

Richtlijn palliatieve zorg bij eindstadium nierfalen patiëntenversie

1.1

januari 2020



Palliatieve zorg is begeleiding en zorg voor patiënten in de laatste fase van het leven met nierfalen. Bij nierfalen werken uw nieren niet of nauwelijks meer. Uw nieren worden niet meer beter.

Om u goed te helpen in deze fase is een richtlijn gemaakt. Zo weten zorgverleners wat de beste zorg is. Zij kunnen hiervan afwijken als dat beter voor u is. Dit wordt samen met u besloten.

De richtlijn heet "Richtlijn palliatieve zorg bij eindstadium nierfalen". U kunt de volledige tekst (met medische termen) lezen in de Richtlijndatabase. De richtlijn is op de volgende pagina's samengevat in begrijpelijke taal voor patiënten. Daarom noemen we het de patiëntenversie. Om de samenvatting van deze richtlijn goed te kunnen begrijpen, zijn er teksten toegevoegd. Deze komen van de website www.nieren.nl. Dat is een betrouwbare website van de Nierpatiënten Vereniging Nederland (NVN) en de Nierstichting.

Deze patiënteninformatie is door de werkgroep van de richtlijn goedgekeurd op 10 oktober 2019.

Inhoud

Palliatieve zorg bij nierfalen	3
Eindstadium nierfalen.	3
Palliatieve zorg	3
Terminale zorg.	3
Kiezen voor palliatieve zorg	4
Keuze voor conservatieve behandeling.	4
Keuze voor stoppen met dialyse	5
Verschil in mening rond de keuze	5
De rol van de naaste bij de keuze	5
Ervaringen van andere patiënten	5
De behandeling bij palliatieve zorg	6
Psychosociale zorg	6
Advanced Care Planning	7
Welke zorgverleners zijn betrokken?	8
De rol van de mantelzorg	9
De fase van sterven	10
Wat kunnen naasten verwachten tijdens de fase van sterven? . . .	10

 [Naar de volledige tekst
in de richtlijnen database](#)

 [Naar nieren.nl](http://www.nieren.nl)

Palliatieve zorg bij nierfalen

Eindstadium nierfalen

Als uw nieren langzaam slechter worden, ontstaat uiteindelijk nierfalen. De nieren werken dan bijna niet meer. Uw arts noemt dat een eGFR-waarde die lager is dan 15 ml/minuut. U kunt dan met palliatieve zorg te maken krijgen, maar dat hoeft niet.

Bij nierfalen zijn een aantal behandelingen mogelijk. U kunt denken aan dialyse, transplantatie of conservatieve behandeling. Uw arts geeft aan welke behandeling bij u mogelijk is. Dialyse kan de werking van de nieren gedeeltelijk overnemen. Er zijn 2 vormen van dialyse: hemodialyse en buikspoeling, ook wel (C)APD genoemd. Transplantatie is ook een mogelijkheid. U kunt op de wachtlijst geplaatst worden voor een nier van een overleden persoon. U kunt ook een nier ontvangen van iemand die nog leeft. Deze behandelingen noemt men nierfunctievervangende behandelingen.

Soms is dialyse of transplantatie niet meer mogelijk omdat u te kwetsbaar bent. Of misschien wilt u zelf geen dialyse of transplantatie. In deze gevallen kunt u een behandeling krijgen die erop gericht is om uw klachten zo goed mogelijk te behandelen met hulp van dieet en medicijnen. Zo blijft u lichamelijk en geestelijk zo goed mogelijk in conditie. Dit noemen we een conservatieve behandeling. Meestal gaan de nieren langzaam verder achteruit. Bij de een duurt dat maanden, bij de ander mogelijk jaren. Het verschilt per persoon.

Palliatieve zorg

Palliatieve zorg is bedoeld om de kwaliteit van leven zo goed mogelijk te behouden. Daarbij respecteert men zoveel mogelijk uw wensen en waarden.

Er zijn 3 situaties waarbij u met palliatieve zorg te maken krijgt. Als u:

- gekozen hebt voor conservatieve behandeling waarbij uw conditie uiteindelijk achteruitgaat;
- dialyseert en u bent van plan te stoppen met dialyse;
- een zeer kwetsbare gezondheid krijgt, en uw conditie in een halfjaar sterk achteruit gaat. Bijvoorbeeld doordat u aan meerdere ziekten lijdt, of vaak opgenomen wordt in het ziekenhuis.

Terminale zorg

Terminale zorg richt zich op begeleiding bij waardig sterven. Dit zijn ongeveer de laatste twee weken van uw leven. Ook als u stopt met dialyseren krijgt u hiermee te maken.

