

IK HEB **3** NIEREN

MARC MOENS



SAAM Uitgeverij, 2018

Colofon

© 2018 SAAM Uitgeverij

Auteur

Marc Moens

ikheb3nieren@gmail.com

Vormgeving

SAAM Uitgeverij, Hillegom

Foto's

Marc Moens

Uitgever

SAAM Uitgeverij, Hillegom

www.saamuitgeverij.nl

info@saamuitgeverij.nl

ISBN: 9789492261298

Hoewel aan de totstandkoming van deze uitgave de uiterste zorg is besteed, aanvaarden de auteur en uitgever geen aansprakelijkheid voor eventuele fouten en onvolkomenheden, noch voor de directe of indirecte gevolgen hiervan.

Alle rechten voorbehouden. Niets uit deze uitgave mag worden vermenigvuldigd, opgeslagen in een geautomatiseerd gegevensbestand of openbaar gemaakt, in enige vorm of op enige wijze, namelijk elektronisch, mechanisch, door fotokopie, opnamen of enige andere manier, zonder voorafgaande toestemming van de uitgever.

Inhoud

Voorwoord	7
Mijn nieren geven het op	9
Te ziek om te werken	13
Solliciteren, ook bij nierfalen	17
Schuldgevoel	21
Dieet bij nierfalen	24
Aan de nierdialyse	29
Mijn niertransplantatie	34
Medicijnen voor het leven	40
Relatie en liefde	43
Mijn leven nu	46
Dagboek	55
Nawoord	105
Bronnen	107
Bijlage 1: Dieet dagmenu	109
Bijlage 2: Mijn medicatielijst	111

Voorwoord

Ik was nog maar acht en het is het jaar 1968.

Kort daarvoor vond de allereerste Nederlandse niertransplantatie in Leiden plaats (1966). En er bestond een wachtlijst voor de dialyse. De nefrologie stond nog in de kinderschoenen. Ons gezin was vanwege de nierziekte van mijn vader verhuisd naar Leiden. Het onvermijdelijke moment brak aan dat hij moest beginnen met dialyseren.

Driemaal per week vertrok hij met een klein koffertje naar het Academisch Ziekenhuis Leiden (AZL). Als jochie kan ik me nog goed herinneren hoe heftig ik het beeld van de shunt vond. Ook merkte ik aan mijn vader dat zijn energieniveau erg laag was. Zijn werk kon hij niet meer volhouden en zijn eeuwige klusactiviteiten aan en in het huis kwamen helemaal stil te liggen. Af en toe bezochten wij als kinderen onze vader als hij aan het dialyseren was. Hij lag op een kamer met vijf mensen. Meest indrukwekkend was wel dat de kamergenoten van mijn vader een voor een overleden. De wachtlijst was te lang, het moment van transplantatie kwam voor hen te laat. Mijn vader werd in 1972 succesvol getransplanteerd en heeft nog jaren in redelijke gezondheid kunnen leven.

Tientallen jaren later werk ik voor de Nierstichting. Met mijn persoonlijke ervaring de mooiste denkbare werkplek. Marc Moens tref ik voor het eerst tijdens de lancering van het nieuwe patiëntenplatform www.nieren.nl. Marc vertelt mij al snel zijn levensverhaal. Open en eerlijk schets hij zijn worstelingen, de moeilijke keuzes die hij moest maken, de diepte- en hoogtepunten. Ik ben onder de indruk van zijn positiviteit en energie. En als vanzelf dwalen mijn gedachtes af naar mijn vader. En naar de verhalen die ik al vaak tijdens mijn werk voor de Nierstichting heb gehoord. Verhalen met een menge-

ling van hoop en wanhoop, van lang wachten, van succesjes en van terugslag. Veelal met een happy end, maar te vaak met een dramatische afloop.

Het is nogal wat: je bent gezond, je geniet van het leven, de wereld ligt voor je open, en dan word je plotseling ziek. Heftig ziek. Geveld door nierfalen. Een ingrijpende aandoening, die je leven volledig op z'n kop zet. Je stapt ongewild in een denderende trein, met eindbestemming onbekend. Je zoekt soms wanhopig naar een afslag richting herstel, een route naar een normaal leven.

