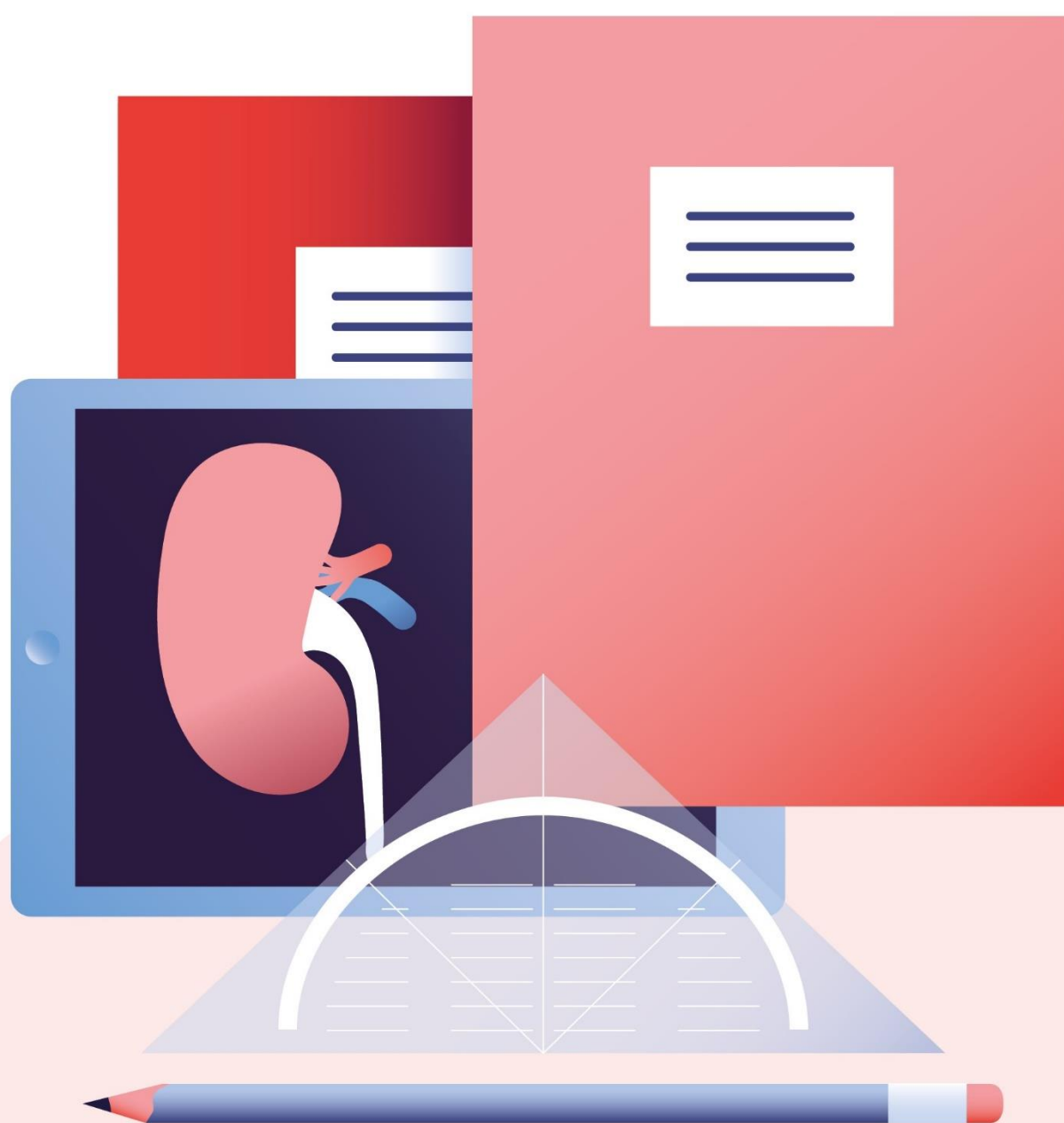


Een leerling met een nierziekte



Een leerling met een nierziekte

Deze informatie is speciaal bedoeld voor leerkrachten in het basis- en voortgezet onderwijs die een leerling in de klas hebben met een nierziekte. Dit is een ernstige aandoening die vraagt om een goede begeleiding op school. Om u zo optimaal mogelijk te ondersteunen bij de begeleiding van dit kind, geven wij u algemeen medische, sociaal-emotionele en pedagogisch-didactische informatie.

- | | |
|---|-----------|
| 1. Nieren, nierziekten en behandeling chronische nierschade | 4 |
| Om een leerling met een nierziekte goed te begeleiden op school, is het belangrijk om te weten wat het ziektebeeld precies is. | |
| 2. Een leerling met een nierziekte in de klas | 18 |
| Hoe functioneert een leerling met een nierziekte op school? En hoe kunt u zich daar als school goed op voorbereiden? | |
| 3. Medische en onderwijskundige zorg voor leerlingen met een nierziekte | 33 |
| Het medisch circuit is voor een nierpatiënt een belangrijk deel van zijn leefwereld. Binnen en buiten het ziekenhuis zijn er allerlei mensen betrokken bij de zorg van uw leerling. | |
| 4. Begeleiding van een leerling in het primair onderwijs | 40 |
| De begeleiding van een leerling met een nierziekte op de basisschool vraagt om een specifieke aanpak. | |
| 5. Begeleiding van een leerling in het voortgezet onderwijs | 52 |
| De begeleiding van een leerling met een nierziekte op de middelbare school vraagt om een specifieke aanpak. | |
| 6. Belangrijke adressen | 66 |
| Wilt u meer informatie over (onderwijs aan) een leerling met een nierziekte, raadpleeg dan de adressenlijst van instanties die zich direct of indirect bezighouden met de (onderwijs)zorg voor kinderen met een nierziekte. | |

7. Naslagwerk**69**

Wilt u zich verder verdiepen in de (onderwijs)zorg aan leerlingen met een nierziekte, raadpleeg dan het literatuuroverzicht met boeken, rapporten, informatiefolders, nieuwsbrieven, lespakketten en spreekbeurtmateriaal.

Bijlage 1. Informatie voor leerlingen**71**

Deze informatie is bedoeld voor leerlingen van het primair en voortgezet onderwijs. Het geeft een beeld van de ziekte van hun klasgenoot met een nierziekte.

Bijlage 2. Toestemmingsformulieren**75**

Hier vindt u de toestemmingsformulieren voor medicijnverstrekking, medische handelingen en de bekwaamheidsverklaring medische handelingen.

LET OP!

- Bij koorts, een ongeluk of een pijnaanval belt u direct de ouders en de huisarts van het kind.
- Bij substantieel bloedverlies, bij een niet of slecht aanspreekbaar kind of wanneer u twijfelt, belt u direct 112.

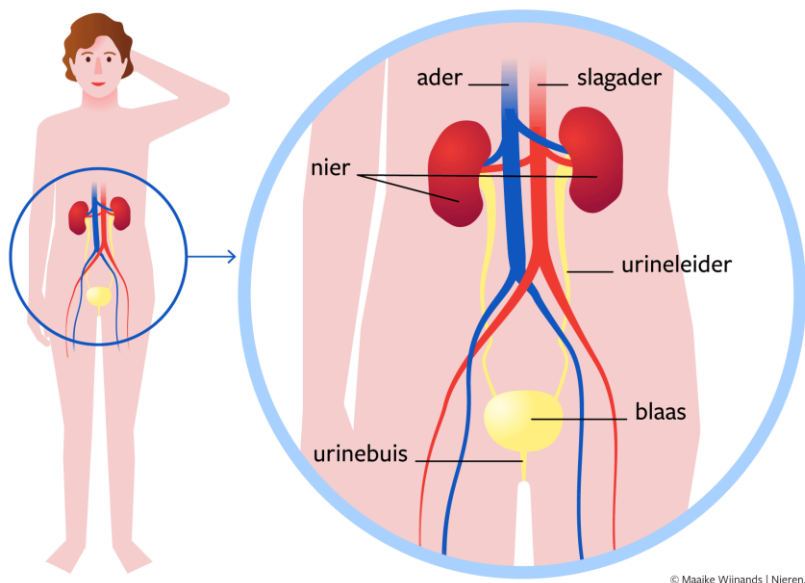
Een kind met een nierziekte is kwetsbaar. U kunt beter te vaak alarm slaan, dan één keer te weinig

1. Nieren, nierziekten en behandeling chronische nierschade

Om een leerling met een nierziekte goed te begeleiden op school, is het belangrijk om te weten waarom de nieren zo belangrijk zijn, hoe de nieren werken en wat er gebeurt als ze niet meer werken.

1 DE NIEREN

De nieren zitten aan de achterkant van het lichaam, aan beide kanten van de wervelkolom vlak onder de ribben. Als je geboren wordt zijn je nieren ongeveer 5 cm. Volwassen nieren zijn ongeveer 11 cm groot. Nieren hebben de vorm van een bruine boon. Nieren zijn heel belangrijk. Er is in ieder geval één werkende nier nodig om te kunnen leven.



© Maaïke Wijnands | Nieren.nl

Nieren hebben de volgende functies:

- **Nieren verwijderen afvalstoffen uit het bloed**

Nieren filteren afvalstoffen uit het bloed. Elke nier bestaat uit een miljoen filtertjes (nefronen). Die zijn zo klein dat ze alleen onder een microscoop te zien zijn. Die filters zorgen ervoor dat de stoffen die nodig zijn in het bloed blijven en de stoffen die niet nodig zijn in de urine terechtkomen.

- **Nieren regelen de hoeveelheid water en zouten**

Het lichaam kan alleen goed werken, als de hoeveelheid vocht en zouten op het juiste peil blijft. De nieren zorgen daarvoor. Ze produceren bijvoorbeeld extra urine als u veel drinkt, en juist minder als u veel zweet.

