

**Een leerling
met HUS**
**INFORMATIE EN
ADVIES VOOR
LERAREN**



Netwerk Ziezon
ziek zijn & onderwijs

Een leerling met HUS

INFORMATIE EN ADVIES VOOR LERAREN

U vindt hier de Ziezon-brochure over een leerling met HUS. U krijgt in deze brochure informatie over het ziektebeeld en adviezen om zo goed mogelijk te kunnen inspelen op de gevolgen ervan voor het onderwijs.

Wat is HUS?

De afkorting HUS staat voor Hemolytisch Uremisch Syndroom. HUS ontstaat als reactie op een darminfectie, veelal veroorzaakt door de E-coli-bacterie. Het ziektebeeld kenmerkt zich door een combinatie van nierfalen en bloedarmoede door afbraak van de rode bloedcellen. Ook daalt het aantal bloedplaatjes, omdat ze samenklonteren en kleine bloedstolsels vormen. Deze stolsels zorgen voor het afsluiten van kleine bloedvaten in het lichaam. Vooral de bloedvaatjes in de nieren en de hersenen zijn hier gevoelig voor. De afsluiting van een bloedvat kan schade geven aan de nieren en aan de hersenen.

HUS is een zeldzame aandoening, die zowel bij meisjes als bij jongens voorkomt. De ziekte is niet besmettelijk. Meestal ontstaat de ziekte door het eten van met E-coli-bacterie besmet voedsel.



In zeldzame gevallen ontstaat HUS niet door een infectie, maar is er sprake van een erfelijke of familiale vorm. Dit wordt een atypische vorm van HUS genoemd, **a-HUS**.

Het merendeel van de kinderen herstelt van een HUS. Sommige kinderen moeten tijdelijk dialyseren. Een klein deel van de kinderen houdt blijvende schade aan de nieren en zal dialyse-afhankelijk blijven.

WAT ZIJN DE SYMPTOMEN?

- Koorts
- Braken
- Diarree
- Bewustzijnsveranderingen
- Verminderde urineproductie
- Vasthouden van vocht
- Kleine bloedinkjes op de huid, blauwe plekken
- Verhoogde bloeddruk
- Bolle buik door vergrote milt en lever

HOE ZIET DE BEHANDELING ERUIT?

Bij patiënten met een HUS is er bijna altijd sprake van een ziekenhuisopname en soms is opname op de Intensive Care voor kinderen noodzakelijk. De behandeling kan bestaan uit:

- Het toedienen van vocht via een infuus.
- Bloedtransfusie
- Bij onvoldoende werking van de nieren (tijdelijke) dialyse.
- Plasmaferese (zie kader)
- Medicijnen

HUS is een ziektebeeld met een grote impact en de behandeling is ingrijpend. Naast het zich ziek voelen wordt de leerling geconfronteerd met medische ingrepen, al dan niet tijdelijke dialyse en mogelijk een IC opname.

Plasmaferese is een behandeling waarbij het bloedplasma van de patiënt vervangen wordt door donorplasma. De behandeling vindt plaats in het ziekenhuis en duurt ongeveer anderhalf uur.

GEVOLGEN VOOR HET ONDERWIJS

Herstelt de leerling van een HUS, dan zijn er op school geen specifieke aanpassingen nodig. Bouw het weer naar school gaan rustig op (eerst een paar uurtjes of alleen de ochtend). Geef de leerling de ruimte om over de ziekenhuisopname te praten (in de kring, een klassengesprek of tijdens het houden van een spreekbeurt). Mocht de leerling door nierschade dialyseafhankelijk blijven, dan verwijzen wij u naar de Nierpatiënten Vereniging Nederland (www.nvn.nl) of de Nierstichting (www.nierstichting.nl).

Hieronder volgen een aantal algemene tips met betrekking tot het onderwijs aan zieke leerlingen. Deze tips zijn afkomstig van de site van het landelijke netwerk voor onderwijs aan zieke leerlingen; www.ziezon.nl (kijk onder onderwijsondersteuning/informatie voor school).

