

SPECIAL

**VOL TIPS EN
VERHALEN**

ONGEWONE VERMOEIDHEID BIJ NIERSCHADE

DAGBOEK

Een week uit het leven van een
chronisch vermoeid mens

VERMOEIDHEID TE LIJF

Tips voor werk en gezin

ENERGIEGEBREK, HOORT DAT ERBIJ?

Wat zeggen artsen?

INHOUD

In deze special geven de Niervereniging Nederland (NVN) en de Nierstichting extra aandacht aan vermoeidheid, door veel patiënten de grootste dagelijkse beperking genoemd bij leven met nierschade. In ons tijdschrift *Nier Magazine* verschenen veel artikelen over het onderwerp. In deze speciale uitgave hebben we een aantal van deze artikelen gebundeld.

Dit geeft een duidelijk overzicht van alle aspecten rond 'extreme vermoeidheid'.

COLOFON

Tekst en eindredactie

redactie Nier Magazine

Vormgeving

BeeldinZicht, Peter Snaterse

Drukkerij

Damen Drukkers, Werkendam

Ons adres

NIERVERENIGING/NIERSTICHTING

Groot Hertoginnelaan 34, 1405 EE Bussum

redactie@nvn.nl



4 Feiten en cijfers

Over ernstige, aanhoudende vermoeidheid.

6 De week van Bianka

Dagboek van een chronisch vermoeid, maar vrolijk mens.

10 Je vermoeidheid te lijf gaan

Hoe pak je je rustmomenten? Boek vol tips en praktische opdrachten.

12 Reacties van nierpatiënten

Tips, herkenning en omgaan met onbegrip.



14 Beter omgaan met je energie

Kenniscentrum chronische vermoeidheid helpt om evenwicht te vinden.

17 Luistertips

Podcast Nierpraat en Podcastpsycholoog.

18 Onderzoek onder NVN-leden

19 Ongewoon moe: gevolgen voor je werk

Hoe voorkom je uitval? Deskundig advies

24 Druk gezin en nierziekte

Praktische tips

26 Wat zeggen artsen?

'Omgaan met vermoeidheid is maatwerk'

29 Weer een stapje verder

Column NVN-directeur Marja Ho-dac

30 Op weg en weer thuis

Heleen zoekt de rand op van wat ze met haar energie aankan. En trekt erop uit.

NIER & NU

Wat weten we over ernstige, aanhoudende vermoeidheid?

TEKST: RIETEKE HUT

Nog veel onduidelijk

Het is nog onvoldoende bekend wat de oorzaken zijn van hevige, blijvende vermoeidheid. Of welke behandelmogelijkheden er zijn. ZonMw en verschillende gezondheidsfondsen, waaronder de Nierstichting, hebben beschikbare kennis over vermoeidheid bij elkaar gezet op zonmw.nl/vermoeidheid. Ook lees je in deze special meer over dit onderwerp.

Vermoeidheid in de spreekkamer

Voor mensen met kanker of long-COVID is er structurele aandacht voor vermoeidheid, terwijl vermoeidheid bij nierpatiënten nog regelmatig niet besproken wordt. Met structurele aandacht voor vermoeidheid bij nierpatiënten willen de NVN en de Nierstichting bereiken dat ook voor mensen met nierfalen de behandelopties

en de toegang tot behandelingen toenemen. Long-COVID en chronische vermoeidheid gaan vaak samen en deze combinatie staat nu veel in de aandacht. Het lijkt gunstig om mee te liften op deze ontwikkeling en te profiteren van kennis en behandelmogelijkheden bij chronische vermoeidheid na kanker of long-COVID.

FOTO: MARJA POLDERMANS



FEITEN & CIJFERS

- Er zijn **9 miljoen** mensen in Nederland met één of meer chronische ziekten.
- Iemand met één of meer chronische ziekten heeft **50 tot 60% kans** op vermoeidheidsklachten, bij gezonde mensen is dat 10 tot 15 procent.
- **37,2%** van mensen met een chronische nierziekte ervaart ernstige vermoeidheid. Bij mensen met MS, ziekte van Parkinson en levercirrose komt vermoeidheid nog vaker voor (respectievelijk percentages van 55%, 40% en 39%).
- Niet uitgerust wakker worden is een vaak gehoorde klacht.



Oorzaken, los van ziekte

Ook factoren zoals pijnklachten, het niet hebben van werk, een lage bloeddruk, roken, stress, angst, onvoldoende beweging of slaapproblemen kunnen hevige vermoeidheid veroorzaken. Daarom is het wenselijk dat vermoeidheid niet per aandoening wordt onderzocht.

Een ziekte-overstijgende aanpak lijkt nodig.



Vrouwen zijn vermoeider

In het boek *Je vermoeidheid te lijf* van Annemarieke Fleming staat de volgende informatie. **Drie keer zoveel vrouwen als mannen** voelen zich vermoeid: dat geldt ook voor mensen met long-COVID-klachten.

Een belangrijke oorzaak is waarschijnlijk dat het immuunsysteem van vrouwen gemiddeld actiever is, ter bescherming van een eventuele ongeboren vrucht: dat maakt vermoeider. Het komt ook doordat de vrije tijd van vrouwen meer versnipperd is. Nederlandse vrouwen hebben gemiddeld **1,4** uur aaneengesloten vrije tijd, mannen **1,9** uur. In het weekend is het verschil nog groter: **1,8** uur tegenover **2½** uur. Voor kwalitatief goede vrije tijd, om werkelijk te herstellen en energie-reserves aan te vullen, is het van belang dat die niet steeds wordt onderbroken.

4 aanbevelingen

In de kennissynthese van ZonMw (zonmw.nl/vermoeidheid) worden vier aanbevelingen gedaan om de situatie van patiënten die last hebben van vermoeidheidsklachten te verbeteren.

1. De diagnose en behandeling van vermoeidheid bij chronische ziekten moet hoger op de agenda van zorg, beleid en wetenschap komen te staan.
2. Vermoeidheidsklachten moeten vaker worden besproken in de behandelkamer. Patiënten en zorgverleners kunnen hier al mee starten.
3. Het onderwerp 'vermoeidheid' moet worden opgenomen in toekomstige medische en paramedische richtlijnen. Ook moet het thema een plek krijgen in individuele zorgplannen.
4. Er moet een groots opgezet, landelijk, interdisciplinair onderzoeksprogramma komen, gericht op de onderliggende oorzaken en behandeling van (ernstige) vermoeidheid bij chronisch zieken. Hierin moet een ziekte-overstijgende aanpak centraal staan.

PROguide

Psycholoog Yvette Meuleman onderzoekt, in samenwerking met de NVN, hoe verbeteringen binnen de zorg bereikt kunnen worden als het gaat om extreme vermoeidheid bij chronische ziekte. Op nierstichting.nl lees je meer hierover als je zoekt op PROMs.

Behandelcentrum vermoeidheid

Als je **meer dan een half jaar** last hebt van vermoeidheid kan je huisarts of specialist je doorverwijzen voor behandeling in dit centrum, ook voor de internettherapie Fitnet die hier mogelijk is. Vraag na of je verzekeraar de behandeling vergoedt: met de meeste verzekeraars is een contract gesloten. Meer weten? Kijk op nkv.nl.

E-health en vermoeidheid



De NVN en de Nierstichting besteden veel aandacht aan het thema 'vermoeidheid'. In 2022 was er een webinar waarin Jody Geerts, onderzoeker aan de universiteit Twente, het onderwerp *Werkt e-health bij vermoeidheid?* behandelt. Zij vertelt over de voorlopi-

ge effecten van Cognitieve Bias Modificatie (CBM-training) bij nierpatiënten. Terugkijken kan via: nierstichting.nl/evenementen/werkt-e-health-bij-vermoeidheid

of scan deze QR-code met je mobiele telefoon:





EEN WEEK
UIT HET LEVEN VAN

BIANKA

Vaak ongewoon moe

Wat als je chronisch gebrek aan energie hebt? En uitgeput op de bank zitten meer regel dan uitzondering is? Is je leven dan troosteloos en ben je gedoemd om constant achter de geraniums te zitten? 'Nee', zegt Bianka Holtermann volmondig, 'want mijn leven is hartstikke leuk. Ook al kan ik door hevige vermoeidheid niet altijd doen wat voor veel anderen vanzelfsprekend is.'



Zo herken je chronische vermoeidheid

- Je bent vaak erg moe.
- Van een simpel klusje kun je al uitgeput zijn, bijvoorbeeld de was ophangen of stofzuigen.
- De vermoeidheid kan je overvallen.
- Je kunt op de vreemdste momenten van de dag moe zijn. Bijvoorbeeld vlak nadat je opstaat, zelfs nadat je goed hebt geslapen.
- Je kunt overdag een grote behoefte hebben om te rusten.
- Als je rust neemt, gaat de vermoeidheid niet over.
- De vermoeidheid heeft invloed op je dagelijks leven, je kunt minder doen dan je gewend bent.

Bron: www.zonmw.nl/vermoeidheid

TEKST: BIANKA HOLTERMANN /

FOTO'S: ANITA PANTUS

In de jaren voor ik een niertransplantatie onderging, werd ik steeds vermoeider. Ik kon zo het klokje rond slapen en nog steeds moe wakker worden. Gelukkig is dat over sinds ik in 2009 een donornier van mijn vader kreeg. Die nier doet het vandaag de dag nog steeds geweldig. Alleen heb ik nooit meer al mijn energie teruggekregen. Op zich word ik 's ochtends wel uitgerust wakker, maar raakt mijn energie na een paar uur gewoon op. Ook als ik niets doe. En dan voel ik me niet gewoon moe, maar uitgeput moe. Ik moet dus goed plannen en mijn energie doseren om alles uit het leven te kunnen halen.

Lees hier mijn beschrijving van een week uit mijn leven, een week van een chronisch vermoeid, maar vrolijk mens.

Zondag 10.06 uur

De dag dat ik eropuit ga

Monter zit ik in de trein. Vandaag ga ik naar een vriendin toe. Door de coronapandemie heb ik haar lang niet gezien. Eenmaal bij haar aangekomen, is de sfeer meteen als vanouds. Nog voordat de koffie en thee op tafel staan, zijn we al druk in gesprek. We hebben zoveel bij te praten!

14.47 uur

Na een paar uur gezellig kletsen, begin ik te gapen en merk ik dat de informatie niet meer echt binnenkomt. Tijd om af te sluiten helaas. In de trein terug naar huis probeer ik me af te sluiten voor de geluiden en bewegingen om me heen. In gedachten geniet ik na.

Maar wat als de energiegrens bereikt is en ik niet tijdig weer thuis ben, zoals laatst in december, met

de feestdagen? Dan lukt het me niet gezellig te blijven. Familie merkt dat meestal eerder op dan ikzelf. Ik word dan prikkelbaar. Taken als koken en afwassen worden mij uit handen genomen en ik word naar de bank verwezen. Daar kan ik mij even afzonderen en weer opladen, zodat ik de rest van de avond weer mijn vrolijke zelf kan zijn. Anders barst ik door de moeheid zelfs in tranen uit. Daar wordt niemand blijer van.