- **Nieren maken hormonen aan**

Hormonen zijn stoffen die organen helpen om goed te werken. Nieren maken verschillende hormonen. Een daarvan is nodig voor het regelen van de bloeddruk. Een ander hormoon uit de nieren regelt de aanmaak van rode bloedcellen. Deze bloedcellen vervoeren zuurstof door het lichaam.

- **Nieren zorgen voor stevige botten**

Nieren zetten vitamine D om in een actieve vorm die nodig is voor sterke botten.

- **Nieren regelen de zuurgraad (ph) van het bloed**

Nieren zijn verantwoordelijk voor de zuurgraad in het bloed. Dat is belangrijk voor het functioneren van lichaamscellen.

2 NIERZIEKTEN

Nierziekten kunnen het gevolg zijn van een (aangeboren) aandoening aan de nier zelf, maar ook van andere ziekten, zoals hoge bloeddruk en diabetes (suikerziekte). Sommige nierziekten zijn erfelijk. De meeste nierziekten verlopen sluipend.

Chronische nierschade

Bij sommige nierziekten gaat de nierfunctie niet blijvend achteruit. Andere nierziekten worden chronisch; de nieren werken steeds slechter. Eenmaal beschadigd nierweefsel kan zich niet meer herstellen. Een blijvend onvoldoende nierwerking wordt aangeduid met 'chronische nierschade'.

Symptomen

Welke klachten kinderen met een nierziekte hebben, verschilt per kind. Meestal gaat het om een combinatie van verschillende klachten. Moeheid, verminderde concentratie, verminderde eetlust en misselijkheid, slecht groeien, jeuk, spierkrampen en vochtophoping of uitdroging zijn veelvoorkomende symptomen van een nierziekte.

Maar deze klachten kunnen ook wijzen op andere ziekten. Bij een hoge bloeddruk en eiwit in de urine zal de arts vaak de werking van de nieren verder onderzoeken.

3 LEVEN MET EEN NIERZIEKTE

Een nierziekte heeft invloed op het dagelijks leven. De behandeling kost erg veel tijd, en vaak zijn er veel medicijnen en een dieet nodig. Sporten is soms lastig, vooral door ernstige vermoeidheid. Ook hebben kinderen met een nierziekte vaak een groeistoornis.

Het meest belastend is misschien wel het besef dat je een ziekte hebt die over het algemeen steeds ernstiger wordt. Niemand ziet dat je ziek bent en toch voel je je slecht. Vooral voor kinderen is het moeilijk om daarmee om te gaan. Het ziektebeeld lijkt soms uitzichtloos wat zich kan uiten in opstandigheid, sociaal isolement of depressies.

4 DE BEHANDELING VAN CHRONISCHE NIERSCHADE

Bij de eerste klachten komt een kind bij de huisarts terecht. Als de huisarts nierproblemen vermoedt, laat hij bloed en urine onderzoeken. Als dit onderzoek afwijkingen laat zien, verwijst de huisarts het kind door naar een specialist.

Medicatie en dieet

Een kind waarbij een nierziekte is geconstateerd krijgt medicatie en een dieet om de resterende functie van de nieren zo lang mogelijk te behouden en om hoge bloeddruk en vochtophoping te bestrijden. Gebruikelijk is een combinatie van medicijnen met een zout- en eiwitbeperkt dieet.

Nierfunctievervangende behandeling

Bij veel patiënten met chronische nierschade komt er een moment dat de functie van de nieren onvoldoende wordt. Bij een nierfunctie van minder dan 10 procent raakt het lichaam vergiftigd door de ophoping van afvalstoffen. Ingrijpen is dan noodzakelijk, anders overlijdt de nierpatiënt. Dit kan door een nierfunctievervangende behandeling zoals dialyse en niertransplantatie.

5 MEDICATIE

Medicatie is nodig om de afvalstoffen in balans te houden. Ze zijn veelal gekoppeld aan maaltijdmomenten omdat er dan veel afvalstoffen vrijkomen. Als het kind overblijft en de lunch op school nuttigt, is [inname van medicijnen](#) vaak noodzakelijk.

Kinderen met een nierziekte gebruiken over het algemeen:

- Medicatie om de zuur balans van het lichaam te bewaken

- Bloeddrukverlagende medicijnen
Om een hoge bloeddruk tegen te gaan.
- Groeihormoon
Een dagelijkse injectie voor het slapen gaan in verband met een slechte groei.
- IJzermedicijnen en EPO
Om bloedarmoede te bestrijden.
- Vitamines
Om vitamines die via de dialyse worden uitgespoeld te vervangen.

Na de niertransplantatie

Na de niertransplantatie krijgen kind en ouders met andere medicijnen te maken. Dit zijn onder andere medicijnen die een afstoting van de donornier moet voorkomen. Deze medicijnen moeten op vaste tijdstippen worden ingenomen. Het kind moet deze gebruiken zolang het de getransplanteerde nier heeft.

Bijwerkingen kunnen onder andere trillende handen zijn, wat het schrijven kan belemmeren. Afstotingsmedicijnen verlagen de weerstand van het kind waardoor hij meer bevattelijk is voor infecties. Ook zonlicht kan schadelijk zijn. Naast de afstotingsmedicijnen kan het kind ook andere medicijnen gebruiken zoals bloeddrukverlagers en ijzermedicijnen.

LET OP

Let op: Het is belangrijk dat alle medicijnen op vaste tijden worden ingenomen of toegediend. Sommige medicijnen moeten tijdens de maaltijd worden ingenomen. Voor alle medicijnen geldt dat als het kind binnen een half uur na inname moet braken er nieuwe medicatie moet worden toegediend. Neem dan contact op met de ouders/verzorgers.

Bij klachten van duizeligheid of anders altijd contact opnemen met de ouders/verzorgers.

Is het kind niet of nauwelijks aanspreekbaar, bel dan 112!

6 DIEET

Als de nieren minder goed werken, blijven afvalstoffen achter in het bloed. Dit kan tot veel klachten leiden. Door de voeding aan te passen kan de aanmaak van afvalstoffen worden beperkt. Ook kan een dieet soms de achteruitgang van de werkingen van de nieren vertragen.

In een dieet bij nierschade moeten nierpatienten meestal letten op de voedingsstoffen zout (natrium), eiwit, fosfaat, kalium en water.

TIP

Informeer altijd bij de ouders wat het kind wel/niet mag eten bij een traktatie.

- **Zout**

Meer dan 85% van de Nederlandse bevolking krijgt meer zout binnen dan de aanbevolen 6 gram per dag. Juist bij nierschade is het heel belangrijk om hier op te letten. Wanneer nieren minder goed werken, blijft er te veel zout achter. Hierdoor kunnen dorst, oedeem en hoge bloeddruk ontstaan. Oedeem is een overmatige ophoping van vocht in het lichaam.

Zout komt onder andere voor in vleeswaren (rauwe ham, rookvlees), rookworst, hamburgers, gepaneerd vlees, kaas, chips, borrelnoten, snacks (frikandel, bamiballen, friet), kant en klaar maaltijden.

- **Eiwit**

Eiwit is een bouwsteen voor alle lichaamscellen. Bij de stofwisseling van eiwit komen afvalstoffen zoals ureum vrij. Als de nieren niet voldoende afvalstoffen uit het bloed kunnen verwijderen, blijft daar te veel van achter. De kunst is om voldoende eiwit te eten om bouwstoffen te leveren, maar niet zoveel dat daardoor het ureumgehalte van het bloed te hoog wordt.

De hoeveelheid eiwit die kinderen nodig hebben afhankelijk van lengte en gewicht. Eiwit komt onder andere voor in vlees(waren), vis, kaas, zuivelproducten, eieren, noten en pinda's

- **Fosfaat**

Bij onvoldoende werking van de nieren wordt er te weinig fosfaat geplast en hoopt het zich op in het bloed. Dit kan botproblemen veroorzaken en het proces van bloedvatverkalking versnellen. Ook kan het fosfaat zich ophopen, wat tot jeuk en rode ogen kan leiden.

Fosfaat komt voor in alle producten waarin eiwit zit. Veel fosfaat zit in melk(producten), vlees, kip, vis, eieren, kaas, peulvruchten noten, chocolade en cola.

- **Kalium**

Bij chronische nierschade kan er te veel kalium in het lichaam achter blijven. Dit kan tot hartklachten zoals ritmestoornissen leiden. Bij een veel te hoog kaliumgehalte in het bloed is er zelfs kans op een hartstilstand.

Kalium komt onder andere voor in aardappelen, groenten, tomaat, fruit, vruchtensap, gedroogde vruchten, appelstroop, melkproducten, cacao, noten, drop en chips.

- **Caloriebeperking**

Het is belangrijk dat de hoeveelheid energie ('calorieën') uit de voeding in balans is met de hoeveelheid energie die het kind nodig heeft.

Na een niertransplantatie is een dieet niet meer nodig en krijgen de kinderen over het algemeen weer een betere eetlust. Daardoor kunnen kinderen overgewicht krijgen en is er soms een caloriebeperking nodig. De medicatie na een transplantatie kan ook overgewicht veroorzaken.

Vochtinname

Vochtbeperking

Kinderen die dialyseren, kunnen een vochtbeperking nodig hebben. Dat komt omdat zij zelf te weinig of geen urine produceren. Dialyseert het kind dan wordt tijdens de dialysebehandelingen het overtollige vocht verwijderd.

Een vochtbeperking kan variëren van slechts 500 ml per 24 uur tot meer. Informeer dit bij de ouders/verzorgers. Houden kinderen en hun omgeving geen rekening met de vochtbeperking, dan kan dit leiden tot overvulling en benauwdheid.

LET OP

Waarschuw bij inname van te veel vocht of benauwdheid de ouders/verzorgers en in ernstige gevallen bel 112.

Extra vocht

Na niertransplantatie is het belangrijk dat het kind voldoende vocht drinkt, goed verdeeld over de dag. Dus ook op school. Geef de leerling de mogelijkheid tot drinken gedurende de lesuren. Bij sporten is extra vochtinname gewenst.

