

Volwassenen met een nefrotisch syndroom

De meest gestelde vragen

**Nierpatiënten
Vereniging
Nederland**

Secretariaat:
Postbus 284
1400 AG Bussum
T 035 - 691 21 28
F 035 - 691 93 34
E info@nvn.nl
I www.nvn.nl



Nierpatiënten Vereniging Nederland

Colofon

Uitgave Nierpatiënten Vereniging Nederland
Commissie Nefrotisch Syndroom

Augustus 2009 - Commissie Nefrotisch Syndroom 2009[©]
Nierpatiënten Vereniging Nederland

Redactie Jos Aarnoudse

Herziene versie Marjolein Storm

Vormgeving BuroDaan grafische vormgeving, Markelo

Druk Manuel Graphics, Vaassen

Inhoudsopgave

Voorwoord	5
Verschijnselen, diagnose en oorzaken	7
1. Wanneer spreken we van een nefrotisch syndroom?	7
2. Wat is de oorzaak van het nefrotisch syndroom?	7
3. Wat zijn de eerste verschijnselen die zelf kunnen worden waargenomen?	7
4. Hoe wordt de diagnose gesteld?	8
5. Is er bij een nefrotisch syndroom ook altijd sprake van een verminderde nierfunctie?	8
6. Welke nierziekten kunnen leiden tot een nefrotisch syndroom?	8
7. Is eiwitverlies in de urine ernstig en hoe wordt dat beoordeeld?	9
8. Is een nierbiopsie noodzakelijk en wat houdt deze ingreep in?	9
Behandelingen en bijverschijnselen	11
9. Hoe kan het nefrotisch syndroom worden behandeld?	11
10. Moet een patiënt met een nefrotisch syndroom een dieet houden?	13
11. Wanneer is een albumine-infuus noodzakelijk?	14
12. Wat zijn de verwachtingen op de lange termijn?	14
13. Wat zijn de meest voorkomende bijverschijnselen van een behandeling met prednison?	14
14. Welke invloed heeft prednison op het afweermecanisme?	14
15. Wat zijn de meest voorkomende bijverschijnselen van een behandeling met extra afweerremmende middelen, zoals cyclofosamide (Endoxan) of cyclosporine (Neoral)?	15
16. Wat gebeurt er als iemand met een nefrotisch syndroom moet gaan dialyseren?	15
17. Wanneer het nefrotisch syndroom de nierfunctie zodanig aantast dat dialyse noodzakelijk wordt, is transplantatie dan mogelijk?	15
18. Wat is het effect van transplantatie op de lange termijn? Kan het nefrotisch syndroom terugkomen in de nieuwe nier?	16
19. Kan het nefrotisch syndroom de oorzaak zijn van de achteruitgang van het gezichtsvermogen?	16
20. Wat zijn de normwaarden van hb - bloeddruk - glucose - kalium - eiwit in bloed en/of urine?	16
21. Kunnen patiënten met een nefrotisch syndroom baat hebben bij aanvullende middelen of therapieën?	17

- | | |
|-----------------------------------------------------------|----|
| 22. Wat is een recidief? | 17 |
| 23. Hoe zinvol is vaccinatie bij een nefrotisch syndroom? | 17 |

Gevolgen voor thuis en op het werk 19

- | | |
|--------------------------------------------------------------------------------------------|----|
| 24. Is het nefrotisch syndroom erfelijk? | 19 |
| 25. Welke gevolgen kan het nefrotisch syndroom hebben voor een relatie en het gezinsleven? | 19 |
| 26. Kan een nefrotisch syndroom het seksleven beïnvloeden? | 19 |
| 27. Kan een nefrotisch syndroom de vruchtbaarheid beïnvloeden? | 19 |
| 28. Geeft zwangerschap een extra belasting? | 20 |
| 29. Gaan sporten of zware lichamelijke inspanning en een nefrotisch syndroom samen? | 20 |
| 30. Kan iemand die lijdt aan het nefrotisch syndroom op vakantie? | 20 |
| 31. Welke gevolgen heeft het nefrotisch syndroom op het werk? | 20 |
| 32. Welke consequenties heeft het nefrotisch syndroom bij het afsluiten van verzekeringen? | 21 |
| 33. Moet de aandoening wel of niet worden vermeld op een gezondheidsverklaring? | 21 |
| 34. Welke hulp kan men verwachten van het maatschappelijk werk? | 22 |
| 35. Hoe leg je aan je omgeving uit wat het nefrotisch syndroom is? | 22 |
| 36. Wat is het verschil tussen de Nierstichting en de Nierpatiënten Vereniging Nederland? | 23 |

Voorwoord

Voor u ligt een brochure met de meest gestelde vragen over volwassenen met een nefrotisch syndroom. Het is een uitgave van de commissie Nefrotisch Syndroom, een commissie van de Nierpatiënten Vereniging Nederland in Bussum.

De commissie werd bij het tot stand komen van deze brochure geadviseerd door Dr. E.C. Hagen, nefroloog in het Eemland Ziekenhuis in Amersfoort en Prof.dr. J.F.M. Wetzels, nefroloog in het St. Radboudziekenhuis in Nijmegen. Onze hartelijke dank hiervoor.

Misschien hebt u nog niet zo lang geleden te horen gekregen dat u lijdt aan het nefrotisch syndroom. Uw behandelend arts heeft u daar waarschijnlijk het één en ander over verteld. Maar niet alle informatie is makkelijk te onthouden, zeker niet als u nog niet zo lang wordt behandeld. Misschien wilt u meer weten over de bijverschijnselen van de medicijnen of weten wanneer een nierbiopsie noodzakelijk is. Maar ook als u al wat langer op de hoogte bent van deze aandoening, kunt u toch nog veel hebben aan de in deze brochure opgenomen vragen.

