggen als u informatie niet heeft begrepen. Uw zorgverlener zal soms aan u vragen de informatie samen te vatten. Zo kunt u samen ontdekken of u alles goed heeft begrepen.
- Door andere zorgverleners (ook zorgverleners buiten het ziekenhuis) te informeren. Sommige zorgverleners moet u zelf op de hoogte brengen, als uw zorgverlener dat niet zelf doet. U moet bijvoorbeeld uw apotheker zelf vertellen dat u nefrotisch syndroom heeft (zie paragraaf 7.4 Wat kunt u doen voor optimale behandeling?).  
Vraag aan uw zorgverlener wie hij al informeert en wie u zelf moet informeren.

Het is ten slotte belangrijk dat u weet wat u te wachten staat als u zelf de regie neemt: welke zorg u mag verwachten, wat u zelf kunt doen en wat ieders verantwoordelijkheden zijn. Door op de hoogte te zijn over het ziekteverloop, de mogelijke behandelingen en de mogelijke gevolgen is het voor u makkelijker om zelf keuzes te maken. Zelf keuzes maken betekent zelf de regie houden.

### 7.3 Lichamelijke klachten

Bij nefrotisch syndroom is het belangrijk om te blijven volgen hoe het met de werking van uw nieren gaat. Door zelf uw klachten bij te houden en de urine te controleren kunt u de werking van uw nieren volgen. U kunt de uitkomsten bijhouden, bijvoorbeeld in uw individueel zorgplan. Met uw internist-nefroloog spreekt u af wat u bijhoudt en in welke gevallen, hoe snel en met wie u contact opneemt.

#### Waar kunt u op letten?

De belangrijkste aandachtspunten bij het volgen van de werking van uw nieren zijn:

- **Vochtophoping (oedeem)** Het vocht dat niet wordt uitgescheiden hoopt zich op in het lichaam: het gezicht, enkels en buik (zie Hoofdstuk 1 Wat is nefrotisch syndroom). Het is belangrijk bij te houden op welke plekken u last heeft en of er veranderingen zijn (aantal en ernst van de plekken). Ook gewichtstoename kan een teken van vochtophoping zijn, zeker als u geen corticosteroïden (zoals prednison) gebruikt.
- **Bijzonderheden urine** Zijn er bijzonderheden aan de urine: kenmerkend schuim, kleur, geur, hoeveelheid? Bij sterk schuimende urine zit er meestal eiwit in de urine (*proteïnurie*).  
Een donkere kleur wijst op weinig vocht in de urine (geconcentreerde urine). Een roodachtige kleur kan een aanwijzing zijn voor bloed in de urine.  
Branderigheid bij het plassen kan een teken zijn van een blaasontsteking.

#### Urineonderzoek

Bij patiënten met MCNS kan het nuttig zijn om de urine eventueel zelf te testen. U kunt leren hoe u uw urine zelf kunt onderzoeken met een urine-dipstick. Uw internist-nefroloog, verpleegkundig specialist of de apothekersassistente kunnen u hier uitleg over geven. Uw internist-nefroloog kan ervoor zorgen dat u deze onderzoeks-sticks krijgt. De urine-dipsticks worden niet vergoed. Als u dit urineonderzoek liever niet zelf doet, kunt u ook uw naaste vragen of de huisarts/doktersassistente inschakelen.

### 7.4 Wat kunt u doen voor een optimale behandeling?

*Houd u aan de afspraken.*

Voor een optimale behandeling is het belangrijk om u te houden aan de afspraken die u met uw zorgverleners maakt. Ga regelmatig op controle. Houd

u aan het dieet en eventuele vochtbeperking. Gebruik uw medicijnen zoals uw arts ze heeft voorgeschreven. De afspraken hierover legt u vast in het individueel zorgplan.

***Vertel aan uw zorgverlener(s) hoe het met u gaat.***

Zo kunnen zij de behandeling en begeleiding optimaal houden. Als uw zorgverleners op tijd op de hoogte zijn van veranderingen in uw situatie en/of effecten van de behandeling, dan kunnen zij de aanpak bijsturen.

***Maak controleafspraken op tijd.***

Zeker als er een lange tijd tussen afspraken zit, is het belangrijk dat u op tijd een nieuwe afspraak maakt.

***Maak bij vochtophoping afspraken met uw zorgverleners over bloedprikken.***

Bij vochtophoping (oedeem) is het veel om bij een bloedafname of bij het plaatsen van het infuus raak te prikken. Bespreek dit met degene die u gaat prikken. Geef bij het maken van een prikafspraak of vóór het prikken aan dat voor u een zorgverlener met veel prikervaring erg belangrijk is. Ook uw eigen ervaring kan helpen om te zoeken naar een manier om succesvol te prikken. Zoek daarom samen naar een oplossing.

***Informeer uw huisarts over uw aandoening.***

Voor huisartsen is er een brochure met informatie over nefrotisch syndroom. Neem de brochure mee naar het spreekuur of wijs uw huisarts op de website waar de brochure staat. Vraag na bij uw huisarts of bij spoedgevallen/op de huisartsenpost ook bekend is dat u nefrotisch syndroom heeft en dat daarbij specifieke aandachtspunten horen waar zorgverleners op moeten letten.

***Erfelijke vormen***

Voor mensen die een erfelijke aanleg voor nefrotisch syndroom hebben (vastgesteld met DNA-onderzoek), maar die nog geen klachten hebben, is het belangrijk om 1x per 2-3 jaar de urine te (laten) controleren op eiwitten. U kunt met de internist-nefroloog afspreken of deze dit onderzoek doet, of dat u onder controle blijft bij uw huisarts.

Erfelijke vormen van nefrotisch syndroom kunnen ook gevolgen hebben voor uw kinderen of familieleden. U of uw familieleden kunnen zich laten verwijzen naar een klinische geneticus voor voorlichting over de mogelijkheid van erfelijkheidsonderzoek (DNA-onderzoek), zie Paragraaf 3.2 Welke onderzoeken zijn nodig? en Paragraaf 5.10 Erfelijkheidsvoorlichting.

***Gebruik medicijnen zoals uw arts ze heeft voorgeschreven.***

Vraag uitleg aan uw arts of aan uw apotheker over het gebruik van uw medicijnen, zeker als het niet duidelijk is voor u. Voor uw eigen veiligheid kunt u het beter een keer extra vragen, dan een medicijn verkeerd gebruiken.

Als het niet lukt om uw medicijnen volgens het voorschrift te gebruiken, meld dit aan uw arts of aan de verpleegkundig specialist. Als u uw medicijnen niet goed gebruikt, werkt uw behandeling minder goed. Praktische tips van uw arts of uw verpleegkundig specialist kunnen bijdragen aan het juiste gebruik. Ook de maatschappelijk werker kan ondersteuning bieden als het u moeite kost om uw medicijnen trouw te gebruiken.

***Ga altijd naar dezelfde apotheek en informeer uw apotheker over uw ziekte.***

Uw eigen apotheker kan zo beter controleren of de recepten van uw arts kloppen. Bij een slechte nierfunctie is het beter om sommige medicijnen niet

te gebruiken of om de dosis aan te passen. Bovendien kan uw apotheker inschatten of het gebruik van uw medicijnen voor nefrotisch syndroom en het gebruik van medicijnen voor een eventuele andere ziekte invloed op elkaar kunnen hebben ([zie Bijlage 1 Medicijnen: bijwerkingen, interacties en aandachtspunten](#)).

### Tip

Gebruik een alert om te waarschuwen dat het tijd is voor uw medicatie. Bijvoorbeeld een alarm op uw horloge of telefoon. Dit is belangrijk bij sommige medicatie die op vaste tijdstippen moet worden ingenomen. Bijvoorbeeld bij ciclosporine. Kijk ook naar de tips in de Brochure Medicijnen voor nierpatiënten: [www.nvn.nl/bestellen/brochures/medicijnen](http://www.nvn.nl/bestellen/brochures/medicijnen).

Met uw eenmalige toestemming aan de [hoofdbehandelaar](#) kunnen uw arts(en) en uw apotheker indien nodig met elkaar overleggen over de interacties en uw nierfunctie. De apotheker weet bij welke medicijnen dat moet gebeuren. Uw hoofdbehandelaar kan de nierfunctie bijvoorbeeld opschrijven op het medicijnrecept zodat uw apotheker de actuele/juiste waarden heeft.

### *Houd een overzicht bij van de medicijnen die u gebruikt*

Zeker als u meerdere medicijnen gebruikt kan het moeilijk zijn om dit allemaal te onthouden. Gebruik hiervoor bij voorkeur het [individueel zorgplan](#). Geef veranderingen door aan uw apotheker. Zorg dat het overzicht bij uw apotheker en uw medisch paspoort actueel zijn.

Bewaar bij veranderingen in uw medicijnen uw oude overzichten of vraag na of de apotheker deze gegevens al bewaart. Het kan soms nuttig zijn om zelf te kunnen kijken welke medicijnen u eerder heeft gebruikt. Neem een medicijnoverzicht mee naar elk consult bij uw (hoofd)behandelaar.

