

**INTERVENTIERADIOLOOG,
EEN VERBORGEN BEROEP**

THERAPIETROUW

**GETRANSPLANTEERD
EN DE KILIMANJARO BEKLIMMEN**

**NIET-ALCOHOLISCHE
LEVERVERVETTING**

COLOFON

NLVisie is een uitgave van de Nederlandse Leverpatiënten Vereniging. Ons verenigingsblad verschijnt vier maal per jaar en wordt toegezonden aan de leden van de Nederlandse Leverpatiënten Vereniging.

Redactie

Els Alkemade
José Willemse

Opmaak en druk

Grafisch Ontwerp en Productiebureau
The Happy Horseman, Rotterdam

Adres

Utrechtseweg 59
3818 EA Amersfoort
033 - 4612231
info@leverpatientenvereniging.nl
www.leverpatientenvereniging.nl
 Leverpatiënten
Rabobank: NL05 RABO 0369 2188 25

Overname van inhoud van NLVisie is toegestaan, mits met bronvermelding. De redactie draagt geen verantwoordelijkheid voor ingezonden artikelen en behoudt zich het recht voor om artikelen in te korten.

Bij verhuizing of onjuiste adressering kunt u uw adresgegevens doorgeven aan: secretariaat@leverpatientenvereniging.nl. Opzeggen lidmaatschap: vóór 1 december van het lopende jaar.

Oplage: 2500

Deadline NLVisie december 2014:
1 november 2014

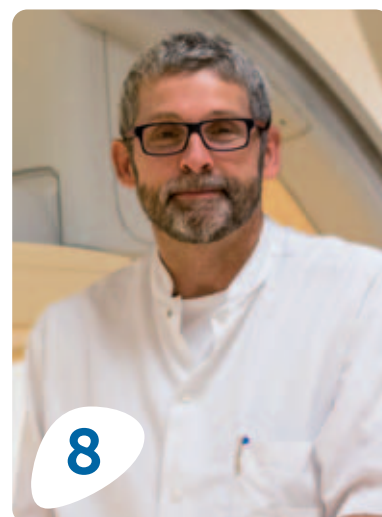
Voor advertentiemogelijkheden en tarieven kunt u contact opnemen met de verenigingscoördinator José Willemse.

Nederlandse
Leverpatiënten
Vereniging 

INHOUD

In dit nummer

- 7** Van de bestuurstafel
Henriëtte Messing, voorzitter en
Wilma Hielema, secretaris
- 12** Medisch-wetenschappelijk onderzoek,
een toelichting
- 14** BIBHEP 1 juli officieel van start
- 18** De ziekte van Wilson
- 24** Niet alcoholische leververvetting
(NALFD/NASH)
- 26** Aan het werk met je leveraandoening!
- 28** Aan de slag met humor!



Verenigingsnieuws

- 15** Werkgroepen kunnen versterking gebruiken
- 15** Bijeenkomsten
- 19** Goud in Handen



Kort nieuws

- 21** Donaties
- 21** Oproep: ervaring met jeuk
- 21** Oproep: deelname Deel je leven (NCRV)

VAN DE REDACTIE



Vaste rubrieken

- 4 In de schijnwerper...
Dr. Arian van Erkel
- 8 Getransplanteerd en de Kilimanjaro beklimmen
- 16 Wetenschappelijk nieuws
Therapietrouw; hoe persoonlijker de oplossing, hoe beter'
- 22 Mijn verhaal
8 oktober; een bijzondere dag

Wacht jij op een orgaan?

Deel Je Leven
In het programma 'Deel Je Leven' wordt de levensreis van een orgaanontvanger gevolgd. Het begint met een transplantatie van een orgaan, maar eindigt met een reis naar de Kilimanjaro. Het lange wachten, de dag van de transplantatie en het nieuwe leven, allemaal aspecten die er in het programma aan bod zullen komen.

Doel
Met dit programma willen we de praktische kant van orgaantransplantatie toegankelijk maken. En we ook het belang van de beschikbaarheid van voldoende donoren benadrukken.

Oproep
Wacht je op een orgaan? Of ga je een orgaan donoren en wil je era je verhaal vertellen? Neem dan vrijblijvend contact op. We zijn benieuwd naar je verhaal!

Deel Je Leven wordt door SkyhighTV gemaakt in opdracht van de NCRV. Het programma zal waarschijnlijk uitgezonden worden in voorjaar 2016.

SkyhighTV is producent van onder andere Liefde voor Later (NRC), Over mijn Lijk (BNP) en Kassa 202 (NTR). Ook in deze programma's staan oprichte en eerlijke verhalen van inspirerende mensen centraal. Een streven dat ook voor Deel Je Leven geldt.

21
SkyhighTV
skyhighrights.nl of bel 035 75 06 214

Het maken van de NLVisie is een bijzonder proces. Tijdens het redactieoverleg zijn er veel ideeën voor de actuele thema's, vaste rubrieken en aanvullende informatie. Er wordt vervolgens van alles in gang gezet; zoals afspraken voor interviews, verzoeken tot diverse soorten bijdragen aan de NLVisie en bijvoorbeeld een schriftelijke medische check-up. De nieuwe editie komt tot leven, gaat groeien, bewegen en ontwikkelen... Geweldig! Bij beweging en ontwikkeling komt echter ook kijken, dat je nieuwe verrassende dingen en mensen tegenkomt of soms tegen onverwachte, minder leuke zaken aanloopt. Kortom, dingen lopen dan soms anders dan verwacht en gepland. Meestal redden we het met onze creativiteit, positieve energie en doorzettingsvermogen, maar soms vallen er onderdelen weg, worden artikelen doorgeschoven én komen er weer andere voor in de plaats. Bijna een organisch proces... En wat me iedere keer opvalt; er is altijd voldoende informatie en vaak passen de diverse onderdelen ineens prachtig en aanvullend bij elkaar en ontstaat er bijna een overkoepelend thema.

Deze keer viel mij het wetenschappelijk onderzoek op als terugkerend onderwerp in een aantal artikelen. Natuurlijk in het artikel 'medisch wetenschappelijk onderzoek; een toelichting' die een heldere uitleg geeft over wat het proces hiervan simpelweg inhoudt. Dr. Arian van Erkel, interventieradioloog, haalt het aan in het interview van 'In de schijnwerper'. Ook in het artikel over leververvetting komt het voorbij. 'Therapietrouw' is vervolgens gebaseerd op een wetenschappelijk onderzoek van NIVEL en de gastcolumnist Harm Kuipers blijkt toevallig een 'oude' hoogleraar van mij te zijn uit het wetenschappelijke onderwijs.

Met wetenschappelijk onderzoek heb ikzelf een dubbele relatie. In de eerste plaats zie en onderschrijf ik natuurlijk de noodzaak van een gefundeerd, veilig en effectief medicijn, onderzoek en/of behandeling. Als gezondheidswetenschapper heb ik me hierin ook aardig mogen verdiepen. Toch was het voor mij geen passend werkveld omdat ik graag de hierboven beschreven organische werkwijze toepas en het liefst dichtbij de dagelijkse praktijk en leefwereld van de mens sta. Mooie voorbeelden van artikelen in de NLVisie van de mens met zijn verhaal, zijn ontdekkingsreis met het leven met een leveraandoening en de kracht die hieruit wordt gehaald om samen met de omgeving weer verder te gaan en soms ook geen bergen te zien om voor anderen wat te kunnen betekenen, zijn 'mijn verhaal' van Barbara over verschillende vormen van nieuw leven: twee transplantaties en een geboorte. Maar ook de inzet, het geluk en de onverwachte kans om na een transplantatie de Kilimanjaro nog te kunnen gaan beklimmen. Erik Wijtsma en Arjan Haken beschrijven hun weg naar dit mooie en uitdagende plan.

Verder is er nog divers verenigingsnieuws waarin onder andere ook een oproep wordt gedaan om diverse werkgroepen te komen aanvullen met opgedane expertise als ervaringsdeskundige en natuurlijk met de kwaliteiten van jouw als mens. Interesse en zin om hiervoor in beweging te komen? Leuk! Lees er meer over op pagina 15.

Els Alkemade namens
Redactie NLVisie

Dr. Arian van Erkel

Een interventieradioloog? Wie is dat en wat doet hij of zij eigenlijk? Dat is nou precies waar Dr. Arian van Erkel en zijn collega interventieradiologen moeite mee hebben. Het is een verborgen beroep. En niet alleen voor leken of patiënten, óók voor professionals.

Op een ogenschijnlijk doorsnee maandag, loop ik met een aantal mensen richting de ingang van het LUMC. Veel van deze mensen hebben vermoedelijk een aanzienlijk minder leuke reden om het ziekenhuis te bezoeken. Wellicht daarom verrast het me, dat de meesten van hen zo open, vriendelijk en misschien hoopvol hun weg in en uit het ziekenhuis lijken te vinden. Veel vriendelijke glimlachen komen me tegemoet, ik hoor spontane contacten ontstaan en ontkom daar zelf ook niet aan. Na deze kleine, bijzondere reis door het ziekenhuis ontmoet ik mijn afspraak: Dr. Arian van Erkel, interventieradioloog, LUMC.

Interventieradiologie

Wat interventieradiologie precies is, is best lastig uit te leggen, geeft dr. Van Erkel aan, maar het kent de volgende kenmerken. We werken via 'beeldgeleiding': acties met radiologische beelden als echo, CT, röntgen, MRI. En het is 'minimaal invasief': simpelweg opereren met weinig bloed.

De interventieradiologie kent zijn oorsprong in de behandeling van bloedvaten. Je kunt hierbij denken aan dotteren via een katheter in de lies. Met Röntgendoorlichting en contrastvloeistof is de aanwezige vernauwing in een bloedvat goed op te sporen en kun je vervolgens het bloedvat oprekken met een ballon.

Onze werkzaamheden zijn de afgelopen jaren enorm uitgebreid qua technische apparatuur, materiaal en ziektebeelden. Ook de opleiding tot interventieradioloog heeft zich steeds verder ontwikkeld en gespecialiseerd in zogenoemde fellowships. Net als de eisen aan registratie, nascholing en de uitvoering van voldoende interventies.

Wij werken in het LUMC met vier interventieradiologen en hebben (samen met het Hagaziekenhuis in Den Haag) één interventieradioloog in opleiding. We houden elkaar scherp, want het is belangrijk goed beslagen ten ijs te komen.



Lever en primaire levertumoren

Specifiek voor de lever, doen wij de volgende behandelingen:

- Leverbiopt, waarbij de mogelijke afwijking met een echo wordt opgespoord en er vervolgens een hapje met 'ziek' materiaal wordt weggenomen
- Galwegvernauwingen opheffen zodat de gal eruit kan
- Oncologische zorg en specifiek primaire levertumoren (die hun oorsprong kennen in de lever).

In Leiden hebben we een speciaal zorgpad voor mensen met primaire levertumoren. We werken hiervoor nauw samen met een team van MDL-artsen, oncologen, transplantatie-artsen, interventieradiologen en natuurlijk veel ondersteunende diensten als gespecialiseerde verpleegkundigen, (radio)laboranten en het secretariaat.

Enkele van de moderne behandelingen zijn:

- Ablatie: via een naald opbranden van de tumor. Hiervoor zijn diverse technieken, waaronder RFA (radiofrequente ablatie). Deze techniek wordt toegepast als we niet willen of kunnen opereren. Een andere vormen van ablatie is Microwave ablatie,

interventieradioloog

waarbij een naald in de tumor microgolven uitstraai en zo de tumor wordt verhit.

- Lokale medicatie: via de leverslagader de tumor specifiek behandelen door hoge dosis medicatie toe te dienen, bv chemotherapie. De lever wordt van bloed voorzien via de poortader en de leverslagader. Wanneer het medicijn direct in de leverslagader gespoten wordt, komt het meteen op de plaats waar het nodig is. Op deze wijze heeft de rest van het lichaam daar veel minder last van, want het gezonde lijf wil je natuurlijk sparen en vrijhouden van negatieve effecten.

Ontwikkelingen

Er zijn veel ontwikkelingen op ons gebied bij de diverse doelgroepen, de verscheidene specialisten en natuurlijk de technieken. Bij nieuwe technologische ontwikkelingen en behandelingen gaat het er echter om dat het veilig is, effectief, zo min mogelijk belastend is voor de patiënt en ook het kostenplaatje speelt soms mee. Wanneer iets nieuws wordt ontdekt, dient eerst aangetoond te worden dat het werkt door wetenschappelijk onderzoek. De ontwikkelingen gaan erg snel en er is veel nieuws, maar het is de kunst eerst rustig aan te tonen dat het ook daadwerkelijk werkt. Daarnaast is er af en toe ook de beleving dat de 'oude' operatie toch goed werkte en waarom dan kiezen voor een andere optie?! Als eerste zullen mensen die een operatie niet aan kunnen vanwege diverse redenen, dan ook kiezen voor de nieuwere methoden.

Ontwikkelingen die er nu te zien zijn:

- Radio-embolisatie: een vorm van inwendige bestraling 'op bolletjes'.
- Chemo-embolisatie: een techniek waarbij chemotherapie lokaal wordt aangebracht in de levertumor.
- IRE(irreversible electroporation) ofwel nanoknife, wat zorgt voor minder schade voor omliggend weefsel. Deze methode wordt nu in een wetenschappelijke situatie, aan de hand van diverse criteria, op de alvleesklier toegepast. Wellicht in de toekomst ook op de lever.

