



**Een leerling met  
een leverziekte**  
**INFORMATIE EN ADVIES  
VOOR LERAREN**



**Netwerk Ziezon**  
ziek zijn & onderwijs

# Een leerling met een leverziekte

## INFORMATIE EN ADVIES VOOR LERAREN

Deze Ziezonbrochure geeft uitleg over leverziekten bij kinderen en de mogelijke gevolgen daarvan op het onderwijs. Er worden adviezen gegeven om de leerling met een leverziekte zo goed mogelijk te kunnen ondersteunen.

*Omwille van de leesbaarheid zal de leerling steeds met 'hij' worden aangeduid. Waar 'ouders' staat kan uiteraard ook 'verzorgers' gelezen worden.*

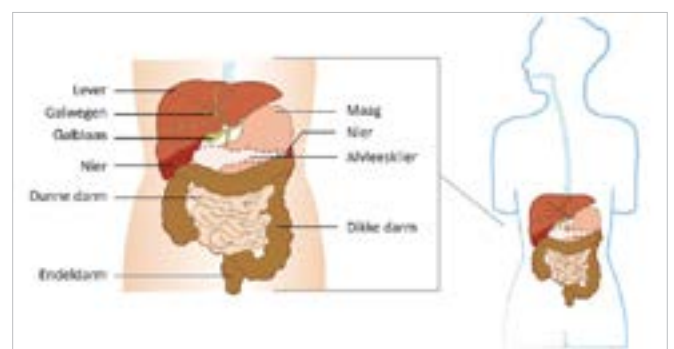
## Wat is EEN LEVERZIEKTE?

Leverziekten bij kinderen zijn zeldzaam. De oorzaken van een leverziekte zijn divers. Meestal is er sprake van een aangeboren afwijking aan de lever en/of de galwegen. Soms is de leverziekte een gevolg van een onderliggend syndroom of ziektebeeld.

Het gaat te ver om in deze brochure in te gaan op specifieke aandoeningen, syndromen en ziektebeelden. Wilt u meer informatie over een bepaald ziektebeeld, dan kunt u dit vinden op de website van de [Maag-Lever-Darm-Stichting](#).

### Functie van de lever

De lever is een groot en belangrijk orgaan in ons lichaam. Hij ligt in de rechterbovenbuik, vlak achter de ribben.





De lever is de chemische fabriek van het lichaam. Er vinden zo'n 600 verschillende processen plaats. De belangrijkste functies van de lever zijn:

- Het maken van eiwitten. Eiwitten zijn noodzakelijk voor de opbouw van weefsels en spieren. Maar ook voor het vervoer van allerlei stoffen door het lichaam. Eiwitten zijn daarnaast belangrijk voor de aanmaak en de stolling van het bloed.
- Het maken en opslaan van brandstoffen, zoals suikers en vetten. Het lichaam heeft voortdurend brandstof nodig voor allerlei processen.
- De productie van gal. Gal is nodig om vetten te verteren.
- De verwerking en afvoer van afvalstoffen. De lever filtert afvalstoffen uit het bloed. Hij kan schadelijke stoffen omzetten naar niet-schadelijke stoffen of stoffen hergebruiken. Ook kunnen afvalstoffen via de lever en door middel van de gal direct worden afgevoerd uit het lichaam.

Bij een leverziekte kan de lever één of meer van deze processen niet goed uitvoeren.

### **Mogelijke klachten en symptomen bij een leverziekte**

- Buikpijn
- Misselijkheid
- Vermoeidheid en inspanningsbeperking. Ze worden veroorzaakt door een slechte werking van de lever. Hierdoor levert hij onvoldoende brandstof voor hersenen en spieren. Daarnaast

verwijdt de lever dan niet genoeg afvalstoffen uit het bloed.

