



Een leerling met nefrotisch syndroom **Informatie** en **advies voor** **leraren**



Ziezon
landelijk netwerk ziek zijn & onderwijs

Een leerling met nefrotisch syndroom

Informatie en advies voor leraren

Deze Ziezonbrochure geeft uitleg over het nefrotisch syndroom met daarbij speciale aandacht voor de mogelijke gevolgen van deze ziekte op school. Tevens krijgt u adviezen om zo goed mogelijk te kunnen inspelen op de leerling met deze aandoening.

► WAT IS HET NEFROTISCH SYNDROOM?

Het nefrotisch syndroom is een ziekte met een combinatie van verschijnselen, waarvan de oorzaak in de nieren ligt. Het is geen ziekte met één bepaalde oorzaak, maar een aandoening die het gevolg kan zijn van velerlei afwijkingen. Een Amerikaans onderzoek onder een groot aantal kinderen met het nefrotisch syndroom, heeft uitgewezen dat er bij 3% van de gevallen sprake was van erfelijk verband.

Het nefrotisch syndroom wordt in Nederland jaarlijks bij gemiddeld 57 kinderen vastgesteld. Wereldwijd komt het overal voor. Bij de meeste kinderen ontstaan de klachten rond het 3e-4e levensjaar. Bij kinderen is MCNS (minimal change – nefrotisch syndroom) de meest voorkomende oorzaak (75%). Bij deze gevallen wijst een nierbiopsie uit dat er geen of hele kleine afwijkingen aan de filtertjes van de nieren zijn. Deze vorm van het nefrotisch syndroom komt vooral bij kinderen voor, maar soms ook bij volwassenen. De informatie in deze brochure richt zich met name op MCNS. Voor kinderen met (MC)NS is de levensverwachting doorgaans normaal.

In de 25% van de gevallen heeft de aandoening een minder goed verloop en kan er bijvoorbeeld sprake zijn van verlittekening van gedeelten van de nierfiltertjes. Deze aandoeningen zijn moeilijker te behandelen en kunnen eerder leiden tot het verloren gaan van de nierfunctie, met alle gevolgen van dien.

De behandeling richt zich vooral op het bestrijden van de symptomen. Het belangrijkste medicijn hierbij is Prednison. Ruim 90% reageert, bij het begin van de ziekte, gunstig op de behandeling met dit medicijn. Ondanks de goede reactie hierop zal ruim 60% van de kinderen één of meerdere keren te maken krijgen met een terugkeer van deze aandoening (recidieven). Bij enkele kinderen blijven de klachten ook op volwassen leeftijd terugkomen. Een recidief kan ontstaan door een simpele verkoudheid, griep, andere ziektes of vaccinaties. Ook stress is een factor die van invloed kan zijn. Een recidief kan soms voorkomen worden door het geven

van antibiotica, of door te zorgen voor vermindering van stressfactoren.

De symptomen van het nefrotisch syndroom zijn:

- vermoeidheid en malaise;
- gewichtstoename;
- verminderde urineproductie;
- oedeem (vochtophoping) met name van enkels, (onder-) benen, buik en gelaat;
- verminderde eetlust;
- mogelijk verhoogde bloeddruk;
- voortdurend eiwitverlies in de urine, een te laag eiwitgehalte in het bloed en een te hoog vetgehalte in het bloed.

Besmettingsrisico?

Er is geen besmettingsgevaar voor anderen.

De behandeling

Er wordt behandeld met het medicijn Prednison. Dit kan bij kortdurende behandeling leiden tot een grotere eetlust, een bol gezicht, verhoogde bloeddruk, tragere groei, gedragsveranderingen en verhoogde vatbaarheid voor infecties. Prednison vermindert de afweer, waardoor een infectie harder kan toeslaan. Geadviseerd wordt een kind met het nefrotisch syndroom weg te houden van kinderziekten zoals waterpokken. Helaas blijken ook de gewone infecties, zoals luchtweginfecties, vaak het sein te zijn waarop het nefrotisch syndroom terugkeert.

