

**SPECIAL**

**VOL TIPS EN  
VERHALEN**

# **INTIMITEIT & RELATIES**

**ALS INTIMITEIT EEN GEVAAR VORMT**  
Geluk of gezondheid?

**DE OLIFANT IN DE SPREEKKAMER**  
Hoe je seksuele problemen  
bespreekt met je arts

**EEN NIERZIEKTE HEB JE NIET ALLEEN**  
Ik werd zijn verzorger,  
hij mijn patiënt

# INHOUD

In deze special geven de Niervereniging Nederland (NVN) en de Nierstichting extra aandacht aan intimiteit, relaties en seksualiteit.

In ons tijdschrift *Nier Magazine* verschenen veel artikelen over dit onderwerp. In deze speciale uitgave hebben we een aantal van deze teksten gebundeld.

## COLOFON

### Tekst en eindredactie

redactie *Nier Magazine*

### Correcties

Elles van der Schaaf

### Vormgeving

BeeldinZicht, Peter Snaterse

### Drukkerij

Damen Drukkers, Werkendam

### Ons adres

NIERVERENIGING/NIERSTICHTING  
Groot Hertoginnelaan 34, 1405 EE Bussum  
redactie@nvn.nl



### 4 Nier & Nu

Feiten en cijfers over seksuele problemen en intimiteit

### 8 Open en Bloot

Uit de praktijk van een maatschappelijk werker

### 10 Praten over problemen met seks en intimiteit

Hoe doe je dat? En welke deskundigen kunnen daarbij helpen?

### 12 Als je partner chronisch ziek is

Tips voor een goede relatie

### 20 Geluk of gezondheid?

Als intimiteit een gevaar vormt (interview)





### 24 De olifant in de spreekkamer

Hoe maken we problemen rondom seksualiteit bespreekbaar?

### 28 Dialyde

Als je allebei nierpatiënt bent

### 32 Veelgestelde vragen

Antwoorden en tips van een seksuoloog

### 34 Hoe zit het met jouw seksdrive?

Persoonlijke ervaringen van nierpatiënten

### 37 Een nierziekte heb je niet alleen

Natasja en Bianca vertellen hun verhaal.

## EN VERDER

- 7 Stellen vertellen (1)  
Van jeugdreis tot pensioen
- 18 Stellen vertellen (2)  
Weer partner in plaats van mantelzorg
- 19 Datan: hoofd op hol? (column)
- 27 Doktertje spelen (column)
- 40 Stellen vertellen (3)  
Samen leven met cystenieren
- 41 Relatietransplantatie (column)
- 42 Hoe ik het verklootte  
Dagboek van een nierpatiënt

# NIER & NU



## Minder zin in seks - waarom?

Door een nierziekte kun je problemen hebben op het gebied van seks. Dit kan een lichamelijke of psychische oorzaak hebben, of een combinatie van de twee. Chronische vermoeidheid wordt veel genoemd als oorzaak, maar ook je hormoonbalans kan verstoord raken. Dit zorgt voor minder zin in seks of moeite met het krijgen van een orgasme. Andere oorzaken kunnen zijn: afname van het hormoon testosteron, stress rond dialyse of het wachten op een transplantatie, verdriet over je ziekte en/of lichamelijke beperkingen die je ondervindt of angst voor beschadiging van je katheter of transplantaat.

### Littekens

Door nierfalen kun je ook minder zeker zijn over je eigen lichaam of jezelf minder aantrekkelijk vinden. Bijvoorbeeld door verandering van je uiterlijk door bijvoorbeeld een dialysekatheter of littekens.

Ook kan je gewicht toenemen door gebruik van bepaalde medicijnen. Dit kan invloed hebben op de manier waarop je omgaat met seks.

## Seks en medicijnen

Ook medicijnen kunnen ervoor zorgen dat je zin in seks afneemt. En invloed hebben op seksuele opwinding, een orgasme en de hoeveelheid testosteron in je lichaam. Denk aan alfa reductaseremmers (bij plasklachten), antidepressiva en corticosteroiden (waaronder prednison). Medicijnen bij urine-incontinentie kunnen een droge mond veroorzaken, wat vervelend

kan zijn bij het zoenen. En pas op, een koperspiraaltje als anticonceptie werkt niet goed door de medicijnen voor nierziekten. Alle andere anticonceptie is wel geschikt.

Als je op de website seksualiteit.nl in de zoekbalk 'nierziekten' intikt, vind je een compleet overzicht van medicijnen die invloed hebben op je libido.



UPDATE ONDERZOEK NAAR INTIMITEIT:

# Klachten die er zijn, worden nauwelijks geuit

**Mensen met een nierziekte en hun naasten lijken vrij veel problemen te ervaren op het gebied van intimiteit, relaties en seksualiteit. Dit blijkt uit een vragenlijst die de NVN in de eerste helft van 2024 verspreidde. Eerder onderzoek vanuit het LUMC wees hier ook al op.**

52% van de respondenten ervaart veel klachten op het gebied van seksualiteit. In de groep die aan het daten is, ervaart een derde problemen met het aangaan van een relatie. Ook geven ze aan heel veel last te ervaren van deze problemen. In de groep van mensen in een relatie of huwelijk ervaart ruim 40% problemen in de relatie. Deze groep vindt de problemen wel minder ernstig.

### Vermoeidheid en onzekerheid

Veel mensen wijten de problemen die ze ervaren met daten, relaties of seksualiteit aan hun nierziekte. Oorzaken die worden genoemd zijn: vermoeidheid, veranderd zelfbeeld, onzekerheid en bijwerkingen van medicijnen.

### Bespreken met arts

Ondanks de hoge last die mensen ervaren, blijkt dat patiënten hun problemen nauwelijks bespreken met een zorgver-

lener. Op een vraag hiernaar antwoordde 84% 'nooit', 'zelden' of 'eenmalig'. Hiervoor geven zij verschillende redenen: schaamte, lastig om over te beginnen, de dokter vraagt er niet naar, er wordt geen oplossing verwacht van een dokter en men wil het liever zelf oplossen. Bij de mensen die het onderwerp wel bespreken met hun arts geeft slechts 34% aan dat er behandelingen zijn voorgeschreven of dat ze zijn doorverwezen naar een andere zorgverlener. En dat is jammer, want bij 60% van de mensen die wel zijn doorverwezen of gestart met een behandeling, blijkt dat deels of heel veel te helpen.

### NVN helpt

De NVN wil goede informatie en ondersteuning bieden bij het leven met een nierziekte, voor zowel nierpatiënten als naasten en donoren. Daarom

konden respondenten ook aangeven over welk onderwerp zij meer zouden willen weten. Zo kan de NVN bepalen welke informatie en activiteiten zij het beste kan aanbieden. Ook het LUMC analyseert de uitkomsten van het onderzoek en komt later dit jaar met aanbevelingen.

### Wie vulden de vragenlijst in?

252 mensen hebben de vragenlijst ingevuld. 54% van hen heeft een transplantatienier. 25% zijn mensen met chronische nierschade. 13% van de respondenten dialyseert. De overige groep bestaat uit nierdonoren, ouders van kinderen met een nierziekte en mantelzorgers. De gemiddelde leeftijd van de respondenten is 56 jaar; de jongste is 23 jaar en de oudste 90 jaar. 52% van de groep is vrouw. Het grootste deel van de respondenten is getrouwd of heeft een geregistreerd partnerschap (67%). Daarnaast heeft 14% een relatie, al dan niet samenwonend. 14% van de groep is alleenstaand. De overige groep bestaat uit mensen wiens partner is overleden en mensen die aan het daten zijn.



**75%**

van de vrouwen die dialyseren, heeft seksuele klachten.



**>50%**

van de mannen die dialyseren, heeft seksuele klachten.



**44%**

van de vrouwen die een niertransplantatie hebben gehad, houdt seksuele klachten.



**70%**

van de mannen met chronische nierschade heeft erectieproblemen.



**<50%**

van de zorgverleners bespreekt intimiteit en seksualiteit in de behandelkamer.

## Seksuele problemen bij vrouwen



Veel vrouwen met een nierziekte raken moeilijker opgewonden. Dit kan komen door een verstoorde hormoonbalans of zenuwschade, waardoor je minder gevoelig bent voor seksuele prikkels. Je clitoris kan minder gevoelig zijn dan voorheen. Ook de doorbloeding van je vagina kan zijn verminderd, waardoor je vagina niet of minder vochtig wordt. Dit kan pijn bij het vrijen veroorzaken. Soms is er een psychische oorzaak, zoals onzekerheid of angst voor pijn. Veel vrouwen vrijen toch, ook als het zeer doet. Dat is niet verstandig: het kan de (angst voor) pijn juist vergroten en er kunnen wondjes in de vagina komen. Vaak kan vaginale droogheid worden behandeld met hormonen. Ook een glijmiddel kan helpen.

## Seksuele problemen bij mannen

Ook veel mannen met chronische nierschade ervaren seksuele problemen. Bij nierschade neemt het hormoon testosteron af, waardoor je minder zin hebt in seks. Ook kun je erectieproblemen krijgen: door schade aan de bloedvaten kan de doorbloeding naar je penis verminderen, waardoor deze minder of niet stijf wordt. Dit maakt je penis ook minder gevoelig voor seksuele prikkels. De oorzaken voor erectiestoornissen kunnen lichamelijk zijn, zoals een hoge bloeddruk, medicatie, overgewicht of de nierziekte zelf. Maar ook zorgen, faalangst of prestatiedruk kunnen invloed hebben. Erectiepillen of -oefeningen kunnen helpen.



**KIJK TIP**

In het webinar *Samen Sterk - intimiteit en relaties* spreekt Jacqueline Knoll (consulent seksuele gezondheid en verpleegkundig specialist Radboudumc) over seksuele gezondheid. Daarnaast spreekt Gerben van den Bosch (medisch maatschappelijk werker Radboudumc) over de psychische kant van seksuele problemen: gedachten en emoties rondom intimiteit; het bespreekbaar maken van beperkingen binnen een relatie en meer. Scan de QR-code om het webinar terug te kijken.





***‘Al ruim vijftig jaar maken we mooie herinneringen. En we maken er graag nog een heleboel bij’***

TEKST: FLORINDA SIEP / FOTO: MEDEA HUISMAN

## **Van jeugdreis tot pensioen tot niertransplantatie**

Terug naar het jaar 1975 waarin heel Nederland meezingt met het winnende Eurovisiesongfestivalnummer Dingedong van Teach-In, er een aanslag wordt gepleegd op de Nachtwacht en Suriname onafhankelijk wordt. 1975 is ook het jaar waarin **Elly** en **Henk** elkaar voor het eerst ontmoeten tijdens een jeugdreis. Beiden zijn dan 18 jaar. ‘Vanaf het allereerste moment hadden we een klik. Toen we ook nog eens ontdekten dat we dichtbij elkaar woonden, kon het eigenlijk niet meer stuk’, vertelt Elly. ‘Inmiddels hebben we al bijna vijftig jaar aan herinneringen verzameld en zijn we, sinds eind vorig jaar, allebei met pensioen. Dat onze band speciaal is, bleek wel in 2001,

toen mijn broer een donornier nodig had. Omdat Henk weet hoeveel mijn broer voor mij betekent, meldde hij zich meteen aan als mogelijke donor. Zelf deed ik dat ook. Artsen stelden vast dat ik als bloedverwant de beste optie was om een succesvolle transplantatie voor mijn broer mede mogelijk te maken. Ik weet nog goed dat Henk zei: Als jij ooit een nier nodig hebt, krijg je die van mij.’

### **Syndroom van Alport**

Onlangs kregen we te horen dat ook ik het Alport-syndroom heb, dezelfde nierziekte als mijn broer. Dus zit ik nu zelf in het pré-transplantatie traject. Een donor zoeken is niet nodig, want Henk houdt zich aan zijn belofte. Hij wil mij

een nier schenken en is inmiddels medisch geschikt bevonden als mijn donor. We zijn dus niet alleen een match in de liefde.’

‘We kunnen altijd op elkaar terugvallen en over alles praten’, vult Henk aan. ‘Ook over de nierziekte en welke gevolgen die heeft voor onze toekomst. Hoe mooi is het als onze operaties binnenkort succesvol verlopen en we samen nog veel meer mooie herinneringen kunnen maken?’

***‘Jaren nadat ik een nier aan mijn broer doneerde, bleek ikzelf een nier nodig te hebben’***

Posters van vrouwen in sexy lingerie sieren overal het straatbeeld. Ook kun je de ogen niet meer sluiten voor ontblote mannen met sixpacks waar je ‘u’ tegen zegt. Desondanks is het bespreken van problemen rondom seksualiteit en intimiteit nog steeds een taboe. Ook als deze problemen het gevolg zijn van een nierziekte. Ik sluit me dan ook graag aan bij het advies in een nummer van hip-hop trio Salt-N-Pepa: Let’s talk about sex, baby!

TEKST: GERBEN VAN DEN BOSCH (MEDISCH MAATSCHAPPELIJK WERKER RADBOUDUMC)

# Open en bloot

Samen met collega Bep Princen, werkzaam in ziekenhuis Bernhoven in Uden, heb ik een module opgesteld over de psychosociale aspecten bij een nierziekte. Deze wordt binnen de vervolgopleiding Dialyseverpleegkundige bij de Radboud Health Academy gegeven. Ja, hier brengen we ook seksualiteit en intimiteit ter sprake. En iedere keer verbaas ik mij er weer over hoe weinig dit belangrijke onderwerp besproken wordt door verpleegkundigen in hun contact met een nierpatiënt.

Ook voor sommige nierpatiënten is praten over seksualiteit of intimiteit niet eenvoudig. Daarom begin ik er zelf over. Dat doe ik al tijdens het eerste gesprek in het traject rondom hun nierfalen. Ik vertel dan dat het vaak voorkomt dat mensen bij een verminderde nierfunctie en start van dialyse problemen ervaren bij seksualiteit en intimiteit. Onderzoek wijst zelfs uit dat dit voor maar liefst 75% van de dialysepatiënten geldt.

Uit de reacties die volgen, kan ik vaak al opmaken of er daadwerkelijk problemen zijn op dit vlak. Ik bespreek ook wie of wat daar het best bij kan helpen. Dat hoeft namelijk echt niet altijd een seksuoloog te zijn. Er kunnen ook aandachtspunten zijn die je als (partner van een) nierpatiënt

heel goed kunt bespreken met een maatschappelijk werker.

## **Te moe**

Zo kun je bij toenemende vermoeidheid kijken naar de verdeling van energie. Soms helpt het al om met de partner open te praten over het anders invullen van de seksualiteit.

Soms ligt de belemmering meer in het beeld dat iemand van zichzelf heeft. Denk hierbij aan de gedachte: ben ik nog wel aantrekkelijk voor mijn partner? Begeleiding hierbij richt zich dan meer op het bespreken van dit zelfbeeld en de gevolgen hiervan in gedrag. Veelal blijkt ook dat de negatieve gedachten die iemand over zichzelf heeft, helemaal niet overeen hoeven te komen met hoe de partner het ziet.