Na zo'n dag met gezelligheid of als ik slecht geslapen heb, krijg ik vaak niet alleen last van vermoeidheid, maar ook van hoofdpijn, zelfs van migraine. Soms moet ik de gordijnen dan dichtlaten of word ik misselijk. Wanneer ik echt te ver over mijn grenzen ben gegaan, moet ik ook overgeven.

'Er zit vandaag niets anders op. De bank zal mijn enige metgezel zijn.'

Maandag 11.43 uur

Aan het ontbijt. Nadat ik eerder vandaag mijn medicijnen had genomen, ben ik weer in bed gekropen. Vandaag heb ik niets gepland, zodat ik bij kan komen van gisteren. Dat doe ik altijd de dag of gedurende twee dagen na een afspraak, zodat ik niet de deur uit hoef. Als het leuk is geweest, is dat het meer dan waard. En leuk was het zeker.

Meestal ga ik op maandag zwemmen, maar daar hoef ik nu niet aan te denken, eerst de tol betalen van de activiteiten rond de afspraak van gisteren. Zwemmen: dat komt volgende week wel weer. →

‘Als ik leuke dingen doe, moet ik daarvoor vaak de tol betalen: dat is het mij waard.’



Dinsdag 9.08 uur

Baal- en faaldag

Ik word moe wakker, maar ben niet meer zo kapot als gisteren. Vandaag lijkt het mij nog steeds goed om rustig aan te doen. Maar een wasje draaien en daarna ophangen lukt vast wel? En ik wil de afwas van gisteren doen. Eerst maar eens echt wakker worden.

19.33 uur

Dikke faal. Ambitieuze plannen van morgen, maar meer dan douchen en aankleden lukt niet. Ook de afwas begint zich op te stapelen. Ik baal van mezelf.

Ik denk terug aan de vriendin waar ik zondag was. Zij werkt de hele week, heeft een relatie en kreeg onlangs een kindje. Hoe doet ze het? Ik heb niet eens de energie om te werken. En dan combineert zij haar werk ook nog eens met een gezin. Nu ik mijn leven met het hare vergelijk, sta ik wel heel erg stil... Snel stop ik die gedachte weg. Mezelf met gezonde leeftijdsgenoten vergelijken, heeft geen zin. En zo eenzaam ben

ik toch niet? Ik heb zat vriendinnen, doe vrijwilligerswerk voor de NVN en zit op een leesclub. Over lezen gesproken, dat heb ik vandaag wél kunnen doen. En zonet zat ik nog gezellig met een vriendin te whatsappen. Zo ga ik uiteindelijk weer positiever denken.

Woensdag 8.44 uur

De dag waarop ik moet afzeggen

Brak doe ik mijn ogen open. Vandaag zou ik me eigenlijk weer goed moeten voelen. Maar helaas lag ik gisteravond nog lang te woelen en viel ik pas na uren in slaap. Ben ik misschien te laat naar bed gegaan? Of heb ik last van een verhoogde dosering van mijn medicatie? Hoe dan ook, ik voel me opnieuw niet goed.

Vanmiddag zou mijn zus langskomen. Bezwaard app ik haar een berichtje vol met de redenen waarom dat niet door kan gaan. Al snel krijg ik een appje terug: ‘Geeft niet joh, dan zien we elkaar een andere keer.’ Zij kent me langer dan vandaag. Ook mijn vrienden snappen wel waarom ik afspraken

nogal eens moet afzeggen. Meestal tonen zij begrip. Toch zit ik ermee dat ook zij hun plannen dan moeten bijstellen en voel ik me daar schuldig over. Tegelijk heb ik de indruk dat ik er zelf meer een punt van maak dan de mensen om mij heen.

18.09 uur

In de loop van de middag knap ik weer een beetje op, gelukkig. Ik stofzuig de kamer en kook een fatsoenlijke maaltijd. Straks lekker tv kijken en op tijd naar bed.

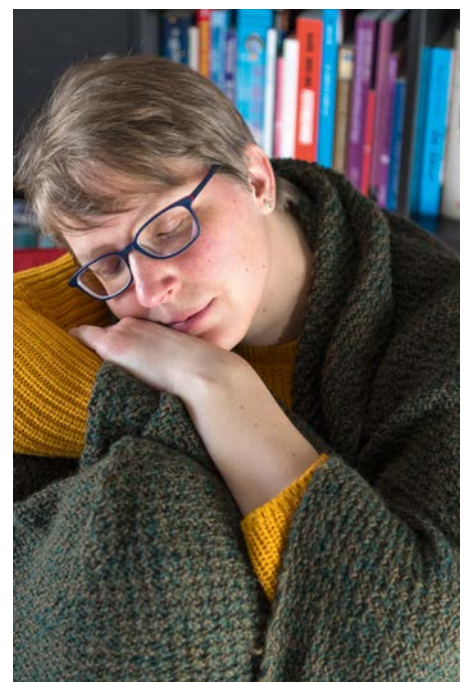
Donderdag, 8.30 uur

De dag dat ik me goed voel

Uitgerust doe ik mijn ogen open. Ja, dat was een goede nacht. Met een grijs sta ik op. Op naar het ontbijt en het checken van nieuwssites en sociale media.

14.00 uur

Na een paar dagen op de bank heb ik hoognodig behoefte aan frisse lucht en andere mensen. Daarom loop ik een



rondje door de wijk en ga ik naar de supermarkt. Na een uur ben ik weer thuis. Ik doe gelijk de afwas van de afgelopen paar dagen en plof daarna voldaan op de bank. Behalve koken doe ik niets meer vandaag. Tijd voor ontspanning!

Vrijdag 9.58 uur

De dag waarop ik naar mijn werk ga

'Ik heb vakantieeee!', appt mijn zus me blij. 'Joehoe, ik mag naar het werk!', app ik terug. Eens in de twee maanden is er een redactievergadering voor dit blad, waarvoor ik columns en artikelen schrijft. Dit vrijwilligerswerk sluit aan op mijn studie aan de School voor Journalistiek, die ik voornamelijk door energiegebrek niet kon afmaken. Zo doe ik nu toch wat ik het liefste wil.

Voor het eerst sinds de corona-uitbraak is de redactievergadering weer live. Ik heb er veel zin in om de andere redacteuren weer te zien. Zo aan het werk zijn, geeft mij het fijne vakantiegevoel dat mijn zus nu heeft.

13.45 uur

Ik zit in de trein terug naar huis. De vergadering duurde twee uur en leuk was het zeker. Mijn hoofd loopt over van inspiratie, zit vol met ideeën. Ook stuit ik van enthousiasme. Van mensen krijg ik energie. Geestelijk dan. Mijn lichamelijke energiegrens heb ik al lang overschreden. Het zal niet lang duren voor ik indommel. Het informatie uitwisselen met tien anderen vraagt veel concentratie, ook het reizen kost energie. Maar tevreden met vandaag ben ik zeker.

Zaterdag, 10.40 uur

Weer een rustdag

Moe lig ik op de bank. Ik heb mijn pyjama nog aan en kijk tv. Toch lach ik erbij, want ik kijk terug op een topweek

'Werken, trouwen en kinderen... hoe doen anderen dat? Voor mij is een taart bakken al een hele klus.'

met twee sociale en eneroverende activiteiten.

Het lukt niet altijd, maar ik probeer iedere week met iemand af te spreken. En een keer te sporten en huishoudelijke klussen te doen. Soms loopt dat in de soep. Als ik niet goed slaap of vroeg naar een afspraak in het ziekenhuis moet, is mijn energie daarna al op. Soms noem ik mijn ziek-zijn daarom ook mijn baan. Tegelijk vind ik bijkomen van leuke dingen als een vakantie helemaal niet erg. Daaruit komen herinneringen voort, waarop ik lang kan teren.

Dit weekend zit er even niets anders op dan dat de bank mijn metgezel zal zijn. Maar op maandag kan ik er vast weer tegenaan, klaar voor het volgende leuke uitje.



Over je grens

Heej, zeg jij wel eens nee?

Als je aanhoudend ernstig moe bent, is het raadzaam je grenzen goed te bewaken. Hoe doe je dat? Daarover gingen vier nierpatiënten eerder in dit blad in gesprek. Lees verder op internet:

<https://nierstichting.nl/vind-steun/ervaringsverhalen/persoonlijk-verhaal-zeg-jij-weleens>

Ernstig vermoeid

Waarom ik wel, een ander niet?

Bianka: 'Waarom staat de één na het krijgen van een donornier als herboren op en de ander niet? Ik heb me zelfs wel eens misleid gevoeld door het rooskleurige beeld dat veel mensen van een transplantatie hebben: alsof zo'n operatie alles fixt. De vermoeidheid kan weliswaar door een combinatie van factoren komen: bijwerking van alle medicijnen, een gevolg van leven met slecht werkende nieren en alle zorgen die daarmee samenhangen... Maar sinds de transplantatie heb ik mijn leven terug en daar ben ik erg dankbaar voor. Met mijn energiegebrek heb ik leren leven. Die vermoeidheid maakt het mij niet makkelijk, maar ik blijf een vrolijk mens.'

Vermoeidheid te lijf

Marianne heeft een druk gezin en wil met haar hoofd meer dan ze met haar lijf aankan. De zorg voor haar zoon die geboren is met de nieraandoening urethrakleppen, vergt extra aandacht. Daarbij heeft Marianne zelf ook een chronische aandoening. Als gevolg van dat alles heeft ze vaak last van vermoeidheid. Maar... haar ontdekking van het nut van povernaps, ofwel korte rustmomenten, biedt uitkomst. En dat geldt voor meer tips en informatie uit het boek *Je vermoeidheid te lijf*, inclusief huiswerkopdrachten.

TEKST: MARIANNE NIJNUIS / FOTO: LIBERTY BIESMA

Vermoeidheid. Het is me op het lijf geschreven, lijkt het. Geboren met een bindweefsel-aandoening is vermoeidheid voor mij het meest ingrijpend van alles wat met deze aandoening gepaard gaat. Denk aan pijn, gewrichten die uit de kom gaan, een benenwagen die veel minder doet dan ik graag zou willen en een onwillig maag-darmstelsel: hier kan ik allemaal mee dealen. Ik volg bijvoorbeeld een speciaal dieet, maak gebruik van een rolstoel en mijn handen hebben steun via zilveren spalkjes die er gelukkig fraai uitzien, maar ook regelmatig in de weg zitten.

Veel geprobeerd, niets hielp echt

Met alles wat ik deed, liep ik er keer op keer tegenaan dat mijn hoofd veel meer wil dan mijn lijf kan. Dingen die ik heel graag had willen doen, lukten domweg niet, omdat het enige waar ik op zo'n moment aan kon denken 'mijn bed' was.

Ik probeerde werkelijk van alles om de vermoeidheid aan te pakken: fysiotherapie, meer bewegen, minder bewegen, dieet, voedingssupplementen, dagschema's met een ergotherapeut, praten (al dan niet met een professional), overdag slapen (eigenlijk

geen keuze), melatonine en nog veel meer. Sommige van deze mogelijke oplossingen hielpen wel iets, maar het probleem bleef. Ik was zo verschrikkelijk moe.

Voor wie?