### Medicijnpaspoort

Bij verblijf in het buitenland is het nuttig een medicijnpaspoort en/of een brief in het Engels over uw gezondheidssituatie bij u te hebben. Uw hoofdbehandelaar kan dit document regelen. U kunt uw hoofdbehandelaar vragen om een medicijnpaspoort of een brief. Let erop dat ook het telefoonnummer waarop de hoofdbehandelaar bereikbaar is, staat vermeld.

### *Let op de aandachtspunten bij de verschillende medicijnen*

Sommige medicijnen hebben bijwerkingen. Een kleine groep patiënten krijgt daadwerkelijk bijwerkingen. Als er bijwerkingen zijn dan gaat het meestal om de bijwerkingen in [Bijlage 1 Medicijnen: bijwerkingen, interacties en aandachtspunten](#). Het is belangrijk om op een aantal van deze bijwerkingen extra waakzaam te zijn. Ook is het bij gebruik van bepaalde medicijnen belangrijk extra maatregelen te nemen ([zie Hoofdstuk 5 Behandeling en begeleiding en Bijlage 1 Medicijnen: bijwerkingen, interacties en aandachtspunten](#)).

Meld bijwerkingen bij uw zorgverlener. De zorgverlener en/of uzelf kunnen de bijwerkingen ook melden bij het landelijke bijwerkingencentrum Lareb ([www.lareb.nl](http://www.lareb.nl)).

### Meer informatie

Lees meer over extra aandachtspunten in [Bijlage 1 Medicijnen: bijwerkingen, interacties en aandachtspunten](#).

[www.nvn.nl/bestellen/brochures/medicijnen](http://www.nvn.nl/bestellen/brochures/medicijnen).

Op de website van de Nierstichting leest u meer informatie over het veilig innemen van medicijnen ([www.nierstichting.nl/nierschade-voorkomen/nierveilig-medicijnen-nemen/](http://www.nierstichting.nl/nierschade-voorkomen/nierveilig-medicijnen-nemen/))

### *Houd u aan het voorgeschreven dieet en afspraken over vochtinname*

Het is belangrijk dat uw voeding een gezonde samenstelling heeft. Bespreek daarom altijd (als u niet verwezen bent) met uw arts de mogelijkheid van een verwijzing naar een diëtist met deskundigheid op het gebied van nierziekten. Met een dagboek of een app kunt u uw voeding en vochtinname bijhouden. Dit geeft inzicht in wat u goed doet en op welke punten het beter kan. Een dieet of vochtbeperking volhouden is moeilijk. Samen met uw naaste omgeving en de diëtist kunt u zoeken naar manieren om het vol te blijven houden. Ook een maatschappelijk werker kan ondersteuning bieden als het volgen van uw dieet u tegenvalt.

## 7.5 Wat kunt u zelf doen aan uw gezondheid?

### Gezonde activiteiten

Er zijn activiteiten die voor iedereen, dus ook voor gezonde mensen, belangrijk zijn om zo lang mogelijk gezond te blijven. Voor mensen met nefrotisch syndroom zijn zulke maatregelen extra zinvol. Bovendien zijn het activiteiten die u zelf kunt ondernemen. Het kan u een goed gevoel geven om zelf ook bij te dragen aan het verbeteren of stabiel houden van uw gezondheid.

### *Rook niet*

Dat roken slecht is voor de gezondheid, weet iedereen. Voor nierpatiënten is roken extra schadelijk. Niet alleen de algehele conditie wordt slechter, ook de kwaliteit van de bloedvaten in de nieren gaat achteruit. Dit maakt dat de nierfunctie slechter wordt. Dit gebeurt bovenop de verslechtering van de nierfunctie door onderliggende oorzaak van nefrotisch syndroom. Als u rookt, kan het moeilijk zijn om te stoppen met roken. Er zijn verschillende hulpprogramma's. Ook uw huisarts kan hulp bieden bij stoppen met roken, zie [www.thuisarts.nl/stoppen-met-roken](http://www.thuisarts.nl/stoppen-met-roken). U moet zelf aan de slag, maar u staat er niet alleen voor!

### *Beweeg voldoende*

Voldoende lichaamsbeweging is voor iedereen belangrijk. Met een goede lichamelijke conditie heeft u minder klachten, kunt u beter omgaan met uw lichamelijke klachten en bent u minder vatbaar voor infecties.

Het is belangrijk om een goede balans te vinden tussen lichamelijke activiteit en rust. Een fysiotherapeut kan u helpen om inzicht te krijgen in:

- wat nodig is voor het dagelijks leven dat u wilt leven (met gewone dagelijkse activiteiten, werk, hobby's en sport) en
- wat uw lichamelijke mogelijkheden (en beperkingen) zijn.

Daarmee kunt u samen persoonlijke doelen opstellen en een bewegingsplan 'op maat' maken.

Er zijn verschillende redenen voor (langdurige) begeleiding door een fysiotherapeut, bijvoorbeeld de spierverswakking die kan optreden door bepaalde medicijnen (prednison) en nefrotisch syndroom zelf (het lekken van eiwitten (*proteinurie*)/andere spieropbouw).

Bij (langdurig) prednisongebruik worden botten brozer (botontkalking) en kunt u beter kiezen voor sporten met weinig risico op botbreuken: wandelen, fietsen, zwemmen, tennis, roeien, golf en fitness. Ook als u een hoge bloeddruk heeft, kan het nodig zijn om aangepast te sporten.

Het heeft de voorkeur dat uw fysiotherapeut ervaring heeft met chronische (nier)patiënten of patiënten met spierverswakking. Het is belangrijk is om samen met de fysiotherapeut de activiteiten rustig op te bouwen.

Een ergotherapeut kan zo nodig advies geven over handige oplossingen voor praktische problemen door de eventuele lichamelijke beperkingen of als u heel weinig energie heeft. Bijvoorbeeld: bij zwakke spieren van de bovenbenen leert u hoe u makkelijker opstaat uit uw stoel of hoe u beter de trap op en af kunt lopen. Ook heeft de ergotherapeut tips over mogelijke hulpmiddelen.

## 7.6 Wat kunt u doen om infecties te voorkomen?

Door verschillende oorzaken kan uw weerstand verminderd zijn. Infecties kunnen dan eerder optreden en ernstiger verlopen. Het gaat daarbij o.a. om infecties van de blaas en nieren, de longen en de huid. Ook diarree (voedselvergiftiging/maagdarminfecties) kan makkelijker optreden. Op tijd behandelen is daarom belangrijk. Neem bij klachten contact op met uw huisarts of internist-nefroloog.

### *Algemene adviezen*

Hygiënische maatregelen (o.a. regelmatig handen wassen) zijn belangrijk (zie [www.thuisarts.nl](http://www.thuisarts.nl)).

### *Blaasontsteking*

U kunt helpen te voorkomen dat bacteriën zich in uw blaas ophopen en een blaasontsteking veroorzaken (zie [www.thuisarts.nl/blaasontsteking](http://www.thuisarts.nl/blaasontsteking)):

- Blijf veel drinken.
- Stel het plassen niet onnodig uit, maar ga als u aandrang voelt naar het toilet.
- Plas de blaas helemaal leeg.
- Heeft u als vrouw vaak een blaasontsteking? Plas dan direct na het vrijen. Bacteriën die tijdens het vrijen in de plasbuis zijn gekomen, plast u dan snel weer uit.
- Cranberryproducten (bijvoorbeeld cranberrysap) eten/drinken helpt soms om een blaasontsteking te voorkomen. Overleg met uw apotheek of u deze producten kunt combineren met uw medicijnen.

U herkent een blaasontsteking aan een branderig gevoel bij plassen, veel aandrang, vaak plassen in kleine beetjes en/of pijn in de onderbuik. Neem bij koorts, bij hevige klachten of het verergeren of aanhouden van klachten (1 week) contact op met uw huisarts of indien afgesproken met uw internist-nefroloog. U krijgt dan antibiotica. Een onbehandelde blaasontsteking kan leiden tot een nierbekkenontsteking.

### *Bronchitis en longontstekingen*

Het is belangrijk om niet te roken en om geen rook van anderen in te ademen. Probeer zo mogelijk drukke menigtes te mijden: virussen verspreiden zich daar sneller van mens tot mens.

### Maagdarminfecties

Was groenten en fruit zorgvuldig of schil ze. Eet geen rauw vlees.

### Huidinfecties

Huidinfecties zijn besmettelijk voor uzelf en voor anderen. Hygiënische maatregelen zijn daarom belangrijk.