Kiezen voor palliatieve zorg

In 2 situaties kiest u min of meer zelf voor palliatieve zorg:

- als u kiest voor conservatieve behandeling;
- als u kiest om te stoppen met dialyse.

De manier waarop dit gebeurt verschilt. Daarom worden beide situaties hieronder apart beschreven.

Keuze voor conservatieve behandeling

Er kunnen verschillende redenen zijn om te kiezen voor een conservatieve behandeling. Het kan zijn dat u of de nefroloog niet verwacht dat u langer leeft met dialyse. Of misschien verwacht u met dialyse kwaliteit van leven te verliezen. Een andere reden kan zijn dat u maken heeft met andere zeer ernstige ziekten. U kunt ook om persoonlijke redenen afzien van de dialysebehandeling.

Voordelen van een conservatieve behandeling kunnen zijn:

- geen belastende dialysebehandeling met mogelijke complicaties;
- minder ziekenhuisopnames;
- meer tijd thuis en meer bewegingsvrijheid.

Nadeel is:

- de ophoping van vocht en afvalstoffen in het lichaam blijft doorgaan. Uw conditie gaat dan langzaam achteruit. Uw nierfunctie zal zo laag worden dat klachten steeds meer de overhand nemen. Denk aan vermoeidheid, lusteloosheid, gebrek aan eetlust en vocht vasthouden. Er komt een moment waarop de behandeling overlijden niet meer kan voorkomen.

Patiënten hoeven de keuze voor een behandeling niet alleen te maken. U doet dit samen met zorgverleners en uw naasten. Het kan moeilijk zijn om zaken te bespreken met uw arts waar uw naasten bij zijn. U durft misschien niet vrijuit te spreken. In zo'n geval kunt u een afspraak maken met de zorgverlener alleen. Het is belangrijk voor u, als patiënt, om goed na te denken over uw besluit.

Het kan gebeuren dat u voor conservatieve behandeling hebt gekozen, maar later toch liever wilt dialyseren. Het is belangrijk dit te bespreken met uw zorgverlener. Kloppen uw gedachten en verwachtingen wel?

Soms kunt u ook kiezen voor een proefperiode van dialyse. Dan kunt u kijken of dit wat voor u is. In overleg met uw arts kunt u bekijken of dit mogelijk is.

Keuze voor stoppen met dialyse

Een dialysebehandeling heeft voordelen en nadelen. Vaak voelt u in het begin vooral voordelen. U raakt immers uw afvalstoffen en teveel aan vocht kwijt, waardoor u zich lichamelijk beter voelt. Maar dit gevoel kan veranderen in de loop van de tijd. Dialyse kan u dan lichamelijk of emotioneel zwaarder vallen. Dialyse heeft namelijk ook bijwerkingen en vraagt veel tijd en inspanning van u. Dat kan het moeilijk maken om de behandeling vol te houden. Ook andere ziekten kunnen daarbij een rol spelen.

Het is belangrijk dat u praat over uw twijfels. Doe dat ook als u de behoefte voelt om te stoppen met dialyse. Dat kan zijn met naasten en zorgverleners. Zorgverleners kunnen helpen om een goed overwogen besluit te nemen.

Misschien kiest u ervoor om te stoppen met dialyse. Uw arts zal u dan vragen hoe deze wens is ontstaan. Zo wil hij weten of uw keuze geen opwelling is. Of u misschien (tijdelijke) problemen of depressieve gevoelens hebt. De arts zal nagaan of u wel voldoende informatie hebt gekregen over behandelmogelijkheden en uw toekomst.

Als mensen stoppen met dialyseren, volgt het overlijden vaak snel. Hoe snel, is moeilijk te zeggen. Dat hangt ervan af of er nog enige rest-nierfunctie is. Ook eventueel andere ziekten spelen een rol in de snelheid van overlijden. Gemiddeld duurt het 8 dagen. Maar het varieert tussen de 1-2 dagen en de 2-3 weken.

Verskil in mening rond de keuze

Het kan gebeuren dat uw arts het niet eens is met uw keuze voor behandeling. Hij zal dan uitgebreid met u in gesprek gaan. Uw arts is erin getraind om uw redenen te achterhalen. Als u er samen niet uitkomt kunnen zorgverleners van buitenaf geraadpleegd worden. Bijvoorbeeld voor een oordeel van een andere deskundige, een second opinion. Let op: Ook is het belangrijk na te gaan welke regels uw zorgverzekeraar hanteert voor een second opinion. Vaak is het belangrijk dat uw arts een verwijzing geeft.

