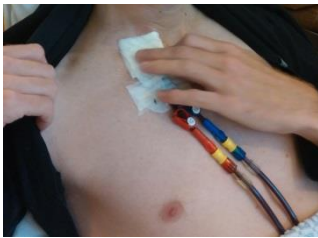


# Marcel vertelt deel 1

## ‘Een nier van iemand anders is mijn uitweg’

---

Tijdens het dialyseren in het AMC vertelt Marcel (36) aan overbuurvrouw Wieneke over zijn leven. Deel 1 van een drieluik. Wat is moeilijk? Wat maakt hem blij? Wat drijft hem? Wat zou één nier van een (levende) donor voor hem betekenen?



*Marcel voelt of de 'lijn' - een medisch buisje in zijn ader - goed zit.*

“Drie dagen in de week sta ik om 8.30 uur op voor de dialyses. Op die dagen doe ik verder niks, alleen boodschappen. Andere dagen slaap ik tot 10 uur en werk ik twee uur in de middag in een biologische supermarkt. Dan is de energie op en ga ik naar huis. Heb ik een goede dag, dan ga ik nog op visite bij een vriend of kennis. Het leven in de zomer is wat aangener dan in de winter, de winters vallen me zwaar.”

### *Voeding... bij alles nadenken*

“Het eten en drinken is erg ingewikkeld en uiteten gaan is niet te doen. Bij alles moet ik nadenken. Wat is het ten opzichte van het volume dat ik mag hebben? Ik moet letten op stoffen als kalium en natrium, die zitten in groente en fruit. Daar kan ik niet zoveel van eten. Het dialyseren kost zoveel energie dat ik dat bijna niet kan bij-eten. Ik heb bijvoeding om op gewicht te blijven.” ‘Het is een balanceer-act, steeds een stapje minder hard om iets verder te kunnen’

“Ik ben zoutarm volkorenbrood gaan eten, maar ik ben de enige hier op de dialyse-afdeling. Zout/natrium is van grote invloed op je bloeddruk en een groot probleem voor dialysepatiënten. Waarom het hier niet gegeten wordt is voor mij een raadsel. Niemand lust dat kennelijk. Ik wel, het smaakt prima. Iedere bakker kan het op bestelling leveren.



*Zoutarm brood: 'goed te doen, hoor'*

*Bakker Jeroen in de Hilversumse Meent bakt voor Marcel zoutarm brood*

Is misschien ietsje duurder omdat het in kleine hoeveelheden wordt geproduceerd, maar de meerwaarde is groot. Door dit brood te eten kan ik andere dingen weer makkelijker nemen. De vochtbeperking is het meest lastig. Ik mag maar 750 ml drinken per dag. Voeding, vocht, medicijnen, energie... het is een balanceer-act. Steeds een stapje minder hard om iets verder te kunnen.”



## *Paspoort*

Naam: Marcel Hagen

Geboren: 29-12-1980

Beroep: bedrijfsleider biologische supermarkt (natuurvoedingswinkel)

Interesses/hobby's: voeding, schaatsen, tuinieren, autorijden.

Nierpatiënt: sinds 2010

Dialysepatiënt: sinds 2017

Drijfveren: Marcel: "Ik vind het belangrijk dat we bewust omgaan met de bronnen op aarde en als samenleving veel geld besteden aan het schoonmaken van de lucht, de zee, de aarde... Er zijn zoveel plekken waar haast geen leven meer mogelijk is doordat we er met kernwapens hebben gespeeld. Dat is misdadig. Dat geldt ook voor het plasticprobleem in oceanen. We hebben de verantwoordelijkheid dat op te ruimen."

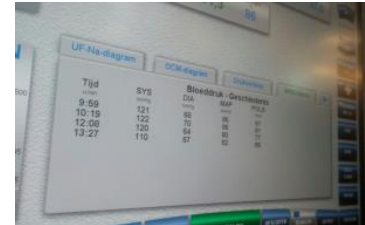
# nierdonatie**bij**leven.nl

Wieneke Wolthuis 9 augustus 2017

# Marcel vertelt deel 2

## 'Je hebt energie nodig om je gelukkig te voelen'

"Tijdens het dialyseren in het AMC vertelt Marcel (36) aan overbuurvrouw Wieneke over zijn leven. Deel 2 van een drieluik. Welke fysieke problemen spelen hem parten? Wat zou één nier van een (levende) donor voor hem betekenen?"