- **krentenbaard** (*impetigo*): Dit is een infectie met een huidbacterie. Het is te herkennen aan roodheid van de huid met (later) gelige korsten. Dit moet behandeld worden met antibioticazalf. Zie: [www.thuisarts.nl/krentenbaard](http://www.thuisarts.nl/krentenbaard).
- **koortslip** (virusinfectie met herpes): Dit is (in een vroeg stadium) te behandelen met zalf. Zie [www.thuisarts.nl/koortslip/ik-heb-last-van-koortslip](http://www.thuisarts.nl/koortslip/ik-heb-last-van-koortslip).
- **waterpokken/gordelroos**: Deze twee ziekten zijn het gevolg van hetzelfde virus (Herpes Zoster). U herkent het aan jeukende of pijnlijke vlekjes en blaasjes. Bij gordelroos zit de huiduitslag op één helft van het lichaam. Zie [www.thuisarts.nl/gordelroos](http://www.thuisarts.nl/gordelroos). In geval van gordelroos maakt u zo spoedig mogelijk een afspraak bij huisarts of [hoofdbehandelaar](#) om een vroege behandeling te starten.

#### Let op!

Als u als kind nog geen waterpokken heeft doorgemaakt en u in contact komt met iemand die waterpokken heeft: neem binnen 48 uur contact op met uw internist-nefroloog of uw huisarts. Hij schrijft u dan medicijnen voor om te voorkomen dat u zelf ziek wordt.

## 7.7 Wat is belangrijk bij kinderwens, zwangerschap en borstvoeding?

### Vroegtijdig bespreken

Besprek met uw arts wanneer u een kinderwens heeft, liefst ruim voordat u zwanger bent:

- De medicijnen die u gebruikt zijn (bijna allemaal) van invloed op het zwanger worden en tijdens de zwangerschap op het ongeboren kind (embryo/de foetus).
- De meeste vormen van nefrotisch syndroom zijn niet erfelijk. Bij erfelijke vormen van nefrotisch syndroom kan uw huisarts of internist-nefroloog u verwijzen naar een klinisch geneticus (erfelijkheidsarts) voor erfelijkheidsadvies (zie [Paragraaf 5.10 Erfelijkheidsadvies](#)).

### Medicijnen voor en tijdens de zwangerschap

Kijk samen met uw internist-nefroloog of uw medicijnen aangepast moeten/kunnen worden.

Sommige medicijnen kunnen problemen geven bij de ontwikkeling van het ongeboren kind (embryo/foetus), vooral in de eerste maanden van de zwangerschap (zie [Paragraaf 5.9 Kinderwens, vruchtbaarheid, zwangerschap en borstvoeding](#) en [Bijlage 1 Medicijnen: bijwerkingen, interacties en aandachtspunten](#)).

Bij sommige medicijnen (cyclofosfamide, mycofenolaatmofetil) stopt u enkele maanden voordat u of uw partner zwanger wil worden. Tijdens die periode moet u een zwangerschap voorkomen door effectieve voorbehoedsmiddelen (*anticonceptie*) te gebruiken. Deze tijd is nodig om te zorgen dat er met zekerheid geen resten van deze medicijnen meer in uw bloed aanwezig zijn. Andere medicijnen kunt u blijven gebruiken zoals u gewend was of u past dit op advies van uw arts aan (zie [Bijlage 1 Medicijnen: bijwerkingen, interacties en aandachtspunten](#)).



### Borstvoeding

Sommige medicijnen komen in de moedermelk terecht. In [Bijlage 1 Medicijnen: bijwerkingen, interacties en aandachtspunten](#) kunt u lezen bij welke medicijnen dat een bezwaar is en bij welke medicijnen niet. Sommige medicijnen komen namelijk wel in de moedermelk terecht, maar zo weinig dat het geen gevolgen heeft voor het kind. Bij een aantal andere medicijnen kunt u beter geen borstvoeding geven. Overleg altijd met u arts over uw plan om borstvoeding te geven zodat u weet of er maatregelen nodig zijn.

### 7.8 Wat kunt u doen om het allemaal vol te houden?

Als u door nefrotisch syndroom ziek bent, gedurende een periode of langdurig, dan kan dat een last voor u zijn. De ziekte heeft gevolgen voor uw dagelijks leven en dat van uw naasten. In [Paragraaf 2.2 Psychische en sociale gevolgen](#) leest u over de mogelijke psychische en sociale gevolgen.

#### Hoe kunt u zorgen dat u het allemaal volhoudt?

Het helpt als u blijft 'denken in mogelijkheden'. Uitsluitend bezig zijn met wat niet (meer) lukt, kan somberheid of zelfs depressie geven. U kunt negatief over uzelf gaan denken (negatief zelfbeeld).

Het is belangrijk om te zorgen dat u een positieve instelling houdt. Dat valt niet altijd mee. U zult soms praktische oplossingen moeten bedenken voor lastige dingen in het dagelijks leven of hulp moeten vragen.

#### In balans

U kunt minder last hebben van uw ziekte als u ervoor zorgt dat u de belasting goed aankunt (draagkracht). Een optimale conditie van uw lichaam en van uw geest (ontspanning, positief denken) is daarbij belangrijk. Het is belangrijk uw eigen balans in rust en activiteit te vinden.

#### Steun en advies

U staat er niet alleen voor. Het helpt om uw zorgen of praktische problemen te delen met anderen.

Het is belangrijk om steun te zoeken bij naasten: zij kennen u tenslotte het beste.

Verschillende zorgverleners kunnen u helpen bij het vinden van een balans tussen uw draaglast en draagkracht. Het is daarom belangrijk om aan te geven bij uw arts dat u zorgen of praktische problemen heeft of niet goed in uw vel zit.

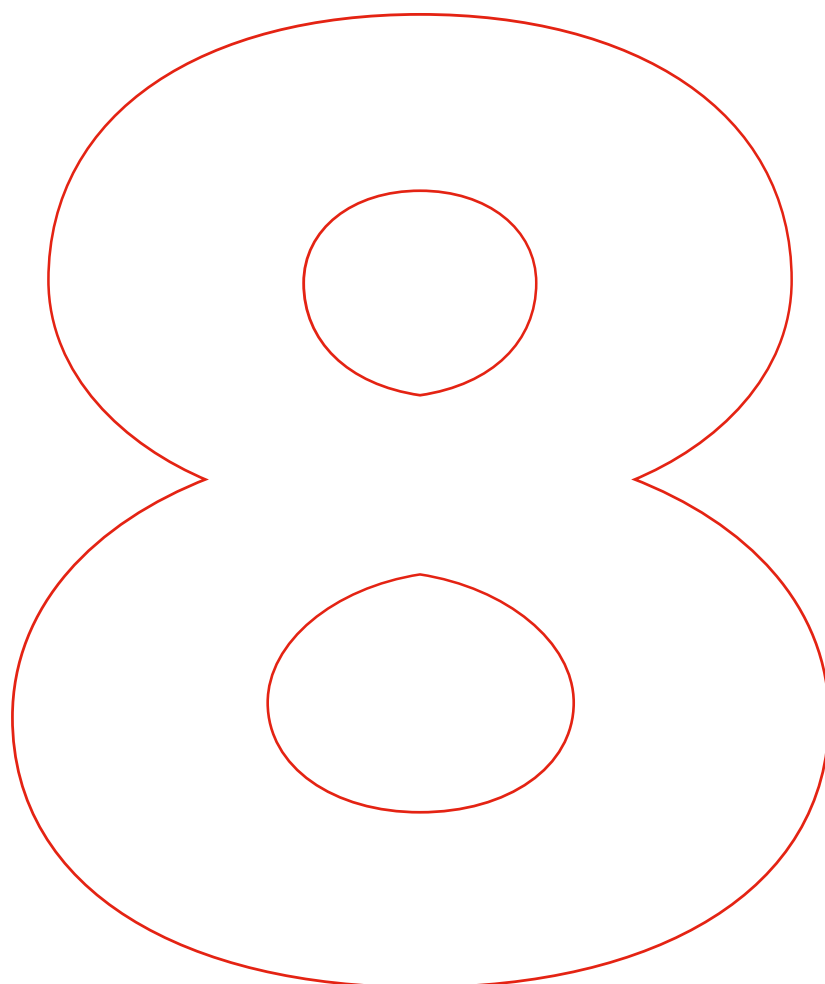
- Vanuit het ziekenhuis kan de verpleegkundig specialist en/of de maatschappelijk werker steun bieden en adviezen geven (zie [Paragraaf 5.7 Psychosociale begeleiding](#) en [Paragraaf 6.2.2 Samenwerken in multidisciplinaire teams](#)).
- Met uw fysiotherapeut kunt u kijken naar uw eigen lichamelijke belastbaarheid en de mogelijkheden om die te verbeteren. Door uw conditie op peil te brengen en te houden kunt u klachten lichamenlijk beter aan. U voelt zich daardoor vaak ook beter.
- Voor praktische adviezen in huis of op het werk kunt u eventueel een ergotherapeut raadplegen. Handige weetjes en eventueel hulpmiddelen kunnen sommige klachten meer dragelijk maken.