Soms moet er gekozen worden voor een alternatief of een combinatie van Prednison met andere medicatie. Bij het gebruik hiervan moeten de concentraties in het bloed regelmatig gemeten worden. De kinderen bezoeken hiervoor geregeld een kinderarts voor bloed- en urineonderzoek.

Soms kan ziekenhuisopname noodzakelijk zijn. Een oedeem wordt in veel gevallen behandeld met een combinatie van een zoutbeperkt dieet en middelen die zout en water uitdrijven.

Behandeling bij deze kinderen is meestal succesvol; het overgrote deel (80-93%) heeft na behandeling geen klachten meer. Een ruime meerderheid (60%) krijgt echter na verloop van tijd een of meerdere recidieven.

Bij MCNS zal over het algemeen de nierfunctie in tact blijven en nierfunctievervangende therapie niet nodig zijn. Wanneer de ziekte een andere vorm van het nefrotisch syndroom betreft, is er bijna altijd na verloop van tijd wel nierfunctieverlies. Soms is hiervoor een uitgebreider dieet en bijkomende medicatie nodig. In zeldzame gevallen of bij een verwaarloosd nefrotisch syndroom is er wel snel nierfunctieverlies, wat onherstelbare schade kan aanrichten. Regelmatig controle en goed onderzoek is in alle gevallen noodzakelijk.

Bij een ernstige vorm van het nefrotisch syndroom is het soms noodzakelijk dat -tijdelijk- een plasmafiltratie behandeling wordt ingezet. Plasmafiltratie is een behandeling die qua techniek lijkt op dialysebehandeling en die plaatsvindt in een dialysecentrum voor kinderen.

Kinderen met een nefrotisch syndroom worden zelden getransplanteerd.

Patiëntenorganisatie

- De Nierpatiënten Vereniging Nederland is een actieve vereniging van en voor nierpatiënten.
<https://www.nvn.nl/home>

▶ GEVOLGEN VOOR HET ONDERWIJS

Bekend is dat kinderen met het nefrotisch syndroom ernstige vermoeidheidsklachten hebben.

Ze komen 's morgens vaak later op gang, kunnen hun bed niet goed uitkomen (het gaat hierbij niet om pubergedrag). Na een lange schooldag hebben ze vaak te weinig energie om nog huiswerk te kunnen maken. In de actieve fase van het nefrotisch syndroom is er vaak sprake van veelvuldig, onregelmatig schoolverzuim en concentratieproblemen, waardoor deze kinderen een achterstand kunnen oplopen met hun schoolwerk.

Daarnaast kan er als gevolg van het medicijngebruik sprake

zijn van een lage afweer. Dit maakt hen vatbaarder voor infecties, waarvan zij langzamer herstellen dan anderen en waardoor ook schoolverzuim ontstaat.

Een zoutbeperkt dieet en/of vochtbeperking is nodig als het kind vocht vasthoudt. Soms is er ook sprake van een cholesterolbeperking. Informeer bij de ouders naar eventuele dieetvoorschriften en hoe je daar op school rekening mee kunt houden. Zorg voor een alternatief bij traktaties of feesten op school. Overleg hierover ook met de ouders.

“Op de dagbehandeling neem ik altijd een bruine boterham met vruchtenhagel. Chocoladehagel vind ik ook lekker, maar die mag ik niet meer.
Dat is wel jammer” (Sam, 5 jaar).

Gedragsverandering ten gevolge van de ziekte of behandeling

Kinderen en jongeren kunnen in hun omgeving en op school tegen onbegrip aanlopen, omdat er ogenschijnlijk niet altijd veel aan de hand is, maar zij zelf wel degelijk beperkingen ervaren. “Was je nu alweer ziek?” en “Je ziet er helemaal niet ziek uit!” zijn reacties die duidelijk maken dat meer uitleg over de ziekte en behandeling noodzakelijk is.