De oplossing kan ook bij hulpmiddelen liggen. Denk aan Viagra voor mannen of glijmiddel bij vrouwen.

## **Nooit van gehoord**

Bij al deze punten is allereerst het bespreekbaar maken hiervan belangrijk. Zo zag ik een paar jaar geleden een vrouw op de poli Nierfalen. Na mijn korte introductie over seksualiteit, was haar eerste

## *‘Nierpatiënten geven meestal niet uit zichzelf aan dat ze problemen hebben met seks. Daarom begin ik er zelf over’*



reactie dat zij verrast was dat dit probleem zo vaak bij nierpatiënten voorkwam. Zij had andere nierpatiënten er nog nooit over gehoord. Blijkbaar is seksualiteit en intimiteit een onderwerp dat nierpatiënten dus ook onderling niet makkelijk bespreken.

### **Eerst fijn, nu pijnlijk**

Terug naar de mevrouw op de poli. Zij gaf aan dat het intieme contact met haar man altijd erg fijn was geweest, maar dat het de laatste tijd vooral erg pijnlijk was. Ze vond zelf dat ze niet zo moest zeuren. Zo vaak hadden zij en haar echtgenoot geen seksueel contact meer. En ze genoot wel degelijk van zijn nabijheid, toch kreeg de pijn meer en meer de overhand.

Het werd steeds moeilijker om ervan te genieten. Ook de toenemende vermoeidheid in haar leven zorgde ervoor dat ze minder zin had in seksueel contact met haar dierbare.

### **Impact op je relatie**

Wat veelal begint als een lichamenlijk probleem (pijn, vermoeidheid, erectieproblemen), kan al snel ook een psychisch probleem worden. De mevrouw in kwestie werd op den duur onzeker in

het contact met haar man. Ze merkte dat ze elke seksuele toenadering het liefst wilde vermijden en voelde zich daar schuldig over. Inmiddels was het dus niet langer alleen een lichamenlijk (pijn) en psychisch (twijfel, schuld, onzeker) probleem. Het werd ook een relatieprobleem. Het probleem bleef bovendien niet beperkt tot de slaapkamer. Ze merkte dat zij en haar man ook gedurende de dag minder intiem werden.

### **Praten helpt**

Door dit met mij open en eerlijk te bespreken gaf dit voor haar al ruimte. Daarna hebben we een gesprek voorbereid dat zij met haar man wilde hebben.

Dat gesprek zorgde voor beter contact, hoorde ik later. Het probleem was dan weliswaar niet helemaal opgelost, maar het was in ieder geval bespreekbaar gemaakt. Uiteindelijk werd door slechts een enkel gesprek met een seksuoloog ook het seksueel contact prettiger.

Ik zei het al eerder in dit stuk. Voor de zekerheid herhaal ik het: meer openheid bij nierpatiënten, hun naasten en professionals over een belangrijk onderwerp als seksualiteit en intimiteit kan heel veel problemen voorkomen.

Praten over problemen met seks en intimiteit...



# Ja, maar, hóe dan?

Problemen met seksualiteit komen voor bij veel nierpatiënten. Tegelijkertijd wordt er weinig over gesproken. Niet alleen met zorgverleners, maar ook in je eigen relatie (als je die hebt) is het een lastig onderwerp. Hoe kun je het onderwerp aankaarten? En welke deskundigen kunnen je daarbij helpen? TEKST: HESTER SCHAAF



## Podcast

Seksuoloog Hester Pastoor: 'De drempel om naar een seksuoloog te gaan is best hoog. Sommige mensen denken dat je bij een seksuoloog uit de kleren moet, of iets moet voordoen. Dat is een groot misverstand.'

Meer weten? In een podcast geeft Hester tips en handvatten. Ga naar [podcastluisteren.nl](http://podcastluisteren.nl) en tik bij de zoekfunctie de titel van de podcast in: *Ziek en seks? Praat erover.*



## Gesprekskaarten

Dialyseverpleegkundige Saskia gebruikt als handige leidraad gesprekskaarten van de V&VN (*Red.: beroepsgroep voor verpleegkundigen, verzorgenden een verpleegkundig specialisten*), met een stappenplan om seksualiteit te bespreken. Je vindt deze kaarten op [venvn.nl](http://venvn.nl), tik daar in bij de zoekfunctie: *gesprekskaart seksualiteit.*

### Brochure

Voor patiënten heeft Saskia een brochure gemaakt over problemen met seks bij nierschade. Je kunt deze downloaden op [nwz.nl](http://nwz.nl), tik daar in bij de zoekfunctie: *Nierfalen, seksualiteit en intimiteit.*

## Tips voor nefrologen en patiënten

Behandelaars praten niet makkelijk over seksualiteit omdat ze denken dat het onderwerp te persoonlijk is voor de patiënt; ze denken er te weinig van te weten of hebben te weinig tijd tijdens een consult. Patiënten vinden het moeilijk om over seks te beginnen; weten niet goed bij wie ze terecht kunnen met hun vragen; of ze vinden dat de behandelaar erover zou moeten beginnen.

'Het zou goed zijn als behandelaars daar meer mee oefenen, al tijdens hun opleiding', vindt seksuoloog Hester Pastoor. 'Het is best spannend om te beginnen over seksualiteit.'

### Signalerende nefrologen

Hester Pastoor: 'Behandelaars kunnen uitleg combineren met een vraag. Ze kunnen bijvoorbeeld zeggen: 'Uw behandeling (of: uw ziekte) heeft vaak invloed op intimiteit en seksualiteit. Vindt u het goed als ik daar iets over vraag?' Daarna kunnen er ook gedetailleerde vragen worden gesteld of kan er naar een seksuoloog worden doorverwezen. Nefrologen kunnen, als vaste behandelaar, hier een signalerende rol hebben. Als zij zich niet comfortabel voelen bij het bespreken van het onderwerp, kunnen zij patiënten doorverwijzen. Voor patiënten is het goed om te weten dat intimiteit en seksualiteit eigenlijk altijd veranderen door ziekte en behandeling. En dat veel mensen dit graag anders zouden willen omdat het belangrijk is voor hun relatie en levenskwaliteit.'



**Hester Pastoor**  
(psychotherapeut-seksuoloog)

‘Ik luister, en probeer te helpen om plezier in seks terug te vinden. Als je ziek bent, of bent geweest, is dat niet vanzelfsprekend. Je moet vaak opnieuw wennen aan je lichaam. Of aan de rol die je voor elkaar vervult, bijvoorbeeld als je partner lang mantelzorgers is geweest. Ik zie ook regelmatig dat geliefden bij ziekte wat uit elkaar kunnen groeien.

Het is dus een heel gewoon en terecht onderwerp. Je kunt bijvoorbeeld zeggen: Sinds ik ziek ben, merk ik dat seksualiteit is veranderd, kunt u mij hierover wat uitleg geven? Tegen je partner kun je beginnen met: Ik mis onze intimiteit. Is dat voor jou ook zo? ‘De achtergronden, leeftijden en geaardheden van mijn patiënten zijn divers. Maar hun vragen komen vaak behoorlijk overeen: geen zin meer in seks; seks doet pijn; problemen met klaarkomen of libido. Het kan ook zijn dat de partner voorzichtig wil zijn en hierdoor misverstanden ontstaan.

**Mijn vraag is altijd: waar voel je je prettig bij?** Hoe kom je uit een situatie waarbij intimiteit wordt vermeden? Dat is voor iedereen anders. Seks móet niet. ‘Nu even niet’ is prima. Maar voor bijna iedereen is intimiteit wél belangrijk. Een knuffel, een zoen, samen douchen... Ik zie helaas dat dat ook vaak verdwijnt.

Ik luister, zonder oordeel, en kan vaak adviseren. Tot slot: je kunt niet aan alles iets veranderen, maar er is altijd iets wat je wél kunt veranderen.’



**Gerben van den Bosch**  
(medisch maatschappelijk werker)

‘Problemen met seks en intimiteit kunnen fundamenteel ontwrichtend zijn binnen een relatie, en bij een ziekte kan die relatie sowieso al onder spanning komen te staan. Daarom probeer ik al bij een eerste bezoek het onderwerp aan te kaarten. Want er zelf over beginnen als patiënt is vele malen lastiger.

Ik benoem dat problemen met seksualiteit veel voorkomen, en wat de oorzaken kunnen zijn. Ik vraag of dit wordt herkend. Zo merk ik snel genoeg of iemand verder wil praten. Alleen al het benoemen is erg belangrijk. Daarnaast zijn sommige veelvoorkomende problemen, zoals erectiestoornissen bij een man of moeite met vochtig worden bij een vrouw, redelijk eenvoudig op te lossen. Ook negatieve ideeën over je lichaamsbeeld (littekens, een dikke buik) of zelfbeeld (ben ik nog wel leuk genoeg?) kunnen in de weg zitten.

**Als medisch maatschappelijk werker kan ik ook helpen een gesprek met je partner voor te bereiden.** Hoe voer je zo’n gesprek, wanneer en wat past bij jou? Een relaxte sfeer op de bank werkt vaak beter dan wanneer je al aan het vrijen bent. Probeer het luchtig te houden, gebruik wat humor. Ik begrijp dat weinig patiënten intimiteit bespreken met hun nefroloog, meestal is daar ook te weinig tijd voor. Maar mogelijk kan iemand bij wie je je vertrouwd genoeg voelt – een maatschappelijk werker of verpleegkundige – je over de drempel helpen. Het onderwerp is te belangrijk om te laten zitten.’



**Saskia Wokke-Roozendaal**  
(dialyseverpleegkundige)

‘Het bespreken van zo’n persoonlijk onderwerp als ‘seksualiteit en intimiteit’ doen we natuurlijk niet op zaal, of tijdens de dialyse waar de buurman je kan horen, dat bespreken we in een aparte ruimte.

Ik begin een gesprek bijvoorbeeld met: Ik merk dat veel nierpatiënten problemen hebben met seksualiteit, hoe is dat bij u? Wilt u hier met mij over praten? Bijna altijd is het antwoord ‘ja’. Soms is het al genoeg om te weten dat je niet de enige bent. In andere gevallen kan ik misschien helpen of doorverwijzen. Ik stel deze vraag trouwens aan iedereen; ook aan ouderen en mensen zonder (vaste) partner.

Samen met een seksuoloog heb ik een brochure over problemen met seksualiteit gemaakt. Omdat ik merkte dat patiënten het prettig vonden informatie rustig thuis na te lezen. Het is wel belangrijk om een volgende keer op het onderwerp terug te komen, of te checken of er nog vragen zijn, ook bij de eventuele partner. Niet iedereen heeft nog behoefte aan seksueel contact, maar intimiteit blijft altijd belangrijk.

**Inmiddels geef ik ook les hierover aan dialyseverpleegkundigen.** In het begin zijn de reacties soms een beetje lacherig. Maar aan het einde van de dag, en na enig oefenen, zijn ze eigenlijk altijd positief. Ik merk dat het een spannend onderwerp is, maar dat het ook heel veel voldoening geeft als je iemand kunt helpen. En dat het, als je het respectvol aanpakt, altijd wordt gewaardeerd.’

EEN GOEDE RELATIE. HOE DOE JE DAT?

# Als je partner chronisch ziek is...

8

TIPS

De tips op deze en de volgende bladzijden zijn samengesteld door ervaringsdeskundigen uit de redactie van *Nier Magazine*.

## 1. Je eigen dingen blijven doen

De zorg voor je partner kan veel energie kosten. Om het goed vol te kunnen houden, is een dagje er tussenuit natuurlijk heerlijk maar niet altijd haalbaar. Een alternatief is om af en toe een soort 'mini-vakantie' te nemen, bijvoorbeeld een uurtje tuinieren of even voor een paar schoenen naar de winkel gaan. Zo ben je er toch even uit.

## 2. Regel eens een vervanger

Als je je partner niet alleen thuis kunt laten, zorg dan af en toe voor een vervanger die het mantelzorgen van je kan overnemen. Houd wel in de gaten en bespreek met je partner of het klikt tussen je stand-in en je partner. Misschien kent hij of zij zelf iemand wie eens zou kunnen inspringen.

## 3. Hulp inroepen

Schroom niet om hulp in te roepen van anderen of een aanbod te accepteren. Misschien vind je dat moeilijk omdat het je aantast in je gevoel van zelfstandigheid of gevoel van eigenwaarde. En denk je dat je alleen een goede moeder en partner bent als je helemaal zelf voor je gezin zorgt? Hulp accepteren geeft buiten het (mantel)zorgen ruimte om iets voor jezelf te doen en energie bij te tanken. Dat heeft ook een positief effect op je partner en anderen. Dus stel: je krijgt een maaltijd van je burens aangeboden, eet die dan vooral lekker op.

## 4. Maak een 'persbericht'

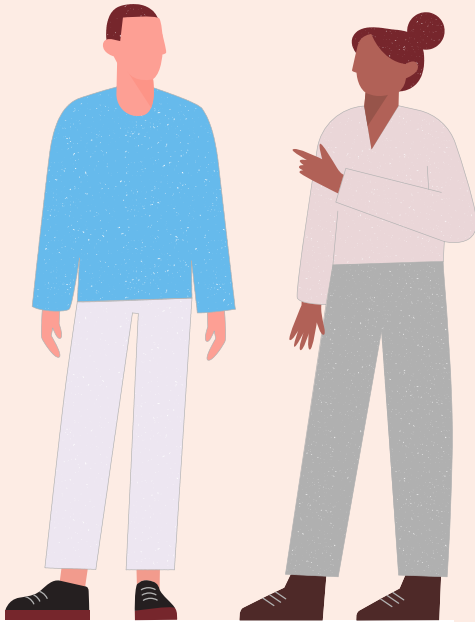
Hoe gaat het? Dat is een vraag die je vaak krijgt voorgelegd. Een vraag die uit belangstelling wordt gesteld. Misschien zit je niet op die vraag te wachten als je net lekker een half uurtje in de tuin aan het werk bent of even boodschappen doet. Stel een kort 'persbericht' op waarin je globaal uitlegt hoe het met je gaat en app of mail dat naar bekenden. Stuur later ook updates.

## 5. Neem niet alles uit handen

Vaak is je eerste impuls je partner te hulp te schieten, al is het maar om een vergeten gebaksvorkje uit de keuken te halen. Besef dat het vaak een gewoonte is geworden om je partner te ontzien, vooral als je partner een periode ziek is geweest. Geef je partner de kans om te doen wat mogelijk is, ook al gaat het misschien langzamer. Hetzelfde geldt trouwens ook voor het huishouden of bijvoorbeeld het grasmaaien. Gun je partner om het naar eigen inzicht te doen.

