

Behandeling

# Nierfalen, ondersteunende behandeling (conservatieve therapie)

De behandeling is erop gericht om de nog bestaande nierfunctie zolang mogelijk te beschermen en te behouden en de klachten die ontstaan te verminderen.

De ondersteunende behandeling bij ernstig nierfalen wordt gegeven aan mensen die niet willen of kunnen starten met een nierfunctievervangende behandeling. In deze informatie krijgt u uitleg over wat er gebeurt als u kiest geen nierfunctievervangende behandeling te ondergaan. Maar ook wat er gedaan kan worden om de gevolgen van uw nierziekte te beperken.

**(073) 553 23 91**

Maandag t/m vrijdag 7.30 - 20.30 uur

## Hoe verloopt de behandeling?

Hier vindt u alle informatie over uw behandeling

## Wat is ondersteunende behandeling bij nierfalen?

Als u ernstig nierfalen heeft, is het belangrijk dat u goed op de hoogte bent van alle behandelingsmogelijkheden. Ernstig nierfalen betekent dat beide nieren niet goed werken en dat dit ook niet meer kan herstellen. Vocht en afvalproducten die door gezonde nieren uit het lichaam worden verwijderd, hopen zich langzaam op in uw lichaam. Dit veroorzaakt klachten.

Ernstig nierfalen is een levensbedreigende ziekte, waarbij u moeilijke keuzes moeten maken over de behandeling. Wij helpen u bij het maken van deze keuze zodat u de zorg krijgt die het beste bij u past en zo goed mogelijk kunt leven en functioneren met de verminderde nierfunctie.

Tijdens de behandeling krijgen u, uw familie en mogelijke andere zorgverleners medische, praktische en psychosociale ondersteuning. Belangrijk hierbij is goede open en veilige communicatie en overleg, zodat u kunt vertellen wat uw persoonlijke wensen en behoeften zijn.

## Wat is het doel van de behandeling?

- Behandelen en verminderen van de lichamelijke klachten van de nierziekte.
- Beschermen en behouden van de overgebleven nierfunctie.
- Ondersteunen van het houden van de best mogelijke kwaliteit van leven.
- Aanbieden van psychologische, sociale en geestelijke ondersteuning.
- Een toekomstplanning maken.

## Voor wie is de ondersteunende behandeling bedoeld?

- Patiënten met ernstig nierfalen die geen dialyse of niertransplantatie willen.
- Patiënten waarvan de arts verwacht dat een dialysebehandeling te zwaar is. Waarbij de voordelen van de dialysebehandeling niet opwegen tegen de nadelen en zeer waarschijnlijk niet zullen bijdragen aan de kwaliteit van leven. Dit is vaak als gevolg van kwetsbaarheid of andere onderliggende ziekten, zoals ernstig hart- en longfalen of niet behandelbare vormen van kanker.
- Patiënten die niet langer willen doorgaan met een nierfunctie-vervangende behandeling.
- Sommige patiënten hebben het gevoel dat dialyse niet bijdraagt aan de kwaliteit van leven. Hemodialyse (bloeddialyse) kan voor sommigen een zware behandeling zijn die veel stress geeft en zeer vermoeiend is. 3x per week moet de patiënt naar het ziekenhuis komen voor de behandeling.
- Peritoneale dialyse (buikspoeling) kan ook een te zware belasting zijn. Dit omdat het een thuisbehandeling is waarbij patiënten meerdere keren per dag een wisseling van buikvloeistof moeten (laten) doen.

Onderzoek heeft aangetoond dat voor kwetsbare ouderen met chronische nierschade ondersteunende behandeling dezelfde resultaten en kwaliteit van leven kan opleveren als dialyse behandeling.

## Kiezen voor een ondersteunende behandeling

De beslissing om te kiezen voor een ondersteunende behandeling gebeurt altijd in overleg met u, uw familie, uw arts, verpleegkundigen en mogelijke andere zorgverleners. Het kan soms een moeilijke beslissing zijn. Als u het lastig vindt om de keuze te maken, is het belangrijk dat hierover praat met uw arts, verpleegkundige of maatschappelijk werk. Zij kunnen u ondersteunen en adviseren om tot een goede beslissing te komen.

Als u kiest voor ondersteunende behandeling, blijft uw eigen nefroloog u behandelen voor nierschade. Dit gebeurt vaak samen met uw huisarts en andere zorgverleners van het behandelteam, zoals de nierschadeverpleegkundige, de diëtist en maatschappelijk werk.