De Commissie Nefrotisch Syndroom bestaat uit vrijwilligers die allen lijden aan een nefrotisch syndroom of ouder zijn van een kind met deze aandoening. Inmiddels heeft de commissie veel ervaring opgedaan met het nefrotisch syndroom en de kennis gebundeld.

Om meer bekendheid te geven aan de aandoening en de psychische en sociale gevolgen daarvan, geeft de commissie voorlichting en organiseert zij landelijke ontmoetingsdagen. Voor meer informatie over de activiteiten van de commissie Nefrotisch Syndroom en de Nierpatiënten Vereniging Nederland, kunt u zich wenden tot het bureau in Bussum.

Commissie Nefrotisch Syndroom
Nierpatiënten Vereniging Nederland
Postbus 284
1400 AG Bussum

T 035 691 21 28
F 035 691 93 34
E info@nvn.nl
I www.nvn.nl

Verschijselen, diagnose en oorzaken

1. Wanneer spreken we van een nefrotisch syndroom?

De naam nefrotisch syndroom wordt gebruikt voor een aandoening met een combinatie van verschijnselen, waarvan de oorzaak in de nieren ligt.

De kenmerken zijn:

- voortdurend eiwitverlies in de urine (proteïnurie) van meer dan 3 gram per 24 uur
 - een te laag eiwitgehalte in het bloed, met name een verlaagd albuminegehalte (hypalbuminemie)
 - vochtophoping in de weefsels of buikholtte als direct gevolg van het tekort aan albumine (oedeem)
 - een te hoog vetgehalte in het bloed (hyperlipidemie)
- De lever compenseert het verlies van eiwitten door deze steeds meer aan te maken, maar tegelijkertijd produceert de lever ook meer vetten en cholesterol.

2. Wat is de oorzaak van het nefrotisch syndroom?

Onder syndroom verstaat men een combinatie van ziekteverschijnselen (symptomen) die gezamenlijk optreden. Het nefrotisch syndroom is dus geen ziekte met één bepaalde oorzaak, maar een aandoening die het gevolg kan zijn van velerlei afwijkingen.

Bij het nefrotisch syndroom (eiwitverlies in de urine, een verlaagd eiwit gehalte in het bloed met als gevolg vocht vasthouden) ligt de oorzaak in de nier en dan vooral in de filtertjes (glomeruli). Normaal functionerende nieren lekken geen eiwit in de urine. Bij het nefrotisch syndroom lekken de nieren meer dan 3 gram eiwit per dag. Dit eiwitverlies kan het lichaam niet aanvullen en er ontstaat een tekort aan eiwit (albumine) in het bloed.

3. Wat zijn de eerste verschijnselen die zelf kunnen worden waargenomen?

Eén van de eerste verschijnselen die u zelf kunt waarnemen, is een blijvende ophoping van vocht die op verschillende plaatsen van het lichaam kan voorkomen. Het vocht hoopt zich vooral op rond de enkels, in de benen en soms in het gezicht of in de buik. U gaat ook minder plassen en uw gewicht neemt toe door het vasthouden van vocht. Blijvende vochtophoping kunt u zelf zien door met uw vingers enkele tellen op uw huid te drukken. Er ontstaat dan een putje dat heel langzaam weer opkomt als u de huid loslaat.

4. Hoe wordt de diagnose gesteld?

Zodra u vocht gaat vasthouden zal de arts u uitvoerig onderzoeken en een urinemonster nemen. Als het laboratoriumonderzoek wijst op een nefrotisch syndroom, kunt u worden doorverwezen naar een internist/nefroloog.

Bloedtests, urinemonsters en vaak ook een biopsie van de nier (uitname van een stukje weefsel) zullen zekerheid moeten geven over de diagnose. De patholoog kan het stukje nier onder de microscoop onderzoeken, en zo tot een diagnose komen. Dit is belangrijk omdat niet alle vormen van het nefrotisch syndroom op dezelfde manier worden behandeld.

5. Is er bij een nefrotisch syndroom ook altijd sprake van een verminderde nierfunctie?

Nee. Bij een nefrotisch syndroom zijn de filtertjes van de nier beschadigd. De poriën (zeg maar de gaatjes) in het filter worden groter, waardoor eiwitten het filter passeren en in de urine terecht komen. De nierfunctie, het vermogen om bloed te zuiveren, hangt af van de doorlaatbaarheid van het filter voor water. Meestal is de nierfunctie bij het nefrotisch syndroom nog normaal. Als het nefrotisch syndroom lang bestaat, treedt verbindweefseling van de filters op; de nierfunctie neemt dan af.

6. Welke nierziekten kunnen leiden tot een nefrotisch syndroom?

In 30 procent van de gevallen zijn de nierafwijkingen een gevolg van een ziekte die ook op andere plaatsen in het lichaam verschijnselen geeft (bijvoorbeeld diabetes, Systemische Lupus Erythematosus, ook wel SLE geheten, of amyloïdose). In de overige gevallen is er sprake van een ziekte die alleen de nieren treft (altijd beide nieren). Het nefrotisch syndroom wordt dan veroorzaakt door een van de volgende ziekten:

- **Membraneuze glomerulopathie** (in 25 procent van de gevallen)
Hierbij is sprake van het neerslaan van afweerstoffen en ontstekings-eiwit in de poriën van de nierfiltertjes (glomeruli). Behandeling met cyclofosfamide en prednison kan in sommige gevallen noodzakelijk en zinvol zijn.
- **Focale segmentale glomerulosclerose** (in 25 procent van de gevallen)
Hierbij is sprake van een soort van verlittekening in de nierfilters. Behandeling met prednison (eventueel aangevuld met cyclofosfamide of cyclosporine) kan in sommige gevallen zinvol zijn.
- **Minimale afwijkingen** (minimal change disease) (in 15 procent van de gevallen)
In het nierbiopt worden slechts hele kleine afwijkingen aan de filtertjes (glomeruli) van de nier gevonden. De ziekte reageert in het algemeen goed op prednison.