Op een dag stuitte ik in een medisch tijdschrift op een artikel waarin een boek over vermoeidheid werd belicht. Dat trok uiteraard gelijk mijn aandacht. Het artikel was ook nog eens buitengewoon positief én ik had een boekenbon liggen. Dus haalde ik *Je vermoeidheid te lijf* van Annemarieke Fleming in huis. Het boek is gericht op mensen met long-COVID, kanker én chronische aandoeningen. Mijn bindweefsel-aandoening, maar ook nieraandoeningen, vallen daaronder. Het boek bleek ook nog eens bijzonder nuttig voor mensen met vermoeidheid door welke willekeurige oorzaak dan ook. Dus ook voor bijvoorbeeld een ouder van een kind met een chronische nieraandoening, zoals ikzelf.

Van tevoren had ik geen bepaalde verwachtingen van het boek. Ik had natuurlijk goede hoop, maar omdat ik al zoveel had geprobeerd, had ik automatisch mijn verwachtingen getemperd. Ik moet eerlijk zeggen dat wan-



Dit boek is te koop in (online) boekwinkels en via de site van de auteur: annemariekefleming.com. Verkrijgbaar als paperback voor € 25,99, als e-book voor € 12,99 en als luisterboek voor € 9,99

neer ik veel verwachtingen had gehad, deze ook zouden zijn waargemaakt. De inhoud van het boek heeft mij aangenaam verrast.

Wat maakt moe?

Het boek begint met wat theorie, over verschillende vormen van vermoeidheid en over de mogelijke oorzaken hiervan. Dit alles is zeer toegankelijk geschreven. Moeilijke of vaktechnische woorden legt de auteur meteen uit, wat de leesbaarheid zeer ten goede komt. De theorie wordt onderbouwd met literatuur, waarvan ik niet tot in detail heb bekeken of deze echt wetenschappelijk bewezen is. De theorie wordt ondersteund met opdrachten die je laten voelen wat de schrijfster nu precies wil overbrengen. Dit geeft heel mooi inzicht. Is je vermoeidheid bijvoorbeeld echt alleen te wijten aan je (nier)ziekte of speelt mee dat je kinderen jong zijn of dat je een drukke baan hebt? Of speelt er stiekem nog meer mee?

Dagelijks korte rustmomenten

Daarna gaat het boek over op een heel simpel, doch zeer doeltreffend mechanisme: je gaat verschillende rustmomenten pakken per dag. En met rustmomenten wordt het volgende bedoeld: liggen met de ogen dicht. Vijftien tot twintig minuten, niet meer, niet minder. Ik ben begonnen met om de twee uur een dutje. Zodra je op termijn merkt dat jouw hevige vermoeidheid afneemt, kun je meer tijd tussen de rustmomenten inbouwen. Helaas schiet de moderne mens helemaal in de stress bij het idee meerdere keren per dag op de bank te gaan liggen. We hinderen onszelf met niet-helpende gedachten als: Wat zal de buurvrouw wel niet zeggen? En: Ik moet nog zoveel doen, ik heb er toch geen tijd voor om steeds te gaan liggen?

Hoe pak je rustmomenten, wanneer je de hele dag op kantoor bent? Of als je kleine kinderen hebt?

Mevrouw Fleming wijdt een heel hoofdstuk aan hoe je kunt omgaan met dergelijke gedachten. Naast deze hulp bij niet-helpende gedachten biedt ze ook praktische inzichten. Hoe pak je je rustmomenten, wanneer je de hele dag op kantoor bent? Of wanneer je kleine kinderen hebt? Er is geen excuus te bedenken of zij heeft er een praktische oplossing voor.



Marianne: 'Door powernaps van tien tot twintig minuten per dag voel ik mij veel minder moe.'

Het werkt!

Voor mezelf heb ik bedacht dat als ik overdag na de lunch een middagslaapje pak, ik daar vaak een uur tot anderhalf uur mee zoet ben. Wanneer ik om de twee uur een dutje doe van een kwartier, zit ik op maximaal één uur en vijftien minuten per dag. Dit kost me dus wat minder tijd, bovendien zijn al die korte rustmomenten makkelijker in te passen in mijn dagelijks leven: voor mij een bevrijdende gedachte. Ik doe bijvoorbeeld een dutje vlak voordat ik op pad ga of juist nadat ik een drukke bijeenkomst heb gehad. Dit geeft me de mogelijkheid om daarna ook weer zonder uitgeput gevoel te functioneren.

Inmiddels doe ik dagelijks nog steeds twee tot drie dutjes (of powernaps, om het hip te houden) en voel ik me veel minder moe dan voorheen. Mooie bijkomstigheid is dat ik door al die dutjes overdag 's nachts veel beter slaap. Ook dit effect wordt in het boek uitgebreid beschreven.

Verandering én verbetering

Ik zou dit boek aan iedereen die langdurig moe is, willen aanraden. Neem je tijd ervoor, zodat je ook serieus de oefeningen kunt doen die in het boek vermeld staan en deze écht kunt toepassen in je dagelijks leven. Het vraagt een mentaliteitsverandering, zoiets kost tijd. Uit persoonlijke overtuiging en vanuit eigen ervaring kan ik zeggen dat dit absoluut de moeite waard is.

Vaak ongewoon moe

Wat kan de NVN doen?

Wat zou de Niervereniging Nederland kunnen doen om mensen met nierschade te ondersteunen bij het omgaan met vermoeidheid?

- Vergroten bewustwording van problemen door vermoeidheid.
- Informatie geven over vermoeidheid bij nierschade.
- Lobbyen voor meer wetenschappelijk onderzoek.
- Lobbyen voor meer en betere aandacht van zorgbehandelaars voor vermoeidheid.
- Workshops organiseren.
- Begeleiding bij het opbouwen van conditie.
- Het organiseren van ontmoetingen met lotgenoten voor het uitwisselen van ervaringen en tips.

Tips die helpen je minder moe te voelen

Een van de antwoorden die ook vaak genoemd was is je energie verdelen over de dag heen en het tempo van het dagelijks leven aanpassen.

- Afleiding zoeken, al is het maar tv kijken of Netflixen.
- In beweging blijven met bijvoorbeeld fietsen en wandelen.
- Geen energie verspillen aan negativiteit en onbegrip van anderen.
- Trouw je medicijnen nemen en het voorgeschreven dieet volgen.
- Per dag bekijken hoe je je energie kunt doseren.
- Soms de vermoeidheid negeren en gewoon doorgaan. Dus op de koop toe nemen dat je dan ziek wordt, omdat je over je grenzen gaat.
- Ondersteuning regelen bij zware lichamelijke klussen, denk aan: werken in de tuin.
- Je vermoeidheid accepteren.
- Een chauffeur, bijvoorbeeld een

buurman of andere bekende, regelen om je naar de vele zorgafspraken te rijden.

- Tijdig rust nemen.

Lees verder op internet

Aanvullende tips en informatie vind je op: nierstichting.nl/vermoeidheid



ILLUSTRATIE: ISTOCKPHOTO.COM

Het verhaal van Bianka

In het artikel op pagina 6 beschrijft Bianka een week uit haar leven als chronisch vermoeid, maar vrolijk mens. Hier een aantal reacties op haar verhaal:

- Bianka, bedankt voor je verhaal! Er vallen nu zoveel puzzelstukjes op z'n plaats bij mij. Ik ben erg vaak moe. Ik werk nog 20u per week, wat eigenlijk te veel is, en ben voor 50% afgekeurd. Op vrije dagen slaap ik vaak in de middag.

HERKENNING

- Zien dat er in huis van alles moet gebeuren maar het niet kunnen doen, niet de fut hebben om te kunnen koken... En soms is douchen al een opgave. Eén en al herkenning. Bedankt voor dit artikel!
- Heel fijn om te lezen dat ik toch niet de enige ben met zo weinig energie.
- Erg goed dat de NVN hier aandacht aan besteedt.



FOTO: ANITA PANTUS

Omgaan met onbegrip

Na de aankondiging dat de NVN en de Nierstichting het hele jaar extra aandacht geven aan het thema 'vermoeidheid' kwamen er veel reacties los op onze sociale mediakanalen en via ingezonden mails. Een aantal daarvan lees je hieronder. Vooral onbegrip kwam naar voren als heikel punt.

- Ik vind het heel moeilijk voor mensen uit mijn omgeving, zij snappen het vaak niet. Ik werk nog maar twee uurtjes per dag, vier dagen in de week, maar zelfs dát is vaak al te vermoeiend. Ik zit straks twee jaar in de Ziektewet.
- Anderen begrijpen je vaak niet en hebben te snel een oordeel klaar. Het kan bovendien per seconde omslaan: zo voel ik mij goed en dan ineens ben ik bek-af.

- Het woord 'onbegrip' klinkt nogal negatief, maar zo bedoel ik het niet. Ik snap het juist wel dat anderen niet begrijpen wat nierziekte inhoudt. Want ik zie er totaal niet ziek uit.
- Het is zo moeilijk aan andere mensen uit te leggen dat je gewoon echt te moe bent...

Mijn arts en sommige vrienden nemen mijn vermoeidheid niet serieus. En dat is nog erger dan die vermoeidheid

- Hevige vermoeidheid is heel herkenbaar voor iemand die hetzelfde voelt. Maar voor niet-nierpatiënten is het niet te begrijpen. En... je stuit op onbegrip wanneer je afspraken niet kunt nakomen.



- Mijn controlerend arts neemt mijn vermoeidheid niet serieus en sommige vrienden ook niet. En dat is nog erger dan die vermoeidheid.

Vragen over oorzaken

Er zijn veel verschillende oorzaken voor vermoeidheid. Als je hier meer over wilt weten, ga dan naar nierstichting.nl/alles-over-nieren/vermoeid.

Op deze pagina lees je meer over bloedarmoede, te veel afvalstoffen die in je lichaam blijven door slecht werkende nieren, vochtophoping, slecht slapen, bijwerkingen van je medicijnen en andere factoren die meespelen.

Bij nierschade komen klachten voor als jeuk, tintelingen en kramp. Die kunnen je uit je slaap houden.



Begriptip

Heb jij te maken met onbegrip van mensen om je heen? Voorlichting van Nierteam aan Huis kan helpen. Vraag in je ziekenhuis naar de mogelijkheden.



Ervaringen uitwisselen

Dat kan bijvoorbeeld op community.nierstichting.nl in een gespreksgroep over de lichamelijke en geestelijke gevolgen van nierziekte. Daarnaast heeft de NVN diverse besloten Facebook-groepen voor nierpatiënten.

UIT DE PRAKTIJK VAN... EEN VERMOEIDHEIDSKUNDIGE



‘Laat het er niet bij zitten’

Veel mensen met een chronische aandoening zijn vaak ongewoon moe. Dit heeft nogal eens forse beperkingen in het dagelijks leven tot gevolg. En toch is het aanpakken van vermoeidheid meestal geen onderdeel van de behandeling. ‘Terwijl daarmee toch echt winst kan worden behaald. Ook voor nierpatiënten’, zegt klinisch psycholoog Hans Knoop, hoofd van het Nederlands Kenniscentrum Chronische Vermoeidheid (NKCV).