## Terugkomen op uw behandelkeuze

U kunt altijd op uw behandelkeuze terugkomen. Als u kiest voor ondersteunende behandeling en u wilt later toch starten met een dialysebehandeling, kunt u altijd met uw nefroloog overleggen of dialyse toch mogelijk is. Wel is het belangrijk om te weten dat het onvoorbereid starten met dialyse soms moeilijk kan zijn en niet altijd leidt tot levensverlenging.

Andersom, als u kiest voor dialyse, maar u merkt dat het niet is wat u ervan had verwacht, kunt u altijd stoppen met de dialyse.

## Wat gebeurt er als uw nierfunctie achteruit gaat?

Wanneer uw nierfunctie achteruit gaat en ongeveer tot 15-20% van een normale nierfunctie is gedaald, kunnen klachten ontstaan. De klachten kunnen mild zijn, maar ook belemmerend en dus ernstiger zijn.

U kunt last hebben van klachten, zoals jeuk, misselijkheid, verminderde eetlust, vermoeidheid, prikkelingen in handen en voeten, snel blauwe plekken krijgen, het vasthouden van vocht met daarbij gezwollen enkels en benauwdheid. De meeste van deze klachten kunnen met medicijnen en een dieet worden verminderd.

Ook als u medicijnen gebruikt gaat uw gezondheid langzaam achteruit als uw nierfunctie slechter wordt. Het is moeilijk om te voorspellen hoe lang dit proces duurt en hoe lang iemand kan leven met een verminderde nierfunctie. Dit is voor iedereen anders. De nefroloog bespreekt met u wat voor u de verwachtingen zijn.

## Behandeling van klachten

### Bloedarmoede, minder energie en vermoeidheid

De nieren maken een stof erythropoëtine (EPO) aan. Als de nierfunctie is verminderd, wordt er minder EPO aangemaakt. Hierdoor neemt de aanmaak van rode bloedcellen af en ontstaat er bloedarmoede. Bloedarmoede veroorzaakt vermoeidheid, lusteloosheid,

kortademigheid en verminderde energie.

Een tekort aan EPO kan worden herstellen door het lichaam extra EPO te geven met injecties. Als u regelmatig deze injecties krijgt, kan dat helpen om weer meer energie te krijgen en de klachten van bloedarmoede verminderen. Daarnaast behandelt de arts ook andere oorzaken van bloedarmoede, zoals een tekort aan ijzer, foliumzuur en vitamine B. Soms is een bloedtransfusie nodig.

## Nare smaak, mondgeur en verminderde eetlust

Doordat afvalproducten zich ophopen in uw bloed, kan uw smaak van eten veranderen. Ook kan de lucht die u uitademt anders ruiken. Een veelgehoorde klacht is dat (warm) eten tegen gaat staan. Hierdoor kunt u te weinig gaan eten, waardoor u ongewenst gewicht verliest. De diëtiste kan u voedingsadviezen geven, zodat uw voedingstoestand voldoende blijft.

## Misselijkheid en braken

Wanneer uw nierfunctie verder achteruit gaat, kunnen klachten van misselijkheid en braken ontstaan. De diëtiste kan helpen om ervoor te zorgen dat u toch voldoende voedingsstoffen binnenkrijgt. Vaker, kleinere maaltijden eten en het vermijden van bepaalde voedingsmiddelen kunnen hierbij helpen. Soms krijgt u van uw arts medicijnen om de klachten te verminderen.

## Jeuk

Een jeukende huid komt veel voor bij nierfalen. Ophoping van afvalstoffen in het lichaam, veranderingen in de zenuwbanen en een droge huid veroorzaken deze klachten. Medicijnen kunnen helpen om de jeukklachten te verminderen. Daarnaast kunnen vette crèmes een droge huid tegengaan en verkoelende crèmes helpen de jeuk te verminderen. Soms adviseert een huidarts lichttherapie.

## Slechter slapen door onrustige benen

Vaak zijn er problemen met slapen door onrustige benen. Hierbij heeft u het gevoel dat u de hele tijd uw benen moet bewegen. Door overdag oefeningen te doen, kunnen deze klachten wat afnemen. Als u een paar uur voor het naar bed gaan veel beweegt, worden de klachten juist erger.