- **IgA nefropathie** (in 5 tot 10 procent van de gevallen)
De ziekte, ook bekend onder de naam 'ziekte van Berger', kenmerkt zich door het neerslaan van een bepaald type eiwit (IgA) in het steunweefsel van de glomeruli. IgA nefropathie is de meest voorkomende nieraandoening, maar meestal blijven de verschijnselen beperkt tot de aanwezigheid van rode bloedcellen in de urine. Dan is de prognose gunstig. De ernstige vormen worden gekenmerkt door eiwitverlies en leiden vaak tot nierfunctieverlies. Er zijn positieve resultaten gemeld van behandeling met prednison (soms in combinatie met cyclofosfamide).
- **Membranoproliferatieve glomerulonefritis** (komt zelden voor)
Hierbij is sprake van neerslaan van afweerstoffen en zogenaamde complementeiwitten in de wand van de bloedvaatjes in de glomeruli. Er bestaat een relatie met hepatitis C infecties. Deze ziekte reageert meestal niet op prednison. De nierfunctie gaat vaak op langere termijn achteruit.

7. Is eiwitverlies in de urine ernstig en hoe wordt dit beoordeeld?

Normaal zit er geen eiwit in de urine. Bij beginnende schade aan de nieren, door bijvoorbeeld hoge bloeddruk of diabetes, kan er een minimale hoeveelheid eiwit lekken (tot 0,5 gram per dag). Dit heet *micro-albuminurie*. Van proteïnurie spreekt men als er meer dan 0,5 gram eiwit per dag in de urine wordt aangetroffen. Er is sprake van een nefrotisch syndroom bij een eiwitverlies van meer dan 3 gram per dag. Met de zogeheten 'dipstickmethode' (een stickje dat eiwit in de urine aantoon) kan eenvoudig worden vastgesteld of er eiwit in de urine zit. Om het eiwitverlies te kunnen berekenen is het noodzakelijk urine te verzamelen over 24 uur. Daarnaast wordt ook de hoeveelheid kreatinine in de urine gemeten. De verhouding tussen kreatinine in bloed en urine is een maat voor de zuiverende werking van de nieren (nierfunctie).

8. Is een nierbiopsie noodzakelijk en wat houdt deze ingreep in?

Een nierbiopsie wordt verricht om de nierziekte die de oorzaak is van het nefrotisch syndroom vast te stellen. Het is vaak van belang de juiste oorzaak te achterhalen, omdat dit belangrijke consequenties kan hebben voor de behandeling. Soms is de oorzaak ook zonder biopsie vast te stellen, bijvoorbeeld als er sprake is van een bekende onderliggende ziekte zoals diabetes of SLE (zie vraag 5). Daarom is bij patiënten met diabetes een nierbiopsie meestal niet nodig. Bij SLE kunnen verscheidene nierafwijkingen voorkomen, die verschillend worden behandeld. Daarom wordt bij patiënten met SLE wel vaak een nierbiopsie verricht.

Bij kinderen met een nefrotisch syndroom is er meestal sprake van minimale afwijkingen (zie vraag 5). Een nierbiopsie wordt daarom niet verricht, tenzij behandeling met prednison faalt. Bij volwassenen

met een nefrotisch syndroom zonder bekende oorzaak is altijd een nierbiopsie nodig om de achterliggende ziekte vast te stellen. De behandeling kan dan hierop worden aangepast. Bij een nierbiopsie wordt een holle naald in de nier gebracht, waardoor een dun stukje nierweefsel naar buiten wordt gehaald. Deze ingreep wordt met behulp van echografie en onder plaatselijke verdoving uitgevoerd door de internist/nefroloog of de radioloog. De diagnose (welk type nierziekte het betreft) kan gesteld worden door microscopisch onderzoek van het nierweefsel.

Behandelingen en bijverschijnselen

9. Hoe kan het nefrotisch syndroom worden behandeld?

De behandeling van het nefrotisch syndroom is onder te verdelen in twee delen.

- Bestrijding van de verschijnselen
- Behandeling van de oorzaak

Bestrijding van de verschijnselen

Het bestrijden van de verschijnselen gebeurt bij alle vormen van het nefrotisch syndroom, ongeacht de oorzaak.

Verlaging uitscheiding eiwit

In het algemeen kan men zeggen dat eiwitverlies in de urine op zichzelf op langere termijn schadelijk is voor de nieren. Daarom moet in eerste instantie worden getracht de eiwituitscheiding te beperken. Dit kan met behulp van bloeddrukverlagende geneesmiddelen. Het meest effectief zijn middelen die de vorming of werking van het hormoon angiotensine II remmen, de zogenaamde ACE-remmers (Captopril, Enalapril, Fosinopril, etc.), of de Angiotensine II type I receptorantagonisten (AT₁-RA zoals Candesartan, Irbesartan, Losartan). ACE-remmers en AT₁-RA verminderen de druk in filtertjes van de nier, waardoor de eiwituitscheiding afneemt. Het effect hiervan kan pas na 4 tot 12 weken worden beoordeeld. Het is aangetoond dat geneesmiddelen die de eiwituitscheiding verminderen, achteruitgang van de nierfunctie kunnen voorkomen.

