

GROOT

ONDERZOEK NAAR
NIERPATIËNTEN
MET

CORONA

Het verzamelen van informatie is en blijft belangrijk om het coronavirus te kunnen bestrijden. Dus doen ERACODA-onderzoekers er alles aan om nu gegevens over de tweede golf van het coronavirus in kaart te brengen. Op de volgende bladzijde leest u wat ERACODA betekent en wat dit onderzoek tot nu toe heeft aangetoond.

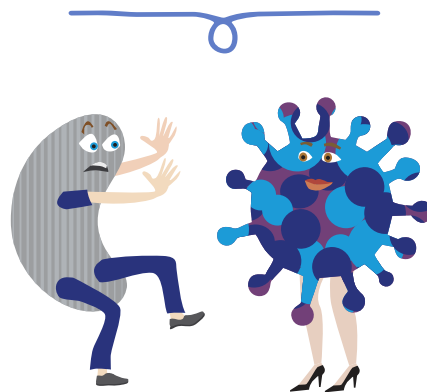
Ervaringen en frontberichten

Ook laten wij de mensen achter alle feiten en cijfers van ERACODA aan het woord. U leest het verhaal van een nierpatiënt die COVID-19 kreeg en daarvan thuis – in plaats van in een ziekenhuis – is hersteld. Ook ‘frontberichten’ van een arts en een dialyseverpleegkundige.

TEKST: MARLIES NOORDZIJ
(epidemioloog en studietoecoördinator
ERACODA-onderzoek/UMCG Groningen)

Meer dan 200 artsen uit ruim 30 landen werken mee

Het coronavirus zet de wereld al maanden op zijn kop en ondertussen is duidelijk dat COVID-19, de ziekte die door het virus veroorzaakt wordt, ook nierpatiënten niet ontziet. Op 2 maart 2020 werd voor de eerste keer COVID-19 bij een dialysepatiënt vastgesteld. Daar kwamen al snel meer nierpatiënten bij.



Het ERACODA project wordt geleid door Nederlandse onderzoekers vanuit Groningen, Nijmegen, Maastricht en Amsterdam en de database bevindt zich in het Universitair Medisch Centrum Groningen (UMCG). De onderzoekers krijgen advies van een internationale groep experts, onder wie 2 patiënten.

ERACODA is...

Direct na de start van de pandemie is het European Renal Association COVID-19 Database (ERACODA) project gestart. In dit project worden gedetailleerde gegevens uit heel Europa verzameld over patiënten die dialyseren of een niertransplantatie hebben ondergaan én corona kregen. Deze gegevens gaan over de patiënt zelf (zoals leeftijd, geslacht en nierziekte), maar ook over de ernst van COVID-19 (bijvoorbeeld symptomen, medicatie en ziekenhuisopname).

De beste behandeling?

Aan elke patiënt wordt ook een score gegeven die aangeeft hoe fit of kwetsbaar iemand is. Deze score kan invloed hebben op de kans om opgenomen te worden in het ziekenhuis of op de intensive care. Tot slot wordt informatie verzameld over de kwaliteit van het leven van patiënten in de 3 maanden nadat COVID-19 bij ze werd vastgesteld.

Met de verzamelde informatie willen de ERACODA-onderzoekers meer te weten komen over het verloop van COVID-19 bij de patiënten, maar ook hoe hun herstel verloopt en welke behandeling de beste resultaten geeft. Een belangrijke vraag is bijvoorbeeld of het een goed idee is om nu een niertransplantatie uit te voeren, zodra een nier voor iemand beschikbaar komt, of dat er beter gewacht kan worden.

Feiten en cijfers eerste golf

In het eerste half jaar vanaf het begin van de coronacrisis kregen in Nederland zeker 242 dialysepatiënten COVID-19. Daarnaast raakten minimaal 141 niertransplantatiepatiënten besmet met het coronavirus. Dit blad meldde eerder al dat dialyse- en niertransplantatiepatiënten geen grotere kans hebben om besmet te raken met corona. Maar als zij eenmaal zijn besmet, is de kans om te overlijden of op de intensive care (IC) te komen wel een stuk groter dan bij anderen. In tegenstelling tot de algemene bevolking, lijken geslacht en het hebben van diabetes of hart- en vaatziekten geen belangrijke rol te spelen bij het risico op overlijden. Die factoren moeten dus niet meegenomen worden bij de afweging iemand wel of niet op een IC op te laten nemen. Het idee voor ERACODA is ontstaan in Nederland, maar inmiddels hebben al zo'n 200 artsen uit 31 landen meegewerkt. Op 11 november waren er gegevens ingevoerd over ruim 2.000 patiënten en dat aantal neemt nog dagelijks toe. Hiervan is ongeveer een derde transplantatiepatiënt en de rest wordt behandeld met dialyse.