Uw slaappatroon kan ook veranderen. U kunt bijvoorbeeld meer overdag slapen en minder 's nachts. Soms kan een massage of een warm bad helpen. Uw arts kan medicijnen voorschrijven om onrustige benen te verminderen of om de slaap te verbeteren.

## Kortademigheid

- Kortademigheid komt vaak voor als naast de nierfunctie ook de werking van het hart is verminderd. Kortademigheid kan ook andere oorzaken hebben.
- Doordat de nieren minder vocht uitscheiden, kan vocht zich ophopen in de longen. Ook door bloedarmoede kan kortademigheid ontstaan. Plastabletten om het vocht en zout beter kwijt te raken en behandeling van de bloedarmoede kunnen helpen om deze klachten te verminderen.
- Door de verminderde nierfunctie wordt uw bloed zuurder, dit veroorzaakt ook kortademigheid. Hiertegen helpen natriumbicarbonaat tabletten goed.

## Vochtophoping (oedeem)

Als er teveel vocht in het lichaam blijft, kan dit zich ook ophopen op andere plaatsen. Vaak is dit bij de enkels, voeten, gezicht en handen. Plastabletten, een zoutarm dieet en minder drinken kunnen helpen om deze klachten te verminderen

## Koud hebben

Bloedarmoede kan er voor zorgen dat u het altijd koud hebt, zelfs in een warme kamer. De behandeling van de bloedarmoede met EPO helpt om deze klachten te verminderen. Sommige mensen met ernstig nierfalen voelen zich koud zonder dat ze bloedarmoede hebben.

## Verwardheid

Wanneer afvalstoffen zich ophopen in de hersenen, kunnen uw geheugen en concentratie minder worden. Dit gebeurt pas in de allerlaatste fase van ernstig nierfalen. Hierdoor kunt u wat verward worden. In deze fase heeft u hulp van anderen nodig bij de dagelijkse zorg en het nemen van beslissingen. In de laatste levensfase raakt u langzaam in een coma door de ophoping van afvalstoffen en wordt u niet meer wakker.

## Pijn

Het eindstadium van nierfalen is pijnloos. Sommige mensen hebben wel klachten die te maken hebben met een bijkomende ziekte of een ander medisch probleem. Er bestaan veel goede medicijnen om te zorgen dat u geen pijn heeft.

## Emoties

Bij ernstig nierfalen heeft u te maken met veel verschillende gevoelens. U en uw naasten zullen tijdens het verloop van uw ziekte veel verschillende emoties ervaren. Bijvoorbeeld verdriet, boosheid, depressie, onrust, schuld en angst, vooral over wat de toekomst gaat brengen voor u en uw naasten. Dit zijn allemaal normale reacties. Soms helpt het om over uw gevoelens te praten met de maatschappelijk werker of uw arts. Zij kunnen u goed uitleggen wat u allemaal kunt verwachten, waardoor u beter met deze emoties om kan gaan.

## Mantelzorg

Zorgt iemand voor u? Dan heeft diegene waarschijnlijk vragen. Bijvoorbeeld over wetgeving en regelgeving, geldzaken of de combinatie werk en mantelzorg. De maatschappelijk werker kan hierin meedenken en de mantelzorger ondersteunen.

## Wat kunt u zelf doen?

Veel mensen die ervoor kiezen om niet te dialyseren, leven nog maanden of soms zelfs jaren na het nemen van dit besluit. Ondanks de verminderde nierfunctie kunt u zich nog heel lang goed voelen zonder last te hebben van bijverschijnselen. De restfunctie van uw nieren wordt langzaam minder, maar dit kan worden vertraagd door een aantal maatregelen. Het is hierbij belangrijk dat het nierschadeteam u begeleidt voor een aantal zaken die uw nierfunctie beschermen en klachten kunnen verminderen.

## Bloeddruk

Als uw bloeddruk goed onder controle is, helpt dat om verdere schade aan uw nieren te voorkomen.

## Dieet

- Goede voeding kan helpen om u beter te voelen als uw nieren niet goed werken.
- Het minder gebruiken van zout is belangrijk om de bloeddruk behandeling te ondersteunen en te zorgen dat u geen vocht vast houdt.

- Daarnaast is het belangrijk dat u geen maaltijden overslaat.
- Heeft u minder trek in eten, gebruik dan tussendoortjes.
- Wanneer uw eetlust afneemt door de verminderde nierfunctie, kan de diëtist u ondersteuning en advies geven.