## 6. Maximaal 1 keer per dag vragen hoe het gaat

Misschien heb jij ook de neiging om constant op je zieke partner te letten en te vragen hoe het gaat. Dat kan irritaties opwekken. Spreek met jezelf af dat je niet vaker dan maximaal één keer per dag aan je partner vraagt hoe het gaat. Als het na een ziekteperiode weer langer beter gaat, kan het juist fijn zijn om minder aandacht te hebben voor de gezondheidssituatie van je partner.



### **7. Verantwoordelijkheid overdragen**

Als je partner een lange periode ziek is geweest, kun je de neiging hebben om te blijven zorgen voor je partner, beslissingen te nemen en actief de grenzen van je partner te bewaken. Besef dat het voor hem of haar prettig kan zijn om zelf weer die verantwoordelijkheid op te pakken en eigen grenzen te bewaken. Laat je partner bijvoorbeeld zelf beslissen om nog wat langer te blijven op dat gezellige verjaardagsfeestje te blijven, ook als dat betekent dat hij of zij de volgende dag kapot is. Het zal de balans en gelijkwaardigheid in jullie relatie ten goede komen.

### **8. Verschillende rollen**

Je partner is weliswaar patiënt. Tegelijk is hij of zij veel meer dan dat. Je partner blijft ook een belangrijk klankbord voor jou en jullie eventuele kinderen. Schroom niet om aandacht te vragen voor bijvoorbeeld problemen waar je zelf mee zit. En geef je partner de ruimte om het contact te onderhouden met de kinderen. Misschien is daar zelfs nu wel meer tijd voor dan voorheen.

Een goede relatie. Hoe doe je dat?

## Als je zelf ziek bent...

Ook voor nierpatiënten hebben de redactieleden van *Nier Magazine* tips op een rij gezet.

### **Verwachtingen managen**

Hoe het met je gaat, kan per dag erg verschillen. Hebben jullie een dagje uit gepland? En weet je niet zeker of je dit kunt volhouden? Bespreek dit dan met je partner. Geef aan dat je het spannend vindt en niet weet of je een hele dag in touw kunt zijn en dat kunt volhouden. Zoek van tevoren naar alternatieven of momenten om rust te pakken als dat nodig is. Zo voorkom je teleurstelling bij je partner en heb je waarschijnlijk minder last van schuldgevoel als het die dag net even minder gaat. Is het verder een idee om een kleiner stuk te gaan wandelen dan oorspronkelijk gepland of halverwege een restaurant op te zoeken, waarna je partner nog even door kan wandelen?

### **Hulp invoeren**

Het liefst run je zelf je huishouding. Of misschien is er bij jou sprake van 'wishful thinking': het idee dat je het allemaal zelf kunt redden. Bedenk ook eens dat het accepteren van hulp je veel zou kunnen opleveren. Bijvoorbeeld tijd en energie om iets voor jezelf te doen. Of je bouwt een marge in waardoor je onverwachte zaken beter kunt opvangen, bijvoorbeeld als je kind onverhoopt ziek wordt.

### **Niet alles samen willen doen**

Soms kun je te moe zijn om mee te gaan op bezoek. Kies er dan voor om zelf thuis te blijven en je partner te laten gaan. Een paar dagen in je eentje op vakantie gaan, kan ook wonderen doen. Je kunt er enorm van opknappen als je weer even voelt wie je zelf eigenlijk bent, los van alle beslomeringen in het dagelijks leven.

# ‘Ze zette zelfs de medicijnen met een glas water voor me klaar’

Marike schonk haar man John een nier en schreef openhartige columns over wat daaraan vooraf ging. Je leest deze op [nierstichting.nl](http://nierstichting.nl). Best heftig wat Marike in haar teksten zoal prijs geeft. Wat vindt John nu van haar columns? En hoe gaat het nu met John en Marike én hun relatie?

TEKST: RIETEKE HUT

Het eerste wat opvalt bij de interviewafspraak met John is het vrolijke geblaf van twee labradoodles. John blijkt zeer bereid een inkijkje te geven in zijn leven achter de columns: ‘Marike liet mij altijd haar columns lezen voordat zij werden gepubliceerd. Wat ze schreef, leverde geen verrassingen op. Bovendien mag de waarheid gezegd worden.’ De column met daarboven de kop ‘Van Mantelzorg naar partner’ maakte op John de meeste indruk. Marike beschrijft daarin hoeveel moeite het haar kost om na de transplantatie het mantelzorgen los te laten.

*‘Wat kost me dat een moeite. Zeker in de eerste weken, waarin ik zelf nog in de eerste fase van mijn herstel zit, houd ik nog steeds vast aan het uitoefenen van controle: neemt John zijn medicijnen wel op tijd, drinkt hij wel genoeg? Nog voordat hij kan uitspreken dat hij iets zou willen drinken, sta ik al in de houding om dat voor hem in te schenken.’*



Ook wanneer Marike voldoende hersteld is van de operatie en weer aan het werk gaat, blijft ze John controleren. ‘Ze wilde weten of ik (de door haar klaargezette) medicijnen wel had ingenomen, genoeg had bewogen en of ik wel of niet lopend boodschappen was gaan doen. Op een gegeven moment gaf ik aan dat ik goed voor mezelf kan zorgen en zelf het huishouden kan doen. Uiter-

**‘Denk niet: die ander is ziek, dat kan ik niet bespreken’**

aard wel op mijn eigen manier! Achteraf gezien was dat een belangrijk omslagmoment.'

### **Andere persoonlijkheid?**

Niet alles is dus hosanna na de transplantatie. Marike schreef in één van haar columns:

*'Wat vooral opvalt is dat de bijwerkingen van de medicatie min of meer een andere persoonlijkheid van hem maken. Zijn emoties zijn vlakker en hij toont amper meer genegenheid. De liefde is er nog wel maar het lukt hem niet goed om het te tonen.'*

'Zelf had ik niet in de gaten dat ik Marike bij thuiskomst geen knuffel meer gaf en lauw reageerde op haar verhalen', zegt John. 'Het is goed dat zij mij dat vertelde. Het is belangrijk dat je blijft praten met elkaar. Krop het niet op. Denk niet die ander is ziek, dat kan ik niet bespreken. Ik ben lichamelijk ziek maar geestelijk niet. Erover praten, geeft je de mogelijkheid samen te bekijken wat je eraan kunt doen.

Gelukkig is mijn gedrag weer bijgetrokken. Ik ben geen ander persoon geworden. Naar mijn idee had ik in die eerste tijd na mijn transplantatie veel last van de bijwerkingen van de medicijnen.'

### **We zijn er klaar mee!**

Een jaar na de transplantaties gaan de controles over van het transplantatieziekenhuis naar een ziekenhuis vlak bij de woonplaats van Marike en John. Een belangrijk moment voor beiden. 'We besloten om het gewone leven weer op te pakken en een streep te zetten onder de voorgaande periode.'

*'Nu ben ik zover dat ik John niet langer als patiënt zie, als een zieke man die mijn hulp nodig heeft. Ik zie weer een gezonde, energieke man, die stevig in zijn schoenen staat, die vol vertrouwen de toekomst tegemoet gaat. Dus kan ik afzwaaien als mantelzorger en de donor van John. Ik ben gewoon weer Marike, zijn vrouw.'*

John: 'Het is ons gelukt het gewone leven weer op te pakken. Ik ben voor zo'n 85% de oude. Inmiddels hebben we volop genoten van een vakantie met ons camperbusje in Frankrijk.'

## **Een goede relatie. Hoe doe je dat?**

### **Als je zelf ziek bent...**

#### **Gezondheidsupdate**

Als je je verheugt op een gezellige avond of dag met vrienden of familie, dan wil je het misschien liever niet hebben over je gezondheidssituatie. Kies zelf het moment dat je meer wilt zeggen over je gezondheid. Stuur bijvoorbeeld een appje waarin je vertelt hoe het gaat en dat je veel zin hebt in een ontspannen en gezellige bijeenkomst.

#### **Zoek meer gesprekspartners**

Het kan fijn zijn om ook eens met iemand anders dan je partner te praten over jouw situatie. Lotgenotencontact kan mogelijk helpen of een goed gesprek met een vriendin of familielid.

#### **Praat over waar jij jouw spaarzame energie in wilt steken en waarom**

Als je je niet goed voelt, moet je elke dag keuzes maken: waar steek je je energie in? Je partner begrijpt niet altijd spontaan waarom je het ene wél doet en voor het andere te moe bent. Of waarom je soms iets doet dat je fysiek zwaar belast. Praat daarom met je partner over je keuzes. Krijg je bijvoorbeeld enorm veel mentale energie van een middagje met een vriendin, ook al ben je de dagen erna lichamelijk kapot en moet je partner dan het huishouden runnen? Bespreek dit met je partner en hij of zij zal ongetwijfeld begrijpen dat je naar je vriendin gaat. Omgekeerd geldt ook: knapt je gezonde partner enorm op van bijvoorbeeld een middag alleen op de fiets, ook al lig jij net die middag op apegapen? Bespreek het met elkaar, en je zult zien dat je elkaar stimuleert om de dingen te doen die je energie geven.

#### **Uit de rol van patiënt stappen**

Ben je jong en ga je een relatie aan? Besef dat je ouders gewend zijn aan je nierziekte. Zij hielden vast rekening met je beperkte energie en gaven je alle ruimte om te studeren of uit te gaan. Je partner kent de impact van jouw nierziekte vaak nog niet. Probeer het bespreekbaar te maken en verken je mogelijkheden om misschien iets meer te doen dan je bij je ouders deed.



## PARTNER ALS DONOR

# Veel doorstaan en je er doorheen slaan

Ze is geen geboren en getogen Rotterdamse en het is ook echt even wennen als Petra in de Maasstad gaat samenwonen met haar grote liefde Peter: 'We zijn inmiddels zestien jaar bij elkaar en in de beginperiode deden we veel samen, van uitgaan tot op bezoek bij vrienden. Je merkte eigenlijk niet dat ik ziek was.'

TEKST: SHARIDA MOHAMEDJOESOEUF EN BETTINA VAN DE KAR  
FOTO'S: PETER SNATERSE



'Het was een geleidelijk proces dat vanaf mijn 20<sup>ste</sup> begon', gaat Petra verder. 'Ik was vaak ziek zonder dat er een duidelijk aanwijsbare reden was. Op een gegeven moment belandde ik in de onderzoeksmolen. Artsen vertelden dat ik een erfelijke nieraandoening heb die 'cystenieren' heet.'

### Kleiner wereldje

Met medicijnen en een aangepast dieet kan de dialyse nog even worden uitgesteld, maar uiteindelijk volgen negen maanden van dialyse. Petra: 'Mijn wereldje werd steeds kleiner. Het was

werken, dialyseren, thuiskomen en slapen. Niet meer naar verjaardagen. Peter ging alleen. Ik heb al die tijd wel doorgewerkt, want ik ben ZZP'er. En niet werken, betekent: geen geld.'

Petra en Peter slaan zich er goed doorheen. 'Ik zag dat Petra zich behoorlijk kon redden', vertelt Peter. Het moest alleen niet te druk worden. En zelf ben ik gelukkig redelijk zelfstandig, het scheelt dat ik een koksachtergrond heb. Ik kan dan ook letterlijk mijn eigen boontjes doppen.'

En dan vertelt Peter dat hij een nier aan Petra wil

***Werken, dialyseren, thuiskomen en slapen: Petra en Peter zijn blij dat die tijd achter hen ligt.***



schenken. Als blijk van dank stopt ze met roken. Op 7 mei 2013 is het zover en vinden de operaties plaats. 'Plotseling bruiste ik weer van energie', zegt Petra nu over haar succesvolle niertransplantatie. 'Ik kon weer met vrienden afspreken; deze datum zie ik dan ook als mijn tweede verjaardag.'

### ***'Ik stopte met roken. Als blijk van dank voor mijn nieuwe nier'***

Maar... nieuwe grote gezondheidsproblemen gooien roet in het eten. Er wordt borstkanker bij Petra ontdekt. Met chemobehandelingen zou zij haar donornier kunnen verliezen, dus kiest zij voor andere behandelmogelijkheden. Uiteindelijk wordt een borst bij Petra verwijderd. De hormoontherapie die dan nodig is, heeft invloed op haar stemmingen. Gevolg is dat de zeer positief ingestelde Petra circa vier jaar worstelt met depressiviteit.

Ondertussen krijgt Peter grote tegenslagen te verwerken: een faillissement, het overlijden van een dierbare én een burn-out. De positieve instelling van het stel wordt zwaar beproefd. Daar komt nog bij dat Petra last krijgt van botontkalking in haar heupen: 'Een marathon waarvoor ik trainde of lange wandelingen voor een fotoshoot – ik werk als fotograaf – trek ik niet meer.'

#### **Extra tegenslag door corona**

Tegenslagen stapelen zich nog meer op wanneer het coronavirus ons land bereikt. Petra loopt het virus meermalen op, gelukkig zonder langdurige, ernstige gevolgen. Haar werk als fotograaf komt door corona stil te liggen. Hetzelfde geldt voor het cateringbedrijf dat zij samen met Peter runt. Hoe kun je zoveel tegenslag dragen? 'Ik heb hulp van een psycholoog gehad', zegt Petra. 'En de geboorte van mijn kleindochter bracht een ommekeer. Vanaf dat moment is de positiviteit weer helemaal terug in ons leven.'

Werkopdrachten stromen ook weer binnen. Petra en Peter kunnen samen veel aan, is gebleken. En ze richten zich nu graag op genieten van leuke dingen van het leven. Beiden houden van de Formule 1 en kijken nu al uit naar een zomervakantie waarin ze samen naar racewedstrijden kunnen gaan.

#### **Een goede relatie. Hoe doe je dat?**

### **Als je zelf patiënt bent...**

#### **De aandacht verleggen naar je partner**

Vaak gaat veel aandacht van bezoek naar jou als patiënt. Je zou de vraag 'hoe gaat het met je' ook door kunnen spelen naar je partner: ...'maar voor X is het soms lastig, toch?' Je partner kan dan zelf aangeven in hoeverre hij of zij daarop doorgaat.

#### **Blijf aandacht geven aan hoe je eruitziet**

Probeer er iedere dag zo verzorgd mogelijk uit te zien en trek kleding aan als het even kan. Zo heb je minder de uitstraling van een patiënt en dat kan ook een relatie ten goede komen.

### **Tips voor beide partners**

#### **Leuke dingen doen**

Blijf samen leuke dingen doen en ga op zoek naar alternatieven. Ga bijvoorbeeld thuis 'uit eten' of zet de traditionele spelletjesavond in het ziekenhuis voort. Neem een jaarabonnement op een leuk uitje in de buurt. Schaf bijvoorbeeld een museumjaarkaart aan, dan kun je ook voor een uurtje naar het museum gaan. Dat verlaagt de drempel om te gaan.