7 DIALYSE

Dialyse betekent letterlijk 'scheiding'. Dialyse is een methode waarbij de nuttige stoffen van de afvalstoffen worden gescheiden. Bij een dialysebehandeling worden afvalstoffen dus uit het bloed gefilterd.

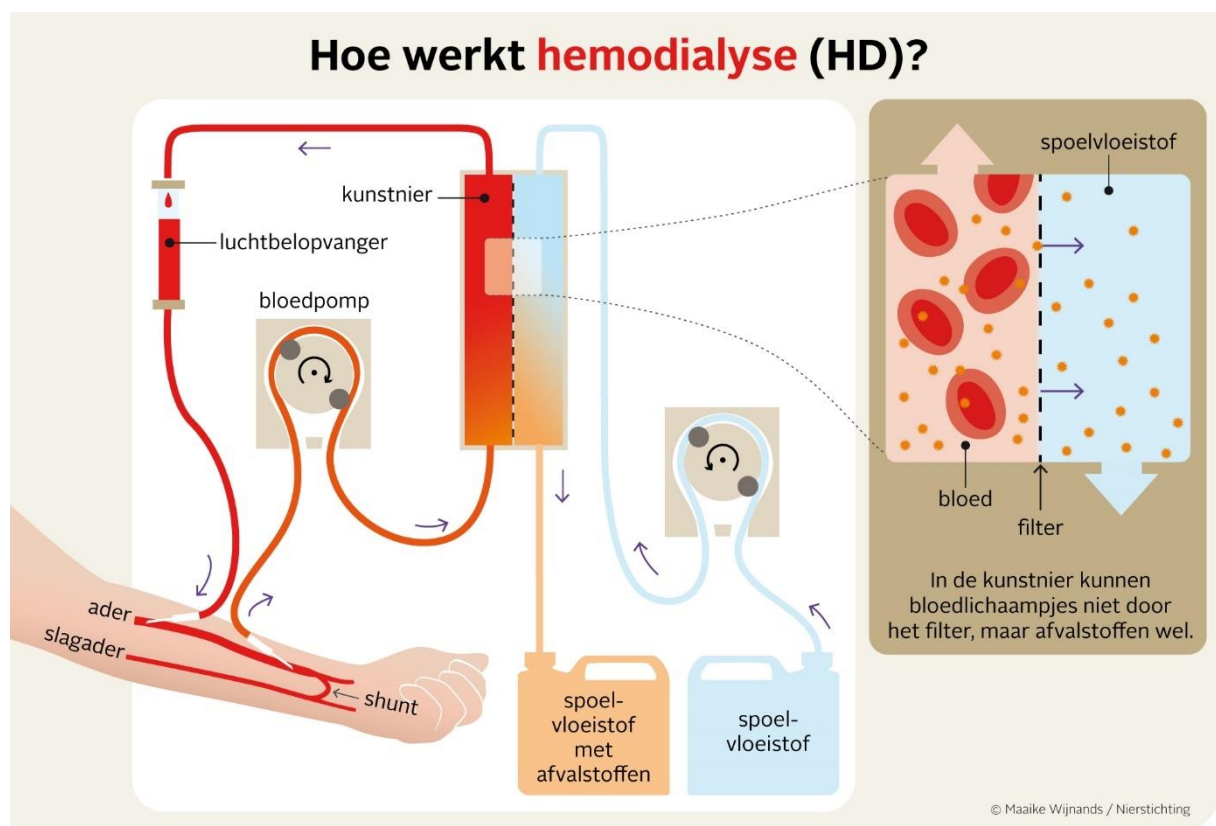
Er zijn twee vormen van dialyse. Bij hemodialyse maakt een kunstnier het bloed buiten het lichaam schoon. Bij buikdialyse of peritoneale dialyse wordt het buikvlies als filter gebruikt.

Kinderen kunnen zowel behandeld worden met hemodialyse als met peritoneale dialyse. De keuze wordt bepaald door gezondheidsproblemen, de voorkeur en de leeftijd van het kind.

Hemodialyse

Bij hemodialyse wordt gemiddeld drie a vier keer per week gedialyseerd, meestal in het ziekenhuis. Het kind zit of ligt naast het dialyseapparaat (de kunstnier). Via een naald of dialysekatheter in de bloedbaan wordt het bloed door een slangetje naar de kunstnier gepompt. Deze filter zorgt voor de zuivering van het bloed. Vervolgens stroomt het schone bloed door een ander slangetje weer terug in het lichaam.

Een hemodialysebehandeling duurt drie tot vier uur. Zo lang moet het kind aan het dialyseapparaat gekoppeld blijven. Het bloed gaat in die tijd verschillende keren door het filter heen.



Shunt en dialysekatheter

Voor hemodialyse is een goede toegang tot de bloedbaan nodig. Voordat het kind met hemodialyse begint, wordt met een kleine operatie een zogeheten shunt of dialysekatheter aangelegd.

Een shunt is een directe verbinding tussen een slagader en een ader. Door deze verbinding stijgt de bloeddruk in de ader. De ader verwijdt zich, waardoor er een dikkere wand ontstaat. Zo wordt de ader geschikt om regelmatig aan te prikken.

Oudere kinderen leren van de dialyseverpleegkundige hoe zij de shunt moeten verzorgen en controleren.

Een dialysekatheter wordt aangebracht in een groot bloedvat en vastgemaakt in de huid.

Meestal ligt de dialysekatheter (goed afgeplakt) op de borstkas.

LET OP

Bij beschadiging van de katheter ouders/verzorgers waarschuwen. Gaat deze bloeden bel dan 112.

Plasmafiltratie

Sommige kinderen met een nierziekte krijgen een behandeling met plasmafiltratie. Hiermee wordt ziek bloedplasma vervangen door nieuw bloedplasma. Bloedplasma is de vloeistof waarin de bloedcellen drijven.

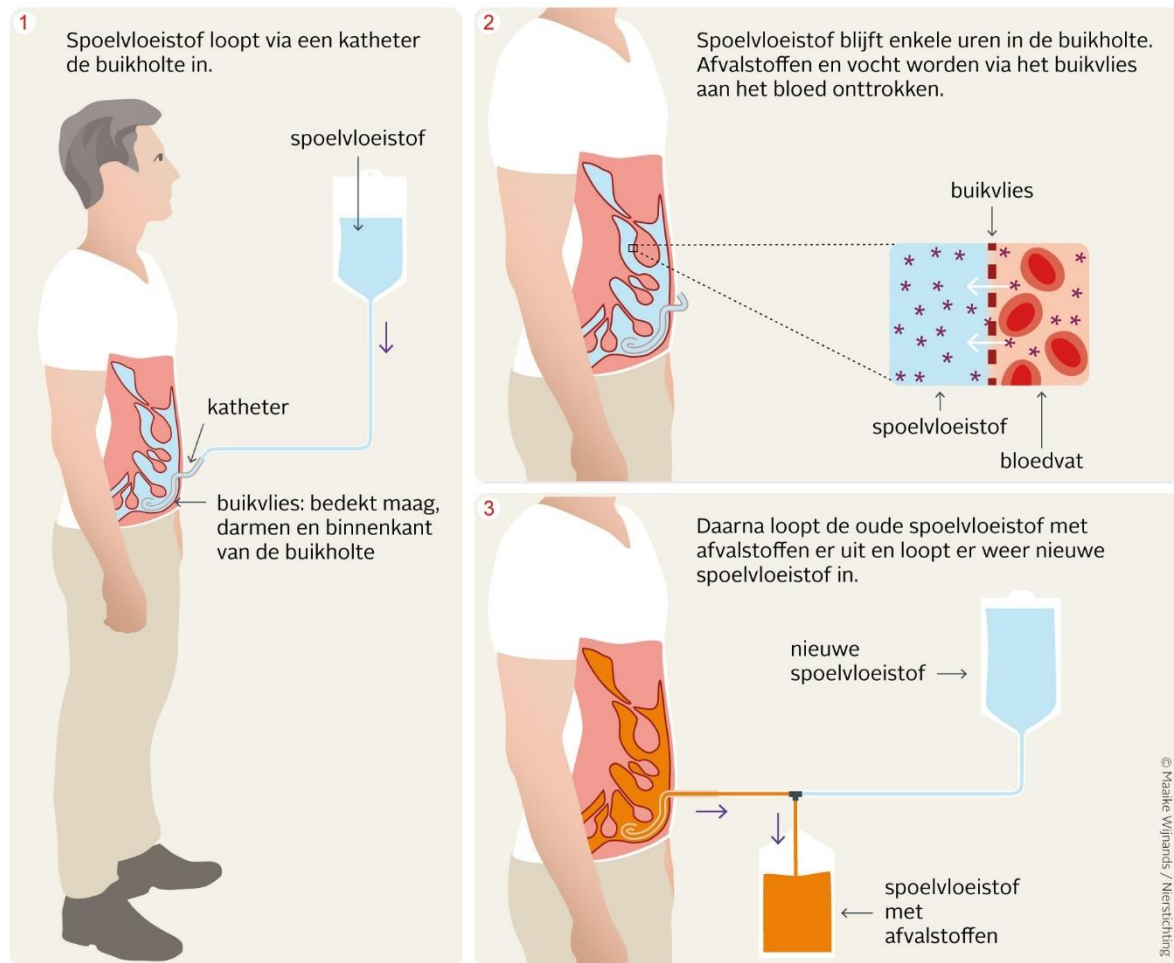
Dialyseren kost tijd!

Een kind dat dialyseert is vaak weg van school. De meeste kinderen krijgen tijdens de dialyse les van een consulent Onderwijsondersteuning Zieke Leerlingen OZL van de Educatieve Voorziening (EV) van het ziekenhuis. Ook is er in het dagprogramma ruimte voor andere activiteiten.

