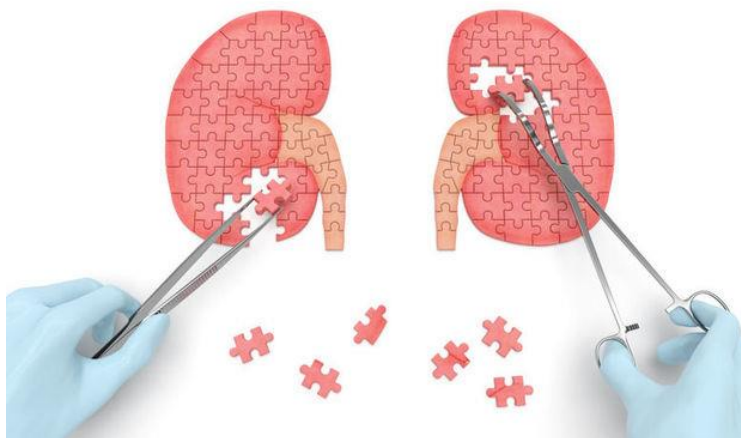


ZORGGIDS

NEFROTISCH SYNDROOM

VOOR KINDEREN EN OUDERS



Inhoudsopgave

Algemene informatie	2
Nefrotisch Syndroom	3
Vormen van Nefrotisch Syndroom (NS)	4
Lichamelijke gevolgen van Nefrotisch Syndroom.....	6
Behandeling nefrotisch syndroom in het kort	7
Prednison.....	8
Andere afweer verlagende medicijnen	10
Medicatie Vraag en Antwoord	15
Vaccinaties	17
Waterpokken	17
Psychosociale gevolgen	18
Natrium beperkt dieet	20
Nierbiopsie.....	23
Thuis de urine controleren	24
Wie kunt u allemaal tegenkomen?	25
Belprocedure	26
Goed voorbereid naar het ziekenhuis.....	28
Transitie naar volwassen zorg	29
Diversen.....	30
Apps	31
Aantekeningen	32

Algemene informatie

Voor u ligt de zorggids nefrotisch syndroom van het team kindernefrologie van het Erasmus MC/Sophia te Rotterdam. Deze zorggids is bedoeld voor ouders van een kind met het nefrotisch syndroom, evenals voor oudere kinderen en familieleden.

In deze zorggids staat beschreven wat het nefrotisch syndroom is en welke behandeling er mogelijk is. U kunt deze zorggids zien als een voorlichtingsmap. Daarnaast kunt u de zorggids ook zien als een hulpmiddel bij de gesprekken met de zorgverleners.

In de zorggids hebben we getracht zo volledig mogelijk te zijn in onze informatievoorziening, omdat de ervaring ons leert dat ouders meestal uitvoerig voorgelicht wensen te zijn. Als de hoeveelheid informatie voor u op dit moment te veel is, kunt u er uiteraard ook voor kiezen om nu nog niet alles te lezen, maar pas op het moment dat het voor u van toepassing is.

Indien een beschreven onderwerp (nog) niet op de situatie van uw kind van toepassing is, kunt u dat gedeelte overslaan. Als u bepaalde informatie niet (helemaal) begrijpt of meer (mondelijke) informatie wenst, kunt u altijd contact opnemen met de verpleegkundig consulenten (zie bellijst). Tevens kunt u met hen contact opnemen als u andere opmerkingen heeft over deze zorggids.

Januari 2019

Team Kindernefrologie

Sophia Kinderziekenhuis Rotterdam

Nefrotisch Syndroom

Nefrotisch Syndroom is een nierziekte waarbij de nierfilters lek zijn geworden voor eiwitten. Hierdoor komen te veel eiwitten in de urine terecht. Nefrotisch syndroom kan zowel verworven als erfelijk zijn en komt soms voor als onderdeel van een onderliggende ziekte of syndroom.

Het nefrotisch syndroom presenteert zich door:

- Oedeem (= vochtophoping van met name de enkels, de (onder-) benen, het gelaat.
- Proteïnurie (eiwitverlies via de urine);
- Laag eiwitgehalte in het bloed.

Soms zijn bij de (eerste) presentatie niet alle symptomen aanwezig.

Bij een nefrotisch syndroom is er vaak ook sprake van een hoog cholesterol in het bloed.

Diagnose

Voor het stellen van de diagnose worden de volgende onderzoeken gedaan:

- lichamelijk onderzoek: waaronder controle van oedeem, bloeddruk en gewicht
- bloedonderzoek
- urineonderzoek
- echo van de nieren

Soms is het nodig om een nierbiopsie te doen. Tijdens dit onderzoek is uw kind onder narcose en wordt er een stukje nierweefsel weggenomen voor onderzoek onder de microscoop. Zie blz. 23

Het beloop van het nefrotisch syndroom is afhankelijk van de vorm van het nefrotisch syndroom en varieert van complete genezing tot eindstadium nierfalen. Eindstadium nierfalen houdt in dat dialyse of een niertransplantatie nodig is.