#### **Blijven praten**

Blijf met elkaar in gesprek, bijvoorbeeld over je behoeftes en je teleurstellingen. Zoek professionele hulp als samen praten niet gemakkelijk gaat. Denk daarbij bijvoorbeeld aan een maatschappelijk werker, dialyseverpleegkundige, huisarts, praktijkondersteuner of relatietherapeut.

#### **Andere gespreksonderwerpen**

Praat eens bewust niet over je gezondheid. Heb een gezellige avondje en spreek met elkaar af om het even niet over de nieren te hebben. Of koop een 'kletsplot' met vraagkaartjes.

#### **Tot slot**

Zorg liefdevol voor elkaar en blijf om elkaar denken.



TEKST: FLORINDA SIEP / FOTO: SANDER KONING

## 24/7 bij elkaar: weer partner in plaats van mantelzorg

**Rufina** (75) en **Janette** (79) zijn al meer dan veertig jaar samen. Sinds kort zijn ze zelfs 24 uur per dag bij elkaar. Dat was in het begin even wennen... Hoe vinden zij beiden hun draai hierin?

*Rufina:* 'Ik heb twee jaar gedialyseerd. Dat beïnvloedde ons dagelijks leven meer dan we hadden gedacht. Ik had zó weinig energie dat ik volledig afhankelijk was van Janette. Het bracht ons nóg dichter bij elkaar, zij werd mijn steun en toeverlaat. Ook de meeste regel- en huishoudelijke taken kwamen op haar schouders terecht. Nu, kort na mijn niertransplantatie, hebben we ons leven samen weer

terug, al was dat best even wennen in het begin.'

*Janette:* 'Ik deed eigenlijk alles in huis. Rufina wilde wel graag helpen, maar kon het echt niet. Na haar dialyses had ze ook altijd tijd nodig om bij te komen. Ik was er zo aan gewend geraakt alles alleen te doen, dat het heel vreemd voelde om na Rufina's transplantatie weer met zijn tweeën in de keuken te staan. 'Wat doe jij nou in de keuken?' vroeg ik toen ze mee kwam helpen. En dat, terwijl koken voorheen een favoriete hobby van Rufina was.'

### **Klein geluk**

*Rufina:* 'Ja, in het begin was het voor

ons een zoektocht naar een nieuwe balans. Maar we vinden het allebei superfijn dat ik niet meer naar dialyses hoef en dat we samen weer van alles kunnen ondernemen. Ik hoop dan ook dat de donornier het lang blijft doen.'



*Janette:* 'Het geheim zat hem in meer overleggen om onenigheid te voorkomen. Nu ben ik weer 'partner van' in plaats van voornamelijk mantelzorg en doen we samen de wekelijkse boodschappen of we maken een uitstapje.

Ver reizen hoeft van ons niet meer, een paar dagen weg is prima. We genieten van elkaar en de kleine dingen die in het leven voorbijkomen.'



## DATEN

Je bent single,  
nierpatiënt en op  
zoek naar de ware.  
Wat maak je dan  
zoal mee tijdens  
het daten?



## Hoofd op hol?

Het is warm weer. Ik kijk nog een laatste keer in de spiegel voor ik mijn huis verlaat. Mijn haar zit in model, ik heb een mooie jurk aan en mijn benen heb ik de avond ervoor nog geschoren. Even strijk ik erover met mijn vinger. Dan haal ik diep adem en ga de drempel over.

Een week geleden matchte ik met een leuke man op een datingapp.

Al gauw stuurden we appjes over wat we zoal doen in het dagelijks leven. Ik besloot te vertellen dat ik nierpatiënt ben en niet kan werken, omdat ik niet genoeg energie daarvoor heb. Vlug voegde ik eraan toe dat ik tussen het rusten door alsnog genoeg leuke dingen kan doen. De informatie over mijn ziekte schrikt hem gelukkig niet af. Hij stelt zelfs voor om voor een eerste date mijn kant op te komen, zodat ik niet lang hoeft te reizen. Een opgelucht gevoel overspoelt me.

Toch ben ik nerveus als ik bij het tafeltje kom waar we hebben afgesproken. Wat zou hij van mij vinden? Zijn mijn littekens niet te zichtbaar? Bloos ik te snel door de prednison? En moet ik eigenlijk mijn buik inhouden als ik ga zitten?

***Bloos ik te snel door de medicatie? Moet ik mijn buik inhouden als ik ga zitten?***

Het gaat goed. Na wat voorzichtig heen en weer geflirt besluiten we een rustiger plek op te zoeken. Op een bankje strijken we neer en dan zoenen we. Dit voelt zo fijn! Al die jaren was ik druk bezig met mijn gezondheid. Ik isoleerde mezelf in coronatijd. Maar nu ik weer aangeraakt word, besef ik hoezeer ik daarnaar heb verlangd.

We doen nog een drankje en zitten hand in hand. Kan dit? vraag ik mezelf af. Al direct tijdens de eerste date iemand ontmoeten die je hoofd op hol brengt?

Na intensief gechat, volgt enkele weken later de tweede date. Deze keer voel ik mij zelfverzekerd: ik mag er zijn. Maar tijdens de date valt me iets op. Het valt tegen. Nu ik niet meer continu in mijn hoofd zit en me afvraag hoe ik overkom, let ik meer op de ander. En ik voel de aantrekkingskracht tussen ons niet meer.


Helaas dus toch niet meteen de ware gevonden. Dat wordt verder zoeken.



Voor het opdoen van nieuwe contacten is er een Facebookgroep van de

NVN: **NieuweMensenOntmoeten**.

Hier vind je nieuwe vriendschappen, een wandelmaatje, een reisgenoot en misschien zelfs een potentiële liefdesrelatie.



Nik (35) heeft zeer recent een niertransplantatie gehad. Door de afstotingsmedicatie die hij nu slikt, moet hij voorzichtig zijn met sociaal en intiem contact: de medicijnen onderdrukken zijn afweersysteem. 'Ik mag niets oplopen, nog geen verkoudheid. Daardoor voel ik me minder vrij bij mijn contacten met anderen. Alle leefregels die ik kreeg opgelegd, staan haaks op hoe ik mijn leven wil leiden.'

# Geluk of *Als intimiteit een gevaar vormt* gezondheid?

TEKST: HESTER SCHAAF / FOTO'S: TOIN DAMEN

'Ik weiger mezelf in een hokje te laten duwen', begint Nik. 'Er zijn veel labels voorbijgekomen in mijn leven: onhandelbaar, depressief, patiënt, homo en meer. Ik zou iedereen, ook artsen en andere zorgverleners, op het hart willen drukken: kijk voorbij de labels. Stel vragen. Zie de hele persoon, niet alleen dat ene stukje. Dat klinkt logisch, maar in mijn ervaring ontbreekt dat vaak. Meestal gaan, zeker in de zorg, regels en protocollen voor.

Een paar maanden geleden heb ik een niertransplantatie mogen ondergaan. Dat redde mij, medisch gezien. Maar ik heb het heel moeilijk gehad met de periode ervoor en erna. Voorafgaand aan de transplantatie heb je veel gesprekken. Met de nefroloog natuurlijk, maar ook met een verpleegkundige.

De verpleegkundige vertelde waarmee ik rekening

moest gaan houden en hield de allerstrengste protocollen aan, tot op het detail nauwkeurig. Dat joeg mij behoorlijk angst aan.'

## **Kil en zakelijk**

'Het eerste half jaar moet ik oppassen met uitgaan, met onder de mensen zijn. In een restaurant aan de kant gaan zitten. Bij een feestje vooraf vragen of er mensen ziek zijn. Mijn vrijheden werden ingeperkt, het gesprek voelde heel kil en zakelijk. Ik vroeg of er enige ruimte was, of ik érgens aan kon meedoen. Het antwoord was dat dat mijn eigen verantwoordelijkheid is. Met dat antwoord kan ik niet zoveel. Ik wil weten hoe ik de juiste keuzes kan maken. Dat zelf te moeten uitzoeken, voelt heel eenzaam. Ik miste begeleiding daarbij.'

Meedoen, aansluiting vinden, mezelf kunnen zijn... Dat is leven voor mij. Intiem contact met anderen, verbinding, warmte. En dan bedoel ik dat



## Nik in het kort

Toen Nik van Hoogstraten 2½ jaar was, kreeg hij hersenvliesontsteking. Dit leidde tot epilepsie en hersenschade, waardoor hij moeite heeft met onder andere lezen en schrijven. Tien jaar geleden werd nierschade bij hem ontdekt. De werking van zijn nieren bleef achteruitgaan. Begin 2025 ontving Nik een donornier van een goede vriendin.



***‘De transplantatie redde mij, medisch gezien. Maar nu moet ik oppassen met uitgaan, met onder de mensen zijn’***





niet alleen seksueel, het zit ook in een knuffel geven aan iemand, vrijwilligerswerk doen, anderen helpen. Als ik verbinding kan zoeken, intimiteit vind, geeft dat zin aan mijn leven.'

#### **Veilige seks?**

'Het voelde alsof ik voor een dilemma werd geplaatst: kiezen voor een gezond lichaam zonder levensgeluk of voor levensgeluk met risico's voor je gezondheid. Mijn gedachten bleven vooral hangen op gevolgen voor intimiteit en seksualiteit, omdat ik op mannen val en er in de gayscene veel soa's (Red.: *seksueel overdraagbare aandoeningen*) rondgaan. De verpleegkundige benadrukte: je mag alleen nog veilige seks hebben. Ik gebruik altijd een condoom, dus dat leek me niet echt een probleem. Maar wat is echt veilig? Je kan nog steeds een soa oplopen bij het zoenen. Orale seks is sowieso onveilig, en orale seks met een condoom, daar zit niemand op te wachten. Ik werd wat onzeker van het gesprek. En ik dacht: wil ik die transplantatie nog wel? Het leek mij zonde van die nier als de operatie mijn levensgeluk zou bedreigen omdat ik niet vrijuit contact met anderen kan hebben.'

#### **Onbezorgd ontmoeten**

'Het klinkt nu alsof het mij puur om seks gaat, maar dat is niet zo. Dat is hooguit 20% van het verhaal. Veel meer gaat het mij om intimiteit, om verbinding. Dat is wat ik heel belangrijk vind in

**'Mijn advies aan artsen en zorgverleners? Stel vragen. Kijk naar wie je voor je hebt en wat belangrijk is in zijn of haar leven. Houd niet alleen vast aan protocollen'**



*De regenboogvlag staat voor steun en solidariteit voor onder andere de homogemeenschap. De verschillende kleuren symboliseren dat iedereen gelijke kansen en rechten heeft, ongeacht kleur, gaardheid of welke achtergrond dan ook.*

## **Kijk voorbij labels als 'nierpatiënt' en 'homo'**

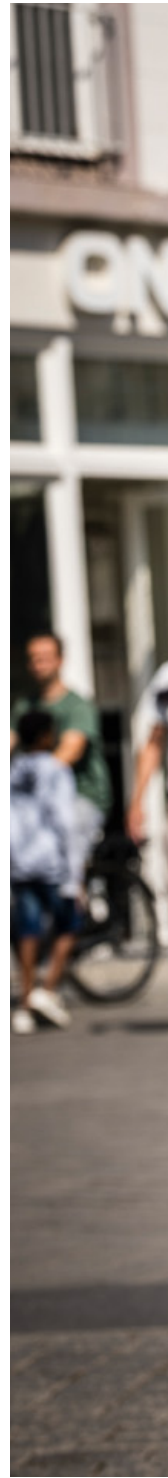
mijn leven en wat ik zo mooi vind aan feesten in de gayscene. Het is een community, er heerst een energie van diversiteit en gelijkwaardigheid, ik kan er mezelf zijn en word er niet veroordeeld om wie ik ben. Ik weet even niet hoe ik straks weer die wereld in kan.

Als je homo bent en je wilt mensen van jouw leeftijd vinden, kom je snel in deze scene terecht. De feesten zijn belangrijk om elkaar te ontmoeten, je vindt niet gauw een bruine kroeg voor homo's, in mijn woonplaats is die er niet. Maar deze scene matcht totaal niet met mijn ziekte en het beleid van het ziekenhuis. Hoe kan ik na mijn transplantatie nog onbezorgd naar zo'n feest gaan en daar met een leuke jongeman dansen en zoenen? Je kunt ook vooraf vragen stellen, stelde die verpleegkundige voor. Over of zo'n jongen veilig vrijt enzo. Alsof dat zo te plannen valt. Je kunt toch niet bij elke ontmoeting vragen: hé, hoe vaak ben jij getest? Wanneer had je voor het laatst een soa? Met hoeveel mannen heb je afgelopen maand seks gehad?'

#### **Té goed**

'Uiteindelijk koos ik tóch voor een transplantatie. Hoe het sindsdien met mijn gezondheid gaat, wisselt nog. Positief is dat de band met mijn zorgverleners aanzienlijk is verbeterd. Ik ben bijvoorbeeld heel blij met mijn maatschappelijk werker in het ziekenhuis. Hij kijkt naar mij als mens. Dat is ook wat ik nadrukkelijk bij mijn artsen heb aangedragen: kijk naar de mens. Niet eerst naar hoe het in de boekjes staat, maar naar: wie zit er tegenover mij? Wat is belangrijk voor deze persoon? Maatwerk, levensgeluk. Daar gaat het om.

Aan al mijn zorgverleners in het ziekenhuis heb ik duidelijk gemaakt hoe ik nu rekening houd met activiteiten die mijn gezondheid kunnen schaden. Hoe ik tot op de millimeter nauwkeurig afwegingen maak. En hoe belangrijk ik het vind om onder de mensen te zijn en juist in deze onzekere periode aandacht en liefde te krijgen van anderen. Mijn artsen reageren hier heel fijn op. Toen het enkele weken na de operatie met mijn gezondheid de goede kant op leek te gaan, zei mijn nefroloog: Nik, je doet het té goed. Denk iets minder na, zet





dat mondkapje maar af in de trein, je kunt weer gewoon een restaurant binnengaan. Lekker gaan doen. Voor jou is dit het beste medicijn dat er is.

Daar was ik heel blij mee.

Luisteren naar patiënten kan hun welzijn bevorderen en eraan bijdragen werkwijzen in een ziekenhuis te verbeteren. Fijn dat mijn behandelaars dit ter harte nemen en rekening houden met mijn wensen en grenzen. Ons contact is nu heel warm.'

#### **Leven als een monnik**

'Helaas volgde een grote tegenslag. In mijn donornier hoopte zich vocht op. Om dit af te voeren, kreeg ik een drain aangemeten. Zo'n slang die aan mijn buik vastzit, heeft natuurlijk impact op mijn dagelijks leven. Heel teleurstellend. Doe ik zo mijn best om gezond te leven en doen mijn artsen zo hun best om mee te denken, laat mijn lichaam me in de steek.