Jongeren hemodialyseren soms thuis. Dat is natuurlijk gunstiger in verband met school en andere activiteiten.

Peritoneale dialyse

Hoe werkt **peritoneale dialyse (PD)**?



Bij peritoneale dialyse wordt bij het kind een katheter in de buikwand aangebracht die *permanente* toegang geeft tot de buikholte. Via de katheter kan schone spoelvroestof in en uit de buikholte lopen.

Het buikvlies fungeert als filter

In de buik ligt het buikvlies. Dat ligt over alle organen. In het buikvlies zitten bloedvaten waarin de afvalstoffen zich bevinden. De spoelvroestof kan door de dunne wand van die aderen langzaam de afvalstoffen uit het bloed opnemen. De wanden van die bloedvaatjes fungeren dus als filter. De verzadigde spoelvroestof met afvalstoffen loopt door het slangetje naar buiten. Daarna kan er weer schone vroestof naar binnen.

De behandeling gebeurt 's nachts en doet geen pijn. Een apparaat dat naast het bed staat, regelt dat de spoelvroestof op tijd in en uit de buikholte loopt. Dat apparaat heet een 'cyclor'. Een behandeling duurt acht tot tien uur.

De dialyse moet elke nacht plaatsvinden. Overdag kan het kind gewoon naar school gaan.

Gevolgen van dialyseren

Met dialyse kan ongeveer 10 procent van de nierwerking worden overgenomen. Hoewel de toestand van sommige kinderen iets verbetert zodra ze met dialyse beginnen, is dit lang niet altijd zo. Over het algemeen zullen de symptomen en verschijnselen die het kind ondervindt, niet verder verergeren.

Vochtbeperking

Het kan zijn dat een kind een nierziekte heeft waarbij de nieren weinig tot geen urine meer produceren. Dan is een vochtbeperking noodzakelijk. Meestal mag het kind in zo'n geval niet meer dan een halve liter vocht per dag drinken. Dat is inclusief het vocht dat in vast voedsel zit, bijvoorbeeld appelmoes.

Impact op sociale leven

- **Verlies van vrijheid**

Het ergst vinden nierpatiënten het verlies van hun vrijheid. De dialysebehandeling gaat altijd *door* en altijd *voor*. Ook op vakantie moet de dialyse doorgaan. Wie langere tijd van huis wil, moet dus speciale maatregelen nemen. Vakanties van een kind dat hemodialyseert kunnen dus alleen worden doorgebracht in de omgeving van een centrum dat de behandeling tijdelijk kan overnemen. Voor kinderen die peritoneaal dialyseren moet gezorgd worden dat een dialysemachine en materialen beschikbaar zijn. Een vakantie voor een dialysepatiënt vergt dus flink wat organisatie.

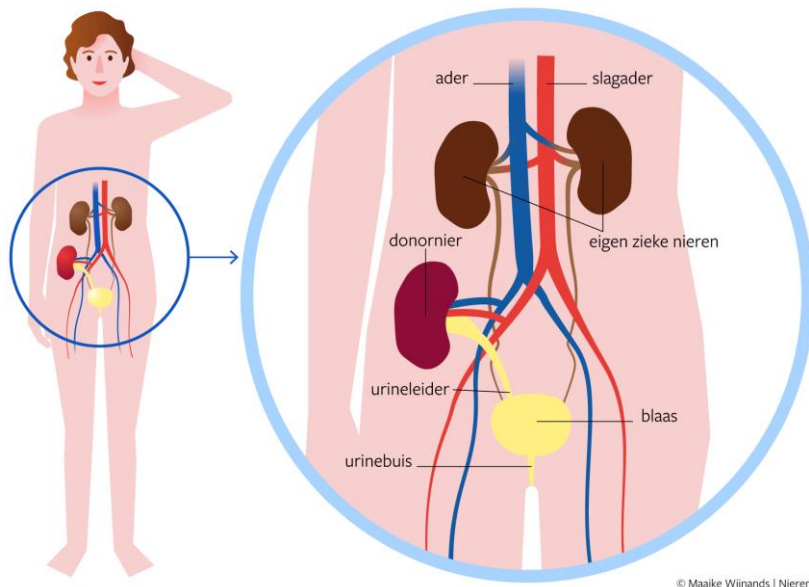
- **Weerslag op sociale leven**

De beperkingen hebben natuurlijk ook hun weerslag op het sociale leven van kinderen. Door een verminderde lichamelijke conditie en de strenge leefregels ontstaan beperkingen op alle terreinen. Die hebben hun weerslag op de positie van het kind in het gezin, op school, binnen de sportvereniging enzovoort. Hij/zij kan niet alles en, hoezeer de omgeving ook bereid is daar rekening mee te houden, dat is weleens 'lastig' voor anderen.

NIEREN.NL

Kijk op nieren.nl voor animaties over hemodialyse en peritoneale dialyse, en meer informatie over dialyse bij kinderen

8. TRANSPLANTATIE



Bij een niertransplantatie wordt een nier van een donor geplaatst in het lichaam van de nierpatiënt. Dat kan een nier van een levende donor zijn, bijvoorbeeld een familielid of een onbekende donor. Maar het kan ook van een overleden donor zijn (postmortale donatie). De donornier kan komen van een onbekende orgaandonor die bijvoorbeeld door een verkeersongeluk is overleden. Hiervoor geldt een lange wachtlijst.

Steeds meer kinderen krijgen een nier van iemand die nog leeft. Meestal is dat een van de ouders.. Nu al is meer dan de helft van de donornieren afkomstig van een levende donor. Voor een familiedonatie hoeft een kind niet op een wachtlijst te staan. Ongeveer 80% van de kinderen met ernstige nierschade ontvangt een donornier van een levende donor.

Met transplantatie kan dialyse soms zelfs helemaal voorkómen worden. Een nieuwe nier betekent een kans op een leven zonder dialyse.

Een kind heeft na een geslaagde niertransplantatie in principe weer voldoende nierfunctie. Dit is een enorm verschil vergeleken met dialyseren. Na transplantatie verdwijnen veel klachten en hoeft het kind niet meer te dialyseren. Structurele gezondheidsschade en groeistoornissen kunnen helaas niet achteraf 'gerepareerd' worden. Zo kan een kind met een groeistoornis wel weer gaan groeien na de transplantatie, maar de opgelopen groeiachterstand wordt niet meer ingehaald.

NIEREN.NL

Kijk op nieren.nl voor een animatie over transplantatie en meer informatie over niertransplantatie bij kinderen

Wie komt in aanmerking?

In principe komt ieder kind in aanmerking voor niertransplantatie.

Onderzoek

Aan een niertransplantatie gaan heel wat onderzoeken vooraf. Naast een evaluatie van de algemene gezondheidstoestand wordt van tevoren onderzoek gedaan naar de bloedgroep en de weefselkenmerken. Om de kans op afstoting zo klein mogelijk te maken moeten de weefselkenmerken van ontvanger en donor zo veel mogelijk op elkaar lijken. Dit onderzoek heet 'weefseltypering'.

Wachtlijst

Als de onderzoeken zijn afgerond en het dialyserende kind medisch gezien een niertransplantatie van een overleden donor kan ontvangen, wordt hij geregistreerd als 'transplantabel' op de lijst van Eurotransplant. Zodra een donornier beschikbaar komt, wordt ook hiervan een weefseltypering gedaan. Op grond van kenmerkvergelijk van donor en ontvanger vindt een selectie plaats van de meest geschikte ontvangers voor de donornier.

Bij de uiteindelijke toewijzing van een nier wordt uiteraard ook gekeken naar de wachttijd van de verschillende kandidaten. Nog steeds is er een tekort aan donornieren. Van alle potentiële orgaandonoren overlijdt slechts een heel klein deel onder omstandigheden die transplantatie mogelijk maken. Er is dus een grote pool van potentiële donoren nodig en die pool is in Nederland te klein. Vandaar dat er een wachtlijst is voor postmortale donatie. Bij familiedonatie geldt (uiteraard) geen wachtlijst.

Kinderen onder de 16 jaar krijgen voorrang

Hoe snel een patiënt een nier krijgt aangeboden, hangt af van veel factoren: het aanbod van donornieren, weefselkenmerken, urgentie enzovoort. De gemiddelde wachttijd is drie jaar. De gemiddelde wachttijd voor kinderen jonger dan 16 jaar is korter, omdat zij voorrang krijgen.

Schatting niet mogelijk

Het wachten op een nier brengt veel onzekerheid met zich mee. Het is geen wachtlijst waarop de patiënt onderaan begint en steeds een plaatsje opschuift. Degene waarbij de bloedgroep en weefseltypering het beste overeenkomt ontvangt de nier. Er is dus nooit een schatting te maken van de wachttijd.

Continu bereikbaar

Het kind of de ouders moeten continu bereikbaar zijn, maar de oproep dat een nier beschikbaar is, komt toch altijd onverwachts. Een donornier moet binnen 48 uur na het verlaten van het lichaam van de donor getransplanteerd worden. Daarom moeten arts en patiënt snel handelen als het zover is. Voor nierpatiënten die een oproep krijgen als zij juist op vakantie zijn, wordt snelle repatriëring georganiseerd.

Geen wachtlijst bij familiedonatie

Transplantaties met een nier van een levende donor zijn uiteraard wel te plannen. Familiedonatie heeft als nadeel dat gezonde mensen worden geopereerd en met één nier verder moeten leven. Het voordeel is dat donornieren van levende donoren gemiddeld langer blijven werken. Ook is het soms mogelijk om met familiedonatie te voorkomen dat een kind moet dialyseren. Dat laatste is niet mogelijk met postmortale donatie; een patiënt komt namelijk pas op de wachtlijst als hij al dialyseert.

De operatie

Als het kind opgeroepen wordt voor niertransplantatie volgt een aantal onderzoeken. Als er bij de onderzoeken geen bijzonderheden worden vastgesteld, kan de niertransplantatie doorgaan.

