



Een leerling met een nierziekte

INFORMATIE EN ADVIES VOOR LERAREN



Netwerk Ziezon
ziek zijn & onderwijs

Een leerling met een nierziekte

INFORMATIE EN ADVIES VOOR LERAREN

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

Wat is EEN NIERZIEKTE?

Functie van de nieren

Ieder mens heeft in principe twee nieren. De nieren hebben drie belangrijke functies:

1. Afvalstoffen verwijderen uit het bloed.
2. Zorgen voor de juiste vocht en zoutbalans in het lichaam.
3. Hormonen aanmaken die betrokken zijn bij: het regelen van de bloeddruk, de aanmaak van voldoende rode bloedcellen (zuurstoftransport) en sterke botten.

Een goede nierfunctie is belangrijk voor het functioneren van het lichaam. Als de nieren niet (meer) goed werken spreken we van nierschade, nierfalen of nierinsufficiëntie. Nierfalen kan een chronisch of acuut proces zijn. Nierziekten kunnen het gevolg zijn van een aangeboren aandoening of een andere ziekte die later ontstaat.



Chronische nierinsufficiëntie

Chronische nierinsufficiëntie is een langzame (maanden tot jaren) progressieve afname van het vermogen van de nieren om afvalproducten van de stofwisseling uit het bloed te filteren. Een mens kan heel goed met 1 nier leven, de nieren hebben een enorme overcapaciteit. Klachten ontstaan daarom vaak pas als 60-70% van de nierfunctie is uitgevallen.

Acute nierinsufficiëntie

Acute nierinsufficiëntie is een snelle afname (binnen dagen tot weken) van het vermogen van de nieren om afvalproducten van de stofwisseling uit het bloed te filteren.

Wat zijn de symptomen van nierinsufficiëntie?

Naarmate de nierfunctie verslechtert en afvalproducten zich in het bloed ophopen, kan het kind zich moe en zwak voelen. Veel patiënten ervaren vergeetachtigheid, misselijkheid en verminderde eetlust. Zowel vochtophoping (dikke ledematen en opgezwollen gezicht) als uitdroging (holle ogen, droge mond en droge slijmvliezen) kunnen optreden. Door hormonale stoornissen ontstaan klachten zoals bloedarmoede, hoge bloeddruk, botontkalking en mogelijk menstruatiestoornissen.

DE BEHANDELING

Meestal wordt er eerst een behandeling met medicatie en een dieet gestart. Is de schade aan de nieren zo ernstig zonder herstelmogelijkheid en is de nierfunctie minder dan 10%, dan raakt het lichaam vergiftigd door ophoping van afvalstoffen. In deze situatie is een nierfunctie vervangende behandeling noodzakelijk. Er zijn twee mogelijkheden: dialyse, waarbij het bloed wordt gezuiverd op een kunstmatige manier met een dialyseapparaat en transplantatie: de nierpatiënt ontvangt een gezonde nier van een donor.

Stadia van ziekte en behandeling

Er zijn drie fasen van ziekte en behandeling te onderscheiden. Uw leerling met een nierziekte zit in één van die drie behandel fases:

- **Pre-dialysefase**
- **Dialysefase**
- **Post-transplantatiefase**

Pre-dialysefase

Er is nog voldoende nierfunctie, maar deze loopt wel terug. Met medicatie en dieet wordt geprobeerd de pre-dialysefase zo lang mogelijk te rekken. Het kind gebruikt medicijnen en heeft een streng dieet.

Dialysefase

Het kind heeft onvoldoende nierfunctie (minder dan 10 %) en is aangewezen op een dialysebehandeling. De dialysefase duurt totdat er een donornier beschikbaar komt.

Er zijn twee vormen van dialyse: hemodialyse en peritoneaal (buikvlies) dialyse.

- **Hemodialyse:** Via een kunstnier die aan een machine vastzit wordt het bloed gezuiverd en overtollig vocht verwijderd. Het kind zit naast de dialysemachine. Om te kunnen dialyseren is toegang tot de bloedbaan nodig. Via een naald (shunt, meestal in de arm) of via een katheter wordt het bloed uit het lichaam door de kunstnier gepompt, gefilterd en weer teruggepompt in het lichaam. Dit duurt een paar uur. Kinderen zullen hiervoor 2/3/4 keer per week naar het ziekenhuis moeten komen.
- **Peritoneaal- of buikvliesdialyse (thuisbehandeling):** bij deze dialyse wordt het buikvlies gebruikt als dialysefilter. Via een katheter in de buikholte is het kind verbonden met een dialysemachine. Spoelvloeistof loopt in en uit de buikholte. De spoelvloeistof neemt afvalstoffen en vocht uit het bloed op. De dialyse vindt elke nacht thuis plaats en duurt ongeveer 10 uur. De behandeling doet geen pijn, het kind kan gewoon slapen.