Hierdoor moet ik dus opnieuw noodgedwongen voorzichtig zijn, leven als een monnik. Dat geldt trouwens niet alleen voor feesten hè. Het gaat bijvoorbeeld ook over Koningsdag vieren, of festivals die ik in de zomer zou willen bezoeken. Ook ben ik meer terughoudend in de omgang met mijn kleine neefje. Wat als hij nou verkouden is, mag ik hem dan helemaal niet meer knuffelen? Moet ik een klein kind als gevaar voor mijn gezondheid zien?'

#### **Nik schrijft een boek**

'Mijn missie blijft: maatwerk en inclusie bereiken. In de zorg en overal. Daar moet het meer over gaan. Daarover gaat ook mijn boek, dat deze zomer verschijnt. Ik vind het heel spannend, het is een erg persoonlijk verhaal. Hoe zullen mensen reageren? Heeft het gevolgen als ik ga solliciteren? Maar ik vind het verhaal te belangrijk om niet te delen. Mijn advies aan anderen is dan ook: schroom niet, praat met artsen over wat jij belangrijk vindt. Geef je wensen aan, geef je grenzen aan.'

## Kracht-kistje

Van hokje naar hart: Nik geeft ook workshops waarbij hij deelnemers vraagt kracht-kistjes te maken. Met spullen die iets zeggen over hun leven, hun passies, hun pijn, hun talenten en hun dromen. Meer weten over Nik en al zijn activiteiten? Kijk op <https://nikvanhoogstraten.nl>.



Het boek dat Nik in 2025 geschreven heeft is te bestellen bij uitgeverij Kompas: [www.uitgeverijkompas.nl](http://www.uitgeverijkompas.nl). De titel is: *Ik ben geen label. Waarom labels zorgt voor hokjes, discriminatie, uitsluiting, vooroordelen en stereotypering.* Verkrijgbaar voor € 22,95.

# De olifant in de spreekkamer



Nierpatiënten met seksuele problemen krijgen verbazend weinig hulp, blijkt uit het promotie-onderzoek van uroloog in opleiding Gaby van Ek. Hoe veranderen we dat? Gaby heeft tips voor patiënten en hun zorgverleners om seksuele problemen bespreekbaar te maken. Ook is ze mede-oprichter van de website [sickandsex.nl](http://sickandsex.nl).

TEKST: BERBER ROUWÉ

## **Je zet je al jaren in voor nierpatiënten met seksuele problemen, via onderzoek en voorlichting. Waarom is dat zo belangrijk?**

‘Seksualiteit en intimiteit zijn essentieel voor je algemene welzijn, in elke fase van je leven en of je nu een partner hebt of niet. Zo ziet de Wereldgezondheidsorganisatie het. Toch is er meestal weinig aandacht voor de seksuele problemen die veel mensen ontwikkelen als ze ziek zijn. Dat is kwalijk.’

## **Welke invloed hebben nierziekten op seksualiteit?**

‘Seksuele problemen kunnen ontstaan in elke fase van de nierziekte. Bij dialysepatiënten zien we een extra hoog percentage: maar liefst 70% van deze patiënten heeft seksuele problemen. Na transplantatie is dat ongeveer 50%.

Lichamelijke, mentale en sociale factoren werken op elkaar in bij het ontstaan van seksuele problemen. Door de nierziekte kan de hoeveelheid geslachtshormonen (testosteron of oestrogeen) in je lichaam dalen. Ook kan de doorbloeding van

de geslachtsorganen minder worden en kan er schade ontstaan aan de zenuwen. Daarnaast kunnen medicijnen seksuele klachten geven. Andere mogelijke oorzaken zijn bijvoorbeeld vermoeidheid, pijn, angst, somberheid en onzekerheid. Als je langdurig ziek bent, kan de relatie met je partner vaak volledig onder druk komen te staan.

Al deze factoren kunnen tot gevolg hebben dat je libido daalt. Of dat het moeilijker wordt om opgewonden te raken, wat weer kan leiden tot pijn bij het vrijen of tot erectieproblemen.’

## **Je hebt onderzocht hoe zorgverleners omgaan met seksuele problemen bij nierpatiënten. Wat viel het meest op?**

‘Ik heb vanuit het Leids Universitair Medisch Centrum (LUMC) vragenlijsten voorgelegd aan nierpatiënten, nefrologen, transplantatiechirurgen, dialyseverpleegkundigen en maatschappelijk werkers op nefrologie-afdelingen in heel Nederland. Wat me echt verbaasde, is dat seksuele problemen nauwelijks besproken worden met nefrolo-



## HOE JE SEKSUELE PROBLEMEN BESPREEKT MET JE ARTS

gen. En dat er in de meeste gevallen ook niet over wordt gepraat met een verpleegkundige of maatschappelijk werker.'

### **Waarom worden seksuele problemen niet besproken met nierpatiënten?**

'Nefrologen kunnen vaak geen tijd of goed moment vinden om over seksualiteit te praten. Verpleegkundigen en maatschappelijk werkers kunnen hier veelal meer tijd aan besteden. Bij hen leiden verschillen in taal, cultuur en religie er vaak toe dat de problemen onbesproken blijven. (*Ook als een patiënt een hoge leeftijd heeft, beginnen zorgverleners meestal niet over seksualiteit*, red.). Veel zorgverleners gaven aan dat ze niet praten over seksualiteit als een patiënt er niet zelf over begint. Helaas komt het zelden voor dat de patiënt de eerste stap zet, tonen diverse studies aan.' Patiënten voelen zich ongemakkelijk of zijn bang niet serieus genomen te worden. Dus tja, als aan beide kanten het taboe blijft bestaan, dan wordt een seksueel probleem de "olifant in de spreekkamer": niemand durft erover te beginnen.'

### **Willen nefrologen hun patiënten wel helpen bij seksuele problemen?**

'Veel nefrologen uit ons onderzoek geven aan zich verantwoordelijk te voelen voor het bespreken van seksuele problemen met hun patiënten. Ook verpleegkundigen en maatschappelijk werkers voelen die verantwoordelijkheid. Tegelijk geven veel van hen óók aan dat ze van zichzelf vinden dat ze te weinig kennis en vaardigheden hebben om veel te kunnen betekenen voor patiënten als het om seksualiteit gaat.'

### **Dus er moet in de opleiding en nascholing van onze zorgverleners meer aandacht komen voor seksuele problemen. Lost dat het probleem op?**

'Goede scholing is zeker een belangrijk deel van de oplossing. Maar je kunt niet van elke zorgverlener verwachten dat 'ie zich er oké bij voelt om over seksualiteit te praten. En patiënten voelen het hè, als een arts niet op zijn gemak is. Dan gaat een patiënt zich óók ongemakkelijk voelen. Dat werkt niet.'

## **Zorgen over problemen met seksualiteit? Blijf er niet mee rondlopen**

### **Wat als je te maken hebt met een arts die het er niet over wil hebben? Hoe krijg je dan hulp?**

'We willen toe naar een systeem waarin iedere patiënt makkelijk de weg naar hulp vindt. Het heeft geen zin om krampachtig vast te houden aan het idee dat elke nefroloog en elke verpleegkundige dit onderwerp móet bespreken. We kunnen beter zorgen dat patiënten goed worden doorverwezen.'

### **Wat kun je als patiënt doen om je seksuele problemen bespreekbaar te maken?**

'Bereid je voor en zoek informatie. Hoe meer je weet over je klachten, hoe zelfverzekerder je wordt. Dan durf je misschien wél je problemen te benoemen. Dat is een grote stap. Als je hoort dat jouw klachten veel voorkomen en bij je ziekte horen, kan alleen dat al zoveel rust en begrip geven.'



→ **Waar vind je betrouwbare informatie over seksuele problemen en nierziekten?**

‘Daar hebben we de website [sickandsex.nl](http://sickandsex.nl) voor opgericht. We hebben er veel informatie rond ziekte en seksualiteit bij elkaar gezet. We hebben onze eigen teksten, filmpjes, blogs en webinars gemaakt, bijvoorbeeld over de behandelopties bij erectieproblemen. En we linken door naar andere plekken waar je betrouwbare informatie kunt vinden. Bijvoorbeeld naar de webpagina die [nierstichting.nl/seksualiteit](http://nierstichting.nl/seksualiteit) heeft over seksualiteit.’

**Hoe kan een zorgverlener seksuele problemen bespreekbaar maken?**

‘Tijdens een controle bij je nefroloog is vaak niet genoeg tijd om te praten over seksualiteit. Het is geen onderwerp dat je met wat korte ja/nee vragen afhandelt.

Maar een arts kan wél aanstippen welke seksuele problemen vaak voorkomen bij nierpatiënten. Dan kun je als patiënt aangeven dat je daar iets van herkent. Je kunt afspreken om er later over door te praten, als je dat wilt, en oplossingen zoeken met bijvoorbeeld een verpleegkundige.

Ik zou willen dat er voor elke patiënt een vast moment komt waarop de zorgverlener vraagt naar seksuele klachten. En dat moet dan niet beperkt blijven tot een vinkje dat één keer wordt gezet. Het is een misverstand dat seksuele problemen alleen spelen rondom dialyse, of alleen in de vruchtbare leeftijd. Elke fase van een nierziekte brengt weer andere problemen met zich mee. Daarom zouden zorgverleners bij elke fase opnieuw voorlichting moeten geven en vragen naar seksuele klachten.’

**Een seksuoloog kan goed helpen. Toch worden patiënten zelden doorverwezen, blijkt uit je onderzoek. Waarom gebeurt dat niet?**

‘Veel ziekenhuizen bezuinigen hun seksuologen weg. En het werk van seksuologen die buiten het ziekenhuis werken, wordt niet altijd vergoed door

de zorgverzekering. Kortom: niet elk ziekenhuis heeft goede opties om patiënten naar seksuologen door te verwijzen.

Dat is treurig. Er is een cultuuromslag nodig om als maatschappij te erkennen hoe belangrijk seksualiteit is voor je kwaliteit van leven. En om hulp bij zulke problemen op waarde te schatten.’

**‘Veel ziekenhuizen bezuinigen hun seksuologen weg’**

**De resultaten van je promotieonderzoek waren al in 2019 bekend. Wat is er in de tussentijd verbeterd door jouw onderzoek?**

‘Om eerlijk te zijn: ik heb geen grote, structurele verbeteringen gezien. Ondanks dat ik me er hard voor heb ingezet. Ik heb mijn onderzoeksresultaten overal gepresenteerd, geef bijscholing aan bijvoorbeeld dialyseverpleegkundigen en werk aan [sickandsex.nl](http://sickandsex.nl).

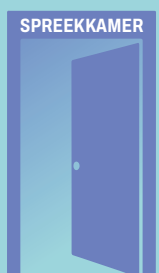
Ik ben enthousiast en strijdbaar, maar soms voelt het een beetje als trekken aan een dood paard. De nefrologie blijkt een grote machine die moeilijk in beweging is te krijgen voor iemand van buitenaf, zoals ik. Mijn aandachtsgebied is urologie, ik ben geen nefroloog. Dat is een ander vakgebied. Ik denk dat de echte verandering uit het veld zelf moet komen.’

**Hoe komen we uit deze impasse?**

‘Ik ben er verheugd over dat de NVN en de Nierstichting dit hele jaar seksuele problemen op de kaart zetten! Wanneer de NVN om tafel gaat zitten met de beroepsverenigingen van nefrologen, verpleegkundigen en maatschappelijk werkers, zal het hopelijk wél lukken om landelijk een groter thema te maken van seksualiteit. Dan kunnen we werkbare, structurele oplossingen bedenken die we in elk ziekenhuis invoeren. Of je hulp krijgt bij seksuele problemen moet niet langer een kwestie zijn van geluk, dat je de meevaller hebt dat jouw dokter er nét eentje is die er wél over praat. Seksualiteit is een groot goed. Behandel het ook zo.’

**Lees verder op internet**

- <https://seksualiteit.nl/tips-tools/de-weg-naar-hulp>
- [sickandsex.nl](http://sickandsex.nl)



---

## Doktertje spelen

### SEKSUALITEIT BESPREEKBAAR MAKEN

Op Instagram is een tepel al genoeg voor een blokkade en de zoenende mannen op de reclameposter van Suitsupply roepen zoveel emoties op dat hele bushokjes aan diggelen gaan. Het laat zien dat op seksualiteit nog steeds een taboe rust. Ook in de spreekkamer van het ziekenhuis ligt het onderwerp seksualiteit nog zeer gevoelig.

Dat werd mij vooral duidelijk tijdens een gesprek met collega Ellen Jansen. Zij heeft tijdens haar studie tot verpleegkundig specialist een innovatieproject opgezet. Belangrijk doel daarvan was om de voorlichting op de poli te verbeteren. Ellen vertelde dat ze voornemens was om seksualiteit meer bespreekbaar te maken. Toch best spannend, niet wetend hoe patiënten zullen reageren. Ellen is ervan overtuigd dat het belangrijk is het onderwerp open en bloot te benoemen. Zodra ze het onderwerp op tafel legt, is het aan een patiënt of hij of zij erop in wil gaan. Natuurlijk zijn er mensen die het er niet met hun behandelend arts over willen hebben. Soms is het juist de partner die de eerste aanzet doet. Zo kwam niet lang geleden een stel bij Ellen op de poli. Een heer en dame op leeftijd, waarbij Ellen zichzelf toch afvroeg of ze er nou wel of niet over moest beginnen. Ze besloot de stoute schoenen aan te trekken en het maar op tafel te gooien. De man reageerde direct met: 'O, hij slaapt al lang, daar hoeven we het niet over te hebben'. Waarna de echtgenote opveerde en zei: 'Nou, daar kunnen we het best over hebben'.

Het geeft vaak een prettige verdieping aan het gesprek als je het als behandelend arts met patiënten over iets heel persoonlijks hebt. En dan hoeft het heus niet een zwaar beladen onderwerp te zijn. Patiënten mogen best weten wat de mogelijkheden zijn als er problemen zijn. Oud en jong, we hebben allemaal met seksualiteit te maken. En dat gaat veel verder dan wel of niet willen of kunnen vrijen.

Het gaat ook over intimiteit en je gevoel delen met je dierbare. Door allerlei redenen kan dat een probleem worden. Bijvoorbeeld vanwege de heftige vermoeidheid als de nierfunctie achteruit gaat, door het ziekteproces zelf, het kan een bijwerking zijn van de medicatie en de relatie kan ook veranderen, puur omdat één van de partners ziek is.

Een patiënte vertelde me dat ze zich na de transplantatie zo goed voelde en weer zoveel energie had, dat dit ook een gunstig effect had op haar seksuele relatie. Maar het wordt niet altijd vanzelf beter na een transplantatie.

