



Conservatieve behandeling

Bij nierfalen

Conservatieve behandeling bij nierfalen

Inleiding

Als u ernstig nierfalen heeft, is het van belang dat u goed op de hoogte bent van de mogelijkheden in de behandeling van uw ziekte. Zo kunt u samen met de behandelaar goede keuzes maken over uw behandeling. Het doel van de behandeling is dat u de beste zorg krijgt en zo goed mogelijk kunt leven en functioneren met de slechter werkende nieren.

Deze brochure geeft informatie over ondersteunende behandeling bij ernstig nierfalen. Deze behandeling wordt gegeven als u niet kunt of wilt starten met een nierfunctievervangende behandeling (dialyse). U krijgt uitleg over wat er gebeurt als u niet voor dialyse kiest en wat er gedaan kan worden om de gevolgen van de nierziekte zo klein mogelijk te maken.

Ondersteunende behandeling wordt ook wel **conservatieve behandeling** genoemd.

Behandeling bij nierfalen

Ernstig nierfalen betekent dat beide nieren niet goed werken en dat de schade aan de nieren ook niet kan verbeteren. Afvalproducten die door gezonde nieren uit het lichaam worden verwijderd, hopen zich langzaam op in het lichaam. Het ophopen van deze afvalstoffen veroorzaakt de klachten bij ernstig nierfalen. Ernstig nierfalen is een levensbedreigende ziekte waarbij patiënten keuzes moeten maken voor de behandeling.

Wanneer de nierfunctie tot onder 20% van de normale nierfunctie is gedaald, onderzoeken we of dialyse of niertransplantatie mogelijk is. Dit zijn nierfunctievervangende behandelingen. Samen bekijken we wat voor u de beste behandeling is.

Conservatieve behandeling

Soms is dialyse of een niertransplantatie niet mogelijk of wilt u geen nierfunctievervangende behandeling. Dan krijgt u een ondersteunende behandeling.

Ondersteunende behandeling bij nierfalen is er op gericht de nierfunctie die er nog is zolang mogelijk te beschermen en te houden en de klachten die ontstaan te verminderen.

Kiest u voor conservatieve behandeling, dan bestaat deze behandeling uit medicijnen en adviezen voor uw leefstijl, uw manier van leven.

Ondersteunende behandeling bij nierfalen bestaat uit medische, psychosociale en praktische ondersteuning van u, uw familie en eventuele andere zorgverleners. Belangrijk hierbij is goede communicatie om problemen zoveel mogelijk te voorkomen of op tijd op te lossen.

Het doel van ondersteunende behandeling is:

- Behandelen en verminderen van de lichamelijke klachten van uw nierziekte.
- Beschermen en houden van de nog overgebleven nierfunctie.
- Ondersteunen van de best mogelijke kwaliteit van leven.
- Verzorgen van psychologische, sociale, financiële en geestelijke ondersteuning.
- Vroeg een zorgplan maken voor de toekomst, ook wel *advanced care planning* genoemd.

Ondersteunende behandeling is geschikt voor:

- Mensen met ernstig nierfalen die besluiten geen dialyse of niertransplantatie te willen.
- Mensen waarvoor een dialysebehandeling te zwaar is. De voordelen van de behandeling wegen dan niet op tegen de nadelen en zullen waarschijnlijk niet meewerken aan de kwaliteit van leven. Dit is vaak door kwetsbaarheid of andere onderliggende ziekten (bijvoorbeeld ernstig hart- of longfalen, dementie of niet behandelbare vormen van kanker).
- Mensen die niet langer willen doorgaan met een nierfunctie-vervangende behandeling.

Behandelkeuze

Sommige mensen denken dat dialyse niet zal bijdragen aan de kwaliteit van hun leven. Hemodialyse kan soms een zware behandeling zijn die stress geeft en vermoeiend is. U komt 3 keer per week naar het ziekenhuis voor de behandeling. Ook peritoneale dialyse (buikspoeling) kan een zware belasting zijn. Het is een thuisbehandeling waarbij u meer keren op een dag een wisseling van buikvloeistof moet (laten) doen.

Onderzoek onder ouderen met nierfalen toont aan dat nierfunctievervangende behandeling (dialyse) en ondersteunende behandeling ongeveer dezelfde levensverwachting geven.

Het besluit voor een ondersteunende behandeling zal altijd in samenspraak zijn met u en uw familie of naasten, uw arts, verpleegkundigen en eventuele andere zorgverleners. Als u het lastig vindt om een keuze te maken, is het belangrijk om hier met uw arts of verpleegkundige over te praten. Zij kunnen u ondersteunen en adviseren om tot een goede beslissing te komen.

