

Conservatieve behandeling bij nierfalen

Het is belangrijk dat u goed op de hoogte bent van de behandelmogelijkheden bij nierfalen. Dan kunt u samen met uw arts goede keuzes maken over de in te zetten behandeling. Wij vinden het ook belangrijk dat u de beste zorg krijgt en dat u zo goed mogelijk kunt leven en functioneren met de verminderde nierfunctie. In deze folder krijgt u informatie over een van de behandelvormen, de conservatieve behandeling.

Wat betekent ernstig nierfalen?

Ernstig nierfalen betekent dat beide nieren niet goed werken en er geen herstel te verwachten is. Gezonde nieren verwijderen afvalproducten uit het lichaam. Bij nieren die niet goed werken, hopen de afvalproducten zich langzaam op in het lichaam. Het ophopen van deze afvalstoffen veroorzaakt klachten. Ernstig nierfalen is een levensbedreigende ziekte waarbij patiënten moeilijke keuzes moeten maken over de behandeling.

Welke behandelingen zijn mogelijk?

Als uw nierfunctie tot onder 20 procent van de normale nierfunctie is gedaald, bekijken we of **dialyse** of **niertransplantatie** een behandeloptie is. Dit zijn nierfunctie vervangende behandelingen.

De arts beoordeelt wat de beste behandeling is om uw klachten te verminderen en te overleven.

Dialyse of een niertransplantatie is niet voor iedereen mogelijk. Ook kiezen patiënten er soms voor geen nierfunctie vervangende behandeling te ondergaan. In zo'n geval bieden we de conservatieve behandeling aan.

Wat is een conservatieve behandeling?

De conservatieve behandeling is erop gericht de nog bestaande nierfunctie zo lang mogelijk te behouden en de klachten die ontstaan te verminderen.

Bij deze behandeling schrijft de arts u medicijnen en leefstijladviezen voor. Het doel hiervan is om de kwaliteit van leven zo goed mogelijk te behouden en de symptomen te beperken. Verder krijgt u psychosociale, financiële en geestelijke ondersteuning. Daarnaast is het belangrijk een persoonlijk zorgplan te maken.

Een conservatieve behandeling bestaat zowel uit medische als praktische ondersteuning van de patiënt, de familie en eventuele andere zorgverleners. Belangrijk hierbij is goede communicatie, zodat problemen en onduidelijkheden zoveel mogelijk worden voorkomen.

Voor wie is conservatieve behandeling bedoeld?

Conservatieve behandeling is bedoeld voor:

- Mensen met ernstig nierfalen die besloten hebben geen dialyse of niertransplantatie te willen ondergaan.
- Mensen bij wie verwacht wordt dat een dialysebehandeling te zwaar is. De voordelen van de behandeling zullen niet opwegen tegen de nadelen en zeer waarschijnlijk niet bijdragen aan de kwaliteit van leven. Dit is vaak ten gevolge van andere onderliggende ziekten, zoals ernstig hart- of longfalen of niet behandelbare vormen van kanker.

Sommige mensen hebben het gevoel dat dialyse niet zal bijdragen aan de kwaliteit van hun leven. Hemodialyse (bloedfiltering met behulp van een kunstnier) kan een te zware behandeling zijn die veel stress geeft en zeer vermoeiend is. Peritoneale dialyse (buikspoeling) kan ook een te zware belasting zijn, omdat het een thuisbehandeling is waarbij mensen meermaals per dag een wisseling van buikvloeistof moeten (laten) doen.

De beslissing om te kiezen voor een conservatieve behandeling is altijd in samenspraak met u en uw familie, uw behandelend arts, verpleegkundigen en eventuele andere zorgverleners. Het is een moeilijke beslissing. Als u het lastig vindt om de keuze te maken, is het belangrijk hier met uw arts, verpleegkundige en/of maatschappelijk werker over te praten. Zij kunnen u

ondersteunen en adviseren om tot een goede beslissing te komen.

Als u kiest voor conservatieve behandeling blijft uw eigen nefroloog u behandelen voor nierfalen. Dit gebeurt vaak in samenwerking met uw huisarts.

U kunt altijd op uw behandelkeuze terugkomen. Wanneer u kiest voor conservatieve behandeling en u wilt later toch starten met een dialysebehandeling, kunt u altijd met uw arts overleggen of dialyse alsnog tot de mogelijkheden behoort.

Wat zijn de symptomen van nierfalen?