- Geelzucht (icterus). Dit wordt veroorzaakt doordat een afvalstof, die normaal via de gal wordt afgevoerd, zich opstapelt in het bloed. Deze ophoping zorgt onder andere voor de gele kleur van het oogwit en van de huid. Deze gele kleur is een vaak duidelijk zichtbaar symptoom bij een patiënt met een leverziekte.
- Jeukklachten. Deze kunnen erg hardnekkig zijn en zijn vaak moeilijk te behandelen. De jeuk wordt veroorzaakt doordat de lever sommige stoffen niet goed kan afvoeren. Hierdoor worden die stoffen in de huid opgeslagen. Medicijnen kunnen de jeuk vaak wel verlichten, maar niet helemaal wegnemen. Ernstige jeukklachten kunnen veel invloed hebben op het dagelijks leven.
- Ascites. Dit is een vochtophoping in de buik als gevolg van stuwung van het bloed in de poortader bij de lever. Klachten veroorzaakt door ascites zijn onder andere: een opgezette buik, verminderde eetlust, buikpijn, verminderde mobiliteit en kortademigheid.
- Levercirrose. Hierbij is er veel bindweefsel in de lever aanwezig; dit is te vergelijken met littekenweefsel. Hierdoor kan de lever minder goed functioneren. Als gevolg van levercirrose kunnen slokdarmvarices ontstaan. Het bloed kan dan niet meer via de normale wegen door de lever stromen, maar zoekt omwegen onder andere via de aderen van de slokdarm die hierdoor uitzetten. Als de druk in deze aderen (slokdarmvarices) te groot wordt, kunnen deze gaan bloeden.

Dit kan zich uiten in het overgeven van bloed of in bloedverlies via de ontlasting.

- Een vergrote milt. Dit kan eveneens het gevolg zijn van de stuwung van het bloed in de lever.
- Een verstoorde bloedstolling. Hierdoor kunnen wondjes bijvoorbeeld langer blijven doorbloeden.
- Hepatische encefalopathie. Dit is een aandoening waarbij de hersenfunctie wordt aangetast door ophoping van giftige stoffen (zoals ammoniak) in het bloed. Normaliter worden deze stoffen door de lever verwijderd.

### Behandeling van leverziekten

De behandeling van een leverziekte is afhankelijk van de aandoening. Het gaat te ver om in deze brochure alle behandelmethodes te bespreken. Meestal bestaat de behandeling uit medicijnen. Soms is een operatie noodzakelijk om de klachten te verminderen.

Wanneer er geen andere behandelmogelijkheden meer zijn, wordt besproken of levertransplantatie een mogelijkheid is. Alle kinderen die in aanmerking komen voor een levertransplantatie worden behandeld in het UMC Groningen. Een multidisciplinair team werkt dan samen om de juiste zorg te bieden. Ook de consulenten OZL van de Educatieve Voorziening in het UMCG maken deel uit van dit team. Wanneer een kind of een jongere in aanmerking komt voor een levertransplantatie wordt door een van deze consulenten onderwijsbegeleiding aangeboden. Er wordt contact opgenomen met de leerling en zijn ouders, de contactpersoon van school en de betrokken consulent OZL.

## GEVOLGEN VOOR HET ONDERWIJS

Voor leerlingen met een leverziekte kan de ziekte gevolgen hebben voor het volgen van onderwijs. Welke dat zijn, leest u hieronder. Ook vindt u handreikingen die u kunnen helpen bij de ondersteuning van uw leerling. Deze ondersteuning kan geboden worden door de leerkracht of mentor, maar ook door de zorgcoördinator of intern begeleider.

### Lichamelijke gevolgen

Leverziekten geven lichamelijke klachten. Hieronder wordt ingegaan op de lichamelijke gevolgen die van invloed kunnen zijn op het onderwijs dat de leerling volgt.

### Verminderd energieniveau en vermoeidheid

Door een leverziekte kan uw leerling een lager energieniveau hebben en sneller vermoeid zijn. Klachten als buikpijn, misselijkheid en jeuk leiden tot extra vermoeidheid. Deze klachten kunnen van invloed zijn op de nachtrust, hierdoor kan de leerling overdag beperkt worden in zijn functioneren.