Chronisch ziek zijn betekent vaak regelmatig schoolverzuim en/of niet altijd de mogelijkheid hebben om met leeftijdsgenoten te spelen of af te spreken. De

ziekteverschijnselen kunnen kinderen beperken in het meekomen met de groep bij lichamelijke activiteiten. Ook kunnen kinderen door hun ziekte en veranderend uiterlijk onderwerp van pestgedrag zijn. Deze kwetsbaarheid maakt het soms moeilijk los te komen van thuis. Anderzijds kunnen ouders soms ook (te) beschermend zijn. Onzekerheid over (toekomstige) beperkingen en negatieve maatschappelijke effecten door het hebben van de ziekte, kunnen oorzaak zijn van psychosociale problematiek bij adolescenten en jongvolwassenen. Het hebben van een chronische aandoening met dagelijks gebruik van medicatie, de kans op recidieven en eventueel een verdere achteruitgang van de nierfunctie heeft veel impact op het dagelijkse leven.

Voor pubers kan bijvoorbeeld het dagelijks gebruik van medicijnen lastig zijn omdat ze:

- niet anders willen zijn dan leeftijdsgenoten
- moeite hebben met eigen verantwoordelijkheid
- de therapie inzetten als middel bij verzet/strijd met ouders en behandelaars.

Kinderen die langdurig en in hoge doseringen Prednison krijgen toegediend, kunnen veranderen in hun gedrag. Dit kan er soms toe leiden dat ouders hun eigen kind niet meer begrijpen en professionele hulp noodzakelijk wordt. Na afbouw van Prednison zal het kind meestal weer als vanouds reageren.

De uiterlijke veranderingen door Prednisongebruik kunnen zorgen voor gevoelens van schaamte en onzekerheid.

Ook het chronisch ziek zijn kan zich uiten in gedragsproblematiek.

Ziet u als leraar gedragsveranderingen, overleg dan met de ouders of zij dit herkennen en stem met hen af hoe hier het beste mee om te gaan.

“Van de Prednison krijg ik dikke wangen, maar de kinderen van mijn klas plagen me niet. Andere kinderen kijken wel eens naar me, dat is niet leuk” (Alexandra 7 jaar).

▶ AANPASSINGEN OP SCHOOL

Het is de verantwoordelijkheid van ouders om u als leraar te wijzen op de specifieke behoeften van een kind met het nefrotisch syndroom. Overleg met hen waar u rekening mee dient te houden op school.

Belangrijk is om gedurende de onderwijsperiode het energieniveau van de leerling goed in de gaten te houden en het onderwijs waar nodig daarop aan te passen.

Hieronder volgen een aantal algemene tips met betrekking tot het onderwijs aan zieke leerlingen. Deze tips zijn afkomstig van de site van het landelijk netwerk voor onderwijs aan zieke leerlingen: www.ziezon.nl

Als u meer wilt weten over deze onderwerpen, kunt u op de onderstreepte links klikken, of kijkt u onder op de ziezonwebsite onder “leraren” voor meer informatie.

Klasgenoot

De [Klasgenoot](#) is een ICT-set, bedoeld voor een leerling die door ziekte lange tijd niet naar school kan komen. Met de Klasgenoot kan uw leerling vanuit huis of vanuit het ziekenhuis lessen volgen en contact onderhouden met zijn medeleerlingen.

Contact houden met de zieke leerling

Het is belangrijk om een zieke leerling, die voor kortere of langere tijd van school afwezig is, te laten merken dat hij nog steeds deel uitmaakt van de klas. Er zijn veel manieren om het [contact](#) te onderhouden.

Medicijngebruik en medische handelingen op school

Wanneer uw school geconfronteerd wordt met de vraag om [medicijnen](#) te geven aan een leerling of om [medische handelingen](#) te verrichten op school, is het belangrijk om de praktische en juridische consequenties van een dergelijk verzoek te kennen. Op grond daarvan kunt u een verantwoord besluit nemen.

