

Nefrologie

# Conservatieve behandeling zonder dialyse

Deze folder geeft u informatie over conservatieve behandeling bij nierfalen.

Als de werking van uw nieren (langzaam) achteruit blijft gaan, ontstaat nierfalen. Wanneer u zich in het eindstadium van nierfalen bevindt, bespreken wij samen met u op de nierfalenpoli, welke behandelingen mogelijk zijn; transplantatie, dialyse of conservatieve behandeling.

Transplantatie is helaas niet voor iedereen mogelijk. Dialyse meestal wel maar is een ingrijpende terugkerende behandeling die gepaard gaat met een hoge fysieke belasting. Uit onderzoek blijkt dat dialyse voor patiënten ouder dan 80 jaar maar zeer geringe levensverlenging oplevert. Bovendien brengt u van die mogelijke extra levensverlenging de grootste tijd in het ziekenhuis door vanwege de dialyse behandeling en eventuele extra ziekenhuis opnames.

## Wat is een conservatieve behandeling?

Een conservatieve behandeling bij nierfalen betekent dat een patiënt niet gaat starten met dialyse. Wel wordt de achteruitgang van de nierfunctie zoveel mogelijk vertraagd door medicijnen, een dieet en leefstijladviezen. Een conservatieve behandeling is een actieve behandeling met als doel de kwaliteit van leven zolang mogelijk te behouden.

## Waarom kiezen voor een conservatieve behandeling?

Er kunnen verschillende redenen zijn waarom u kiest voor een conservatieve behandeling. Het kan zijn dat u of de nefroloog geen verbetering van levensverwachting of kwaliteit van leven verwacht bij het starten van dialyse. Een andere reden kan zijn dat u te maken heeft met ernstige andere aandoeningen die dialyse onmogelijk maken. Maar ook het opzien tegen terugkerende dialysebehandelingen kan een reden zijn om te kiezen voor conservatieve behandeling.

Nadenken over de keuze voor conservatieve behandeling is ingrijpend. Het is een keuze die u niet alleen hoeft te maken. Uw nefroloog en verpleegkundig specialist zullen u uitgebreid voorlichten en tevens verwijzen we u naar de internist ouderen geneeskunde die met u in gesprek gaat om mee te helpen in de beslissing wel of niet te gaan starten met dialyse.

## Voordelen van conservatieve behandeling

- Geen zware dialysebehandeling met mogelijke bijwerkingen

- Geen operatie nodig voor shunt of katheter
- U behoudt uw eigen regie
- Minder tijd in het ziekenhuis (dialyse) doorbrengen en minder opnames in het ziekenhuis
- Meer thuis zijn en de dingen kunnen doen die u belangrijk vindt

## **Nadelen van conservatieve behandeling het beloop van een conservatieve behandeling**

Afhankelijk hoe snel uw nierfunctie achteruitgaat zullen afvalstoffen en vocht zich in het lichaam ophopen. Uw conditie gaat dan langzaam achteruit. Op een bepaald moment is de nierfunctie zo laag dat klachten steeds sterker kunnen worden. Er komt een moment waarop het dieet en medicatie niet meer voldoende werken en overlijden niet meer kan worden voorkomen.

## **Als u kiest voor conservatieve behandeling**

Uw eigen nefroloog en verpleegkundig specialist zullen u blijven behandelen voor nierfalen. Dit gebeurt vaak in samenwerking met andere leden van de nierfalenpoli zoals de diëtist en het maatschappelijk werk.

Uw huisarts speelt ook een belangrijke rol bij uw behandeling. De nefroloog zal de huisarts ondersteunen wanneer het om een specifieke behandeling van nierfalen gaat. Tevens kan er palliatieve zorg worden ingezet om te zorgen dat u zo min mogelijk last heeft van de symptomen van de ziekte, maar het zal de ziekte niet genezen. Het zorgt ervoor dat u zo lang- en zo prettig mogelijk kan functioneren.

## **Toekomstplanning**

Voor veel mensen is het moeilijk om over het einde van het leven na te denken en ook te praten. Vooral als de gezondheid nog redelijk goed is en de aanwezigheid van een ernstige nierziekte niet is voor te stellen. Maar nierfalen is een ernstige ziekte, waardoor het belangrijk wordt om over de (soms nabije)toekomst na te denken.

Bij een ernstige ziekte is het daarom belangrijk om over uw overlijden na te denken. De meeste mensen zijn bang om dood te gaan ten gevolge van het nierfalen, onafhankelijk of zij kiezen voor dialyse, transplantatie of conservatieve behandeling. Toch kan het opstellen van een toekomstplan helpen om uw wensen, doelen en grenzen te bespreken en vast te laten leggen hetgeen u uiteindelijk rust kan geven. Belangrijk dat u dit plan maakt als u zich nog goed voelt zodat u zelf de beslissingen kan nemen over uw eigen wensen ten aanzien van het verdere verloop.

Denk hierbij aan:

- Een plan waar en door wie u wilt worden verzorgd wanneer het minder goed met u gaat. Uw persoonlijke wensen kunnen worden vastgelegd in een zorgplan waarin beschreven staat hoe u wilt dat de medische behandeling in de toekomst wilt laten plaats vinden als u zelf geen beslissingen meer kan nemen. In dit zorgplan kan u beschrijven welke levensverlengende behandelingen u nog wel en niet zou willen. Denk hierbij aan wel of geen reanimatie, wel of geen opname op de Intensive care
- Het bespreken van de keuze waar u de laatste fase van uw ziekteproces zou willen doorbrengen; thuis (eventueel met thuiszorg) of in een andere instelling (hospice of ziekenhuis)
- Het bespreken van de mogelijkheid voor de keuze tot palliatieve sedatie dan wel euthanasie

- Het aanstellen van een persoon die uiteindelijke beslissingen mag nemen wanneer u het zelf niet meer kan. Het medische team heeft de verantwoordelijkheid om voor iedere behandeling uw toestemming te krijgen. Wanneer u dit zelf niet meer kan, is het belangrijk dat er iemand is die weet wat uw wensen zijn en de beslissingen voor u kan overnemen.

## **Hoe lang zult u leven?**

Hoe lang u zult leven is moeilijk te voorspellen en dit varieert per persoon. Bovendien zijn er veel factoren die daar invloed op hebben. Wanneer u nog een redelijke nierfunctie heeft, kunt u nog jaren leven. Als de nierfunctie lager is wordt dit anders. Dan zal dit variëren van weken tot maanden. Uw nefroloog of verpleegkundig specialist zal dit met u bespreken en uitleggen welke aspecten hiervan voor u van invloed zijn.

Onderzoek wijst uit dat ongeveer 2 maanden voor het overlijden de symptomen van het nierfalen toenemen. Dit kan variëren van pijn, benauwdheidsklachten, jeuk, slaapstoornissen, ernstig vermoeidheidsklachten, rusteloze benen of depressieve klachten. Deze symptomen kunnen middels palliatieve behandeling behandeld worden zodat u zo min mogelijk klachten ervaart.

## **Terugkomen op mijn beslissing?**

U mag altijd terugkomen op uw beslissing om niet te willen gaan dialyseren. Wel is het belangrijk om te weten dat het onvoorbereid starten met dialyse soms moeilijk kan zijn en niet altijd leidt tot levensverwachting. Uw nefroloog zal dan met u bespreken of dialyse een optie is voor u.