AANPASSINGEN OP SCHOOL

Ondersteuning van school en leerling

Als de leerling in een Academisch Ziekenhuis is opgenomen, dan kan één van de consultants van de [Educatieve Voorziening](#) de onderwijsondersteuning verzorgen. Ligt de leerling in een algemeen ziekenhuis, dan kunt u contact opnemen met een consultant Onderwijsondersteuning Zieke Leerlingen (OZL) van het [Onderwijsadviesbureau](#) in uw regio.

Contact houden met de leerling

Gedurende de ziekenhuisopname is het belangrijk om de leerling te laten merken dat hij nog steeds deel uitmaakt van de klas. Er zijn veel manieren om [contact](#) te onderhouden.

Informeer de klas

Het is van belang om klasgenoten van de zieke leerling te [informer](#)en. Openheid stimuleert het meeleven van de klas en voorkomt dat er onjuiste verhalen de ronde gaan doen. Overleg altijd met uw leerling en zijn ouders welke informatie de klas krijgt.

Aangepast lesprogramma

Door gebrek aan energie of regelmatig schoolverzuim lukt het een zieke leerling soms niet om het volledige lesprogramma te volgen. Ook kan het voor een leerling in het voortgezet onderwijs te inspannend zijn om het eindexamen op de reguliere wijze af te leggen. Dan zijn er aanpassingen nodig.

Passend onderwijs

Het doel van passend onderwijs is om alle leerlingen een passende onderwijsplek te bieden, dus ook langdurig of chronisch zieke leerlingen. Bij voorkeur is dat een plek in het reguliere onderwijs.

BRONNEN EN INFORMATIEVE WEBSITES

www.nvn.nl

(Nierpatiënten Vereniging Nederland)

Het hemolytisch uremisch syndroom- Nicole v.d. Kar, kindernefroloog en Kiona Wijnsma, artsonderzoeker. Radboudumc Nijmegen, zie website nvn.

www.nierstichting.nl

MEER INFORMATIE

Zorgen over, zorgen voor ... De leerling met een chronische of langdurige ziekte.

De eerste uitgave van Ziezon in de serie 'Zorgen over, zorgen voor' biedt informatie aan leraren van een leerling met een chronische aandoening of langdurige ziekte. Het boekje geeft adviezen en biedt houvast bij de ondersteuning en begeleiding van deze leerlingen. Meer [informatie over onderwijsondersteuning op school](#) vindt u op de website van Netwerk Ziezon. U kunt dit boekje [hier](#) downloaden.

Zorgen over, zorgen voor ... De leerling met een zieke broer of zus.

Een chronische ziekte van een van de gezinsleden heeft invloed op het hele gezin. Vaak zitten er ook broers of zussen (*brussen*) van de zieke leerling op school. Ook hun leven wordt ontregeld door de ziekte van hun broer of zus. In het belang van deze leerlingen is het goed als school ook brussen de nodig steun kan bieden. Download [hier](#) dit tweede deel uit deze serie.

Zorgen over, zorgen voor ... Het onderwijs van uw zieke kind en zijn broer en zus.

Het derde deel in deze serie is gericht op het bieden van informatie van ouders en verzorgers over de gevolgen van de ziekte voor het onderwijs van hun kind of kinderen. Via de website van Netwerk Ziezon vindt u meer [informatie over onderwijsondersteuning voor ouders](#). Het derde deel in deze serie kunt u [hier](#) downloaden.

Zorgen over, zorgen voor ... Jouw studieloopbaan en een chronische of langdurige ziekte

Dit vierde deel is speciaal geschreven voor jongeren die tijdens hun studieloopbaan te maken krijgen met een chronische of langdurige ziekte. Het vierde deel in deze serie kunt u [hier](#) downloaden.

Op de website van Netwerk Ziezon kunt u de boekjes uit deze serie kosteloos downloaden. U vindt ze onder het kopje 'Publicaties'.

COLOFON

Deze brochure is een uitgave van Netwerk Ziezon: juli 2020
Ziezon is het landelijk netwerk van consultants onderwijs-ondersteuning zieke leerlingen.

Auteur

Saskia Meijer

Educatieve Voorziening Amsterdam
smmeijer@amsterdamumc.nl

In samenwerking met:

M.Oosterveld

kindernefroloog AMC



Netwerk Ziezon
ziek zijn & onderwijs

www.ziezon.nl