Het boek van Marc Moens neemt ons mee in die reis, met alle ups en downs, met de pendule die van hoop naar angst beweegt. Dit boek beschrijft op indringende wijze de vele momenten waarop afscheid moet worden genomen. Afscheid van een energiek leven, van werk, van zelf autorijden, van intiem samen zijn, van vriendschappen. Maar ook beschrijft Marc dat er weer hoop gloort in de angst, dat je zelf dingen kan doen op momenten dat alles voor jou bepaald wordt. In zijn zware tijden lezen we dat Marc aan de slag gaat, op onderzoek uitgaat, dingen niet als vanzelfsprekend neemt, zijn opties afweegt. En we zien de humor in de ellende: 'Een voordeel, ik hoef 's nachts niet meer m'n bed uit om te plassen'.

Ik denk dat het boek *Ik heb 3 nieren* voor nierpatiënten en hun omgeving een grote steun in de rug kan zijn. Het laat zien dat je volledig stuk kan zitten, niet meer gelooft in het leven, en dat er dan toch weer glans en hoop ontkiemt. Voor de vele mensen die niemand kennen met een nierziekte maakt dit boek duidelijk hoe heftig een nierziekte kan zijn, hoe je leven volledig op z'n kop kan staan, maar ook dat er kansen blijven op een beter en leefbaar leven.

Wouter Langeveld, Nierstichting

Mijn nieren geven het op

In november 1989, ik was 22, liep ik stage voor de Hogere Technische School bij een elektrotechnisch installatiebedrijf. Op een vrijdag na een stagedag, voelde ik mij niet zo lekker en ging vroeg slapen. De volgende dag was ik nog steeds niet lekker: alles wat ik at, braakte ik gelijk weer uit. Zondags steeg mijn temperatuur tot 40,9 graden, waarop ik de huisarts belde. Diezelfde avond kwam hij langs. ‘Longontsteking,’ zei de huisarts. Van maandag tot en met donderdag hield de hoge koorts aan. Donderdagmiddag kwam de ambulance mij ophalen. Maar de koorts hield tot en met vrijdag aan. Zaterdag voelde ik me al heel wat beter. De dinsdag erop werd ik na een zware nacht zo benauwd wakker, dat ze me naar de intensive care brachten. Om 23:00 uur kwam de dokter en zei dat het heel slecht met me ging. Mijn bloed bevatte te weinig zuurstof en mijn nieren werkten niet naar behoren. De dominee was geweest en mijn familie bad voor mij. De nacht daarop was zwaar. In het ziekenhuis daar konden ze me eigenlijk niet meer behandelen.

De middag daarna werd ik met de ambulance naar het academisch ziekenhuis Dijkzigt in Rotterdam gebracht en kwam ik terecht op de intensive care. Hier werden diverse functies overgenomen, zoals de beademing en de nierfunctie. Dat was mijn eerste kennismaking met de dialyse. De eerste week hebben ze me in slaap gehouden. Op één dag kreeg ik elf bloeduitlagen. Dinsdag 28 november was ik voor het eerst weer aanspreekbaar. Het ging stukken beter met me, alleen mijn nieren werkten nog niet zoals ze wilden. Donderdags werd ik overgebracht naar een verpleegafdeling. Op deze afdeling werd ik goed geholpen en ging ik goed vooruit. Het weekend van 16/17 december mocht ik weer naar huis. Na het weekend

moest ik me daar weer melden. Ter observatie moest ik een nachtje blijven. Gelukkig kon ik de kerstdagen heerlijk thuis vieren.

Mijn nierfunctie herstelde goed in 1990. Toen dacht ik dat mijn nieren al wat slechter waren, maar nu ik op MijnErasmus de controles van mijn nierfunctie van die tijd kan inzien, waren mijn nieren eigenlijk zeer goed hersteld. Voor de duidelijkheid: het voormalige Dijkzigt ziekenhuis is tegenwoordig het Erasmus MC.

Destijds constateerden ze dat ik de auto-immuunziekte Systemische Lupus Erythematodes (SLE) heb. Je afweersysteem hoort het lichaam te beschermen tegen ziekteverwekkers, zoals bacteriën met antistoffen. Maar bij SLE keren deze antistoffen zich ook tegen lichaamseigen cellen. Dit heeft tot gevolg dat er overal in het lichaam ontstekingen ontstaan. Vaak worden de huid, gewrichten en organen aangedaan. Deze SLE heeft het in mijn verdere leven, als ik ziek was, vaak op mijn nieren en gewrichten gemunt. In de loop der tijd fluctueerde mijn nierfunctie nogal, maar geleidelijk aan nam de functie in kwaliteit af. Voor het functioneren in de maatschappij was dit voor mij geen belemmering. Als je nieren echter voor minder dan 30% gaan functioneren, kan je daar wel wat last van krijgen, zoals moeheid en verminderde concentratie. Je nieren regelen toch behoorlijk veel activiteiten in je lichaam. Zonder nieren kunnen we niet leven, het zijn onmisbare organen.