Doorr naar de mensen

Wie zijn de mensen achter bovengenoemde feiten en cijfers? U leest het op de volgende bladzijden.

→



FOTO: ANITA PANTUS



Het verhaal van Jos Raemaekers laat zien dat zeker niet elke nierpatiënt die het coronavirus oploopt, in het ziekenhuis belandt. Dat geeft hoop in bange dagen.

Ruim een jaar geleden kreeg Jos Raemaekers een nier van zijn schoonzus.

Zijn herstel verloopt de eerste maanden erna niet soepel. Er zijn verschillende complicaties, zoals hartritmestoornissen en bloedingen in zijn darm. Ook wanneer in maart van dit jaar de coronacrisis begint, eist de nasleep van zijn operatie veel aandacht op van Jos. Daarom staat hij niet al te zeer stil bij de gevaren van corona. Dat verandert vanaf het moment dat zijn vrouw – waarschijnlijk tijdens een bezoek aan een verpleeghuis – besmet raakt met het virus. 'Ik wist natuurlijk dat ik door mijn anti-afstotingsmedicatie een verminderde afweer heb', zegt Jos. Enkele weken later is zijn vrouw redelijk hersteld en wordt Jos zelf ziek.

Ziek thuis

Met heel hoge koorts meldt hij zich bij de spoedeisende hulp van het Radboudumc. Daar willen ze hem opnemen, maar dat weigert Jos. 'Ik had zulke spookverhalen gehoord over de Intensive Care afdelingen, dat ik vastbesloten was om daar niet terecht te komen. Ik kon dat mentaal gewoon niet aan. Stel dat ik zou komen

te overlijden... Dat liever thuis dan in het ziekenhuis! Dus vertrekt Jos naar huis, waar hij 5 tot 6 dagen flink ziek op bed ligt. 'Mijn koorts liep op tot boven de 41 graden. Ook was ik heel moe, maar eigenlijk was ik dat in de maanden daarvoor ook al, dus dat maakte weinig verschil.' Jos wordt nauwlettend door zijn zorgverleners in de gaten gehouden en heeft geen aanvullende behande-

'Mijn vrouw herstelde van COVID-19, daarna werd ik zelf ziek'



ling nodig. 'Gelukkig was ik niet benauwd en had ik elke dag telefonisch contact met mijn nefroloog, dat hielp mij door deze dagen heen.'

Antistoffen beschermen nu?

Langzaam knapt hij op, een ziekenhuisopname blijkt niet meer noodzakelijk. Inmiddels gaat het goed, al geeft Jos aan dat zijn conditie nog steeds niet op peil is en dat hij nog last heeft van zware benen. Meer angst voor het virus heeft hij niet. 'Ik ben gewoon voorzichtig', vertelt hij. 'Ik ga niet naar plaatsen waar ik niet hoeft te zijn en blijf zoveel mogelijk thuis. In april is door een test aangetoond dat ik antistoffen heb opgebouwd, hopelijk beschermen die me voorlopig.'



Internist-nefroloog Marc Hermans van VieCuri Medisch Centrum in Venlo en Venray: 'Ons ziekenhuis ligt middenin het gebied dat tijdens de eerste golf van het coronavirus zwaar werd getroffen. Toen ik op YouTube de beelden zag uit Noord-Italië wist ik dat het virus er ook hier in zou gaan hakken.'

Helaas bleek die vrees uit te komen. Op het hoogtepunt van de eerste golf lag het hele ziekenhuis vol, met tot wel 30 patiënten op de intensive care. Die afdeling was speciaal voor COVID-19 al uitgebreid van 16 naar 32 bedden, maar zelfs toen moesten er soms nog patiënten verplaatst worden naar



'Ziekenhuizen moeten elkaar blijven helpen'

andere ziekenhuizen in Nederland en Duitsland. Van de dialysepatiënten werden er 9 ziek, maar gelukkig verliep hun herstel relatief goed.'

