

Stoppen met de dialysebehandeling

U overweegt om te stoppen met dialyseren of misschien moet u noodgedwongen stoppen met dialyseren. Dit is voor u en uw naasten een zware beslissing. Zowel uw nefroloog als de andere hulpverleners van de Dialyseafdeling willen u zo goed mogelijk ondersteunen in deze moeilijke fase. Ook als u uw besluit heeft genomen, kunt u rekenen op steun en hulp van alle hulpverleners van de afdeling. In deze folder vindt u informatie over wat er komt kijken nadat de beslissing om te stoppen met de dialysebehandeling is genomen.

Gesprek

Als u twijfelt of graag uw besluit bespreekbaar wilt maken, kunt u een gesprek met de nefroloog aanvragen. U kunt zelf beslissen om te stoppen met dialyseren. Het is wel belangrijk om eerst de redenen waarom u wilt stoppen met dialyse met de nefroloog, de verpleegkundigen of andere leden van het dialyseteam te bespreken. Maar ook spelen natuurlijk uw eigen familie en vrienden een belangrijke rol daarin.

Als u het besluit weloverwogen heeft genomen om te stoppen met de dialysebehandeling, gaat u eventueel samen met uw partner of familie de laatste levensfase doorbrengen. Mogelijk heeft u behoefte aan informatie, advies en begeleiding. In deze folder leest u wat u en uw naasten in de stervensfase kunnen verwachten.

Overdracht

Bij het stoppen van de dialysebehandeling, draagt het ziekenhuis de medische behandeling over aan uw huisarts. In overleg met u is het mogelijk om thuiszorg in te schakelen, of u kunt overwegen om naar een hospice te gaan.

Als u in een verpleeg- of verzorgingshuis verblijft, dan vindt overdracht van de medische

behandeling plaats aan de specialist ouderengeneeskunde. Het behandelteam van de dialyseafdeling blijft, in overleg met u, contact houden.

Om deze fase voor iedereen zo draaglijk mogelijk te maken, is kennis over de stervensfase belangrijk.

Laatste fase

Deze laatste fase kan gemiddeld 1 of 2 weken duren na de laatste dialysebehandeling. Natuurlijk hangt dit af van de conditie waarin u zich bevindt. Hoe vervelend het ook is, er zijn een aantal lichamelijke en geestelijke veranderingen te verwachten. Dit verloop kan van persoon tot persoon verschillend zijn. De arts vermindert of stopt in overleg met u, de medicijnen die dagelijks een belangrijke plaats innemen. Ook het volgen van een dieet is nu niet meer nodig. Om benauwdheid te voorkomen wordt het beperken van het gebruiken van vocht vaak nog wel geadviseerd.

Benauwdheid

Tijdens de dialysebehandeling wordt vaak ook vocht verwijderd. Als de dialysebehandeling stopt terwijl iemand wel vocht gebruikt, bestaat het risico op 'overvuld' raken. Dit ziet u aan bijvoorbeeld zwelling (oedeem) van de benen. Daarnaast is het mogelijk dat het vocht zich ophoopt in de longen (longoedeem). De ademhaling is dan zwaarder, vooral als u plat ligt. De kans op overvuld raken is groter als iemand niet meer plast. Overvuld raken kan worden voorkomen door weinig te drinken. Bij benauwdheid en/of kortademigheid kunt u het beste contact opnemen met uw arts.

Veel gestelde vragen en antwoorden

U heeft mogelijk veel vragen over de gevolgen van het stoppen met de dialyse-behandeling. Het is belangrijk dat u goed geïnformeerd bent, dus stel uw vragen ook in een persoonlijk gesprek met uw arts of verpleegkundige. We hebben de meeste gestelde vragen met de antwoorden voor u op een rij gezet.

Hoe kan ik het voornemen om te stoppen met dialyseren bespreekbaar maken?

Als u er over nadent om te stoppen met dialyse is het belangrijk om uw gevoelens en gedachten te bespreken met de verpleegkundige, arts en maatschappelijk werker. Ook al is het een beladen onderwerp: de professionals in het Groene Hart Ziekenhuis staan voor u klaar en kunnen u helpen bij het nemen van een eventuele beslissing. Uiteraard is het ook belangrijk om uw gedachten met uw partner en familie te bespreken.

Hoe bespreek ik mijn gedachten en gevoelens met mijn familie en vrienden en hoe kan ik eventueel met hen samen dit besluit nemen?