TEKST: RIETEKE HUT

‘Veel dokters weten niet goed wat ze kunnen doen om hevige vermoeidheid tegen te gaan’, vertelt Hans Knoop. ‘Het is een non-specifiek probleem dat bij veel ziektes voorkomt en verschillende oorzaken kan hebben. Het is vaak erg lastig om uit te zoeken waar de moeheid precies vandaan komt. Bovendien is er geen makkelijke oplossing voorhanden. Er bestaat nu eenmaal niet simpelweg een pil om tegen te gaan dat je vaak ongewoon moe bent. Bovendien hebben de meeste patiënten de indruk dat het geen zin heeft met hun behandelend arts te praten over de invloed van vermoeidheid op hun dagelijks leven. Jammer, want het is juist belangrijk met elkaar in gesprek te blijven en naar oplossingen te zoeken. Energiegebrek kan immers ingrijpende gevolgen hebben voor bijvoorbeeld studie, werk, hobby’s, relatie en je gezinsleven.’

Wat houdt je moe?

‘Voordat mensen starten met een behandeling binnen ons centrum willen we er zeker van zijn dat

de behandelend arts goed gekeken heeft of er eventuele fysieke problemen zijn die ten grondslag liggen aan hun gebrek aan energie. Nadat een arts op zijn terrein alles heeft gedaan, komen wij pas in beeld. Wij brengen in kaart welke factoren iemands vermoeidheid in stand houden. Daarbij is de ernst van de onderliggende aandoening(en) niet alles bepalend. In het begin bepaalt je ziekte heel sterk de klachten die je hebt. Maar als die ziekte langer aanhoudt, gaan andere factoren meespelen. Denk daarbij aan hoe goed je lichamelijke conditie is, hoe je zelf aankijkt tegen je ziekte en je vermoeidheid, hoe actief je bent, hoe je activiteiten verdeelt over de dag of week en wat van je gevraagd wordt op je werk. Ook de interactie met de omgeving is van belang. Is er begrip of juist niet? Sporen anderen je vooral aan om het rustig aan te doen (goed bedoeld, maar niet altijd bevorderlijk) of vragen ze juist teveel van je? De kans op ernstige en chronische vermoeidheid neemt toe als je meer chronische aandoeningen tegelijk hebt. Als je twee ziektes hebt, dan

neemt de kans op chronische vermoeidheid maar liefst ruim tweeënhalve keer toe. Eventuele andere psychische klachten, bijvoorbeeld sombere gevoelens, kunnen ook een relatie hebben tot vermoeidheid.

Aan de ene kant is het ingewikkeld dat zoveel factoren de vermoeidheid in stand kunnen houden. Aan de andere kant is het voordeel dat je diverse punten hebt om op aan te haken tijdens de behandeling.'

De kunst van evenwicht

'Mensen die ernstig moe zijn, willen minder moe worden, maar vooral ook meer kunnen. Onze patiënten werken tijdens de behandeling aan heel concrete doelen. Als iemand bijvoorbeeld aangeeft zelf de kinderen naar school te willen brengen, kan dat een doel zijn van onze therapie.

De behandeling bestaat uit cognitieve gedragstherapie. Deze richt zich op hoe je met de vermoeidheid omgaat in je doen en in je denken. Als je beter omgaat met je energie heb je minder last van je vermoeidheid. De kunst is een evenwicht te vinden.'

Niet-helpende gedachten

Mensen leren met de moeheid om te gaan. In de eerste plaats gaat het om het opbouwen van een duidelijk slaap- en waakritme. Veel

Het Nederlands Kenniscentrum Chronische Vermoeidheid (NKCV) is onderdeel van het Amsterdam UMC. Het centrum heeft drie taken:

1. Behandelen van patiënten die chronisch moe zijn.
 2. Uitvoeren van wetenschappelijk onderzoek dat leidt tot meer kennis over chronische vermoeidheid en de behandeling daarvan.
 3. Ervoor zorgen dat andere artsen en specialisten ook meer kennis over chronische vermoeidheid verkrijgen.
- Je kunt naar het centrum worden verwezen door je huisarts of specialist als je meer dan een half jaar last hebt van vermoeidheid.

Vergoedingen

Het NKCV heeft met alle Nederlandse Verzekeraars een contract gesloten. Maar informeer eerst bij je verzekeraar hoe de vergoeding zich verhoudt tot je polisvoorwaarden of je eigen risico. Lees meer op nkcv.nl, klik bovenaan op 'Over het NKCV' en daaronder op 'Vergoedingen'.

patiënten met aanhoudende vermoeidheid slapen overdag. Het blijkt nogal eens moeilijk dit aan te passen, maar een goed ritme is wel belangrijk om minder moe te worden.

Verder vinden veel mensen het lastig hun activiteiten goed te verdelen over een dag.

Dit lukt vaak niet goed omdat zij vaste ideeën hebben over wat ze zelf per se zouden moeten doen (bijvoorbeeld toch nog even die badkamer →

Wat kun je als nierpatiënt zelf aan vermoeidheid doen?

Hans Knoop geeft de volgende tips:

1. 'Bespreek je vermoeidheid met je arts. Het is sowieso belangrijk dat eventuele behandelbare medische oorzaken kunnen worden weggenomen.
2. Probeer zo goed mogelijk te rusten. Als je rust neemt, doe dat dan verstandig. Houd een duidelijk slaap-waakpatroon aan. Ga overdag niet slapen. Eventueel kun je ervoor kiezen om je nachtelijke slaap iets te verlengen. Houd verder zo veel mogelijk vaste bedtijden aan.*
3. Probeer zo actief mogelijk te blijven binnen je mogelijkheden. Verdeel je activiteiten over de dag zodat je jezelf niet uitput. Neem niet iets op je schouders waarvan je van tevoren al kunt inschatten dat het je niet gaat lukken. Blijf lichamelijk actief. Dat hoeft niet per se met sport, dat kan zeker ook met wandelen of fietsen.
4. Doe voldoende dingen die je leuk vindt en die afleiden. Zo voorkom je dat je voortdurend in beslag wordt genomen door je vermoeidheid. Bovendien levert leuke dingen doen vaak energie op.'



* Over dit punt zijn meningen verdeeld, zie: ons artikel op blz. 10-11. Mogelijk verschilt per persoon wat effectief kan zijn.

→ vandaag schoonmaken). Of omdat ze zich afvragen wat anderen mogelijk zullen zeggen wanneer ze bepaalde dingen niet meer doen (bijvoorbeeld: naar elke verjaardag toe in de familie en dan lang blijven zitten). Het kost moeite om deze gewoontes te doorbreken en te stoppen met jezelf uitputten.'

Vooraf dóén

'Daarnaast wijst onderzoek uit dat lichamelijk actiever worden, kan helpen om minder moe te worden. Als je aanhoudend moe bent en eerder hebt ervaren dat lichamelijk actiever worden veel klachten geeft, valt dat niet mee. Je kunt er dan bang voor zijn dat je vermoeidheid juist erger zal worden, wanneer je meer beweegt. Dat zijn te nemen drempels in de behandeling. Gelukkig kan

een behandelaar je helpen op verantwoorde wijze je activiteiten geleidelijk op te bouwen.

Bij de behandeling van vermoeidheid zit de essentie hem vooral in het doen. Hoe doe je dat dan zonder dat jezelf daarbij uitput? Dat is eigenlijk de kunst. Dat is best ingewikkeld.'

Energie investeren bij energiegebrek?

'Energie investeren in onze behandeling is een extra opgave als je vermoeid bent. We kunnen de therapie minder belastend maken door deze op afstand via internet aan te bieden. Maar of je de behandeling nu op locatie volgt of vanuit je huis, het blijft hard werken om er je voordeel mee te kunnen doen. Je moet er echt voor 100% voor gaan. De vraag is of je je dat kunt en wilt veroorloven. Het betekent dat je een tijdlang de

'De vermoeidheid remt je, toch moet je in beweging komen om dit af te stoppen. Hoe doe je dat dan zonder dat je jezelf daarbij uitput? Daar helpt onze therapie bij.'

Krijg je te maken met onbegrip vanwege je vermoeidheid?

Hierover adviseert Hans Knoop van het NKCv het volgende:

'Maak onderscheid tussen de mensen die dichtbij je staan, zoals je gezin, je partner, goede vrienden of naaste collega's met wie je een heel goede band hebt. Investeer in je naasten en leg uit dat je vaak ongewoon moe bent en dat dit bepaalde consequenties voor jou heeft. Zij komen dan meer te weten over je ziekte en dat kweekt vaak meer begrip. Je kunt deze mensen dan vragen je te steunen en zelfs bepaalde verplichtingen van je over te nemen. Bij anderen dan deze inner circle is het eigenlijk niet reëel om te veronderstellen dat zij veel begrip hebben voor jouw gezondheidssituatie.'

Focus op inner circle

'In de eerste plaats snappen ze niet goed dat jouw vermoeidheid echt anders is dan wanneer zij zich moe voelen. Daarnaast kunnen ze vaak niet aan je zien dat je vermoeid bent, je hebt geen zichtbaar gezondheidsprobleem, zoals een gebroken been. Belangrijk is om bij deze mensen duidelijk te zijn in wat je wel en niet doet zonder daarbij telkens uitleg te geven. Dat scheelt energie.'



behandeling van vermoeidheid prioriteit geeft boven andere dingen.

Sommige patiënten geven aan dat hun werk en gezin draaiende houden al genoeg moeite kost. Daarnaast de vermoeidheid aanpakken: dat krijgen ze niet voor elkaar. En een aantal mensen haakt daarom af. Een bewuste keuze die ik goed kan begrijpen.'

Slagingspercentage?

'Per jaar worden zo'n 400 patiënten behandeld in het NKC. Voor bepaalde groepen is aangetoond dat de behandeling effectief is, bijvoorbeeld patiënten met MS en mensen die ernstig moe blijven na behandeling van kanker. Uit wetenschappelijk onderzoek blijkt dat ongeveer de helft van de patiënten na afloop van de behandeling

niet langer ernstig moe is. Dat betekent dat mensen duidelijk meer kunnen doen dan voorheen en dat vermoeidheid hen niet langer ernstig belemmert in hun doen en laten.

Tot nu toe weet slechts een beperkt aantal nierpatiënten de weg te vinden naar ons centrum. Of de effectiviteit van de behandeling van het NKC ook geldt voor nierpatiënten is nog een vraagteken. Daarvoor is meer onderzoek nodig. Goed dus dat de NVN en de Nierstichting aandacht geven aan dit thema. En dat ik de gelegenheid krijg bij hun achterban meer bekendheid te geven aan ons centrum. Bij die achterban wil ik vooral het volgende benadrukken: onderzoek wat er te doen is aan je vermoeidheid, laat het er niet bij zitten. Daarvoor is de invloed van energiegebrek op je dagelijks leven vaak te groot.'



Podcast Nierpraat

In de eerste aflevering van een NVN-podcastserie gaan redacteurs Florinda en Berber in gesprek met gasten over vermoeidheid. Ze putten hierbij ook uit eigen ervaring. Hoe ga je ermee om? En wat merken mensen uit je omgeving ervan dat je vaak extreem weinig energie hebt? Word je dan bijvoorbeeld ongezellig, stil of chagrijnig? Vraag je anderen om hulp of juist niet?

