

Marja Poldermans: 'Een nierziekte...Nou en!' Jongeren tussen 16 en 26 jaar aan het woord over het leven na de diagnose. Uitgegeven i.s.m. de Nierpatiënten Vereniging Nederland (NVN), Bussum 2015. (Nierziekten/Niertransplantatie/Zieke kinderen/Coping/ Evenwicht/Veerkracht/PO) Zie ook: <http://www.nvm.nl>
Het boek is te koop via [de NVN-winkel](#).

Soort boek/Ziekte/Stijl:

Foto en interviewboek van 76 pagina's met portretfoto's en teksten op basis van interviews. 15 jongeren met een nierprobleem lichten zo toe hoe deze problemen in hun leven zijn gekomen en wat voor gevolgen ze hebben. Elk portret eindigt met een foto waarop een vervelend ding dat de ziekte met zich meebrengt te zien is, van medicijngebruik tot littekens. Ook staan in het boek 5 activiteiten toegelicht die de NVN voor en door jongeren met een nierziekte organiseren waaronder Camp Cool.

'De insteek is positief. Je bent niet alleen. En er is zeker een leven mogelijk na de diagnose. Een leuk leven, soms met hindernissen en beperkingen, maar zeer de moeite waard!' (Marja Poldermans, pag. 5)

Over de schrijfster:

Marja Poldermans is fotografe en zelf moeder van dochter Becky, die een nierziekte heeft. Ze is bezig met een tweede boek waarin de ouders van jongeren met een nierziekte aan het woord én in beeld komen.

Zie ook: <http://mpfotografie.nl/> : *'De kracht van goed beeldmateriaal zit 'm in het gevoel dat je erbij krijgt. Een goede foto drukt emotie uit. Daar ben ik met mijn camera naar op zoek: het gevoel van de mensen, de sfeer van het moment en de kracht en schoonheid van producten. Dat wil ik vastleggen.'*

Korte beschrijving

Becky, Amber, Perry, Daphne, Annet, Farid, Elbrich, Gabion, Florinda, Thomas, Linda, Jolien, Guian, Kelly en Virgil zijn de 15 jongeren die meegewerkt hebben aan het tot stand komen van dit boek. Ze vertellen over de nierproblemen die ze hebben: of het een aangeboren/ niet aangeboren ziekte is, of de problemen zijn ontstaan door fout medicijngebruik of als gevolg van behandeling voor kanker et cetera. Ze vertellen over hun leven, de situatie thuis, hun opleiding, of ze een nieuwe nier hebben of aan de dialyse zitten en hoe dat werkt. Ze gaan in op verwachtingen en toekomstdromen, wat steun geeft en waar ze mee worstelen. Met deze portretten laten ze zien dat er een leuk leven is na de diagnose, ook al zijn er hindernissen te nemen.

Wat viel op:

-De veerkracht van de jongeren terwijl ze toch echt behoorlijk wat meemaken. Hoe ingewikkeld het is om drie keer per week dialyse te moeten hebben en hoe ze daar oplossingen voor verzinnen. Wat voor toekomstdromen de jongeren hebben, ook al kampen ze met beperkingen. De steun die zij vinden bij lotgenoten contact, onder andere met Camp Cool.

Citaten/foto's:

Foto's: zie <http://mpfotografie.nl/portfolio/fotoboek-nierziekte-jongeren/>

Citaten: Pag.28-32 (Farid) “Wil geen nier van familielid”: ‘In mijn familie hebben we veel steun aan elkaar. Mijn oudere broer is ook getransplanteerd. Dat ging lange tijd goed, helaas is ook zijn nier afgestoten. Hij is opnieuw getransplanteerd. Mijn jongere broer is gelukkig al die tijd redelijk stabiel gebleven. (...)

Vanuit de hogeschool zijn er geen extra voorzieningen. Mijn decaan weet ervan en als er echt problemen zijn kun je wel iets regelen.’ (...)

Maar zoals ik me nu voel kan ik absoluut geen 40 uur werken. Parttime kan wel, zolang ik 's nachts kan blijven dialyseren.’

Pag. 34-38: (Elbrich): “Gezonde ambities voor de toekomst”) ‘Door de nierbekkenontsteking drong het eigenlijk pas echt goed tot me door dat ik een serieuze ziekte heb. Als de donornier eruit zou moeten, moet ik weer aan de dialyse en kan de situatie levensbedriegend worden. Het is niet iets waar ik elke dag aan denk.’

Pag.51: (Camp Cool) ‘Een week samen optrekken is ook een bijzondere ervaring, omdat je even in een gemeenschapje bent waarin je niets over jezelf hoeft uit te leggen. Je hebt een startpunt met elkaar. Het geeft kracht en sterkt je om daarna weer in je eigen omgeving verder te kunnen.’

Recensies/Extra:

<http://www.nvn.nl/actueel/nieuws/1124/wilt-u-meewerken-aan-een-fotoboek-.html>
<http://www.niernieuws.nl/?artid=7546&cat=ln>