De rol van de naaste bij de keuze

Het is fijn als u naasten hebt die u kunnen steunen bij het maken van de keuze. En het is belangrijk dat zij daarbij ook begeleiding krijgen van zorgverleners. Uiteindelijk maken u en uw zorgverlener samen de keuze. Uw zorgverlener geeft de medische mogelijkheden aan. En binnen die medische mogelijkheden kiest u als patiënt uiteindelijk zelf.

Ervaringen van andere patiënten

Kiezen kost tijd. Praten met andere patiënten kan dan prettig zijn. Een maatschappelijk werker of regionale nierpatiëntenvereniging kan u in contact brengen met andere patiënten. U kunt met uw vragen of zorgen ook terecht bij de Luistertelefoon van de NVN. Via www.nieren.nl kunt u in gesprek komen met andere ervaringsdeskundigen. Op www.nierwijzer.nl staan filmpjes met ervaringen van andere nierpatiënten. Zij vertellen over alle behandelvormen, ook over conservatieve behandeling.

→ www.nieren.nl

→ www.nierwijzer.nl

 **Luistertelefoon:**
0800 - 022 66 67 (gratis)

De behandeling bij palliatieve zorg

Tijdens uw behandeling en in de laatste levensfase kunnen allerlei lichamelijke en psychische klachten ontstaan. Denk bijvoorbeeld aan slaapstoornissen, pijn, jeuk en rusteloze benen (restless legs). Maar ook benauwdheid, verwardheid en depressie komen voor. Het is belangrijk dat u als patiënt vertelt wat u ervaart, zowel lichamelijk als emotioneel. De klachten kunnen vaak wel behandeld worden.

Palliatieve behandeling kan dan onder andere bestaan uit:

- *medicijnen* – om klachten te verminderen en achteruitgang van de nierfunctie te remmen;
- *een dieet* – om het ophopen van afvalstoffen in het bloed te verminderen;
- *een zout- of vochtbeperking en/of plastabletten* – om het ophopen van vocht tegen te gaan;
- *emotionele en geestelijke begeleiding* – om te helpen bij het verwerken van alles wat er gebeurt (dit is ook voor uw naasten mogelijk);
- adviezen voor uw manier van leven.

Bij palliatieve terminale zorg kunt u met de meeste medicijnen stoppen. Altijd in overleg met uw arts. Ook een dieet volgen is vaak niet meer nodig. Misschien krijgt u last van benauwdheid. Dan kan het belangrijk zijn om minder vocht in te nemen.

Psychosociale zorg

Eindstadium nierfalen kan veel stress geven. U kijkt misschien heel anders naar de wereld om u heen. Ook uw eigen rol in de toekomst is plotseling onzeker. Psychosociale zorg kan dan belangrijk zijn.

Artsen en verpleegkundigen leveren hierin de basiszorg. Zij geven voorlichting over het omgaan met uw ziekte. Ze verlenen steun bij de gevolgen van de ziekte. Ook helpen zij bij het maken van keuzes. Ze hebben eveneens aandacht voor uw persoonlijke gevoelens en zorgen. Als het nodig is, kunnen zij u doorverwijzen naar een gespecialiseerde zorgverlener.

De maatschappelijk werker heeft niet alleen aandacht voor emotionele en psychische kanten. Hij kan ook helpen bij de praktische gevolgen van ziek zijn. Bijvoorbeeld bij allerlei financiële zaken. Ook uw naasten kunnen gebruik maken van deze hulp. Als er sprake is van depressie of angst kunt u hulp krijgen van een psycholoog of psychiater. Als uw probleem meer van spirituele aard is, kunt u hulp krijgen van een geestelijk verzorger.

Advanced Care Planning

Het is goed om belangrijke zaken rond uw levenseinde te bespreken met uw naasten en uw zorgverlener. Bij palliatieve zorg is het nuttig om dit op tijd te doen. U weet immers niet hoe lang u nog te leven hebt. Dat noemt men advanced care planning. Het kan u rust en ruimte geven om bewust afscheid te nemen van het leven en uw naasten.

Belangrijke zaken om te bespreken zijn:

- Wat hebt u nodig om zo prettig mogelijk te leven? Welke wensen hebt u nog? Wat zijn voor u belangrijke waarden?
- Wat wilt u wel of niet meer qua medische behandeling, wilt u zo nodig nog gereanimeerd worden?
- Wie beslist voor u als u het zelf niet meer kunt?
- Met wie mag de arts de situatie bespreken als u dat zelf niet meer kunt?
- Waar zou u willen overlijden?
- Wat is uw standpunt wat betreft verlichten van lijden, palliatieve sedatie genoemd, of euthanasie?

