

Stoppen met dialyseren

Inleiding

U denkt er over om te stoppen met dialyseren. Of misschien moet u stoppen omdat het moet? Dit is voor u en uw naasten een zware beslissing en moeilijke fase. Uw nefroloog en de medewerkers van de dialyseafdeling steunen u hier zo goed mogelijk bij. Hebt u uw besluit genomen? Ook dan kunt u rekenen op steun van uw arts en de medewerkers van de dialyse.

Deze folder geeft u informatie over wat u kunt verwachten nadat u uw beslissing genomen hebt.

Welke klachten kunnen optreden als u stopt met dialyseren?

Benaauwdheid

Tijdens de dialysebehandeling wordt vaak ook vocht verwijderd. Als de dialysebehandeling stopt terwijl iemand wel vocht gebruikt, bestaat het risico op 'overvuld' raken. Dit ziet u aan bijvoorbeeld zwelling (oedeem) van de benen. Daarnaast is het mogelijk dat het vocht zich ophoopt in de longen (longoedeem). De ademhaling is dan zwaarder, vooral als u plat ligt. De kans om overvuld te raken is groter als iemand niet meer plast. Overvuld raken kan worden voorkomen door weinig te drinken. Bij benauwdheid en/of kortademigheid neemt u contact op met uw arts. Soms is het gebruik van Dormicum of Morfine nodig. Deze medicijnen nemen het gevoel van te weinig lucht weg. Het ademen gaat dan makkelijker.

Minder slaap en onrustig benen

Veel mensen hebben problemen met slapen door jeuk en onrustige benen. Dit voelt alsof u de hele tijd uw benen moet bewegen. De klachten kunnen **minder** worden als u **overdag** oefeningen doet. De klachten worden **erger** als u een paar uur voor het naar bed gaan veel beweegt.

Het slaappatroon kan ook veranderen. U kunt bijvoorbeeld meer overdag slapen en 's nachts minder. Sommige mensen voelen zich beter na een massage of een warm bad. Er zijn medicijnen om onrustige benen te verminderen of de slaap te verbeteren.

Jeuk

Een jeukende huid komt veel voor. Dit komt door:

- ophoping van afvalstoffen in het lichaam;
- veranderingen in de zenuwbanen;
- een droge huid.

U kunt een vette of verkoelende crème gebruiken om de jeuk minder te maken.

Pijn

Pijn komt na het stoppen van de dialysebehandeling niet vaak voor. Wel kan het zijn dat u pijnklachten heeft met een andere oorzaak. De arts schrijft u als het nodig is pijnstilling voor om de pijn onder controle te houden.

Dieetvoorschriften

U hoeft geen dieet meer te volgen als u met de dialyse stopt. Als u niet meer plast, adviseren wij u weinig vocht en zout te gebruiken. Dit om benauwdheid te voorkomen.

Medicijnen

Tijdens de dialysebehandeling gebruikte u veel medicijnen. Als u stopt met de behandeling zijn een aantal medicijnen niet meer nodig. De arts schrijft minder medicijnen voor of stopt de medicijnen die niet meer nodig zijn.

Levensverwachting

De laatste fase duurt gemiddeld één of twee weken na de laatste dialysebehandeling. Dit hangt af van uw lichamelijke gesteldheid. Dit is van persoon tot persoon verschillend.

Terugkomen op uw beslissing

Terugkomen op uw beslissing kan en mag altijd. Neem in dit geval contact op met uw nefroloog en uw huisarts. U krijgt dan een gesprek waarin we naar uw wensen luisteren. Samen bekijken we de mogelijkheden om opnieuw met de dialysebehandelingen te beginnen.

Zorg na het stoppen met de dialysebehandeling

Nadat u gestopt bent met de dialysebehandelingen is het mogelijk dat u meer zorg nodig heeft. Dit kan thuis of in een hospice. Uw familie of andere naasten kunnen u natuurlijk ook in deze laatste fase verzorgen. Zij kunnen hierin ondersteund worden als u meer zorg nodig hebt. Uw huisarts kan extra zorg regelen. Een transferverpleegkundige uit het ziekenhuis kan dit ook regelen.

Rol van de huisarts/verpleeghuisarts

Als u stopt met de dialyse neemt uw eigen huisarts de behandeling over. Uw huisarts regelt vanaf dat moment alle medische zaken voor u.