Als u kiest voor ondersteunende behandeling, zal uw eigen nefroloog u blijven behandelen voor nierfalen. Dit gebeurt vaak in samenwerking met uw huisarts en andere leden van het behandelteam, zoals de verpleegkundig specialist, de verpleegkundige, de diëtiste en maatschappelijk werk.

U kunt altijd op uw behandelkeuze terugkomen

Wanneer u kiest voor conservatieve behandeling en u wilt later toch starten met een dialysebehandeling, dan kunt u altijd met uw internist-nefroloog overleggen of dialyse toch tot de mogelijkheden behoort. Andersom, als u kiest voor dialyse, maar u bemerkt dat het niet is wat u ervan had verwacht, kunt u altijd stoppen met de dialyse. Het stoppen van een dialysebehandeling kan wel leiden tot snellere achteruitgang van de nierfunctie met overlijden op korte termijn tot gevolg.

Symptomen van nierfalen

Wanneer de nierfunctie achteruit gaat en tot 15 tot 20% van een normale nierfunctie is gedaald, kunnen er klachten ontstaan. De klachten kunnen mild maar ook ernstiger zijn.

De klachten die u kunt ervaren zijn 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.

Ondanks de medicatie neemt de gezondheid geleidelijk af als de nierfunctie verder achteruit gaat. Het is moeilijk om te voorspellen hoe lang dit duurt en hoe lang iemand kan leven met een verminderde nierfunctie. Dit is voor ieder mens anders. De behandelend internist-nefroloog kan met u bespreken wat de verwachtingen zijn op basis van uw persoonlijke situatie.

Het behandelen van symptomen

Zoals gezegd, kunnen verschillende klachten ontstaan wanneer de nierfunctie achteruitgaat. U zult niet altijd alle klachten hebben en ook niet altijd even ernstig.

De artsen in uw behandelteam zijn experts in het behandelen van deze klachten, en doen er alles aan om uw klachten tot een minimum te beperken. Het is goed om te weten dat ook mensen die kiezen voor dialyse deze klachten kunnen hebben. Bovendien zal de dialyse niet alle klachten wegnemen en soms zelfs nieuwe klachten veroorzaken.

Minder energie en vermoeidheid

De nieren maken de stof erythropoëetine (EPO) aan. Dit is een hormoon dat het beenmerg helpt om rode bloedcellen aan te maken. Als de nierfunctie is verminderd, wordt er minder EPO aangemaakt. Hierdoor neemt de aanmaak van rode bloedcellen af en ontstaat bloedarmoede. Bloedarmoede veroorzaakt vermoeidheid, lusteloosheid, kortademigheid en minder energie.

Een tekort aan EPO kan je compenseren door het lichaam extra EPO als medicijn te geven. EPO is beschikbaar in de vorm van injecties. Regelmatige toediening kan helpen om weer meer energie te krijgen en de klachten van bloedarmoede af te laten nemen. Daarnaast worden ook andere oorzaken van de bloedarmoede behandeld, zoals een tekort aan bepaalde stoffen door een onvoldoende inname en/of opname uit de voeding zoals ijzer, foliumzuur en vitamine B.

Nare smaak, mondgeur en minder 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. Dit kan leiden tot te weinig eten met ongewenst gewichtsverlies tot gevolg.

Misselijkheid en braken

Wanneer de nierfunctie verder achteruit gaat, kunt u klachten hebben van misselijkheid en braken. De diëtiste van het nierteam kan u helpen met adviezen voldoende voedingsstoffen binnen te krijgen. Kleinere maaltijden, vaker eten en het vermijden van bepaalde voedingsmiddelen kan hierbij helpen. Soms worden medicijnen voorgeschreven om de klachten te verminderen.

Jeuk

Een jeukende huid komt vaak voor bij mensen met nierfalen. Ophoping van afvalstoffen in het lichaam, veranderingen in de zenuwbanen en een droge huid, dragen bij aan deze klachten. Medicatie kan helpen om minder last van jeuk te hebben.

Daarnaast kunnen vette crèmes een droge huid herstellen en verkoelende crèmes helpen de jeuk te verminderen. Soms wordt lichttherapie door een huidarts geadviseerd.

Slaapproblemen en onrustige benen

Veel mensen met een ernstig verminderde nierfunctie hebben problemen met slapen door jeuk en onrustige benen. Hierbij is het gevoel om constant de benen te moeten bewegen. Door overdag oefeningen te doen, kunnen deze klachten wat afnemen. Door veel te bewegen een paar uur voor het naar bed gaan, worden de klachten juist erger. Het slaappatroon kan ook veranderen. U kunt bijvoorbeeld meer overdag slapen en minder 's nachts. Bij sommige mensen werkt een massage of een warm bad goed.