Overbelaste zorg

'In die periode is er snel gehandeld in het ziekhuis: er werden nieuwe maatregelen doorgevoerd en gelukkig waren er nooit tekorten aan beschermende materialen. Het was met name een heftige tijd omdat COVID-19 een totaal onbekende ziekte was en ernstig zieke patiënten geïsoleerd werden verpleegd, zonder direct contact met naasten. Bij mensen die ernstig ziek werden, viel nogal eens de nierfunctie weg, waardoor bij hen op de intensive care een speciale nierfunctievervangende behandeling nodig was. Daarnaast kwamen er kort na de eerste golf ineens nieuwe patiënten bij met acuut nierfalen. Mogelijk speelde hierbij mee dat de diagnose laat werd gesteld vanwege de overbelaste zorg en angst voor ziekenhuisbezoek door corona.'

Samen de winter door

'Patiënten zijn nog steeds angstig. 'Ze realiseren zich dat ze kwetsbaarder zijn en willen graag voorzichtig doen, maar ze

Arts in coronatijd



'Patiënten staan voor lastige keuzes. Sommigen durven niet meer de deur uit en dat heeft dan weer een negatief effect op hun conditie'

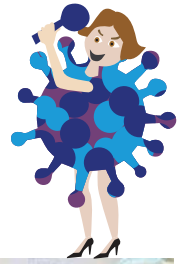
moeten wel naar hun dialysesessies komen, waardoor ze in contact komen met personeel en bijvoorbeeld taxichauffeurs. Hun angst is soms zo verlamdend dat mensen de deur niet meer uitgaan en dat heeft dan weer een negatief effect op hun conditie.'

Marc houdt rekening met een barre winter. 'Gelukkig zijn we nu wel beter voorbereid. We hebben bewezen dat we als ziekenhuis enorm snel kunnen schakelen en dingen vlot geregeld krijgen. Tot slot wil ik kwijt dat ziekenhuizen elkaar moeten blijven helpen. Zonder overplaatsingen vallen er meer slachtoffers: samen moeten we ervoor zorgen dat we het virus in de greep krijgen.'





Dialyseverpleegkundige in coronatijd



Hoe beleeft dialyseverpleegkundige Janny Prins, 21 jaar werkzaam in het Universitair Medisch Centrum Groningen (UMCG), de pandemie?

'Het noorden van het land werd in het begin van de pandemie duidelijk minder hard getroffen door het coronavirus dan andere regio's in ons land', zegt zij. 'Op onze relatief kleine afdeling met 11 dialysezetelplaatsen kregen in het afgelopen half jaar maar 2 patiënten COVID-19. Beiden kwamen er gelukkig goed vanaf.

Hoewel dat aantal klein is, heeft Janny veel geleerd van de COVID-19 gevallen op de afdeling. 'Ik weet nu dat het virus een grillig patroon kan hebben. 1 van onze patiënten met COVID-19 was bijvoorbeeld helemaal niet verkouden, ze was vooral heel misselijk. Ook viel op dat de besmette patiënten nog vrij lang positief bleven testen op het virus, terwijl ze al geen klachten meer hadden. Het sociale aspect was misschien nog wel het zwaarst voor hen, ze moesten zich lange tijd afzonderen van anderen.'

Corona-angst

Janny merkt dat de angst voor het oplopen van corona bij haar patiënten er niet minder op wordt. 'Voor veel mensen helpt het wel dat er duidelijke



FOTO: HENK VEENSTRA

'Het sociale aspect is misschien nog wel het zwaarst: patiënten moeten in afzondering van hun naasten COVID-19 zien te overwinnen'

maatregelen genomen worden, zoals mondkapjes bij het personeel en vaste looproutes. Ook is er een strikt testbeleid. Wanneer een patiënt aangeeft zich niet zo lekker te voelen, wordt meteen een kweek afgenomen in een aparte ruimte. De dialyse wordt dan verder uitgevoerd in een hoek van de afdeling, afgeschermd met een glazen wand en met beschermende middelen voor de verpleging.'

Meer weten? De voortgang van het ERACODA-onderzoek is alleen mogelijk dankzij de hulp van verpleegkundigen en nefrologen die daarvoor moeite blijven doen, ondanks de verhoogde werkdruk in de zorg. *Wisselwerking* houdt u op de hoogte van de nieuwste onderzoeksresultaten, kijk ook op www.nvn.nl om dit te volgen.

Vragen? Op www.nieren.nl vindt u antwoorden in het dossier 'coronavirus en chronische nierschade'. Of kijk op de Engelstalige site www.eracoda.org

FOTO: HENK VEENSTRA



'Ik weet nu dat het virus een grillig patroon kan hebben. Sommigen krijgen geen verkoudheidsklachten en zijn vooral misselijk'