Soms kunnen we met medicatie iets bereiken wat helpt bij erectiestoornissen. Ellen sprak bijvoorbeeld onlangs in ons ziekenhuis een jonge man wiens transplantatie al gepland stond. Hij was er samen met zijn ouders en vriendin voor de laatste voorbereidingen. Bij het nalopen van de medicatie zag Ellen het medicijn Sildenafil (Viagra) ertussen staan. De vriendin van de patiënt vertelde toen dat ze in juli uitgerekend is en dat ze dan hun eerste kindje hopen te krijgen. Het werkt dus wel...

**DOKTER**  
**MARGRIET**



FOTO: HENK VEENSTRA

**MARGRIET DE JONG** is internist-nefroloog bij het Universitair Medisch Centrum Groningen. Zij richt zich met name op transplantatienefrologie en nierziekten bij zwangerschap.

*De namen van de patiënten in deze columns zijn verzonden vanwege privacyredenen.*

Het was een cadeau voor Valentijnsdag en het hangt nu prominent op de wc-deur: een grote poster met honderd date-ideeën, een bucketlist voor verliefde stellen. Er zijn al aardig wat vakjes afgevinkt: zonsondergang op het strand; een fotoshoot; samen een pyjamadag houden; met zijn tweeën vrijwilligerswerk doen... 'We doen veel leuke dingen samen, maar soms heb je minder energie dan je dacht.' Jacqueline en Cuno ontmoetten elkaar op de dialyse-afdeling. Wat voor invloed heeft nierziekte op hun relatie? 'We hebben de neiging elkaar te beschermen. Daar moeten we eigenlijk mee ophouden.'

TEKST: HESTER SCHAAF / FOTO'S: LISA BERKHUYSEN

# Dialyfyfde

## ALS JE ALLEBEI NIERPATIËNT BENT...

'Ik dialyseer nu vijftig jaar', begint Jacqueline. 'Je krijgt een band met je dialysegroep, het voelt bijna als familie. Er gaan mensen weg: ze krijgen een transplantatie, of soms overlijden ze. En er komen nieuwe patiënten. Op een gegeven moment zei iemand: Er komt een jonge vent bij! Dat was dus Cuno.'

### **Hoe was jullie eerste ontmoeting?**

'Eigenlijk viel hij me niet zo op. Hij viel steeds in slaap, wilde graag alleen zitten, hij zei hoi en dag en dat was het. Na een tijdje dacht ik: Hij is best alleen, misschien wil hij een kop koffie met me drinken. Zo gezegd, zo gedaan. Maar leuk was

anders, want Cuno was heel stil. Dat zeg ik nog steeds wel tegen hem: Ik vond het echt niet leuk, haha.

Cuno kreeg een transplantatie. Een week later kwam hij zijn scootmobiel halen, die stond nog op de dialyse-afdeling. Hij ging bij iedereen langs, ook bij mij, en kwam steeds vaker terug. Gina, mijn dialyse-buurvrouw, zei al snel: Hij komt voor jou! Nee joh, zei ik. Hij komt voor de groep. Als je drie jaar lang drie keer per week dialyseert, mis je dat.'

### **Dat klinkt niet als liefde op het eerste gezicht?**

'Haha, nee. We spraken wel steeds vaker af. Ik hielp hem, we gingen wandelen of samen iets



‘Mijn dialyse-buurvrouw  
zei al snel:

***Hij komt voor jou’***

---

## Even kort

Cuno heeft in januari 2021 een transplantatie gehad. Jacqueline dialyseert inmiddels vijftwintig jaar, nadat een transplantatie bij haar tot drie maal toe tot ernstige complicaties leidde. Ze ontmoeten elkaar in 2019 op de dialyse-afdeling van een ziekenhuis in Hilversum. In september 2023 zijn ze getrouwd. Ze wonen samen in De Meern met drie katten. Cuno werkt sinds kort als buschauffeur, Jacqueline doet vrijwilligerswerk.

---

eten. Tijdens een etentje nam Cuno een foto van mij. Ik dacht: Wat een rare vent, wie neemt er nou een foto van mij. Toch vond ik hem steeds leuker worden. En op een dag zei hij: Ik wil deel uitmaken van jouw leven.

Hallo, dat doen mijn vriendinnen nog niet eens. Wat bedoel je nou? vroeg ik. Hij antwoordde: Als jij dat niet wilt, dan moeten we elkaar maar niet meer zien. Toen pas realiseerde ik me dat ik ook verliefd was op hem.’

### **Was het toen uiteindelijk ‘aan’?**

‘Hartstikke aan. Nog geen week later reed ik Cuno naar het AMC, hij had last van zijn nier. We waren

natuurlijk nog maar net samen, en ik zei: Als je kleren uit moeten, ga ik weg hoor. Het leek me raar om hem in zo’n ziekenhuis voor de allereerste keer naakt te zien en dat zei ik ook tegen de arts. Die moest heel erg lachen. Binnen de kortste keren wist de hele Spoedeisende Hulp van onze relatie af. Toen we weggingen, stonden ze allemaal te zwaaien.’

### **Wat is het verschil met een relatie met een gezond iemand?**

‘We zaten vrij snel in een zorgrelatie. Dat kon op dat moment niet anders: mijn derde transplantatie liep heel erg mis, dus moest ik weer dialyseren. →

→ Cuno en ik woonden toen gelukkig al een tijdje samen en hij zorgde voor mij. Het gaat nu beter, ik krijg steeds meer de regie terug.

We begrijpen elkaar heel goed en hebben daardoor de neiging elkaar te beschermen. Daar moeten we mee ophouden. Als je bijvoorbeeld allebei geen puf hebt om op te ruimen, wordt het immers wel een troep. Dan kun je niet blijven hangen in begrip voor elkaars gebrek aan energie. We zijn na verloop van tijd eerlijker geworden over ons gevoel. Dat moet ook wel als je voortdurend samen bent.'

**Vind je dat moeilijk? Eerlijk iets zeggen, kan soms kwetsend zijn?**

'Ik ben een flapuit, als je te veel opspaart, wordt dat een bom. Gelukkig legt Cuno makkelijk naast zich neer wat ik er zoal uitgooi. We vinden het allebei nog steeds heel fijn om thuis te komen. Nou, dan zit het toch goed!'

We bespreken alles. Cuno kan tegenslagen beter relativeren, ik vind het leven met een nierziekte best pittig. Soms wil ik gewoon even zielig zijn.

**Wat vinden jullie zo leuk aan elkaar?**

'Cuno heeft veel humor, en hij weet alles, hij is een wandelende Wikipedia. We herkennen iets in elkaar, misschien door onze dialyse. Gina noemde mij altijd een hittepetit, ik ben vrij aanwezig. Dat vindt Cuno leuk. En ik ben grappig, schijnt. Hij ligt in een deuk om van alles wat ik zeg. Ik dacht eerst dat we veel te verschillend waren, daarmee hield ik hem lang af. Maar we vullen elkaar juist aan.'

**Je had het net over de eerste keer naakt, was dat een groot punt voor jullie?**

'Een beetje spannend. Ik stelde voor naar de sauna te gaan, dan hadden we die eerste-keer-naakt maar gehad. Ik voel me op mijn gemak daar, je kunt mij beter naakt in een sauna zetten dan in een discotheek vol mensen. Iedereen is er gelijk, negen van de tien vrouwen heeft

**'Cuno kan tegenslagen beter relativeren, ik vind het leven met een nierziekte wat moeilijker.'**

***Soms wil ik gewoon even zielig zijn'***



gewoon een buikje, van de mannen trouwens ook, je ziet soms niet eens wat eronder hangt.

Maar Cuno vond de sauna eigenlijk net zoiets als seks. Dat vond ik heel grappig, hij is soms echt bleu. Dus ik stelde voor om, in plaats daarvan, samen onder de douche te gaan. Dan ben je bezig, zeep elkaar in... Je zit elkaar niet zo aan te gapen.'

**Intieme vraag aan jou. Seks is door invloed van medicatie, dialysebehandelingen of vermoeidheid niet altijd haalbaar voor nierpatiënten.**

**Hoe gaan jullie daarmee om?**

'We hebben het hartstikke fijn samen, dat kan ook zonder penetratieseks. Ik weet dat je medicatie kunt krijgen als seks niet altijd goed lukt. Maar voor mij voelt dat toch een beetje raar. Dan komt er juist zo'n druk op te staan. We masseren elkaar en knuffelen veel. Cuno vergeet nooit een kus te geven, als hij thuiskomt of weggaat. Hij is handtastelijker dan ik. Soms denk ik: Houd eens op man, ik sta te koken, haha.'





**Bespreek je seksuele problemen ook met je arts?**

‘Ik heb ooit meegedaan aan PROMS (*vragenlijsten over hoe nierpatiënten de kwaliteit van hun leven ervaren*, red.). Twee vragen gaan dan over seks, terwijl er alleen over duizeligheid al drie zijn. Ik heb tot nu toe iedere dokter, als ik erover begon, aan het blozen gekregen. Het is ook niet makkelijk, over zo’n intiem onderwerp praten. Artsen schrikken ervoor terug.’

**Hoe zou het beter kunnen?**

‘Een arts kan voorzichtig vragen: hoe is het met je relatie, met intimiteit? Zo’n gesprek moet van twee kanten komen, van patiënt én arts. Kijk, als je vaak heel moe bent, heeft dat invloed. Maar ik heb ook gezonde vriendinnen die geen zin hebben in seks omdat ze moe zijn, of door de overgang. Wat komt waardoor?’

Ik denk dat er al bij beginnende nierschade meer aandacht voor seksualiteit mag zijn. Het maakt ook verschil met wie je praat: intieme dingen bespreek je als vrouw vaak makkelijker met een

vrouw. De emotionele kant van dialyse wordt weinig belicht. Als je begint met dialyse kan een buddy ook een goed idee zijn. Cuno en ik zouden vanuit onze ervaringsdeskundigheid heel goed andere patiënten kunnen steunen bij allerlei problemen: het lijkt me een goed idee ons als buddies in te zetten. Zo’n dialysemaatje lijkt mij een uitkomst.’



**Hoe zie je jullie toekomst?**

‘Ik zou graag voor het eerst samen op vakantie gaan. Ik hoop dat Cuno’s gezondheid zo goed blijft als nu en dat hij het leuk zal hebben op zijn nieuwe werk. Ik hoop dat ik zestig word. We vieren onze levens, onze verjaardagen.’

Ik heb Cuno, vriendinnen, leuk vrijwilligerswerk, kortom: gewoon een heel leuk leven. Dat is zo waardevol. Het is goed zoals het gaat. En als je elkaar een kus geeft, zonder ruzie weggaat en altijd graag terug komt, dan is het goed.’

# De zes meest gestelde vragen

Problemen met seksualiteit en intimiteit komen veel voor bij nierpatiënten. Vaak vragen zij geen hulp. Zij vinden het onderwerp te persoonlijk, of denken dat er weinig aan te doen is. Wij legden zes veel gestelde vragen voor aan Henk Elzevier. Hij is seksuoloog en uroloog bij het Leids Universitair Medisch Centrum (LUMC) en bestuursvoorzitter van de Stichting Sick and Sex.

TEKST: HESTER SCHAAF

## 1 Ik ben vaak te moe om te vrijen, maar vind het vervelend om mijn partner steeds af te wijzen. Wat kan ik doen?

‘Vermoeidheid komt heel veel voor bij ziekte en zeker bij nierproblemen. Ooit zei een seksuoloog die in de revalidatie werkt: ‘We passen van alles aan bij ziekte, maar voor de seks moet alles vooral hetzelfde blijven.’ Als je vaak moe bent, kies dan voor de momenten waarop je de minste last hebt van vermoeidheid. Misschien was je gewend om meestal op vrijdagavond seks te hebben. Dan kan dat een slecht moment zijn als je, met je beperkte energie, de hele week probeerde te werken. Zoek dan vooral een ander tijdstip. Bespreek het met je partner, zodat het niet op elk moment van contact tussen jullie komt te staan.’

## 2 Ik ben bang dat mijn donornier beschadigt bij het vrijen, vooral als mijn partner op mij ligt. Is die angst terecht?

‘Nee, daar hoeft je echt niet bang voor te zijn. Hoewel de nier vrij oppervlakkig onder de huid ligt en het advies is om zes weken na transplantatie bijvoorbeeld geen zware dingen te tillen, stimuleren we beweging. Maak je geen zorgen, het implantaat zit goed op zijn plek. Het beschadigt niet als je partner op je ligt.’

## 3 Geslachtsgemeenschap doet de laatste jaren pijn. Het is niet zo dat ik geen zin in seks heb. Hoe komt dit en wat kan ik eraan doen?

‘Bij nierschade kan de doorbloeding van je vagina afnemen. Daardoor word je minder vochtig. Ook de hormonen kunnen veranderen bij nierpatiënten, waardoor je minder opwinding ervaart. Zowel opwinding als zin in seks zijn nodig om goed vochtig te worden.

Glijmiddel is een mogelijkheid. Dit kun je gewoon zonder recept bij de drogist kopen. Kies een ongeparfumeerd glijmiddel, op waterbasis (niet op oliebasis, dit kan een condoom beschadigen).

Je kunt ook aan je huisarts vragen of je misschien hormonen vaginaal kunt krijgen om het weefsel weer wat dikker te maken.’

## 4 Ik vind mezelf echt niet aantrekkelijk meer, ik herken mijn eigen lichaam bijna niet. Ik durf me niet uit te kleden voor mijn partner. Wat kan ik doen?

‘Praten met je partner is het allerbelangrijkst. Je niet meer aantrekkelijk voelen, is heel verdrietig. Blijf niet met dit gevoel zitten en probeer geen contact te vermijden, het is erg belangrijk om dit probleem toch een keer aan te kaarten, eventueel met een seksuoloog.’

## 5 Ik wil graag vrijen met mijn partner, maar heb moeite met het krijgen van een erectie. Wat kan ik hier aan doen? Ik voel weerstand tegen pillen als Viagra. Is dit echt de enige/beste oplossing?

‘Allereerst: je bent niet de enige. Ongeveer zeven op de tien mannen met chronische nierschade krijgen erectieproblemen. Dat betekent dat het moeilijker is om de penis stijf te maken of te houden.

Er zijn verschillende oorzaken. Ten eerste kan het liggen aan de ziekte die nierschade heeft veroorzaakt, denk aan diabetes. De bloedtoevoer naar de penis kan verminderen of de gevoeligheid kan veranderen. Daarnaast kan de bijwerking van medicatie, zoals bijvoorbeeld bloed-drukverlagers, voor problemen zorgen. Ook kan verlaagd testosteron tot gevolg hebben dat je minder zin hebt in seks. Of dit de oorzaak is, kan worden onderzocht met een bloedonderzoek. (red.: [lees meer op sickandsex.nl/testosteron-en-seksualiteit](http://sickandsex.nl/testosteron-en-seksualiteit))

Als je liever geen medicatie wilt, dan is de oplossing om toch te blijven vrijen, maar te accepteren dat bepaalde dingen niet meer kunnen. Als je penis te slap is, dan is penetreren lastig of onmogelijk. Maar je kunt wel nog steeds opgewonden raken of klaarkomen.