De nier heeft verschillende taken:

- » Het zuiveren van ons bloed.
- » Het op peil houden van de vochtthuishouding.
- » Het produceren van stoffen zoals het hormoon dat de aanmaak van rode bloedcellen stimuleert in het beenmerg. En het hormoon dat zorgt voor de juiste bloeddruk.
- » Het omzetten van vitamine D zodat calcium uit onze voe-

ding opgenomen kan worden. Dit is belangrijk voor stevige botten.

- » Het zorgen voor de juiste zuurgraad in ons bloed.

Aan de hand van de urine en bloeduitslagen werd vervolgens bepaald of ik om de drie, zes of twaalf maanden weer voor controle terug moest komen. Dit heb ik lang kunnen volhouden. Wel had ik soms vage klachten zoals pijn in mijn hand, enkel en kniegewrichten. Een klein voorbeeld hiervan is dat ik veel pijn in mijn rechterhandgewricht had bij het autorijden en dan kon ik de versnellingspook moeilijk bedienen.

De vage klachten die ik had, waren moeilijk voor de huisarts te behandelen. ‘Waar kwam het vandaan?’ vroeg ook hij zich af. ‘Was het de SLE die opleefde of iets anders?’

Dit vond ik zelf ook moeilijk uit te leggen aan de huisarts. Ik had ook geen idee waar het vandaan kwam. Ik moest altijd uitkijken met een verkoudheid of griep. Bij mij duurde het meestal wel lang voordat dit weer vanzelf overging. Vaak kreeg ik van de huisarts wel een kuur om me er sneller vanaf te helpen, anders bleef ik lang met deze klachten lopen.

Als ik naar de doktersassistente belde, kreeg ik het advies om maar goed onder de wol te blijven liggen en terug te bellen als het over een dag of vijf niet over was. In het begin deed ik dit braaf. Nadat ik het meerdere keren had meegemaakt en ik het niet fijn vond om zo lang aan te sukkelen, reageerde ik anders. Als ik dan weer ziek was, belde ik op en zei ik dat ik nierinsufficiëntie had en dat ik de huisarts persoonlijk wilde spreken. Dan kon ik wel terecht bij de huisarts. Meestal kreeg ik dan wel medicatie waardoor ik sneller herstelde.

Mijn nierfunctie werd regelmatig gecontroleerd; in eerste instantie in Dijkzigt en vanaf 2010 in het ziekenhuis in Roosendaal. In Dijkzigt kreeg ik in het begin meestal dezelfde nefroloog waardoor ik een vertrouwensband kon opbouwen.

23 april 2016 - Operatiedatum

Gisteren heb ik bij het Erasmus MC geïnformeerd of mijn vader en ik in mei geopereerd gaan worden. 'Ja', luidde het antwoord. Als het goed is worden we 26 mei opgenomen en dan 27 mei geopereerd. 10 dagen tot een week van tevoren krijgen we bevestiging of deze operatiedatum doorgaat. Het aftellen kan beginnen: nog 14 keer dialyseren tot 26 mei.

24 april 2016 - Deelgenoot

Het communiceren via Deelgenoot gaat goed. Al velen hebben gereageerd of zijn ingelogd geweest. We zijn zeer blij met de leuke reacties en dat iedereen zo meeleeft met ons. Dat geeft ons moed. Voor ons is het nu veel gemakkelijker om iedereen op de hoogte te houden en iedereen krijgt dezelfde informatie.

24 april 2016 - Mijn zus Helen

Mijn 1,5 jaar oudere zus Helen was in eerste instantie donor. Op 1 februari kregen we het slechte nieuws dat ze longkanker had. Gelukkig is na twee flinke operaties alles goed met haar. Ze heeft geen kanker meer en ook geen uitzaaiingen. Helen is nog steeds herstellende, maar het gaat nu goed met haar.