Wanneer de nierfunctie achteruit gaat, kunnen klachten ontstaan. De klachten kunnen mild, maar ook ernstig zijn.

De klachten die u kunt ervaren zijn:

- jeuk;
- misselijkheid;
- verminderde eetlust;
- vermoeidheid;
- prikkelingen in handen en voeten (neuropathie);
- het vasthouden van vocht met daarbij gezwollen enkels en benauwdheid.

De meeste van deze klachten kunnen met medicijnen en een dieet worden verminderd.

Ondanks de medicijnen zal de gezondheid geleidelijk afnemen als de nierfunctie verder achteruit gaat. Het is moeilijk te voorspellen hoe lang dit proces duurt en hoe lang iemand kan leven met een verminderde nierfunctie. Dit is voor ieder mens anders.

Hoe kunnen deze symptomen worden behandeld?

Sommige klachten zijn niet altijd aanwezig en zijn ook niet altijd even ernstig. De artsen in uw behandelteam zijn experts in het behandelen van uw klachten en doen er alles aan om deze tot een minimum te beperken.

Verminderde energie en vermoeidheid

Moeheid is de meest voorkomende klacht bij mensen met een slechte nierfunctie. Moeheid ontstaat door ophoping van afvalstoffen en bloedarmoede. Omdat de nierfunctie is verminderd, maken de nieren minder EPO aan. EPO is een hormoon dat de aanmaak van extra rode bloedlichaampjes stimuleert. Omdat de aanmaak van rode bloedcellen afneemt, ontstaat er bloedarmoede. Rode bloedcellen zorgen ook voor het transport van zuurstof. Dit veroorzaakt vermoeidheid, lusteloosheid, kortademigheid en verminderde energie. Deze klachten kunnen deels behandeld worden door toediening van EPO injecties. Door allerlei andere factoren zal het niet altijd lukken om het verlies aan energie volledig te herstellen.

Nare smaak, mondgeur en verminderde eetlust

Doordat afvalproducten zich ophopen in het bloed, kan de smaak van eten veranderen en kan de uitademingslucht een andere geur krijgen. Een veelgehoorde klacht is dat (warm) eten tegen gaat staan. Daardoor kunt u te weinig gaan eten, met ongewenst gewichtsverlies tot gevolg.

U kunt deze klachten verminderen door het kauwen van kauwgom of het eten van zuurtjes en/of pepermunt.

Misselijkheid en braken

Wanneer de 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. Kleinere en meerdere maaltijden op een dag en het vermijden van bepaalde voedingsmiddelen kunnen hierbij helpen. Soms schrijft de arts medicijnen voor om de klachten te verminderen.

Jeuk

Een jeukende huid is een veel voorkomend probleem. Ophoping van afvalstoffen in het lichaam, veranderingen in de zenuwbanen en een droge huid, dragen allemaal bij aan deze klachten. Medicijnen kunnen helpen om deze klachten te verminderen. Daarnaast kunnen vette crèmes een droge huid tegengaan en verkoelende crèmes helpen de jeuk te

verminderen. In sommige gevallen adviseert de huisarts lichttherapie.

Verminderde slaap en onrustige benen

Als gevolg van jeuk en onrustige benen hebben veel mensen problemen met slapen. Mensen hebben het gevoel om constant de benen te moeten bewegen. Door overdag oefeningen te doen, kunnen deze klachten wat afnemen. Als u een paar uur voor het naar bed gaan teveel beweegt, nemen de klachten toe. Dit wordt dus afgeraden.

Ook het slaappatroon kan veranderen. U kunt bijvoorbeeld meer overdag slapen en minder 's nachts. Sommige mensen hebben baat bij een massage of een warm bad. Er zijn medicijnen om de onrustige benen te verminderen en om de slaap te verbeteren.

Kortademigheid

Kortademigheid treedt vaak op als, naast de nierfunctie, ook de functie van het hart is verminderd. Het kan ook andere oorzaken hebben. Doordat de nieren minder vocht uitscheiden, kan vocht zich ophopen in de longen. Daarnaast kan de bloedarmoede veroorzaken dat minder zuurstof de organen in het lichaam bereikt. Daardoor ontstaat kortademigheid.