Sommige van deze zaken kunt u ook schriftelijk vastleggen in een wilsbeschikking. Uw zorgverlener kan u daarover adviseren. U kunt de besluiten ook herzien als u wilt. Het is verstandig om regelmatig nog eens te kijken wat u hebt vastgelegd. Zijn er dingen veranderd?

Welke zorgverleners zijn betrokken?

Bij palliatieve zorg zijn verschillende zorgverleners betrokken. Denk bijvoorbeeld aan de nefroloog, huisarts, specialist ouderengeneeskunde, verpleegkundige, diëtist, maatschappelijk werker, psycholoog en geestelijk verzorger. Ook een mantelzorger kan betrokken zijn. Zijn er ingewikkelde problemen rond de palliatieve zorg? Een gespecialiseerd palliatief team kan mogelijk uitkomst bieden.

Belangrijk is dat u weet wie de hoofdbehandelaar is. Deze onderhoudt het contact met u als patiënt en met andere zorgverleners. Soms is dat de nefroloog. Maar in de laatste fase van het leven wordt de zorg vaak overgedragen aan de huisarts of specialist ouderengeneeskunde. Het is prettig om dan op tijd contact te zoeken, en een vertrouwensband op te bouwen. U kunt zelf ook aangeven welke zorgverlener uw voorkeur heeft.

De rol van de mantelzorger

Mantelzorgers spelen een grote rol in het leven van de patiënt. Het is belangrijk dat zij in staat zijn om u zorg en ondersteuning te kunnen blijven geven. Zorgverleners moeten daarom ook aandacht hebben voor de grenzen van de mantelzorger. Ze moeten ervoor waken dat deze niet overbelast raakt.

Nuttige tips en vragen hierbij zijn:

- Wie is de 'eerste' mantelzorger en wie kunnen eventueel invallen?
- Hoe kan de mantelzorger leren zijn taken te verlichten?
- Mantelzorgers moeten zelf hun grenzen stellen. Dat is niet gemakkelijk. Zorgverleners kunnen hen daarin begeleiden.
- Zorgverleners en mantelzorgers moeten regelmatig samen met u overleggen of alles nog naar wens is. Misschien moeten er dingen aangepast worden.

De fase van sterven

De meeste nierpatiënten overlijden uiteindelijk niet aan nierfalen. Ze overlijden aan andere aandoeningen. Bijvoorbeeld een longontsteking of een hartinfarct.

Als u wel overlijdt aan nierfalen, raakt u bewusteloos en uiteindelijk in coma. Afvalstoffen hopen zich namelijk op. Hersenen en hart kunnen die hoeveelheid afvalstoffen niet aan. Het hart is in de stervensfase verzwakt. Daardoor houdt het ten slotte op te kloppen.

Veel mensen zijn bang om te sterven. Ze denken dat het sterven een lijdensweg zal zijn. Dat hoeft niet. De meeste klachten zijn namelijk met medicijnen goed te verlichten. Daardoor overlijden de meeste mensen rustig en zonder te lijden. U kunt met uw emoties en vragen terecht bij uw zorgverleners. U kunt hen ook inschakelen om die emoties en vragen te bespreken met uw naasten.

Wat kunnen naasten verwachten tijdens de fase van sterven?

Overlijden aan nierfalen gaat niet ongemerkt. Uw naasten kunnen lichamelijke en geestelijke veranderingen bij u opmerken. Denk aan minder behoefte aan eten of drinken of een grauwe huidskleur. Kort voor het overlijden kan de ademhaling onregelmatig worden. Soms zal die kort stilstaan of raspen. Geestelijke veranderingen die veel voorkomen bij stervenden zijn verminderd bewustzijn, verwarring en onrust.

De veranderingen zijn er niet altijd en evenveel. Dat verschilt per persoon. De naaste kan aan de zorgverleners vragen wat hij kan verwachten. En wat zorgverleners doen voor een vredig en comfortabel sterfbed. Dit kan zorgen en twijfels voorkomen.

Bovenstaande is een samenvatting van de "Richtlijn palliatieve zorg bij eindstadium nierfalen". Voor meer informatie over nierfunctievervangende behandelingen kunt u kijken op de website www.nieren.nl. Dat is een betrouwbare website van de Nierpatiënten Vereniging Nederland (NVN) en de Nierstichting. Ook op www.thuisarts.nl vindt u betrouwbare informatie.

→ www.nieren.nl

→ www.thuisarts.nl