Dialyse kan de nierfunctie voor maar ongeveer 10% vervangen, dit geldt voor zowel hemodialyse als voor peritoneaal dialyse.

Transplantatiefase

Het kind heeft een donornier gekregen. Medicamenteuze behandeling blijft nodig om te voorkomen dat het lichaam de donornier afstoot. Voor veel nierpatiënten met nierfalen is transplantatie de beste behandeling. De nieuwe nier neemt de nierfunctie over. De nier kan afkomstig zijn van een levende of overleden donor.

De nieren bevinden zich achter in de buikholte aan weerszijden van de wervelkolom, ongeveer ter hoogte van de taille. Bij een transplantatie komt de nieuwe nier links- of rechtsonder in de buik te liggen, aan de voorzijde van het lichaam.

Hier is voldoende ruimte. De eigen nieren kunnen meestal blijven zitten. Een kind dat een geslaagde niertransplantatie heeft ondergaan, heeft daarna in principe weer voldoende nierfunctie. Veel van de eerdere klachten verdwijnen.

Ondanks zorgvuldige weefseltyping en ander onderzoek bestaat er altijd een kans op een afstotingsreactie van de donornier. Een afstotingsreactie kan snel na de operatie optreden, maar ook pas na jaren. Om de kans op afstoting te verminderen krijgt het kind vanaf het moment van transplantatie medicijnen. Deze medicijnen worden immunosuppressiva genoemd (immuno = afweer; suppressiva = onderdrukkend) en moeten levenslang ingenomen worden.

GEVOLGEN VOOR HET ONDERWIJS

Lichamelijk

Minder energie!

In het algemeen kan men zeggen dat een nierziekte leidt tot een verminderd energieniveau, waardoor de concentratie op schoolse taken afneemt. Op school merkt u dit doordat de kinderen minder vragen stellen, minder actief deelnemen aan de les en buitenschoolse activiteiten en minder spelen en omgaan met klasgenoten of leeftijdsgenoten. Dit kan ertoe leiden dat ze minder leerervaringen opdoen dan hun gezonde klasgenoten. Na een transplantatie stijgt het energieniveau van de meeste kinderen.

Dieet en vochtbeperking

De meeste kinderen met een nierziekte volgen een vocht en natriumbepert dieet. Hierdoor kunnen ze vaak niet meedoen aan traktaties van klasgenoten en mogen ze niet onbeperkt drinken! Vooral bij warm weer vraagt dit extra aandacht van de leerkracht. Overleg met ouders over het dieet en de verdeling van de toegestane vochtinname.



Medicijnen en bijwerkingen

Immunosuppressiva zijn medicijnen die de afweerreacties van de donornier na de transplantatie onderdrukken. Bijwerkingen van deze medicijnen kunnen zijn: een verhoogde vatbaarheid voor infecties, gewichtstoename, acné, hoofdpijn, buikpijn/diarree, trillende handen (dit kan grote invloed hebben op het handschrift van het kind) en overgevoelig voor fel zonlicht. Insmeren met de juiste zonnebrandcrème voor het buitenspelen is dan ook belangrijk.

Medicijngebruik en medisch handelen op school

Elke nierpatiënt, in pre-dialysefase, dialyserend of getransplanteerd, gebruikt medicijnen. Voor veel jonge nierpatiënten geldt dat ook medicijnen op school of op de buitenschoolse opvang moet worden gebruikt. Het is zeker niet vanzelfsprekend dat u als leerkracht wordt ingeschakeld in de medische zorg voor uw leerling. Daar bent u niet voor opgeleid, het hoort niet tot uw normale taakstelling en het is ook juridisch niet zonder meer verstandig. Er zit dan ook een belangrijke formele kant aan medicijnverstrekking en medische hulp door niet-medisch personeel. Zie voor meer informatie hierover op www.ziezon.nl.

Shunt- en huidpoort risico's bij kinderen die dialyseren

Voor hemodialyse is toegang tot de bloedbaan nodig. De meest gebruikte toegang hiervoor wordt een shunt genoemd. Dit is een kunstmatig aangelegde onderhuidse verbinding tussen een slagader en een ader, meestal in de arm. Met behulp van een naald wordt de shunt aangeprikt en is er een verbinding met de bloedbaan. Een shunt is kwetsbaar. De volgende adviezen helpen om de shunt in goede conditie te houden:

- Til geen zware dingen met de arm waarin de shunt zit.
- Doe geen sporten waarbij de shunt kan beschadigen, zoals volleybal, touwtrekken.