Ook kan hij of zij een rol spelen in het regelen van thuiszorg of opname in een hospice.

Ook de medewerkers van de dialyseafdeling zijn er altijd voor zorg of vragen.

Wanneer u in een verpleeghuis bent opgenomen, is de verpleeghuisarts uw hoofdbehandelaar.

Thuiszorg

Als u thuis wilt blijven, dan is thuiszorg mogelijk. Een verzorgende of verpleegkundige helpen u en uw naasten met de zorg. Als u nu al thuiszorg krijgt, kan deze zorg als het nodig is uitgebreid worden.

Hospice

Wilt u deze laatste fase liever niet thuis doorbrengen? Dan kunt u kiezen voor verblijf in een hospice. Een hospice is een zorginstelling met een huiselijke sfeer. De mensen die er werken zijn goed geschoold en gespecialiseerd in terminale zorg (zorg in de laatste levensfase). Ongeneeslijk zieke mensen krijgen hier tot aan hun overlijden de verzorging die zij nodig hebben. Patiënten en hun naasten ervaren een hospice vaak als prettiger dan een ziekenhuis. Dit komt vooral door de huiselijke sfeer.

Alle zorgverleners en vrijwilligers geven liefdevolle zorg en aandacht aan patiënten en hun naasten. Zij staan patiënten en naasten bij om lijden te verlichten. Zorg in een hospice is gericht op geborgenheid, gemak en het brengen van rust. Denkt u hierbij aan bijvoorbeeld muziek, een warm bad en massages.

In de omgeving van Den Haag zijn verschillende hospices. De maatschappelijk werker of de transferverpleegkundige van het HagaZiekenhuis kan u hierover meer informatie geven. U kunt ook op internet kijken.

Veel gestelde vragen en antwoorden

U hebt vast veel vragen over de gevolgen als u stopt met de dialysebehandeling. Het is belangrijk dat u goed op de hoogte bent. Stel alle vragen die u hebt ook in een persoonlijk gesprek met uw arts of verpleegkundige. Hieronder hebben we de meest gestelde vragen met de antwoorden voor u op een rij gezet.

Ik wil stoppen met dialyse? Met wie kan ik hierover praten?

Bespreek uw gedachten en gevoelens met uw arts, verpleegkundige of maatschappelijk werker.

Zij staan voor u klaar en helpen u bij het nemen van uw beslissing.

Het is natuurlijk ook belangrijk uw gedachten en gevoelens met uw partner en andere naasten te bespreken.

Meer informatie en tips vindt u in het e-book 'Praat op tijd over uw levenseinde'.

U kunt dit e-book gratis bekijken. U kunt het ook downloaden en printen. <https://www.knmg.nl/advies-richtlijnen/knmg-publicaties/tijdig-praten-over-het-levenseinde.htm>

Hoe bespreek ik mijn gedachten en gevoelens met mijn familie en vrienden?

Vindt u het moeilijk om met uw familie of bekenden hierover te praten? Bent u bang voor hun reactie? U kunt het best een open gesprek hebben, ook al is dit moeilijk voor u. U kunt aan uw arts, verpleegkundige of maatschappelijk werker vragen om bij dit gesprek aanwezig te zijn.

Is het stoppen van de dialyse eigenlijk een vorm van euthanasie?

Stoppen met dialyseren is geen euthanasie. Bij euthanasie beëindigt een arts actief het leven. Als u stopt met dialyseren, stopt u met een niet langer gewenste behandeling.

Aan welke lichamelijke klachten moet ik denken als ik besluit te stoppen met dialyseren?

Afvalproducten verlaten uw lichaam normaal gesproken via de nieren of dialyse-machine. Als u stopt met dialyseren zullen de afvalproducten zich in uw lichaam ophopen.

Hierdoor raakt uw lichaam gevuld, soms 'overvuld'. Een enkele keer is er zoveel vocht, dat

dit het ademen moeilijk maakt. Soms is het gebruik van Dormicum of Morfine noodzakelijk om het gevoel van tekort aan lucht weg te nemen. Het ademen wordt dan wat makkelijker. Als u niet meer plast, is het belangrijk zo min mogelijk zout en vloeistoffen te gebruiken.

Welke maatregelen moet ik nemen als ik weet dat ik niet meer zo lang te leven heb?