De transplantaatnier wordt geplaatst in het kleine bekken, links of rechts. Bij hele jonge kinderen wordt de transplantaatnier ook wel bovenin de buik geplaatst. De nieuwe nier wordt verbonden met bloedvaten en de blaas. Het ligt op een andere (minder goed beschermde) plaats dan waar de eigen nieren zich bevinden. In de meeste gevallen blijven de eigen nieren zitten. De operatie duurt enkele uren.

In het ziekenhuis

Na ongeveer zeven dagen verdwijnen de meeste slangen en infusen, en is het kind meestal niet meer bedlegerig. Na de operatie komt de nierfunctie over het algemeen snel op gang. Duurt het langer, dan is soms een tussentijdse dialyse nodig. Het komt maar een enkele keer voor dat de nieuwe nier niet werkt. Het gemiddelde verblijf in het ziekenhuis bedraagt ongeveer drie weken.

Afstoting

Er blijft altijd kans bestaan op afstoting van de donornier. Bij een afstotingsreactie gaat de nier slechter werken en gaat hij soms verloren. De verschijnselen die hierbij kunnen optreden zijn koorts, verminderde urineproductie en hoge bloeddruk. Maar meestal merkt je er niets van. Vaak is het mogelijk de afstoting met medicijnen te bestrijden. Als dat niet lukt, gaat de nier verloren. Om een indruk te geven: een postmortale nier heeft een gemiddelde overleving van 10 tot 15 jaar. Een nier van een levende donor heeft een langere overleving van 15 tot 20 jaar.

Medicatie

Om de kans op afstoting te verminderen, krijgt het kind vanaf het moment van transplantatie medicijnen die de afweerreacties onderdrukken. Een afstotingsreactie kan snel na de operatie optreden, maar ook pas na jaren. Het eerste halfjaar is dit risico het grootst. Deze medicijnen kunnen bijwerkingen geven, zoals een verhoogde vatbaarheid voor infecties, een dikker gezicht, verdikt tandvlees of trillende handen.

Het is belangrijk om deze afweeronderdrukkende medicijnen op vaste tijdstippen in te nemen. Wordt daarvan afgeweken, dan kan een afstoting uitgelokt worden. Dit kan met name in de puberteit lastig zijn als jongeren zich willen losmaken van hun ouders en zelfstandig willen worden.

Na de transplantatie

Als de donornier ondanks de medicijnen niet meer functioneert, heeft het kind weer nierfunctievervangende therapie nodig. Een tweede transplantatie heeft bijna dezelfde kans op succes als de eerste, maar het is moeilijker om een geschikte donornier te vinden. Dat komt omdat zich antistoffen hebben gevormd. Voor dialyserende kinderen is daarom de wachttijd voor een volgende transplantatie gemiddeld langer dan voor de eerste. Sommige kinderen hebben een derde transplantatie nodig, een enkele zelfs een vierde. Afstoting en hernieuwde dialyse of niertransplantatie zijn emotioneel enorm zwaar te verwerken voor de kinderen en hun omgeving.

Ondanks het afstotingsgevaar en de andere nadelen zijn kinderen meestal toch blij met een transplantatie. Na de lange en onzekere wachttijd is er eindelijk weer een goede kans op een 'normaal' leven.

2. Een leerling met een nierziekte in de klas

Hoe een leerling met een nierziekte op school functioneert is afhankelijk van heel veel factoren, waarvan een deel niets met de ziekte te maken heeft. Erfelijke aanleg, sociale herkomst en persoonlijke belangstelling zijn daar voorbeelden van. Lees in dit hoofdstuk hoe de nierziekte van invloed kan zijn op de lichamelijke, cognitieve en sociaal-emotionele ontwikkeling van kinderen.

1. LICHAAMELIJK FUNCTIONEREN

Een leerling met een nierziekte functioneert lichamelijk minder goed dan een gezonde leerling. Zo heeft een kind met een nierziekte minder energie en is snel vermoeid. Een dieet en medicatie horen bij de behandeling. Het kind kan een ernstige nierziekte hebben, moeten dialyseren of een niertransplantatie hebben gehad. Dat kan allemaal leiden schoolverzuim.

MAARTJE

Maartje is een vijfjarig meisje dat nierziek is vanaf haar geboorte. Op driejarige leeftijd is ze gestart met peritoneale dialyse. Voor de ouders vormt Maartjes nierziekte een forse belasting, omdat zij nog drie andere kinderen hebben. Maartje doet groep 1 voor de tweede keer, omdat ze in het eerste jaar wegens moeheid maar halve dagen op school was. De leerkracht vraagt zich af wat zij kan doen om Maartjes ontwikkeling te stimuleren. Ze maakt zich vooral zorgen over Maartjes taalontwikkeling, die achterblijft bij die van haar leeftijdgenootjes. Op verzoek van de leerkracht observeert de consulent van de Educatieve Voorziening Maartje en de leerkracht in de klas. Tijdens het kringgesprek valt op dat Maartje geen enkele keer haar vinger opsteekt als de leerkracht iets vraagt. Ook geeft de leerkracht Maartje geen beurt. De aandacht van de juf gaat vooral naar een aantal luidruchtige kinderen. De consulent adviseert de leerkracht onder meer om Maartje meer bij het kringgesprek te betrekken. Op die manier wordt ze, ondanks haar moeheid, uitgedaagd om deel te nemen aan het klassengesprek en wordt haar taalontwikkeling gestimuleerd.

Minder energie

In het algemeen leidt een nierziekte bij kinderen tot een verminderd energieniveau. Daardoor neemt de concentratie op school af. Op school merkt u dit doordat de kinderen:

- minder vragen stellen
- minder actief deelnemen aan de les en buitenschoolse activiteiten

- minder spelen met andere kinderen

Dit kan ertoe leiden dat kinderen met een nierziekte ook minder leerervaringen opdoen dan hun gezonde klasgenoten.

Minder energie heeft ook consequenties voor het meedoen aan sport- en beweegactiviteiten.

Huidproblemen

Medicijnen die nierpatiënten gebruiken, hebben vaak huidproblemen tot gevolg. Een dunne huid is zo'n bijwerking, waardoor ze sneller dan andere kinderen bloedende wondjes en blauwe plekken hebben. Besteed daar aandacht aan, want een nierpatiënt (zeker na een niertransplantatie) is vatbaar voor infecties!

Botproblemen

Nierziekte leidt bij kinderen vaak tot botproblemen, die weer groeistoornissen en pijnklachten bij het lopen tot gevolg kunnen hebben (ook na transplantatie). Soms is de botdichtheid matig waardoor er sneller breuken kunnen ontstaan. Dit is niet alleen lastig tijdens de gymlessen, maar ook bij het spelen in de pauzes of bij deelname aan buitenschoolse activiteiten. Uit onderzoek blijkt dat een derde van alle kinderen met een nierziekte naast de nierziekte nog een andere lichamelijke aandoening heeft.

Infectierisico

Goede hygiëne is belangrijk om infectierisico's te minimaliseren. Kinderen met een hemodialyse- of buikdialysekatheter mogen niet altijd zwemmen in verband met infectiegevaar. Overleg dit met de ouders.

Dieet en medicijnen

Dieet

De meeste kinderen met een nierziekte moeten een dieet volgen. Hierdoor kunnen ze vaak niet meedoen aan traktaties van klasgenoten en is het altijd opletten bij feestelijke activiteiten op school waar limonade wordt geschonken. Informeer vooraf bij de ouders wat wel en niet gegeven mag worden.

Een aparte traktatie voor de leerling met een nierziekte is natuurlijk een oplossing, maar beter is het nog als de hele klas solidair afsprekt dezelfde traktatie te nemen.

Vochtbeperking

Sommige kinderen met een nierziekte hebben een vochtbeperking nodig. Dat kan betekenen dat zij vaak maar een halve liter vocht per dag mogen drinken. Kinderen kunnen hun dorst een beetje verminderen door kleine glaasjes en kopjes te gebruiken. Zuigen op ijsklontjes of kauwgum kan ook helpen. Een vol glas ijsblokjes bevat maar weinig vocht en gaat veel langer mee dan een gewoon glas drinken. Zorg dus dat er altijd voldoende ijsblokjes aanwezig zijn

op school. En maak afspraken met de ouders over hoeveel ijsblokjes het kind per dag mag gebruiken.

LET OP

Let op: Waarschuw bij inname van te veel vocht of benauwdheid de ouders/verzorgers en in ernstige gevallen bel 112.

Medicatie

Het innemen van [medicijnen](#) valt veel kinderen zwaar. Sommige pillen zijn groot en smaken ronduit vies. Gelukkig slagen de meeste kinderen erin om trucjes te verzinnen om de vieze smaak tegen te gaan (bijvoorbeeld door de medicijnen met appelmoes in te nemen). Ze kunnen daar hulp bij krijgen van de pedagogisch medewerker en/of diëtist(e) van het ziekenhuis,

Sommige medicijnen hebben bijwerkingen die een belemmering kunnen zijn in de sociale omgang. Bijvoorbeeld een opgeblazen gezicht en trillende handen.

Als leerkracht is het van belang alert te zijn op negatieve reacties of pestgedrag.

Bij hemodialyse

Shunt

Dialysepatiënten kunnen een shunt (meestal in de arm) of een hemodialysekatheter op de borst hebben. Daar moet voorzichtig mee omgesprongen worden, want het is letterlijk hun toegang tot behandeling. Ruige contactsporten en sport/spel met een groot risico op hard contact met de bal of stick zijn daarom risicovol voor kinderen met een nierziekte. Met wat creativiteit zijn soms alternatieven of aanpassing van de spelregels te bedenken.

