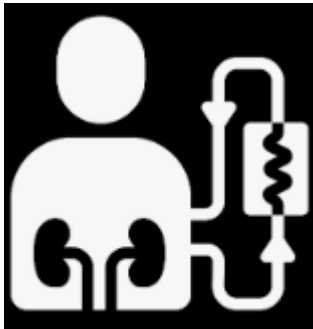


Ondersteuning in de laatste levensfase



U denkt er aan te stoppen met dialyseren of misschien moet u stoppen met dialyseren omdat er geen behandelmogelijkheden meer zijn. Stoppen met dialyseren gebeurt meestal wanneer:

- De impact van de dialyse te groot wordt.
- De behandeling te zwaar wordt, omdat uw conditie achteruit is gegaan. Of omdat u last van bijwerkingen of andere aandoeningen heeft.
- Omdat de kwaliteit van leven voor u onvoldoende is geworden.

Voordat u besluit te stoppen met dialyseren is daar vaak een moeilijke periode aan vooraf gegaan. Een periode waarin uw lichamelijke of psychische conditie steeds verder achteruit is gegaan. Meestal groeit u naar deze beslissing toe.

Het is belangrijk dat u goed weet wat deze beslissing voor u betekent. Stoppen met dialyseren houdt namelijk in dat uw laatste levensfase aanbreekt. Het is daarom een zware beslissing voor u en voor uw naasten. In deze folder staat informatie die u kan helpen bij het nemen van een weloverwogen beslissing. Zowel uw nefroloog als de andere zorgverleners van de dialyse-afdeling willen u zo goed mogelijk ondersteunen in deze moeilijke fase.

Gesprekken

Staat uw beslissing vast en wilt u dit bespreekbaar maken, of twijfelt u? Bespreek uw gevoelens en gedachten met de verpleegkundige, uw nefroloog en/of een maatschappelijk werker. De nefroloog heeft meerder gesprekken met u. Als u dat wilt, kunnen uw naasten bij een gesprek aanwezig zijn.

Het moet duidelijk zijn of uw wens niet voorkomt uit een opwelling of omdat u een moeilijke periode doormaakt en/of depressief bent. Soms kan de nefroloog een consult regelen bij het team ondersteunende en palliatieve zorg (TOPZ-team) in het Zaans Medisch Centrum. Dit team geeft u advies over de juiste zorg in de laatste fase en werkt samen met huisartsen en verpleeghuisartsen.

Ook vraagt de nefroloog of u uw besluit met uw naasten heeft besproken. Veel mensen vinden het moeilijk om met hun familie of vrienden te praten over het stoppen met dialyseren. Toch is het goed om dit open met elkaar te bespreken. U kunt bijvoorbeeld praten over uw wensen en verwachtingen over het laatste deel van uw leven. De verpleegkundige, uw nefroloog of maatschappelijk werker kan, als u dat wilt, aanwezig zijn bij een gesprek met uw familie.

Zowel u als uw naasten kunnen behoefte hebben aan ondersteuning in de laatste levensfase. De maatschappelijk werker richt zich op het begeleiden en ondersteunen van patiënten en hun familie en naasten. Naast aandacht voor de emotionele en psychische

kanten is er ook aandacht voor praktische gevolgen van het stoppen met de dialyse. De maatschappelijk werker geeft psychosociale hulp bij verlies en rouw. Daarnaast krijgt u informatie over het omgaan met emoties en het belang van praten. De maatschappelijk werker helpt om tussen u en de mensen om u heen wederzijds begrip te laten ontstaan. Soms betekent dit dat uw dierbaren nog wat meer tijd en ruimte nodig hebben om naar uw besluit toe te groeien.

Overdracht naar andere zorgverleners

Na het stoppen van de dialysebehandeling is het niet meer nodig dat u medische zorg en controles krijgt op de dialyse-afdeling. Uw nefroloog draagt de zorg over aan uw huisarts. Als u dat wilt, houdt ons behandelteam telefonisch contact met u of uw naasten. Uw huisarts kan, als dat nodig is, altijd contact opnemen met de nefroloog. Afhankelijk van uw wensen en mogelijkheden kunt u ervoor kiezen in uw laatste periode thuis te zijn met hulp van thuiszorg, of in het hospice of een verpleeghuis. U kunt uw wensen met de huisarts bespreken. Wilt u thuis blijven? Dan overlegt de huisarts met u welke vorm van thuiszorg u nodig heeft, eventueel ook voor in de nacht. U kunt via de thuiszorg hulpmiddelen lenen, zoals bijvoorbeeld een aangepast bed in de woonkamer.