Luister de podcast Nierpraat via Spotify of Soundcloud.



Podcastpsycholoog

Minder pijn & moeheid is het thema van een podcast die is te beluisteren via: depodcastpsycholoog.nl/seizoen-5/minderpijnenmoeheid

Via de podcast is een interview te beluisteren met GZ-psycholoog Annemarieke Fleming, die zelf vermoeidheidsklachten kreeg door COVID. Zij is ook de schrijfster van het boek *Je vermoeidheid te lijf*. Zie bladzijde 10-11 van deze special.

'If you get tired, learn to rest, not to quit.' Ofwel: 'Als je moe wordt, leer dan om te rusten, niet om te stoppen.'

Graffiti-kunstenaar Banksy

Onderzoek onder nierpatiënten

Hoe vaak komt ongewone vermoeidheid voor? Hoe uit het zich? En wat zijn de gevolgen voor het dagelijks leven? Deelnemers aan ons online panel, lezers van *Nier Magazine* en onze sociale media vulden een vragenlijst in.

Uit de 415 reacties bleek onder andere:

- **50%** van de respondenten is (bijna) altijd moe geweest en **30%** regelmatig.
- Bij **86%** van de mensen is dit al langer dan zes maanden zo. Het maakt daarbij geen verschil of mensen dialyseren, een transplantatienier of chronische nierschade hebben.
- Niet alleen nierpatiënten, maar ook vrijwel alle donoren die de vragenlijst invulden, voelen zich regelmatig of vaak moe.
- Voor **80%** van de respondenten is vermoeidheid de klacht die het meest belastend is in het dagelijks leven.
- **51%** zegt vermoeidheid zelden of nooit met de arts te bespreken.
- **57%** zegt nooit advies te hebben gekregen van hun arts hoe om te gaan met vermoeidheid, **29%** kreeg wel advies. Die adviezen lopen uiteen: grenzen bewaken en op tijd rust nemen, meer bewegen. Ook is bij een deel van de respondenten de medicatie aangepast.
- Helaas heeft in slechts **5%** van de gevallen het advies ook goed geholpen, bij **33%** een beetje en bij **48%** niet.

Wat kun je zelf doen?

Ook vroegen we aan nierpatiënten via een poll wat zij zelf doen tegen ongewone vermoeidheid. Er kwamen meer dan 600 reacties. Opvallend was dat de antwoorden geen significant verschil opleverden tussen mensen voor en na transplantatie.

Het vaakst werd genoemd:

- Een middagslaapje doen (**33%**).
- 'Gewoon even niets doen' (**21%**).
- 'Juist leuke dingen doen, daar krijg je energie van!' (**15%**).
- Een aantal patiënten profiteert van een strak ritme (**5%**).
- Werken aan de conditie (**7%**).
- **1%** zegt baat te hebben bij lichttherapie of is minder gaan werken/ heeft hulp in de huishouding.

Respondenten noemden zelf nog: gezond en regelmatig eten; een goede balans zoeken tussen werk en rust; luisteren en handelen naar belastbaarheid.

Opvallend was dat jonge patiënten liever even niets doen dan overdag gaan slapen en vooral mensen tot 50 jaar werken aan hun conditie.

Wil je op de hoogte blijven van evenementen, webinars of relevante informatie voor nierpatiënten? Volg dan [@allesovernieren](#) op Instagram. Ook zijn wij sinds kort op TikTok te vinden met deze naam!

Vaak ongewoon moe?

Wat zijn de gevolgen voor je werk?

DE NVN
HELPT

Bij het Steun- en adviespunt van de NVN (STAP) melden zich dagelijks nierpatiënten met vragen over werk. De meeste hiervan gaan over (dreigende) uitval door vermoeidheid. Wat kun je doen om deze uitval te voorkomen? En op welke regelingen en wetten kun je een beroep doen? De deskundigen van STAP geven antwoord op deze vragen en beschrijven welke adviezen zij zoal geven.

TEKST: SABAH ZIANI EN SULTAN ATES (STEUN- EN ADVIESPUNT NVN) / FOTO'S: ISTOCKPHOTO.COM

Wij zien dat energiegebrek, als bijwerking van slecht werkende nieren, een grote impact heeft op het leven van mensen met nierschade. Dit leidt bijvoorbeeld tot minder (sociale) activiteiten, waarna je in een isolement kunt belanden.

Bij gebrek aan energie geven veel nierpatiënten allereerst hun sociale leven op: ze spreken niet meer af met vrienden, gaan in de weekenden niet meer of minder vaak ergens op bezoek, hebben geen puf om na het werk nog te koken... En als je vader of moeder bent, is er kans dat je geen leuke dingen meer met de kinderen doet. Pas in een veel later stadium melden mensen bij ons dat zij ook last hebben van vermoeidheid op het werk.

Mentale klap en rouw

Werk wordt veelal gezien als één van de belangrijkste onderdelen van het leven. Het biedt financiële zekerheid en zorgt voor afleiding. Je blijft, dankzij je werk, meedoen in de maatschappij en hebt het gevoel dat je er toe doet. Mensen doen er daarom alles aan om verlies van hun werk te voorkomen. Vaak zien wij dat nierpatiënten daardoor te lang blijven doorwerken, met alle consequenties van dien.

Als je noodgedwongen, vanwege ziekte, moet

stoppen met werken, voelt dit veelal als een harde mentale klap. Daarbij kun je sterke rouwgevoelens ervaren. Investeer tijd in het verwerken hiervan, bijvoorbeeld door hierover te praten met een huisarts, nefroloog of een (medisch) maatschappelijk werker.

Handel niet overhaast

De gevolgen van een nierziekte kunnen per persoon verschillen. Van twee mensen met eenzelfde nierfunctie zien we dat de één nog moeiteloos fulltime kan werken en dat voor de ander twee uur per dag werken al veel te zwaar is. Helaas komt het vaak voor dat mensen met nierschade al de nodige maatregelen treffen op het werk, zonder hier vooraf advies over in te winnen. Denk aan: gedeeltelijk ontslag nemen omdat het te vermoeiend is om de volledige contracturen te werken. Of aan: volledig ziekmelden terwijl, met de nodige aanpassingen of gedeeltelijke ziekmelding, er toch een mogelijkheid is om aan het werk te blijven.

Hier volgen nu **drie praktijkvoorbeelden** met bijbehorende adviezen. Op basis van deze adviezen kun je tóch blijven werken, ook als je last hebt van nierschade en energiegebrek.





Minder werken?

MEVROUW HENDRIKS werkt als gehandicaptenbegeleidster en heeft een contract voor 32 uur per week, waarbij zij onregelmatige diensten draait. Dit werkt doet ze al elf jaar, ze heeft veel werkplezier en haalt voldoening uit haar werk. Maar... het werk is tegelijk fysiek zwaar. Werken, kost haar teveel energie en na een paar werkuren raakt mevrouw uitgeput. Binnenkort start zij met de voorbereidende periode, die vooraf gaat aan dialyse (predialyse). Het lukt haar inmiddels niet meer zich op te laden om te werken. Al langere tijd heeft zij moeite met het uitvoeren van haar werkzaamheden, maar ze doet er alles aan om toch aan het werk te blijven. Dit gaat ten koste van haar sociale leven. Na haar werkdagen is haar energie helemaal op. Mevrouw valt dan vaak op de bank in slaap, kookt zelden en neemt in de weekenden volledig rust om enigszins bij te kunnen tanken. Ondertussen blijven haar nieren achteruit gaan, waardoor deze maatregelen uiteindelijk niet meer voldoende blijken: het lukt haar niet meer om haar volledige contracturen te blijven werken. Mevrouw belt STAP om advies te vragen. Ze wil weten of het verstandig is haar contracturen te verminderen door gedeeltelijk ontslag te nemen. Ze geeft aan dat het haar in de ochtend nog wel lukt om wat te werken, maar na een paar uur overheerst de vermoeidheid. Ze moet zich dan uitgeput door de rest van het werk en de dag heen slepen.



FOTO: MARJA POLDERMANS

Dit adviseert STAP

‘Neem nooit (gedeeltelijk) ontslag!’ Hiermee verspeel je je rechten op een passende uitkering. Wanneer mevrouw Hendriks contact met STAP opneemt, blijkt ze oververmoeid doordat ze té lang is blijven werken. Haar laatste reserves zijn op en het lukt haar niet meer om op haar werk te verschijnen. Ons advies is dan ook dat zij zich in eerste instantie volledig ziek meldt en vanuit deze situatie goed voor zichzelf in kaart brengt wat ze nog wél wil en kan. Welk werk kan zij nu binnen de organisatie verrichten, rekening houdend met haar opleiding, vaardigheden en werkervaring? Hiervoor kan mevrouw de hulp en het advies van de bedrijfsarts inschakelen. Wij raden haar aan dit in overleg met de werkgever te doen. Mevrouw wil heel graag gedeeltelijk blijven werken, maar ziet in dat ze haar eigen functie niet meer kan uitoefenen omdat deze lichamelijk te zwaar is. We spreken af dat zij in overleg met haar leidinggevende(n) kijkt naar andere mogelijkheden binnen de organisatie.

Wet verbetering poortwachter

Door de ziekmelding wordt de Wet verbetering poortwachter van kracht. Via deze wet zijn alle regels en procedures gedurende de eerste twee jaar van de ziekte geregeld. Zowel de verplichtingen van de werkgever als de rechten en plichten van de werknemer. De werkgever is verplicht bij ziekte loon door te betalen en hulp te bieden bij het terugkeren in het arbeidsproces (re-integratie). De werknemer heeft de plicht mee te werken aan de re-integratie. Voor mevrouw Hendriks betekent dit dat zij recht heeft op doorbetaling van haar loon gedurende een periode van twee jaar, waarbij de hoogte afhankelijk is van wat hierover geregeld is in de CAO: daarbij geldt dat zij minimaal 70% van haar loon ontvangt. In deze periode moet nader worden onderzocht of haar eigen oorspronkelijke werk passend is of passend te maken is. De bedrijfsarts kan meedenken over mogelijke aanpassingen zoals:

- Aangepaste werkzaamheden en – indien mogelijk – andere werkzaamheden die lichter van aard zijn.
- Werken vanuit huis, wanneer de werkzaamheden zich daarvoor lenen.
- Werkrooster met regelmatige tijden.
- Of juist een rooster met flexibele werktijden.

Aanpassing van het rooster werkt vaak goed in de praktijk (dit is mede afhankelijk van welk soort functie je hebt en van het soort bedrijf waar je werkt). Dat blijkt ook uit het volgende praktijkvoorbeeld.

TIP

Neem nooit (gedeeltelijk) ontslag. Hiermee verspeel je je rechten op een uitkering.

PRAKTIJK- VOORBEELD 2

Gevaar op de weg?

DE HEER MALENSTEIN is een 45-jarige vrachtwagenchauffeur. Het werken houdt hij nog net vol, maar hij merkt dat hij in zijn vrije tijd aan één stuk door ligt te slapen. Op het werk heeft hij last van concentratieproblemen. Hij kan zich niet meer lang op de weg en het verkeer focussen. Bekend is dat hij binnenkort moet dialyseren. Voordat hij zich ziek meldt, belt hij met STAP voor advies.