Droom

De droom van dr. Van Erkel voor de toekomst van de interventieradioloog is, dat de patiënt al eerder langs komt bij de interventieradioloog, op een eigen poli, voor voorlichting ten aanzien van de behandeling inclusief de kansen op succes en mogelijke complicaties. Kortom een eigen afdeling binnen radiologie met bedden, verpleegkundigen en secretaresses. Op deze wijze is er meer

patiëntencontact met als doel dat de patiënt goed voorbereid is op de behandeling. De laatste tijd gaat het namelijk om steeds complexere, technische procedures die de verwijzende arts niet altijd exact kent. Ook een grotere betrokkenheid bij de nazorg en complicaties zou zeer wenselijk zijn voor het totaal beeld. Op dit moment gaat het zeker niet onwaardig, maar het kán beter! Het is niet wenselijk dat de interventieradioloog de patiënt pas 3 minuten voor de ingreep voor het eerst ontmoet. Waarbij de behandelend arts de aanvrager is en de interventieradioloog 'het kunstje' uitvoert. Gelukkig worden we al steeds meer betrokken, want naast de technische ontwikkelingen is ook onze positie in ontwikkeling.

Passie

Dr. Van Erkel vindt interventieradiologie 'het is het mooiste vak dat er is!' We werken met een team van onder meer laboranten (zij hebben goed contact met de patiënt en kennis van de procedure) en medisch secretaresses (zij hebben veel specifieke info over bloedstolling, nieren, etc). We maken samen acute en spannende situaties mee waarbij bijvoorbeeld bloedvaten moeten worden dicht gemaakt. En het mooiste wat er is voor mij, is om met het team een spoedeisende situatie op te lossen! Ook het patiëntencontact maakt het voor mij boeiend. Het contact met patiënten is niet altijd makkelijk en ook ik doe het niet altijd perfect. Maar naast de medische en technische procedure is óók het proces van de patiënt heel belangrijk. De patiënt kent namelijk ook zijn angsten over de behandeling of over de onzekere fysieke situatie. Het is dan de uitdaging: hoe leg ik het goed uit zonder onnodige angst te creëren, want iedereen is anders. Dat maakt het complex, uitdagend én voor mij leuk.

Interventieradiologie: het is het mooiste vak dat er is!

Dr. Arian van Erkel komt op mij over als een zeer bevlogen man met veel kennis van én een hart voor zijn vak en zijn patiënten. Enthousiast laat hij me dan ook nog een kijkje achter de schermen zien, de diverse angiokamers waarin de behandelingen wordt uitgevoerd. Een professionele en inderdaad een patiëntvriendelijke indruk is wat ik overhoud na ons gesprek en de rondleiding. Maar vooral neem ik de bevlogenheid mee waarop hij over zijn vak als interventieradioloog praat, heel inspirerend!



Van de bestuurstafel **Henriëtte Messing,** voorzitter

Veel communiceren!

Ik hoop dat u, net als ik een goede zomer hebt gehad. We gaan als bestuur de maanden weer in van (meer-jaren)plannen en budgets maken. Graag deel ik met u waar ik me de afgelopen tijd mee bezig heb gehouden voor de NLV.

Door het vertrek van Wiena in november 2013 heeft het bestuur veel tijd moeten steken in het inwerken van José. Want voor ons was ook veel van het dagelijkse reilen en zeilen op het landelijk bureau onbekend. We hebben als bestuur hierdoor veel beter inzicht gekregen in wat er speelt en wat er wel en niet goed gaat. Nadeel is dat we soms tot wel 40 uur per maand kwijt zijn aan onze bestuurstaak. Voor mij slaat de balans daarin door naar positief. Meer kennis en betrokkenheid, meer dingen snel kunnen verbeteren en bovenal een steeds hechter NLV-team.

Doordat we sinds januari om budgettaire redenen nog geen communicatiemedewerker hebben aangenomen, pak ik waar mogelijk wat communicatietaken op. Ik verzorg de digitale nieuwsbrief, de digitale mailingen van uitnodigingen voor bijeenkomsten, zet af en toe wat dingen op de website (samen met Linda) en schrijf samen met José het communicatieplan voor de komende periode.

Bijzonder vond ik de gesprekken met enkele actieve leden met PSC om te bespreken hoe we als NLV hun (internationale) ambities kunnen ondersteunen. Daar gaat u nog meer van horen de komende tijd.

We zouden geen bestuur zijn als we niet bezig zouden zijn met de financiële aangelegenheden van de NLV. Over geldzorgen vertellen we u al sinds medio 2011. Gelukkig zijn we er als die tijd redelijk in geslaagd om de boel draaiende te houden. Maar we willen daar als bestuur meer zekerheid in aan gaan brengen. Martijn en ik zijn daarom aan het onderzoeken hoe we dit vorm zouden kunnen geven. We hebben gesprekken met notarissen en adviseurs (die ons veelal belangeloos helpen!). We hopen dit eind dit jaar een flink eind op de rit te hebben.

Graag wil ik tot slot de leden bedanken die Wilma en mij met hartverwarmende steun in juni tijdens de ALV weer voor drie jaar hun vertrouwen hebben gegeven. Ik blijf mijn best voor u doen!

Henriëtte Messing



Wilma Hielema, secretaris

Even voorstellen

Voor wie mij nog niet kent. Ik ben Wilma Hielema, 49 jaar, wonend in Amerongen en behept met PBC. Sinds 2000 ben ik secretaris van het NLV bestuur.

Met de portefeuille personeel was 2014 een enerverend jaar. Onze verenigingscoördinator Wiëna vertrok en we wierven met een gedegen procedure Jose Willemse, waar we heel blij mee zijn. Maar ook Jorien, onze communicatiemedewerker, vertrok en helaas waren de financiële middelen ontoereikend om ook haar te vervangen. José en het bestuur hebben de gaten die hierdoor vielen zo goed mogelijk opgevuld, maar een goed communicatiemedewerker is onmisbaar. Inmiddels hebben we het project Biphep formeel gefinancierd gekregen en bestaat er, door een koppeling hiermee, gelegenheid tot het aantrekken van iemand voor de communicatie. We kijken uit naar een actuelere en interactievere functionerende website en meer actie op de sociale media. Bettina ving, als enige constante kracht op het landelijk bureau, alle wisselingen zo goed mogelijk op en dat waarden we als bestuur enorm. Net als de inzet van de vele vrijwilligers die alles draaiende hielden.

In 2014 is ook de medische adviesraad grotendeels vernieuwd. Enthousiaste en leverkundige artsen voorzien ons via de MAR gevraagd en ongevraagd van advies en delen hun deskundigheid. Intussen werken we door aan het handboek voor vrijwilligers, aan contact- en informatie-

dagen, aan het vinden sponsors en fondsen voor het financieel gezond houden van de NLV en aan het inbrengen van patiëntenperspectief in de zorg. Daarbij bent u als leden van onschatbare waarde.

De NLV is een vereniging met en voor leden. We hebben gemerkt dat de ALV en de Verenigingsraad in hun huidige vorm niet aansluit. Er komen vrijwel geen leden naartoe. Dat is jammer want het bestuur en de coördinator willen erg graag met u allen de vereniging vorm en inhoud geven. We zoeken daarom naar andere manieren om die gezamenlijkheid te kunnen waarborgen. Uw suggesties hiervoor zijn van harte welkom!

De NLV is immers een brede patiënten-



Wilma Hielema

vereniging voor mensen, met mensen en door mensen. Ik heb me hiervoor met velen van u het afgelopen jaar met overtuiging en plezier ingezet.

Tot snel.

Hartelijke groet, Wilma Hielema

OPROEP: Leden redactiecommissie NLVisie

De NLV heeft al een aantal mensen bereid gevonden om op regelmatige basis een bijdrage te leveren aan NLVisie.

Maar daarbij wil de NLV een redactiecommissie die elk kwartaal bijeen komt om de inhoud van NLVisie te bepalen, artikelen te lezen, interessante artikelen verzamelen, etc. Het is niet noodzakelijk om zelf een geschreven bijdrage te leveren, maar uiteraard is dit wel welkom.

Verwachte tijdsbeslag circa 8 uur per kwartaal. Het tijdstip van de vergadering zal in overleg met de redactieleden worden bepaald.

Bent u geïnteresseerd zitting te nemen in de redactiecommissie, dan kunt u contact opnemen met José Willemse, j.willemse@leverpatientenvereniging.nl of 033 461 22 31.

Getransplanteerd en de Kilimanjaro

Een nieuwe lever betekent voor de meeste mensen die zijn getransplanteerd dat het woord toekomst weer invulling krijgt: dat je weer voorzichtig plannen kan maken voor de toekomst. Maar een aantal mensen die zijn getransplanteerd zijn zo goed hersteld dat zij tot topprestaties in staat zijn. Het is dan ook heel bijzonder, maar ook bemoedigd te weten dat twee NLV-leden, Arjan Haken en Erik Wijtsma, enkele jaren na hun transplantatie de Kilimanjaro gaan beklimmen.

Het transplantatiecentrum van het UMC Groningen is de initiatiefnemer van dit geweldige project. Arjan Haken is één van de vaste columnisten van de overLEVERing, patiëntennieuwsbrief van de levertransplantatiegroep Universitair Medisch Centrum Groningen en heeft in de overLEVERing van zomer 2014 deze column geplaatst. Erik Wijtsma heeft een eigen website en deelt met u zijn verhaal.

Arjan Haken (1971), getransplanteerd in 2011

Hardloopschoenen mee



Het is al weer even geleden dat ik mijn vorige (eerste) column schreef. Inmiddels is de transplantatie al weer twee en een half jaar geleden en hoewel ik me nog steeds elke dag bewust ben van het bijzondere geschenk dat ik gekregen heb, is de dagelijkse routine van het gezin, de sociale contacten en het werk weer terug in ons leven. Voor het werk ben ik regelmatig in het buitenland. In mijn functie ben ik o.a. verantwoordelijk voor de inkoop. Hierdoor ben ik met enige regelmaat onderweg in Europa om afspraken te maken met de leveranciers. Een van onze grote leveranciers zit echter iets verder weg in Melbourne, Australië. In Sydney hebben we een productiebedrijf waar we rolgordijnen produceren. Ik was al enkele jaren niet naar Australië geweest en dit voorjaar was er weer aanleiding om de lange reis te maken. Nu was dit niet de eerste keer (ben de tel inmiddels kwijt) maar wel een hele bijzondere.

beklimmen



Een goede voorbereiding is het halve werk dus overleg met mijn arts over de medicijnen, het was nog best een puzzel in verband met het tijdsverschil om de juiste tijdstippen van inname te bepalen tijdens de reis, antibiotica mee voor het geval dat ik koorts zou krijgen tijdens een van de vluchten en uitgezocht waar de transplantatiecentra zijn in Melbourne en Sydney. Gelukkig is alles goed gegaan tijdens de twee weken in Australië.

Vlak voor vertrek kreeg ik een mailtje van het GTC (Groningen Transplantatie Centrum) van het UMCG met de vraag of ik interesse had om met een groep transplantatiepatiënten in oktober (tijdens de nationale donorweek) de Kilimanjaro te beklimmen. Geweldig en een hele eer natuurlijk dat je hiervoor benaderd wordt en nogmaals een bevestiging dat het allemaal erg goed gaat met me na de transplantatie. Na een zeer inspirerende en informatieve bijeenkomst samen met mijn vrouw besloten dat ons dit een geweldige uitdaging lijkt waar we graag aan mee willen doen. "In april is nog wel een fysieke test gepland voor de getransplanteerde deelnemers" werd ons verteld, dus om wel te kunnen blijven trainen de hardloopschoenen mee en de zwembroek om in de vrije uurtjes nog wat te kunnen sporten. Op de zaterdag in Sydney heb ik een wandeling gemaakt van het bekende Bondi Beach naar Coogee Beach iets zuidelijker. Een erg mooie wandeling langs de kust, een welkome ontspanning na een week hard

werken. Wel weer de nodige voorzorgsmaatregelen genomen. Goed ingesmeerd en een pet op om verbranding te voorkomen. Half april was dus de medische test voor de Kilimanjaro Expeditie. Uiteindelijk na een dag met testen kon aan het eind van de dag bekend worden gemaakt dat we met 12 in Groningen getransplanteerden de uitdaging aangaan om de Kilimanjaro te beklimmen.

De trainingen zijn inmiddels in volle gang. Iedereen heeft een individueel trainingsschema ontvangen en voor mij betekent dat ik twee keer in de week in de sportschool ben om aan krachttraining te doen en daarnaast ook nog minimaal twee keer in de week bezig ben om aan de conditie te werken, of op de racefiets of in de sportschool. Ook de eerste lange wandelingen van 20 km zijn inmiddels voltooid en op 9 juni zullen we de eerste gezamenlijke trainingsdag hebben.

Door de deelname aan de expeditie hebben we ook onze vakantieplannen iets aangepast. We hadden eigenlijk door Noorwegen willen trekken met onze sleurhut (caravan voor de niet-Tukkers), maar nu gaan we toch weer naar Oostenrijk. Vorig jaar konden we de geplande huttentocht niet doen vanwege het weer, wel zijn we o.a. naar de Grossglockner geweest (zie foto). Hopelijk kunnen we de huttentochten dit jaar wel doen met de kinderen. Ook meteen een mooie training.

Bron: overLEVERing zomer 2014



Ik ben 44 jaar en getrouwd met Wanda. Wij hebben twee geweldige kinderen (Nik '98 en Suuz '03). In mei 2012 mocht ik een nieuwe lever ontvangen. In het dagelijks leven ben ik regiodirecteur van een grote speciaal onderwijs organisatie. Van kinds af aan heb ik ziekteverschijnselen als benauwd, drukkend gevoel op de borst/maag, koortsaanvallen, misselijkheid etc. Na jaren van, dikwijls vage, klachten en flinke ontkenning ben ik in 1998 gediagnostiseerd met PSC. De ziekte PSC (Primaire Scleroserende Cholangitis) is een aandoening waarbij de galwegen, welke in en om de lever zitten regelmatig ontstoken zijn, verbindweefselen, dicht slijben en uiteindelijk verkleven (kapot gaan).