Bij veel patiënten met een ernstig nefrotisch syndroom zijn deze middelen echter niet effectief. Het gebruik van deze middelen wordt afgeraden in de fase van het ontstaan van een ernstig nefrotisch syndroom.

Vermindering van oedeem

Door het lage eiwitgehalte in het bloed kan er vochtophoping in vooral de benen, maar ook in andere lichaamsdelen ontstaan. Deze vochtophopingen zijn het gevolg van overmatig vasthouden van zout en water door de nier. De eerste behandeling bestaat dan ook uit een zoutbeperkt dieet. Meestal is het nodig dit te combineren met een behandeling met plastabletten zoals Furosemide of Bumetamide. Vaak lukt het op deze manier om het meeste vocht kwijt te raken. Een enkele keer is het noodzakelijk deze geneesmiddelen direct in de bloedbaan (intraveneus) toe te dienen om het effect te vergroten.

Verlagen van het cholesterol gehalte

Zoals eerder beschreven is bij het nefrotisch syndroom vaak sprake van een te hoog cholesterolgehalte. Op zich veroorzaakt dit geen klachten, maar als het lang bestaat kan het arteriosclerose (aderverkalking) versnellen. Daarom worden vaak cholesterolverlagende middelen voorgeschreven (Simvastatine, Pravastatine, etc.)

Voorkomen van trombose

Patiënten met een ernstig nefrotisch syndroom hebben een verhoogd risico op het ontstaan van stolsels in de bloedvaten (trombose/embolie). Ter voorkoming daarvan wordt in sommige gevallen gekozen voor behandeling met bloedverdunners (Sintrom, Marcoumar). De controles hiervan vinden plaats via de trombosedienst.

Behandeling van de oorzaak van het nefrotisch syndroom

Minimale afwijkingen (minimal change disease)

Deze vorm is in veel gevallen (in 90 procent van de gevallen) goed te behandelen met prednison, zij het dat bij volwassenen, in tegenstelling tot bij kinderen, vaak lang (12 tot 16 weken) een hoge dosis van ten minste 60 mg per dag moet worden gebruikt. Als de proteïnurie eenmaal is verdwenen, kan de dosis prednison langzaam worden verminderd (uitgesloten) en na ongeveer een jaar definitief worden gestopt.

De ziekte kan echter terugkomen, waarbij prednison opnieuw succesvol kan zijn. Soms is de ziekte zo hardnekkig dat prednison niet meer, of onvoldoende helpt. In dat geval kunnen extra afweerremmende middelen worden toegevoegd, zoals cyclofosfamide (Endoxan) of cyclosporine (Neoral). Deze middelen hebben echter weer extra bijwerkingen.

Membraneuze glomerulopathie

De behandeling van membraneuze glomerulopathie is niet voor alle patiënten gelijk. Ongeveer 20 tot 60 procent van de patiënten herstelt spontaan na verloop van tijd (zonder therapie). Daarom zal bij patiënten met weinig klachten, relatief weinig eiwit in de urine en een normale nierfunctie meestal worden volstaan met bestrijding van verschijnselen. Patiënten met een gestoorde nierfunctie of veel proteïnurie kunnen met succes worden behandeld met een combinatie van prednison en cyclofosfamide. De bijwerkingen van deze medicijnen moeten door de arts en patiënt worden afgewogen tegen de voordelen die de behandeling op langere termijn heeft.

Focale segmentale glomerulosclerose (FSGS)

Een Focale Segmentale Glomerulosclerose kan het gevolg zijn van andere ziekten (hoge bloeddruk, of andere vormen van nierfilterontstekingen), van aangeboren afwijkingen in bouwstenen (eiwitten) van de filter of kan een op zichzelf staande aandoening zijn. Onderscheid is belangrijk omdat de

behandeling per ziekte verschilt. De op zichzelf staande vorm (ook wel primaire FSGS geheten) begint meestal plotseling en gaat gepaard met veel proteïnurie. De behandeling van patiënten met een primaire FSGS is controversieel. Sommige patiënten herstellen spontaan. Bij patiënten met progressief nierfunctieverlies wordt vaak gekozen voor een behandeling met prednison, cyclofosfamide of cyclosporine.

IgA nefropathie

Bij patiënten met een geringe proteïnurie (minder dan 1 tot 2 gram per dag) kan volstaan worden met algemene maatregelen en gebruik van ACE-remmers en/of AT1-RA. Indien er meer eiwit in de urine wordt aangetroffen, is behandeling met prednison een optie. Een nog agressievere behandeling (prednison in combinatie met cyclofosfamide) wordt wel toegepast bij patiënten met een zeer snelle achteruitgang van de nierfunctie.

Membranoproliferatieve glomerulonefritis

De behandeling met prednison is meestal teleurstellend in deze ziekte. Bij patiënten met hepatitis C als onderliggende oorzaak kan behandeling met interferon zinvol zijn. In alle gevallen zijn algemene maatregelen te bestrijding van de verschijnselen noodzakelijk.