Let op: Wat niet mag met de arm waar een shunt in is geplaatst:

- Er mag geen touw om de arm gedraaid worden;
- Er mag geen kracht uitgeoefend worden (denk aan touwtrekken, volleyballen);
- Er mag niet zwaar worden getild, bijvoorbeeld een kruiwagen of een emmer water.

Dialysekater

Soms heeft dialyse effecten waardoor een kind minder actief en alert is op school. Kinderen die hemodialyseren, kunnen na afloop last hebben van een 'dialysekater' (hoofdpijn, misselijkheid, duizeligheid, vermoeidheid). Het lichaam moet weer in balans komen na het verwijderen van alle afvalstoffen. Dat kan even duren.

Bij peritoneale dialyse

Peritoneaal-dialysepatiënten hebben een buikdialysekatheter in de buik. Daar moet zuinig mee omgesprongen worden, want het is letterlijk hun toegang tot behandeling. Ruige

contactsporten en sport/spel met een groot risico op hard contact met de bal of stick zijn daarom risicovol voor kinderen met een nierziekte. Met wat creativiteit zijn soms alternatieven of aanpassing van de spelregels te bedenken.

Na de transplantatie

Na een transplantatie hebben kinderen over het algemeen meer energie en gaan zij beter presteren op school, tenzij er tijdens of na de transplantatie medische complicaties optreden. Toch is het een misverstand dat na een niertransplantatie alles weer goed is. Direct na de transplantatie breekt een spannende periode aan: doet de nier het, en blijft hij het doen? Gelukkig gaat het meestal goed.

Na een niertransplantatie volgt een ziekenhuisopname ongeveer 3 weken. De eerste weken na ontslag zal het kind vaak (1 tot 2 keer per week) naar het ziekenhuis moeten voor controle. Hierna wordt het aantal ziekenhuisbezoeken langzaam minder.

Voorzichtigheid geboden

De donornier moet nog vastgroeien in het lichaam. Daarom mag het kind de eerste drie maanden na de niertransplantatie niet deelnemen aan sportactiviteiten, trampolinespringen, paardrijden enzovoorts. In verband met infectiegevaar is het advies de eerste tijd na de transplantatie om grote groepen mensen te mijden en niet deel te nemen aan het onderwijs op school. Overleg met de ouders hoe lang dat is voor het kind in uw klas.

Omdat de donornier niet zo goed beschermd ligt als een eigen nier, zijn ruige contactsporten als judo, rugby en crossen af te raden.

Veel drinken, veel plassen

Vochtinname en regelmatig plassen is belangrijk zodat er geen urine in de donornier achterblijft. Dat kan leiden tot urineweginfecties en andere complicaties. Daarom moet het kind 1,5 tot 2 liter vocht per 24 uur drinken. Goed verdeeld over de dag, dus ook op school. Bij sporten is extra vochtinname gewenst.

Het kind moet te allen tijde naar het toilet kunnen.

Blijvend medicijngebruik met bijwerkingen

Na de transplantatie moet het kind veel medicijnen blijven gebruiken. Deze medicijnen zijn nodig om te voorkomen dat het lichaam de donornier afstoot. Omdat het afweersysteem van het kind daarvoor onderdrukt moet worden, is het kind erg vatbaar voor infectieziekten.

Helaas hebben deze medicijnen bijwerkingen. Welke bijwerkingen optreden, verschilt van kind tot kind.

Voorbeelden van bijwerkingen kunnen zijn:

- Dikker worden
- Extra haargroei in het gezicht en op het lichaam

- Een dunne huid
- Snel blauwe plekken krijgen
- Vatbaarheid voor infecties, zoals verkoudheid, blaasontsteking
- Concentratieproblemen
- Stemningswisselingen
- Schrijfproblemen door trillende handen
- Snel verbranden in de zon (beschermen tegen zonlicht!)

Veel kinderen vinden het moeilijk om dagelijks de medicijnen te blijven nemen. Ze voelen niet dat er een afstoting is of dreigt. Dat zie je alleen na bloedonderzoek. Maar ze hebben wel elke dag last van de bijwerkingen. En enkele jaren lijkt het vanzelfsprekend te zijn dat de donornier er zit en functioneert. Therapie-ontrouw is en blijft een groot risico voor de donornier.

2 COGNITIEF FUNCTIONEREN

Uit onderzoek blijkt dat ruim 40% van de dialyserende leerlingen beneden gemiddeld functioneert in vergelijking met leeftijdgenoten. Waarschijnlijk wordt dit veroorzaakt doordat in de dialysefase niet alle afvalstoffen uit het lichaam verwijderd kunnen worden. Dialyse kan de nierfunctie immers maar voor 8 tot 10% vervangen. Het vermoeden is dat de afvalstoffen die in het lichaam achterblijven een negatief effect hebben op het functioneren van de hersenen in het algemeen. Daardoor worden de cognitieve prestaties gedrukt. Er bestaan geen wetenschappelijke studies naar het cognitief functioneren van kinderen in de fase voor dialyse of transplantatie, of kinderen met een donornier.

Leerachterstand

Negen van de tien dialyserende leerlingen loopt een leerachterstand op. Dit komt door het regelmatige schoolverzuim, de lichamelijke conditie en de cognitieve beperkingen. Dit geldt ook voor leerlingen met chronisch nierfalen. Zonder gerichte aandacht van de leerkracht worden leerachterstanden niet zomaar ingelopen.

Uit wetenschappelijk onderzoek naar het cognitief functioneren van dialyserende kinderen en kinderen met chronisch nierfalen blijkt dat:

- het intelligentieprofiel heel erg verschilt. Het is dus niet zo dat deze leerlingen bijvoorbeeld altijd zwak zijn in visueel-ruimtelijke taken of concentratietaken;
- er geen verschil is tussen hemodialyserende, peritoneaal dialyserende kinderen en kinderen met chronisch nierfalen. Alledrie deze groepen lopen ongeveer hetzelfde risico op cognitieve beperkingen;

- bij leerlingen vanaf groep 3 geen verband kan worden aangetoond tussen de leeftijd waarop de leerling is gestart met de dialysebehandeling en het intelligentieniveau.

Kleuters vormen een risicogroep

Uit onderzoek blijkt dat 77% van de dialyserende kleuters een beneden gemiddelde prestatie levert op school. Dit hoge cijfer komt deels omdat de afvalstoffen een veel grotere invloed hebben op jonge hersenen. Doordat het kind zich niet lekker voelt, pikt het minder op en blijft de ontwikkeling van voorschoolse vaardigheden achter.

Ook de omgeving van het kind speelt een rol. Ouders en leerkrachten gaan voorzichtiger om met jonge kinderen dan met oudere kinderen. Omdat de kleuters daardoor minder gestimuleerd worden om de omgeving en het lesmateriaal actief te verkennen, neemt de cognitieve achterstand toe. Deze beneden gemiddelde prestatie geldt ook voor kleuters met chronisch nierfalen. Daag uw kleuter met een nierziekte voldoende uit en betrek het kind actief bij het leerproces.

Aard van de leerachterstand verschilt

Een leerachterstand kan zich op elk curriculumonderdeel voordoen. Het ene kind loopt achter met lezen, het andere kind met rekenen. Uit onderzoek blijkt dat de aard van de leerachterstand kan veranderen. Het ene jaar heeft de leerling problemen met het vak Engels, het volgend jaar met wiskunde. Soms heeft dit te maken met de tijdstippen waarop het kind niet op school aanwezig is.

Wisselende leerachterstanden kunnen ook veroorzaakt zijn doordat de extra hulp die de leerling tussentijds heeft gekregen zich alleen richt op een specifiek vak.

Eisen stellen en alert blijven

Zowel bij jonge als bij oudere leerlingen met een nierziekte is het voor ouders en leerkrachten moeilijk om goed in te schatten welke eisen zij aan de leerling kunnen stellen. Het is extra lastig als de kinderen van deze 'onzekerheid' profiteren, en ook dat gebeurt. Er zijn bijvoorbeeld jongeren die hemodialyseren en aangeven dat zij daarna te moe zijn om thuis nog huiswerk te maken, terwijl zij feitelijk maar weinig last hebben van een dialysekateter.

Heeft u aanwijzingen dat uw leerling soortgelijk gedrag vertoont, bespreek dan met de ouders de risico's van de oplopende achterstand. Volg de leerling goed en schrik niet terug voor het toetsen van de voortgang.

Het is juist bij leerlingen met een nierziekte van groot belang om de leerontwikkeling nauwgezet te volgen. Dat voorkomt schooluitval op de lange termijn.

Eerlijk beoordelen

Het is belangrijk dat prestaties en vorderingen van leerlingen met een nierziekte niet anders worden beoordeeld dan die van hun klasgenoten. Begeleidende opmerkingen

op het rapport en een gesprek met de leerling en de ouders moeten duidelijk maken hoe de cijfers tot stand zijn gekomen en hoe aan de specifieke omstandigheden van de leerling recht wordt gedaan.

Deze 'harde' beoordeling voorkomt dat kind en ouders een vertekend beeld krijgen, dat op pijnlijke wijze moet worden gecorrigeerd bij een schoolonafhankelijke toets (bijvoorbeeld de Cito-toets) of als verwijzing naar het vervolgonderwijs plaatsvindt. Alleen bij het vak lichamelijke opvoeding is een aangepaste beoordeling op zijn plaats.

Schooladvies

Bij een schooladvies voor een leerling met een nierziekte ligt het voor de hand geen schooltraject te adviseren dat opleidt tot een lichamelijk zwaar beroep. Uiteraard speelt dat met name een rol bij het advies voor vervolgopleidingen na het voortgezet onderwijs.

Dat is vooral lastig wanneer het kind belangstelling heeft voor een fysiek beroep. De uiteindelijke keuze is natuurlijk aan de leerling zelf en de school speelt hierin uitsluitend een adviserende rol.

