



# Niet starten met dialyse

## Ondersteuning in de laatste levensfase

U komt al een tijdje naar het Nier centrum en u heeft informatie gekregen over de dialysebehandeling. Belangrijk is dat u goed geïnformeerd bent over de behandelingen, mogelijkheden en wat ze voor u betekenen.

Wanneer uw lichamelijke of psychische conditie steeds verder achteruit gaat, komt u voor de keuze te staan of u wilt dialyseren of niet. Misschien denkt u erover om door te gaan met uw huidige behandeling en kiest u ervoor om niet te dialyseren. De impact van de dialysebehandeling kan namelijk groot zijn. Of uw huidige behandeling kan misschien nog wel een paar jaar worden voortgezet. Ook dat is een keuze, maar uiteindelijk zal er een moment komen dat uw laatste levensfase aanbreekt als gevolg van nierfalen. Ongetwijfeld heeft u vragen over het verloop van de laatste periode waarin uw nieren steeds meer achteruitgaan. In deze folder staan antwoorden op veel gestelde vragen. De antwoorden kunnen u helpen bij het maken van een weloverwogen keuze. Zowel uw nefroloog als de andere hulpverleners van de dialyseafdeling zullen u zo goed mogelijk ondersteunen in deze moeilijke fase.

### **Gesprek**

Staat uw beslissing vast en wilt u dit bespreekbaar maken of twijfelt u? Bespreek uw gevoelens en gedachten met de verpleegkundige van polikliniek nierfalen, uw nefroloog of maatschappelijk werker. Als u dat wilt, kunnen uw naasten bij dit gesprek aanwezig zijn. De nefroloog heeft meerdere keren een gesprek met u. Zo moet het duidelijk zijn of uw wens niet voortkomt uit een opwelling of het doormaken van een moeilijke periode en dat u niet depressief bent.

Ook vraagt de nefroloog of u uw besluit met uw naasten heeft besproken. Veel mensen vinden het moeilijk om met hun familie of vrienden te praten over het stoppen met dialyseren. Toch is het goed om dit open met elkaar te bespreken. U kunt bijvoorbeeld praten over uw wensen en verwachtingen over het laatste deel van uw leven. De verpleegkundige, uw

nefroloog of maatschappelijk werker kan aanwezig zijn bij een gesprek met uw familie. Als u dat wilt.

Zowel u als uw naasten hebben behoefte aan ondersteuning in de laatste levensfase. De maatschappelijk werker richt zich op het begeleiden en ondersteunen van patiënten en hun familie/naasten. Naast aandacht voor de emotionele en psychische kanten is er ook aandacht voor praktische gevolgen van het stoppen met de dialyse. De maatschappelijk werker geeft psychosociale hulp bij verlies en rouw. Daarnaast krijgt u informatie over het omgaan met emoties en het belang van praten. De maatschappelijk werker helpt om tussen u en de mensen om u heen wederzijds begrip te laten ontstaan. Soms betekent dit dat uw dierbaren nog wat meer tijd en ruimte nodig hebben om naar uw besluit toe te groeien.

### **Overdracht**

U kunt doorgaan met uw huidige behandeling als u niet kiest voor dialyseren. De nefroloog zal u nog regelmatig blijven zien tijdens een poli afspraak. Er wordt dan veel aandacht zijn voor de medicijnen, het dieet, de hoeveelheid die u nog plast, de bloedsuikerslagen en uw vragen. Uiteindelijk zal de nefroloog de zorg overdragen aan uw huisarts.

Als u dat wilt houdt het behandelteam van poli nierfalen telefonisch contact met u of uw naasten. Afhankelijk van uw wensen en mogelijkheden kunt u ervoor kiezen in uw laatste periode thuis te zijn met hulp van thuiszorg of in een hospice dan wel verpleeghuis. De huisarts bespreekt uw wensen.

- Wilt u thuis blijven, dan overlegt de huisarts met u welke vorm van thuiszorg u nodig heeft, eventueel ook voor in de nacht. U kunt via de thuiszorg hulpmiddelen lenen, zoals bijvoorbeeld een aangepast bed in de woonkamer.
- Wilt of kunt u de laatste levensfase niet thuis zijn? Dan kunt u kiezen voor verblijf in een hospice. Een hospice is een plek waar mensen met een terminale ziekte een thuis hebben en waar zij medische zorg krijgen. Vaak kan uw familie in het hospice bij u blijven. De nefroloog draagt de zorg en begeleiding over aan uw huisarts of de hospice-arts.
- Als u in een verpleeg- of verzorgingshuis verblijft, dan wordt de zorg overgedragen aan de specialist ouderengeneeskunde van deze instelling.

U heeft voor thuiszorg en verblijf in een hospice/verpleeghuis een indicatie nodig. Uw huisarts of specialist vraagt deze indicatie aan.