Ondertussen heeft meneer, samen met zijn nefroloog, gekozen voor een passende dialysevorm: hemodialyse. Hieruit volgt dat hij zich ziek zou moeten melden op de dagen dat hij in het ziekenhuis dialyseert. Als vrachtwagenchauffeur is het mogelijk om flexibele werkuren aan te houden en de werkgever blijkt ertoe bereid het dienstrooster zo aan te passen dat meneer naast zijn dialyse kan blijven werken. Het is een flinke puzzel om dit voor elkaar te krijgen, maar dit lukt met hulp van de bedrijfsarts. Hij maakt aan de hand van een Functionele Mogelijkheden Lijst (FML) duidelijk wat de belastbaarheid is van meneer. Helder wordt dat deze niet 's avonds en in de weekenden kan werken. Omdat zijn werkgever hem hierin ook tegemoet komt, hoeft meneer zich minimaal ziek te melden.

Inmiddels heeft hij een transplantatie gehad. Sindsdien kan hij zijn werk, met zijn vroegere oorspronkelijke uren en rooster, uitstekend hervatten.

TIP

Denk goed na over wat je nog wel kan en wat niet. Overdenk ook hoe lang je een bepaalde activiteit kunt verrichten en hoe goed of slecht je daarna herstelt. Deze informatie is van belang in een gesprek met de bedrijfsarts of verzekeringsarts. Breng de informatie goed voor jezelf in kaart met voorbeelden uit je dagelijks leven.

Het UWV maakt inzichtelijk(er)

De Functionele Mogelijkheden Lijst (FML) is een instrument voor het vaststellen van de belastbaarheid van een zieke werknemer. Deze lijst wordt opgesteld door de bedrijfsarts of een verzekeringsarts van het UWV. De arts onderzoekt de werknemer en geeft daarna, via een FML, een overzicht van iemands mogelijkheden en beperkingen. Bij re-integratie gaat het om herstellen en weer aan het werk gaan. Als herstel niet volledig mogelijk is, dan kan het zijn dat er aangepast werk nodig is. Om te weten welk werk een gedeeltelijk arbeidsongeschikte werknemer nog kan verrichten, maakt een arbeidsdeskundige gebruik van een FML.

Helaas zien wij ook dat de vermoeidheid die veel nierpatiënten ervaren, niet goed wordt begrepen. Patiënten voelen zich volledig uitgeput, terwijl werkgevers denken dat het om tijdelijke 'gewone' vermoeidheid gaat, die met rust is te verhelpen. Daarnaast hebben bedrijfs- en verzekeringsartsen niet voldoende kennis van een nieraandoening om te kunnen overzien wat het energiegebrek van nierpatiënten zoal inhoudt. Gevolg is dat een groot aantal werknemers met een nierziekte te maken krijgt met onbegrip. Daarbij komt dat vermoeidheid lastig is om naar beperkingen te vertalen, omdat dit ook erg van de persoon afhangt. Een ieder ervaart vermoeidheid anders en gaat er anders mee om. Zoals de volgende casus illustreert. →

Veel nierpatiënten doen er alles aan om hun werk te behouden. Ze gaan maar door, met alle nare gevolgen van dien

PRAKTIJK- VOORBEELD 3



Hoge werkdruk

MEVROUW BARENDIS is 35 jaar en werkt fulltime als marketeer voor een groot communicatiebureau. De werkdruk is daar hoog. Het komt meer dan eens voor dat ze in de avond nog aan een project werkt. Daarbij heeft zij te maken met targets en deadlines. Als gevolg hiervan heeft ze veel stress. Meermalen



probeert ze bespreekbaar te maken dat ze vermoeid is en weinig tot geen energie meer heeft om de werkdagen door te kunnen komen. Tegelijk wil ze absoluut niet stoppen met werken.

Op haar werk is bekend dat zij een nierziekte heeft. Maar haar werkgever meent dat een paar dagen rust voldoende zou zijn om daarna het werk weer te kunnen oppakken. Ziek melden, vindt hij onnodig. Dus komt het zover dat mevrouw het werken niet meer volhoudt en zich volledig ziek meldt. Zij belt STAP met de vraag hoe ze zich het best kan voorbereiden op het gesprek met zowel haar werkgever als de bedrijfsarts. En ze vraagt wat haar rechten zijn wanneer er eventueel onenigheid ontstaat over haar ziekte en re-integratie.

TIP

Houd de regie in eigen hand. De werkgever en je bedrijfsarts kunnen meedenken, jij bent degene die weet wat je nog wel en niet kunt doen en voorhoe lang. En jij weet wat je daarvoor nodig hebt.

Dit adviseert STAP

Niet voor het eerst merken wij op dat er veel misvattingen zijn over vermoeidheid bij chronische ziekte. Zowel in de periode voordat een werknemer zich ziek meldt, als tijdens re-integratie, maar ook zeker bij een keuring voor een arbeidsongeschiktheidsuitkering. Ga er daarom niet vanuit dat een werkgever voldoende beseft wat je gebrek aan energie met je doet: er is meestal geen sprake van onwil. Gebrek aan kennis van wat een nierziekte inhoudt, speelt in belangrijke mate mee. In bovenstaande casus zien wij dat de werkgever een ander beeld heeft van vermoeidheid dan mevrouw. Van belang is dat zij uitlegt wat haar vermoeidheid voor gevolgen heeft voor haar functioneren en dat zij actief benoemt wat zij nodig heeft om haar werk te kunnen blijven doen, al is het maar voor een deel.

Kweek begrip door open te vertellen over je nierziekte en wat de concrete invloed hiervan is op jouw dagelijks leven. Zo kan je werkgever meedenken en -werken aan mogelijke oplossingen. Schakel een bedrijfsarts in, deze kan je werkgever adviseren over mogelijke aanpassingen. Het beste is om in goed overleg met de werkgever en bedrijfsarts tot een plan te komen hoe je (gedeeltelijk) aan het werk kunt blijven, indien mogelijk. Zo houd je de arbeidsverhouding goed en zal je werkgever eerder meewerken aan een oplossing.

Second opinion

Helaas komt het toch regelmatig voor dat mensen er samen niet uitkomen en dat een werknemer zich niet kan vinden in het oordeel van de bedrijfsarts en/of werkgever. In zo'n situatie kun je een second opinion aanvragen bij een andere bedrijfsarts. Lees meer op [nierstichting.nl/alles-over-nieren/bedrijfsarts](https://www.nierstichting.nl/alles-over-nieren/bedrijfsarts). Of vraag een deskundigenoordeel bij het UWV. Meer weten? Ga naar www.uwv.nl en tik in bij de zoekfunctie: [aanvragen deskundigenoordeel door werknemer](https://www.uwv.nl/nl/ondersteuning-werk-onderwijs/hulpmiddelen).

TIP

Een hulpmiddel of voorziening nodig om te kunnen blijven werken? Hiervoor kun je wellicht een vergoeding krijgen via het UWV. <https://www.uwv.nl/nl/ondersteuning-werk-onderwijs/hulpmiddelen>



Wat als, vanwege energiegebrek, je werk lichamelijk te zwaar wordt?

We benoemden eerder dat vermoeidheid lastig is om als beperking aan te duiden. Daarom is het raadzaam aan de hand van een verslag helder te maken wat in je dagelijks leven de impact is van vermoeidheid als gevolg van een nierziekte. Probeer dit gedurende een week per dag bij te houden, vanaf het moment dat je wakker wordt totdat je naar bed gaat. Beschrijf de activiteiten die je onderneemt en de rustmomenten daarna. Leg vast hoe lang je een bepaalde activiteit kunt volhouden zonder rustpauze, beschrijf ook de hersteltijd na elke activiteit. Zo krijgen anderen een beeld van wat de vermoeidheid met je doet. Let wel, de gevolgen van een nieraandoening verschillen per persoon, zowel lichamelijk als geestelijk en dit kan zelfs van dag tot dag verschillen.

Neem voor een gesprek met de bedrijfsarts of verzekeringsarts altijd het verslag van een slechte dag als uitgangspunt, dit voorkomt dat je toezeggingen doet die niet haalbaar zijn. De vragen hieronder kunnen je helpen bij het in kaart brengen van de vermoeidheid:

- Wanneer heb je er last van?
- Is dit na een activiteit? Om wat voor soort activiteit gaat het?
- Hoe lang heb je nodig om van die activiteit te herstellen?
- Leg dit uit aan de hand van een concreet voorbeeld.

TIP

Wijs de bedrijfsarts en de verzekeringsarts op het bestaan van het Verzekeringsgeneeskundig protocol chronische nierschade. Dit vind je op nierstichting.nl/alles-over-nieren/verzekeringprotocol. Dit is een richtlijn voor bedrijfsartsen en verzekeringsartsen die te maken hebben met een werknemer met een nierziekte. Let wel, dit is een richtlijn en heeft niet de status van een wet.

Slechte dag als uitgangspunt

Een slechte dag verloopt bijvoorbeeld als volgt: opstaan is al vermoeiend. Boodschappen doen, de vaatwasser uitruimen en andere huishoudelijke klussen zijn te veel. En je hebt tijd nodig om van zo'n activiteit te herstellen, terwijl een 'gezond persoon' daarna meteen door kan gaan. Mogelijk moet je een activiteit die je voorheen zonder onderbreking kon verrichten, verdelen over verschillende dagen, waarbij je steeds een rustmoment moet inlassen. En kun je lang niet zoveel activiteiten op een dag uitvoeren als voorheen. Deze informatie maakt concreet en zichtbaar wat de gevolgen zijn van energiegebrek. Alleen maar zeggen dat je zo vermoeid voelt, volstaat meestal niet. De vertaalslag naar welke mogelijkheden er zijn voor aanpassingen, kan hierdoor makkelijker worden gemaakt.

De namen in dit artikel zijn verzonnen in verband met privacyredenen.

Wat kan STAP voor je doen?

De medewerkers van STAP combineren een brede theoretische kennis van sociale wet- en regelgeving, keuringen, behoud van arbeid en het (her)vinden van werk, met kennis en inzicht in het leven met een nierziekte. Werknemers én werkgevers kunnen bij STAP terecht voor informatie, overleg en advies over werk in combinatie met nierproblemen.

Bel: 035 – 6937799 of mail naar stap@nvn.nl

Folders downloaden

De NVN heeft twee folders gemaakt met informatie en tips. De folder *Werken met een nierziekte* en de folder *Een medewerker met een nierziekte*. Je kunt ze downloaden of bestellen via nierstichting.nl/voorlichtingsmateriaal

Druk gezin en

Nierziekte kan energie vreten. Wat te doen als je huishouden en gezin tegelijkertijd ook de nodige aandacht vragen en inspanning vergen?



Slim huishouden

Maak een schema waarmee je kunt bepalen wanneer je de huishoudelijke klusjes gaat doen, hierop kun je dan gelijk zien wat de zwaardere klussen zijn en deze spreiden, zodat je goed omspringt met je energie: je kunt er bijvoorbeeld voor kiezen nooit één hele dag schoon te maken en de werkzaamheden over de hele week verspreiden.