Andere mensen die ook nefrotisch syndroom hebben (lotgenoten) lopen tegen dezelfde gevoelens en praktische problemen aan. Het kan u helpen ervaringen en tips uit te wisselen. Via de Nierpatiënten Vereniging Nederland (NVN) is lotgenotencontact mogelijk (zie kader [Lotgenotencontact](#)).

### **Lotgenotencontact**

Een gesprek met een lotgenoot levert vaak begrip, herkenning en erkenning op. Een luisterend oor maakt het dragen van de problemen lichter. En lotgenoten hebben vanuit hun ervaringsdeskundigheid soms oplossingen waar zorgverleners niet op komen. Ieder persoon is anders maar juist door meerdere ervaringen te horen, kunt u zelf kiezen wat het beste bij u past. Lees meer op [www.nvn.nl/lotgenotencontact](http://www.nvn.nl/lotgenotencontact).

# hoofdstuk



## 8. Meer informatie

### Betrouwbare informatie

Vraag na bij uw hoofdbehandelaar of zelf gevonden informatie (op internet) juist en betrouwbaar is. Bespreek uw vragen bij voorkeur met uw hoofdbehandelaar/zorgverlener. Zij weten veel over nefrotisch syndroom en kijken daarbij naar uw eigen situatie. Niet alles wat u op internet leest is betrouwbaar. Ook is niet alles wat u leest altijd op uw situatie van toepassing. Uw zorgverlener kan u helpen de informatie naar waarde te schatten.

### Patiëntenorganisaties

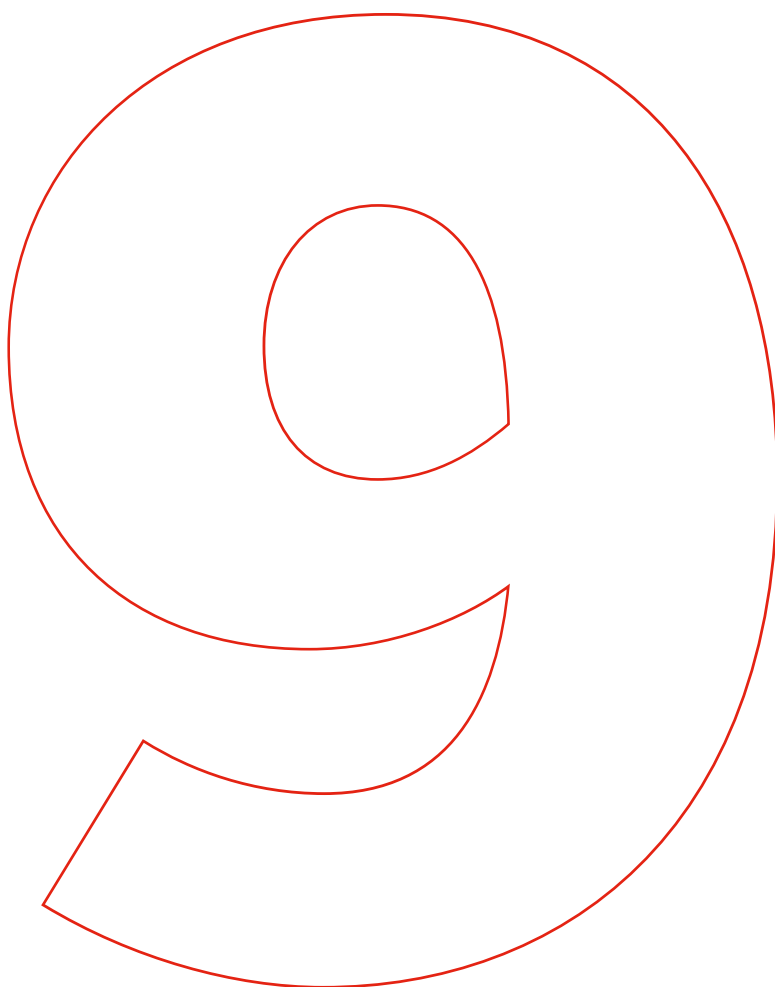
Betrouwbare informatie over de nieuwste ontwikkelingen op het gebied van nefrotisch syndroom kunt u lezen op de website van de Nierpatiënten Vereniging Nederland (NVN): [www.nvn.nl](http://www.nvn.nl). Ook tijdens informatiebijeenkomsten van de NVN raakt u op de hoogte van verschillende onderwerpen rond nefrotisch syndroom. Daarnaast kunt u informatie en steun vinden tijdens lotgenotencontact (Facebook, bijeenkomsten).

De website van de Nierstichting ([www.nierstichting.nl](http://www.nierstichting.nl)) biedt goede informatie over nierziekten, de behandeling daarvan en veel praktische informatie over bijvoorbeeld het volgen van een dieet. Ook op de website [www.niernieuws.nl](http://www.niernieuws.nl) vindt u actuele informatie over nierziekten.

### Meer informatie over erfelijke vormen van nefrotisch syndroom

Meer informatie over erfelijke nierziekten, nefrotisch syndroom en erfelijkheidsvoorlichting over genetische testen en prenataal onderzoek vindt u op [www.erfelijkheid.nl](http://www.erfelijkheid.nl) en in de brochure van de NVN 'Erfelijkheid en nierziekten', [www.nvn.nl/bestellen/brochures/nierziekten](http://www.nvn.nl/bestellen/brochures/nierziekten).

# hoofdstuk



## 9. Bronvermelding

Deze informatie voor patiënten is medisch inhoudelijk gebaseerd op de Zorgstandaard Nefrotisch Syndroom en de onderstaande richtlijnen. De informatie is aangevuld door medisch experts uit de medische begeleidingscommissie.

- [NVN-Zorgstandaard Nefrotisch syndroom](#). 2013.
- [Richtlijn Osteoporose en fractuurpreventie](#). 2011.
- [Multidisciplinaire richtlijn Predialyse, HMi](#). 2011.
- [NHG-Standaard Fractuurpreventie](#). 2012.
- [NfN-Richtlijn Behandeling en diagnostiek van MCD en FSGS](#). 2013.
- [NfN-Richtlijn Behandeling en diagnostiek van IgA-nefropathie](#). 2013.
- [NfN-Richtlijn Behandeling en Diagnostiek van Membraneuze Nefropathie](#). 2013.
- [Richtlijn Dieetbehandeling Nefrotisch Syndroom \(in ontwikkeling\), DNN werkgroep richtlijnen \(update 2015\)](#).
- [Richtlijn voor volwassenen en kinderen met NS, ERA EDTA werkgroep KDIGO \(KI supplement juni 2012; KDIGO Clinical Practice Guideline for Glomerulonephritis \(GN\)\)](#). 2012.
- Telling van A, Voskuyl AE, Vervloet MG, Bijl M, de Sévaux RGL, Berger SP, Derksen RHW, Berden JHM. Dutch guidelines for diagnosis and therapy of proliferative lupus nephritis. *The Netherlands Journal of Medicine*. 2012;70(4):199-206.

**Meer informatie**

hoofdstuk

10

# 10. Colofon



© 2017

Deze uitgave is digitaal te raadplegen via [www.nvn.nl](http://www.nvn.nl), [www.zichtopzeldzaam.nl](http://www.zichtopzeldzaam.nl) en [www.zorginzicht.nl](http://www.zorginzicht.nl).

Vanaf de betreffende websites zijn relevante pagina's te printen. Indien men de voorkeur geeft aan een gedrukte versie van deze patiënteninformatie, dan is deze op bestelling te verkrijgen via [www.nvn.nl](http://www.nvn.nl).

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

**Tekst:**

N.( Nicky) Dekker, arts n.p./beleidsmedewerker VSOP  
S.A. (Sigrid) Hendriks, arts n.p./beleidsmedewerker VSOP

**Ontwerp & opmaak:**

Rijser, [www.rijser.nl](http://www.rijser.nl)

**Redactie:**

C. (Clim) van Daelen, beleidsmedewerker Belangenbehartiging NVN  
P. (Petra) Huizenga, communicatieadviseur NVN  
D. (Daphne) Stemkens, arts n.p./vrijwilliger VSOP