Door een gebrek aan energie of door (on)regelmatig schoolverzuim lukt het de leerling soms niet om het volledige lesprogramma bij te houden. Maak waar mogelijk aanpassingen in het onderwijsprogramma. Het kan helpen om rustmomenten in te bouwen of de leerling kortere dagen naar school te laten gaan. Daarnaast kan het maken van huiswerk lastiger zijn, waardoor het moeilijker is om de lesstof en het lesprogramma bij te houden.

Besprek met de leerling en zijn ouders hoe er het beste met deze klachten om gegaan kan worden op school. Wat helpt hem om wel mee te kunnen doen? Welke afspraken maakt u wanneer hij bijvoorbeeld een slechte nacht heeft gehad of overdag in de klas veel klachten heeft?

### Fysieke beperkingen

Lichaamsbeweging is belangrijk om de fysieke conditie op peil te houden. Dit geldt ook voor de leerling met een leverziekte. Laat hem daarom binnen zijn eigen mogelijkheden meedoen met gymnastieklessen en andere sportactiviteiten. Het is belangrijk dat de leerling zelf kan aangeven wanneer het niet lukt. Het kan een onderwijskundige overweging zijn om de leerling in een periode van verminderde belastbaarheid geen gymnastieklessen te laten volgen. Hij kan zich dan richten op kernvakken.

Bij een vergrote milt of stollingsproblematiek kan het zijn dat de arts (ruwe) contactsporten verbiedt.

Bij ascites, een vochtophoping in de buik, kan er sprake zijn van verminderde mobiliteit en kortademigheid. Dit kan van invloed zijn op het functioneren en bewegen tijdens het buiten spelen en de gymlessen.

Besprek met de leerling en zijn ouders welke beperkingen worden ervaren en hoe je daar mee om kunt gaan. Breng de betrokken docenten van de gemaakte afspraken op de hoogte.

## Gevolgen voor het leren

Een leverziekte heeft meestal geen invloed op de cognitie van de leerling. Maar om ervoor te zorgen dat de leerling optimaal kan functioneren op school, zijn er wel aandachtspunten om rekening mee te houden.

### Concentratie

Door vermoeidheid kan de concentratie afnemen. De leerling kan een minder actieve werkhouding hebben, de lesstof onvoldoende opnemen en niet altijd het werk op tijd af hebben.

Door de ophoping van afvalstoffen in het bloed kan daarnaast de werking van de hersenen beïnvloed worden. Het kan hierdoor moeilijker zijn voor de leerling om zich goed te concentreren en om helder te denken.

Bespreek met uw leerling wat hem helpt om zich goed te kunnen concentreren. Denk bijvoorbeeld aan een rustige werkplek, rustmomenten tussendoor of korte(re) opdrachten.

Als bepaalde vakken altijd op hetzelfde moment gegeven worden, mist een leerling hierdoor altijd een deel van de lesstof en de uitleg van deze vakken. Wissel daarom eens de volgorde van uw lessen.

### Effectieve leertijd en verzuim

Het missen van (delen van) lesdagen heeft invloed op de continuïteit van het onderwijs aan de leerling. Ook wanneer hij wel op school aanwezig is, kunnen vermoeidheid en concentratieproblemen leiden tot verminderde effectieve leertijd.

Om uw leerling zo goed mogelijk te ondersteunen, continuïteit te waarborgen en achterstanden te beperken, kunnen aanpassingen in het onderwijsprogramma gedaan worden. Bespreek met de leerling, zijn ouders en de intern begeleider of zorgcoördinator welke aanpassingen nodig zijn.

Mogelijke aanpassingen:

- Bied waar mogelijk, alleen de lesstof aan die noodzakelijk is.
- Pas het onderwijsprogramma aan, bijvoorbeeld door de leerling minder vakken te laten volgen.
- Zorg voor extra of individuele instructiemomenten.
- Geef kortere opdrachten en taken.
- Kies voor een individueel tempo als het voor de leerling niet haalbaar is om het tempo van de klas bij te houden.
- Maak een duidelijke en realistische planning.