### **Kan ik zelf beslissen waar ik wil sterven?**

U bepaalt zelf waar u wilt overlijden en meestal is dit in de vertrouwde omgeving thuis. Er zal zoveel mogelijk rekening gehouden worden met uw wensen. De maatschappelijk werker zal hierin een bemiddelende rol spelen, als u dat wil.

### **Hoe lang duurt de laatste levensfase?**

Hoe lang een laatste levensfase duurt verschilt per persoon en is daardoor moeilijk te voorspellen. De overgebleven functie van uw nier, de hoeveelheid die u nog plast en uw lichamelijke en/of psychische conditie spelen hierin een rol. Deze fase kan duren van enkele maanden tot jaren.

### **Kan ik stoppen met mijn medicijnen en dieet?**

In overleg met uw nefroloog neemt u minder medicijnen of stopt u helemaal met de medicijnen. Het volgen van een dieet is nu niet meer nodig. U kunt genieten van voeding die u graag wilt eten en drinken. Wel adviseren wij u om vochtbeperking te blijven doen om benauwdheid te voorkomen.

## **Is stoppen met dialyseren een vorm van euthanasie?**

Stoppen met dialyseren is géén vorm van euthanasie. Nierfalen is een terminale aandoening. Als u niet behandeld wordt of u stopt met dialyseren volgt een natuurlijke dood. Dat is iets anders dan euthanasie. Bij euthanasie wordt het leven actief beëindigd.

## **Met welke lichamelijke klachten krijg ik te maken als ik stop met de dialyse behandeling?**

U kunt last krijgen van een aantal lichamelijke klachten. Welke klachten dat zijn verschilt per persoon.

- **Vocht vasthouden**

Tijdens het dialyseren verlaten afvalstoffen en vocht uw lichaam. Als u stopt met de dialyseren hopen de stoffen en vocht zich op in uw lichaam. Hierdoor raakt uw lichaam gevuld, soms overvuld. Wanneer u niet meer plast, is de kans op overvulling groter.

- **Benauwd door overvulling**

Signalen van overvulling zijn dikke benen en/of zware ademhaling door vocht in de longen (vooral als u plat ligt). Om ervoor te zorgen dat u minder overvuld raakt, krijgt u het advies om minder vocht in te nemen (vochtbeperking). U raakt dan minder benauwd en krijgt minder oedemen in uw benen/armen. De kans op overvulling is groter als u niet meer plast. Hierdoor kan ademen moeilijker gaan. Bent u benauwd en/of kortademig door overvulling? Neem dan contact op met uw arts. Plast u nog? Dan krijgt u van uw arts plastabletten. Of een katheter voor de opvang van urine, zodat u niet steeds op de steek hoeft of gedraaid moet worden. Uw arts kan ook andere medicijnen voorschrijven tegen de benauwdheid, bijvoorbeeld morfine. Als u zich nog steeds erg benauwd voelt na het stoppen van de dialyse, dan kunt u eventueel naar het Nier centrum komen voor een behandeling waarbij alleen vocht aan uw bloed wordt onttrokken. Ademhalen wordt dan gemakkelijker.

- **Heeft u klachten zoals pijn, jeuk, slapeloosheid of misselijkheid?**

Het wegvallen van de nierfunctie veroorzaakt meestal weinig tot geen pijn. Bij jeuk is het belangrijk om de huid koel te houden. Als u zich niet wast met ontvette zeep en uw huid insmeert met een vocht inbrengende crème of lotion, zorgt u ervoor dat u minder jeuk heeft. De arts zorgt voor passende medicijnen.

- **Minder trek**

Omdat u minder trek en dorst heeft, kan uw lichaam snel veranderen. Het gezicht zal smaller worden, de wangen vallen in, de neus wordt spits en de ogen komen dieper in de kassen te liggen. Omdat de lippen en de mond vaak droog zijn, kan het prettig zijn om deze af en toe te vochtig te maken of licht in te vetten.

**Uw partner, familie en/of andere naasten spelen een belangrijke rol bij uw verzorging. Hieronder staan adviezen hoe zij u tijdens het stervensproces zo goed mogelijk kunnen helpen of wat zij zullen ervaren:**

- **Bewustzijn**

In de stervensfase zijn de periodes waarin de stervende wakker is steeds korter. Uw naaste lijkt zich steeds meer terug te trekken en is steeds moeilijker te bereiken. Af en toe begrijpt uw naaste niet meer wat er wordt gezegd. Toch hoort hij wel alles en blijft tot het laatst gevoelig voor geluid. Rust rondom de stervende is belangrijk. Zorg dat er niet te veel mensen tegelijk rond het bed aanwezig zijn en vermijd harde stemmen of geluiden. Zachtjes praten heeft vaak een rustgevende werking. Aanraking kan rustgevend zijn, maar dit verschilt per persoon en per moment. In de periode voor het overlijden daalt het bewustzijn steeds verder. In de laatste uren glijdt iemand hierdoor meestal weg in een diepe slaaptoestand of coma.