Overbescherming bij schooladvies

De valkuil van overbescherming bij een schooladvies is levensgroot aanwezig. Evenals de neiging de regie over het leven van het kind over te willen nemen. Soms is het goed om een kind te helpen de realiteit onder ogen te zien en teleurstelling voor te zijn. Afhankelijk van de manier waarop het kind in het leven staat, kan het echter beter zijn om het kind zelf te laten proberen en ondervinden waar de grenzen van het mogelijke liggen. Weliswaar loopt het kind dan waarschijnlijk een teleurstelling op, maar de teleurstellende beslissing om (bijvoorbeeld) een opleiding af te breken is dan wel een zelf getrokken conclusie.

Overbescherming bij studieadvies

Ook bij studieadvies komt overbescherming voor. Net als ouders soms de neiging hebben om de schoolprestaties minder belangrijk te vinden dan de lichamelijke gesteldheid van hun kind, kunnen leerkrachten de neiging hebben om niet het maximale te adviseren. Daarmee wordt het kind echter tekortgedaan.

Om er zeker van te zijn dat u niet in deze valkuil trapt, is het verstandig uw advies vooraf met een collega of begeleider te bespreken die ook bij het onderwijs aan de leerling betrokken is.

Gevolgen van leerachterstanden op de schoolloopbaan

Negen van de tien leerlingen met een nierziekte loopt een leerachterstand op. Dit heeft tot gevolg dat relatief veel kinderen met chronische nierschade en dialyserende kinderen

speciaal onderwijs volgen, dat blijven zitten relatief vaak voorkomen en dat leerlingen met een nierziekte vaker doorverwezen worden naar een lager niveau.

Veel kinderen naar speciaal onderwijs

Van de dialysepatiënten tussen 4 en 18 jaar in Nederland zit 32 % op een school voor [speciaal onderwijs](#). Dat is acht keer zo veel als gezonde leeftijdgenoten. De dialysevorm en de leeftijd waarop het kind is gestart met dialyse hebben hierop geen invloed. Peritoneaal dialyserende kinderen zitten dus even vaak op een school voor speciaal onderwijs als hemodialyserende kinderen.

Doubleren en verwijzingen

Een kenmerk van de schoolloopbaan van kinderen met chronische nierschade en dialyserende kinderen is dat blijven zitten en verwijzingen naar een lager niveau erg vaak voorkomen. Alarmerend is het gegeven dat er na transplantatie nauwelijks kinderen uit het speciaal onderwijs terugkeren naar het regulier onderwijs. In een enkel geval is het zelfs zo dat het kind pas na transplantatie in het speciaal onderwijs terecht komt. Dit houdt dan meestal verband met de uiterlijke veranderingen die het gevolg zijn van de anti-afstotingsmedicijnen, zoals overbeharing. Vooral bij meisjes in de puberteit kan dit leiden tot ernstige emotionele problemen, waardoor de schoolprestaties kunnen afnemen.

Vakkeuzes

Het begeleiden bij en adviseren over vakkeuzes op de middelbare school voor leerlingen met chronisch nierfalen en dialyserende kinderen is een belangrijk punt voor de school vanwege de impact op het werkzame leven van de groep leerlingen. Immers, bepaalde vakkeuzes en de daarbij passende beroepen zijn (op termijn) niet haalbaar voor mensen met een nierziekte. Het gevolg is dan ook dat veel mensen met een nierziekte uiteindelijk werkloos worden vanwege de verkeerde beroepskeuze.

PATRICIA

Patricia is een veertienjarig meisje dat een chronische nierziekte kreeg na een acute nierfilterontsteking. Na twee jaar hemodialyse wordt Patricia onverwachts getransplanteerd. Door de medicijnen die nodig zijn om afstoting van de nieuwe nier tegen te gaan, verandert Patricia van een knappe jonge meid in een meisje met overbeharing over haar hele lichaam. Patricia's mentor signaleert sinds de transplantatie motivatieproblemen. Ook neemt Patricia's schoolverzuim toe en gaan de schoolprestaties achteruit. De mentor vraagt zich af wat zij kan doen om Patricia weer op school te krijgen en verwijzing naar een school voor speciaal onderwijs te voorkomen.

Overige factoren

Het is te eenvoudig om ervan uit te gaan dat schooluitval en verwijzing naar het speciaal onderwijs alleen veroorzaakt worden door het feit dat het kind een nierziekte heeft. Soms is er namelijk nog een andere lichamelijke aandoening, waardoor speciaal onderwijs de enige reële optie is. Uiteraard kan er ook sprake zijn van een ernstige leer- of ontwikkelingsstoornis die helemaal losstaat van de nierziekte.

Systematisch volgen

Van wezenlijk belang is de aandacht die de school voor de leerling heeft, en juist op dit punt is winst te halen. Uit onderzoek blijkt dat ruim de helft van de leerkrachten het leerproces van de dialyserende leerling onvoldoende systematisch volgt. Ze toetsen methodegebonden en zijn geneigd de leerling te ontzien. Leerachterstanden kunnen op die manier enorm oplopen, waardoor uiteindelijk een verwijzing naar het speciaal onderwijs als enige alternatief overblijft.

3. SOCIAAL-EMOTIONEEL FUNCTIONEREN

Kinderen met een nierziekte functioneren sociaal-emotioneel minder goed dan gezonde kinderen. Dialyse, medicijngebruik en een dieet hebben weerslag op sociaal-emotioneel vlak op school en ook thuis.

Het sociaal-emotioneel functioneren van een leerling met een nierziekte is voor een groot deel afhankelijk van de manier waarop u en de klasgenoten met de ziekte omgaan. Het prettigst en het best is: zo normaal mogelijk. Een jonge nierpatiënt heeft een fysiek probleem, maar dat is op zich geen reden om hem met fluwelen handschoenen aan te pakken. Betutteling is ook een vorm van sociale uitsluiting! Belangrijk is dat de klasgenoten zich realiseren wat hun klasgenoot met een nierziekte lichamelijke wel en niet aankan. Daar moeten ze natuurlijk rekening mee leren houden. Het is ook belangrijk dat u de speciale kwaliteiten van uw leerling met een nierziekte weet te benutten.

Op school

Een van de belangrijkste redenen waardoor leerlingen met een nierziekte op school in de knel kunnen komen, is dat zij het sociaal-emotioneel niet redden. Een chronische nierziekte is zeer belastend. De ziekte is er namelijk altijd. De meeste kinderen moeten bijvoorbeeld elke dag medicijnen innemen en zich aan dieet- en/of vochtvoorschriften houden (ook op feestdagen en in de vakantie).

Basisbehoeften

Uit onderzoek blijkt overduidelijk dat er een directe relatie is tussen het sociaal-emotioneel welbevinden van een leerling met een nierziekte en de mate waarin hij probleemgedrag ontwikkelt. De school speelt een belangrijke rol in de positieve beïnvloeding van de factoren die dat welbevinden bepalen.

Elk kind heeft drie psychologische basisbehoeften:

1. Behoefte aan *autonomie* ('ik kan het zelf').
2. Behoefte aan *sociale ondersteuning* ('ik hoor erbij').
3. Behoefte aan *erkenning van vaardigheden* ('ik kan het').

De feedback die u geeft, moet tegemoetkomen aan deze drie behoeften. Het probleem daarbij is dat uw eigen ervaringen u daarbij in de weg kunnen zitten. Een negatieve indruk die zich eenmaal in uw hoofd heeft vastgezet ('deze leerling is lui en ongeïnteresseerd') is maar moeilijk te veranderen. Dwing uzelf dus om met een open oog naar de leerling te kijken en formuleer uw verwachtingen en feedback positief.

Balans en openheid

Voor leerkrachten is het vaak lastig om de juiste balans te vinden tussen 'rekening houden met' en 'zo normaal mogelijk behandelen'. Bovendien kan extra zorg voor de leerling in de ogen van de leerling zelf en de andere leerlingen betuttelend overkomen.

Het is van groot belang om eerst met de leerling en de ouders, en daarna met de klas open over de ziekte van het kind te praten en telkens weer uit te leggen waarom je als leerkracht de dingen doet zoals je ze doet.

Gedragsproblemen

Ruim een derde van de ouders van dialyserende kinderen signaleert gedragsproblemen bij hun kind. Vaak gaat het om teruggetrokken en depressief gedrag. Veel leerlingen die dit gedrag vertonen maken moeilijk contact met leeftijdgenoten, omdat zij willen vermijden dat zij als 'anders' gezien worden. Andere kinderen met een nierziekte vertonen juist overmatig druk gedrag.

Teruggetrokken gedrag

In de helft van de gevallen signaleert de groepsleerkracht of mentor van het kind deze problemen ook. Het vermoeden is dat de aard van het gedrag de reden is waarom ouders de problemen vaker signaleren dan leerkrachten. Van teruggetrokken gedrag heb je in de klas immers weinig last, terwijl de ouder dagelijks merkt dat het kind niet lekker in zijn vel zit. Een stille, teruggetrokken leerling verstoort de les veel minder dan een drukke, overactieve leerling.

TIP

Het niet signaleren van teruggetrokken gedrag vormt een belangrijke valkuil voor leerkrachten. De aandacht gaat meestal uit naar kinderen die door druk gedrag aandacht vragen. Maar in feite vragen kinderen die zich terugtrekken omdat ze zich niet fit voelen ook aandacht. Ze vragen of de leerkracht rekening wil houden met het feit dat ze zich niet lekker voelen, of ze misschien wat meer tijd kunnen krijgen en of ze wat minder oefeningen hoeven te maken, omdat ze nu eenmaal de energie niet hebben om het tempo van de klas bij te houden. Of dat ze een keer een hele leuke opdracht krijgen, zodat ze even de 'ster' van de klas zijn. Een ziek kind kan op zo'n ervaring vaak maanden of zelfs jaren teren. Dat is heel belangrijk, vooral als de ziekte hem af en toe de baas lijkt te worden.