Veel mensen vinden het moeilijk om met hun geliefde familie of vrienden over het stoppen van behandeling te spreken. U bent misschien bang voor hun reactie. Toch is de beste benadering om dit gewoon open te bespreken, ook al zal u het in het begin vast erg moeilijk vinden om dit te doen. U kunt vragen of een verpleegkundige, nefroloog of maatschappelijk werker bij het gesprek met uw familie aanwezig kan zijn. De keuze is aan u.

Is het stoppen van de dialyse eigenlijk een vorm van euthanasie?

Stoppen met de dialyse is geen euthanasie, omdat bij euthanasie sprake is van beëindigen van het leven. Bij stoppen met de dialyse is er sprake van staken van een niet langer gewenste / ongewenste behandeling.

Wat moet ik verwachten aan lichamelijke klachten als ik besluit te stoppen met dialyseren?

Als u stopt met dialyseren zullen de afvalproducten, die normaal via de nieren (en of dialyse machine) zouden worden uitgescheiden, zich ophopen in uw lichaam. Hierdoor raakt uw lichaam gevuld, soms overvuld. Een enkele keer is er zoveel vocht, dat

dit het ademen moeilijk maakt. Het is dan soms mogelijk om dit met plasmiddelen te verbeteren. Als dit niet te verbeteren is met plasmiddelen, is soms het gebruik van Dormicum/Morfine noodzakelijk om het gevoel van tekort aan zuurstof weg te nemen en het ademen wat gemakkelijker te maken. Het is dus belangrijk om minder zout en vloeistoffen te gebruiken als u stopt met dialyseren.

Welke maatregelen moet ik nemen als ik weet dat ik niet meer zo lang te leven heb?

Voor iedereen die weet dat hij niet meer zo lang te leven heeft zijn de volgende onderwerpen van belang om te regelen:

- Testament
- Wilsverklaring (als u een zaakwaarnemer heeft).
- Een inventaris van goederen.
- Eventueel financieel overzicht en overzicht van de verzekeringspolissen, pensioenplan en andere juridische papieren.
- Zorg voor namen en adressen van familie, geliefden, naasten, die op de hoogte gesteld moeten worden van uw overlijden, of die in het testament genoemd worden.
- Maak ook een verklaring van uw voorkeur, hoe een begrafenis of herdenkingsdienst eruit moet zien.
- Geef uw voorkeur voor begrafenis of crematie aan.
- Denk ook aan eventuele boodschappen die u (postuum) na het overlijden nog aan uw familie zou willen doorgeven, voor zover u dat niet al eerder zelf hebt gedaan.
- Het dialyse team stelt een berichtje of rouwkaart erg op prijs.
Uw naasten ontvangen een uitnodiging voor een afrondend gesprek.

Heb ik ook inspraak in de plaats waar ik sterven zal?

U bent zelf degene die bepaalt waar u wilt overlijden. Meestal is dit in de vertrouwde thuissituatie. Het kan zijn dat er regelingen getroffen moeten worden met thuiszorg om u en uw naasten te helpen bij de verzorging. De maatschappelijk werker kan hierin een bemiddelende rol spelen.

Het kan ook zijn dat u in een verpleeghuis of in een hospice besluit te overlijden. Dan is ook hiervoor een regeling nodig, waarbij de

maatschappelijk werker een bemiddelende rol kan spelen.

Informatie voor partner, familie en verwanten over de stervensfase

Klachten

Als er sprake is van klachten als pijn, jeuk of misselijkheid, dan zorgt de arts voor passende medicatie. Bij jeuk is het van belang om de omgeving koel te houden. Uitdroging van de huid is te verminderen door niet te wassen met een ontvettende zeep en door de huid in te smeren met een vochtinbrengende crème of lotion. Het wegvallen van de nierfunctie geeft over het algemeen weinig pijnklachten.

Verminderde trek

Doordat de behoefte aan voedsel en vocht afneemt, kan het 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 te bevochtigen of licht in te vetten.

Bloedsomloop

Het lichaam houdt zo lang mogelijk de doorbloeding van hart en longen in stand. Het bloed trekt zich meer en meer terug naar de borst- en buikholte. Daardoor kunnen armen, handen, voeten, benen en neus koud aanvoelen. Ook kunnen hier paarsblauwe vlekken ontstaan. De gelaatskleur lijkt grauw. Vaak trekt dit een paar uur na het overlijden weer wat bij. Daardoor lijkt iemand weer meer op zichzelf.