Voor iedereen die weet dat hij/zij niet meer zo lang te leven heeft zijn de volgende onderwerpen belangrijk om te regelen:

- Zorg voor een testament.
- Zorg voor een wilsverklaring (als u een zaakwaarnemer hebt).
- Maak een lijst van uw bezittingen.
- Maak een financieel overzicht.
- Maak een overzicht van de verzekeringspolissen, pensioenplan en andere belangrijke (juridische) papieren.
- Zorg voor een lijst met namen en adressen van mensen die bericht moeten krijgen van uw overlijden.
- Zorg voor een lijst met namen en adressen van mensen die in uw testament genoemd worden.
- Geef aan of u een begrafenis of crematie wilt.
- Zet uw wensen op papier over uw afscheidsdienst.
- Denk ook aan eventuele (gesproken) boodschappen die u (postuum) na het overlijden nog aan uw familie zou willen laten weten, als u dat niet al eerder zelf hebt gedaan.

Mag ik zelf bepalen waar ik sterven zal?

U bent de persoon die bepaalt waar u wilt overlijden. Meestal is dit in uw vertrouwde thuissituatie. Er wordt zoveel mogelijk met uw eigen wensen rekening gehouden. Het kan ook zijn dat er regelingen getroffen moeten worden met thuiszorg om u en uw naasten te helpen bij de verzorging. De maatschappelijk werker kan hierin een bemiddelende rol spelen.

Het kan ook zijn dat u besluit in een verpleeghuis of in een hospice te overlijden. De maatschappelijk werker kan hierin bemiddelen.

Informatie voor partner, familie en andere naasten over de stervensfase

Klachten

Bij klachten zoals pijn, jeuk of misselijkheid, zorgt de arts voor de juiste medicijnen.

- Houdt bij jeuk de omgeving koel.
- Droogt de huid uit? Was dan niet met een zeep die ontvet. Smeer de huid in met vocht inbrengende crème of lotion.
- Het wegvallen van de nierfunctie geeft over het algemeen weinig pijnklachten.

Verminderde eetlust

Doordat de behoefte aan voedsel en vocht minder wordt, kan het lichaam snel veranderen. Het gezicht wordt smaller, de wangen vallen in, de neus wordt spits en de ogen komen

dieper in de kassen te liggen. De lippen en mond zijn vaak droog. Het kan prettig zijn om deze af en toe te bevochtigen of licht in te vetten.

Bloedsomloop

Het lichaam houdt zo lang mogelijk de doorbloeding van hart en longen in stand. Het bloed trekt zich meer en meer terug naar de borst- en buikholte. Daardoor kunnen armen, handen, voeten, benen en neus koud aanvoelen. Ook kunnen hier paarsblauwe vlekken ontstaan. De gelaatskleur lijkt grauw. Vaak trekt dit een paar uur na het overlijden weer wat bij.

Bewustzijn

In de stervensfase is de patiënt steeds korter wakker. De patiënt lijkt zich meer en meer terug te trekken en is steeds moeilijker te bereiken. Vaak begrijpt de patiënt niet meer alles wat wordt gezegd. Toch hoort hij of zij waarschijnlijk wel alles en blijft tot het laatst gevoelig voor geluid. Rust rondom de patiënt is belangrijk. Zorg dat er niet te veel mensen tegelijk rond het bed zijn. Vermijd harde stemmen of geluiden. Praat zachtjes. Dit heeft vaak een rustgevende werking. Aanraken 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 verwardheid

Het kan voorkomen dat door het afnemende bewustzijn iemands gedrag verandert. De

stervende kijkt dan anders uit zijn of haar ogen en kan een onrustige en verwarde indruk maken. Het lijkt of iemand van alles meemaakt of ziet. Wat dat precies is, is niet duidelijk. Dit gebeurt wel eens in de laatste levensdagen en vooral in de laatste uren. Vaak maakt de

stervende kleine (hand)bewegingen, alsof hij of zij iets wil plukken of aanwijzen. U kunt steun bieden door rustig te blijven. Spreek waandenkbeelden of hallucinaties niet tegen, maar ga er ook niet in mee. Als er tekenen van ernstig ongemak zijn, kan de arts besluiten om rustgevende medicijnen te geven.