Vormen van Nefrotisch Syndroom (NS)

Bij kinderen met het nefrotisch syndroom is er meestal geen oorzaak te vinden.

De volgende vormen van nefrotisch syndroom zien we het meest bij kinderen.

- Minimal Change Nefrotisch Syndroom (MCNS), ook wel “nefrotisch syndroom met minimale afwijkingen” genoemd.
- Focale Segmentale Glomerulosclerose (FSGS)
- Congenitaal nefrotisch syndroom, dit is de aangeboren vorm van nefrotisch syndroom.

Minimal Change Nefrotisch Syndroom (MCNS)

MCNS is bij kinderen de meest voorkomende oorzaak van NS (75-85%). MCNS heeft over het algemeen een goede prognose. Bij het overgrote deel van de kinderen leidt de behandeling met prednison tot het volledig verdwijnen van het eiwitverlies.

Echter bij 80% van de kinderen met MCNS keert de ziekte een of meerdere malen terug. We noemen dat: recidieven.

De tussenpozen en de heftigheid van het recidief kunnen per keer en per individu verschillen. In de loop der jaren neemt in de regel het aantal recidieven af en de meeste kinderen genezen van MCNS. Bij enkele kinderen blijven de klachten ook op de volwassen leeftijd terugkomen.

Focale Segmentale Glomerulosclerose (FSGS)

Minder dan 10% van de kinderen met NS heeft FSGS. Deze diagnose kan alleen worden gesteld als er een stukje nierweefsel wordt onderzocht onder de microscoop. De presentatie van FSGS kan vergelijkbaar zijn met MCNS, maar kan ook bestaan uit bijvoorbeeld langdurige eiwitverlies zonder oedeem/vochtrentie. Deze vorm van nefrotisch syndroom is moeilijker te behandelen en kan leiden tot blijvende nierschade. In enkele gevallen kan zelfs eindstadium nierfalen ontstaan.

Congenitaal nefrotisch syndroom

Deze zeldzame vorm van het nefrotisch syndroom ontstaat voor de leeftijd van 1 jaar en wordt meestal veroorzaakt door een afwijking in het erfelijk materiaal. Deze vorm is niet te genezen en leidt tot permanente nierschade op de langere termijn. Soms presenteert de erfelijke vorm van NS ook na de leeftijd van 1 jaar.

Lichamelijke gevolgen van Nefrotisch Syndroom

Het meest opvallend is de gewichtstoename door oedeem (vochtophoping) van de enkels, (onder-) benen en het gelaat (rond de ogen).

Vochtophoping kan heel snel ontstaan, soms in enkele dagen of zelfs uren. Door het snelle vasthouden van vocht (en natrium) kan de urineproductie merkbaar afnemen.

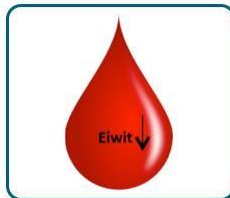
Verder kunnen bij het nefrotisch syndroom veel andere klachten voorkomen, zoals hoofdpijn, misselijkheid, buikpijn, moeheid en hoge bloeddruk

Door het eiwitverlies via de nieren is er sprake van een verhoogde aanmaak van eiwitten door de lever. Hierdoor ontstaat er een verhoogde vetproductie. Dit geeft geen klachten, maar kan wel worden aangetoond in het bloed bij patiënten met NS.

Het risico op infecties is bij alle vormen van NS verhoogd. Het verhoogde risico op infecties treedt op door het verlies van eiwitten die een rol spelen in de afweer.

Een andere oorzaak van de grotere kans op infecties, is de behandeling met afweer onderdrukkende medicatie.

De recidieven bij kinderen kunnen worden uitgelokt door infecties. Ook kan stress, bijv. een, schoolreisje, verjaardag, Sinterklaas of een toetsweek, een uitlokkende factor zijn.



Behandeling nefrotisch syndroom in het kort

Wanneer een nefrotisch syndroom voor de eerste keer optreedt, zal standaard behandeld worden met hoge dosis prednison gedurende 12 weken. Hiermee verdwijnt bij de meeste kinderen het nefrotisch syndroom binnen enkele weken. Deze kinderen noemen we "prednison gevoelig".

Bij een grote groep kinderen keert het nefrotisch syndroom echter 1 of meerdere keren terug. Deze terugkeer van het nefrotisch syndroom noemen we "recidieven".

Een recidief wordt elke keer weer behandeld met prednison, telkens gedurende 5-9 weken.

Wanneer er veel recidieven zijn en uw kind dus vaak prednison nodig heeft, wordt gekozen voor een onderhoudsbehandeling met prednison of een ander afweer onderdrukkend medicijn. Hiermee wordt het aantal recidieven verminderd.