Bewustzijn

In de stervensfase zijn de periodes van wakker zijn steeds korter. De stervende lijkt zich steeds meer terug te trekken en is steeds moeilijker te bereiken. Vaak begrijpt de stervende niet meer alles wat wordt gezegd. Toch hoort hij of zij waarschijnlijk wel alles en blijft 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 verwardheid

Het kan voorkomen dat door het afnemende bewustzijn iemands gedrag verandert. De stervende kijkt dan anders uit zijn ogen en kan een onrustige en verwarde indruk maken. Het lijkt of iemand van alles beleeft of ziet, maar wat dat precies is, is niet duidelijk. Dit komt nogal eens voor in de laatste levensdagen en vooral in de laatste uren. Vaak maakt de stervende kleine (hand)bewegingen, alsof hij of zij iets wil plukken of aanwijzen. U kunt steun bieden door rustig aanwezig te zijn en door eventuele waandenkbeelden of hallucinaties niet tegen te spreken maar er ook niet in mee te gaan. Als er tekenen van ernstig ongemak zijn, kan de arts besluiten om rustgevende medicijnen toe te dienen.

Ademhaling

Er zijn tekenen waaraan te zien is dat iemand gaat sterven. Vaak is een stokkende en onregelmatige ademhaling een teken dat de dood snel dichterbij komt. De ademhaling valt dan regelmatig stil om daarna met een diepe zucht weer op gang te komen. De tijd tussen de ademteugen duurt langer, soms wel tot een halve minuut. Deze laatste fase ervaart de stervende zelf niet als benauwd. Het gezicht ziet er ook bij deze stokkende ademhaling vaak heel rustig uit. Doordat de normale hoest- en slikprikkel verdwijnen, komt het voor dat slijm zich ophoopt in de keelholte of luchtpijp. Dat zorgt voor een reutelend geluid bij het ademen.

Soms kan het dan helpen om het hoofd iets op te tillen. Soms helpt het ook om het hoofd iets naar opzij te bewegen.

Waken

Als het sterven nabij is, kunt u afspreken over te gaan tot waken. Dit betekent op een rustige manier dag en nacht bij de stervende aanwezig zijn. U kunt sfeer en rust creëren door het branden van kaarsen, het neerzetten van afbeeldingen of een mooie bloem, het dempen van licht, door te bidden, luisteren naar muziek of iets voor te lezen. Waken kan

een tijd zijn voor afscheidsrituelen, zoals een ziekenzalving of de ziekenzegen.

De tijd lijkt in deze fase vaak stil te staan. Het overlijden kan lang op zich laten wachten. Zorg er daarom voor dat u elkaar afwisselt en voldoende rust neemt. Het verzorgen van een stervende kan voldoening geven maar ook uitputtend zijn. Het is belangrijk dat in de thuissituatie tijdig voldoende praktische en ondersteunende hulp aanwezig is, bijvoorbeeld van een verpleegkundige, een verzorgende of een vrijwilliger.

Het waken kan een heel waardevolle periode zijn, waarin u elkaar als familie en vrienden zeer nabij is. Een houding van rust en vertrouwen is belangrijk. Het helpt de stervende als hij of zij voelt dat het toegestaan is om te gaan. Als u merkt dat er nog zaken zijn die de stervende zodanig bezighouden dat ze het stervensproces bemoeilijken, ga dan samen na of u hierop ingaat. U kunt ook overwegen hulp in te schakelen.

U zult merken dat een stervensproces zowel moeilijke als mooie momenten met zich meebrengt, momenten van verdriet, angst, machteloosheid, boosheid, maar ook van dankbaarheid, liefde, hoop en geloof. Ieder sterfbed kent een eigen tijd en heeft een eigen tempo.

De medewerkers van het Groene Hart Ziekenhuis wensen u veel sterkte.

Vragen?

Heeft u na het lezen van deze folder nog vragen? Neem dan contact op met de Dialyse afdeling, tel.: (0182) 50 54 22.

Groene Hart Ziekenhuis, Locatie Gouda

Bleulandweg 10
2803 HH Gouda
www.ghz.nl

Algemeen telefoonnummer ziekenhuis:
(0182) 50 50 50

Colofon

uitgave : Groene Hart ziekenhuis, Gouda
productie : Marketing & Communicatie
augustus 2025
08.10.022