Diabetes

Doordat diabetes niet te genezen is (slechts te behandelen met insuline), kan de oorzaak van een nefrotisch syndroom bij diabetes niet worden weggenomen. Het is belangrijk de bloeddruk en de bloedsuikers zo goed mogelijk onder controle te houden. Ook is aangetoond dat de achteruitgang van de nierfunctie wordt vertraagd door het voorschrijven van ACE-remmers of AT1-RA.

10. Moet een patiënt met een nefrotisch syndroom een dieet houden?

Een natriumbepert dieet is noodzakelijk in de periode dat de nier neigt tot het vasthouden van zout. Als er sprake is van een langdurig hoog vetgehalte in het bloed, is het noodzakelijk bij de voeding te letten op soort en hoeveelheid vet.

Vroeger werd een eiwitrijk dieet aanbevolen om het eiwitgehalte in het bloed op peil te houden. Nu wordt geadviseerd voeding te nemen met een normale hoeveelheid eiwit of zelfs een eiwitbepert dieet te volgen. Te veel eiwit leidt tot een te hoge druk in de filtertjes van de nier met als gevolg meer eiwitverlies. Maar ook te weinig eiwit in de voeding is niet goed: dat kan tot spierafbraak leiden. De internist/nefroloog kan desgewenst doorverwijzen naar de diëtist. Deze kan adviseren over een persoonlijk voedingspatroon, waarbij rekening wordt gehouden met de juiste hoeveelheden voedingsstoffen en voedingselementen, zoals eiwit, natrium, kalium, fosfaat en vocht.

11. Wanneer is een albumine-infuus noodzakelijk?

Wanneer alle middelen falen, kan het noodzakelijk zijn het tekort aan bloedeiwitten aan te vullen door toediening van albumine-infusen, in combinatie met plasmiddelen (diuretica). Soms is dit (tijdelijk) noodzakelijk om de tijd, die de prednison nodig heeft om te gaan werken, te overbruggen. Zulke ernstige gevallen van nefrotisch syndroom zijn meestal het gevolg van 'minimale afwijkingen', waarbij de benaming van deze ziekte dus niet overeenkomt met de ernst van het eiwitverlies.

12. Wat zijn de verwachtingen op de lange termijn?

De verwachtingen op de lange termijn hangen af van de oorzaak en de reactie op behandeling. Patiënten met 'minimale afwijkingen' reageren meestal goed op behandeling met prednison en bij deze nierziekte treedt dan ook vrijwel nooit nierfunctieverlies op. Andere nierziekten reageren niet altijd goed op behandeling: als het nefrotisch syndroom blijft bestaan gaat de nierfunctie op langere termijn vrijwel altijd achteruit. Uiteindelijk is dan vaak een nierfunctievervangende therapie zoals dialyse noodzakelijk.

13. Wat zijn de meest voorkomende bijverschijnselen van een behandeling met prednison?

Bij een kortdurende behandeling (weken tot maanden) kunnen de volgende bijverschijnselen ontstaan:

- een grotere eetlust, waardoor het gewicht toeneemt
- een bol gezicht
- een verhoogde bloeddruk
- vatbaarder voor infecties
- diabetes

Bij langdurig gebruik kan men last krijgen van botontkalking. Door het gebruik van voldoende kalk (Calcium) in het voedsel en het voorkomen van een tekort aan vitamine D, kan botontkalking worden verminderd. Daarnaast zijn er geneesmiddelen die de afbraak van bot door prednisongebruik remmen (bisfosfonaten, zoals alendroninezuur (Fosamax), ibandroninezuur (Bonviva), of risedroninezuur (Actonel). De medicijnbehandeling ter voorkoming van fracturen wordt vaak voorgeschreven, en is afhankelijk van de duur van het prednisongebruik, de dosering, en de botmassa.

14. Welke invloed heeft prednison op het afweermecanisme?

Prednison vermindert de afweer waardoor een infectie harder kan toeslaan. Eigenlijk geldt dit voor elke infectieziekte of deze nu door een virus, een bacterie of een ander micro-organisme wordt veroorzaakt. De kans op eventuele complicaties is bij een verminderde afweer groter.

15. Wat zijn de meest voorkomende bijverschijnselen van een behandeling met extra afweerremmende middelen, zoals cyclofosfamide (Endoxan) of cyclosporine (Neoral)?

De bijverschijnselen van cyclofosfamide (Endoxan) zijn op korte termijn: remming van het beenmerg met als gevolg bloedarmoede, vermindering van het aantal witte bloedcellen (verlaging van de afweer waardoor er meer en ernstiger infecties kunnen optreden) en vermindering van het aantal bloedplaatjes (meer kans op bloedingen). Gelukkig kunnen de meeste verschijnselen voorkomen worden door regelmatige controle van bloed. Andere bekende bijverschijnselen zijn haaruitval (meestal tijdelijk), maagklachten en leverfunctiestoornissen. Indien cyclofosfamide langer dan 3 maanden wordt gebruikt, bestaat er een grote kans op blijvende onvruchtbaarheid. Op lange termijn verhoogt cyclofosfamide de kans op kwaadaardige aandoeningen, vooral van de blaas. De bijwerkingen van cyclosporine (Neoral) zijn voornamelijk het verminderen van de afweer, toegenomen haargroei, zwelling van het tandvlees en bij een te hoge dosis een vermindering van de nierfunctie.