- **Onrust en verward zijn**

Soms wordt de stervende tijdens het stervensproces onrustig of verward. Uw naaste kijkt dan anders uit de ogen en kan een onrustige of verwarde indruk maken. Vaak maakt uw naaste kleine (hand)bewegingen, alsof hij iets wil plukken of aanwijzen. U kunt dan het beste rustig zijn. Spreek eventuele waandenkbeelden of hallucinaties van de stervende niet tegen, maar ga er ook niet op in. Bij tekenen van ernstig ongemak, kan de arts uw naaste zo nodig rustgevendende medicijnen geven, bijvoorbeeld Dormicum.

- **De ademhaling stopt**

Een onregelmatige stokkende (stoppende) ademhaling kan een teken zijn dat de dood dichterbij komt. De ademhaling stopt vaak helemaal om daarna met een diepe zucht weer op gang te komen. De tijd tussen de ademhalingen duurt langer, soms wel tot een halve minuut. De stervende heeft hier zelf geen last van. Ondanks de stokkende ademhaling ziet het gezicht er heel rustig uit. Doordat de normale hoest- en slikprikkels verdwijnen, hoopt slijm zich op in de keelholte of luchtpijp. Dit slijm zit hoog en zorgt niet voor benauwdheid. Wel hoort u een reutelend geluid bij het ademen. Soms kan het helpen om het hoofd van uw naaste iets op te tillen of het hoofd iets naar opzij te bewegen.

- **Waken**

Is het moment van overlijden dichtbij, dan kunt u afspreken om te waken. Dit betekent dat u op een rustige manier bij uw naaste blijft. U kunt sfeer en rust creëren door het branden van kaarsen, het dempen van licht, het neerzetten van afbeeldingen of mooie bloemen, door te bidden, luisteren naar muziek of iets voor te lezen. Het is de tijd voor afscheidsrituelen, zoals een ziekenzalving of de ziekenzegen. Het waken is een waardevolle periode, waarin familie en vrienden heel dichtbij zijn. Rust en vertrouwen uitstralen is belangrijk. Het helpt de stervende als hij of zij voelt dat het toegestaan is om te gaan. Merkt u dat er dingen zijn, die uw naaste op zo'n manier bezighouden dat het stervensproces er door belemmerd wordt? Ga er dan samen op in. Soms duurt het toch nog lang voordat iemand overlijdt. Ieder sterfbed heeft zijn eigen tijd en tempo. De tijd lijkt in deze fase vaak stil te staan. Zorg er daarom voor dat u elkaar afwisselt en voldoende rust neemt. Het verzorgen van een stervende kan voldoening geven, maar u ook uitputten. U kunt ook overwegen om hulp in te schakelen. Het is belangrijk dat er thuis op tijd voldoende praktische en ondersteunende hulp aanwezig is, bijvoorbeeld van een verpleegkundige, een verzorgende of een vrijwilliger.

- **Moeilijke en mooie momenten**

U zult merken dat een stervensproces zowel moeilijke als mooie momenten met zich meebrengt. Momenten van verdriet, angst, machteloosheid en boosheid. Maar ook momenten van dankbaarheid, liefde, hoop en geloof. Uw partner, familie en/of andere naasten spelen een belangrijke rol bij uw verzorging. Hieronder staan adviezen hoe zij u tijdens het stervensproces zo goed mogelijk kunnen helpen of wat zij zullen ervaren:  Bewustzijn. In de stervensfase zijn de periodes waarin de stervende wakker is steeds korter. Uw naaste lijkt zich steeds meer terug te trekken en is steeds moeilijker te bereiken. Af en toe begrijpt uw naaste niet meer wat er wordt gezegd. Toch hoort hij wel alles en blijft tot het laatst gevoelig voor geluid. Rust rondom de stervende is belangrijk. Zorg dat er niet te veel mensen tegelijk rond het bed aanwezig zijn en vermijd harde stemmen of geluiden.

Zachtjes praten heeft vaak een rustgevend werking. Aanraking kan rustgevend zijn, maar dit verschilt per persoon en per moment. In de periode voor het overlijden daalt het bewustzijn steeds verder. In de laatste uren glijdt iemand hierdoor meestal weg in een diepe slaaptoestand of coma.

De medewerkers van het Nier centrum wensen u veel sterkte.

## Vragen?

Heeft u na het lezen van deze folder nog vragen? Neem dan contact op met polikliniek nierfalen op telefoonnummer (023) 224 3046

### Waar zijn we te vinden?

#### Haarlem Zuid

Boerhaavelaan 22  
2035 RC Haarlem

(023) 224 0000

#### Haarlem Noord

Vondelweg 999  
2026 BW Haarlem

[www.spaarnegasthuis.nl](http://www.spaarnegasthuis.nl)

#### Hoofddorp

Spaarnepoort 1  
2134 TM Hoofddorp

[info@spaarnegasthuis.nl](mailto:info@spaarnegasthuis.nl)