Wanneer het nefrotisch syndroom niet verdwijnt na 4-8 weken hoge dosis prednison, noemen we dat "prednison ongevoelig". Prednison ongevoelige patiënten zullen met andere afweer onderdrukkende medicijnen worden behandeld, zoals ciclosporine en tacrolimus.

Omdat geen kind gelijk is, kan voor ieder kind de behandeling anders zijn.

De kinderarts uit uw eigen ziekenhuis kan dan overleggen met de kindernefroloog van het Erasmus MC Sophia.

De kindernefroloog en uw eigen kinderarts zullen samen afstemmen hoe ze de zorg voor uw kind het beste kunnen verzorgen. Zo is een eventueel nierbiopt alleen mogelijk in het Erasmus MC, maar kunnen de meeste recidieven juist weer goed behandeld worden door uw eigen kinderarts.

Prednison

Bij de eerste behandeling van het nefrotisch syndroom wordt er gedurende 12 weken prednison voorgeschreven, bij een recidief meestal 5-9 weken. Soms wordt er langer prednison voorgeschreven om recidieven te voorkomen.

Prednison is een corticosteroïd, dit is een ontstekingsremmende stof. Het lichaam maakt in de bijnieren zelf ook corticosteroïden aan. Prednison heeft ongeveer dezelfde werking als de lichaamseigen corticosteroïden.

Neem de tabletten bij voorkeur in tijdens het ontbijt, elke dag op ongeveer hetzelfde moment.

Wanneer uw kind de tabletten vergeten heeft in te nemen, zorg dan dat deze zo spoedig mogelijk alsnog worden ingenomen. Bij braken opnieuw geven, indien de medicijnen korter dan 30 minuten voor het braken zijn gegeven.

Bij het gebruik van prednison kunnen **bijwerkingen** optreden. Als uw kind last heeft van bijwerkingen, stop dan nooit met het gebruik van de tabletten maar neem contact op met de kinderarts of verpleegkundig consulent.

Vaak voorkomende bijwerkingen:

- veranderde vetverdeling, bol gelaat (volle maans gezicht). Dit ontstaat **en** verdwijnt geleidelijk.
- meer eetlust met daardoor gewichtstoename.
- verhoogde kans op infecties.
- hoge bloeddruk
- verminderde lengtegroei

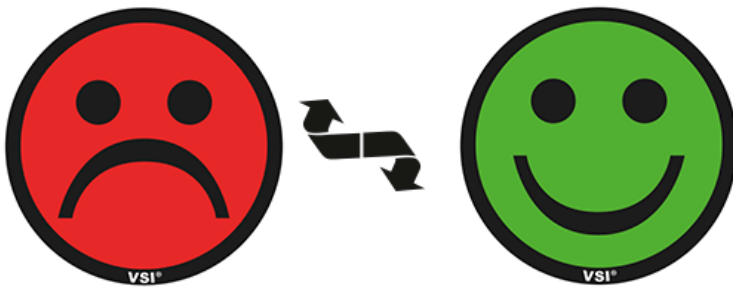
Minder vaak voorkomende bijwerkingen:

- veranderingen van de huid, “scheuren” in de huid (striae)
- veranderingen van de botten, kalkverlies uit de botten
- vertraagde wondgenezing
- acné
- psychische veranderingen zoals; onrustig, nachtmerries, slaapstoornissen, veranderde gevoelstoestand, woede uitbarstingen.
- oogproblemen (staar)
- onvoldoende corticosteroïd aanmaak in bijnieren

Belangrijk om te weten:

Door prednison gebruik kan uw kind anders op een infectie of ontsteking reageren. De koorts kan lager lijken dan hij werkelijk is, infecties kunnen heftiger verlopen en de eigen bijnier maakt geen extra corticosteroïden.

Het is daarom belangrijk dat u **altijd** een arts waarschuwt als uw kind een temperatuur van **39°C** of hoger heeft.



Andere afweer verlagende medicijnen (Immunosuppressiva)

Omdat prednison alléén soms niet voldoende werkt tegen het nefrotisch syndroom kan uw kind andere medicijnen voorgeschreven krijgen. Dit zijn medicijnen die, net als prednison, de afweer onderdrukken. Hierdoor komen recidieven van het nefrotisch syndroom minder vaak of niet meer voor. Deze immunosuppressiva worden soms in combinatie met prednison gegeven, soms zonder prednison. Mocht uw kind ondanks het gebruik van deze immunosuppressiva toch een recidief krijgen dan moet er naast deze medicijnen ook prednison gegeven worden.

Immunosuppressiva remmen de afweerreactie van het lichaam, dit betekent dat uw kind vatbaarder is voor infecties. Wanneer uw kind ziek wordt met hoge koorts, is het verstandig laagdrempelig met een arts te overleggen of uw kind moet worden beoordeeld.