Een andere mogelijkheid om toegang tot de bloedbaan te krijgen is via een **centraal veneuze katheter**. Dit is een kunststof slangetje dat in een groot bloedvat meestal onder het sleutelbeen is ingebracht. De huid rondom de katheter kan gaan ontsteken. Daarom is goede persoonlijke hygiëne van belang. Tijdens douchen moet de katheter worden afgeplakt en zwemmen mag niet.

Bij peritoneale dialyse is een toegang tot de buikholte nodig. Via een operatie wordt een kunststof slangetje, een katheter, in de buikholte gebracht. De katheter wordt goed vastgezet aan de buikwand. Een gedeelte, meestal 20 centimeter, blijft buiten de buik hangen en wordt steriel afgedekt.

Omdat dit letterlijk de toegang tot de behandeling is moet hier voorzichtig mee omgegaan worden. Ruige contactsporten en sport/spel met een groot risico op ruw contact met de bal of stick zijn daarom niet geschikt om aan mee te doen. De hygiëne van de sportaccommodatie is van belang om infectierisico's te minimaliseren.

Sporten en bewegen met een nierziekte

Nierziekte leidt bij kinderen vaak tot botproblemen, die weer groeistoornissen en pijnklachten bij het lopen tot gevolg kunnen hebben (ook na transplantatie). Maar ook voor kinderen met een nierziekte is sport- en bewegingsonderwijs van groot belang. Gelukkig zijn er ook mogelijkheden om kinderen lekker mee te laten doen.

Aan het lage energieniveau van een kind met een nierziekte is helaas weinig te doen. Probeer een middenweg te vinden tussen te veel pushen en bij voorbaat uitsluiten. Kinderen met een donornier kunnen over het algemeen 3 maanden na de transplantatie normaal sporten. Omdat de donornier nog niet zo mooi beschermd ligt als een eigen nier (de donornier wordt voorin de onderbuik geplaatst), zijn ruige contactsporten als judo en rugby af te raden.

Cognitief

In 1999 is in opdracht van Nierstichting Nederland onderzoek gedaan naar de intelligentie van dialyserende leerlingen. Daaruit blijkt dat ruim veertig procent van de onderzochte kinderen beneden gemiddeld functioneert in vergelijking met leeftijdgenoten. Kleuters vormen een risicogroep.

Het is vastgesteld dat van de dialyserende kleuters maar liefst 77 procent een beneden gemiddelde prestatie leverde. De verklaring hiervoor ligt gedeeltelijk in de ophoping van afvalstoffen die waarschijnlijk een grote invloed hebben op nog jonge hersenen. Dit wordt veroorzaakt doordat in de dialysefase niet alle giftige stoffen uit het lichaam verwijderd kunnen worden. Dialyse kan de nierfunctie immers maar voor acht tot tien procent vervangen. Het vermoeden is dat de giftige stoffen die in het lichaam achterblijven een negatief effect hebben op het functioneren van de hersenen in het algemeen. Daardoor worden de cognitieve prestaties gedrukt.

Aangepast lesprogramma

Door gebrek aan energie of door (on)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. (zie 'aanpassingen op school').

Sociaal-emotioneel

Een van de belangrijkste redenen waardoor leerlingen met een nierziekte op school in de knel kunnen komen te zitten, is dat zij het sociaal-emotioneel niet redden. Een chronische nierziekte is hoe dan ook zeer belastend. De ziekte is er namelijk altijd. Je moet elke dag medicijnen innemen (ook na de transplantatie!) en de dialysebehandeling gaat altijd door (ook op feestdagen en in de vakantie).

Chronisch ziek zijn betekent dat er vaak sprake is van regelmatig schoolverzuim en daarnaast niet altijd de mogelijkheid hebben om met leeftijdsgenootjes te spelen. 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 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/behandelaars.

AANPASSINGEN OP SCHOOL

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.

Op weg naar het diploma

Omdat een ziekte of beperking de toegankelijkheid tot een examen niet mag verhinderen, kan de wijze van afname aangepast worden aan de mogelijkheden van de kandidaat. In de brochure '[Op weg naar het diploma](#)', op [www.ziezon.nl](#) staan alle mogelijke aanpassingen uitgebreid beschreven.

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.

Informeer de klas

Het is belangrijk om de klasgenoten van de zieke leerling te [informeren](#), 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. Kijk onder meer informatie over bovenstaande onderwerpen op: [www.ziezon.nl](#).