Ademhaling

Er zijn tekenen waaraan te zien is dat iemand gaat overlijden. Vaak is een stokkende en

onregelmatige ademhaling een teken dat het overlijden snel dichterbij komt. De ademhaling valt dan regelmatig stil om daarna met een diepe zucht weer op gang te komen. De tijd tussen de ademdeugen duurt langer. Soms wel tot een halve minuut. Deze laatste fase ervaart de

stervende zelf niet als benauwd. Het gezicht ziet er ook bij deze stokkende ademhaling vaak

heel rustig uit. Doordat de normale hoest- en slikprikkels verdwijnen, komt het voor dat slijm

zich ophoopt in de keelholte of luchtpijp. Dat zorgt voor een reutelend geluid bij het ademen. Soms kan het dan helpen om het hoofd iets op te tillen. Soms helpt het ook om het hoofd iets naar opzij te bewegen.

Waken

Als het sterven nabij is, kunt u afspreken tot waken over te gaan. Dit betekent op een rustige manier dag en nacht bij de stervende aanwezig zijn. U kunt sfeer en rust creëren door

- het branden van kaarsen
- het neerzetten van foto's of andere afbeeldingen of een mooie bloem

- het dempen van licht
- te bidden
- te luisteren naar muziek
- of iets voor te lezen.

Waken kan een tijd zijn voor afscheidsrituelen, zoals een ziekenzalving of de ziekenzegen. De tijd lijkt in deze fase vaak stil te staan. Het overlijden kan lang op zich laten wachten. Zorg er daarom voor dat u elkaar afwisselt en voldoende rust neemt. Het verzorgen van een stervende kan voldoening geven maar het kan ook vermoeiend zijn. Het is belangrijk dat in de thuissituatie op tijd voldoende praktische en ondersteunende hulp aanwezig is, bijvoorbeeld van een verpleegkundige, een verzorgende of een vrijwilliger.

Het waken kan een heel waardevolle periode zijn. U bent elkaar als familie en vrienden zeer nabij. Een houding van rust en vertrouwen is belangrijk. Het helpt de stervende als hij of zij voelt dat hij of zij mag gaan. Als u merkt dat er nog zaken zijn die de stervende zo bezighouden dat ze het stervensproces bemoeilijken, ga dan samen na of u hierop ingaat. U kunt ook overwegen hulp in te schakelen.

U zult merken dat een stervensproces moeilijke én mooie momenten met zich meebrengt. Momenten van verdriet, angst, machteloosheid, boosheid, maar ook van dankbaarheid, liefde, hoop en geloof. Ieder sterfbed kent een eigen tijd en heeft een eigen tempo .

Contact

Dialyseafdelingen:

- HagaZiekenhuis Den Haag: (070) 210 2727
- DialyseCentrum Zoetermeer: (079) 346 2463

Wat vindt u van deze patiënteninformatie?

Wij horen graag uw mening over deze folder. Wilt u na het lezen van de folder enkele vragen beantwoorden? De vragen vindt u via deze link: <https://folders.hagaziekenhuis.nl/2228>. Hartelijk bedankt alvast.

Spreekt u geen of slecht Nederlands?

De informatie in deze folder is belangrijk voor u. Als u moeite heeft met de Nederlandse taal, zorg dan dat u deze folder samen met iemand leest die de informatie voor u vertaalt of uitlegt.

Do you speak Dutch poorly or not at all?

This brochure contains information that is important for you. If you have difficulty understanding Dutch, please read this brochure with someone who can translate or explain the information to you.

Czy Państwa znajomość języka niderlandzkiego jest żadna lub słaba?

Informacje zawarte w tym folderze są ważne dla Państwa. Jeśli język niderlandzki sprawia Państwu trudność, postarajcie się przeczytać informacje zawarte w tym folderze z kimś, kto może Państwu je przetłumaczyć lub objaśnić.

Hollandaca dilini hiç konuşamıyor musunuz veya kötü mü konuşuyorsunuz?

Bu broşürdeki bilgi sizin için önemlidir. Hollandaca dilinde zorlanıyorsanız, bu broşürü, size tercüme edecek ya da açıklayacak biriyle birlikte okuyun.

إذا كنتم لا تتحدثون اللغة الهولندية أو تتحدثونها بشكل سيء إن المعلومات الموجودة في هذا المنشور مهمة بالنسبة لكم. إذا كانت لديكم صعوبة في اللغة الهولندية، فاحرصوا عندئذ على قراءة هذا المنشور مع شخص يترجم المعلومات أو يشرحها لكم.

227105092023