Het is belangrijk om de immunosuppressiva op vaste momenten van de dag in te nemen, bijvoorbeeld om 8:00 uur en 20:00 uur of om 10:00 uur en 22:00 uur. Deze medicatie mag tegelijkertijd met andere medicatie worden ingenomen.

Bij deze immunosuppressiva mag uw kind geen producten met grapefruit gebruiken. Raadpleeg altijd uw arts indien u homeopathische middelen of los verkrijgbare medicijnen zonder recept wilt gebruiken. Deze kunnen namelijk invloed hebben op de werking van de medicijnen.

Let op: op de dag van het polibezzoek de ochtenddosering niet innemen, dit vanwege de bloedafname om de hoeveelheid medicatie (de spiegel) in het bloed te bepalen. Wel de medicijnen meenemen. Deze kunnen na de bloedafname direct worden ingenomen.

Veel gebruikte immunosuppressiva bij nefrotisch syndroom zijn:

Tacrolimus /Prograf®

(capsules van 0,5 mg, 1 mg of 5 mg, of drank) Inname: 2 maal per dag.

Bijwerkingen:

- hoge bloeddruk
- nierfunctiestoornissen
- suikerziekte (diabetes mellitus)
- trillingen of doof gevoel in handen en voeten
- hoofdpijn
- maag-darmklachten: diarree en misselijkheid
- haaruitval
- verhoogde kans op infecties

Advagraf®

(capsules van 0,5 mg, 1 mg, 3 mg, 5 mg)

Zelfde werking als prograft alleen dan langwerkend, wordt eenmaal per dag, 's morgens, gegeven.

Cyclosporine / Neoral®

(capsules van 25 mg en 100 mg, drank) Inname: 2 x per dag.

Bijwerkingen:

- hoofdpijn
- trillende handen
- verhoogde bloeddruk
- tandvleeszwelling
- overmatige haargroei
- verhoogde kans op infecties

Cellcept® /Mycophenolaat / Mofetil

(capsules 250 mg, tabletten 500 mg of suspensie 200mg/ml) Inname: 2 maal per dag

Bijwerkingen:

- misselijkheid, diarree, buikpijn
- bloedarmoede
- verhoogde kans op infecties

Mycofenolzuur / Myfortic®

(tabletten van 180 mg)

Zelfde werking als Cellcept maar soms minder diarree, nadeel: is niet in drankvorm verkrijgbaar



Rituximab

Rituximab is een medicijn dat bepaalde afweercellen (B-cellen) tijdelijk uitschakelt, waardoor de verschijnselen van het nefrotisch syndroom verminderd worden.

Het doel van rituximab is het voorkomen van recidieven van het NS en daardoor het verminderen van prednisongebruik. Na de rituximab-toediening wordt vaak geprobeerd om prednison en andere immunosuppressiva te verminderen of te stoppen.

Het effect van rituximab is niet meteen merkbaar, waardoor de prednison niet meteen gestopt kan worden.

Afhankelijk van de hoeveelheid eiwit in de urine wordt er 1 - 4 maal een gift gegeven.

Het effect van de rituximab toediening houdt 4-9 maanden aan. We zien vaak dat de recidieven na de gift(en) minder frequent terug keren. Als er een recidief is, wil dit niet zeggen dat dit middel niet geholpen heeft, het doel is het verminderen van het hoge aantal recidieven in 1 jaar.

Het gebruik van rituximab

- Het toedienen van rituximab vindt plaats middels een infuus op de dagbehandeling van het ziekenhuis. Het eerste infuus neemt gemiddeld 4 à 5 uur in beslag. Indien je tijdens het eerste infuus geen last van bijwerkingen hebt gehad, wordt het tweede infuus meestal sneller toegediend. Het tweede infuus duurt dan 2,5 tot 3 uur.
- De behandeling met rituximab bestaat uit 1 tot 4 infusen, gegeven met een interval van 1-2 weken..

Allergische bijwerking rituximab

- Rituximab kan een (ernstige) allergische reactie geven tijdens of binnen 30 minuten na staken van het infuus. Uw kind krijgt dan jeuk, kortademigheid, koorts, rillingen, huiduitslag en/of bloeddrukschommelingen.
- Om de kans op allergische reactie te verkleinen, wordt voorafgaand aan ieder infuus, een anti-allergiemiddel, prednison en paracetamol gegeven.
- Mocht uw kind toch last krijgen van de bijwerkingen, dan kan de toediening van rituximab vertraagd of onderbroken worden.

Algemene bijwerkingen rituximab

Patiënten die rituximab gebruiken, hebben een iets grotere kans op infecties. Neem bij koorts of andere tekenen van infectie contact op met de kinderarts. Om deze reden is het belangrijk dat uw kind waterpokken heeft gehad of hiervoor gevaccineerd is.