Ondersteuning van school en leerling

Heeft u een leerling die chronisch of langdurig ziek is, dan kunt u voor advies en begeleiding een beroep doen op een consulent onderwijsondersteuning zieke leerlingen. Dat kan wanneer uw leerling op school problemen ondervindt als gevolg van zijn ziekte, maar ook wanneer hij thuis is of opgenomen in een ziekenhuis. Als uw leerling onder behandeling is van een Universitair Medisch Centrum, kunt u ondersteuning krijgen van een consulent van de [Educatieve](#)

[Voorziening](#) van het betreffende Universitair Medisch Centrum. In andere gevallen kunt u een beroep doen op een consulent van het [Onderwijsadviesbureau](#) in uw regio.

Aangepast lesprogramma

Door gebrek aan energie of regelmatig schoolverzuim lukt het een zieke leerling soms niet om het volledige lesprogramma bij te houden. Ook kan het voor een leerling in het voortgezet onderwijs te inspannend zijn om het examen op de reguliere wijze af te leggen. Dan zijn [aanpassingen](#) nodig.

Binnen de wettelijke kaders zijn hiervoor diverse mogelijkheden. Een consulent kan u hierbij ondersteunen.

Passend onderwijs

Het doel van [passend onderwijs](#) is om alle leerlingen een passende onderwijsplek te bieden, dus ook chronisch of langdurig zieke leerlingen. Bij voorkeur is dat een plek in het reguliere onderwijs. Scholen kunnen ondersteuning krijgen bij het inrichten van een passende onderwijsplek voor een zieke leerling.

Zorgen over, zorgen voor ...

Het boekje '[Zorgen over, zorgen voor ... De leerling met een chronische of langdurige ziekte](#)' is samengesteld voor leraren van een leerling met een chronische aandoening of langdurige ziekte. Het boekje is bedoeld om u te informeren en houvast te bieden bij de ondersteuning en begeleiding van deze leerlingen.

Brussen

Vaak zitten er ook broers of zussen van een zieke leerling op school. Ook het leven van broers en zussen (brussen) is ontregeld door de ziekte. School kan brussen veel steun bieden. Het boekje '[Zorgen over, zorgen voor ... De leerling met een zieke broer of zus](#)' geeft informatie over de ondersteuning en begeleiding van brussen op school.

Informeer de klas

Het is belangrijk om de klasgenoten van de zieke leerling te [informer](#)en, zeker als er vragen leven of als de gevolgen van de ziekte in de klas merkbaar zijn. Openheid stimuleert het meeleven van de klas en voorkomt dat er onjuiste verhalen de ronde gaan doen. Betrek ook ouders en de leerling hierbij.

► BRONNEN EN INFORMATIEVE WEBSITES

'De meest gestelde vragen over kinderen met een Nefrotisch Syndroom', een uitgave van de Commissie Nefrotisch Syndroom van de Nierpatiëntenvereniging LVD
'Informatie voor de huisarts over Nefrotisch Syndroom', een uitgave van VSOP, NephcEurope, Nierpatiënten Vereniging Nederland en Nederlands Huisartsen Genootschap.

Boekje: Thomas en het nefrotisch syndroom (leeftijd 9-12 jaar) Uitgave: Nierpatientenvereniging te downloaden via www.nvn.nl

Colofon

Deze brochure is een uitgave van Ziezon: juli 2016
Ziezon is het landelijk netwerk van consultants onderwijsondersteuning zieke leerlingen. www.ziezon.nl

Auteur:

Astrid Möls, consultant Educatieve Voorziening Radboudumc Nijmegen, Astrid.Mols@radboudumc.nl

Met medewerking van:

Jacqueline Knoll, verpleegkundig specialist kindernefrologie & kinderurologie Radboudumc Nijmegen



Ziezon

landelijk netwerk ziek zijn & onderwijs

www.ziezon.nl