Serieuze problemen

In 2008 kwamen de eerste serieuze problemen en was ontkenning niet meer mogelijk. Doordat de gal niet via de normale weg werd afgevoerd, liep deze dus mijn lichaam in wat er bij mij uiteindelijk voor zorgde dat ik erg geel werd, zeer vermoeid was en jeuk had. Ik was in feite mijzelf aan het vergifigen. Er volgden vele ziekenhuis bezoeken voor onder echo's, scans, leverpuncties, ERCP's, Ambulance-ritjes, spoedopnamen op spoedeisende hulp, oprekken galwegen, kaakchirurgie (zuren/gal tastten mijn tanden aan), externe galdrain, stents, antibiotica, maagonderzoeken, drain vervangen, darmonderzoeken, verwijderen drain, duodenum sonde, sondevoeding, etc. Het pendelen tussen drie ziekenhuizen was begonnen.

De Mont Ventoux op met een galdrain

Uiteindelijk ben ik in de zomer van 2008 goed opgeknapt en met galdrain en antibiotica toch op vakantie gegaan. Omdat ik steeds sterker werd, mede door de drain, heb ik zelfs op het einde van deze vakantie de Mont Ventoux gefietst. Ik was die dag zeker niet de snelste, maar ik vermoed wel de enige met een galdrain. Het oprekken van mijn galwegen werkte in eerste instantie goed en uiteindelijk werd de drain verwijderd en ging ik een fysiek zeer goede periode in.

Daar ik al een aantal jaren klachten had gehad, had ik gaandeweg een eigen patroon ontdekt van eten en sporten waarbij ik mij goed voelde. Omdat sport en gezond leven een goede combinatie

is stelde ik mezelf steeds weer nieuwe doelen om aan sport evenementen mee te doen. Er werden vele bergen, te fiets, beklimmen en vanaf die periode begon ik ook halve marathons te lopen. Tevens begon ik lijstjes te maken met vakanties die ik met mijn gezin wilde doen onder het motto 'leef iedere dag, alsof het je laatste is'. Na twee goede jaren kwamen de klachten in januari 2011 weer terug. De zomer van 2011 kon mij niet lang genoeg duren. Er was toch de angst voor kanker in de lever (waarop PSC patiënten toch een verhoogde kans hebben), maar ook kwam steeds meer de twijfel en onzekerheid of er op tijd een donor komt. En tenslotte de vraag wordt dit mijn laatste zomervakantie met mijn gezin. Dit waren toch realistische vragen, vragen waar iemand van rond de 40 normaal gesproken niet al te veel mee bezig is. De zomer was geweldig, met een bili van rond de 100 fietste ik onder support van mijn vrouw en kinderen de Alp d'Huez. Ik zag er afgetraind uit, maar in werkelijkheid was ik door mijn ziekte 20 kilo lichter en stond ik er eigenlijk zeer slecht voor. Achteraf was voor mij persoonlijk de periode waarin je fysiek en mentaal steeds slechter wordt en geen perspectief hebt op een orgaan het zwaarste.

2011: op de transplantatielijst

Uiteindelijk kwam ik in december 2011 op de transplantatielijst en ben ik op 24 mei 2012 getransplanteerd. Dankzij die donorlever kreeg ik een nieuw leven. Door de ernstige ziekte (PSC) aan mijn galwegen was er van kwaliteit van leven nauwelijks nog sprake. Helaas krijgt niet iedereen een tweede kans. Op dit moment

manjaro



zitten er 1200 mensen te wachten op een orgaan en ik weet als geen ander hoe je van een transplantatie kan opknappen. Uiteraard heb ik mazzel gehad omdat er een orgaan beschikbaar was en ik zonder complicaties snel hersteld was.

DONORIK1000

Vlak voor mijn transplantatie heb ik actie DONERIK1000 gestart met als doel om in en rond mijn woonplaats minimaal 1000 donoren te werven. Tevens heb ik een website (www.erikwijtsma.nl) gemaakt om aandacht te vragen voor donorschap en dus donoren te werven. Ook op de website praat ik over kansen en mogelijkheden en minder over de ellende die je moet doorstaan en de rouwprocessen die je doorloopt bij deze ziekte. Daarnaast verzorg ik (mede) de lotgenoten bijeenkomsten vanuit NLV voor het Noorden van het land. Ik wil en kan mijn ogen niet sluiten voor mensen die nu wachten op een orgaan en dus lotgenoot zijn. Deze bijeenkomsten zijn niet altijd makkelijk en soms confronterend, maar dit is wel het minste wat ik kan doen voor mensen met deze rot ziekte. Verder heb ik binnen diverse scholen de afgelopen jaren in de donorweek lessen verzorgd. Eigenlijk weet de jeugd veel meer af van donorschap dan ouderen. Mijn doel is donorschap veel meer een gespreksonderwerp te laten zijn. Ik hoop dat de politiek zijn verantwoordelijkheid pakt en de wet, ingediend door D66 in de eerste kamer, gaat uitvoeren waarin er ook in Nederland ADR komt (Actieve Donor Registratie).

De marathon

Een jaar na mijn transplantatie heb ik de halve marathon van Zwolle gelopen en in juni 2014 liep ik mijn derde halve marathon. In totaal waren er 70 lopers die d.m.v. mijn eigen ontworpen donorshirt aandacht vragen voor het donorschap, hier ben ik zeer trots op. Na de transplantatie had ik voor mezelf een traject uitgezet waarin ik drie keer per week intensief aan sport deed en gaande weg sterker werd. Als je niet een persoon bent die grenzen op zoekt, onderzoekend bent of niet van sporten houdt verbaast mij het eigenlijk niet dat veel mensen na transplantatie veel te zwaar worden. Aan de expeditie Kilimanjaro is ook een onderzoek gekoppeld, zo worden wij dagelijks gevolgd d.m.v. een fitbit en hebben wij een trainingsprogramma om zo fit mogelijk de berg op te gaan.

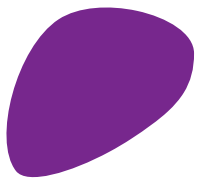
Geld voor onderzoek

Ik hoop dat wij met onze expeditie veel media aandacht krijgen, zodat er geld komt voor onderzoek en er alternatieven worden gevonden voor orgaan transplantatie. Op korte termijn zijn er veel meer donoren nodig zodat er meer mensen, zoals ik geholpen kunnen worden. Wat mij aanspreekt is dat het UMCG een transplantatie centrum is gestart en kennis van verschillende vormen van transplanteren veel meer wil gaan delen. Onderzoek en innovatie zijn noodzakelijk voor verbetering!

De koppeling aan sport, wat toch mijn passie is, maakt de cirkel om mee te doen aan deze expeditie rond! Het is dan ook een eer en een uitdaging om in de donorweek met allemaal toppers de Kilimanjaro te mogen beklommen.

Wordt vervolgd

Hopelijk kunnen Arjan en Erik in NLVisie nummer 4 vertellen dat ze met zijn allen een geslaagde expeditie hebben gehad en op de top van de Kilimanjaro hebben gestaan en het allerbelangrijkste, allemaal gezond weer in Nederland teruggekomen zijn.



Medisch-wetenschappelijk een toelichting

Als chronische leverpatiënt loopt u vast al een tijdje mee in het medische circuit. U bent wellicht eens benaderd om deel te nemen aan wetenschappelijk onderzoek. Met medisch-wetenschappelijk onderzoek wil men ziektes beter begrijpen, kan worden onderzocht of ze voorkomen en zo ja hoe? Hoe krijgen mensen met een ziekte de beste begeleiding? En voor veel patiënten één van de belangrijkste argumenten: kunnen we beter behandelen of genezen?

En dan is er nog het onderzoek naar nieuwe geneesmiddelen of de verbetering van bestaande middelen. In dit artikel een uitleg over de lange weg die wordt afgelegd voordat uw behandelaar het middel mag voorschrijven en de zorgverzekering het zal vergoeden. Dit traject kan soms twaalf tot vijftien jaar duren.

Hoe het begint

In een laboratorium kan men of gericht zoeken naar een nieuw medicijn of er is een nieuwe chemische stof gevonden die mogelijk tot iets moois kan leiden. Daarmee wordt de ontwikkelingsfase ingezet om een geneesmiddel te ontwikkelen en uiteindelijk op de markt te krijgen. Voor wetenschappers is dit een belangrijke fase. Een fase die wordt gekenmerkt door vele hindernissen op de weg. Als men zeker is dat de stof veelbelovend kan zijn, vindt de eerste registratie plaats bij de overheid. Dat is voor elk farmaceutisch bedrijf een belangrijk moment. Zo'n registratie gaat gepaard met een zeer strenge wet- en regelgeving. Een lange periode van soms meer dan tien jaar volgt, vol met risico's dat de ontwikkeling stopgezet moet worden omdat er teveel risico's aan kleven of dat de stof toch niet werkzaam genoeg blijkt. Maar toch moeten we niet al te somber zijn: er zijn medicijnen in ontwikkelingen die alle weerstanden overwinnen. En dan volgt de periode van testen. Dit wordt de klinische fase genoemd en is verdeeld in vier fasen.

Fase I-studie

Als eerste gaat een Fase I-studie van start. In deze fase wordt het nieuwe geneesmiddel bij gezonde vrijwilligers getest. Hierbij wordt gekeken naar de werkzaamheid, welke dosis al dan niet

werkt, de werkingsduur, de verdeling en uitscheiding van het geneesmiddel door het lichaam (kinetiek) en toxiciteit. Als het te ontwikkelen medicijn goed door deze fase heen komt begint de fase II-studie. Mocht dat echter niet zo zijn, dan stopt de verdere ontwikkeling of men wacht tot er betere mogelijkheden zijn.

We zijn een stap verder!

Fase II-studie

Voor een fase II-studie worden patiënten geselecteerd die de aan-doening hebben waar het uiteindelijke medicijn voor is bedoeld. Dit zijn hele strenge selecties, waarbij de criteria van te voren uiteraard bekend zijn. In deze fase worden aspecten zoals opname, biologische beschikbaarheid, verdeling in het lichaam, afbraak en uitscheiding in detail bestudeerd. Fase I en II-studies kunnen in elkaar overlopen. Dat gebeurt vooral bij medicijn die niet zonder meer op gezonde mensen kunnen worden getest.

Fase III-studie

Dit is een belangrijke fase. Het geneesmiddel wordt wederom bij mensen getest, maar nu onder bepaalde voorwaarden die autoriteiten als eis stellen. Dat betekent dat het middel dubbelblind getest moet worden. Het geneesmiddel wordt in twee door het lot willekeurig samengestelde patiëntengroepen vergeleken met een placebo of met de gebruikelijke behandeling. Zowel de patiënt als de arts weten niet wie het nieuwe middel dan wel het placebo krijgt. De overheid stelt dat het onderzoek moet worden uitgevoerd bij een minimum aantal patiënten. Dat kunnen een paar honderd personen zijn, maar soms ook duizenden. Maar bij zeldzame ziekten is het natuurlijk onmogelijk om deze aantallen te halen. Daar wordt door de autoriteiten wel rekening mee gehouden.

De opzet van het onderzoek moet ook in deze fase weer aan specifieke eisen voldoen. Voordat de studiefase kan beginnen moet een ethische commissie het onderzoek beoordelen. Tijdens deze fase moeten de onderzoekers regelmatig over de voortgang van onder meer de werkzaamheid en ook vastgestelde bijwerkingen rapporteren. Ook zijn er diverse extra artsen en onderzoekers bij betrokken. Onder andere om toe te zien of het allemaal volgens de regels verloopt. Voor die regels voor fase III-onderzoek, bestaan echter grote verschillen tussen de diverse landen in West-Europa, de Verenigde Staten en de rest van de wereld. Dat maakt

onderzoek

ook dat de onderzoeksresultaten in bijvoorbeeld de Verenigde Staten niet gelden in landen in West-Europa. Dan moet een onderzoek ook hier worden gedaan. Maar we blijven positief dat er groen licht wordt gegeven voor een fase IV- studie.

Fase-IV

In deze fase wordt het geneesmiddel verder getest bij mensen die – als het medicijn op de markt zou zijn – hiervoor in aanmerking komen. Dit gebeurt over een lange periode die wel enkele jaren kan duren. En als de uitkomsten zo goed zijn, volgt de nieuwe lange weg van registratie en goedkeuring om op de markt te kunnen verschijnen.

En dan verder op de lange weg

In Europa buigt de European Medicin Association (EMA) en in de Verenigde Staten de Food and Drug Administration (FDA) over de

goedkeuring. Zij kijken of alle onderzoeksfasen correct zijn uitgevoerd én hoe groot de noodzaak is om het product op de markt te brengen. Maar dan zijn we er nog niet. Voor Nederland betekent het dat als de EMA de goedkeuring heeft gegeven, ook onze overheid het geneesmiddel goed moet keuren om op de markt gebracht te mogen worden. Maar dat is ook nog niet het laatste station.

De vergoeding

Daarna buigt het Zorg Instituut Nederland zich erover en adviseert de minister om een product al dan niet op te nemen in het vergoedingensysteem. Als de minister haar handtekening heeft gezet: dan kan de arts het medicijn met een gerust hart voorschrijven. Maar ook dat kan een traject zijn van een jaar of soms langer. Zeker bij dure geneesmiddelen. Het moet immers passen binnen het budget van de overheid.

ZONDER PROEFPERSONEN GEEN WETENSCHAPPELIJK ONDERZOEK

Wellicht ben u door uw behandelaar weleens benaderd om deel te nemen aan wetenschappelijk onderzoek; of u hebt een oproep in een krant gelezen. Er zijn vele motivaties om al dan niet mee te doen. Het is heel begrijpelijk dat de motivatie de hoop op genezing of verbetering is. U moet zich wel realiseren dat in bijvoorbeeld de fase III-studie u ook een placebo kan krijgen. Maar daarbij zijn er vele motivaties om wel mee te doen met een wetenschappelijk onderzoek.

Belangrijk is te weten dat er zonder proefpersonen geen wetenschappelijk onderzoek kan zijn en daarmee de medische vooruitgang niet verder komt.