## Bloedarmoede

Omdat bloedarmoede een deel van de klachten veroorzaakt bij nierfalen is het belangrijk dit te behandelen.

## Vocht

Meestal is het niet nodig om de hoeveelheid vocht die u drinkt te beperken. Plastabletten kunnen namelijk helpen om de urineproductie op gang te houden. Wanneer plastabletten onvoldoende werken kan een vochtbeperking wel nodig zijn. Het is belangrijk dat u de hoeveelheid vocht die mag gebruiken goed over de dag verdeeld. Denk er ook aan dat water dat u drinkt voor de inname van medicijnen ook meetelt.

## Zout

Het beperken van het zoutgebruik kan helpen om de bloeddruk beter te reguleren en te zorgen dat u geen vocht vast houdt.

## Kalium

Door de verminderde nierfunctie kan het kaliumgehalte in uw bloed stijgen. Een kaliumbeperkt dieet kan dan nodig zijn. Kalium komt in veel voedingsmiddelen voor. Het helemaal vermijden van bepaalde voedingsmiddelen is meestal niet nodig. De diëtist geeft u uitleg over de juiste voeding.

## Medicijnen

Sommige medicijnen zijn schadelijk voor uw nieren. Als u nieuwe medicijnen krijgt voorgeschreven is het belangrijk dat u eerst overlegt met uw nefroloog of verpleegkundige.

Uw huisarts speelt een belangrijke rol bij uw behandeling. Het behandelteam ondersteunt uw huisarts hierbij als het om de specifieke behandeling van de nierschade gaat. Het kan zijn dat ook anderen bij uw zorg betrokken worden, zo kan bijvoorbeeld palliatieve zorg worden ingezet. Palliatieve behandeling is bedoeld om te zorgen dat u zo min mogelijk last heeft van de klachten van uw ziekte, maar het zal de ziekte niet genezen. Het zorgt ervoor dat u zo lang en zo prettig mogelijk kan functioneren.

## Toekomstplanning

### Toekomstplan

Voor veel mensen is het moeilijk om over het einde van het leven na te denken. Vooral als de gezondheid nog redelijk goed is en de aanwezigheid van een ernstige ziekte niet voor te stellen is. Maar doordat de diagnose ernstig nierfalen is gesteld, wordt u geconfronteerd met een ernstige ziekte, waardoor toekomstplanning ineens wel heel belangrijk wordt.

Het is heel gewoon dat mensen gaan nadenken over hun sterfelijkheid, als zij te maken krijgen met een ernstige ziekte. De meeste mensen zijn bang om dood te gaan als gevolg van de nierschade. Daarbij maakt het niet uit of zij kiezen voor dialyse, niertransplantatie of een ondersteunende behandeling. Sommige mensen merken dat zij het moeilijk vinden over het levenseinde te praten.

Toch kan het opstellen van een toekomstplan helpen om uw wensen, doelen en grenzen op een rijtje te zetten. Dat kan u uiteindelijk

rust geven. Bestaande onzekerheden worden besproken en vastgelegd. Het is belangrijk om een plan te maken als het nog goed met u gaat. Op dat moment kunt u er zelf rustig over nadenken, dingen met uw naasten bespreken en zelf beslissingen nemen over hoe u wilt dat het verdere verloop zal gaan.

## Uit welke onderdelen kan een toekomstplan bestaan?

### Aanstellen van een persoon die beslissingen neemt

Het aanstellen van een persoon die de uiteindelijke beslissingen mag nemen wanneer u het zelf niet meer kan. U moet het medische team voor iedere behandeling uw toestemming geven. Wanneer u dit zelf niet meer kan, is het belangrijk dat er iemand is die weet wat uw wensen zijn en die de beslissing voor u kan nemen. Het is goed om vast na te denken wie dat voor u kan zijn.