BRONNEN EN INFORMATIEVE WEBSITES

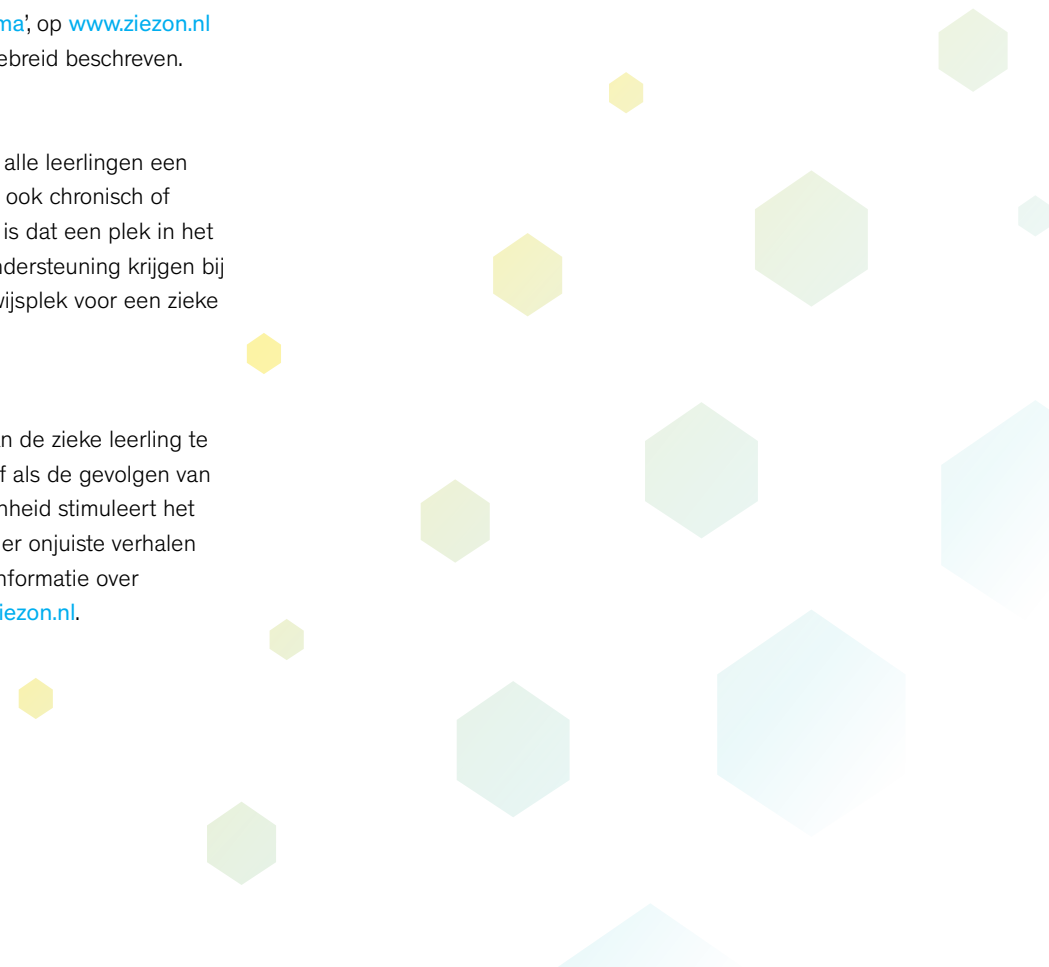
De Nierpatiënten Vereniging Nederland is een actieve vereniging van en voor nierpatiënten met uitgebreide informatie: [www.nvn.nl](#)

[www.hetklokhuis.nl](#), zoekterm nieren

[www.cyberpoli.nl/nieren](#) speciaal voor jongeren

[www.nierstichting.nl](#)

[www.nieren.nl](#) platform voor nierpatiënten en naasten



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: november 2019. Ziezon is het landelijk netwerk van consultants onderwijs-ondersteuning zieke leerlingen.

Auteurs

Mieke van der Putten

Voormalig Consultant van het Expertisecentrum Ziek en Onderwijs Rotterdam

Astrid Mols

Consulent onderwijsondersteuning zieke leerlingen
Educatieve Voorziening Radboudumc
Amalia kinderziekenhuis
E astrid.mols@radboudumc.nl
T (024) 361 46 09

Met medewerking van:

Katinka van Linschoten,
verpleegkundig consultant Kindernefrologie
Peritoneaaldialyse Erasmus MC-Sophia
kinderziekenhuis Rotterdam



Netwerk Ziezon
ziek zijn & onderwijs

www.ziezon.nl