



Nierfalen en palliatieve zorg

Bij nierfalen werken je nieren minder dan 15%. Je kunt nierfalen krijgen als je ernstige nierschade hebt. Je kunt niet meer beter worden van nierfalen. Mensen met nierfalen hebben een behandeling nodig die de functie van de nieren overneemt: dialyse of een niertransplantatie.

Voor meer algemene informatie over nierschade en nierfalen kun je kijken op nieren.nl, een website van de Nierpatiënten Vereniging Nederland en de Nierstichting.

Webinar 'Nierfalen: kwaliteit van leven en palliatieve zorg'

Stichting PZNL (beheerder van Overpalliatievezorg.nl) gaf het webinar 'Blik op de toekomst bij nierfalen: Over kwaliteit van leven en palliatieve zorg'. In het webinar vertellen een dokter, maatschappelijk werker en een nabestaande meer over palliatieve zorg bij nierfalen. [Kijk hier het webinar terug.](#)

Laatste fase: nierfalen

Er zijn verschillende fases van nierschade. Van beperkte schade tot nierfalen, waarbij de nieren minder dan 15% werken. We hebben het hier alleen over de laatste fase: nierfalen. Niet alle patiënten met nierschade ontwikkelen ook echt nierfalen. Bij de meeste mensen met nierschade lukt het om die schade te beperken.

Als je nierfalen hebt, kun je palliatieve zorg krijgen. Palliatief betekent: verzachtend. Palliatieve zorg wordt gegeven als je niet meer beter kunt worden. De zorg, hulp en ondersteuning richt zich op je leven zo prettig mogelijk maken, ondanks dat je ziek bent.

Met palliatieve zorg kun je niet genezen van je nierfalen, maar wordt je leven zo prettig mogelijk gemaakt door het voorkómen en/of verminderen van klachten. Omdat de mensen om je heen, je naasten, daar ook een grote rol bij spelen, richt palliatieve zorg zich ook op hen. Lees [hier meer over palliatieve zorg.](#)

Nierfalen en palliatieve fase

Je krijgt palliatieve zorg bij nierfalen als je:

- geen dialyse of transplantatie wilt, of als die behandeling voor jou niet mogelijk is. Je krijgt dan medicijnen en een aangepast dieet om je klachten zo goed mogelijk te behandelen (dit heet conservatieve behandeling).
- dialyseert en van plan bent te stoppen.
- een heel kwetsbare gezondheid hebt en je conditie in een halfjaar sterk achteruit gaat. Bijvoorbeeld omdat je meerdere ziektes hebt, of vaak wordt opgenomen in het ziekenhuis. Dit kan ook een reden zijn om te stoppen met dialyse.

Hoelang je in deze gevallen palliatieve zorg krijgt, is verschillend. Een conservatieve behandeling kan bij de één maanden duren en bij de ander jaren. Het verschilt per persoon.

Kiezen om niet te dialyseren bij nierfalen

Er zijn verschillende redenen om te kiezen om niet te dialyseren. Bijvoorbeeld:

- omdat je minder vrijheid hebt door dialyse of omdat je de dialyse om andere redenen te zwaar vindt. Het is voor jou minder [kwaliteit van leven](#).
- omdat jouw arts adviseert om niet te dialyseren. Dat kan zij doen als zij denkt dat jij niet veel langer leeft met dialyse.
- omdat je nog andere, ernstige ziektes hebt.
- omdat je het niet wilt vanwege jouw religieuze of andere, persoonlijke redenen.

Je hoeft de keuze om wel of niet te dialyseren niet alleen te maken. Jouw arts kan samen met jou de voor- en nadelen op een rijtje zetten. Het is ook belangrijk om je keuze te bespreken met mensen die belangrijk voor je zijn: je partner, kinderen, ouders, vrienden en misschien ook met andere patiënten. Er is ook een [online keuzehulp](#) voor nierfalen. De Nierfalen Keuzehulp kun je invullen als je een inlogcode van je zorgverlener krijgt.

Soms kun je ook kiezen voor een proefperiode van dialyse. Dan kun je kijken of dat wat voor je is. Samen met jouw arts kun je de mogelijkheden bekijken.

Kiezen om te stoppen met dialyse

Dialyse heeft voor- en nadelen. Het voordeel is dat je je in het begin beter voelt. Een voordeel kan ook zijn dat je hemodialyse in een groepje doet. Dan ben je samen met patiënten die hetzelfde meemaken. Je ontmoet zo [lotgenoten](#). Nadeel is dat dialyse ook bijwerkingen heeft. En het kost veel tijd en inspanning. Het kan moeilijk zijn om het vol te houden.

Het is belangrijk dat je praat over je twijfels. Dat kan zijn met naasten en zorgverleners. Zorgverleners kunnen helpen om een besluit te nemen waar je goed over nagedacht hebt. Als je wilt stoppen met dialyseren, zal je arts vragen waarom. Je arts wil weten of je er heel goed over hebt nagedacht en niet in een opwelling beslist.

Als je stopt met dialyseren, volgt het overlijden vaak snel. Hoe snel, is moeilijk te zeggen. Het hangt af van hoeveel nierfunctie je nog hebt, en of je nog andere ziektes hebt. Het varieert tussen de één-twee dagen en de twee-drie weken.

