



# Geen dialyse... En dan?

Dialyse is een ingrijpende behandeling. U hebt samen met ons het besluit genomen dat nierfunctie vervangende therapie voor u niet gewenst is.

Wij vinden het belangrijk om u voldoende begeleiding en ondersteuning te bieden in deze periode.

## Controles

Als de beslissing is genomen niet te starten met dialyse, zal het behandelteam u begeleiding blijven bieden in de vorm van conservatieve therapie.

Dit houdt in dat u op de Nierwijzer polikliniek kunt blijven komen voor controle en begeleiding. Meestal is het behandelgoal kwaliteit van leven, met een zo lang mogelijk behoud van de restnierfunctie. Het blijft van belang om lichamelijke klachten aan te geven, en het ook aan te geven als u bepaalde medicatie of dieetadviezen als te belastend ervaart.

Om die reden wordt u één keer in de drie maanden op de poli uitgenodigd om bij de nefroloog te komen. De ene keer zal dit gecombineerd worden met de verpleegkundige en de andere keer met de diëtiste. Wanneer u behoefte heeft aan een afspraak met medisch maatschappelijk werk, kan deze ook voor u worden gemaakt.

Mocht u geen behoefte hebben aan deze afspraken met de verpleegkundige of diëtiste op de poli of juist vaker een contactmoment willen, dan proberen we zoveel mogelijk met uw wensen rekening te houden.

## Huisarts

De huisarts heeft bericht van de nefroloog gekregen dat er besloten is om niet te starten met dialyse. Tijdens de bezoeken op de Nierwijzer poli zullen bijzonderheden door de nefroloog teruggekoppeld worden naar uw huisarts, zodat deze ook op de hoogte blijft van uw situatie.

De huisarts is uw hoofdbehandelaar en zal u en uw naasten in deze periode intensief begeleiden. Daarom is het van groot belang dat het contact tussen u en uw huisarts goed is. Behandelingsbeperkingen worden tevens met uw huisarts besproken, wat zijn uw wensen wat betreft een opname in het ziekenhuis? Wilt u nog gereanimeerd worden? Wilt u nog behandeld worden op de Intensive Care? Deze vraagstukken zullen door de huisarts besproken en vastgelegd worden.

Als u in een verpleeghuis verblijft, dan zal er contact zijn met de specialist ouderen geneeskunde, de verpleeghuisarts. In beide gevallen geldt dat er een nauwe samenwerking zal zijn tussen de nefroloog en uw hoofdbehandelaar en zullen zij elkaar op de hoogte houden.

## Gezondheidsklachten

Wanneer niet gestart wordt met dialyse, is er meestal nog een periode waarin u zich relatief goed voelt. Als de nierfunctie steeds verder verslechtert, zal er een moment



komen dat het lichaam dit niet meer kan opvangen en dan kunnen klachten ontstaan of toenemen.

Meestal is er sprake van vermoeidheid en verminderde eetlust, maar ook pijn, jeuk, misselijkheid en krampen kunnen voorkomen. De arts en/of diëtiste kijken samen met u of het mogelijk is om eventuele medicatie en/of dieet aan te passen.

De nieren zorgen ook voor het afvoeren van het overtollig vocht. Wanneer de nieren dit onvoldoende doen, zult u minder gaan plassen, soms zal het plassen zelfs helemaal ophouden. Het is dan mogelijk dat u kortademig of benauwd wordt. Mocht deze klacht optreden, dan kunt u het beste de huisarts benaderen.

## En verder?

Het is niet aan te geven hoe het lichaam zal reageren op verdere achteruitgang van de nierfunctie. Dit zal ook per persoon verschillend zijn. Na verloop van tijd gaan de nieren steeds minder werken, waardoor de afvalstoffen zich verder ophopen en het lichaam ze niet meer kan verwerken. U komt dan in de laatste, ook wel terminale, levensfase.

Wanneer er sprake is van een terminale fase als gevolg van nierfalen, kunt u door de ophoping van afvalstoffen in het lichaam versuft raken. Langzaam zal dit toenemen waardoor u in een diepe slaaptoestand, een soort coma, terecht komt. Uiteindelijk zult u hierdoor komen te overlijden.