- Wilt of kunt u in uw laatste levensfase niet thuis zijn? Dan kunt u kiezen voor verblijf in een hospice. Een hospice is een plek met een huiselijke sfeer, waar mensen met een terminale ziekte medische zorg en begeleiding krijgen. Vaak kan familie in het hospice bij u blijven. De nefroloog draagt de zorg en begeleiding over aan uw huisarts of aan de arts van de hospice.
- Als u in een verpleeghuis of verzorgingshuis verblijft dan wordt de zorg overgedragen aan de specialist ouderengeneeskunde van deze instelling.

U heeft voor thuiszorg en verblijf in een hospice of verpleeghuis een indicatie nodig. Uw huisarts of specialist vraagt deze indicatie aan.

Kan ik zelf beslissen waar ik wil sterven?

U bepaalt zelf waar u wilt overlijden en meestal is dit in de vertrouwde omgeving thuis. Er zal zoveel mogelijk rekening gehouden worden met uw wensen. De maatschappelijk werker kan hierin een bemiddelende rol spelen, als u dat wilt.

Is stoppen met dialyseren een vorm van euthanasie?

Stoppen met dialyseren is **géén** vorm van euthanasie. Nierfalen is een terminale aandoening. Als u niet behandeld wordt of als u stopt met dialyseren volgt een natuurlijke dood. Dat is iets anders dan euthanasie. Bij euthanasie wordt het leven actief beëindigd.

Hoe lang duurt de laatste levensfase?

Hoe lang een laatste levensfase duurt, verschilt per persoon en is daardoor moeilijk te voorspellen. In het algemeen zult u na het stoppen van dialyse snel komen te overlijden. Gemiddeld is de levensverwachting 8 dagen. Soms is dat 1 tot 2 dagen, een enkele keer 2 tot 3 weken. De overgebleven functie van uw nier, de hoeveelheid die u nog plast en uw lichamelijke en/of psychische conditie spelen hierin een rol.

Kan ik stoppen met mijn medicijnen en dieet?

In overleg met uw nefroloog neemt u minder medicijnen of stopt u helemaal met de medicijnen. Het volgen van een dieet is nu niet meer nodig. U kunt genieten van voeding die u graag wilt eten. Wel adviseren wij u om uw vochtbeperking te blijven aanhouden om benauwdheid te voorkomen.

Met welke lichamelijke klachten krijg ik te maken als ik stop met de dialyse-behandeling?

U kunt last krijgen van een aantal lichamelijke klachten. Welke klachten dat zijn verschilt per persoon.

- Vocht vasthouden

Tijdens het dialyseren verlaten afvalstoffen en vocht uw lichaam. Als u stopt met dialyseren hopen de afvalstoffen en vocht zich op in uw lichaam. Hierdoor raakt uw lichaam gevuld met vocht. Bij te veel vulling met vocht spreekt men van overvulling.

- Benauwd door overvulling

Signalen van overvulling zijn dikke benen en/of zware ademhaling door vocht in de longen (vooral als u plat ligt). Om ervoor te zorgen dat u minder overvuld raakt, krijgt u het advies om minder vocht in te nemen (vochtbeperking). U raakt dan minder benauwd en krijgt minder vochtophoping in uw benen/armen. De kans op overvulling is groter als u niet meer plast. Hierdoor kan ademen moeilijker gaan. Bent u benauwd en/of kortademig door overvulling? Neem dan contact op met uw arts.

Plast u nog? Dan krijgt u van uw arts plastabletten. Of een katheter voor de opvang van urine, zodat u niet steeds op de steek hoeft of gedraaid moet worden. Uw arts kan ook andere medicijnen voorschrijven tegen de benauwdheid, bijvoorbeeld morfine.

Als u zich nog steeds erg benauwd voelt na het stoppen van de dialyse kunt u eventueel naar de dialyse-afdeling komen voor een behandeling waarbij alleen vocht aan uw bloed wordt onttrokken. Ademhalen wordt dan gemakkelijker.

- Heeft u klachten zoals pijn, jeuk, slapeloosheid of misselijkheid?

Het wegvallen van de nierfunctie veroorzaakt meestal weinig tot geen pijn. Bij jeuk is het belangrijk om de huid koel te houden. Als u zich niet wast met ontvettende zeep en uw huid insmeert met een vocht inbrengende crème of lotion, zorgt u ervoor dat u minder jeuk heeft. Uw arts zorgt voor passende medicijnen tegen de pijn, jeuk en misselijkheid. Ook kunnen slaaptabletten voorgeschreven worden.