## Toetsen en examens

Wanneer er regelmatig lessen gemist worden, kunnen toetsen inzicht geven in de onderwijsvoortgang en het niveau van de leerling. Het maken van toetsen vraagt veel energie en concentratie. Bedenk altijd in hoeverre het noodzakelijk is voor de onderwijsvoortgang om toetsen af te nemen. Bespreek welke aanpassingen voor het maken toetsen nodig zijn.

Mogelijkheden:

- De toets op een ander moment maken.
- De toets op een rustige plek maken.
- Meer tijd voor het maken van een toets of inleveren van een opdracht.
- Een pauze bieden bij langere toetsen.
- Het aantal toetsen (toetsstof), werkstukken en verslagen beperken.
- Toetsen samenvoegen of combineren.
- De toets mondeling afnemen.

Deze aanpassingen gelden ook voor de centrale eindtoets in groep 8 en voor de examens op het voortgezet onderwijs. Voor informatie over de aanpassingen die mogelijk zijn in de bovenbouw van de middelbare school, kunt u de Ziezonbrochure '[Op weg naar het diploma](#)' raadplegen.

## Hepatische encefalopathie

Door leverfalen kan de aandoening hepatische encefalopathie ontstaan. Op school kunt u veranderingen in het gedrag van de leerling opmerken zoals traagheid in denken en handelen, prikkelbaarheid, desoriëntatie, problemen met het geheugen en de coördinatie.

Onverklaarde achteruitgang van de schoolprestaties kan een belangrijke aanleiding zijn om gericht vervolgonderzoek te doen naar hepatische encefalopathie.

Informeer daarom altijd de ouders wanneer u veranderingen opmerkt. Zij kunnen dit dan bespreken met de behandelend arts. Hepatische encefalopathie is in veel gevallen te behandelen.

## Sociaal-emotionele gevolgen

Het hebben van een chronische ziekte kan van invloed zijn op het sociaal-emotioneel welbevinden van de leerling. Verschillende factoren spelen hierbij een rol.

### Onzekerheid en zorgen

Onzekerheid over het verloop van de ziekte, het omgaan met eventuele beperkingen, een veranderend uiterlijk en niet mee kunnen doen met leeftijdsgenoten kunnen invloed hebben op het welzijn van de leerling.

Vaak kan met begrip, ondersteuning en wellicht ook met aanpassingen een deel van de zorgen bij de leerling worden weggenomen.

- Bespreek met hem welke impact de ziekte, de behandeling, het verloop en de gevolgen daarvan hebben en hoe u de leerling hierbij kunt ondersteunen.
- Bied de leerling de mogelijkheid om met u of een collega zijn zorgen en onzekerheden te delen. Bied een luisterend oor als hier behoefte aan is. U kunt voor deze gesprekken ook een vertrouwenspersoon inzetten.

Op latere leeftijd spelen ook onzekerheid over de toekomst, over opleiding en werk een rol. Voor vragen over studie en loopbaan verwijzen we naar de publicatie '[Zorgen over, zorgen voor... Jouw studieloopbaan en een chronische of langdurige ziekte](#)'.

### Sociale contacten

Het onderhouden van sociale contacten kan voor de leerling met een chronische ziekte moeilijker zijn. Zich anders voelen, onzekerheid over het uiterlijk, zich onbegrepen voelen, vermoeidheid en een verminderd zelfvertrouwen spelen hierbij een rol.