Waarom wordt rituximab niet meteen gegeven bij de behandeling van het nefrotisch syndroom?

Uit ervaring blijkt dat bij de meeste kinderen met het nefrotisch syndroom prednison soms gecombineerd met Prograft of Cellcept een goede behandeling is. Zeker als er niet vaak recidief is. Rituximab heeft ook een wat heftiger en langduriger effect op het onderdrukken van de afweer. Hierdoor is dit middel niet de eerste keuze is bij een recidief van het nefrotisch syndroom.

Bloedonderzoek

Na de behandeling met rituximab zal er regelmatig bloed worden afgenomen voor controle. We controleren dan onder andere het aantal B lymfocyten in het bloed, zo kunnen we zien of de rituximab goed werkt.

Medicatie Vraag en Antwoord

Wat moet ik doen als mijn kind heeft overgegeven na inname van de medicijnen?

Indien u resten van de medicatie in het braaksel ziet, dan altijd de medicatie opnieuw innemen. Als regel geldt: als uw kind binnen een half uur na het innemen van de medicatie braakt, dan mag deze (eenmalig) opnieuw gegeven worden.

Wat moet ik doen als mijn kind last heeft van diarree?

Diarree kan verschillende oorzaken hebben. Neem bij aanhoudende diarree, meer dan 3x per dag gedurende 2 dagen, contact op met uw huisarts, kinderarts of de verpleegkundig consultant. Zorg in ieder geval dat u uw kind voldoende vocht geeft. Gebruik géén norit of imodium.

Mag mijn kind alles eten en drinken bij deze medicijnen?

Nee, uw kind mag géén grapefruitsap of St. Janskruid nemen, dit heeft gevolgen voor de opname van de medicatie. Neem altijd eerst contact op met uw kinderarts of de verpleegkundig consultant indien u homeopathische middelen of andere middelen wilt gaan gebruiken.

Wat moet ik doen als mijn kind last heeft van bijwerkingen of als mijn kind zich ziek voelt?

Stop nooit zonder overleg de medicatie. Indien de klachten aanhouden of verergeren neem dan contact op met de kinderarts of de verpleegkundig consultant. Neem altijd contact met één van hen op indien het niet lukt om de medicijnen in te nemen of om de medicatie binnen te houden.

Wat moet ik doen als de medicijnen zijn vergeten?

Neem alsnog de voorgeschreven dosering in en vervolg dan het gewone schema. Indien de gemiste dosering pas de volgende dag ontdekt wordt, neem dan **geen** dubbele dosering in. Bij twijfel kunt u overleggen met de verpleegkundig consultant of kinderarts.

Krijgt mijn kind kanker van de medicijnen?

Uw kind heeft door het gebruik van immunosuppressiva een verhoogd risico op het krijgen van huidkanker. Smeer uw kind dus altijd goed in met zonnebrand met een beschermingsfactor van 30 of hoger of draag beschermende kleding. Denk ook aan het dragen van een pet.

Kan ik zelf de medicijndosering aanpassen?

De dosering van de medicijnen kan alleen door de kinderarts veranderd worden.



Vaccinaties

Een (klein) deel van de vaccinaties (BMR, waterpokkenvaccin) bevat verzwakt levend virus. Bij patiënten die medicatie gebruiken die de afweer onderdrukken kan vaccinatie met een dergelijk vaccin tot ziekte leiden. Als uw kind vaccinaties moet krijgen, moet u dit altijd overleggen met de kinderarts.

Een griepvaccinatie mag altijd gegeven worden en wordt aanbevolen voor kinderen die afweer-onderdrukkende medicijnen gebruiken.

Waterpokken

Als uw kind langdurig prednison, Cellcept, Tacrolimus of een vergelijkbaar medicijn gaat gebruiken dan zullen wij vragen of uw kind ooit waterpokken heeft gehad. Bij twijfel kunnen we in het bloed bepalen of uw kind dit heeft doorgemaakt.

Dit is van belang, omdat waterpokken bij het gebruik van eerder genoemde medicatie veel heftiger kan verlopen dan bij een kind dat deze medicatie niet heeft.

Als uw kind toch waterpokken krijgt tijdens behandeling met afweer-onderdrukkende medicijnen, dan moet u **onmiddellijk** met het ziekenhuis contact opnemen, ook in het weekend. Uw kind krijgt dan medicijnen die ervoor zorgen dat de ziekteverschijnselen minder heftig zijn.

Psychosociale gevolgen

Voor sommige kinderen kunnen de gevolgen van het nefrotisch syndroom problemen geven. Denk bijvoorbeeld aan

- een veranderd uiterlijk door de oedemen of prednison.
- schoolverzuim door ziekenhuisbezoek
- minder kunnen deelnemen aan lichamelijke activiteiten door vermoeidheid

Soms kan het lastig zijn dat het aan de buitenkant niet zo zichtbaar is dat het kind ziek is. Hierdoor loopt het kind sneller tegen onbegrip aan van de “buitenwereld”. Bijvoorbeeld: hoef jij nooit mee te doen met gym?