Informatie over deelname en wetenschappelijk onderzoek heeft het ministerie van VWS een brochure uitgegeven:

<http://www.rijksoverheid.nl/documenten-en-publicaties/brochures/2008/10/02/medisch-wetenschappelijk-onderzoek.html>

WIE DOET MEDISCH-WETENSCHAPPELIJK ONDERZOEK EN WAAR

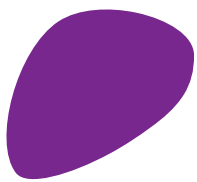
Medisch-wetenschappelijk onderzoek wordt gedaan door onderzoekers die daar speciaal voor zijn opgeleid. Dat kunnen artsen zijn, maar ook medisch biologen, biomedici, biofarmaceuten of biochemici, ondersteund door tal van ander personeel.

DE RESULTATEN VAN MEDISCH-WETENSCHAPPELIJK ONDERZOEK

Als een medisch-wetenschappelijk onderzoek is afgerond werkt de onderzoeker de gegevens uit en schrijft hij de uitkomsten van het onderzoek op. Dat doet hij in een wetenschappelijk artikel. Zo'n artikel verschijnt in een medisch vaktijdschrift. Medisch onderzoekers over de hele wereld lezen zulke vaktijdschriften. Op die manier lezen zij over wat andere onderzoekers hebben onderzocht en kunnen ze ideeën opdoen voor verder onderzoek. Zo bouwen alle onderzoekers met elkaar kennis op. Ook vertellen onderzoekers op congressen en andere bijeenkomsten over medisch-wetenschappelijk onderzoek dat nog niet is afgerond. Tegenwoordig worden er op websites geprobeerd de resultaten van medisch-wetenschappelijk onderzoek ook toegankelijk te maken voor patiënten en andere geïnteresseerden. Zodat ook zij op de hoogte zijn van de laatste bevindingen.

DIEREXPERIMENTEN

Er zijn organisaties die strijden tegen dierexperimenten. Vele wetenschappers zouden dit ook liever niet doen. Maar het is protocol dat een medicijn eerst onderzocht moet worden bij gezonde dieren, gewoonlijk muizen of andere kleine knaagdieren, alvorens het op mensen getest mag worden. Op deze wijze wordt getracht een voorspelling te geven over het gedrag van het geneesmiddel bij de mens.



BIBHEP 1 juli officieel van start

Gezocht: ervaringsdeskundigen

In de vorige NLVisie konden wij u melden dat de subsidies voor deelname aan het programma BIBHEP rond zijn. De afgelopen maanden zijn gebruikt om de plannen verder uit te werken.

Wie wil zijn persoonlijke ervaringen delen?

Eén van de onderdelen waar de NLV een actieve rol bij heeft, zijn de workshops voor artsen die door het hele land worden georganiseerd. Door het inzetten van persoonlijke ervaringen met hepatitis B en C willen wij het belang van goede hepatitiszorg binnen deze workshops extra benadrukken. Maar ook willen wij filmpjes maken met ervaringsdeskundigen. Deze filmpjes kunnen ook voor andere doeleinden worden ingezet.

Wij zoeken geïnteresseerde (ex-)patiënten uit het hele land. Voorafgaand aan uw inzet verzorgen wij, samen met de Diabetesvereniging Nederland, een training. Zij hebben ruime ervaring in het trainen van vrijwilligers. De training zal circa een halve dag in beslag nemen. In overleg kan dit in het weekend of op een doordeweekse dag. De groepen zullen uit maximaal acht personen bestaan. De training zal op een locatie in het midden van het land gegeven worden.

Mocht u geïnteresseerd zijn om als vrijwilliger uw ervaringsdeskundigheid in te zetten, neemt u dan contact op met José Willemse. Zij kan u meer vertellen over de training en de BIBHEP-workshops voor artsen. Uiteraard worden uw reiskosten vergoed.

U kunt een e-mail sturen naar:

j.willemse@leverpatientenvereniging.nl of haar bellen op 033 461 22 31 (maandag t/m donderdag).

ADVERTENTIE

Not just healthcare.



Bij MSD werken wij mee aan een gezonde wereld. Hoe? Door innovatieve geneesmiddelen en vaccins te ontwikkelen en te verstrekken aan mensen over de hele wereld. Samen met gezondheidspartners bieden we toonaangevende oplossingen waarmee we het leven van miljoenen patiënten verbeteren. We luisteren goed naar patiënten, artsen en onze andere partners en anticiperen op hun behoeften.

Wij vinden dat het ook onze verantwoordelijkheid is om onze geneesmiddelen en vaccins bij de mensen te krijgen die ze nodig hebben, ongeacht waar ze wonen en of ze er geld voor hebben. Om dit te verwezenlijken hebben we vele verrijkende programma's en samenwerkingsverbanden opgezet. Meer informatie vind je op onze website msd.nl.

Wij ondersteunen het goede werk van de Nederlandse Leverpatiënten Vereniging.

Werkgroepen kunnen versterking gebruiken

Een aantal werkgroepleden hebben de werkgroep verlaten. Vaak omdat zij het tijd vinden het stokje aan een ander over te dragen, omdat de ziektelast momenteel te zwaar is of om andere begrijpelijke redenen. De volgende werkgroepen zijn op zoek naar nieuwe werkgroepleden. Bent u geïnteresseerd in deelname aan de werkgroepen, of wilt u mogelijk op een andere wijze uw steentje bijdragen: u kunt contact opnemen met José Willemse, verenigingscoördinator, tel. 033 461 22 31 (maandag tot en met donderdag) of j.willemse@leverpatientenvereniging.nl

De werkgroep AIH, PBC en PSC zoekt vrijwilligers voor AIH en PBC!

De werkgroep AIH, PBC en PSC vervult een belangrijke rol bij verstrekken van informatie aan mensen met vragen over AIH, PBC en/of PSC. De werkgroep zet zich niet alleen in voor het delen van ervaringen, staat mensen met vragen telefonisch te woord, maar denkt ook mee over het beleid dat de NLV voor ogen heeft omtrent voorlichting, lotgenotencontact en belangenbehartiging voor mensen met AIH, PBC of PSC. De werkgroep organiseert regionale bijeenkomsten, in samenwerking met de werkgroep transplantatie en jaarlijks een landelijke bijeenkomst. De werkgroep vergadert gemiddeld drie keer per jaar op zaterdagochtend op het Landelijk Bureau te Amersfoort.

Werkgroep hepatitis

De werkgroep hepatitis vervult een belangrijke rol bij het BIBHEP-programma en de landelijke hepatitisdag voor patiënten en uiteraard als luisterend oor voor mensen met hepatitis B en/of C. De werkgroep zet zich niet alleen in voor het delen van ervaringen, staat mensen met vragen telefonisch te woord, maar denkt ook mee over het beleid dat de NLV voor ogen heeft omtrent voorlichting, lotgenotencontact en belangenbehartiging voor mensen met hepatitis B en/of C. De werkgroep vergadert gemiddeld 3 tot 4 keer per jaar. De werkgroep

vergadert in principe op werkdagen op het Landelijk Bureau. Maar mocht dit een belemmering zijn, dan kan altijd worden gekeken naar een avond of zaterdag.

Werkgroep Transplantatie

Ook de werkgroep transplantatie is op zoek naar versterking. Transplantatie is de enige behandeling met een eigen werkgroep. Werkgroepleden kunnen dan ook verschillende ziektebeelden als achtergrond hebben. De werkgroep zoekt zowel jonge mensen (vanaf circa 20 jaar) als oudere mensen die te maken hebben met een levertransplantatie. Dit kunnen zijn: mensen die op de wachtlijst staan, net zijn getransplanteerd of mensen die nauw zijn betrokken bij iemand die is getransplanteerd of op de wachtlijst staat. De werkgroep zet zich niet alleen in voor het delen van ervaringen, staat mensen met vragen telefonisch te woord, maar denkt ook mee over het beleid dat de NLV voor ogen heeft omtrent voorlichting, lotgenotencontact en belangenbehartiging voor mensen die een transplantatie hebben of moeten ondergaan. De werkgroep vergadert gemiddeld 3 tot 4 keer per jaar. De werkgroep vergadert in principe op werkdagen op het Landelijk Bureau. Maar mocht dit een belemmering zijn, dan kan altijd worden gekeken naar een avond of zaterdag.

Bijeenkomsten

25 oktober

Landelijke bijeenkomst voor mensen met AIH, PBC en PSC

De bijeenkomst waar gastsprekers over diverse onderwerpen zullen spreken en er uiteraard tijd wordt ingeruimd om ervaringen met elkaar te delen wordt gehouden in de Schakel te Nijkerk.

De Schakel ligt dichtbij het station en beschikt over voldoende parkeergelegenheid (<http://www.deschakelnijkerk.nl>).

Leden van de NLV ontvangen ook nog een persoonlijke uitnodiging. Het programma en wijze van aanmelden staat op de website: www.leverpatientenvereniging.nl

8 november

Bijeenkomst voor mensen met de ziekte van Wilson en geïnteresseerden.

De bijeenkomst wordt gehouden bij PGO Support, Daltonlaan 600, 3584 BK Utrecht. PGO-support is met openbaar vervoer te bereiken en beschikt over eigen parkeergelegenheid.

(<http://www.pgosupport.nl/page/Over-ons/Contact/-/route>)

Leden van de NLV ontvangen ook nog een persoonlijke uitnodiging. Het programma en wijze van aanmelden staat op de website: www.leverpatientenvereniging.nl

'Therapietrouw; hoe persoonlijker de oplossing, Steeds meer interventies voor specifieke

Geneesmiddelen kunnen klachten verhel-
pen of verminderen. Tenminste, als ze
gebruikt worden zoals ze bedoeld zijn. En dat
gebeurt vaak niet. Een pilletje overslaan, een
pufje vergeten of op eigen houtje stoppen:
veel medicijngebruikers maken zich er schul-
dig aan, zo blijkt uit de TherapietrouwMonitor.
Deze therapieontrouw heeft grote gevolgen,
zowel medisch als financieel.

“Een cijfer hangen aan therapietrouw? Onmogelijk”, stelt Liset van Dijk van onderzoeksinstituut Nivel dat de Therapietrouw-Monitor opstelde. “De mate van therapietrouw verschilt per aandoening en per definitie. Stoppen met medicatie, onregelmatig innemen, het medicijn vergeten: het zijn allemaal vormen van therapieontrouw met zeer uiteenlopende cijfers.” De enige indicatie waaraan het Nivel zich waagt, is een internationale meta-analyse (DiMatteo et al, 2004) waarin 25 procent therapieontrouw wordt gehanteerd.

Hoe doet Nederland het ten opzichte van andere landen? Ook daarover is weinig te zeggen. Een van de weinige getalsmatige vergelijkingen kwam Van Dijk tegen in een studie naar hormoontherapie bij vrouwen met borstkanker. Amerika zit daarbij op 50 procent therapietrouw, terwijl de Nederlandse vrouwen 90 procent scoorden. “Vermoedelijk doen wij het internationaal dus niet slecht.”

De totale kosten van therapieontrouw zijn moeilijk te berekenen, maar een voor Nederland veel gehanteerd cijfer is 2,4 miljard euro op jaarbasis (bron: BOOZ&Co 2012).

Risicofactor

De TherapietrouwMonitor laat zien dat nieuwe gebruikers vaker afhaken dan mensen die al een poosje medicijnen gebruiken. Er is geen verschil tussen mannen en vrouwen. Leeftijd maakt wel uit: jongeren zijn sneller geneigd tot therapieontrouw dan ouderen. Ook alleen wonen is een risicofactor. Maar verreweg de belangrijkste variabele is de aandoening. Jan Benedictus van patiëntenorganisatie NPCF: “Bij therapietrouw kun je niet spreken over ‘de’ patiënt. De mate waarin mensen zich aan de voorgeschreven

regels houden, verschilt sterk per patiëntengroep. Zo houden ruim 9 van de 10 diabetespatiënten zich aan de medicatievoorschriften, terwijl bij ADHD en astma/COPD slechts 6 op de 10 dat doen.” Het Nivel maakt onderscheid tussen bewuste en niet-bewuste therapieontrouw. Onder ‘niet bewust’ valt bijvoorbeeld het vergeten van de medicatie of het niet goed begrijpen van de instructie. Er is sprake van bewuste ontrouw als mensen medicijnen laten liggen omdat ze de noodzaak ervan niet inzien of opzien tegen de bijwerkingen. Andere redenen zijn een gebrek aan kennis, wisselende medicatie en schaamte en ongemak.

Zorgwekkend

Bij zo’n 70 procent van de longpatiënten gaat inhalatie geregeld verkeerd, stelt Jelmer Krom van het Longfonds. “Zowel bij astma als COPD moet je onderhoudsmedicijnen gebruiken om klachten te voorkomen. Als je geen klachten hebt en de urgentie van de medicatie niet duidelijk is, is het moeilijk om therapietrouw te zijn. Ook ontbreekt het vaak aan juiste inhalatie-instructies bij uitgifte van het medicijn. Verschillende zorgverleners gebruiken verschillende technieken. Dat is verwarrend voor patiënten.”

Daarnaast lopen veel patiënten aan tegen het preferentiebeleid: de praktijk dat zorgverzekeraars alleen de goedkoopste variant van een geneesmiddel vergoeden. “Longpatiënten moeten vaak hun hele leven medicijnen gebruiken”, stelt Krom. “Het opbouwen van een bepaalde routine is dan heel belangrijk. Als het medicijn wisselt, wat best vaak gebeurt, moeten mensen weer helemaal opnieuw beginnen, want elke inhalator heeft weer een andere inhalatietechniek.”

Over schaamte en ongemak rondom de ziekte weet Krom: “Longpatiënten gebruiken hun medicijnen vaak in het verborgene. Ze trekken zich even terug voor een pufje en als dat niet kan, stellen ze het uit. Dat is veelzeggend. Kennelijk is er geen sprake van een open omgang of maatschappelijke acceptatie van deze ziekte. Dat is zorgwekkend, want uitstel kan leiden tot afstel.”