- De leerling kan zich, bewust of onbewust, terugtrekken uit het sociale leven. Merkt u dit, bespreek dit dan met de leerling en zijn ouders. Ga samen na of er actie ondernomen moet worden.
- Laat leerlingen geregeld samenwerken om interactie en contact met elkaar te stimuleren.
- Veelvuldig verzuim kan ook een reden zijn voor minder sociale contacten in de klas. Wanneer uw leerling vaak afwezig is, betrek hem dan op andere manieren bij de klas.
- Als er sprake is van weinig sociale contacten door energiegebrek, kunt u overwegen de lesdagen af en toe in te korten zodat de leerling na schooltijd nog voldoende energie heeft voor deze contacten

### Informeert de klas

Openheid over de ziekte en aanpassingen zorgen vaak voor begrip en medeleven. Het is belangrijk om de klasgenoten van de zieke leerling te informeren, zeker als er vragen zijn of wanneer de gevolgen van de ziekte in de klas merkbaar zijn. Bespreek altijd met de leerling en zijn ouders wat er verteld mag en kan worden aan de klasgenoten en wie dit gaat doen. Voor meer informatie over het informeren van de klas, verwijzen wij naar '[Zorgen over, zorgen voor... een leerling met een chronische of langdurige ziekte](#)'.

Wanneer u zich zorgen maakt over het sociaal-emotioneel welbevinden van uw leerling, bespreek dit dan altijd met hem en met de ouders. U kunt informeren naar ondersteuning via het samenwerkingsverband of ouders wijzen op psychologische ondersteuning via de huisarts of het behandelende ziekenhuis.

### Medicijngebruik en medisch handelen op school

Over het algemeen geldt dat voor leerlingen met een leverziekte op school geen medicatie gegeven hoeft te worden en geen medische handelingen verricht hoeven te worden.

Toch kan het voorkomen dat ouders uw ondersteuning vragen bij medicijngebruik en medische handelingen op school. Soms gaat het om het herinneren aan de inname van medicatie, soms worden er medische handelingen van u gevraagd. Als de ouders aan de leerkrachten vragen om verantwoordelijkheid te dragen voor de inname van medicatie en/of medisch handelingen uit te voeren onder schooltijd, is het belangrijk om de praktische en juridische consequenties van zo'n verzoek te kennen. Alleen dan kunnen de schoolleiding en de leerkrachten een verantwoord besluit nemen. Op de website van Ziezon vindt u informatie over [medicijngebruik en medisch handelen op school](#).

### Slokdarmvarices

Eerder in deze brochure werden slokdarmvarices genoemd als een mogelijk gevolg van levercirrose. Bij slokdarmvarices kunnen er, wanneer de druk in deze varices te groot wordt, bloedingen optreden. De kans hierop is echter klein. Het gaat te ver om in deze brochure in te gaan op slokdarmvarices en hoe te handelen bij een bloeding. Heeft uw leerling slokdarmvarices, vraag dan extra informatie aan bij een consulent OZL.

# ONDERSTEUNINGS- MOGELIJKHEDEN VOOR DE SCHOOL EN DE LEERLING

Om een leerling met een leverziekte zo goed mogelijk te begeleiden, kan er ondersteuning aangevraagd worden. Hieronder volgen enkele mogelijkheden.

## Consulent Onderwijsondersteuning Zieke Leerlingen (OZL)

Heeft u een leerling die chronisch of langdurig ziek is, dan kunt u voor advies en begeleiding een beroep doen op een consulent OZL. Dat kan wanneer uw leerling op school problemen ondervindt door zijn ziekte, maar ook wanneer hij thuis is of opgenomen is in een ziekenhuis. Als uw leerling onder behandeling is van een Universitair Medisch Centrum, kunt u ondersteuning krijgen van [een consulent OZL van de Educatieve Voorziening](#) van het betreffende Universitair Medisch Centrum. In andere gevallen kunt u een beroep doen op [een consulent OZL van het Onderwijsadviesbureau](#) in uw regio.