Het hebben van een (chronische) aandoening van de nieren kan veel onzekerheid over de toekomst met zich meebrengen. Dit kan invloed hebben op het hele gezin. Chronisch ziek zijn kan betekenen dat uw kind regelmatig te maken heeft met schoolverzuim en/of niet altijd de mogelijkheid hebben om met leeftijdgenootjes te spelen.

De psychosociale gevolgen van nefrotisch syndroom maakt de kinderen kwetsbaar, waardoor zij soms moeilijk los komen van thuis. Ouders kunnen soms ook (te) beschermend zijn en het kind hierdoor belemmeren zich zelfstandig te ontwikkelen.



Adolescenten

Onzekerheid over (toekomstige) beperkingen en negatieve maatschappelijke effecten door het hebben van de ziekte, kunnen een oorzaak zijn van psychosociale problemen bij (pre-) adolescenten.

Dit kan in verschillende mate impact hebben op o.a. het aangaan en behouden van vriendschappen en relaties, het voltooien van een opleiding, het uitoefenen van een beroep of het zelfstandig wonen.

In de puberteit kan het dagelijks gebruik van medicatie lastig zijn omdat uw kind niet anders wil zijn dan leeftijdgenoten. Ze kunnen ook moeite hebben met het nemen van eigen verantwoordelijkheid, dit kan zich uiten in therapie ontrouw zijn. Indien u merkt dat u kind regelmatig de medicijnen vergeet neem dan contact op met de arts of verpleegkundig consulent. Zij kunnen in gesprek gaan en handige tips geven.

Natrium beperkt dieet

Als uw kind een recidief heeft kan het zijn dat de kinderarts adviseert om minder zout te gebruiken bij het eten.

Wat is natrium?

Natrium is een belangrijk deel van zout. Natrium zit in ons eten. Het is een stof die ook in het lichaam voorkomt. Uw kind kan het niet missen. Maar te veel natrium is niet altijd goed voor uw kind.

Waarom minder natrium?

Soms kunnen de nieren het natrium niet goed uitscheiden. In het lichaam houdt het natrium dan vervolgens vocht vast. Dit geeft klachten zoals hoge bloeddruk en oedeem.

Waar zit natrium in?

In keukenzout zit heel veel natrium. Natrium zit verder in bijna alle voedingsmiddelen. In het ene voedingsmiddel meer dan in het andere.

Smaakmakers zoals bouillonpoeder, ketjap, maggi en **alle** kant en klaar producten bevatten erg veel zout en dus natrium. Er zijn ook veel producten zonder zout verkrijgbaar. U kunt deze producten herkennen aan de aanduiding: ongezouten, zoutarm of natriumarm. Natriumarme dieetproducten bevatten vaak een ander soort zout (kalium- of ammoniakzout). Als de nierfunctie van uw kind niet goed is, mag uw kind soms ook geen extra kalium. Vraag dit na bij uw arts.

Wat mag niet?

Keukenzout toevoegen aan het eten.

Sterk gezouten vleeswaren zoals rookvlees en rauwe ham.

Kant en klare soep of oplossoep. (In alle soorten soep zit veel natrium)

In groente en peulvruchten uit blik of glas, diepvriesgroente à la crème en zuurkool zit zout.

In voorbewerkt vlees en vis zit zout. Enkele voorbeelden, hamburgers, gepaneerd vlees, vis uit blik, lekkerbekje, vissticks. Chips. En verder vrijwel alles wat zout smaakt.

Wat mag wel?

Zelfgemaakte soep. Als u soep zelf maakt, maak dit dan ZONDER toevoeging van zout of bouillon (gebruik dus alleen groente, deegwaren (vermicelli en vlees).

U kunt vlees en vis zelf kruiden. Gebruik geen kant en klare kruidenmengsels zoals gehaktkruiden en kipkruiden. Hier zit weer zout in.

Waar zit weinig zout in?

Vetten

Margarine zonder zout, roomboter zonder zout, olie, slagroom en mayonaise.

Zoet beleg

Jam, honing, suiker, vruchtenhagel, anijshagel, muisjes, pindakaas.

Dranken

Thee, frisdranken (met uitzondering van ijsthee, cola en energydranken zoals red bull), limonadesiropen, mineraalwater.

Zoete versnaperingen

Fruitcaramels zoals fruitella's, hopjes, kauwgom, lolly, mentos, marshmallows, pepermunt, spekkies, stophoest, vruchtensnoepjes, waterijs, winegums en zuurtjes, koekjes en biscuitjes.