Er zijn ook medicijnen om de onrustige benen te verminderen of om de slaap te verbeteren.

Kortademigheid

Benauwd zijn is een verschijnsel dat vaak optreedt als behalve de nierfunctie ook de functie van het hart is verminderd. Maar het kan ook andere oorzaken hebben. Doordat de nieren minder vocht uitscheiden, kan vocht zich ophopen in de longen. Daarnaast kan de bloedarmoede er voor zorgen dat minder zuurstof de organen in het lichaam bereikt, waardoor kortademigheid ontstaat. Er zijn dan minder rode bloedcellen voor het transport van zuurstof. Medicatie om het vocht en zout beter kwijt te raken (plastabletten) en behandeling van de bloedarmoede kunnen helpen de klachten te verminderen.

Door de slechtere nierfunctie zal het bloed zuurder worden. Dit veroorzaakt ook kortademigheid. Hiertegen kunnen natriumbicarbonaat-tabletten goed helpen.

Vochtophoping of oedeem

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

Koud voelen

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.

Verwardheid

Wanneer de afvalstoffen zich ophopen in de hersenen, kunnen het geheugen en de concentratie afnemen. 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.

Pijn

Wanneer iemand overlijdt in het eindstadium van nierfalen, is dit meestal pijnloos en vredig. Men raakt langzaam in een coma door de ophoping van afvalstoffen en wordt niet meer wakker.

Heeft u in deze laatste fase van de ziekte klachten die samenhangen met een bijkomende ziekte of een ander medisch probleem, dan kunnen we er met medicijnen voor zorgen dat u geen pijn of benauwdheid heeft.

Emoties

Ernstig nierfalen gaat gepaard met veel verschillende gevoelens. U en uw naasten en familie zullen gedurende het verloop van uw ziekte verschillende emoties en gevoelens ervaren. Van verdriet, boosheid, depressieve gevoelens, onrust, schuld en angst, met name voor wat de toekomst mag brengen voor u en de mensen van wie u houdt. Dit zijn allemaal normale reacties.

Soms helpt het om te praten over deze gevoelens en emoties met een hulpverlener, zoals uw (huis-) arts, een praktijkondersteuner, maatschappelijk werker of psycholoog.

Deze kunnen u een goed beeld geven over wat u allemaal kunt verwachten, waardoor u beter met deze emoties kunt omgaan.

Mantelzorg

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

Kan ik zelf iets doen?

Veel mensen, die ervoor kiezen om niet te dialyseren, leven nog maanden of soms zelfs jaren na het maken van dit besluit. Ondanks dat de nierfunctie minder wordt, kunt u zich nog heel lang goed voelen zonder last te hebben van bijverschijnselen. De restfunctie van uw nieren wordt geleidelijk minder, maar dit kan worden vertraagd door een aantal maatregelen. Het is hierbij van belang dat u door het nierfalenteam wordt begeleid.

Bloeddruk

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

Dieet

Goede voeding kan helpen om u beter te voelen als uw nieren niet goed werken. Daarnaast is het belangrijk om geen maaltijden over te slaan en bij minder eetlust ook tussendoortjes te eten.

Wanneer uw eetlust afneemt door de verminderde nierfunctie, kan de diëtiste u ondersteuning en advies geven.

Zout

Minder zout eten is van belang om de bloeddruk te reguleren en te zorgen dat u geen vocht vasthoudt.

Kalium

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

Vocht

Meestal is het niet nodig om de hoeveelheid vocht die u drinkt te beperken, omdat plastabletten helpen de urineproductie op gang te houden. Wanneer plastabletten onvoldoende werken kan een vochtbeperking wel noodzakelijk zijn. Belangrijk is om de hoeveelheid vocht die u mag drinken goed over de dag te verdelen. Het water dat nodig is voor innemen van medicijnen telt ook mee! Neem uw medicijnen eventueel in met het drinkvocht van de maaltijd.

Bloedarmoede

Omdat bloedarmoede een deel van de klachten bij nierfalen veroorzaakt, is het van belang deze te behandelen. De behandeling bestaat uit ijzertabletten en EPO-injecties. Soms is een bloedtransfusie nodig.

Medicijnen

Sommige medicijnen zijn schadelijk voor uw nieren. Als u nieuwe medicijnen krijgt voorgeschreven, is het belangrijk dat u eerst overlegt met uw behandelend internist-nefroloog of verpleegkundig specialist.