Om de klachten te verminderen zijn er medicijnen, bijvoorbeeld om het vocht en zout beter kwijt te raken (plastabletten) en behandeling van de bloedarmoede. Ook een zoutarm dieet en minder drinken kunnen de klachten verminderen. Door de

verminderde nierfunctie zal het bloed zuurder worden. Ook dit veroorzaakt kortademigheid. Hiertegen kunnen natriumbicarbonaat tabletten soms helpen.

Vochtophoping/oedeem

Vocht dat teveel in het lichaam blijft, kan zich ook ophopen op andere plaatsen in het lichaam. Vaak is dit bij de enkels, voeten, gezicht en handen. Medicijnen (plastabletten), een zoutarm dieet en minder drinken kunnen helpen om deze klachten te verminderen.

Koud voelen/kouwelijkheid

Bloedarmoede kan er voor zorgen dat je 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. Dat heeft vaak te maken met veranderingen in het zenuwstelsel.

Verandering in geheugen en concentratie

Wanneer de afvalstoffen zich ophopen in de hersenen kunnen het geheugen en de concentratie afnemen. Soms kan men ook wat verward raken. Dit gebeurt meestal pas in de laatste fase van ernstig nierfalen. In deze fase hebben mensen hulp van anderen nodig ter ondersteuning bij de dagelijkse zorg en het nemen van beslissingen.

Pijn

Pijn is een veel voorkomende klacht. Sommige mensen hebben klachten die samenhangen met een bijkomende ziekte of een ander medisch probleem. Er bestaan veel effectieve middelen om ervoor te zorgen dat u geen last van pijn of benauwdheid heeft.

Emotionele verschijnselen

Ernstig nierfalen gaat gepaard met veel verschillende gevoelens. U en uw naasten zullen gedurende het verloop van uw ziekte veel verschillende emoties ervaren. Dit kan variëren van verdriet, boosheid, depressie, onrust, schuld en angst, met name voor wat de toekomst mag brengen voor u en uw dierbaren. Dit zijn allemaal normale reacties. Soms helpt het om te praten over deze gevoelens met uw arts, de maatschappelijk werker en/of verpleegkundige. Deze kunnen u een realistisch beeld geven over wat u allemaal kan verwachten. Daardoor kunt u beter met deze emoties omgaan. Bij depressiviteit of angst kan de arts medicijnen voorschrijven.

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 zal geleidelijk afnemen, maar dit kan

worden vertraagd door een aantal maatregelen. Deze staan hieronder beschreven.

Bloeddruk

Als de bloeddruk goed is geregeld, helpt dit om verdere schade aan uw nieren te voorkomen.

Dieet

Goede voeding kan helpen om u beter te voelen wanneer uw nieren niet goed werken. Daarnaast is het belangrijk om geen maaltijden over te slaan en bij verminderde eetlust ook tussendoortjes te gaan gebruiken. De diëtist bespreekt dit met u.

Bloedarmoede

Omdat bloedarmoede een deel van de klachten veroorzaakt bij nierfalen is het belangrijk dit te behandelen. De behandeling kan bestaan uit ijzertabletten en EPO-injecties. Soms is een bloedtransfusie nodig.

Vocht

Normaal gesproken zal het niet nodig zijn om de hoeveelheid vocht die u drinkt te beperken. Plastabletten kunnen helpen om de urineproductie op gang te houden. Als plastabletten onvoldoende werken kan een innamebeperking van vocht wel noodzakelijk zijn.

Zout

Door minder zout te gebruiken, kan de bloeddruk beter worden geregeld en houdt u minder vocht vast. Als uw eetlust afneemt, kan de diëtiste u ondersteuning en advies geven.

Leefstijl

Het advies is om te stoppen met roken en zo lang mogelijk voldoende te bewegen. Dit kan ervoor zorgen dat uw conditie langer goed blijft.

Kalium

Door de verminderde nierfunctie kan het kaliumgehalte in het bloed toenemen. Een kaliumbeperkt dieet kan dan noodzakelijk zijn. Kalium komt in veel voedingsmiddelen voor. Bepaalde voedingsmiddelen helemaal vermijden, 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 vóór gebruik eerst overlegt met uw nefroloog of verpleegkundige.

Op het moment dat u niet meer in staat bent om naar het ziekenhuis te komen, draagt de nefroloog de zorg over aan de huisarts. Waar nodig adviseert de nefroloog de huisarts.