Maatwerk

Patiënten betrekken bij hun behandeling kan veel winst opleveren. Betrokkenheid zorgt er namelijk voor dat mensen zich beter aan afspraken houden. Ook moet er minder vanuit het product gedacht worden en meer vanuit de patiënt. Benedictus (NPCF): “Het kan best zijn dat het uit patiëntenoogpunt beter is om een pil per dag te slikken met een niet-optimale werking, dan drie pillen met een optimale werking, omdat dat laatste therapieontrouw in de hand werkt.”

hoe beter' doelgroepen

Het algemene schema waarmee wordt gewerkt is dat van 'de voorschrijver schrijft voor, de apotheker verstrekt en de patiënt slikt'. "Er wordt te veel automatisch voorgeschreven", zegt Benedictus, "maar als zorgverleners meer rekening houden met persoonlijke omstandigheden en daarop de therapie afstemmen, kunnen patiënten zich makkelijker aan de voorschriften houden." Van Dijk (Nivel) is het daarmee eens. "Je kunt niet op iedereen dezelfde aanpak loslaten. Een sms'je als herinnering werkt niet als mensen hun medicijnen niet willen innemen. Daarom gaan we meer en meer richting interventies op maat: de juiste oplossing voor de juiste patiënt."

Er komen steeds meer praktische hulpmiddelen en services. Een periodieke medicatiebeoordeling kan ervoor zorgen dat mensen niet onnodig medicijnen gebruiken. Voor vergeetachtige patiënten kan een sms-service uitkomst bieden. Of een slimme medicijnkoffer. Of een app op de telefoon. Het kan allemaal bijdragen aan therapietrouw. Zeker als deze oplossingen gepersonaliseerd worden. "Hoe persoonlijker, hoe beter", stelt Benedictus.

Een optimistische noot tot slot. Steeds meer patiënten willen zelf de regie voeren over hun ziekte. Zorgverleners bieden daarvoor steeds meer instructie en begeleiding. Zo werkt het Longfonds samen met Long Alliantie Nederland – waarin ook farmaceuten zijn vertegenwoordigd – aan eenduidige inhalatieprotocollen, scholing voor zorgverleners en voorlichting voor patiënten (zie www.inhalatorgebruik.nl). Van Dijk: "Therapietrouw staat veel hoger op de agenda dan tien jaar geleden. Verschillende partijen slaan nu de handen ineen. We maken serieuze stappen in interventies voor specifieke doelgroepen. Het onderwerp heeft momentum."

Voor meer informatie:

www.therapietrouwmonitor.nl

Met dank aan Nefarma

Overgenomen uit Nefarma& nummer 4

Nefarma is de vereniging innovatieve geneesmiddelen Nederland, representeert farmaceutische bedrijven die zich bezig houden met de ontwikkeling en het op de markt brengen van nieuwe en vernieuwende geneesmiddelen. Dat zijn medicijnen die een antwoord geven op nieuwe inzichten in de behandeling van ziekten of op aandoeningen die tot nu toe onbehandelbaar zijn.

GAST COLUMN

Door Harm Kuipers,
emeritus hoogleraar inspannings-
fysiologie



Trouw en ontrouw

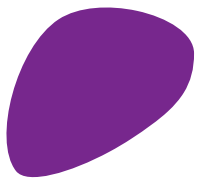
Wanneer dokters medicamenten voorschrijven of behandelvoorschriften geven, gaan ze ervan uit dat patiënten de voorschriften strikt volgen. De praktijk leert anders. Is therapietrouw een kwestie van discipline of spelen andere factoren mee?

Sporters zijn mensen met veel discipline. Hoe zit het met hun therapietrouw? Het belangrijkste medische probleem bij sporters zijn blessures. Omdat blessures pijn geven en het prestatievermogen beperken, zijn sporters zeer gemotiveerd om zo snel mogelijk van de blessure af te komen. De therapietrouw is dan groot, maar wordt snel minder zodra het ongemak afneemt.

Bij medische afwijkingen die niet direct klachten geven, zoals hoge bloeddruk of hoog cholesterol, kan slechte therapietrouw het behandelingseffect beperken. Dat geldt vooral wanneer er sprake is van polyfarmacie en zeker naarmate de complexiteit van het doseringsschema toeneemt. De farmaceutische industrie moet proberen zo veel mogelijk toedieningsvormen te maken voor eenmalige, dagelijkse toediening op een vast tijdstip. Bij complexere toedieningsschema's kunnen wekkers en alarmen op de moderne mobiele telefoon de patiënt helpen.

'Veel patiënten denken dat medicatie leefregels overbodig of minder belangrijk maakt'

Bijwerkingen kunnen therapietrouw ook tegenwerken. Bij bijvoorbeeld snellere vermoeidheid overdag, vooral tijdens fysieke inspanning (onder andere door protonpompremmers en bètablokkers) kan worden geadviseerd de dosering 's avonds in plaats van 's ochtend te nemen. De nachtelijke piekbloedspiegels geven dan overdag minder kans op bijwerkingen. Ook leefstijlfactoren kunnen het behandelingseffect beperken. Vooral bij niet direct manifesterende afwijkingen als hoge bloeddruk of hoge cholesterolwaarden worden naast medicatie vaak ook leefregels gegeven. Veel patiënten denken dat medicatie leefregels overbodig of minder belangrijk maakt. Als gevolg daarvan moet de medicatie worden opgehoogd, wat een onnodige kostenstijging geeft.



De ziekte van Wilson

In 1905 onderzocht Dr. Wilson (Samuel Alexander Wilson, 1878-1937), een patiënt met mysterieuze afwijkingen. Hij ontdekte de zeldzame erfelijke stofwisselingsziekte, waarbij koper zich in het lichaam opstapelt. Koper komt door voeding ons lichaam binnen. In de normale situatie bindt koper zich aan het eiwit ceruloplasmine en wordt het overtollige koper via de gal uitgescheiden.

De ziekte van Wilson is één van de weinige erfelijke leverziekten, die momenteel meer dan 500 mutaties kent. Om de ziekte van Wilson te krijgen moeten beide ouders de erfelijke aanleg bezitten; Dit noemt men autosomaal recessief. Wanneer één van de ouders de ziekte heeft en de ander niet en de laatste er ook geen erfelijke aanleg voor heeft dan wordt het kind altijd drager. Dit kind heeft de ziekte niet. De schatting is dat één op de honderd mensen drager is van de ziekte van Wilson. Slechts 1 op de 30.000 tot 50.000 personen blijkt de ziekte van Wilson te hebben. Per jaar worden in Nederland 3 tot 4 personen gediagnosticeerd.

Werkgroep ziekte van Wilson

De NLV heeft een actieve werkgroep voor de ziekte van Wilson. Deze werkgroep verzorgt de telefonische informatie, deelt ervaringen en werkt mee aan het beleid van de NLV ten aanzien van de ziekte van Wilson.

De werkgroepleden zijn:

Ineke Verberk

Ineke al jaren lid van de werkgroep is voorzitter van de werkgroep en. Zij staat graag mensen te woord die vragen hebben over de ziekte van Wilson of hun verhaal kwijt willen. Ineke vindt dat het tijd wordt om het stokje over te dragen aan de jongere garde.

Patiënten met de ziekte van Wilson zijn onvoldoende in staat om het teveel aan koper uit te scheiden. Hierdoor ontstaat een ophoping van koper in verschillende weefsels en organen, die ernstige gevolgen kan hebben.

Gerard Abarbanel

Het duurde lang voordat Gerard de diagnose kreeg. Zijn motivatie om zich in te zetten voor de werkgroep komt vooral uit het feit dat zo weinig artsen iets weten van de ziekte van Wilson. Hij wil voorkomen dat er ooit nog een patiënt zou zijn, die door onbekendheid te laat gediagnosticeerd zou worden. Helaas is dat doel nog niet gehaald, maar hij doet zijn best en zal dat blijven doen. Gerard beantwoordt ook vragen van mensen over de ziekte van Wilson.

Carla Almeida

Carla is afkomstig uit Portugal en woont sinds 1999 in Nederland. Zij kreeg in 2008 de diagnose. Na ernstig ziek te zijn geweest is zij nu weer redelijk de oude. Zij

speurt voor de NLV het internet af naar informatie uit wetenschappelijke artikelen en nuttige websites over de ziekte van Wilson. Ook denkt ze mee hoe de NLV de ziekte van Wilson beter bekend kan maken. Carla is contactpersoon voor mensen die anderstalig zijn, maar iedereen kan met Carla van gedachte wisselen.

Annya Klamer

Annya weet vanaf 1999 dat zij de ziekte van Wilson heeft. Vanaf 2010 maakt zij deel uit van de werkgroep. Ze staat in de bloei van haar leven, werkt met dementerende mensen, ze sport en geniet van familie en vrienden om haar heen. Daarnaast kent ze ook de keerzijde van het ziek zijn, de beperkingen die het met zich mee kan brengen. Annya gelooft dat juist het

delen van de beperkingen je kunnen helpen, hoe moeilijk dat soms ook kan zijn. Ze staat graag (jonge) mensen te woord en denkt graag mee over hoe wij de mensen met de ziekte van Wilson kunnen bereiken en wat wij voor ze kunnen betekenen.

Ook Annya staat graag jonge mensen te woord en denkt graag mee over hoe wij de mensen met de ziekte van Wilson kunnen bereiken en wat wij voor ze kunnen betekenen.

Albert Nederveen

Albert is arts en werkt al een aantal jaren in de bedrijfsgezondheidszorg, voor verschillende klanten door heel Nederland. Door zijn medische achtergrond, zijn werkzaamheden als arts en omdat hij de ziekte van Wilson in de privé-omgeving van zeer dichtbij meemaakt, is hij erg gemotiveerd om een bijdrage te leveren aan de werk-

groep. Albert vindt het belangrijk dat er meer bekendheid komt over deze ziekte en dat er vooruitgang is in de kennis en behandeling hiervan.

Ledenbijeenkomst

De werkgroep organiseert op zaterdag 8 november een bijeenkomst voor mensen met de ziekte van Wilson. Leden van de NLV zijn van harte uitgenodigd en de toegang is voor leden met één introductie gratis. Overige belangstellenden betalen € 10,00.

Tijdens de bijeenkomst hoopt de werkgroep nader kennis met u te maken. Mocht u geïnteresseerd zijn in het werk van de werkgroep, dan vertellen zij daar graag over.

U kunt zich aanmelden via www.leverpatientenvereniging.nl/agenda

Programma

10.45	Inloop en ontvangst
11.15 – 11.30	Welkom door José Willemse, verenigingscoördinator
11.30 – 12.00	Het leven met de ziekte van Wilson, door de familie Weber
12.00 – 12.30	De ziekte van Wilson: kenmerken en ontwikkelingen, door dr. R.H.J. Houwen, kindergastro-enteroloog UMC Utrecht, Wilhelmina-kinderziekenhuis Er is gelegenheid tot vragen stellen
12.30 - 13.30	Lunch en gelegenheid tot het delen van ervaringen
13.30 – 14.00	Vergoeding van medicijnen: hoe verloopt zo'n proces Mevr. Dr. dr. C.M.J. van der Meijden, Zorginstituut Nederland (voorheen College van Zorgverzekeraars)
14.00 – 15.00	Delen van ervaringen
15.00	Einde bijeenkomst

Goud in Handen

Rond de tijd dat bij u deze NLVisie in de bus of op de mat valt, is het boekje "Leverzorg, kwaliteitscriteria vanuit het patiëntenperspectief" over leveradenomen, hepatitis en levertransplantatie gereed.

Om ervoor te zorgen dat deze kwaliteitscriteria hun weg vinden, is een implementatieplan opgesteld. Het doel is om de ontwikkelde kwaliteitscriteria vanuit patiëntenperspectief in te brengen bij de ontwikkeling van een protocol, richtlijn, zorgstandaard, medische kwaliteitscriteria en/of bij de inkoop van de zorg door zorgverzekeraars. Tevens zullen er ook patiëntenversies worden gemaakt.

In een volgende NLVisie meer hier over.





Henk
hepatitis C sinds 1989

ADVANCING THERAPEUTICS. IMPROVING LIVES.
THAT'S WHY WE'RE HERE

Gilead Sciences doet onderzoek naar medicijnen om de behandeling van hiv, hepatitis B en C te verbeteren, met als ultieme doel deze aandoeningen te kunnen genezen.

Donaties

Geef.nl

Bij Geef.nl kunnen acties voor de NLV worden aangemeld. Wij hebben in het eerste half jaar een bedrag van circa € 500 mogen ontvangen. Wij zeggen iedereen ontzettend veel dank voor de inzet.

Overige donaties

Ook ontving de NLV spontane donaties voor een bedrag van circa € 2000. Uiteraard zeggen wij hier ook heel hartelijk dank voor!

Oproep: ervaringen met JEUK

Elke week komen er op het Landelijk Bureau vragen om tips tegen jeuk. Er zijn medicijnen beschikbaar, maar deze blijken vaak niet afdoende. Bij buitenstaanders, ook bij autoriteiten die moeten beslissen over toelating van nieuwe medicijnen of hulpmiddelen, wordt jeuk vaak afgedaan als 'iedereen heeft wel eens jeuk en soms is dat wat erger'. Zij realiseren zich niet wat het betekent om áltijd en óveral jeuk te hebben en hoe dat je leven beïnvloedt.

De NLV wil een dossier aanleggen over JEUK. Wij willen graag weten hoe jeuk de kwaliteit van leven beïnvloedt. Wat betekent jeuk voor het leven van alledag, slapen, werken, iets leuks kunnen gaan doen, relaties met je partner, de kinderen, vrienden en ga zo maar door. Het hoeft geen mooi verhaal te zijn. Een opsomming is ook prima.

U kunt dit sturen naar j.willemse@leverpatientenvereniging.nl of per post naar NLV, t.a.v. José Willemse, Utrechtseweg 59 3818 EA Amersfoort.

Oproep: deelname Deel je leven (NCRV)

Wacht jij op een orgaan?