**Vertegenwoordigers uit de achterban van patiëntenorganisatie:**

P. (Petra) van den Berg  
M. (Merel) Dercksen  
B. (Bart) Hoogervorst  
K. (Kim) van Kampen

**Medische beoordelingscommissie:**

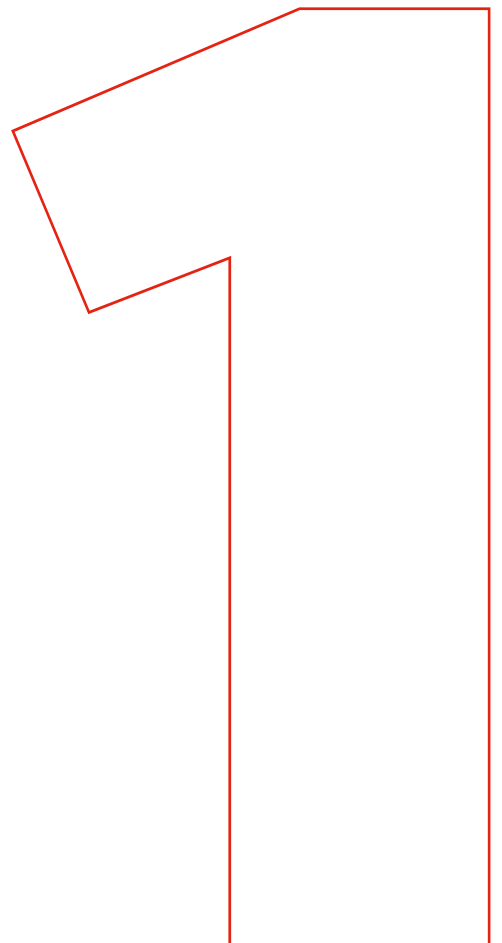
Dr. M.H.F. (Ernie) Bongers, klinisch geneticus Radboudumc Nijmegen  
Dr. M. (Machiel) Siezenga, internist-nefroloog Ziekenhuis Gelderse Vallei Ede  
Prof. dr. J.F.M. (Jack) Wetzels, internist-nefroloog Radboudumc Nijmegen

Deze uitgave is financieel mogelijk gemaakt door het Innovatiefonds Zorgverzekeraars en samengesteld door de Nierpatiënten Vereniging Nederland (NVN) en de VSOP.





# bijlage



## Bijlage 1 Medicijnen: bijwerkingen, interacties en adviezen.

De medicijnen bij de behandeling van NS kunnen verschillende bijwerkingen geven.

Bij het gebruik van sommige medicijnen zijn er extra aandachtspunten. Tussen medicijnen kan wisselwerking optreden (interactie). Uw arts en apotheker letten hierop.

Lees hier meer over in [Hoofdstuk 7 Wat kunt u zelf doen?](#) en in deze bijlage. Ook op [www.farmacotherapeutischkompas.nl](http://www.farmacotherapeutischkompas.nl) en [www.lareb.nl](http://www.lareb.nl) kunt u meer lezen over het gebruik en de bijwerkingen van medicijnen.

Overgeven, diarree of het missen/vergeten van het innemen van een dosis kan invloed hebben op de werkzaamheid van een medicijn. Overleg met uw apotheker of arts wat u moet doen in die situaties.

In de folder '[Medicijnen voor nierpatiënten](#)' van de NVN leest u praktische tips. Op de website van de Nierstichting leest u meer informatie over [het veilig innemen van medicijnen](#).

Deze bijlage gaat vooral over de aandachtspunten bij het gebruik van afweerremmende medicijnen.

De bijlage gaat eerst kort in op enkele aandachtspunten bij het gebruik van plastabletten en bloeddrukverlagende medicijnen.

Bijwerkingen van andere medicijnen, zoals cholesterolverlagers (statines) staan niet in deze bijlage.

U kunt hierover meer lezen in de bijsluiters van de apotheek of in de Brochure '[Medicijnwijzer voor nierpatiënten](#)' van de NVN.

### Let op!

De informatie in deze bijlage is geen volledige opsomming en vervangt niet de adviezen van uw eigen arts.

Neem bij onverwachte bijwerkingen of klachten altijd contact op met uw arts!

### Aandachtspunten bij het gebruik van plastabletten en bloeddrukverlagende medicijnen.

#### Tijdelijk stoppen

Soms is het nodig dat u tijdelijk stopt met uw plastabletten en/of uw bloeddrukverlagende medicijnen: ACE-remmers<sup>1</sup> of angiotensine II-receptorantagonisten (ARB)<sup>2</sup>.

- U stopt ze (alleen op advies van uw arts) als:
- u uitdroogt door bijvoorbeeld overgeven, diarree en/of koorts;
- uw bloeddruk zo laag is dat u duizelig wordt;
- als u zwanger wilt worden of al zwanger bent.

1 Bloeddrukverlager: remt het enzym ACE (Angiotensine-'Converting'-Enzym).

2 Bloeddrukverlager: het remt het enzym Angiotensine II door de receptor voor dit enzym te blokkeren.

### Kalium

Bij bepaalde bloeddrukverlagende medicijnen kan het gehalte van kalium in het bloed te hoog worden. Bij andere bloeddrukverlagers daalt het kaliumgehalte onder normale waarden.

Uw arts kan de hoeveelheid kalium meten bij bloedonderzoek.

Zorg bij te *veel kalium* in het bloed dat u zo weinig mogelijk voeding met kalium eet.

Bij te weinig kalium in het bloed is extra aardappelen, groente en fruit eten vaak voldoende. Gebruik kaliumtabletten alleen op voorschrift van uw arts ([zie Paragraaf 5.2 Dieet](#)).

### Kinderwens

Bespreek uw kinderwens met uw arts. Veel medicijnen, zoals ACE remmers, mag u niet gebruiken vóór en/of tijdens een zwangerschap.

## Bijwerkingen, interacties en aandachtspunten bij afweerremmende medicijnen

Medicijn	Merksnaam	Mogelijke bijwerkingen, o.a.	Interacties	Aandachtspunten
Prednison	Prednison Lodotra	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Botontkalking;</li> <li>- Vetophoping;</li> <li>- Te hoge bloedsuiker- spiegel en suikerziekte;</li> <li>- Hoge bloeddruk;</li> <li>- Huidafwijkingen: acne, dunne huid en striae;</li> <li>- Vollemaansgezicht;</li> <li>- Verhoogde oogdruk en staar;</li> <li>- Maag-/darmproblemen;</li> <li>- Eetbuien/vreetzucht;</li> <li>- Druk gedrag;</li> <li>- Agressie;</li> <li>- Somberheid;</li> <li>- Erectiestoornissen;</li> <li>- Tijdelijk vruchtbaarheids- problemen bij mannen;</li> <li>- Slaapstoornissen.</li> </ul> <p>Psychische bijwerkingen (o.a. gedragsproblemen) en veranderingen van uiterlijk (behalve de huidafwijkingen) kunnen helemaal overgaan. De veranderingen van het uiterlijk kunnen wel langer aanwezig blijven dan de gedragsproblemen.</p>	<p>Er zijn medicijnen die minder goed of juist te sterk werken in combinatie met prednison. Uw arts en apotheker letten op welke medicijnen dat zijn.</p> <p>Een combinatie van prednison met ciclosporine kan de werking van beide medicijnen vergroten. Uw arts schrijft ze daarom soms samen voor.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Uw arts controleert regelmatig uw bloeddruk, bloedsuikerspiegel, vraagt naar klachten van de ogen (i.v.m. hoge oogdruk, staar) en doet soms onderzoek naar de kwaliteit van de botten (zie Hoofdstuk 5).</li> <li>- Na langdurig gebruik is juist bij gebruik van een lagere dosis een zogenaamd 'stress-schema' nodig. In geval van o.a. ziekte, letsel of operatie moet u dan tijdelijk extra prednison gebruiken.</li> <li>- Bij langdurig gebruik in hoge dosis is afbouwen nodig.</li> <li>- Bij tekenen van infectie (koorts, o.a. longontsteking, waterpokken, gordelroos en mazelen): neem direct contact op met uw huisarts of internist-nefroloog.</li> <li>- Het risico op botontkalking kan hoger zijn. Zorg voor voldoende calcium en vitamine D in uw voeding. Beweeg voldoende. Uw arts schrijft eventueel medicijnen voor.</li> <li>- Het risico op huidkanker kan hoger zijn. Bescherm uw huid tegen teveel zonlicht en UV-straling (bijvoorbeeld zonnebank). Maar vermijd zonlicht niet: zonlicht is nodig voor gezonde botten.</li> <li>- Neem bij maagklachten de tablet in tijdens of vlak na de maaltijd. Uw arts kan eventueel maagzuurremmers voorschrijven.</li> <li>- Neem bij slaapklachten de tabletten 's morgens/bij het ontbijt in.</li> <li>- Uw arts let op bij vaccinaties. Sommige vaccinaties mag u niet krijgen.</li> <li>- Allergie huidtesten kunnen minder betrouwbaar zijn.</li> <li>- Meld daarom uw medicatie voorafgaand aan het onderzoek.</li> </ul>