16. Wat gebeurt er als iemand met een nefrotisch syndroom moet gaan dialyseren?

Als de nieren bijna niet meer werken en er klachten ontstaan, komt men in de zogenaamde predialysefase. Dit is de fase waarin men wordt voorbereid op de dialyse. De klachten verschillen van persoon tot persoon en ontstaan als de nieren minder dan 30 procent werken. Het kan gaan om sufheid, hoofdpijn, braken, weinig of juist heel veel plassen, vochtophoping onder de huid, kramp, jeuk, hoge bloeddruk of slapeeloosheid. In deze fase wordt met dieet en medicijnen getracht de teruggang van de nierfunctie te vertragen en de gevolgen van de verminderde nierfunctie te voorkomen (denk aan vitamine D, fosfaatbinders, en erythrpöetine). Er kan een moment komen dat er zoveel vocht en afvalstoffen in het lichaam blijven zitten dat de nierfunctie moet worden overgenomen. Dat kan door een dialysemachine gebeuren of door middel van het eigen buikvlies (peritoneale dialyse). Welke vorm van dialyse de beste is, hangt van veel factoren af.

Als u meer wilt weten over dit onderwerp kunt u contact opnemen met de Nierpatiënten Vereniging Nederland.

17. Wanneer het nefrotisch syndroom de nierfunctie zodanig aantast dat dialyse noodzakelijk wordt, is transplantatie dan mogelijk?

Dialyse is een nierfunctievervangende behandeling, die kan worden gevolgd door niertransplantatie. Helaas is er in Nederland een tekort aan donororganen, waardoor de wachttijd voor niertransplantatie van een postmortale nier tot enige jaren kan oplopen. Soms kan een nier, gedoneerd door een familielid, vriend of partner, uitkomst bieden. Dit noemt men donatie bij leven.

18. Wat is het effect van transplantatie op de lange termijn? Kan het nefrotisch syndroom terugkomen in de nieuwe nier?

Sommige vormen van nefrotisch syndroom kunnen inderdaad terugkomen in de transplantatienier. Bij patiënten met een FSGS, een membranoproliferatieve glomerulonefritis en de membraneuze glomerulopathie is het risico vrij groot (ongeveer 20 tot 45 procent) en treden de recidieven binnen enkele weken (bij FSGS) tot jaren na transplantatie op. De prognose bij het optreden van een recidief is matig. Meestal treedt er weer nierfunctieverlies op. Gelukkig lijkt behandeling met plasmaferese een gunstig effect te hebben bij patiënten met een terugkerend FSGS. Ook de IgA nefropathie kan terugkeren na transplantatie. Meestal treedt dit pas laat op (na 5 tot 10 jaar). De prognose in de eerste 10 jaar na niertransplantatie is gunstig.

19. Kan het nefrotisch syndroom de oorzaak zijn van de achteruitgang van het gezichtsvermogen?

Een nefrotisch syndroom zelf beïnvloedt het gezichtsvermogen over het algemeen niet. Wel kan er een vorm van staar optreden als bijwerking van de medicijnen, vooral van prednison. Staar is over het algemeen goed te verhelpen met een kunstlensimplantatie.

20. Wat zijn de normwaarden hb - bloeddruk - glucose - kalium – eiwit in bloed en/of urine?

De normaalwaarde is afhankelijk van de persoon.
Als leidraad kunt u de volgende waarden aanhouden:

Bloeddruk	bovendruk onder 130 Hg*
Bloeddruk	onderdruk onder 85 Hg*
Eiwit (albumine) in bloed	± 35 - 50 g/l
Eiwit in urine	± < 0.2 g/24 uur
Glucose	± 3.9 - 7.8 mmol/l
Glucose nuchter	± 3.9 - 5.8 mmol/l
Hb (mannen)	± 8.5 - 10 mmol/l
Hb (vrouwen)	± 7.8 - 10 mmol/l
Kalium	± 3.3 - 5.0 mmol/l
Kreatinine	± 70 - 110 µmol/l

* Een goede behandeling van de bloeddruk is belangrijk. Bij het nefrotisch syndroom moet gestreefd worden naar een lage bloeddruk van 125/75 Hg of lager, bij voorkeur door middel van een behandeling met een ACE-remmer of AT₁-receptor-antagonist.

21. Kunnen patiënten met een nefrotisch syndroom baat hebben bij aanvullende middelen of therapieën?

Over de effecten van aanvullende middelen of therapieën is nog weinig bekend. Als u een aanvullende therapie overweegt, neem dan altijd contact op met uw behandelend arts. In de meeste gevallen zal de arts geen bezwaar maken. Het is echter te allen tijde af te raden om met de reguliere medicatie te stoppen of het gebruik te wijzigen.

22. Wat is een recidief?

Een recidief is een (tijdelijke) terugval van de nierziekte (met terugkeer van het nefrotisch syndroom) en kan bijvoorbeeld voorkomen bij het afbouwen van medicatie. Een recidief kan ook plaatsvinden als men enige tijd 'genezen' is van de aandoening. Recidieven kunnen zich over langere periodes herhalen, soms over een periode van wel tien jaar.

23. Hoe zinvol is vaccinatie bij een nefrotisch syndroom?

Het is in het algemeen verstandig om een griep prik te halen, zeker bij een gestoorde nierfunctie. Bij gebruik van middelen die de afweer onderdrukken is overleg met de specialist aan te raden. Het is verstandig om na te gaan of vaccinatie niet kan leiden tot een recidief. Bij patiënten met een normale nierfunctie en de vorm 'minimale afwijkingen', wordt vaccinatie afgeraden.

Voor vaccinaties op vakantie gelden voor patiënten met een nefrotisch syndroom dezelfde richtlijnen als voor gezonde mensen. Wel moet rekening gehouden worden met gebruik van afweeeronderdrukkende geneesmiddelen.