Deel Je Leven
In het programma 'Deel Je Leven' volgt Joris Linssen mensen die aan de vooravond van een transplantatie staan. Het lange wachten, de dag van de transplantatie en het nieuwe leven erna, allemaal aspecten die in het programma aan bod zullen komen.

Doel
Met dit programma willen we de problematiek rondom orgaantransplantatie bespreekbaar maken. En zo ook het belang van de beschikbaarheid van voldoende donoren benadrukken.

Oproep
Wacht jij op een orgaan? Of ga je een orgaan doneren en wil je ons je verhaal vertellen? Neem dan vrijblijvend contact op. We zijn benieuwd naar je verhaal!

Deel Je Leven wordt door SkyhighTV gemaakt in opdracht van de NCRV. Het programma zal waarschijnlijk uitgezonden worden in voorjaar 2015.

SkyhighTV is producent van onder andere Liefde voor Later (KRO), Over mijn Lijk (BNN) en Kamer 202 (NTR). Ook in deze programma's staan oprechte en eerlijke verhalen van inspirerende mensen centraal. Een streven dat ook voor Deel Je Leven geldt.

Interesse of meer weten?
Mail naar donor@skyhightv.nl of bel 035 75 08 214

SKYHIGHTV

In het nieuwe NCRV-programma 'Deel je leven' volgt Joris Linssen mensen die aan de vooravond van een transplantatie staan. Voor je gevoel stil te staan, terwijl je zo graag verder wil in je leven? Het lange wachten, de dag van de transplantatie en het nieuwe leven erna, allemaal aspecten die in het programma aan bod zullen komen. Met dit programma wil de NCRV de problematiek rondom dit thema bespreekbaar maken. En zo ook het belang van de beschikbaarheid van voldoende donoren benadrukken. Voor de serie zijn wij op zoek mensen die op de wachtlijst staat voor een orgaan. Wil jij jouw verhaal aan ons vertellen? Of wil je meer weten? Neem dan contact op met Esther Prins via esther.prins@skyhightv.nl of 035-7508214.

8 oktober; een bijzondere dag

Dit is een verhaal van twee levertransplantaties en een zwangerschap. Ik heb besloten dit te delen als hart onder de riem voor iedereen die op de wachtlijst staat of een nieuwe lever heeft ontvangen en die – net als ik – een kinderwens koestert. Mijn verhaal begint in september 1995: 13 Jaar oud, net begonnen in de tweede klas van de middelbare school, fietste ik op een dag met mijn laatste krachten naar huis... ‘Een griepje’, dachten we toen nog. ‘Even goed uitzieken’, was het advies van de huisarts. Toen ik echter geel werd, gingen bij mijn moeder de alarmbellen af.

Het was geen griepje

Na een door mijn moeder afgedwongen opname in het streekziekenhuis, bleek er al snel meer aan de hand dan een griepje. Ik werd overgeplaatst naar het Academisch Ziekenhuis Leiden. Het was inmiddels oktober en vanuit mijn slaapkamerraam had ik zicht op de 3-oktoberkermis ter ere van de jaarlijkse viering van het Leidens ontzet van 1974. Al snel werd duidelijk dat er iets goed mis was met mijn lever. Op 4 oktober 1995 werd ik overgeplaatst naar het Academisch Ziekenhuis Groningen (nu het UMCG), het centrum voor kinderleverziektes. Mijn toestand verslechterde deze dag met het uur – een beangstigend gevoel! Een paar uur na mijn aankomst in Groningen werd de diagnose gesteld: de Ziekte van Wilson met acuut leverfalen. Uiteraard had niemand in mijn familie van deze zeldzame ziekte gehoord. (Pas toen we ons later meer in de ziekte gingen verdiepen, zouden diverse puzzelstukjes van de afgelopen jaren op zijn plaats vallen – vage symptomen zoals stijve gewrichten tot onduidelijke spraak, die door mijn toenmalige huisarts onder de noemer van ‘puberale recalcitrantie’ waren weggewuifd) Ik werd op de hoge-urgentie wachtlijst geplaatst. Het was één minuut voor twaalf: mijn leven hing af van een nieuwe lever die binnen enkele dagen beschikbaar zou moeten komen...

8 oktober: een nieuwe lever

Op 7 oktober kwam het verlossende bericht dat er een passende lever beschikbaar was en op 8 oktober 1995 kreeg ik voor de eerste keer een nieuwe lever. Een levensreddende operatie! Hoewel ik absoluut niet zonder deze eerste donorlever had gekund, bleek al snel dat de lever door een galwegontsteking niet goed functioneerde. Na een aantal maanden in het ziekenhuis werd duidelijk dat ik opnieuw een nieuwe lever nodig zou hebben. Het was een periode van jeuk, weinig energie, koorts en spanning, maar vooral een periode van hoop.

Een tweede lever maakte studentenleven mogelijk

Mijn tweede nieuwe lever kwam beschikbaar op 3 oktober 1996. Na mijn tweede levertransplantatie kon ik naast overleven óók weer gaan werken aan de toekomst! Nadat ik fysiek snel was opgekrabbeld, besloot ik mijn nieuwe kans met beide handen aan te grijpen. Ik zou leven en mij door zo

min mogelijk zaken laten tegenhouden. Geleidelijk aan werd ik van patiënt weer een jongere met een eigen identiteit. Na de middelbare school ging ik – deels geïnspireerd door wat de pedagogisch medewerkers in Groningen voor mij tijdens mijn ziekte hadden betekend - Pedagogische Wetenschappen in Utrecht studeren. Ik had een mooie studententijd, inclusief wonen in een smerig maar gezellig studentenhuus, kroegentochten en zelfs ontwikkelingswerk in Zuid-Amerika. Eerlijk is eerlijk: af en toe zorgde en zorgt- mijn donorlever voor wat opschudding. Mijn galwegen zijn en blijven helaas ook in deze lever een zwak punt. Tussen 2000 en nu heb ik circa vijftien ERCP's ondergaan om mijn galwegen op te rekken. ERCP (Endoscopische retrograde cholangiopancreatografie) is een vorm van endoscopie om de galwegen af te beelden. In 2010 heb ik zelfs tien weken een galdrain gehad. Het zijn echter juist deze momenten –doorgaans korte ziekenhuisopnames- waarop ik me realiseer hoeveel geluk ik in mijn leven heb gehad en wat voor privilege het is om –komende herfst alweer twintig jaar– dankzij een donorlever te mogen leven.

Met de liefde van mijn leven

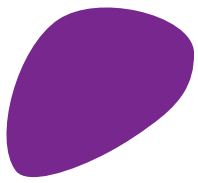
In 2008 ontmoette ik mijn huidige partner. Tot die tijd had ik er eigenlijk niet op gerekend dat voor mij, met mijn transplantatiebagage, een serieuze relatie zou zijn weggelegd. Mijn partner liet zich echter niet intimideren door mijn leververhaal. Toen ik de 30 naderde, begon -net als bij veel stellen- het onderwerp kinderen actueel te worden. Mijn kinderwens had ik eigenlijk lang weggestopt en was doorvlochten met rationale mitsen en maren. Met name het feit dat ik ook tijdens een eventuele zwangerschap immunosuppressiva zou moeten nemen vond ik niet gemakkelijk.

Na ons uitgebreid te verdiepen in de risico's (natuurlijk met behulp van gastro-enterologen en gynaecologen), bleek dit erg mee te vallen. Nadat ik een half jaar was gestopt met Cellcept en weer was begonnen met Imuran gingen we ervoor. Naast Imuran 50 mg slikte ik nog 3 mg Advagraft en 600 mg Ursochol – en daarnaast natuurlijk foliumzuur. Al snel bleek ik zwanger! De volgende dag maakte ik meteen een afspraak bij het WKZ, onderdeel van het Universitair Medisch Centrum Utrecht, waar wij vlakbij wonen. Door mijn geschiedenis zou ik in de tweede lijn worden gevolgd, wat mij ook wel een veilig gevoel gaf.

Al snel kon ik terecht voor mijn eerste echo. Van de talloze buik-echo's die ik heb gehad was de eerste blik op dit kleine mensje toch wel de meest bijzondere. Uitgerekende datum: 3 oktober... Mijn zwangerschap verliep vrij probleemloos. Ik werd goed begeleid door het WKZ en heb ongeveer acht echo's van ons kindje gehad. We hielden rekening met een eerdere bevalling en complicaties tegen het einde. Zo kwam het dat ik in mijn tweede trimester al een bevallingscursus volgde en alles in gereedheid bracht en min of meer rekende op een zomerkindje. Niets van alle voorspellingen kwam uit: ons meisje bleef zitten, ontwikkelde zich perfect en bleek op de groei-echo's zelfs wat groter dan gemiddeld.

Een mooie dochter

Ik ben tot zes weken voor de uitgerekende datum blijven werken. 3 oktober – onze uitgerekende datum - kwam en ging. Maar wat wil de symboliek: op 8 oktober, de verjaardag van mijn eerste nieuwe lever, besloot onze dochter te komen. Inmiddels zijn we 8 maanden verder en ons dochtertje doet het erg goed. Tijdens mijn zwangerschap heb ik mij verdiept in borstvoeding. Veel dokters zijn hier wat terughoudend in door onzekerheid van effecten van de medicatie. Met alle informatie die ik via onder andere het Lareb had vergaard besloot ik toch borstvoeding te geven. Lareb is het Nederlands Bijwerkingen Centrum: zowel patiënten als zorgverleners kunnen hier bijwerkingen melden en gemelde bijwerkingen lezen. Ik ben blij dat mijn dochter hiervan heeft kunnen profiteren. Onze dochter is een vrolijke, tevreden baby. In 1995 had ik niet verwacht dat ik in zo'n goede gezondheid de 32 jarige leeftijd zou bereiken, laat staan dat ik zelf ooit leven zou kunnen schenken. Als ik nu naar ons kleine wondertje kijk, vervult het me met innige trots en dankbaarheid – jegens alle artsen die mij de afgelopen jaren zo goed hebben begeleid, mijn familie, schoonfamilie, vrienden en natuurlijk partner die mij steeds hebben gesteund en natuurlijk de beide donoren, waaraan mijn dochter en ik onze levens hebben te danken.



Niet alcoholische leververvetting (NALFD)

De lever is een belangrijk orgaan in het lichaam. De belangrijkste functies van de lever zijn het opnemen van bepaalde voedingsstoffen uit het bloed, de aanmaak van verschillende eiwitten, het onschadelijk maken van giftige stoffen en het opruimen van afvalstoffen.

De lever heeft óók een zeer belangrijke rol in de vet en suikerhuishouding. Door verschillende oorzaken kan vet zich gaan ophopen in levercellen. Er is dan sprake van zogenaamde leververvetting. Leververvetting is een aandoening die in aantallen enorm aan het stijgen is, voornamelijk bij mensen die te zwaar zijn.

Stoornissen in de vethuishouding (niet-alcoholische leververvetting) zijn de belangrijkste oorzaken van leververvetting. Andere, mindere voorkomende oorzaken zijn het gebruik van bepaalde medicijnen (toxische of medicamenteuze leververvetting), zwangerschap of chronische darmontstekingen (de ziekte van Crohn of colitis ulcerosa).

Risicofactoren

Risicofactoren voor het ontstaan van niet-alcoholische leververvetting zijn overgewicht, diabetes type 2 en een verhoogd cholesterol. Uit onderzoek worden de laatste jaren steeds meer risicofactoren

Inmiddels is het de meest voorkomende leverziekte van West-Europa en de Verenigde Staten, en zal het in de komende tien jaren waarschijnlijk de hoofdreden zijn van alle levertransplantaties bij volwassenen.

Is leververvetting omkeerbaar of niet-omkeerbaar?

Bij een groot deel van de mensen met leververvetting raakt de functie van de lever niet verstoord. Deze vorm van leververvetting is dan ook nog omkeerbaar: neem je de oorzaak van de leververvetting weg, dan kan de vetstapeling verdwijnen en daarmee de leververvetting.

Bij mensen met leververvetting kan deze vetstapeling zich echter uitbreiden als de oorzaak niet weggenomen wordt. Dit kan dan leiden tot ontsteking van de lever (niet-alcoholische leverontsteking, of NASH). Deze leverontsteking ontstaat bij ongeveer 30% van de mensen met lever-

Leeftijdsadviezen werken niet altijd

duidelijk. Zo kunnen kleine veranderingen in bepaalde genen het risico op het ontstaan van leververvetting en leverontsteking vergroten. Ook de samenstelling van (dunne) darmflora (met name wat voor type darmbacteriën iemand bij zich draagt) speelt een rol in dit risico.

Door het toenemende aantal mensen met overgewicht en diabetes, komt (niet-alcoholische) leververvetting steeds vaker voor.

vervetting. Een leverontsteking is, in tegenstelling tot leververvetting zonder ontsteking, geen onschuldige ziekte en kan leiden tot levercirrose (verlittekening van de lever) en leverfalen. Uiteindelijk kan een levertransplantatie noodzakelijk zijn. Naast levercomplicaties geeft leververvetting, met name als ook sprake is van leverontsteking, een verhoogd risico op het ontwikkelen van hart- en vaatziekten.

/ NASH)

Leververvetting geeft niet altijd klachten. Wel kunnen vermoeidheid en pijn in de rechterbovenbuik voorkomen. Leververvetting wordt dan ook meestal bij toeval ontdekt op een echo of CT-scan van de buik. Op een echo van de bovenbuik is leververvetting duidelijk te zien, maar een speciale MRI scan (MR spectroscopie) kan een stuk nauwkeuriger de mate van leververvetting inschatten. Het is echter nog niet mogelijk op basis van beeldvormend onderzoek (echo of MRI-scan) te bepalen of er sprake is van leververvetting alleen of ook leverontsteking. Dit is ook niet mogelijk als dit onderzoek gecombineerd wordt met bloedonderzoek. Voor dit onderscheid wordt daarom een leverbiopt gebruikt: met een dunne naald wordt de lever aangeprikt en een klein stukje weggenomen om door de patholoog onder de microscoop beoordeeld te worden op de mate van vervetting, ontsteking en verlittekening.