Medicijn	Merknaam	Mogelijke bijwerkingen, o.a.	Interacties	Aandachtspunten
Ciclosporine	- Neoral	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Nierbeschadiging;</li> <li>- Hoge bloeddruk;</li> <li>- Beven of trillen van één of meer lichaamsdelen (tremor);</li> <li>- Hoofdpijn;</li> <li>- Toegenomen lichaamsbeha-ring;</li> <li>- Zwelling van het tandvlees;</li> <li>- Maag-/darmproblemen;</li> <li>- Te hoge bloedsuikerspiegel;</li> <li>- Leverfunctiestoornissen;</li> <li>- Spierkrampen.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- U mag ciclosporine niet tegelijkertijd met tacrolimus gebruiken.</li> <li>- 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.</li> <li>- Een combinatie van prednison met ciclosporine kan de werking van beide medicijnen vergroten. Uw arts schrijft ze daarom soms samen voor.</li> <li>- De combinatie van sommige antibiotica of pijnstillers (NSAID's) met ciclosporine kan nierfunctie-stoornissen geven of een hoge spiegel van kalium in het bloed veroorzaken (zie <a href="#">Paragraaf 5.2 Dieet</a>).</li> <li>- Sommige antibiotica zorgen voor een hogere bloedspiegel van ciclosporine.</li> <li>- Het gebruik van de pil heeft invloed op ciclosporine. Bespreek dit met uw arts.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Uw arts controleert regelmatig de medicijnspiegel in het bloed. Uw arts zoekt naar een zo laag mogelijke werkzame dosis zodat er zo weinig mogelijk bijwerkingen zijn.</li> <li>- Uw arts controleert regelmatig de leverfunctiewaarden in het bloed.</li> <li>- Bij tekenen van infectie (koorts, o.a. longontsteking, waterpokken, gordelroos en mazelen): neem direct contact op met uw huisarts of internist-nefroloog.</li> <li>- Het risico op huidkanker kan hoger zijn. Bescherm uw huid tegen teveel zonlicht en UV-straling (bijvoorbeeld zonnebank). Maar vermijd zonlicht niet: zonlicht is nodig voor gezonde botten.</li> <li>- Neem bij maagklachten de tablet tijdens of vlak na de maaltijd in. Uw arts kan eventueel maagzuurremmers voorschrijven.</li> <li>- Gebruik geen grapefruitsap.</li> <li>- Gebruik geen Sint-Janskruid.</li> <li>- Het is belangrijk om al voor de bevruchting een kinderwens met uw arts te bespreken: zie de tabel over kinderwens, zwangerschap en borstvoeding.</li> <li>- Uw arts let op bij vaccinaties. Sommige vaccinaties mag u niet krijgen.</li> </ul>

Medicijn	Merknaam	Mogelijke bijwerkingen, o.a.	Interacties	Aandachtspunten
Tacrolimus	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Adport</li> <li>- Advagraf</li> <li>- Envarsus</li> <li>- Prograf</li> <li>- Tacni</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Tacrolimus heeft bijna dezelfde bijwerkingen als ciclosporine.</li> </ul> <p>Het verschil is dat bij tacrolimus sommige klachten minder vaak voorkomen dan bij ciclosporine:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- minder overmatige groei van lichaamsbehaarung;</li> <li>- minder zwelling van het tandvlees;</li> <li>- minder spierkrampen.</li> </ul> <p>Sommige klachten komen juist vaker voor:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- vaker suikerziekte;</li> <li>- vaker tremor (beven of trillen van één of meer lichaamsdelen);</li> <li>- vaker diarree.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- U mag tacrolimus niet tegelijkertijd met ciclosporine gebruiken.</li> <li>- 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.</li> <li>- Bij gelijktijdig gebruik van tacrolimus met bepaalde antibiotica is er een verhoogd risico op nierfunctiestoornissen en/of te veel kalium in het bloed (hyperkaliëmie <a href="#">zie Paragraaf 5.2 Dieet</a>).</li> <li>- Gelijktijdig gebruik van tacrolimus en sommige antibiotica kan leiden tot hogere spiegels van tacrolimus.</li> <li>- 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 (hyperkaliëmie).</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Uw arts controleert regelmatig de medicijnspiegel in het bloed. Uw arts zoekt naar een zo laag mogelijke werkzame dosis zodat er zo weinig mogelijk bijwerkingen zijn.</li> <li>- Uw arts controleert regelmatig de leverfunctiewaarden in het bloed.</li> <li>- Bij tekenen van infectie (koorts, o.a. longontsteking, waterpokken, gordelroos en mazelen): neem direct contact op met uw huisarts of internist-nefroloog.</li> <li>- Let bij diarree op voor extra bijwerkingen.</li> <li>- Het risico op huidkanker kan hoger zijn. Bescherm uw huid tegen teveel zonlicht en UV-straling (bijvoorbeeld zonnebank). Maar vermijd zonlicht niet: zonlicht is nodig voor gezonde botten.</li> <li>- Gebruik geen grapefruitsap.</li> <li>- Gebruik geen Sint-Janskruid.</li> <li>- Het is belangrijk om al voor de bevruchting een kinderwens met uw arts te bespreken: zie de tabel over kinderwens, zwangerschap en borstvoeding.</li> <li>- Uw arts let op bij vaccinaties. Sommige vaccinaties mag u niet krijgen.</li> </ul>

Medicijn	Merknaam	Mogelijke bijwerkingen, o.a.	Interacties	Aandachtspunten
Mycofenolaatmofetil  Mycofenolzuur	- Cellcept - Myfenax  - Myfortic	- Maag-/darmproblemen; - Verhoogde vatbaarheid voor infecties; - Bloedarmoede; - Tekort aan witte bloedcellen; - Tekort aan bloedplaatjes; - Leverfunctiestoornissen; - Longafwijkingen.	- Er zijn medicijnen die minder goed of juist te sterk werken in combinatie met mycofenolaatmofetil. Uw arts en apotheker letten op welke medicijnen dat zijn.	- Neem de tablet in zijn geheel in op een lege maag. - Neem maagzuurremmers niet tegelijkertijd in. - Uw arts controleert zo nodig de medicijnspiegel in het bloed. Uw arts zoekt naar een zo laag mogelijke werkzame dosis zodat er zo weinig mogelijk bijwerkingen zijn. - Uw arts controleert regelmatig de leverfunctiewaarden in het bloed. - Bij tekenen van infectie (koorts, o.a. longontsteking, waterpokken, gordelroos en mazelen): neem direct contact op met uw huisarts of internist-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 uw huid 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 u niet krijgen. - U kunt geen bloeddonor zijn. U moet 6 weken stoppen voor u bloed mag geven. - Het is belangrijk om al voor de bevruchting een kinderwens met uw arts te bespreken: zie de tabel over kinderwens, zwangerschap en borstvoeding.

Medicijn	Merknaam	Mogelijke bijwerkingen, o.a.	Interacties	Aandachtspunten
Cyclofosfamide	- Endoxan	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Verhoogde vatbaarheid voor infecties;</li> <li>- Tekort aan witte bloedcellen;</li> <li>- Bloedarmoede;</li> <li>- Tekort aan bloedplaatjes;</li> <li>- Haaruitval;</li> <li>- Ontsteking van de blaaswand, soms met bloed in de urine (hemorrhagische cystitis);</li> <li>- Verminderde vruchtbaarheid;</li> <li>- Leverfunctiestoornissen;</li> <li>- Misselijkheid/braken;</li> <li>- Verhoogde kans op kanker van blaas en urinewegen, acute leukemie.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- 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.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Neem de tablet in zijn geheel 's ochtends in met water.</li> <li>- Zorg dat u voldoende water drinkt (3 liter per dag).</li> <li>- Uw arts controleert regelmatig het bloedbeeld en de leverfunctiewaarden in het bloed.</li> <li>- Bij tekenen van infectie (koorts, o.a. longontsteking, waterpokken, gordelroos en mazelen): neem direct contact op met uw huisarts of internist-nefroloog.</li> <li>- Het risico op huidkanker kan hoger zijn. Bescherm uw huid tegen teveel zonlicht en UV-straling (bijvoorbeeld zonnebank). Maar vermijd zonlicht niet: zonlicht is nodig voor gezonde botten.</li> <li>- Het is belangrijk om al voor de bevruchting een kinderwens met uw arts te bespreken: zie de tabel over kinderwens, zwangerschap en borstvoeding.</li> <li>- Gebruik geen grapefruitsap.</li> <li>- Gebruik geen Sint-Janskruid.</li> <li>- Bij gebruik van alcohol kunt u juist meer last van misselijkheid en braken krijgen.</li> <li>- Uw arts let op bij vaccinaties. Sommige vaccinaties mag u niet krijgen.</li> </ul>



Medicijn	Merknaam	Mogelijke bijwerkingen, o.a.	Interacties	Aandachtspunten
Azathioprine	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Azafalk</li> <li>- Azathioprine</li> <li>- Imuran</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Tekort aan witte bloedcellen;</li> <li>- Bloedarmoede;</li> <li>- Tekort aan bloedplaatjes;</li> <li>- Maag-/darmproblemen;</li> <li>- Leverfunctiestoornissen</li> <li>- Verhoogde vatbaarheid voor infecties;</li> <li>- Spier-/Gewrichtsklachten;</li> <li>- Verhoogde kans op enkele kankersoorten;</li> <li>- Haaruitval.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- 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.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Uw arts controleert regelmatig de leverfunctiewaarden in het bloed en het bloedbeeld.</li> <li>- Bij tekenen van infectie (koorts, o.a. longontsteking, waterpokken, gordelroos en mazelen): neem direct contact op met uw huisarts of internist-nefroloog.</li> <li>- Het risico op huidkanker kan hoger zijn. Bescherm uw huid tegen teveel zonlicht en UV-straling (bijvoorbeeld zonnebank). Maar vermijd zonlicht niet: zonlicht is nodig voor gezonde botten.</li> <li>- Het is belangrijk om al voor de bevruchting een kinderwens met uw arts te bespreken: zie de tabel over kinderwens, zwangerschap en borstvoeding.</li> <li>- Uw arts let op bij vaccinaties. Sommige vaccinaties mag u niet krijgen.</li> <li>- Bij overgevoeligheid: onmiddellijk staken.</li> </ul>