Andere oplossingen zijn een vacuümpomp, plasbuismedicatie of priktherapie met een vaatverwijzend medicijn. Je kunt er zelfs voor geopereerd worden en een penisprothese voor krijgen. Lees meer op: [sickandsex.nl/erectieklachten](http://sickandsex.nl/erectieklachten).’

## 6 Ik vind het niet prettig om seksuele problemen met mijn nefroloog te bespreken, die zie ik maar een keer per jaar. Bij wie kan ik wel terecht en hoe kom ik daar?

Seksualiteit bespreek je niet makkelijk met iedereen. De meest aange-  
wezen persoon in het ziekenhuis is vaak de verpleegkundige of verpleegkundig specialist. Mocht dit ook niet werken, vraag dan om een verwijzing naar een seksuoloog, via je huisarts of verpleegkundige.

Als je als man geen erectie meer kunt krijgen, kan je je huisarts vragen om een verwijzing naar een uroloog met als aandachtsgebied seksuologie. Deze kan medicatie voorschrijven.

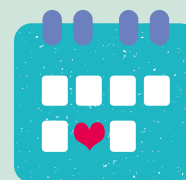
Een vrouw met pijnklachten kan in eerste instantie naar haar huisarts, een verwijzing naar een gynaecoloog is dan zeker een mogelijkheid.

# SEKS- TIPS

## Medicatie is niet altijd de oplossing.

### Wat kun je ook doen?

- ♥ Soms is directere stimulatie van penis of clitoris nodig om zin te krijgen in seks, bijvoorbeeld met de hand of mond van je partner of een vibrator (ook voor mannen).
- ♥ Gebruik een glijmiddel, op waterbasis en zonder parfum, dat is te koop bij een drogist.
- ♥ Plan het vrijen en vrij niet als je te moe bent.



- ♥ Ontdek manieren van vrijen zonder penetratie, zoals een sensuele massage.
- ♥ 1 op de 10 vrouwen (ook zonder nierziekte) heeft vaginisme. Gebruik op internet deze zoekterm voor sekstips zonder penetratie.
- ♥ Probeer te wennen aan een andere, of minder actieve houding, bij het vrijen.
- ♥ Ga naar een bekkenbodempysiotherapeut (meer hierover lees je op [sickandsex.nl](http://sickandsex.nl), zoekwoord: bekkenbodemp Problemen).

# Hoe zit het met jouw

Als je nierproblemen hebt, staat je hoofd vaak niet naar seks. Veel nierpatiënten voelen zich daar te vermoeid en te ziek voor. Toch hoeft een nierziekte niet samen te gaan met een moeizaam seksleven.

TEKST: ELLEN EDELMAN

‘Toen ik net uit het ziekenhuis kwam, was ik veel kilo’s aangekomen omdat ik vocht vasthield’, zegt Lysanne (31). ‘Ik had overal littekens, mijn huid was gescheurd en er stak een slangetje uit mijn buik. Wat betreft ons seksleven vond ik dat heel lastig en voelde ik me heel onzeker. Dan staat er ook nog die buikdialysemachine naast mijn bed. Seks en die machine gaan niet samen.’

#### **Gefilmde interviews op nierwijzer.nl**

Lysanne doet haar verhaal in een filmpje op [nierwijzer.nl](http://nierwijzer.nl). Hier vertellen meer mensen met nierproblemen over de invloed van hun ziekte op seksualiteit en intimiteit.

#### **JANNEKE (47, doet thuis nachtelijke hemodialyse)**

‘We hebben een aparte dialysekamer, omdat het geluid van de pompen veel geluid maakt en mijn man licht slaapt. Er blijven dan altijd nog drie nachten in

de week over waarin we wél samen slapen. Als nierpatiënt voel je je niet lekker en dat kan best wel problemen geven rond intimiteit. In het begin hadden we die ook wel. Ik vind het jammer dat daar niet meer begeleiding bij is geweest.

In het ziekenhuis wordt vooral naar de lichamelijke klachten gekeken. Voor het relationele moet je het zelf uitzoeken.

Daar kom je pas achter als je er al problemen mee hebt. Als partners moet je sterk in je schoenen staan om daar goed doorheen te komen. Door de thuisdialyse voel ik me nu beter dan toen ik nog in het ziekenhuis dialyseerde. En dankzij de thuisdialyses kunnen we meer samen doen. Dat maakt onze relatie evenwichtiger.’

#### **PAUL (62, doet thuis hemodialyse)**

‘Ik vind het lastig om het allemaal uit elkaar te houden. Je hebt te maken met emoties en moet verwerken dat je ziek

bent. Lichamelijk heb je ook te maken met veranderingen. Het libido neemt af naarmate je wat ouder wordt. En als je 's nachts aan slangen ligt, denk je niet direct aan een romantisch nachtje.’

#### **WIL (70, dialyseert in een centrum)**

‘Ik draag een halskatheter. Liefst wil ik mijn kleren aanhouden in bed om die katheter maar te beschermen. Ik denk dat mijn man er wel rekening mee houdt dat ik vaker moe ben dan voorheen. Dan geeft hij me een kusje en gaan we lekker slapen.’

# seksdrive?

FOTO: ISTOCKPHOTO

*'Ik vind het jammer dat we niet meer begeleiding kregen bij intimiteit'*

Janneke, nierpatiënt

## **SHIRLEY (25, machinale buikdialyse 's nachts)**

'Ik heb op dit moment geen vriend en dat komt ook wel door de dialyse. Je komt uit je puberteit, hebt een slangetje in je buik. Dat maakt je wel onzeker en afstandelijker wat betreft jongens.'

## **Meer gefilmde interviews**

Kijk verder op [nierwijzer.nl](http://nierwijzer.nl). Daar vind je bijvoorbeeld ook een filmpje van Iris die gebukt gaat onder vermoeidheid. Haar partner houdt daarom rekening met haar en houdt afstand. Misschien meer dan Iris lief is. En Leo vertelt dat hij 's nachts moet buikdialyseren en, net als sommige anderen in de voorgaande quotes, zijn katheter als belemmering ervaart bij seks. Maar... 'Afternoon delight', zegt hij.

## **NOORTJE (20, getransplanteerd)**

'Het gaat best goed met ons. Alleen als hij ziek is dan houden we afstand zodat ik niet besmet kan raken.'

## **MARK (27, getransplanteerd)**

'Mijn medicijnen hebben geen invloed op mijn zin, maar ze geven wel een nare lucht af. Die geur heeft wel invloed op je zelfvertrouwen. Ik verzorg mezelf goed, juist daarom.'

## SEKS-TIPS

### Leuk voor tussen de lakens

- ♥ Kies een ontspannen sfeer en houding.
- ♥ Een minder actieve rol tijdens seks? Neem de tijd om hieraan te wennen.
- ♥ Bij gevoelsstoornissen: probeer de gevoelens in je lichaam opnieuw te ontdekken, zelf of bijvoorbeeld door een sensuele massage door je partner.
- ♥ Bij het gebruik van een buikdialyse-katheter: mogelijk is het prettig de spoelvloeistof voor het vrijen weg te laten lopen en na het vrijen er weer in te laten lopen. Je kunt de katheter op zijn plaats houden door een bandje eromheen te doen.
- ♥ Geef je grenzen aan als je te moe bent. Vrij dan niet tegen je zin.



# Parate partners: zorg voor jezelf

## Hoe blijf je zelf overeind?

### Schakel hulptroepen in

Hulp vragen is vaak moeilijker dan hulp aanbieden. Realiseer je dat anderen je graag helpen, maar vaak niet goed weten hoe. Wees dus concreet in je hulpvraag. Accepteer een hulpaanbod dat je krijgt.

### Blijf zelf leuke dingen doen

Om het goed vol te kunnen houden, is het belangrijk dingen te blijven doen waar jij energie van krijgt. Ga er een dagje, of een paar dagen, tussenuit met vriend(inn)en, of lekker alleen. Als dit echt niet gaat, kun je een soort 'minivakanties' nemen. Bijvoorbeeld een uurtje tuinieren, even shoppen, sporten of naar de film. Zo ben je er toch even uit.

### Blijf samen leuke dingen doen

Samen uitgaan lastig? Bedenk alternatieven. Ga bijvoorbeeld thuis 'uit eten' of houd een spelletjesavond. Neem een jaarabonnement op een leuk uitje in de buurt. Schaf een museumjaarkaart aan, dan kun je ook voor een uurtje naar het museum gaan. Dat verlaagt de drempel om te gaan.

### Blijf praten

Blijf met elkaar in gesprek over je behoeftes en je teleurstellingen. Wees eerlijk over je gevoelens. Zoek professionele hulp als samen praten niet gemakkelijk gaat, bijvoorbeeld van een maatschappelijk werker, huisarts, praktijkondersteuner of relatietherapeut.

### Neem niet alles uit handen

Geef je partner de kans om te doen wat mogelijk is, al gaat het misschien langzamer. Ook kun je de neiging hebben om beslissingen te nemen voor hem/haar. Laat je partner dit zelf doen, ook als dat betekent dat hij/zij de volgende dag kapot is. Dat komt de gelijkwaardigheid in jullie relatie ten goede.

### Kies andere gespreksonderwerpen

Praat eens bewust niet over je gezondheid, spreek met elkaar af om het even niet over de nieren te hebben. Of koop een 'kletsplot' met vraagkaartjes.

Meer tips lees je op: <https://nierstichting.nl/vindsteun/ervaringsverhalen/relatietips-bij-nierschade>



## En nu verder...

De afgelopen anderhalf jaar besteedde de Niervereniging aandacht aan het thema Intimiteit en relaties. We deden onderzoek, spraken met patiënten, naasten en zorgverleners, publiceerden artikelen en organiseerden een themadag. En we maakten deze speciale editie van *Nier Magazine*, waarin we de verhalen hebben gebundeld. Maar ook in de zorg wordt er hard

gewerkt om klachten rond intimiteit beter bespreekbaar te maken.

### Passende ondersteuning

Zo werkt psychologe en onderzoeker Yvette Meuleman (LUMC) samen met collega's Anouk Haine en Eline Schade van Westrum aan een behandelgids en een informatiepakket voor zorgverleners. Daarnaast ontwikkelen zij een

workshop, zodat zorgverleners leren hoe ze passende ondersteuning kunnen bieden bij het bespreken van lastige onderwerpen. De workshop is op dit moment nog volop in ontwikkeling.

### Ben je zorgverlener en wil je meer informatie?

Mail dan naar Yvette Meuleman (Y.Meuleman@lumc.nl).



EEN NIERZIEKTE HEB JE NIET ALLEEN

# Hoe blijf je partners?

Voor diegene die nierschade heeft, is dat natuurlijk het allerallervervelendst. Maar het mag wel eens hardop gezegd worden: ook voor de partner van een patiënt kan die nierziekte bijzonder zwaar zijn. **Natasja** en **Bianca** vertellen hierover. Allebei willen ze niet klagen, zeggen ze, bijna verontschuldigend.

TEKST: HESTER SCHAAF

**Natasja:** 'Carlo had van jongs af aan diabetes. Later kreeg hij daar hart- en nierproblemen bovenop. Onze kinderen zijn van jongs af aan gewend dat hun vader niet alles kan doen. Je kunt als ouder de dingen niet mooier maken dan ze zijn. Daar leer je mee leven.

**Hoe sterk wij ook zijn: dit gaat niet meer over**

Nadat Carlo via een transplantatie een donornier kreeg, kwamen we bij een maatschappelijk werker. Die vroeg hoe het met Carlo ging, hoe het met de kinderen ging. Ik dacht: Nu komt dan ook de vraag hoe het met mij gaat. Maar die ontbrak totaál. Ik mompelde een beetje passief-agressief: En bedankt, met mij gaat het ook oké, haha.

Halló, ik zit er elke keer naast, hè. Ik moet alle ballen in de lucht houden, en ook nog onze drie kinderen bij dit hele proces begeleiden... Tijdens de aanloop naar Carlo's transplantatie ben ik een masterstudie gaan doen. Ik ben er supertrots op dat dat gelukt is, maar vraag me nog steeds af hoe. Achteraf was ik zo doodmoe, alle tranen kwamen er toen uit.

#### **Humor helpt**

Familie en vrienden vragen natuurlijk wel hoe het met me gaat. Maar ik heb toch het gevoel dat zij

niet helemaal beseffen hoe het is om steeds weer de kracht te vinden door te gaan. Dat vind ik heel lastig.

Hoe ik die kracht toch vind? Goeie vraag, ben ik nog niet achter. Ik sta uit mezelf heel enthousiast en positief in het leven. Humor helpt ons dingen te relativieren. En ik denk graag in oplossingen. Maar er zit wel een einde aan. Ik merk nu bijvoorbeeld dat ik het erg moeilijk vind dat er altijd ziekte en onzekerheid zal zijn. Dat de diabetes altijd blijft, dat er altijd nieuwe complicaties op ons pad kunnen komen. En hoe sterk wij ook zijn, dit gaat niet meer over. Soms vraag ik me af: houd ik dit nog vol?

Carlo en ik praten heel veel met elkaar. Wat betekent zijn ziekte voor mij, voor hem, voor ons samen? Dat we goed kunnen praten, is onze redding. Ik werk zelf in de hulpverlening, en heb gelukkig ook veel collega's die snappen hoe zwaar het voor mij kan zijn. Daarnaast is het noodzakelijk dat ik tijd voor mezelf maak. Dingen doe die goed voor mij zijn: ik ga drie keer per week hardlopen en spreek regelmatig met vriendinnen af. Als ik dat niet goed plan, verzandt het. Dus daar moet ik echt alert op blijven.'





# Ik werd zijn verzorger, hij mijn patiënt

→ **Bianca:** 'Een half jaar nadat we gingen samenwonen, werd Harm-Jan erg ziek. Dat kwam als een schok: we waren net bezig ons bestaan op te bouwen. We hadden elkaar pas twee jaar ervoor ontmoet, we hadden het net zo mooi samen. Ik wist wel dat hij een erfelijke, chronische nierziekte had, maar we hadden nooit gedacht dat het zo snel zou gaan. Bij zijn eerste ziekenhuisopname bleek Harm-Jan ontstekingen aan de cystes te hebben en kreeg hij bloedvergiftiging, ook wel bekend als sepsis.



Hij ging meteen heel hard achteruit, zodanig dat de artsen mij aankeken van: Er moet nú iets gebeuren, anders weten wij het ook niet meer. Ik wist niet wat me overkwam. Ik weet nog goed dat ik daar naast zijn bed zat, en tegen hem zei: Dit flik je me niet, je gaat nú vechten. En het klinkt misschien raar, maar vanaf dat moment veranderde er wat. Hij ging weer wat vooruit.