Nierfalen - lichaam en geest

Als je nierfalen hebt, heb je lichamelijke klachten.

Maar je kunt ook andere klachten hebben, zoals:

- [bang](#) zijn om te sterven.
- of heel erg somber zijn over jouw ziekte en nergens meer zin in hebben. Dat zijn psychische klachten.
- je afsluiten van anderen of juist heel erg hun aandacht eisen. Dit noem je sociale problemen.
- je ineens afvragen wat de 'zin' van jouw leven is. Of je in de steek gelaten voelen. Dat zijn spirituele of levensbeschouwelijke problemen.

Vaak lopen deze klachten door elkaar. Het is belangrijk dat er aandacht is voor al deze punten. Er zijn verschillende zorgverleners die je dan verder kunnen helpen. Denk bijvoorbeeld aan een medisch maatschappelijk werker, [psycholoog](#), [geestelijk verzorger](#) of ergotherapeut.

Ben je bang voor het sterven? Bespreek dit met je naasten en zorgverleners. Als zij weten wat jouw angsten zijn, kunnen ze je daar ook bij helpen.

Heb je meer of andere hulp nodig? Of heb je advies nodig? Bespreek dit dan met je (huis)arts, specialist ouderen geneeskunde, nefroloog, medisch maatschappelijk werker of dialyseverpleegkundige. Je kunt deze zorgverleners ook altijd vragen om het palliatief team. Zo'n team bestaat uit mensen die heel veel weten van palliatieve zorg.

Nierfalen - naasten

Nierfalen kan veel stress geven. Je hebt meer hulp nodig, ook van je naasten en/of [mantelzorgers](#). Wat kunnen zij doen om jou te helpen? Wat komt er allemaal bij kijken? Kunnen zij het nog wel aan of is het te zwaar? Wat hebben zij nodig en wat zijn hun wensen?

Het is goed om daar met je naasten, je (huis)arts, specialist ouderengeneeskunde, nefroloog, medisch maatschappelijk werker of dialyseverpleegkundige over te praten.

Er zijn ook vrijwilligers die jou en je naasten verlichting en steun kunnen geven. Ze bieden kosteloos tijd, rust, aandacht en emotionele ondersteuning. Lees [hier meer over vrijwilligers in de palliatieve zorg](#).

Individueel zorgplan

Het is belangrijk dat je op tijd [nadenkt over jouw toekomst](#). Je denkt bijvoorbeeld: wat wil ik nog? Of wie beslist over mij als ik dat zelf niet meer kan? Daar kun je nu al over nadenken, ook al kun je nu nog goed voor jezelf zorgen.

Het is erg belangrijk dat alle zorgverleners en je naasten precies weten wat er is afgesproken over jouw zorg, en wat jouw wensen zijn. Nu en in de toekomst. Een [individueel zorgplan](#) kan daarbij helpen. Een individueel zorgplan is een tekst waarin allerlei afspraken over jouw zorg staan. Dit plan wordt minimaal één keer per jaar bekeken (meestal vaker). Als het nodig is wordt jouw zorgplan, samen met jou, aangepast.

Jouw zorgverleners

Als je nierfalen hebt, heb je met meerdere zorgverleners te maken zoals:

- nefroloog
- huisarts
- specialist ouderengeneeskunde
- verpleegkundige
- diëtist
- maatschappelijk werker
- psycholoog
- geestelijk verzorger

Om jou de beste zorg te geven, praten jouw zorgverleners goed met elkaar, met jou en met je naasten. Het helpt als er één centrale zorgverlener is, jouw vaste aanspreekpunt. De centrale zorgverlener stelt samen met jou het individueel zorgplan op. Als de centrale zorgverlener je niet zelf kan helpen, dan verwijst zij je door (bijvoorbeeld naar een psycholoog of geestelijk verzorger).

Je hebt vaak contact met je nefroloog en je verpleegkundige. Zij leggen je uit wat je te wachten staat en wat je zelf kunt doen om de kwaliteit van je leven zo

goed mogelijk te houden. In de laatste fase van het leven wordt de zorg vaak overgedragen aan de huisarts of specialist ouderen geneeskunde. Het is fijn om op tijd contact te zoeken met elkaar. [Zeg ook wat je verwacht van de huisarts](#) in de laatste fase van je leven. Dit kan verwarring voorkomen.

Sterven aan nierfalen

De meeste nierpatiënten overlijden niet aan nierfalen. Ze overlijden aan andere aandoeningen. Bijvoorbeeld een longontsteking of een hartinfarct. Als je wel overlijdt aan nierfalen, raak je bewusteloos en uiteindelijk in coma.

Afvalstoffen hopen zich namelijk op. Hersenen en hart kunnen die hoeveelheid afvalstoffen niet aan. Het hart is in de [stervensfase](#) verzwakt. Daardoor houdt het ten slotte op te kloppen.

Veel mensen zijn bang om te sterven. Ze zijn bang om te lijden, maar dat hoeft niet. De meeste klachten zoals benauwdheid, pijn en verwardheid zijn namelijk goed op te lossen of te verminderen.