Medicijn	Merknaam	Mogelijke bijwerkingen, o.a.	Interacties	Aandachtspunten
Rituximab	- Mabthera	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Acute ernstige allergische reactie (anafylactische shock) tijdens toediening;</li> <li>- Verhoogde vatbaarheid voor/toename infecties;</li> <li>- Haaruitval;</li> <li>- Hoofdpijn;</li> <li>- Misselijkheid;</li> <li>- Jeuk;</li> <li>- Huiduitslag.</li> </ul>	- 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.	<ul style="list-style-type: none"> <li>- U krijgt rituximab via een infuus.</li> <li>- Bij tekenen van infectie (koorts, o.a. longontsteking, waterpokken, gordelroos en mazelen): neem direct contact op met uw huisarts of internist-nefroloog.</li> <li>- Het is belangrijk om al voor de bevruchting een kinderwens met uw arts te bespreken: zie de tabel over kinderwens, zwangerschap en borstvoeding.</li> <li>- Uw arts let op bij vaccinaties. Sommige vaccinaties mag u niet krijgen.</li> </ul>

## Afweerremmende medicijnen bij kinderwens, zwangerschap en borstvoeding

Let op! Voor alle middelen geldt dat de medicijnen invloed kunnen hebben op de vruchtbaarheid en/of het ongeboren kind. Bespreek daarom uw wens om zwanger te worden al ruim voor de zwangerschap (zie Paragraaf 5.9 Kinderwens, vruchtbaarheid, zwangerschap en borstvoeding en Paragraaf 7.7 Wat is belangrijk bij kinderwens, zwangerschap en borstvoeding?). Als u borstvoeding wilt geven, bespreek dit met uw arts.

Medicijn	Merknaam	Kinderwens	Zwangerschap	Borstvoeding
Prednison	- Prednison - Lodotra	Bij langdurig gebruik: tijdelijk verminderde vruchtbaarheid bij mannen.	- Kan in het algemeen tijdens de zwangerschap gebruikt worden. Altijd in overleg met uw arts. - Bij langdurig gebruik in hoge dosis controleert de gynaecoloog de groei van het kind tijdens de zwangerschap. Na de geboorte controleert de kinderarts het kind op eventuele gevolgen (bijnierwerking, suikerspiegels).	- Borstvoeding geven is mogelijk, Het advies is ongeveer 3-4 uur te wachten met voeden na het innemen van uw medicijnen. - Bij langdurig gebruik in hoge dosis controleert de kinderarts extra (o.a. groei).
Ciclosporine	- Neoral	Geen speciale maatregelen	- Kan in het algemeen tijdens de zwangerschap gebruikt worden. Altijd in overleg met uw arts.	- Borstvoeding is mogelijk; de kleine hoeveelheden in moedermelk zijn niet schadelijk voor het kind.
Tacrolimus	- Adport - Advagraf - Envarsus - Prograf - Tacni	Geen speciale maatregelen	- Kan in het algemeen tijdens de zwangerschap gebruikt worden. Altijd in overleg met uw arts. - Bij gebruik van tacrolimus tijdens zwangerschap controleert de kinderarts het kind na de geboorte op eventuele gevolgen (nieren).	- Het advies was tot kort geleden om geen borstvoeding geven. Overleg met uw arts over de huidige inzichten. Dit medicijn gaat in een zeer kleine hoeveelheid over in de moedermelk. Tot nu toe is dat niet schadelijk gebleken voor de baby, er is dus waarschijnlijk geen groot risico. Als u wel borstvoeding gaat geven, zal uw arts in ieder geval u en de baby goed controleren.
Mycofenolaat-mofetil	- Cellcept - Myfenax	Vrouwen: Gebruik van voorbehoedsmiddelen (altijd ook condoom) is noodzakelijk voor, tijdens en tot tenminste 6 weken na het stoppen van het medicijn. Mannen: Condoomgebruik is altijd nodig (ook na operatie van de zaadleiters) voor, tijdens en tot 3 maanden na het stoppen van het medicijn.	- Niet gebruiken tijdens de zwangerschap.	- Geen borstvoeding geven.

Cyclofosfamide	- Endoxan	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Kan bij zowel mannelijke als vrouwelijke patiënten onvruchtbaarheid veroorzaken.</li> <li>- Mannen: Uw arts bespreekt met u de mogelijkheid om semen (uw zaad) in te vriezen.</li> <li>- Mannen/vrouwen: Stop met het gebruik tenminste 3 maanden vóór de zwangerschap.</li> <li>- Gebruik tijdens die eerste 3 maanden een condoom en/of andere effectieve voorbehoedsmiddelen.</li> </ul>	- Niet gebruiken tijdens de zwangerschap.	- Geen borstvoeding geven.
Azathioprine	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Azafalk</li> <li>- Azathioprine</li> <li>- Imuran</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Mannen/vrouwen: Stop met het gebruik tenminste 3 maanden vóór de zwangerschap.</li> <li>- Gebruik tijdens die eerste 3 maanden een condoom en/of andere effectieve voorbehoedsmiddelen</li> </ul>	- Gebruik tijdens de zwangerschap: uitsluitend in overleg met uw arts.	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Overleg met uw arts. Borstvoeding geven is eventueel mogelijk. Het advies is ongeveer 4-6 uur te wachten met voeden na het innemen van uw medicijnen.</li> <li>- Bij volledige borstvoeding controleert de kinderarts extra (o.a. bloed en leverfunctie van de zuigeling).</li> </ul>
Rituximab	Mabthera	- Gebruik tijdens en tot 12 maanden na de behandeling een condoom en/of andere effectieve voorbehoedsmiddelen.	- Niet gebruiken tijdens de zwangerschap, alleen indien strikt noodzakelijk.	- Geen borstvoeding geven tijdens en tot 12 maanden na de behandeling.

# Checklist voor gesprekken met uw zorgverlener(s)

bijlage



## Bijlage 2 Checklist voor gesprekken met uw zorgverlener(s)

Tijdens de gesprekken met uw zorgverleners over het nefrotisch syndroom komen er allerlei onderwerpen aan bod. Het is belangrijk om de afspraken die u hierover maakt samen te noteren in uw individueel zorgplan, indien mogelijk (IZP, zie Paragraaf 6.2.5).

In deze patiënteninformatie kunt u lezen welke onderwerpen belangrijk zijn om te bespreken en wat u zelf kunt doen. Ze staan in deze checklist nog eens onder elkaar. Hierbij is specifieke aandacht voor medicijngebruik en een eventuele kinderwens/zwangerschap.

De zorg voor mensen met het nefrotisch syndroom is nog niet overal ingericht zoals in deze patiënteninformatie en in de [Zorgstandaard Nefrotisch syndroom](#) wordt beschreven. U kunt wel samen met uw zorgverlener(s) nagaan hoe de zorg die u ontvangt hier zo goed mogelijk aan voldoet. Deze checklist kan daarbij helpen.

### Bij het stellen van uw diagnose

Uw hoofdbehandelaar en andere zorgverleners	Uitleg
Weet u wie uw hoofdbehandelaar is en wat deze voor u kan betekenen?	6.2.3
Heeft uw hoofdbehandelaar u duidelijke informatie gegeven over het nefrotisch syndroom, inclusief websites met betrouwbare informatie?	6.3.1, inleiding H8
Heeft uw hoofdbehandelaar u verteld dat u gebruik kunt maken van ondersteuning door een maatschappelijk werker of psycholoog als u daaraan behoefte heeft (ook op een later moment)?	5.7, 6.2.2
Heeft uw hoofdbehandelaar u doorverwezen naar een diëtist?	5.1, 6.2.2,7.4
Heeft uw hoofdbehandelaar met u gesproken over het opstellen van uw individueel zorgplan (IZP)?	6.2.5
Heeft u bij het opstellen van uw IZP afgesproken met uw hoofdbehandelaar hoe u samen toegang heeft tot dit document, indien mogelijk?	6.2.5, 6.3.1, 6.3.2
Weet u welke andere zorgverleners bij uw zorg betrokken zijn en wat zij voor u kunnen doen?	6.2.2, 6.2.3