### Zorgplan maken

Een zorgplan maken over hoe, waar en door wie u wilt worden verzorgd. Een belangrijk onderdeel van het de ondersteunende behandeling is het samen plannen van de vervolgstappen. Het helpt u, uw familie en de zorgverleners om na te denken over hoe en waar u wilt worden verzorgd wanneer het minder goed met u gaat. Hiervoor kunt u een plan opstellen met daarin uw persoonlijke wensen en toekomstwensen. In een zorgplan wordt vastgelegd hoe u de medische behandeling in de toekomst wilt laten plaatsvinden op het moment dat u zelf de beslissingen niet meer kunt nemen. U kunt in het zorgplan laten vastleggen welke levensverlengende behandeling u nog wel zou willen en welke niet. Het zorgplan kunt u zelf schriftelijk vastleggen of met ondersteuning van uw zorgverlener. Het zorgplan wordt alleen gebruikt als u zelf niet meer in staat bent om beslissingen te nemen.

### Aanstellen van iemand die uw geldzaken verzorgd

Iemand aanstellen die uw geldzaken verzorgd of die u hierbij ondersteunt als u dit zelf niet meer kunt.

### Opstellen testament

Een testament is een wettig document waarin u kunt vastleggen wat er met uw bezittingen gebeurt na uw overlijden. Een testament kunt u vastleggen bij een notaris. Als u geen testament heeft, dan worden uw bezittingen verdeeld volgens de wettelijke regels.

## Hoe lang blijft u leven?

Hoe lang u blijft leven is niet te voorspellen, dit verschilt per persoon. Bovendien zijn er veel factoren die daar invloed op hebben. Wanneer u nog een redelijke nierfunctie heeft (>10% van de normale nierfunctie), kunt u nog jaren leven. Als er nog maar een paar procent nierfunctie over is, ligt dat anders. Dan zal dit waarschijnlijk niet meer dan een paar weken of maanden zijn. Uw nefroloog bespreekt dit met u en geeft u uitleg welke onderdelen hiervan voor u van invloed zijn.

### Heeft u nog vragen?

Als u na het lezen van deze informatie nog vragen heeft, kunt u contact opnemen met de polikliniek Nefrologie, telefoonnummer (073) 553 30 71.

## Praktische tips

### Wat neemt u mee?

Bij iedere afspraak in het ziekenhuis moet u meenemen: een geldig legitimatiebewijs, uw JBZ-patiëntenpas en uw Actueel Medicatie Overzicht (AMO). Hier vindt u meer informatie (<https://www.jeroenboschziekenhuis.nl/wat-neemt-u-mee>) over wat u moet

meenemen.

## Opleidingsziekenhuis

In het JBZ leiden we verpleegkundigen, coassistenten, artsen en andere zorgverleners op. Dit betekent dat bij uw afspraak soms meerdere zorgverleners aanwezig zijn. En het kan zijn dat u onderzocht of behandeld wordt door een zorgverlener in opleiding (<http://www.jeroenboschziekenhuis.nl/opleidingsziekenhuis-met-wie-heeft-u-een-afspraak>). Deze zorgverlener werkt altijd onder supervisie van een gekwalificeerde zorgverlener.

## MijnJBZ

Via MijnJBZ (<http://www.jeroenboschziekenhuis.nl/mijnjbz>) kunt u zelf een deel van uw persoonlijke en medische gegevens inzien die in het JBZ over u bekend zijn. Zie ook: Wat kan ik in MijnJBZ zien?

(<http://www.jeroenboschziekenhuis.nl/mijnjbz/wat-kan-ik-in-mijnjbz-zien>)

## Gegevens delen

Wilt u dat zorgverleners buiten het Jeroen Bosch Ziekenhuis uw medische gegevens kunnen inzien? Dan moet u het JBZ toestemming geven (<http://www.jeroenboschziekenhuis.nl/gegevens-delen>) om uw gegevens beschikbaar te stellen.

## Betrokken afdelingen

Dialysecentrum (<http://www.jeroenboschziekenhuis.nl/afdelingen/dialysecentrum>)

Nefrologie (<http://www.jeroenboschziekenhuis.nl/afdelingen/nefrologie>)

## Meer informatie

Website Nierwijzer.nl (<https://nierwijzer.nl/>)

Op deze website kunt u kijken naar filmpjes waarin mensen vertellen over hun keuze voor ondersteunende behandeling bij nierfalen.

Website Nieren.nl (<https://www.nieren.nl/>)

Meer informatie over leven met nierschade

Nierpatiënten Vereniging Nederland (<https://www.nvn.nl/vind-steun/luistertelefoon/>)

Lotgenotencontact via de luistertelefoon

Nierstichting (<https://nierstichting.nl/>)

Meer informatie over nierziekten

Code DIA-062