Behandeling

Zoals eerder besproken kan leververvetting een omkeerbaar proces zijn. Door de oorzaak weg te nemen, kan dit verminderen of verdwijnen. Vaak zal de behandeling bestaan uit adviezen voor aanpassing van leefpatroon, voornamelijk gericht op lichaamsbeweging, voeding en alcoholgebruik, of het staken van medicatie die leververvetting kan veroorzaken.

Leefstijladviezen werken niet altijd

Maar we weten inmiddels dat in veel gevallen leefstijladviezen niet voldoende effect hebben. Dit is voornamelijk het geval bij mensen met leverontsteking, en chronische aandoeningen zoals diabetes type 2.

Behalve leefstijladviezen is er echter nog geen beschikbare behandeling voor de

(niet alcoholische) leververvetting of leverontsteking. Wel zijn er de laatste tijd hoopgevende ontwikkelingen op dit gebied. Twee nieuwe medicijnen verminderen de mate van niet alcoholische leververvetting en ontsteking in proefdieronderzoek. Eén van deze medicijnen (obeticholzuur) heeft ook al positieve effecten laten zien bij mensen met leververvetting en -ontsteking. Momenteel zitten beide medicijnen in de laatste fase van onderzoek, en zal moeten blijken of deze daadwerkelijk geschikt zijn voor de behandeling van niet-alcoholische leververvetting en leverontsteking.

Onderzoek met darmbacteriën naar nieuwe behandeling

In het Academisch Medisch Centrum (AMC) in Amsterdam zijn wij nu bezig met een onderzoek om te kijken of verandering van de darmbacteriën een nieuwe mogelijkheid is voor de behandeling van niet-alcoholische leververvetting. In de darm bevinden zich bij gezonde personen bacteriën die we als normale darmflora beschouwen. Bij mensen met leververvetting is deze darmflora veranderd. Deze andere samenstelling van darmbacteriën kan er voor zorgen dat leververvetting eerder overgaat in leverontsteking. Dit kan komen door de negatieve effecten van deze darmbacteriën op de suiker- en vet-huishouding. Een andere reden is door verhoogde doorlaatbaarheid van de darm bij deze patiënten, waardoor bacteriën in de bloedbaan komen en in de lever de ontsteking kunnen geven.



Loek Smits

In dit onderzoek proberen wij de darmbacteriesamenstelling bij patiënten met leververvetting en -ontsteking te veranderen door een transplantatie van darmbacteriën van een gezonde, slanke donor. Nadat de darm van de patiënt met leververvetting schoongespoeld is, zal een darmbacterieoplossing (verkregen uit ontlastingsmonsters van gezonde, slanke vrijwilligers) met een slangetje in de dunne darm ingebracht worden.

Wij verwachten dat dit de ernst van de leververvetting en leverontsteking verminderd. Met dit onderzoek hopen we bepaalde darmbacteriën te vinden die in de toekomst gebruikt kunnen worden als aangrijpingspunt voor de behandeling van niet-alcoholische leververvetting en -ontsteking.

Bent u geïnteresseerd in dit onderzoek of wilt u deelname aan dit onderzoek naar de rol van darmbacteriën bij patiënten met leververvetting, dan kunt u contact opnemen met Loek Smits via de e-mail (L.P.Smits@amc.uva.nl) of telefoon (020-5667050).

Aan het werk met je leveraandoening!

Je hebt een leveraandoening en wilt graag (weer) aan het werk. Het klinkt als een intro van een radiospotje van het UWV. Het is echter een actuele vraag. Het hebben van een leveraandoening en werken staan nogal eens op gespannen voet met elkaar. De bekende verschijnselen zoals vermoeidheid, concentratieproblemen en lichamelijk ongemak vragen vaak zoveel energie dat er weinig meer overblijft voor werk. Veel mensen met een leveraandoening die werken, ervaren dat in de dagelijkse praktijk. Het is vaak schipperen met het inzetten van je energie en het bewaken van de balans tussen werk en privé.

Tweedeling

Tijdens de training 'Werken met een leveraandoening, ja dat kan' die Annemiek de Crom en ik eerder dit jaar gegeven hebben, was een tweedeling in de groep deelnemers te maken. Enerzijds mensen die werkzaam zijn, anderzijds mensen die op dat moment geen werk hadden maar dat wel graag weer willen. Aangezien beide groepen eigen specifieke vragen hebben en tegen verschillende uitdagingen aanlopen, berei-

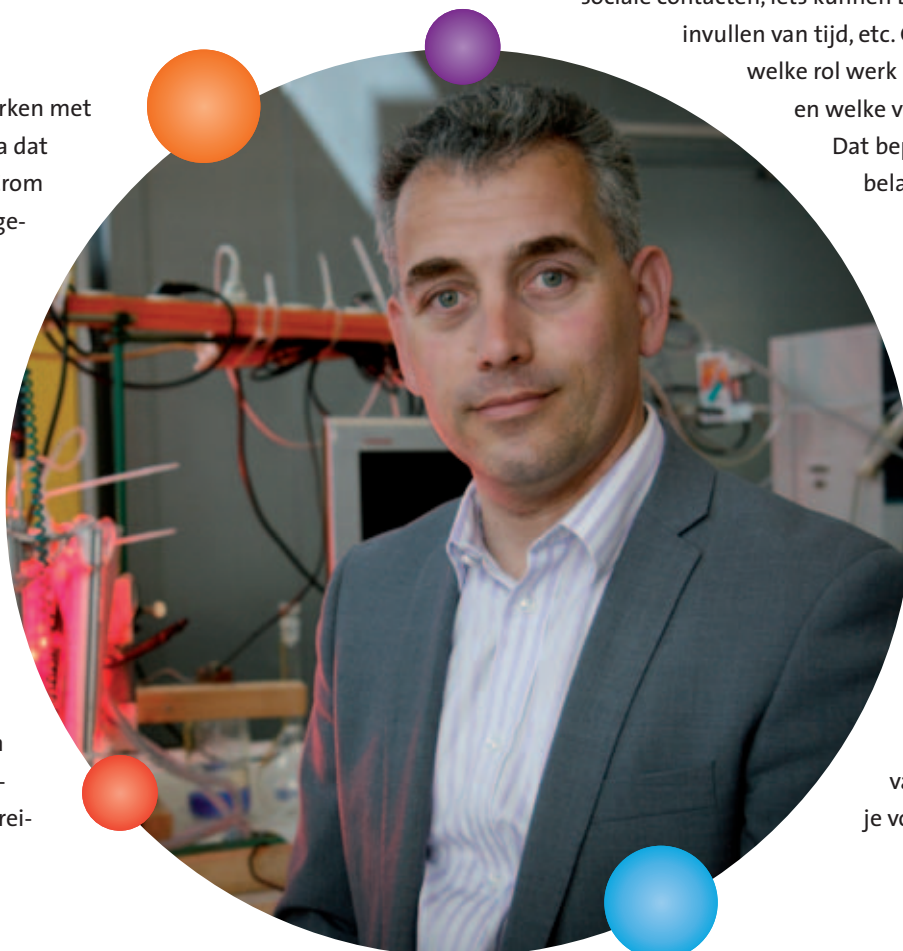
den we nu twee nieuwe training voor die ingaan op de verschillende vragen die beide groepen hebben. Maar ook voor mensen die momenteel wel een baan hebben maar, vanwege hun aandoening, daarin tegen hun grenzen aanlopen, komen in de nieuwe workshops mogelijkheden aan bod hoe je daar mee om kunt gaan. Bijvoorbeeld een baan dichterbij huis, minder fysiek inspannend of waar je makkelijker minder uren kunt gaan werken, hoe pak je dat dan aan?

Weer aan het werk

Voor mensen die graag, met hun leveraandoening, een (andere) baan zoeken, is over het algemeen weinig ondersteuning te vinden. En ook niet iedereen heeft die ondersteuning nodig. Wanneer je echter een tijd niet gewerkt of gesolliciteerd hebt en je wilt weer aan de slag, is het goed om je daarbij te laten adviseren. Er komen namelijk allerlei vragen om de hoek kijken.

Een belangrijke vraag om mee te beginnen is: "Welke rol gaat het werken in mijn leven spelen?" Werken heeft namelijk meerdere doelen voor mensen. Doelen zijn naast een voor de hand liggende als geld verdienen, ook erkenning, zelfontplooiing, het hebben van sociale contacten, iets kunnen betekenen voor anderen, invullen van tijd, etc. Ga voor jezelf eens na welke rol werk in jouw leven kan hebben en welke vraag je met werken invult. Dat bepaalt namelijk voor een belangrijk deel je motivatie.

Een volgende vraag is: "Wat ga ik doen?" Het beantwoorden van deze vraag hangt van verschillende factoren af. Wat is je vooropleiding, welk werk heb je mogelijk al eerder gedaan, met welke mogelijke beperkingen heb je te maken, waar liggen jouw talenten, waar wordt je blij van? Allemaal vragen waar je voor jezelf een antwoord



op moet vinden voordat je daadwerkelijk de arbeidsmarkt tegemoet treedt. En zo zijn er nog wel meer aspecten van werken met gezondheidsklachten waar je, afhankelijk van jouw persoonlijke situatie, mee geconfronteerd wordt.

Wanneer je dan verder bent, je antwoorden op de meeste voorliggende vragen hebt gevonden, kom je voor de vraag te staan: *“Ga ik in loondienst of als zelfstandig ondernemer aan de slag?”* Het antwoord op deze vraag hangt uiteraard ook erg af van wie je bent, wat je wilt en kunt en jouw persoonlijke situatie en voorkeur. Wanneer je kiest voor een nieuwe entree op de arbeidsmarkt via een loondienstverband, begint de zoektocht naar jouw baan. Dit is voor de meeste mensen iets dat je hoogstens enkele keren in je leven doet. De baan voor het leven, zoals die in de vorige eeuw nog vaak bestond, is in de meeste gevallen wel verleden tijd. Toch solliciteren de meeste mensen slechts enkele keren in hun leven. Veel ervaring doen we er op die manier niet mee op. Ook de manieren van solliciteren zijn in de afgelopen jaren sterk veranderd. Vroeger schreef je op een advertentie in de krant een brief met je Curriculum Vitae en trok je je zondagse kleren aan als je werd uitgenodigd voor een gesprek. Tegenwoordig lopen veel sollicitatieprocedures via internet op job-sites en doen werving en selectiebureaus veel voorwerk. Solliciteren doe je via een ‘button’ op een van de job-sites en de eerste stappen worden volledig digitaal afgelegd.

De vraag is sowieso *“Welke strategie kies je om ergens een baan te verwerven?”* Ga je reageren op vacatures of ga je in je netwerk kijken naar werk? Beide strategieën hebben hun eigen voor- en nadelen en zijn overigens ook te combineren.

En dan, uiteindelijk een eerste gesprek met je hopelijk nieuwe werkgever. Spannend! *“Hoe gaat zo’n gesprek? Wat bespreek je wel en niet, ook met betrekking tot je aandoening?”* Meestal hebben meerdere gesprekken plaats voordat je voor je eerste werkdag’s morgens uit je bed komt. Afhankelijk van de functie eventueel ook nog een assessment met testen etc. Maar goed, voor het zover is liggen er nogal wat uitdagingen en valkuilen open.

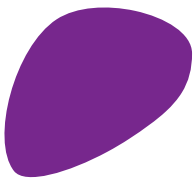


Workshops

Komend voorjaar gaan we hiermee in de vorm van workshops aan de slag. Dan gaan we ook in op jouw rol in het selectieproces van de werkgever. Wat zoekt een werkgever nu echt? Lezen wat er schuil gaat achter de mooie volzinnen en kretologie van de personeelsadvertenties. En hoe ga je daar jouw werk van maken?

De NLV publiceert de data waarop de workshops georganiseerd worden en hoe je je daar voor kunt aanmelden. We zien je graag verschijnen met je vragen over dit thema.

werken



Aan de slag met humor

Ex-verpleegkundige pleit voor lachen

Volgens verschillende onderzoeken is humor gezond voor lichaam en geest: het werkt pijnstillend, ontspannend én helpt mensen om te gaan met hun angsten.

Ex-verpleegkundige en ex-cabaretier Marcellino Bogers schreef een boek over het toepassen van humor in de zorg. Hij organiseert ook congressen over dit thema. Maar zitten mensen die ziek zijn, nou wel te wachten op humor?



Marcellino Bogers schreef zijn boek 'Humor als verpleegkundige interventie', omdat hij vindt dat in de

verpleegkundige opleiding en op de werkvloer van zorginstellingen onvoldoende aandacht voor humor is. Marcellino: 'En dat moet anders, want humor is goud: het relatieveert, ontwapent, ontspant, verbindt, bevrijdt, doorbreekt, ontgift, ontstrest, verlicht en is nog gratis ook. Het kan een grote positieve bijdrage leveren aan herstel van een ziekte of het leren leven met gezondheidsklachten.' Voldoende reden voor Wisselwerking om deze humorspecialist eens beter te leren kennen en hem te vragen wat humor voor met name nierpatiënten kan betekenen.

Wat is humor?

'Wat je onder humor verstaat, is heel persoonlijk. Er zijn veel verschillende soorten en verschillende definities van humor. Mij spreekt de definitie van schrijver Godfried Bomans erg aan: Humor is overwonnen droefheid. Humor is een prachtige waterlelie die wortelt in het troebele water van verdriet.'

Daar spreekt enigszins uit: hoe meer ellende, hoe meer humor. Is dat zo?

'Ja, voor mij wel, althans het helpt wel (lachen). Ik heb mijn moeder verloren toen ik acht jaar was. Ze had huidkanker. 's Nachts hoorde ik haar vaak gillen van de pijn en dan ging ik haar 's morgens een glimlach ontzetselen door kunstjes voor haar te doen. Na haar dood kon mijn vader de zorg voor negen kinderen niet aan en belandde ik in een kindertehuis, dat gerund werd door nonnen. Ik had een rotjeugd. De humor was mijn overlevingsstrategie, ik kreeg er veel mee gedaan. Dat besef kreeg ik trouwens pas later.'