Wat u zelf kunt doen	Uitleg
Heeft u alle informatie van uw zorgverleners begrepen?	6.3.1, 7.2
Als u informatie van uw zorgverleners niet heeft begrepen of nog vragen heeft, heeft u dit dan aan hen laten weten?	6.3 7.2
Weet u op welke ziekteverschijnselen/klachten van het nefrotisch syndroom u moet letten en wie u op de hoogte moet stellen als u deze ziet?	7.3
Weet u wanneer en hoe u uw hoofdbehandelaar en uw andere zorgverleners – ook in geval van nood – kunt bereiken?	6.3.1, 7.3
Weet u hoe u uw individueel zorgplan kunt opstellen en waarom dit belangrijk is?	6.2.5

## Bij uw behandeling

<b>Uw hoofdbehandelaar en andere zorgverleners</b>	<b>Uitleg</b>
Heeft uw hoofdbehandelaar uitgelegd of hij bij uw behandeling gebruik maakt van richtlijnen en/of protocollen?	6.3.1, 7.2
Wanneer uw hoofdbehandelaar geen gebruik maakt van richtlijnen en/of protocollen, of ervan afwijkt, heeft hij dan uitgelegd waarom?	
Heeft uw hoofdbehandelaar u op de hoogte gesteld van alle behandelmogelijkheden inclusief 'shared care'?	6.2.1, 6.3.1, 7.2
Heeft uw hoofdbehandelaar u gevraagd wat u zelf belangrijk vindt bij het kiezen van een behandeling?	6.3.1, 7.2
Heeft uw hoofdbehandelaar u uitgenodigd om mee te denken en mee te beslissen over uw behandeling?	6.3.1, 7.2
Heeft uw hoofdbehandelaar/zorgverlener uitleg gegeven over de behandeling die u (samen met uw zorgverlener) heeft gekozen?	H5, 6.3.1, 7.2
Heeft uw hoofdbehandelaar uw individueel zorgplan bekeken en met u besproken?	6.2.5, 6.3.1, 7.2
Heeft uw hoofdbehandelaar gecontroleerd welke medicijnen u gebruikt?	5.2, 5.3, 7.4, Bijlage 1
Heeft uw hoofdbehandelaar u leefstijladvies gegeven (advies hoe u gezond kunt leven, eten en bewegen)?	5.8, 7.5
Hebben uw andere zorgverleners en uw apotheker laten blijken dat uw hoofdbehandelaar aan hen verteld heeft over uw behandeling en eventuele veranderingen daarin of in uw medicijnen?	6.3.1, 6.3.2
Sluit de zorg van uw zorgverlener aan op de zorg van uw andere zorgverleners en uw apotheker? Geven zij dezelfde adviezen?	6.3.1
Heeft uw hoofdbehandelaar/zorgverlener u geïnformeerd over uitslagen van (tussentijdse) onderzoeken?	
Vraagt uw hoofdbehandelaar/zorgverlener met enige regelmaat naar uw behoefte aan psychosociale en emotionele ondersteuning?	5.7, 7.8
Heeft uw hoofdbehandelaar uitleg gegeven over mogelijkheden wanneer bloedprikken of het aanleggen van infusen eventueel moeilijk gaat vanwege vochtophoping?	7.4
Heeft uw hoofdbehandelaar met u en uw partner gesproken over uw (toekomstige) kindwens (tenminste 3 maanden voor de bevruchting)?	5.9, 7.7, Bijlage 1
Heeft uw hoofdbehandelaar u bij kindwens/zwangerschap verwezen naar een gynaecoloog?	5.9, 6.2.2, 7.7

<b>Wat u zelf kunt doen</b>	
Heeft u (aanvullende) informatie over nefrotisch syndroom gekregen en begrepen?	6.3.1,
Heeft u bij uw hoofdbehandelaar nagevraagd of informatie die u eventueel op internet vond betrouwbaar is?	inleiding H8
Komt u alle afspraken met uw hoofdbehandelaar en andere zorgverleners na en volgt u hun adviezen op?	7.4
Heeft u uw voorkeuren over de behandeling aan uw zorgverleners laten weten?	6.3.1, 7.2
Houdt u uw individueel zorgplan bij en neemt u dit mee naar elk consult?	6.2.5
Weet u wie uw eerste aanspreekpunt is en hoe u deze zorgverlener (vaak de hoofdbehandelaar) - ook in geval van nood - kunt bereiken?	6.3.1, 7.3
Weet u in welke situaties u met spoed (of binnen de afgesproken tijd) contact op moet nemen met uw eerste aanspreekpunt/uw zorgverleners?	6.3.1, 7.3
Weet u wanneer en hoe u uw andere zorgverleners – ook in geval van nood – kunt bereiken?	6.3.1, 7.3

Heeft u overzicht over de consultafspraken die u heeft bij de verschillende zorgverleners?	7.4
Is voor u duidelijk aan welke dieetadviezen u zich moet houden?	5.1, 7.4
Als u nog vragen heeft over uw dieet, heeft u dit dan laten weten aan uw hoofdbehandelaar of diëtist ?	7.2, 7.4
Als u behoefte heeft aan psychosociale en/of emotionele steun, laat u dit dan weten aan uw hoofdbehandelaar?	5.7, 7.8
Weet u wat u zelf nog meer kunt doen om bij te dragen aan een optimale behandeling, zoals het opvolgen van leefstijladviezen (zelfmanagement)?	7.5

### Bij het gebruik van medicatie

<b>Uw hoofdbehandelaar/apotheker</b>	<b>Uitleg</b>
Heeft uw hoofdbehandelaar en/of apotheker u na uitleg over de medicatie en de bijwerkingen, schriftelijk informatiemateriaal gegeven, inclusief nuttig websites?	5.3, 6.3.1, inleiding H8, Bijlage 1
Heeft uw hoofdbehandelaar uitleg en advies gegeven over specifieke maatregelen en aandachtspunten bij het gebruik van prednison en/of andere afweerremmende middelen.	5.3, 6.3.1, Bijlage 1
Heeft uw hoofdbehandelaar u een medicijnpaspoort voor verblijf in het buitenland gegeven? Staat hierin ook het telefoonnummer waarop de hoofdbehandelaar altijd bereikbaar is?	7.4

<b>Wat u zelf kunt doen</b>	<b>Uitleg</b>
Heeft u overzicht over de verschillende medicijnen die u gebruikt?	7.4
Is van de verschillende medicijnen voor u duidelijk hoe u die op een juiste manier gebruikt?	7.4, Bijlage 1
Als u nog vragen heeft over het gebruik van een medicijn, heeft u dit dan laten weten aan uw zorgverlener of apotheker?	7.4, Bijlage 1
Weet u welke specifieke maatregelen u kunt/moet treffen omdat u bepaalde medicijnen gebruikt?	5.3, 7.4, 7.6 Bijlage 1
Als u vragen heeft over deze maatregelen, heeft u dit dan laten weten aan uw zorgverleners?	6.3.1, 7.4



## Bij kinderwens en zwangerschap

<b>Uw hoofdbehandelaar/gynaecoloog/klinisch geneticus</b>	<b>Uitleg</b>
Heeft uw hoofdbehandelaar en/of gynaecoloog u voorlichting en advies gegeven vóór de bevruchting; met uitleg over de risico's en eventuele maatregelen.	5.9, 7.7 Bijlage 1
Heeft uw gynaecoloog bij verminderde vruchtbaarheid voorlichting gegeven over behandelingsmogelijkheden?	5.9, 7.7
Heeft u bij erfelijke vormen van nefrotisch syndroom erfelijkheidsvoorlichting gekregen van een klinisch geneticus?	5.10, 7.4

<b>Wat u zelf kunt doen</b>	<b>Uitleg</b>
Als u nog vragen heeft over de behandel mogelijkheden bij vruchtbaarheidsproblemen, heeft u dit dan laten weten aan de gynaecoloog?	6.3.1, 5.9
Als u nog vragen heeft over de voorlichting rond kinderwens, zwangerschap en/of erfelijkheid, heeft u dit dan laten weten aan de hoofdbehandelaar/gynaecoloog of klinisch geneticus?	6.3.1, 5.9, 7.7
Heeft u uw eigen wensen bij de medisch gang van zaken rond uw zwangerschap laten weten?	6.3.1, 7.2, 7.7
Weet u wat de afspraken zijn als uw nierklachten problemen geven tijdens de zwangerschap?	6.3.1, 5.9
Weet u wie tijdens de zwangerschap uw hoofdbehandelaar is: de internist-nefroloog of de gynaecoloog?	6.3.1, 5.9, 6.2.2
Houden uw internist-nefroloog en gynaecoloog elkaar op de hoogte, zodat u uw verhaal rond het verloop van de zwangerschap/uw nierklachten niet (steeds) opnieuw hoeft te vertellen bij deze zorgverleners?	6.2.2, 5.9

# 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 vastbepaald 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](http://www.nierstichting.nl) voor de mogelijkheden.

**Leven gaat voor, in alles wat wij doen.**



# 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](http://www.nvn.nl) voor informatie over het lidmaatschap van de NVN.