Gevolgen voor thuis en op het werk

24. Is het nefrotisch syndroom erfelijk?

Erfelijke oorzaken zijn zeldzaam, maar vooral van de FSGS zijn erfelijke vormen bekend. Erfelijke vormen van FSGS zijn niet behandelbaar, hebben een matige prognose, maar keren niet terug in het transplantaat.

25. Welke gevolgen kan het nefrotisch syndroom hebben voor een relatie en het gezinsleven?

Zowel voor de patiënt zelf, als voor de partner en de gezinsleden heeft het ziek zijn ingrijpende gevolgen. De toekomst ziet er opeens anders uit en men kan in meer of mindere mate afhankelijk worden van de hulp van andere mensen. Dat kan voor de patiënt zelf en de omgeving moeilijk te accepteren zijn. Het is dan ook van groot belang aan te geven wat wel en niet meer kan en daar zo open mogelijk over te zijn.

26. Kan het nefrotisch syndroom het seksleven beïnvloeden?

Bij een nieraandoening gaan de seksuele functies achteruit. Bij mannen kunnen erectiestoornissen ontstaan en bij vrouwen kan de seksuele behoefte onder andere verminderen door verandering van de hoeveelheid vrouwelijke hormonen in het bloed. Ook de bij de nieraandoeningen optredende vermoeidheid kan vermindering van de seksuele behoefte tot gevolg hebben. Daarnaast kunnen ook psychische klachten een rol spelen. Door dit alles kunnen spanningen ontstaan in de relatie. Zorgen hierover kunnen uiteraard besproken worden met de behandelend arts of maatschappelijk werker. Zij begrijpen de problemen en kunnen misschien wat zorgen wegnemen. Als dat nodig is kunnen zij ook doorverwijzen naar andere hulpverleners.

27. Kan het nefrotisch syndroom de vruchtbaarheid beïnvloeden?

De vruchtbaarheid kan onder bepaalde omstandigheden worden beïnvloed. Vrouwen met een slechte nierfunctie zijn soms verminderd vruchtbaar (wegblijven van de menstruatie) en zullen bij zwangerschap een grotere kans hebben op complicaties; dat geldt zowel voor het ongeboren kind als voor de patiënt zelf (het nefrotisch syndroom kan zich opnieuw manifesteren). Ook de medicijnen (bijvoorbeeld cyclofosfamide) kunnen de vruchtbaarheid beïnvloeden. Veel medicamenten mogen niet tijdens de zwangerschap gebruikt worden, omdat ze aangeboren afwijkingen bij het ongeboren kind kunnen veroorzaken.

Vanwege deze ernstige gevaren voor de patiënt en voor het ongeboren kind is het verstandig om een

kinderwens en zwangerschap met alle daarbij behorende aspecten goed met uw arts te bespreken. Bij mannen met een ernstig nefrotisch syndroom (geen goede nierfunctie) is de kwaliteit van de zaadcellen soms matig. Bij het voornemen te gaan behandelen met cyclofosamide is er de mogelijkheid de zaadcellen in te vriezen.

28. Geeft zwangerschap een extra belasting?

Elke zwangerschap brengt een extra belasting mee voor de nieren, zowel voor gezonde als voor zieke nieren. Elke vrouw met een nefrotisch syndroom die zwanger wil worden, moet dit vooraf bespreken met de nefroloog. De individuele risico's worden dan bekeken en de medicatie kan worden aangepast. De zwangerschap zal worden begeleid door een gynaecoloog en de bevalling zal in het ziekenhuis plaatsvinden.

Meer informatie vindt u in de brochure 'Nefrotisch syndroom en zwangerschap', die ook bij de Nierpatiënten Vereniging verkrijgbaar is.

29. Gaan sporten of zware lichamelijke inspanning en het nefrotisch syndroom samen?

Men mag zich zeker lichamelijk inspannen, maar het is goed mogelijk dat als gevolg van de aandoening sporten of het doen van zware klussen een te grote belasting is. Sport en hobby's zullen moeten worden aangepast aan de situatie, hoe vervelend dit ook is. Het luisteren naar het lichaam is bij deze aandoening heel belangrijk.

30. Kan iemand die lijdt aan het nefrotisch syndroom op vakantie?

Iemand met het nefrotisch syndroom kan zeker op vakantie, maar het is goed om rekening te houden met de aandoening. Voor een reis naar het buitenland moet een medicijnpaspoort worden meegenomen. Hierin staan alle medicijnen, bij voorkeur in het Engels, vermeld. Het paspoort is verkrijgbaar bij de apotheek. Het is verstandig om medicijnen in de originele verpakking mee op reis te nemen. Ook is het aan te raden een Engelstalige verklaring van de internist/nefroloog mee te nemen.

31. Welke gevolgen heeft het nefrotisch syndroom op het werk?

Licht de werkgever in over de aandoening en bespreek de mogelijke kans op ziekteverzuim. Mocht het werk te zwaar worden, dan zijn er wellicht andere mogelijkheden binnen het bedrijf, in de vorm van een andere werkplek, deeltijdwerken of thuiswerken. De arbo-arts kan samen met betrokkenen bekijken wat de beste oplossing is.

Het is aan te raden om vroegtijdig contact op te nemen met de Patiënten Desk van de NVN. Hier werken gespecialiseerde arbeidsdeskundigen, die kunnen helpen bij het behoud van werk of het vinden van een geschikte nieuwe werkplek.

Verder is het mogelijk om bij problemen op het werk contact op te nemen met het maatschappelijk werk in het behandelend ziekenhuis.