- Minder trek

Omdat uw eetlust vermindert en u minder dorst heeft, kan uw lichaam snel veranderen. Het gezicht zal smaller worden, de wangen vallen in, de neus wordt spits en de ogen komen dieper in de kassen te liggen. Omdat de lippen en de mond vaak droog zijn, kan het prettig zijn om deze af en toe vochtig te maken of licht in te vetten.

Uw partner, familie en/of andere naasten spelen een belangrijke rol bij uw verzorging. Hieronder staan adviezen hoe zij u tijdens het stervensproces zo goed mogelijk kunnen helpen of wat zij zullen ervaren:

- **Bewustzijn**

In de stervensfase zijn de periodes waarin de stervende wakker is steeds korter. Men lijkt zich steeds meer terug te trekken en is steeds moeilijker te bereiken. Af en toe begrijpt de stervende niet meer wat er wordt gezegd. Toch horen ze wel alles en blijven ze tot het laatst gevoelig voor geluid. Rust rondom de stervende is belangrijk. Zorg dat er niet te veel mensen tegelijk rond het bed aanwezig zijn en vermijd harde stemmen of geluiden. Zachtjes praten heeft vaak een rustgevende werking. Aanraking 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 verward zijn**

Soms wordt de stervende tijdens het stervensproces onrustig of verward. Men kijkt dan anders uit de ogen en men kan een onrustige of verwarde indruk maken. Vaak worden kleine handbewegingen gemaakt, alsof men iets wil plukken of aanwijzen. U kunt dan het beste rustig zijn. Spreek eventuele waandenkbeelden of hallucinaties niet tegen maar ga er ook niet op in. Bij tekenen van ernstig ongemak kan de arts de stervende zo nodig rustgevende medicijnen geven, bijvoorbeeld Dormicum.

- **De ademhaling stakt**

Een onregelmatige stokkende (stoppende) ademhaling kan een teken zijn dat de dood dichterbij komt. De ademhaling stopt vaak helemaal om daarna met een diepe zucht weer op gang te komen. De tijd tussen de ademhalingen duurt langer, soms wel tot een halve minuut. De stervende heeft hier zelf geen last van. Ondanks de stokkende ademhaling ziet het gezicht er heel rustig uit. Doordat de normale hoest- en slikprikkels verdwijnen, hoopt slijm zich op in de keelholte of luchtpijp. Dit slijm zit hoog en zorgt niet voor benauwdheid. Wel hoort u een reutelend geluid bij de ademhaling. Soms kan het helpen om het hoofd van uw naaste iets op te tillen of het hoofd iets naar opzij te bewegen.

- **Waken**

Is het moment van overlijden dichtbij dan kunt u afspreken om te waken. Dit betekent dat u op een rustige manier bij de stervende blijft. U kunt sfeer en rust creëren door het branden van kaarsen, het dempen van licht, het neerzetten van afbeeldingen of mooie bloemen, door te bidden, luisteren naar muziek of iets voor te lezen. Het is de tijd voor afscheidsrituelen, zoals een ziekenzalving of de ziekenzegen. Het waken is een waardevolle periode, waarin familie en vrienden heel dichtbij zijn. Rust en vertrouwen uitstralen is belangrijk. Het helpt de stervende als hij of zij voelt dat het toegestaan is om te gaan. Merkt u dat er dingen zijn die de stervende op zo'n manier bezighouden dat het stervensproces erdoor belemmerd wordt? Ga er dan samen op in.

Soms duurt het toch nog lang voordat iemand overlijdt. Ieder sterfbed heeft zijn eigen tijd en tempo. De tijd lijkt in deze fase vaak stil te staan. Zorg er daarom voor dat u

elkaar afwisselt en voldoende rust neemt. Het verzorgen van een stervende kan voldoening geven, maar u ook uitputten. U kunt ook overwegen om hulp in te schakelen. Het is belangrijk dat er thuis op tijd voldoende praktische en ondersteunende hulp aanwezig is, bijvoorbeeld van een verpleegkundige, een verzorgende of een vrijwilliger.

- **Moeilijke en mooie momenten**

U zult merken dat een stervensproces zowel moeilijke als mooie momenten met zich meebrengt. Momenten van verdriet, angst, machteloosheid en boosheid. Maar ook momenten van dankbaarheid, liefde, hoop en geloof.

De medewerkers van de dialyse-afdeling wensen u veel sterkte.

Vragen?

Heeft u na het lezen van deze folder nog vragen? Neem dan contact op met:

Dialyse-afdeling
Zaans Medisch Centrum
Koningin Julianaplein 58
1502 DV Zaandam

(075) 6501751
secdialyse@zaansmc.nl