

Recensent: Marloes van Splunteren

Diverse jongeren: 'Een nieuwe nier' Verhalen van jongeren. Uitgeverij van Tricht i.s.m. UMC St. Radboud Nijmegen, Deventer 2010. ISBN 9789073460425 (Nierziekten/Transplantatie/1) Zie ook www.vantricht.nl

Soort boek/ziekte/stijl: Bundeling ervaringsverhalen van jongeren die een niertransplantatie hebben meegemaakt. Zij beschrijven op hun eigen manier hoe het is om een nieuwe nier te krijgen. Met een voorwoord van Jacques Vriens en uitleg over medische zaken rondom het functioneren van een nier, nier falen, nierdonoren behandelingsmogelijkheden van Jacqueline Knoll en Dorrie van der Wielen.

Jacques Vriens, gaf de jongeren bovendien een schrijfcollege ter ondersteuning van de totstandkoming van dit boekje. Met tekeningen die de verhalen goed illustreren, ook gemaakt door jongeren zelf.

Het boek is bedoeld voor jongeren die zelf een niertransplantatie moeten ondergaan. Maar ook andere lezers kunnen er meer informatie over niertransplantatie en het leven met een nieuwe nier vinden.

Over de schrijvers: De auteurs van de 17 ervaringsverhalen zijn 17 jongeren met een nierziekte, die een niertransplantatie hebben meegemaakt. Zij waren allen patiënten van de afdeling kinderdialyse aan de UMC St. Radboud Nijmegen en hebben leeftijden variërend van 12 t/m 19 jaar. Tot de transplantatie waren zij vaak jarenlang een aantal keren per week voor dialyse op de kinderdialyse afdeling. Tijdens een kamp hebben de jongeren hun ervaringen uitgewisseld en de onderwerpen gekozen die in het boek aan de orde komen.

Jacques Vriens is schrijver van kinderboeken.

Jacqueline Knoll, kinder- en dialyseverpleegkundige en Dorrie van der Wielen pedagogisch medewerkster werkzaam bij het UMC St. Radboud Nijmegen.

Korte samenvatting: De niertransplantatie was voor de jongeren een spannende ingrijpende gebeurtenis. Zo'n transplantatie kan namelijk een "normaal" leven mogelijk maken en dat willen zij graag. Alle kinderen in dit boekje hebben een persoonlijke ervaring beschreven die in chronologische volgorde van het ziekte proces is weergegeven. Zo werd door het bundelen van de verhalen één lijn van begin tot eind gevolgd. De jongeren vertellen op hun eigen manier hoe het was om een nieuwe nier te krijgen. De verhalen bespreken onder andere alle aandacht, het wachten, spanningen, zenuwachtig zijn, omgaan met je omgeving, je klasgenootjes, je opgelucht voelen. Maar ze gaan ook over pijn, dorst hebben, zin in taart hebben en soms afstoting. Naast vele goede ervaringen worden in het boek ook teleurstellingen besproken omdat het leven met een nieuwe nier niet altijd vanzelf gaat: soms moet er veel medicatie geslikt blijven worden of blijft dialyse noodzakelijk. Dat een nierziekte van een kind invloed heeft op het gezinsleven wordt ook toegelicht in dit boekje. Daarnaast is aandacht besteed aan meer technische en medische zaken in het hoofdstukje na de inleiding, wordt ook besproken waar een donornier vandaan kan komen. Daar is meer te lezen over de functie van nieren en nierfunctie vervangende therapie zoals dialyse en transplantatie, onder andere dat afstotingsverschijnselen voorkomen bij bijna alle personen die een niertransplantatie ondergaan.

Wat viel op: Herhaaldelijk noemen de kinderen de dorst en honger die ze hebben als ze op een streng dieet zijn of voorafgaand aan een operatie. Die nare 'ongemakken' lijken meer indruk te maken dan een operatie.

Er is een duidelijke toon in de verhalen terug te vinden dat kinderen hun ziekte als onderdeel van hun leven zien. Geen emotie van woede of verzet maar veelal acceptatie van hun harde werkelijkheid.

Citaten: Pag. 25: ‘De dokter kwam weer, de kruisproef was negatief en dat was positief. De operatie kon doorgaan, yeah! Uitbundig gejuich van mijn moeder, ik wou alleen maar eten. Maar goed, het was fijn, want als ik eenmaal onder het mes was zou ik geen honger meer hebben.’

Pag. 30: ‘Eenmaal in de O.K. werd ik eerst van het bed op de operatietafel gelegd. Dat was een heel gedoe. Ik vond het ook een rottafel om op te liggen, want hij was heel smal en hard.’

Pag. 34: ‘Maar toen lukte het me niet meer om te plassen. Het deed zeer. Als ik 's avonds niet geplast zou hebben moest de slang er weer in. Toen ik 's avonds naar het toilet ging, plaste ik in de fles. Het deed zeer, het duurde lang. Het is gek, ik kan weer plassen!’

Pag. 39: ‘En ja hoor daar komt het aan, de grote verrassing van de dag (het eten!!) met dat leuke magnetisch bestek, hahaha, want door de statische energie van de vaatwasser blijft het bestek even aan elkaar hangen als een magneet. Dat is altijd wel lachen!’

Pag. 42: ‘Na de eerste afstoting heb ik nog 5 afstotingen gehad. Ik vond het moeilijk om iedere keer weer terug te moeten naar het ziekenhuis en iedere keer weer dat vervelende infuus met de bijwerkingen daarvan te krijgen.’

Pag. 43 : ‘Een niertransplantatie is geweldig, maar de angst voor een afstoting zal er altijd zijn. Ik ben er niet echt mee bezig, maar in mijn achterhoofd denk ik er toch wel eens aan.’

Pag. 45: ‘Dus hoe lang moet ik dan nog 5x per week naar de dialyse? Ja, tot we een nieuwe nier voor je hebben zei de dokter. Op dat moment leek alles om me heen in te storten, want ik besepte dat het nog lang kon duren, maar op een of andere manier, ik overleefde het.’

Recensie: M.C. van Mook-van Gils (Biblion recensie): ‘(...)Met name gaat het om patiënten die dank zij een niertransplantatie weer een zo goed als normaal leven kunnen leiden. (...) Zo is een verzameling ontstaan waaruit duidelijk de spanning, de pijn, het ongemak en de onzekerheid voor, bij en na een operatie naar voren komen. Tekeningen, ook gemaakt door jongeren, illustreren op treffende wijze hun verhaal. De belevingen rond de niertransplantatie worden werkelijk van alle zijden belicht. (...) Hoewel het ook gaat om verdriet en teleurstellingen, is de algemene strekking van de verhalen positief. Het boek is bij uitstek geschikt voor jongeren die een niertransplantatie moeten ondergaan, maar zeker ook voor familieleden en anderen, die meer willen weten over deze bijzondere tak van de geneeskunde. Vanaf ca. 13 jaar.