32. Welke consequenties heeft het nefrotisch syndroom bij het afsluiten van verzekeringen?

De mogelijkheid om een levensverzekering af te sluiten verschilt per verzekeringsmaatschappij. De medisch adviseur van de verzekering zal een aantal vragen stellen. Op basis hiervan vindt een beoordeling plaats van de verzekeringsmaatschappij. Klachten over verzekeringen kunt u indienen bij de Ombudsman (Stichting Ombudsman te Hilversum). Daar kunt u ook folders over dit onderwerp aanvragen.

Bij het afsluiten van een reisverzekering moet vermeld worden dat er sprake is van een nieraandoening. Let er wel op dat nieraandoeningen niet genoemd worden onder 'uitsluitingen'. Wanneer een reisverzekering via de Nierstichting (*Travel Service*) wordt afgesloten, is het probleem 'uitsluitingen' van de baan.

Travel Service heeft met de verzekeringsmaatschappij *UniGarant* een regeling getroffen. Daardoor kunnen mensen met een nierziekte tegen dezelfde voorwaarden en zonder beperkingen een annuleringsverzekering afsluiten. Let op, de verzekering wordt via de Nierstichting bij *Travel Service* afgesloten. Voor meer informatie: afdeling Reizen van de Nierstichting Nederland.

33. Moet de aandoening wel of niet worden vermeld in een gezondheidsverklaring van de verzekering?

Bij het invullen van een gezondheidsverklaring is het van belang de aandoening wel te noemen, omdat er anders later, als er eventueel een beroep moet worden gedaan op de verzekering, problemen kunnen ontstaan (geen uitkering door valsheid in geschrifte). Wel kan in de gezondheidsverklaring worden toegelicht hoe de gezondheidstoestand van de patiënt is en wat de beperkingen zijn. Daarnaast kunt u nog vermelden welke medicijnen u gebruikt.

34. Welke hulp kan men verwachten van het maatschappelijk werk?

Het maatschappelijk werk kan hulp bieden bij problemen die samenhangen met het ziek zijn. De maatschappelijk werker kan de patiënt en de familie begeleiding bieden bij het verwerken van het ziekteproces en samen zoeken naar een leefbare situatie. Daarbij speelt de leefomgeving, maar bijvoorbeeld ook de werksituatie een rol. Ook kan de maatschappelijk werker een bemiddelende rol spelen naar instanties of informatie verstrekken over onder meer uitkeringen, het aanvragen van hulpmiddelen, woningaanpassingen etc.

35. Hoe leg je uit aan je omgeving wat het nefrotisch syndroom is?

Onder het nefrotisch syndroom verstaat men een combinatie van verschijnselen die kunnen optreden bij verschillende vormen van nierziekten. Om uit te leggen wat het nefrotisch syndroom is en wat de gevolgen zijn voor de omgeving, moet men eerst zelf goed weten wat deze aandoening inhoudt. Het kan helpen om de omgeving deze brochure te laten lezen.

Een chronische nieraandoening brengt in veel gevallen nogal wat onzekerheden met zich mee. Het kan helpen over gevoelens en gedachten te praten met iemand die het vertrouwen geniet. Naast de partner of een goede vriend, kan dit ook de huisarts, internist/nefroloog of een maatschappelijk werker zijn. Het is aan te raden professionele hulp te zoeken als bepaalde problemen niet meer zelf of met behulp van gezin of vrienden kunnen worden opgelost.

36. Wat is het verschil tussen de Nierstichting en de Nierpatiënten Vereniging Nederland?

De Nierstichting is een charitatieve instelling die fondsen werft en hiermee veel zaken bekostigt op het terrein van onderzoek, dialyse en transplantatie. Zo financiert zij onder andere wetenschappelijk onderzoek naar betere behandelingen en zorgt voor de algemene voorlichting over nierziekten. De Nierstichting biedt ook individuele ondersteuning. Deze ondersteuning ligt meestal op het materiële vlak. Te denken valt aan een tegemoetkoming in de eventuele dieetkosten of reiskosten in geval van ziekenhuisopname. De Nierstichting biedt deze hulp onder voorwaarde dat eerst ondersteuning is gevraagd aan de daarvoor bestemde officiële instanties. De Nierstichting biedt tevens de financiële mogelijkheden voor het werk van de Nierpatiënten Vereniging Nederland.

De Nierpatiënten Vereniging Nederland is opgericht door de betrokken patiënten zelf, met als doel de kwaliteit van leven van nierpatiënten en hun omgeving te verbeteren. De Commissie Nefrotisch Syndroom maakt onderdeel uit van de Nierpatiënten Vereniging Nederland. Hun ervaringsdeskundigheid en de professionele ondersteuning door het bureau van de NVN dienen het hoofddoel van de vereniging: lotgenotenzorg. Verder zijn voorlichting, informatie en individuele en collectieve belangenbehartiging belangrijke pijlers. Het tweemaandelijks blad Wisselwerking laat lotgenoten aan het woord en houdt de lezers op de hoogte van de actuele ontwikkelingen op het gebied van dialyse en transplantatie. Ook verschijnen er regelmatig artikelen over het nefrotisch syndroom in 'Wisselwerking'. Voor leden van de vereniging is dit blad gratis. De NVN is ook op internet te vinden: www.nvn.nl

Voor vragen over activiteiten, themadagen, of het lidmaatschap kunt u contact opnemen met het secretariaat, per *telefoon* 035 691 21 28 of *e-mail* secretariaat@nvn.nl.

Op verzoek kunt u via het secretariaat ook in contact worden gebracht met leden van de commissie Nefrotisch Syndroom.