## Passend onderwijs

Het doel van passend onderwijs is om alle leerlingen een passende onderwijsplek te bieden. Dit geldt ook voor chronisch of langdurig zieke leerlingen. Voor het inrichten van een passende onderwijsplek voor een zieke leerling kunnen scholen ondersteuning krijgen bij hun samenwerkingsverband. Informeer bij de intern begeleider of zorgcoördinator welke zorg en/of hulpmiddelen mogelijk zijn binnen uw samenwerkingsverband.

Op de website van Ziezon kunt u [informatie over passend onderwijs](#) bij ziekte vinden.

## KlasseContact

Bij langdurig schoolverzuim kunt u een beroep doen op het project KlasseContact. Dit project is bedoeld voor leerlingen die door ziekte lange tijd niet naar school kunnen komen. Met een ICT-set kan hij vanuit huis of vanuit het ziekenhuis lessen volgen en contact onderhouden met klasgenoten. KlasseContact kunt u aanvragen bij de consulenten OZL. Voor meer informatie kijk op: [www.klassecontact.nl](http://www.klassecontact.nl).

# BRONNEN EN INFORMATIEVE WEBSITES

## Ziezon

Het netwerk Ziezon is het landelijk expertisenetwerk voor ziek zijn & onderwijs. Op de website vindt u informatie over verschillende ziektebeelden. Ook vindt u er meer [informatie over onderwijsondersteuning op school](#).  
[www.ziezon.nl](http://www.ziezon.nl)

## Maag Lever Darmstichting

De Maag-Lever-Darm Stichting heeft een website die veel informatie geeft over verschillende aandoeningen aan de lever.  
[www.mlds.nl](http://www.mlds.nl)

## Nederlandse Leverpatiëntenvereniging

U kunt op de website van de patiëntenvereniging veel achtergrondinformatie vinden over de verschillende ziektebeelden van de lever. De patiëntenvereniging geeft daarnaast ziekte-gerelateerde tijdschriften en brochures uit.  
[www.leverpatiëntenvereniging.nl](http://www.leverpatiëntenvereniging.nl)

# MEER INFORMATIE

## Uitgaven Ziezon

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

Deze eerste uitgave van Ziezon in de serie 'Zorgen over, zorgen voor' biedt informatie aan leerkrachten van een leerling met een chronische aandoening of langdurige ziekte. Het boekje geeft adviezen en biedt houvast bij de ondersteuning en begeleiding. U kunt de publicatie [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 leerkrachten ook brussen de nodig steun kan bieden. Download [hier](#) het tweede deel uit de serie 'zorgen over, zorgen voor...!'.  
  
**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 aan ouders en verzorgers over de gevolgen van de ziekte voor het onderwijs van hun kind of kinderen. 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 in deze serie is speciaal geschreven voor jongeren die tijdens hun studieloopbaan te maken krijgen met een chronische of langdurige ziekte. Dit deel kunt u [hier](#) downloaden.

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

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

Op de website van Netwerk Ziezon kunt u de publicaties uit deze serie kosteloos downloaden. U vindt ze onder het kopje 'brochures en video's'.

Met medewerking van:

**Greetje Sekema**, verpleegkundig consulent kinderMDL, UMCG  
**Anneke de Bruin**, verpleegkundig consulent kinderMDL, UMCG  
**Dr. Willem Lexmond**, kinderarts, UMCG  
**Prof. Dr. Henkjan Verkade**, kinderarts MDL, UMCG

## COLOFON

Deze brochure is een uitgave van Ziezon: december 2023. Ziezon is het landelijke netwerk van consulenten onderwijsondersteuning zieke leerlingen.

## Auteurs

### **Ellen Agnes Boekel-Mintjes**

Educatieve Voorziening UMC Groningen  
T 050-3612452  
E [e.a.boekel@umcg.nl](mailto:e.a.boekel@umcg.nl)

### **Marije Kort**

Educatieve Voorziening UMC Groningen  
T 050-3612452  
E [m.kort@umcg.nl](mailto:m.kort@umcg.nl)



**Netwerk Ziezon**  
ziek zijn & onderwijs

[www.ziezon.nl](http://www.ziezon.nl)