Deze terminale fase kan een aantal dagen duren, afhankelijk van de restfunctie van de nieren.

## Nú leven

Wanneer u nog graag dingen wilt doen, adviseren we dit niet uit te stellen. U kunt hierbij denken aan:

- Op vakantie gaan.
- Een dagje met kinderen en kleinkinderen uit.
- Plaatsen bezoeken waar u nog graag een keer naar toe wilt.
- Bezoeken van mensen die belangrijk voor u zijn.
- Het zoeken van contact met een dierbare.
- Een gesprek plannen met een geestelijk verzorger.
- Als u gebruik wilt maken van de wensambulance, horen we dit ook graag, wij hebben hier meer informatie over en kunnen u wellicht helpen dit mogelijk te maken.

Bovenstaande wensen kunt u desgewenst bespreken met de arts of verpleegkundige. Zij kunnen u hierin begeleiden.

## Team Ondersteuning Palliatieve zorg

Binnen Gelre ziekenhuizen is het TOP (Team Ondersteuning Palliatieve zorg) beschikbaar, dit team bestaat uit verpleegkundig specialisten, artsen, een psycholoog en een geestelijk verzorger. Zij kunnen ondersteuning bieden tijdens deze, soms moeilijke, fase. Wij kunnen u in contact brengen met het TOP voor praktische vragen, maar ook voor psychosociale en emotionele vragen.

Mocht hier behoefte aan zijn, kunt u dit tijdens uw komst op de nierwijzer poli aangeven.



## Nadenken over wensen

Voor iedereen die weet dat hij/zij niet meer lang te leven heeft, kunnen de volgende onderwerpen van belang zijn om over na te denken of eventueel vast te leggen:

- Testament
- Wilsverklaring (als u een zaakwaarnemer heeft).
- Namen en adressen van familie, geliefden, naasten noteren, die op de hoogte gesteld moeten worden van uw overlijden, of die in het testament genoemd worden.
- Voorkeur voor uw uitvaart. Wilt u een begrafenis of crematie?
- Wensen omtrent uw uitvaart of herdenkingsdienst.
- Eventuele mededelingen (gesproken/geschreven of video opname) die u na het overlijden nog aan uw naasten zou willen doorgeven (voor zover u dat niet al eerder zelf hebt gedaan).

## Thuis of Hospice

Doordat men niet weet hoe lang de laatste, terminale, fase zal duren, is een ziekenhuisopname gerelateerd aan nierfalen vrijwel nooit aan de orde.

Veel mensen hebben de voorkeur om thuis te overlijden. Uw huisarts kan, indien nodig, terminale thuiszorg regelen zodat u deze laatste fase in uw eigen omgeving kunt doorbrengen.

U kunt ook kiezen voor een hospice. Dit is een zorginstelling met een huiselijke sfeer die gespecialiseerd is in het verlenen van terminale zorg. Een overplaatsing naar een hospice kan geregeld worden door uw huisarts. In en rondom Apeldoorn zijn een aantal hospices waar u altijd vrijblijvend kunt gaan kijken.

## Samen

U zult merken dat dit proces zowel moeilijke als mooie momenten met zich meebrengt, momenten van verdriet, angst, machteloosheid, boosheid, maar ook van dankbaarheid, liefde, hoop en geloof. Deze periode kent zijn eigen tijd en heeft een eigen tempo die per persoon verschillend zal zijn.

## Vragen?

Heeft u na het lezen van deze folder nog vragen? Stel deze dan gerust op de Nierwijzer poli. Natuurlijk hoeft u hiermee niet te wachten tot uw volgend polibezoek maar zijn wij ook telefonisch bereikbaar. Wij willen u graag begeleiden en ondersteunen in deze periode en staan voor u klaar!

Namens het team van de Nierwijzer poli.

## Bereikbaarheid

Op maandag, dinsdag en woensdag is altijd een verpleegkundige van de nierwijzer poli aanwezig. Telefoonnummer Dialyse Centrum Apeldoorn: 055 – 581 88 10.

De dialyseafdeling bevindt zich op de 7<sup>e</sup> etage van Gelre Ziekenhuizen, route 118.