## Vervelende 'vrouw van'

Vanaf het moment dat hij weer naar huis mocht tot aan het moment van zijn transplantatie, ben ik in een zorgmodus geschoten. Dat zorgde voor een andere verhouding tussen ons. Harm-Jan had nul energie, ik hield alle ballen omhoog, om samen dóór te kunnen. Ik was eigenlijk best vaak boos over de situatie. Ik dacht: wat overkomt me nú? Ik denk dat ik een vrij vervelende 'vrouw van' was. Ik zat overal bovenop. Misschien omdat ik zelf een zorgopleiding heb gedaan, zag ik soms dingen echt niet goed gaan. Daarnaast gaat het ook over je man hè. Er zijn beelden, momenten, die ik voor altijd bij me draag. De maagsonde die ik, samen met een verpleegkundige, heb helpen inbrengen. Harm-Jan die, achter een rollator schuifelend, in een taxi naar de dialyse ging. Zo'n grote, sterke vent, achter een rollator. Ik vond dat heel heftig. Hoewel ik lieve geïnteresseerde mensen om me heen heb, denk ik dat weinig mensen begrijpen waar je als partner doorheen gaat. Soms werd ik er zo moe en gejaagd van iedereen steeds op de hoogte te houden. Mensen vergeten dat ik de hele tijd aan het rennen ben, van en naar het ziekenhuis, mijn studie, mijn werk, iedereen bijpraten....



### Even kon ik hem niet bijhouden...

Na de transplantatie kwamen we in een lastige fase. Harm-Jan wilde meteen doorgaan met zijn nieuwe leven. Ik kon hem daar niet in bijhouden, moest nog keihard verwerken wat we hadden meegemaakt. Toen zijn we elkaar wel even kwijtgeraakt. Voor mij was het helemaal niet af. Ik wilde erover praten, samen huilen, samen verwerken. Ik heb ervaren dat daar weinig oog voor was, ook vanuit de zorg. Dat voelde vrij eenzaam. Het hele traject is zó op het medische gericht. Ik heb echt aandacht voor mij als partner gemist, het was alsof ik er niet toe deed. Ik herinner me een moment bij de huisarts, waar we waren voor een afspraak voor mij. Die arts heeft eerst tien minuten met Harm-Jan gepraat en stelde toen pas aan mij een vraag. Dat opende ook voor Harm-Jan wel de ogen.

### Het hele traject is zó op het medische gericht

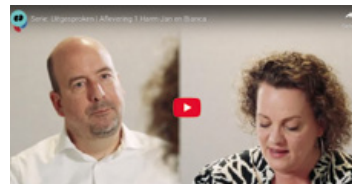
Ik heb veel steun gehad aan een vriendin, die tegelijk met mij een man in het ziekenhuis had. Elke dag hadden we even contact en konden we allebei ons verhaal kwijt. Dat was heel mooi. En Harm-Jan en ik zijn hier uiteindelijk heel sterk samen uit gekomen. Dat kostte wel tijd, geduld en vooral eerlijk praten met elkaar.

Ik zou aan alle partners willen adviseren: blijf praten. Blijf zo mogelijk samen leuke dingen doen. Zorg goed voor jezelf. Mijn rust en ontspanning haalde ik uit afspreken met vriendinnen en kleine dingen, zoals in de tuin bezig zijn. En heel praktisch: maak één groepsapp aan, waarin je iedereen op de hoogte houdt.'



**KIJK  
TIP**

Bianca en Harm-Jan waren ook te zien in de videoserie *Uitgesproken!* Deze serie portretteert steeds twee naasten, die elkaar eerlijk en openhartig bevragen over hun leven met nierziekte. Je vindt alle afleveringen op [nierstichting.nl/videoportret](https://nierstichting.nl/videoportret)





TEKST: HESTER SCHAAF / FOTO: HEIDI BORGART

## Samen leven met cystenieren: 'We hoeven niets te laten'

**Eric** en **Tina** zijn bijna 35 jaar samen. 'We kennen elkaar uit de kroeg. Die kroeg waar we elkaar voor het eerst zagen, bestaat niet meer, maar wij zijn nog steeds samen.' En samen maakten ze veel mee: ziekte en sterfgevallen van naasten, de geboorte van hun twee kinderen... Én Eric onderging twee keer een niertransplantatie na dialyse. Maar: 'We hoeven niets te laten.'

### Dingen die niet mogen

'Ik ben wel heel ziek geweest', vertelt Eric. 'Maar dat hield ons nooit tegen om alles te doen wat we wilden. Tina en ik gaan samen uit, naar concerten, op vakantie. Afgelopen zomer waren we bij de Olympische Spelen in Parijs.'

Daarnaast werk ik fulltime.' 'Er zijn dingen die niet mogen', vult Tina aan. 'Zoals in de zee zwemmen, maar daar houdt Eric toch niet van. Dus op vakantie doe ik dat alleen.' Toen ze vijf jaar samen waren, werd Eric ziek. 'Uiteindelijk moest ik dialyseren, dat deed ik thuis, in de nacht. Dan heeft het minder impact op de week.' 'Natuurlijk had het invloed, maar we hebben er nooit een groot ding van gemaakt', zegt Tina.

'We wilden de dialyse niet weghouden bij onze twee, toen nog jonge, kinderen. Ze zijn toch nieuwsgierig. En na een tijdje hielpen ze het apparaat opbouwen.'

### Hún geheim

Was die machine 's nachts naast het bed, dan geen belemmering? 'Ik ben opgegroeid op een binnenvaartschip', lacht Tina. 'Dus ben ik het geluid van een ronkende motor gewend. Die dialysemachine was daar niets bij.' Hun geheim? 'We vullen elkaar goed aan', zegt Eric. 'Ik ben rustiger, Tina kan zich drukker maken.' Wat willen ze nog doen samen? 'Een cruise maken langs de steden van de Middellandse zee.' Daar zijn ze het over eens. En volgend jaar een jubileum dus? Eric: 'Groot feest!' Tina: 'Ik moet er niet aan denken, een dag in de belangstelling staan.' Inderdaad, ze zijn het niet over álles eens.

# IN TEGEN- SPOED



**MARIKE BURGERS**  
doneerde een nier  
aan haar man John.  
In haar columns  
neemt ze je mee in  
dit 'avontuur' en haar  
leven met een zieke  
partner.

## Relatietransplantatie

Er is zoveel te vertellen en tegelijk wil ik niet belanden in een chaos van details. Wat je na een donatie/transplantatie te wachten staat, daar kun je nooit helemaal op worden voorbereid. Want de gevolgen zijn voor iedereen anders.

Zo houden de gevolgen voor onze relatie mij bezig: een toch wel gevoelig onderwerp. Wanneer je als partner een nier doneert aan je geliefde, is dat geen heldendaad, ik zie mijn donatie als een daad van liefde; ik wil niet dat deze man nog langer onder gezondheidsproblemen lijdt. Met hem wil ik oud worden, we willen zo graag samen dat kunnen doen, wat jaren niet kon.

***Helaas werd de ballon van 'alles komt goed na de transplantatie' bij ons lek geprikt.***

Helaas werd de ballon van 'alles komt goed na de transplantatie' bij ons lek geprikt. Na het aanslaan van de nier blijkt niet alles meteen hosanna. Uiteraard voelen we dagelijks grote dankbaarheid, omdat de nier 'het doet'. En zijn we blij dat we niet te maken hebben met een nier die niet aanslaat of niet wordt geaccepteerd door de nieuwe eigenaar.

Mogelijk ben ik te ongeduldig over het herstel van John: na jaren van

lichamelijke achteruitgang verloopt het lichamenlijk herstel bij hem tergend langzaam. Zijn spiermassa was gewoon weg en het opbouwen daarvan verloopt moeizaam. Maar wat vooral opvalt, is dat de bijwerkingen van de medicatie een min of meer andere persoonlijkheid van hem maken. Zijn emoties zijn vlakker en hij toont amper meer genegenheid. Wanneer we dit ter sprake brengen bij de nefroloog is het antwoord: 'Ja meneer, er zijn zelfs mensen die depressief worden van de medicatie'.

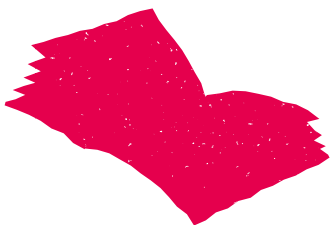
Thuiskomen bij John is nog altijd het mooiste deel van de dag. Ik mis de spontane knuffel, er is praktisch geen lichamenlijk contact. Maar ik heb inmiddels redelijk geaccepteerd dat dit nu Johns gemoedstoestand is. Hijzelf vindt dit eigenlijk nog wel het ergst: zijn liefde voor mij is er nog steeds, maar het lukt niet goed om dit te tonen.

Onze relatie is sterk en kan dit hebben. Een sterke relatie is sowieso nodig om dit proces samen goed te kunnen doorstaan. En er is zicht op verbetering: nu de hoeveelheid medicatie langzaam wordt afgebouwd, zal John vast mentaal weer de oude worden. Het gaat goedkomen, ik kan niet wachten. Zelf ben ik inmiddels volledig hersteld en mijn werk als leerkracht bouw ik weer langzaam op. Thuiskomen bij John is nog altijd het mooiste deel van de dag.

# DAGBOEK VAN EEN NIERPATIENT

## FEUILLETON

Anemoon (52) heeft een niertransplantatie ondergaan. Met ups en downs herpakt ze haar leven als alleenstaande moeder van Theodor van 21 en Joaquim van 17. Ze neemt ons mee in het proces van haar nierziekte en hoe die begon. Ze was toen 43 en cabaretier, dromend van een doorbraak. Wat kwam er terecht van deze carrière, hoe werd ze een steeds vermoeidere moeder en geroutineerder patiënt? Ze vertelt het ons zo eerlijk mogelijk.



## FLASHBACK Hoe ik het verklootte

Erik, mijn lat-geliefde, is knap en grappig, wat een zeldzame combinatie is. Hij heeft zwarte krullen, groene ogen, geen eigen kinderen en is dol op mijn zoons. Erik neemt de ernstige oudste serieus, het lawaai van de jongste erbij en we zijn een gelukkig viertal als hij er is. Dat is niet zo vaak, want hij is bioloog, schimmelexpert. En dat brengt met zich mee dat hij steeds onderzoek moet doen naar zeldzame schimmels in het buitenland.

Hij vindt het niet erg dat mijn huishouden rommelig is, ongeveer zo rommelig als mijn loopbaan, hij vindt me hilarisch, woelt door mijn warrige haar en zegt: 'Ik hou van jou, gestoorde gek' en daarmee is elk probleem opgelost. Mijn moeder noemt hem Mister Right, mijn vrienden zijn blij dat er toch iemand bestaat met wie het werkt. Want dat doet het. Tot de diagnose 'nierfalen' wordt vastgesteld.

Want wat Erik wel erg vindt, is hoe wisselvallig ik sinds die diagnose ben. Lang niet meer zo ontspannen en lollig als daarvoor.

Ja, vindt hij het gek!?  
Ik heb soms wel en soms geen energie en kan daar zelf geen peil op trekken. Mijn werk raakt serieus in het slop omdat het veel puf kost om grappig te zijn en daar geld mee te verdienen, het lukt niet meer. De halflege zalen van de

afgelopen jaren veranderen in gecancelde voorstellingen. Tot er geen volgende boekingen meer komen en ik in mijn bontgekleurde woonkamer ineens veel te veel tijd krijg om na te denken hoe dit verder moet. Twee opgroeiende kinderen, weinig geld, nog steeds geen bestseller geschreven, maar vooral... hoeveel tijd nog?

Ik word boos van het moe zijn. Niemand begrijpt me. Ik probeer netjes ziek te zijn, een stoere patiënt te zijn. Maar hoe doe je dat?

Hoe spaar je energie? Hoe blij je leuk, als je altijd zo fucking moe bent? Welke klacht geef je aandacht, welke neem je erbij? En de kernvraag, hoe moet het nu allemaal verder?

**Andere mensen  
kunnen netjes ziek zijn.  
Ik kon dat niet**

Nu, achteraf, zie ik hoe bang ik was, niets anders dan bang. Na mijn grappenmakerij bij de diagnose (ontkenning) en het snelle aanvaarden van mijn lot (ontkenning), moet ik zien te dealen met de gevolgen van mijn ziekte, consequenties die er meteen waren (realiteit). Ook wel 'gebakken



peren' genoemd. Ik zie mezelf zo graag als bikkelaar, maar ik kon hier helemaal niks mee.

Ehm ja. Ik begon te drammen over samenwonen. Moeilijke vragen te stellen over de kinderen als ik er niet meer zou zijn. Zuchtend onder een dekentje te liggen. Of ik ging opeens weer dagenlang heel veel doen en kon daar geen vragen over verdragen.

Ik werd er niet leuker op en ook niet begrijpelijker. Moeilijke dingen komen zelden alleen. Eriks moeder overleed en mijn zoontje liep vast op school. We konden dit niet met elkaar delen. Uiteraard verweet ik hem dat. Erik vluchtte meer en meer in zijn werk, steun zoekend bij die knappe collega, mijn tegenpool. Rustig en welopgevoed (mooie carrière). Ze had kanker gehad, maar had dat keurig doorlopen, zonder scènes en trammelant. Natuurlijk. Andere mensen kunnen wel netjes ziek zijn.

Ik kon het niet. Ik dacht dat ik het kon, dat ik het sterk en onafhankelijk deed. Maar ik was bang en verdrietig en dat wist ik niet. Ik wist alleen

maar dat Erik me niet begreep en dat dat aan hem lag.

En toen? Toen is hij op een dag vertrokken. Hij liet per mail weten dat het niet langer ging. Hij nam geen afscheid, niet van mij en niet van de kinderen. Hij brak hun hart en verbrak elk contact. En dat was dat.

Tot zover mijn terugblik op mijn verbroken relatie. Ik vind het geen prettig stukje. Er volgden een paar taaie jaren, er kwamen dates met niet-Eriks, korte relatietjes met niet-Eriks.

En daarna kwam de pandemie, die iedereen stil legde en me leerde dat ik introvert ben dan ik wist en dat ik geweldig gedij op minder doen, minder najagen. Ik schoolde me om tot uitvaartbegeleider, een concreet beroep waar ik veel van houd.

En tenslotte was daar het moment waarop we zes jaar wachtten: de transplantatie kwam in zicht. Nierwaarde onder 15%. 'Ga maar eens rondvragen en onderzoeken wie een mogelijke donor wil zijn ...'

Goed dokter, en hoe doe je dat!?

Wil je meer dagboekverhalen lezen? Ga dan naar: [nierstichting.nl/ervaringsverhalen](https://nierstichting.nl/ervaringsverhalen) of scan deze QR-code



***Er kwamen dates met niet-Eriks, korte relatietjes met niet-Eriks***



# 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](https://nierstichting.nl/niervereniging)