Het kan zijn dat ook andere hulpverleners bij uw zorg betrokken worden. Zo kan bijvoorbeeld palliatieve zorg worden ingezet. Een palliatieve behandeling is bedoeld om te zorgen dat u zo min mogelijk last heeft van de symptomen van uw ziekte. Het geneest de ziekte niet. Het zorgt ervoor dat u zo lang mogelijk een comfortabel leven kan leiden.

Waarom een persoonlijk zorgplan?

Voor veel mensen is het moeilijk om over het einde van het leven na te denken en te praten. Vooral als de gezondheid nog redelijk goed is en de aanwezigheid van een ernstige ziekte niet voor te stellen is.

Toch kan het u helpen om in een persoonlijk zorgplan uw wensen, doelen en grenzen op een rijtje te zetten. Dat kan u uiteindelijk rust geven. Bestaande onzekerheden komen dan ter sprake en kunnen wellicht worden weggenomen.

Het is belangrijk om een plan te maken als het nog goed met u gaat. U kunt er dan nog zelf rustig over nadenken, dingen met uw naasten bespreken en zelf beslissingen nemen over hoe u wilt dat het verdere verloop zal gaan.

Hoe ziet een persoonlijk zorgplan eruit?

1. Beslissingsbevoegde

In dit plan kunt u een persoon aanstellen/vastleggen die de uiteindelijke beslissingen mag nemen wanneer u dit zelf niet meer kan. Het medische team moet voor iedere behandeling

toestemming van u krijgen. Wanneer u dit zelf niet meer kan, is het belangrijk dat er iemand is die weet wat uw wensen zijn en die beslissingen voor u kan nemen. Het is goed om vast na te denken wie dat voor u kan zijn.

2. Medische behandeling en verzorging

Beschrijf in dit plan ook hoe, waar en door wie u wilt worden verzorgd, zowel tijdens het ziek zijn als in de laatste levensfase. Een belangrijk onderdeel van de conservatieve behandeling is het samen plannen van de vervolgstappen. Het helpt u en uw familie en de zorgverleners na te denken over hoe en waar u wilt worden verzorgd wanneer het minder goed met u gaat. Leg uw persoonlijke wensen en toekomstwensen over de medische behandeling vast.

3. Levensverlenging

Leg vast 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 vastleggen welke levensverlengende behandeling u nog wel zou willen en welke niet. Uw zorgverlener kan u hierbij helpen.

4. Financiën

Het is belangrijk iemand aan te stellen die voor uw financiën zorgt of u hierbij ondersteunt wanneer u dit zelf niet meer kunt.

5. Testament

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

Wat is de levensverwachting?

Hoe lang u zult leven zonder dialysebehandeling is niet goed te voorspellen, dit varieert per persoon. Bovendien zijn er veel factoren die daar invloed op hebben. Als u nog een redelijke stabiele nierfunctie heeft, kunt u nog jaren leven. Als er nog maar een paar procent nierfunctie over is en u steeds minder gaat plassen, ligt dat vaak anders. Dan zal uw levensverwachting waarschijnlijk niet meer dan een paar weken of maanden zijn. Uw behandelend specialist zal dit met u bespreken en u uitleggen welke aspecten hierop van invloed zijn.

Kunt u terugkomen op uw beslissing?

Het is mogelijk dat er op een gegeven moment twijfel bij u ontstaat over de juistheid van uw beslissing om niet te willen dialyseren, bijvoorbeeld als u steeds meer klachten krijgt. Het is belangrijk om dit met uw nefroloog en verpleegkundige te bespreken. U bekijkt samen wat de oorspronkelijke reden was dat u niet zou gaan dialyseren en of er nu reden is om op dat besluit terug te komen. Uw behandelend arts beziet dan ook of er extra mogelijkheden zijn om uw symptomen te verlichten, zonder dat u met dialyse start. Uiteindelijk bekijkt u samen met

de arts welke behandeling op dat moment voor u het beste is en of het voor u een optie is om alsnog met dialyse te starten.

Krijgt u mantelzorg?

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

Contactgegevens

Als u na het lezen van deze informatie nog vragen hebt, kunt u contact opnemen met NefroPlus polikliniek, bereikbaar:

- van maandag tot en met vrijdag
- van 08.30 - 16.00 uur
- telefoon: (070) 210 2727

Wat vindt u van deze patiënteninformatie?

Wij horen graag uw mening over deze folder. Wilt u na het lezen enkele vragen beantwoorden? U vindt de vragen via deze link: <https://folders.hagaziekenhuis.nl/2228>. Dank u wel.

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.

217901082023