*Bloeddruk zakt naar 110/67*

"Sinds 3 á 4 maanden zijn er verschillende vlekjes - cotton wool spots - in mijn ogen ontstaan. De stipjes nemen een deel van mijn gezichtsvermogen weg. Ik maak me er grote zorgen over, want het gaat maar niet weg. Waar ik de laatste tijd last van heb is een lage bloeddruk. Op zich een goed teken, maar ik word licht in mijn hoofd, duizelig, futloos, moe... Ook heb ik misselijkheidsklachten. Wat ik niet wist is dat je leeft met krampen. Gebeurt vanuit het niets. Het heeft te maken met de afvalstoffen van het bloed, die niet weg kunnen. Ik krijg dan kramp in een buikspier, midden ribspier, of in mijn hand, kuit of voet. Daar is geen middeltje tegen, geen trucje, je moet ermee dealen. Ik leer er wel mee omgaan."

*'Met één goede nier krijg ik een grotere actieradius'*

### **Transplantatie**

"Een nier van anderen is mijn enige uitweg. Een kunstnier bestaat nog niet, een nier van dieren is ook nog niet uitontwikkeld, dus ik ben afhankelijk van transplantatie. Bij transplantaties van een overleden donor is de gemiddelde wachttijd 3,5 jaar. Als er een nier beschikbaar komt wordt er door allerlei factoren gekeken wie er het meest recht op heeft. Daardoor kan het zijn dat je opeens wordt opgeroepen voor een nier. Een nier van een levende donor op kortere termijn zou geweldig zijn."



*Energie = geluk*



### **Iets kleins... een dagtaak**

"Met één goede nier krijg ik weer een grotere actieradius. Ik hoef dan niet continu rekening te houden met rustperiodes en mijn dieet. Mijn energie is zo krap dat als ik iets ga ondernemen, zoals een dagje weg of tuinieren, ik dan halverwege instort. Ik

voel me dan ongelukkig en neerslachtig. Je hebt energie nodig om je gelukkig te voelen. Aan

tuinieren, groente en kruiden kweken en bloemen planten, zou ik meer tijd willen besteden, net als aan mijn auto. Maar dat gaat niet. Ik loop daarbij tegen mijn grenzen aan. Zoiets kleins als een auto wassen is voor mij een dagtaak.”

Wieneke Wolthuis 17 augustus 2017

# Marcel vertelt: 3e en laatste deel 'Ik moet op mijn tellen passen'

---

*"Tijdens het dialyseren in het AMC vertelt Marcel (36) aan overbuurvrouw Wieneke over zijn leven. Waarom kiest Marcel voor dialyse in het ziekenhuis? Wat helpt hem zich minder patiënt te voelen?"*

"Als ik met mensen praat over mijn nierfalen hebben ze het er snel over dat ik thuis kan dialyseren. Ik wil dat niet. Ik woon op een kamer in Bussum en als ik dat thuis allemaal zou moeten installeren heb ik een half ziekenhuis in huis. Ik vind het fijner alle ziekenhuisactiviteiten hier bij Dianet in het AMC te doen. Dat helpt me mij minder patiënt te voelen. Ik kom hier al een half jaar. Ik heb mijn eigen ritme en dat gaat goed. Er was een tijdje sprake van dat ik hier niet kon blijven in verband met capaciteitsproblemen. Die onzekere situatie duurde wel een maand en zo'n verstoring levert gelijk enorme stress op en extra belasting. Het is nu geen onderwerp meer, maar ik moet qua energie erg op mijn tellen passen."



3 x per week naar 't AMC

## *'Lang leve de Tegaderm - pleisters'*

---

### *Zorgeloos douchen*

"Ik wil ook positieve dingen noemen. Ik ben bijvoorbeeld heel blij dat je tegenwoordig van die plastic pleisters hebt die als tweede huid over de katheter heen zitten. Door die Tegaderm-pleisters kan ik dagelijks zorgeloos douchen, dat is ontspannend en rustgevend. Iedere dag minimaal 20 minuten douchen is een belangrijk onderdeel van mijn ritme. Ook andere zaken zijn inmiddels fijn geregeld, zoals mijn medicijnen. Voorheen moest ik zelf in de rij staan bij een apotheek. Nu kan ik ze laten bezorgen. Dat geldt ook voor mijn bijvoeding. Ik heb daar nul organisatorische energie voor nodig. Dat scheelt een hoop."



### *Ideale baan*

"Mijn baan als bedrijfsleider bij een biologische supermarkt is de meest ideale baan voor mij. Ik weet veel over voeding en mensen vinden het fijn er met mij over te praten. En dat kennisdelen vind ik weer fijn. Met mijn werkgever heb ik goed contact. Hij houdt goed rekening met mijn gezondheidssituatie."

Nu, aan het eind van de dialyse en dit interview, krijg ik last van kramp. Er is zoveel bloed onttrokken dat de doorbloeding trager is. Zuurstof komt dan niet op tijd op de juiste plek. Mijn bloeddruk is

omhoog gegaan omdat ik me inspan tijdens het praten. Mijn pols is wel mooi laag. Die bloeddruk is een goede maatstaf.”

Wieneke Wolthuis 23 augustus 2017