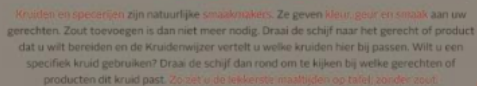
Diversen

Suiker, vanillesuiker, anijsblokjes, aardappelmeel, custard, maïzena, kruiden, specerijen, azijn, citroensap, natriumarme mosterd

Meer informatie is voor u te vinden op de site van de Nierstichting, Hier kunt u bijvoorbeeld de kruidenwijzer bestellen.

Wie van zijn nieren houdt,
eet minder zout

De Kruidenwijzer helpt u bij het koken. Kies voor elk gerecht één of meerdere kruiden en combineer in principe niet meer dan drie verschillende kruiden. Op de achterkant van deze Kruidenwijzer vindt u tips over het gebruik van kruiden en het zelf maken van kruidenmixen.



Nierbiopsie

Wanneer wordt er een nierbiopsie gedaan?

Als uw kind bijvoorbeeld veel recidieven heeft of moeilijk herstelt van een recidief of niet naar verwachting reageert op de medicatie kan de kindernefroloog besluiten om een stukje nierweefsel te onderzoeken door middel van een prik in de nier.

Uw kind wordt hiervoor opgenomen op de afdeling kindergeneeskunde in het Sophia kindziekenhuis. De ingreep vindt plaats onder narcose en de opname duurt 2 dagen.

De dag na de biopsie wordt een echo van de nier(en) gemaakt om te controleren of er geen inwendige nabloeding is opgetreden. Wanneer alles in orde is, mag uw kind hierna mee naar huis.

Ongeveer twee weken na de ingreep is de uitslag bekend. Bij ontslag krijgt u een afspraak mee voor het spreekuur van de kindernefroloog voor het bespreken van de uitslag.

Mocht er een nierbiopsie nodig zijn, dan ontvangt u hier apart meer informatie over.

Thuis de urine controleren

Hoe vaak?

In stabiele periodes adviseren wij om thuis de urine te controleren wanneer:

- uw kind koorts heeft of zich niet fit voelt
- als u aan uw kind ziet dat het vocht vast houdt
- als uw kind in een stress volle periode zit, bv verjaardag, sinterklaas, proefwerken.

Bij voorkeur geen ochtendurine, deze is te geconcentreerd voor een betrouwbare uitslag.

Als uw kind een recidief heeft en net met prednison gestart is, dan moet de urine om de dag op eiwit gecontroleerd worden om tijdig de prednison te kunnen afbouwen

Is de urine weer negatief geworden voor eiwit, dan is het advies om gedurende het gebruik van de prednison 1 per week de urine op eiwit te controleren met een stick.

De urinesticks worden niet vergoed. U dient deze zelf aan te schaffen. U kunt deze bij de apotheek kopen of via internet.

Als u de urine thuis controleert raden wij aan om de uitslag te noteren in een schriftje.



Wie kunt u allemaal tegenkomen?

In de meeste gevallen is een kind met nefrotisch syndroom onder behandeling van een kinderarts in een algemeen ziekenhuis (hoofdbehandelaar). Verwijzing naar een kindernefroloog in het academisch ziekenhuis is soms nodig, bijvoorbeeld:

- als na 4 weken behandelen (prednison) nog geen herstel is opgetreden;
- als er sprake is van frequent recidiverend of prednison afhankelijk nefrotisch syndroom
- wanneer ouders behoefte hebben aan meer informatie over o.a.de behandeling;

Overige disciplines

Gedurende de behandeling van uw kind in het Erasmus MC Sophia ziet uw kind behalve de kinderkindernefroloog soms nog andere zorgverleners.

Verpleegkundig consulent

De verpleegkundig consulent zorgt samen met de kinderkindernefroloog voor uw kind. Bij vragen zijn zij het eerste aanspreekpunt. In overleg met de kindernefroloog kunnen de consulten bij de arts en de verpleegkundig consulent afwisselen.

Maatschappelijk werk

Maatschappelijk werk kan u helpen bij praktische zaken waar u tegenaan kunt lopen. Bijvoorbeeld verzuim op het werk, financiën, opvoeden van een chronisch ziek kind.

Psycholoog

De psycholoog kan het kind (en het gezin) helpen hoe om te gaan met een chronische ziekte en alles wat daarbij komt kijken.

Consulent Educatieve voorzieningen

Als er door het nefrotisch syndroom problemen op school ontstaan, bv veel verzuim of concentratiestoornissen, kan zij ondersteuning bieden. Dit geldt voor alle kinderen van 4 tot 18 jaar.

Klinisch geneticus

Een consult bij de klinisch geneticus wordt bij kinderen niet standaard aangevraagd na het stellen van de diagnose nefrotisch syndroom. Er wordt alleen genetisch onderzoek ingezet indien er sprake is van verdenking op een erfelijke vorm van nefrotisch syndroom.