27 april 2016 - Conditie

Elke dag probeer ik tussen de 3 à 4 kilometer te wandelen. Meestal hier in de buurt van ons huis. De laatste paar dagen is het gelukkig droog gebleven. We houden Buienradar goed in de gaten natuurlijk. Wel muts op, handschoenen en winterjas aan. Ja, de winterjas gisteren weer uit de kast gehaald. Beter conditie zou bijdragen aan een sneller herstel na de operatie is mij verteld. Volgens mijn buurvrouw liep ik al beter dan twee maanden geleden.

Mijn vader is ook goed bezig; hij wandelt veel, fietst en golft.

Vandaag op de dialyse kregen alle dialysepatiënten een oranje tompoes. Hij smaakte goed.

3 mei 2016 - Aftellen

Het aftellen is voor mijn vader en mij nu echt begonnen. Voor mij nog tien keer dialyseren als 27 mei doorgaat. Daar gaan we wel vanuit. Gisterenavond na de dialyse viel ik weer bijna flauw. Dat gebeurde ook een keer tijdens de dialyse. De oorzaak is dat de bloeddruk daalt tijdens de dialyse. Dat was niet prettig. Gelukkig liet de verpleegkundige mij direct zitten, daarna begeleidde ze me naar de dialysetoel en hebben ze mijn bloeddruk gemeten. Toen de bloeddruk na een tijdje stabiel bleef, bracht ze me naar de chauffeur van de taxi die al zat te wachten. Ik moet nu dus goed oppassen als ik buk en weer op sta. Het is soms vervelend, maar ik zal er echt rekening mee moeten houden.

Het is echt ongelooflijk wat één nier ter grootte van ongeveer je vuist allemaal regelt in je lichaam. Ze proberen dit nu bij mij met medicijnen en regelmatige dialyse op te lossen, maar dat valt altijd nog niet mee. Gelukkig duurt het nu niet zo lang meer en zien mijn vader en ik uit naar de operatie. Het was voor mijn familie en mij een zeer langdurig traject, maar we houden het nog wel even vol.

Wij zijn erg blij met de website Deelgenoot.nl. Echt super alle reacties en bijna iedereen die we erover spreken, is er enthousiast over.

8 mei 2016 - Woordje van vader Rini

'Vorig jaar begonnen we aan het lange traject om Marc een nieuwe nier te kunnen geven. Ons hele gezin en Monique wilde donor zijn. Helen, Monique en ik bleven na de eerste prikbeurt over als donor. Helen wilde erg graag en was gezien haar leeftijd het geschiktst. Het liep helaas anders voor Helen.

Gelukkig is Helen weer goed opgeknapt. Zo kwam ik, vader Rini, in beeld. Dit omdat bij mij de weefseltypering en alles bijna identiek is aan dat van Marc. In Portugal (ik was op vakantie) heb ik mijn nierfunctie laten bepalen aan de hand van bloed en urineonderzoek. Dit was gelukkig allemaal goed. Eenmaal thuis kreeg ik in het Erasmus MC diverse onderzoeken die een nierdonor dient te ondergaan. Het was allemaal positief. Het lange wachten begon. In februari kregen we groen licht: ik mocht een nier afstaan aan mijn zoon Marc. Omgekeerd zou hij het ook voor mij doen. Toch wel spannend. Weer moesten we lang wachten op een operatiedatum en eindelijk hebben we een voorlopige datum gekregen, 27 mei 2016.

Ik krijg dikwijls de vraag of ik er niet tegenop zie. Eigenlijk niet, je moet vertrouwen in de artsen hebben. In het Erasmus MC doen ze ongeveer 220 niertransplantaties per jaar. Gelukkig krijgen we veel steun van familie, vrienden, kennissen en burens. Velen bieden indien nodig hulp aan en dat is zeker heel fijn om te horen. We gaan er samen voor en ik hoop dat Marc nog lang van mijn nier kan genieten.'

14 mei 2016 - Definitieve datum

Hoe vaak ik de laatste dagen al naar de brievenbus die aan de weg staat ben gelopen voor de definitieve brief van het Erasmus is niet te tellen. Maar vandaag kregen we de definitieve brief met de bevestiging van de operatiedatum: 26 mei opname in het ziekenhuis en 27 mei worden we beiden geopereerd. Mijn vader wordt eerst geopereerd en daarna mag ik onder het mes.

Het wandelen gaat ook goed met dit weer. Vanaf 30 maart heb ik nu bij elkaar 154 kilometer gewandeld volgens de app op mijn smartphone. Gemiddeld 3,9 kilometer per keer. De ene