Uw huisarts speelt een belangrijke rol bij uw behandeling. Het team van nierspecialisten zal hierbij de huisarts ondersteunen, wanneer het om de specifieke behandeling van het nierfalen gaat. Het kan zijn dat ook anderen bij uw zorg betrokken worden. Zo kan bijvoorbeeld palliatieve zorg worden ingezet.

Palliatieve zorg

Wanneer de nierfunctie verder achteruit gaat, kan een behandeling met medicijnen zinvol zijn om het leven te verlengen of om klachten te verminderen. Dit heet palliatieve behandeling. Palliatieve zorg is bedoeld om te zorgen dat u zo min mogelijk last heeft van de symptomen van uw ziekte, maar het zal de ziekte niet genezen. Het zorgt ervoor dat u zo lang en zo prettig mogelijk kunt functioneren.

Er is aandacht voor lichamelijke, sociale, psychische en spirituele zaken die voor u van belang zijn. Daarnaast is het ondersteunen van uw naasten/familie ook een belangrijk deel van palliatieve zorg.

Toekomstplannen

Voor veel mensen is het moeilijk om over het einde van het leven na te denken of erover te praten. Vooral als de gezondheid nog redelijk goed is. Maar doordat de diagnose ernstig nierfalen is gesteld, wordt u geconfronteerd met een ernstige ziekte. Plannen voor de toekomst zijn ineens wel heel belangrijk.

Het is heel gewoon dat iemand, die wordt geconfronteerd met een ernstige ziekte als nierfalen, gaat nadenken over sterfelijkheid of angst heeft om dood te gaan. Toch kan het opstellen van een toekomstplan helpen om uw wensen, doelen en grenzen op een rijtje te zetten. Dit kan u uiteindelijk rust geven.

Bestaande onzekerheden kunnen 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 proces zal gaan.

Een toekomstplan kan de volgende aspecten hebben:

1. **Het aanstellen van een persoon** die de uiteindelijke beslissingen mag nemen wanneer u het zelf niet meer kan. Het medische team heeft de verantwoordelijkheid om voor iedere behandeling van u toestemming te krijgen. 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.
2. **Een zorgplan** (advance care planning) maken over hoe, waar en door wie u wilt worden verzorgd. Een belangrijk onderdeel van het ondersteunende, conservatieve behandelplan is het samen plannen van de vervolgstappen. Het helpt u, uw familie en zorgverleners na te denken over hoe en waar u wilt worden verzorgd wanneer het minder goed met u gaat of wanneer u komt te overlijden. Hierin kunnen uw persoonlijke wensen en toekomstwensen worden vastgelegd. 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 laten vastleggen welke levensverlengende behandeling u nog wel zou willen en welke niet. Denk hierbij bijvoorbeeld aan: wel of niet reanimeren, wel of geen ziekenhuisopnames, bloedtransfusies en antibiotica (bijvoorbeeld bij een infectie). Het zorgplan kan schriftelijk worden vastgelegd door uzelf of met ondersteuning van uw zorgverlener of huisarts. Deze kan u ook adviseren.
3. **Iemand aanstellen die uw financiën verzorgt** of die u ondersteunt hierbij, wanneer u dit zelf niet meer kunt.
4. **Opstellen van een 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. Indien u geen testament heeft, dan worden uw bezittingen verdeeld volgens de wettelijke afspraken.

Hoe lang zult u leven?

Hoe lang u zult leven is niet te voorspellen. Dit is voor iedereen anders. Bovendien zijn er veel factoren die daar invloed op hebben. Wanneer u nog een redelijke nierfunctie heeft, kunt u nog jaren leven. Als er nog maar een paar procent nierfunctie over is, dan zal dit waarschijnlijk niet meer dan een paar weken of maanden zijn. Uw behandelend internist-nefroloog bespreekt dit met u en legt uit welke aspecten hiervan voor u van invloed zijn.

Kan ik terugkomen op mijn beslissing?

U mag altijd terugkomen op uw beslissing en uw behandelend internist-nefroloog en verpleegkundige zullen u ondersteunen. Wel is het van belang om te weten dat het onvoorbereid starten met dialyse soms moeilijk kan zijn en niet altijd leidt tot levensverlenging. Samen met u bekijken we of dialyse voor u een optie is.

Tot slot

Heeft u vragen of andere zaken die u wilt bespreken? Neem dan contact op met uw behandelend internist-nefroloog, uw verpleegkundig specialist of verpleegkundige.

Laurentius Ziekenhuis
Mgr. Driessenstraat 6
(hoofdingang bereikbaar via de Oranjelaan)
6043 CV Roermond
www.lzr.nl

Patiëntencommunicatie Laurentius Ziekenhuis
34276780 - Interne geneeskunde dialyse - september 2021