Wat ook kan helpen:

- 's morgens het eten voorbereiden/ panklaar zetten,
- vaste plekken geven aan dingen,
- momentjes voor jezelf inplannen (kopje koffie, krantje),
- volg de basisregels uit boek *Opgeruimd* van de Japanse opruimgoeroe Marie Kondo.

Handige sites:

- nbpo.nl: hier vind je professionele 'organizers' die helpen met spullen opbergen en organiseren.
- slimhuishouden.nl: voor tips, artikelen en opruimschema's.



Woon je alleen? Of ben je getrouwd of woon je samen? En heb je geen kinderen? Ook dan kun je je voordeel doen met een groot aantal tips in dit artikel.



Anders omgaan met het huishouden

- Hulp accepteren, ook al gaat het anders dan je zelf zou doen (bijv. was ophangen)
- Prioriteiten stellen als het een dagje wat minder gaat
- Niet alles achter elkaar doen, kleine rustmomenten inbouwen
- Niet alles zelf willen doen

Kijk wat de gemeente voor je kan doen

Huishoudelijke hulp kan zowel in natura als via een Persoons Gebonden Budget (PGB) vergoed worden. Neem contact op met de gemeente hierover. Meer informatie: regelhulp.nl

nierziekte



Tip van het Steun- en adviespunt van de NVN (STAP)

Te vermoeid om te koken

Via de Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo) kunt je bij je gemeente vragen om ondersteuning bij het bereiden van een maaltijd. Dit kan alleen als je geen huisgenoten of mensen in je omgeving hebt die je kunnen helpen. Jouw gemeente bepaalt, in samenspraak met jouzelf, welke ondersteuning voor jou passend is.

Vrijwillige kok vinden

Wellicht kun je een vrijwilliger vinden die het leuk vindt om je te helpen met koken? Er zijn verschillende mogelijkheden, afhankelijk van de regio waar je woont. Op thuisgekookt.nl kun je bijvoorbeeld vrijwillige koks vinden die (tegen kostprijs) eten maken voor mensen die niet zelf kunnen koken. Ook kun je zoeken via een vrijwilligersorganisatie of buurtvereniging in je woonplaats. Een voorbeeld hiervan is nlvoorelkaar.nl. Dit is een online platform waar mensen elkaar kunnen vinden en helpen. Door je postcode, buurt of plaats in te vullen, kun je zien welke opties er zijn.

Lukt het niet om zelf boodschappen te doen? Dan kun je eventueel een maaltijdbox bestellen die bij jou thuis wordt bezorgd, bijvoorbeeld via marleyspoon.nl, dekrat.nl of uitgekookt.nl.

Samen met buurtgenoten

Op steeds meer plekken kunnen buurtgenoten met elkaar eten. Dit heet dan bijvoorbeeld eetpunt of buurtrestaurant. Voor een klein bedrag schuif je gezellig aan en krijg je een warme maaltijd. Vaak kan dit in bijvoorbeeld een buurtcentrum.



Hulp inschakelen

- Boodschappen laten bezorgen.
- Ruildiensten.
- Kijk wat er lokaal aangeboden wordt.
- Je oppas vragen om alvast het eten panklaar te maken.

Handige sites:

- ikzoekeenschoonmaakster.nl
- dehuishoudcoach.nl/hulp-bij-opruimen
- nationalehulpgids.nl

Naast je eigen sociale netwerk zijn er andere bestaande netwerken waar je een beroep op zou kunnen doen:

- mee.nl
- buurtgezinnen.nl → *Opvoeden doen we samen*



Aanvullingen delen?

Heb jij een extra tip om het leven en het huishouden van een ouder met een nierziekte te verlichten?

Stuur deze naar redactie@nvn.nl



Wat zeggen artsen?

Veel nierpatiënten die last hebben van abnormale vermoeidheid, bespreken hun energiegebrek zelden of nooit met hun arts. Hiervoor hebben zij de volgende redenen: ze denken dat het erbij hoort, er toch niets aan te doen is of ze hebben ervaren dat hun arts niets met dit probleem doet.

Wat zeggen artsen hier zelf over?

Wordt tijdens spreekuren altijd gevraagd of patiënten vaak ongewoon moe zijn? Of wordt alleen gekeken naar wat medisch goed gaat?

Paul van der Boog: 'Bij een eerste consult vraag ik standaard naar 'vermoeidheid'. Bij vervolgsprekken vraag ik altijd of er klachten zijn? Als een patiënt dan aangeeft last te hebben van vermoeidheid, ga ik daar altijd op in. Onze dialyse- en transplantatiepatiënten krijgen bij hun jaarcontrole altijd een zogeheten PROMS-vragenlijst, waarmee we vragen of er sprake is van vermoeidheid en zo ja, in welke mate. Zelf ben ik er voor-

stander van om vermoeidheid structureel uit te vragen, omdat energiegebrek duidelijk de kwaliteit van het leven van patiënten beïnvloedt.'

Marc Vervloet: 'Ik bespreek dat bij sommige patiënten op eigen initiatief en bij anderen niet. Het zou idealiter inderdaad een vast item moeten zijn. Dat geldt zowel in situaties waarin wél en situaties waarin géén sprake is van moeheid.'

Gerben van Boekel: 'De mate van energie komt regelmatig aan bod tijdens een poliklinisch consult. Maar ik vraag niet altijd actief naar vermoeidheidsklachten, dat zou structureler moeten gebeuren.'

Margriet de Jong: 'Energieniveau is één van de belangrijke pijlers die inzicht geven over hoe het gaat met een patiënt, ik snijd dit onderwerp dan ook bij elk consult aan.'

Patiënten geven aan dat nefrologen niet altijd actie ondernemen als er sprake is van abnormale vermoeidheid. Waar ligt dit aan en hoe kan dit verbeteren? Op sommige patiënten komt het over als: mijn arts denkt dat ik me aanstel.

Marc: 'Ten eerste is moeheid moeilijk objectief te kwantificeren: is de vermoeidheid echt meer dan 'gebruikelijk' voor de leeftijd, bij deze mate van bloedarmoede, bij deze fysieke belasting? En zo ja, in welke mate is dat dan zo, en ligt daar een aandoening aan ten grondslag die ik niet 'mag' missen. En zo nee: dan is er een medische patstelling en machteloosheid. Ik kan me indenken dat er dan artsen zijn die het verzamelen van verdere kennis over de moeheid van hun patiënt als zinloos ervaren ('ik hoef het niet te weten, want ik kan er toch niets aan doen').'

Gerben: 'Bij de meeste mensen met vermoeidheidsklachten zijn nauwelijks behandelingen mogelijk. Waarschijnlijk is dat een belangrijke reden om er niet standaard naar te informeren.'

Margriet: 'Energieniveau bepaalt een groot deel van de kwaliteit van leven. Daarom vind ik het belangrijk hierover te praten en naar mogelijke oplossingen te zoeken.'



'Bij de wederopbouw van conditie is het belangrijk niet over je grenzen te gaan omdat dat tot een terugslag kan leiden. Tegelijk is van belang wél proberen de grenzen op te zoeken.'

Paul van der Boog (nefroloog Leids Universitair Medisch Centrum)

Paul: 'Meestal vind je geen goede (behandelbare) oorzaak voor de vermoeidheid en is het vooral van belang dat een patiënt goed weet om te gaan met het gebrek aan energie.'

Ik probeer wel aangrijpingspunten te vinden, zowel lichamelijk als mentaal. Denk aan: stress en slecht slapen. En als ik geen oorzaak voor ongewone vermoeidheid kan vinden, betekent dit zeker niet dat een patiënt zich aanstelt. We weten nog te weinig over vermoeidheid. Na een COVID-infectie kunnen patiënten ook heel lang last van vermoeidheid houden. Bij andere infecties speelt dit mogelijk ook. Wanneer je als arts geen duidelijke lichamelijke oorzaak vindt, kan je er meestal wel vanuit gaan dat er geen ernstige lichamelijke aandoening aan energietekort ten grondslag ligt: dat stelt patiënten soms al gerust. Vooral belangrijk is dan hoe een patiënt in staat is om te gaan met zijn of haar vermoeidheid.'



'Omgaan met vermoeidheid is maatwerk.'

Marc Vervloet
(hoogleraar Nierziekten Radboudumc)

In welke mate kunnen noodzakelijke medicijnen als anti-afstotingmedicatie moeheid teweeg brengen? Is hier iets aan te doen?

Gerben: 'Sommige anti-afstotingsmedicijnen kunnen inderdaad vermoeidheid veroorzaken. Soms is het mogelijk deze medicijnen te vervangen door andere anti-afstotingsmedicijnen.'

Margriet: 'Ja, verschillende medicamenten kunnen vermoeidheid met zich meebrengen. Een alternatief vinden voor immuunsuppressiva is niet altijd makkelijk, maar wel mogelijk: sommige patiënten lijken gevoeliger te zijn voor bijwerkingen dan andere patiënten.'

Paul: 'Er zijn geen specifieke afweeronderdrukkende middelen die vermoeidheid teweeg brengen. Anderzijds weten we wel dat veel getransplanteerde patiënten last hebben van vermoeidheid (ook bij een goede nierfunctie). Transplanteren is eigenlijk heel onnatuurlijk: je geeft iemand vreemd weefsel. De enige manier om te zorgen dat er geen afstoting optreedt is om

afweeronderdrukkende medicijnen te geven. Je kunt hier wel iets mee variëren, maar mogelijkheden daarvoor zijn beperkt. Van sommige medicijnen, zoals bètablokkers weten we dat ze vermoeidheid kunnen veroorzaken. Je kunt dan naar alternatieven kijken.'

Marc: 'Na een transplantatie zijn er vaak tegelijkertijd verschillende factoren die vermoeidheid kunnen veroorzaken. Als absoluut helder is dat anti-afstotingsmedicijnen de boosdoeners zijn, is daar natuurlijk iets aan te doen, maar dit is lastig vast te stellen. En overstappen op andere middelen is doorgaans riskant.'

Wanneer je om de haverklap ziek bent, is het moeilijk om steeds weer conditie op te bouwen. Tips?

Marc: 'Goede voeding, veel aandacht voor die traagheid van herstel. Soms kan het rust geven de doelen voor onbepaalde tijd naar beneden bij te stellen om het gevoel van teleurstelling niet allesoverheersend te laten zijn.'

Paul: 'Als patiënten steeds infecties hebben, bekijken we eerst in hoeverre iemand teveel afweeronderdrukkende medicijnen krijgt, waardoor steeds infecties ontstaan. Als dat aan de orde is, kunnen we allereerst daar iets aan doen. Aangaande het opbouwen van conditie adviseer ik voldoende beweging, waarbij het van belang is niet teveel over je grenzen heen te gaan omdat dat tot een terugslag kan leiden. Tegelijk is van belang wél proberen de grenzen op te zoeken. Daarnaast voldoende rust nemen: voldoende nachtrust is daar een belangrijk onderdeel van.'

Gerben: 'Wanneer je vaak ziek bent, is het inderdaad lastig om conditie op te bouwen. Ik heb geen specifieke tips:

ik adviseer niet intensief te starten met bewegen of sporten en de intensiteit geleidelijk te verhogen.'