Hoe ontdekte je dat humor in de zorg een positieve werking kan hebben?

'Ik was 17 jaar en in opleiding voor ziekenverzorgende. Tijdens mijn eerste avonddienst in een verpleeghuis moest ik een stervende vrouw van 83 begeleiden. Het avondhoofd, zou bij me blijven, maar werd opgepiept. Ik wist me geen raad. De oude vrouw vroeg me een Weesgegroetje voor haar te bidden. Dat deed ik en even later stierf ze, in eenzaamheid. Ik vond deze situatie zo vreselijk dat ik nog diezelfde avond besloot te stoppen met werken in de zorg.

Maar de volgende ochtend ben ik toch weer gaan werken. Ik moest een man was-

sen die nogal chagrijnig deed en ik zei tegen hem: het lijkt wel of u met het verkeerde been uit bed bent gestapt. Toen ik de dekens terugvloog, zag ik tot mijn schrik dat zijn been geamputeerd was. We hebben er samen om gegierd van het lachen en hierdoor verdween mijn trieste stemming. Zo ontdekte ik dat 'de lach' mijn reddingsboei kan zijn tijdens het werken in de zorg. Een boei, die ik nooit meer heb losgelaten.'

Humor in de zorg lijkt een soort missie voor jou geworden. Waarom is dat?

'In het begin bemerkte ik veel weerstand als ik het onderwerp wilde bespreken op het werk. Alsof je niet serieus met je vak bezig bent als je humor gebruikt. Die weerstand heeft me 'getriggerd' om ermee door te gaan. Nu is er langzaam aan wat aan het kantelen, het thema wordt meer geaccepteerd en een breder publiek heeft er interesse voor. Ik zie dat in de workshops en lezingen die ik organiseer.'

Wat valt er te lachen voor nierpatiënten die door hun ziekte moe en futloos zijn?

'Iemand is nierpatiënt, nou èn? Een nierpatiënt is toch meer dan zijn nier? Met zijn of haar gevoel voor humor hoeft toch niets mis te zijn? Ik vind dat je je meer zou moeten richten op dat wat gezond is bij iemand. Ik denk dat het ook goed is als mantelzorgers en partners van zieke mensen dit doen: het gaat erom dat je een ander niet als patiënt, maar als mens benadert. Een mooi voorbeeld hiervan is te vinden in de film 'Intouchables' (2011): een op feiten gebaseerd komisch drama over een Senegalese jongeman (Driss) die de persoonlijk verzorger wordt van een Franse miljonair (Philippe), die door een dwarslaesie aan een rolstoel is gekluisterd. Als je kunt lachen om je eigen verdriet of

op je ziekbed

verlies, heb je de regie (terug) in handen en worden ziekte en ander leed hanteerbaar. Daarnaast brengt humor een verbondenheid tussen mensen teweeg.

Mijn zus van 70 jaar heeft Alzheimer en ook wij maken veel grappen samen. Het gaat vooral om: niet lachen óm, maar lachen mét iemand. Probeer aan te sluiten bij de humor waar iemand van houdt en weet wat zijn of haar angsten zijn. Probeer op de goede frequentie te zitten, dan is humor een bind- en glijmiddel.

Ik heb het meest gelachen met palliatieve patiënten. Lachen en huilen liggen dicht bij elkaar. Zo was er in het verpleeghuis waar ik als verpleegkundige werkte, een alleenstaande man die zou sterven. Het zat hem dwars dat hij nog niets van zijn werk had gehoord. Op een dag werd er eindelijk een bloemstuk van het bedrijf bezorgd. Een lelijk ding. Ik zei tegen hem: ze zijn in ieder geval op tijd met de graftak. Hij moest lachen. Door het contact dat ontstond, kon die man zijn boosheid uiten. Een ander voorbeeld: ik was in slaap gevallen tijdens het waken bij mijn stervende schoonmoeder. Toen ik wakker werd, keek ik haar geschrokken aan, waarop zij zei: het duurt lang hè?! We hebben samen heel hard gelachen en zo konden we onze angst bezweren en ons verdriet even vergeten.'

Wat zeggen patiënten zelf over humor?

'Diverse patiënten met kanker zijn bevraagd over hun behoefte aan humor. De behoefte is er zeker. Niet direct na het horen van slecht nieuws maar in de fase daarna als er behandeld wordt. Dan treden ze de behandeling met positieve wilskracht tegemoet en willen ze graag lachen. Humor wordt genoemd als een middel om de uitzichtloosheid te lijf te gaan. Het gebruik van humor kan ook helpen om je kijk op de situatie te veranderen,

een situatie die anders te overweldigend zou zijn. Bij ziekenbezoek zouden mensen graag meer lachvoer willen ontvangen. Liever een opbeurende grap dan een zwaar gesprek.'

Kun je leren humoristisch te zijn?

'Je kunt gevoelig worden voor humor door je ervoor open te stellen. Je krijgt zoveel situatiegebonden humor in de schoot geworpen. Zo moest ik bijvoorbeeld een licht dementerende, dikke vrouw op bed om draaien. Normaal doe je dit met zijn tweeën, maar ik deed het even alleen. Ze raakte uit balans en viel uit bed. Om haar val te breken, stortte ik me onder haar op de grond. Toen zij bovenop mij viel, moest ze enorm hard lachen. Daarna schoot ze elke keer wanneer ze mij zag in de lach. Let maar eens een week met bijzondere aandacht op humor bij jezelf, vrienden, familie, collega's en anderen. Zo krijg je inzicht in de reacties en effecten.'

Heb je nog extra adviezen voor zorgverleners en onze lezers?

Ik pleit ervoor dat humorwensen van patiënten in beeld worden gebracht bij de intake in een zorginstelling. De vraag of je van "Jiskefet", "Mr. Bean" of "Laurel & Hardy" houdt is daarom heel legitiem. Je vraagt bijvoorbeeld ook naar iemands ontlastingspatroon. Op de ziekenhuistelevisie zouden lachfilms vertoond kunnen worden, want als je naar een lachfilm kijkt, kun je pijn langer verdragen. Het lijkt me ook een

goed plan om humoristische boeken en tijdschriften beschikbaar te stellen. Ik zie

het helemaal voor me: Goedemorgen mevrouw. U hebt iets gekregen voor uw ontlasting en uw trombose, kan ik u nog iets geven om te lachen uit de humormobiel? Zo'n mobiel is dan een karretje dat langs de patiënten gaat met daarop spulletjes voor vermaak. Dat kunnen boeken en tijdschriften zijn, maar ook een wisselend assortiment feestartikelen of grappige spelletjes. Mensen kunnen ook zelf humoristische boeken of filmpjes meenemen. Sibe Doosje, een gezondheidspsycholoog die zich eveneens veel met humor bezighoudt, is nu al druk met het verzamelen



Met dank aan de Nierpatiënten Vereniging Nederland.

Dit interview was geplaatst in hun blad. In een volgende NLVisie het artikel uit deze serie over humor!

Marcellino in het kort

Naam	Marcellino Bogers
Leeftijd	56 jaar
Gezin	Vrouw en uitwonende zoon en dochter
Werk	Was verzorgende, psychiatrisch verpleegkundige, docent en beleidsmedewerker bij beroepsorganisatie voor verpleegkundigen en verzorgenden (NU '91). Is nu mede-eigenaar van congressen MetZorg (www.congressenmetzorg.nl)
Cabaret	Naast zijn werk als beleidsmedewerker en congresontwikkelaar was Marcellino twintig jaar cabaretier. De eerste tien jaar was hij de ene helft van het cabaretduo Ernesto en Marcellino. Daarna voegde Wilfried Finkers zich bij hen. Toen de drie mannen tien jaar met elkaar hadden opgetreden en in 2012 'the best of ...' op de planken brachten, besloten zij dat dit een mooie afsluiting van hun samenwerking was. Zij stopten daarna met hun optredens.

Lichamelijke, psychische en sociale effecten van humor

Lichamelijke aspecten

- Stijging van serotonine: vrolijk makend en anti-depressief effect
- Stijging van endorfine: ontspannend, pijnstillend en lustverhogend
- Concentratie immunoglobuline A stijgt: waardoor afweer toeneemt
- Longventilatie (luchtdoorstroom) neemt toe: waardoor zuurstofgehalte in bloed toeneemt

Psychische aspecten

- Ondersteunt eigenwaarde
- Stress verminderend
- Relativeert
- Angst verlagend

Sociale aspecten

- Spanning breken
- Situatie meester zijn
- Contact-aanmoedigend
- Bindmiddel tussen mensen

(Bron: boek 'Humor als verpleegkundige interventie')

'Patiënten zeggen dat humor een middel is om uitzichtloosheid te lijf te gaan. Bij ziekenbezoek zouden mensen graag meer lachvoer willen ontvangen. Liever een opbeurende grap dan een zwaar gesprek.'



van grappige filmpjes voor als hij te zijner tijd in het verpleegtehuis komt, zodat hij het daar naar zijn zin zal hebben.

En kun je niet lachen en voel je je rot, forceer dan een glimlach. Want zelfs een geforceerde glimlach zorgt voor het vrijkomen van bepaalde stofjes, waardoor je je beter en vrolijker voelt.'

Veel nierpatiënten zijn gemiddeld drie keer per week een aantal uren achtereen gekluisterd aan een dialyseapparaat: thuis of in hun ziekenhuis/dialysecentrum. Heb je ook voor hen tips om hun leed te verlichten?

De tijd gaat absoluut sneller als het gezellig is en er wordt gelachen. Ik denk dat humor tijdens de dialyse prettige bijwerkingen kan veroorzaken.

Zo'n humormobiel met een verzameling dvd's van cabaretiers en lachfilms, cartoons en boeken die op de lachspieren werken, zou voor handen moeten zijn.'

Tip van Marcellino:

'Kun je niet lachen en voel je je rot, forceer dan een glimlach. Want zelfs een geforceerde glimlach zorgt voor het vrijkomen van bepaalde stofjes, waardoor je je beter en vrolijker voelt.'

Patiënten over humor

'Door humor raakte ik depressieve gevoelens kwijt en kreeg ik weer vertrouwen'

'Je krijgt er andere gedachten door'

'Verpleegkundigen maken grapjes, ze halen je uit de put'

(Bron: boek 'Humor als verpleegkundige interventie')

OVERZICHT

BESTUUR

Voorzitter	Harriët Messing
Secretaris	Wilma Hielema
Penningmeester	Mathijn Bouwman
Algemeen lid	Linda Riemens

MEDEWERKERS LANDELIJK BUREAU

Landelijk Bureau		033 4612231
Verenigingscoördinator:	José Willemse (maandag t/m donderdag)	info@leverpatientenvereniging.nl of j.willemse@leverpatientenvereniging.nl
Secretariaat	Bettina Huijskes (maandag, dinsdag en donderdag)	secretariaat@leverpatientenvereniging.nl

CONTACTPERSONEN LOTGENOTENCONTACT

Alcohol en leverziekte	Vacature*		
Alagille	Christa Wiersma	info@alagille.nl	0592 754118
APP (AIH/PBC/PSC)	Rohald Luchtmeijer (AIH)	jpw.luchtmeijer@home.nl	06 23927978
	Vacature (PBC)		
	Evelien Evenboer (PSC)	evelien.evenboer@gmail.com	06 28170479
BRIC	Vacature		020 7793917
Budd Chiari	Diane Ramakers	budd_chiari_contact@hotmail.com	
Galgangatresie	Jeanot Bremer		06 83612017
Hemochromatose	Marius en Ria Straver		013 5331503
Hepatitis B	Vacature*		
Hepatitis C	Vacature*		
Ouders kinderen hepatitis B		werkgroep-hep-kind@planet.nl	
Lever- en niercysten	Hennie Beudeker	henniebeudeker@upcmail.nl	075 6210958
Lever tumoren (goed-/kwaadaardig)	Annemarie Fuchs-Aalberts	annemarie.nlv@ziggo.nl	043 3616911
Porfyrie	Pauline Nannings	bartenpauline@quicknet.nl	
Transplantatie	Jean Vossen	vossen@vossenadvies.nl	045 5310106
	Johan Baak	jbaak@home.nl	045 5415421
Ziekte van Wilson	Ineke Verberk	vene@ziggo.nl	0251 316309
Ned. Antillen en Aruba (Asosiashon Kokólode)	Rosa Wout		010 4806601
Jongeren	Karin Heuver	karinheuver@gmail.com	0546 603041 of 06 30223188

MEDISCHE ADVIESRAAD (MAR)

Prof. Dr. U.H.W. Beuers	AMC Amsterdam
Dr. H.W. van Buuren	Erasmus MC Rotterdam
Dr. M.J. Coenraad	LUMC Leiden
Prof. Dr. J.P.H. Drenth	UMC St. Radboud Nijmegen
Dr. P. Friederich	Meander MC Amersfoort
Dr. P. Honkoop	Albert Schweitzer Ziekenhuis
Dr. R. Houwen	WKZ Utrecht
Prof. Dr. R.J. Porte	UMC Groningen
Dr. H. van Soest	Medisch Centrum Haaglanden

LEDEN VAN VERDIENSTE

Prof. Dr. C.H. Gips
Prof. Dr. S.W. Schalm
Dr. J. van Hattum

* Totdat de vacature is vervuld, kan contact worden opgenomen met de verenigingscoördinator José Willemse.



Wim, 49 jaar,
transplantatie-patiënt

"Ik geef toe, ik sloeg ook wel eens een pilletje over."

"Mijn vrouw kon zich niet voorstellen dat ik soms wel eens een pilletje oversloeg. Je neemt toch geen risico's met zo'n nieuwe nier? Maar als je je goed voelt, sta je niet altijd stil bij die medicatie. En soms wil je er ook even niet aan denken... Gelukkig wordt me dat ook steeds gemakkelijker gemaakt."