Belprocedure

Bij onderstaande klachten moet U **altijd** contact opnemen met het ziekenhuis:

- Urinestick eiwit 3+/4+ gedurende 3 dagen of meer
- Bij vocht vasthouden en urinestick eiwit 2+ of meer
- Bij koorts > 39 graden **en** gebruik van een afweer onderdrukkend medicijn (bv prednison, Mycopenolaat, Tacrolimus).
- Als de medicatie niet binnengehouden kan worden door bijvoorbeeld braken en/of diarree

Bij andere klachten kunt u eerst contact opnemen met de huisarts, hij of zij kan beoordelen of een doorverwijzing naar het ziekenhuis noodzakelijk is.

Goed voorbereid naar het ziekenhuis

- Noteer vragen en klachten en aarzel niet deze bij de arts of verpleegkundige puntsgewijs te bespreken.
- Vraag gerust om nadere uitleg als u iets niet begrijpt.
- Wanneer u de informatie in eigen woorden herhaalt, weet u zeker dat u het goed begrepen heeft.
- Neem geen overhaast besluit en vraag bedenktijd of een extra gesprek als u twijfelt over het voorgestelde behandelplan van de behandeld arts.
- Wilt u de mening van een andere arts (een zogeheten second opinion), eventueel in een ander ziekenhuis, dan heeft u daar recht op. Overweegt u een dergelijke stap, overleg dit dan met de behandelend arts of huisarts. Ook een gesprek met een ervaringsdeskundige/lotgenoot kan u wellicht helpen.
- Goed contact met en vertrouwen in de zorgverleners is van groot belang. Indien u iets dwars zit, breng dat dan ter sprake.
- Probeer duidelijk te zijn in wat u verwacht, denkt en wenst. Herinner de zorgverlener zo nodig aan dingen die voor u/uw kind belangrijk zijn. Schroom niet iets voor een tweede keer te vragen of te zeggen.
- U hebt recht op inzage in de medische stukken. Hiervoor gelden standaard procedures, waarnaar u kunt informeren.
- Controleer thuis of u nog voldoende medicatie heeft tot het volgende poli bezoek.

Contact met de huisarts

De huisarts is de centrale figuur in de gezondheidszorg. De eerste contacten bij gezondheidsproblemen vinden met hem/haar plaats. De huisarts kan behandelen, adviseren en doorverwijzen. Daarom is het belangrijk contact te houden met de huisarts, ook nu uw kind behandeld wordt in het door de kinderarts. De kinderarts houdt de huisarts met brieven op de hoogte van de situatie van uw kind.

Transitie naar een volwassen zorg

Vanaf 12 jaar heeft uw kind inspraak in zijn/haar behandeling.
(WGBO)

Vanaf 15 jaar gaan wij, indien uw kind hiervoor in aanmerking komt, starten met de voorbereiding op de overgang naar een volwassen centrum (= transitie).

De kinderen die in aanmerking komen voor transitie zijn de kinderen waarvan verwacht wordt dat zij na hun 18^e last blijven houden van hun nefrotisch syndroom

Het traject houdt in dat er gesprekken met het kind gevoerd gaan worden die hem of haar voorbereiden op zelfstandigheid in de spreekkamer. Een 18 jarige is immers zelf verantwoordelijk voor de behandeling van zijn/haar ziekte.

Een ander onderdeel van dit traject is, dat uw kind op een gegeven moment zelfstandig de arts ziet, zonder de ouder/verzorger in de spreekkamer. Praktisch gezien; eerst 5 minuten alleen met de dokter of verpleegkundig consulent, hierna eventueel met ouder/verzorger erbij.



Diversen

Vakantie

Als u naar het buitenland op vakantie gaat adviseren wij om dit met de arts of verpleegkundig consulent te bespreken.

Soms is het nodig dat u een medische brief mee neemt.

Wij raden aan om op vakantie **altijd** urinesticks en prednison mee te nemen. Mocht uw kind tijdens de vakantie een recidief krijgen dan kunt u gelijk in overleg met de arts met prednison starten.

Vaccinaties

Heeft uw kind vaccinaties nodig uit het Rijks vaccinatieprogramma of voor een vakantie? Dit altijd bespreken met de arts.

Nuttige adressen

Nierstichting

www.nierstichting.nl

Nefrotisch syndroom

www.nephceurope.eu

Nierpatiënten vereniging Nederland

www.nvn.nl

Natrium beperking

www.nierstichting.nl/nierschade-voorkomen/minder-zout-eten/grip-op-zout/

Zelf de uitslagen van uw kind opvragen, afspraken inzien.

www.erasmusmc.nl

Ga naar Mijn Erasmus MC. Daar wordt uitgelegd hoe u in kunt loggen, of u kunt daar inloggen.

Apps

Coach4life: De app Coach4Life is een leefstijl-app voor nierpatiënten. De app is ontwikkeld samen met nierpatiënten en zorgprofessionals.



Aantekeningen