Margriet: 'Ik denk toch proberen zo goed mogelijk en dagelijks te blijven bewegen, eventueel met een hometrainer of soortgelijke apparatuur thuis. Begin klein (doe bijvoorbeeld niet langer dan tien minuten aan lichaamsbeweging), en probeer dat dan weer op te bouwen.'

Artsen focussen bij vermoeidheid veelal op bloedwaarden, nierfunctie en andere fysieke factoren. En niet ook op de persoon zelf. Hoe je leeft, welke impact vermoeidheid heeft? Zou dit anders moeten/kunnen?



→ **Margriet:** 'Mee eens. Soms is dit ook een proces waar patiënt en dokter samen doorheen moeten.'

Paul: 'Allereerst wil ik lichamelijke oorzaken uitsluiten (op basis van anamnese, eventueel lichamelijk onderzoek en aanvullend (bloed) onderzoek. Daarnaast draagt een gezonde leefstijl (voeding, beweging, stress en nachtrust) eraan bij je zo fit mogelijk te voelen. Bij elke patiënt die aangeeft last van vermoeidheid te hebben, zou hier aandacht voor moeten zijn. Een ander punt betreft hoe iemand omgaat met ernstige vermoeidheid. Hier zie ik minder een taak voor een arts.'

Gerben: 'Tijdens een poliklinisch consult ligt de focus op lichamelijke klachten, op metingen van bloeddruk en gewicht en de bloedwaarden. Vanwege tijdgebrek tijdens zo'n consult komt de impact van vermoeidheid op het dagelijks leven niet altijd aan bod. De nierfalenverpleegkundige heeft deze tijd wél en bespreekt de invloed op het 'gewone' leven ook structureel.'

Marc: 'Het is een open deur: natuurlijk moet er aandacht zijn voor de impact van vermoeidheid op het gewone leven. Daarnaast geef ik prioriteit aan het vinden van een oorzaak die vindbaar en behandelbaar is. Is die oorzaak niet te traceren, dan is het de kunst om aan verwachtingenmanagement te doen. Daarmee bedoel ik duidelijk te maken dat er geen oplossing in zicht is en dat aandacht nodig is voor acceptatie en omgaan met energiegebrek. Best veel gevraagd!'

Worden patiënten wel eens doorverwezen naar andere hulpverleners om hun vermoeidheid aan te pakken? Naar welke zorg wordt dan verwezen?

Gerben: 'Soms vraag ik hulp aan een revalidatiearts, fysiotherapeut of ergotherapeut.'

Paul: 'Wanneer stress een belangrijke factor is, stuur ik patiënten wel eens door naar een psycholoog. Dat doe ik altijd via de huisarts. Afhankelijk van de ernst wordt soms als tussenstap voor een praktijkondersteuner GGZ gekozen. Via deze route wordt hulp door zorgverzekeraars vergoed, meer informatie is te vinden via



consumentenbond.nl (tik in bij de zoekfunctie: vergoedingen psychologische hulp).

Omdat leefstijl ook in belangrijke mate meespeelt, zou doorverwijzing naar een leefstijlcoach ook kunnen helpen, maar dat wordt slechts beperkt vergoed, voornamelijk alleen via Gecombineerde Leefstijl Interventie (GLI). De nadruk daarbij ligt nogal op voeding en bewegen. Meer informatie vind je via deze internetlink:

zorginstituutnederland.nl, tik in bij de zoekfunctie: GLI.'

Marc: 'Zelden. Dat gebeurt wel als er een medische oorzaak is gevonden die expertise van een ander vergt, of als concrete dagelijkse activiteiten niet meer mogelijk zijn.'

Margriet: 'Dat hangt af van het verhaal van de patiënt en eventuele aanknopingspunten. Soms kan ook een tweesporenbeleid samen met een psycholoog zinvol zijn.'

Aanvullende opmerkingen?

Paul: 'Belangrijk om te weten: vermoeidheid komt sowieso veel voor (dus ook bij patiënten zonder nierziekte/schade). De gemeten prevalentie van moeheid in de algemene bevolking kan, mede afhankelijk van de definitie, uiteenlopen van 36 tot 57%.'

Marc: 'Dit onderwerp is bij uitstek vooral op individuele basis uit te diepen in een dialoog. Omgaan met vermoeidheid is maatwerk.'



'Energieniveau is één van de belangrijke pijlers die inzicht geven over hoe het gaat met een patiënt, ik snijd dit onderwerp dan ook bij elk consult aan.'

Margriet de Jong (nefroloog Universitair Medisch Centrum Groningen)



Weer een stapje verder

Wat een verrassing, een echt themanummer, gevuld met informatie over een veelvoorkomend probleem bij nierpatiënten: vermoeidheid. In 2023 hebben wij als NVN onze activiteiten vormgegeven aan de hand van behoefteonderzoek. Patiënten hebben hierbij aangegeven wat zij belangrijk vinden. Zij noemden vooral dat de NVN werkt aan bewustwording rondom een probleem; aan goede informatie; aan een beter gesprek in de spreekkamer en aan lobby voor wetenschappelijk onderzoek. Met al deze dingen zijn we aan de slag gegaan.

Ook deze vermoeidheidsspecial komt daaruit voort. In ons tijdschrift *Nier Magazine* en op de sociale media kwam gedurende het jaar het onderwerp ongewone vermoeidheid vaak voorbij. Er zat een logica in al deze uitingen: we maakten met elkaar de reis van aandacht vragen voor het probleem en illustreerden dit met cijfers en ervaringsverhalen. Gevolgd door tips en adviezen, van lotgenoten en experts. Er was aandacht voor vermoeidheid in combinatie met een druk gezin en werk. En tot slot aandacht voor het perspectief van artsen.

‘Veel patiënten bespreken vermoeidheid niet met hun arts’

Deze uitgave geeft een overzicht van wat er in onze publicaties zoal verscheen rond ongewone vermoeidheid. We hopen hiermee de zorgverlener te bereiken en nog meer inzicht te geven in het onderwerp. Veel patiënten gaven aan dat zij vermoeidheid niet of nauwelijks bespreken met hun arts. Ze denken dat het erbij hoort of dat er niets aan te doen is. Maar een goed gesprek voer je samen en dan is het fijn om dezelfde informatie te hebben. Dus als het goed is, ligt deze special straks op de poli en in de spreekkamer.

Nieuwe ontwikkelingen en informatie blijven we natuurlijk delen. We gaan ook verder met goede informatie over en ondersteuning voor andere aspecten van het leven. Er volgt ook een special over 'intimiteit en relaties' omdat dit voor veel patiënten ook een belangrijk onderwerp is. Daar luisteren we graag naar!

Ik wil alle betrokkenen bedanken voor hun mooie bijdragen. We kunnen dit alleen samen tot een succes maken.



MARJA

FOTO: JANITA SASSEN

MARJA HO-DAC was werkzaam als internist-nefroloog in een ziekenhuis. Ook werkte zij als onderzoeker en ziekenhuisbestuurder. Inmiddels is zij ruim vijf jaar directeur van de Niervereniging.



WIE? Heleen Mutsaers

WAARHEEN? Gratis met zeilschip *de Eendracht* de zee op, op uitnodiging van de NVN

WANNEER? Een zonnige zaterdag in augustus

Even voorstellen

Ik leef met cystenieren. Uit DNA-onderzoek bleek dat mijn ouders allebei drager zijn van het gen dat de aandoening veroorzaakt. Gelukkig werken mijn nieren nu nog goed, van cystenieren krijg je meestal echt last op latere leeftijd. Ik heb enkel soms pijn in mijn nieren. Het vervelendste is dat ik altijd moe ben. Dit komt niet alleen door de

nierziekte, ik heb ook last van het chronisch vermoeidheidssyndroom ME/CVS.

Wat verwacht je van de boottocht?

Ooit ben ik mee geweest op zeilkamp, maar van zeilen kwam niet veel terecht. Ik lag voornamelijk in het water en dat, terwijl ik zwemmen afschuwelijk vind. Natuurlijk is dat zeilbootje van toen niet te vergelijken met het zeilschip waarmee we nu gaan varen. Dus ik hoop dat mijn nare ervaring zal plaatsmaken voor een mooie herinnering.

Neem je extra voorzorgsmaatregelen vanwege je chronische vermoeidheid?

Ik let erop dat ik mijn energie goed verdeel over de dag. *De Eendracht* vertrekt uit de Rotterdamse haven. Mijn neef woont vlakbij, ik zal vragen of ik bij hem kan logeren. Dan hoef ik op de dag zelf niet zo ver te reizen en dat scheelt energie.

De dag vóór de vaartocht voer ik amper iets uit, zo spaar ik ook energie. Want het zou een fikse domper zijn als ik mij vanwege vermoeidheid moet afmelden. Wel weet ik nu al dat ik de zondag na het zeilen niks waard ben en vooral op de bank zal hangen. Dat neem ik voor lief, ik zoek graag de rand op van wat wel en niet kan. Dat geeft mij het gevoel dat ik leef!

WEER THUIS



Tijdens een zeilkamp lag ik voortdurend in het water

De vaartocht met de NVN was veel en veel leuker

TEKST: FLORINDA SIEP / FOTO: TOIN DAMEN

LEUKSTE? Het gevoel van vrijheid. Het wapperen van je haren en de wind op je gezicht, daarbij was het ook nog eens stralend weer. En het contact met de andere mensen aan boord: daar genoot ik van.

TEGENVALLER? Toch weer de extreme vermoeidheid na afloop. Weliswaar had ik dat verwacht, het overviel me niet. Dus eigenlijk kun je dit dan niet echt als tegenvaller beschouwen.

Hoe vond je het op zee?

Ik ben heel dankbaar dat ik mee ben geweest en kijk met veel plezier terug op de dag. Aan boord werden we hartelijk verwelkomd. Daarna verlieten

we de haven. Ik dacht dat we in no time op zee zouden zijn, het verbaasde mij dat het nog twee uur duurde voordat we de zeilen konden hijsen.

De bemanning vroeg opvarenden te assisteren bij het zeilen. Op sommige momenten was het wat confronterend om me bij elke handeling af te vragen of die me te veel inspanning zou kosten. Terwijl anderen opdrachten met gemak uitvoerden. Daarmee werd voor mij weer eens extra duidelijk dat vermoeidheid veel invloed heeft op alles wat ik doe. Gelukkig kon ik op de terugweg meer mijn handen uit de mouwen steken en heb ik zelfs even aan het roer gestaan.

Heb je nog wat geleerd?

Ja, namelijk dat je niet al te hard aan een roer moet draaien. Je denkt in eerste instantie: het doet niks. Maar er zit een vertraging in. Dus als je te hard draait, vaar je opeens een heel andere kant op. Gewoon je blik op de horizon blijven richten en naar die stip varen, dan ga je goed.

Zou je nog een keer meegaan?

Zeker weten! De nare ervaring van het zeilkamp is vervangen door een mooie herinnering. De combinatie van de gezellige gesprekken en meer leren over zeilen was echt tof. En de dag zelf was goed geregeld.



STEUN

BIJ NIERSCHADE

NIER
VERENIGING

Er zijn meer dan een miljoen mensen met nierschade in Nederland.
De Niervereniging (NVN) is er voor álle nierpatiënten, hun donoren en hun naasten.

Meer weten?

Ga naar nierstichting.nl/niervereniging