Overmatig druk gedrag

Natuurlijk zijn er leerlingen met een nierziekte die geen teruggetrokken gedrag vertonen, maar juist (over)extravert en druk zijn. Alsof zij willen uitschreeuwen: 'kijk, met mij is er niets aan de hand!' Ook hier ligt een belangrijke valkuil voor leerkrachten, namelijk dat zij reageren met repressieve maatregelen zonder aandacht te hebben voor de onderliggende hulpvraag.

Spijbelen

Soms is spijbelen van jonge nierpatiënten terug te voeren op emotionele problemen die samenhangen met de nierziekte. Zo kunnen peritoneaal dialyserende jongeren geneigd zijn om gymlessen te vermijden, omdat ze niet willen dat klasgenoten de buikdialysekatheeter in hun buik zien.

Acceptatie

Veel pubers zijn bang om vanwege hun nierziekte niet geaccepteerd te worden. Vooral uiterlijke kenmerken veroorzaakt door de bijwerkingen van de medicijnen kunnen funest zijn voor het zelfbeeld en de positie in de groep.

Pestgedrag

Ook bij jongere kinderen is er altijd een risico dat zij gepest worden omdat ze 'anders' zijn. Sociale uitsluiting omdat je ziek bent, is zo ongeveer het ergste wat je als kind kan overkomen. Vooral omdat de school voor veel jonge nierpatiënten een stukje van hun 'gezonde leven' is. Het is dus zeer belangrijk dat ze zich op school veilig en op hun gemak voelen. Zodra u ook maar enigszins merkt dat uw leerling met een nierziekte door andere kinderen wordt buitengesloten, moet u actie ondernemen.

Wanneer pesten een probleem is, kunt u terecht bij een onderwijsadviesbureau in de regio om hulp te krijgen bij het (verder) ontwikkelen en implementeren van anti-pestbeleid, zoals

het succesvolle [PRIMA-pakket](#). Ook de consulent van de Educatieve Voorziening (EV) kan u behulpzaam zijn hierbij.

Lees [hier](#) meer informatie over pestbeleid voor het onderwijs.

Kwaliteiten

De nierziekte kan de leerling ook veel opleveren. Het kind doet op jonge leeftijd veel levenswijsheid op. Zo leert het kind al vroeg met tegenslagen omgaan. Soms zie je dat het kind leeftijdgenoten kan steunen wanneer die met tegenslagen te maken krijgen. Ook ontwikkelen kinderen met een nierziekte vaak een scherp gevoel voor (niet-materiële) waarden en normen.

Vertrouwenspersoon

Het is bij leerlingen met een nierziekte zaak om ze goed in de gaten te houden en, met name in het voortgezet onderwijs, op tijd een vertrouwenspersoon aan te wijzen bij wie de leerling terecht kan.

ANITA

Anita is een vijftienjarig meisje dat erg klein is voor haar leeftijd doordat ze al op jonge leeftijd een nierziekte kreeg. Anita doet niet mee aan de gymlessen op school. Volgens de kindernefroloog is daar geen enkele reden voor.

Anita maakt vaak haar huiswerk niet en vertoont brutaal gedrag naar haar leraren. Bovendien spijbelt ze regelmatig. Haar mentor wil weten wat de oorzaak is van de gedragsproblemen.

In overleg met Anita en haar ouders vindt een onderzoek plaats naar haar sociaal-emotioneel functioneren. De resultaten wijzen uit dat Anita kampt met handicapverwerkingsproblemen. Anita baalt ervan dat ze vanwege haar lengte door volwassenen altijd voor een kind van tien jaar wordt aangezien. Ze vermijdt de gymlessen omdat ze de katheter in haar buik niet wil laten zien aan klasgenoten. Op school praat Anita met niemand over haar nierziekte. Ze verkeert daardoor in een isolement. Door de psychische problemen heeft ze moeite om zich te concentreren op haar huiswerk. Anita is boos dat de meeste docenten op school haar niet snappen en vertoont daarom steeds meer tegendraads gedrag. Haar motivatie om schooltaken uit te voeren is tot een minimum gedaald.

Hulp

Als een jongere zelf niet over zijn nierziekte wil praten, is dat een extra probleem. De volgende stappen kunnen daarbij helpen:

- Houd mentorgesprekken om inzicht te krijgen in de achterliggende redenen.
- Probeer via de leerlingbegeleiding met de jongere in gesprek te komen.
- Vraag advies aan een consulent zieke leerlingen van de EV van het ziekenhuis.

- Roep de hulp in vanuit het samenwerkingsverband in de regio of van een ambulante begeleider vanuit het speciaal onderwijs.

Vaak lukt het met hulp van deze professionals wel om met de leerling in gesprek te komen en verdere integratieproblemen op school te voorkomen. Wanneer therapeutische hulp onontbeerlijk is, kunt u de psycholoog van het multidisciplinaire team van uw school inschakelen.

Thuis

Ouders van kinderen met een nierziekte zijn chronisch zwaar belast. Zij staan voor de moeilijke opgave om hun kind zo goed mogelijk op te voeden terwijl het chronisch ziek is. Met name de fase waarin de nieren minder dan 25% werken, de dialysefase en de fase rondom de niertransplantatie leidt vaak tot ontregeling van het gezinsleven.

Zware belasting

- Hemodialyse
Ouders van hemodialyserende kinderen ondervinden ook negatieve gevolgen van de behandeling. Ouders die ver van het ziekenhuis wonen, moeten 3 of 4 keer in de week zorgen dat het kind op tijd naar het ziekenhuis gaat, omdat het moet worden aangesloten op de dialysemachine. Sommige ouders brengen het kind zelf naar het ziekenhuis. Daarnaast hebben ouders de verantwoordelijkheid voor het toedienen van de medicatie en het uitvoeren van het dieet. Dit kan het gezinsleven aardig ontregelen.
- Buikdialyse
Bij peritoneaal dialyserende kinderen voeren de ouders de behandeling uit door het kind elke avond aan te sluiten aan het dialyseapparaat en allerlei medische gegevens te registreren. Als er 's nachts een alarm afgaat, moeten zij hun bed uit om te kijken wat er aan de hand is. Meestal ligt het kind gewoon op een van de slangen waardoor de vloeistof niet in en uit kan lopen, maar de nachtrust van de ouder en kind is dan wel verstoord. Daarnaast hebben ouders de verantwoordelijkheid voor het toedienen van de medicatie en het uitvoeren van het dieet. Naast ouder zijn zij behandelaar wat tot verwarring kan leiden.

Het organiseren van een gezinsvakantie is voor ouders van een nierpatiënt een lastige opgave: de behandeling moet immers doorgaan, waar je ook bent. Ook bij andere nierziekten en kinderen die een niertransplantatie hebben ondergaan, kan de druk in een gezin hoog oplopen. Frequent polibezoek vergroten de druk van (mantel)zorgtaken nog verder.

Grote psychische druk

Uit onderzoek naar de gezinsbelasting van ouders van dialyserende kinderen blijkt dat de psychische factoren meer bijdragen aan stress bij ouders dan medische en praktische factoren. Voorbeelden van psychische factoren zijn zorgen over de toekomst en de sociaal-emotionele ontwikkeling van het kind en onzekerheid over de transplantatie. De terechte bezorgdheid van ouders kan ertoe leiden dat ze overbezorgd raken en overbeschermend optreden. Ze leggen het kind dan meer beperkingen op dan strikt noodzakelijk is en dat bedreigt de ontwikkeling van het kind.

Goede overdracht belangrijk

Ouders hebben een belangrijke signaalfunctie voor scholen. Ze houden de school vaak een spiegel voor over zaken die, ondanks alle goede bedoelingen, nog niet goed geregeld zijn. Bijvoorbeeld de overdracht van informatie tussen leerkrachten van verschillende leerjaren of de communicatie tussen vakdocenten in het voortgezet onderwijs. Uit onderzoek blijkt dat veel ouders het erg belastend vinden om elk leerjaar opnieuw het hele verhaal over hun kind op school te moeten uitleggen.

Een goede overdracht tussen collega's en tussen scholen onderling is bij leerlingen met een nierziekte onontbeerlijk! Een vast persoon in de school die alle schooljaren betrokken is werkt vaak heel goed.

Praat met ouders

Praat regelmatig met ouders van uw leerling met een nierziekte over de medische situatie, de thuissituatie of het functioneren op school. Voor ouders van leerlingen met een nierziekte is het van groot belang dat de school altijd bereid is om met de ouders te praten en te overleggen over de opvoeding. Veel ouders zijn bang dat zij door de school als 'zeurpieten' worden beschouwd als zij regelmatig aangeven zich zorgen te maken. Aan de school de taak om dat gevoel weg te nemen en de deur uitnodigend open te zetten. Meestal is er ook wel iets te melden dat voor de school belangrijk is om te weten: er is iets veranderd in de medicatie, het kind gedraagt zich thuis anders, enzovoort.

JAIME

Jaime is een negenjarige jongen, die vanaf zijn tweede levensjaar peritoneaal dialyseert. Hij heeft twee mislukte transplantaties achter de rug. Na de laatste afstoting is Jaime gestart met hemodialysebehandeling om de ouders te ontlasten. In het najaar krijgt hij een donornier van een familielid.

De ouders signaleren dat Jaime zich steeds meer terugtrekt uit het contact met leeftijdgenootjes. Jaime zit op een school voor speciaal onderwijs en is een rustige leerling. De leerkracht signaleert geen leer- en gedragsproblemen.

Op verzoek van de ouders laat de school Jaime's schoolprestatie en gedrag onderzoeken. Daaruit blijkt dat er sprake is van forse rekenproblemen en depressiviteit bij Jaime en van gebrek aan informatie bij de leerkracht over de mogelijke gevolgen van een chronische nierziekte en de behandeling ervan.

Aandacht voor broers en zussen

Een ander aspect dat aandacht vraagt, is de positie van broers en zussen die op dezelfde school zitten. Ook zij worden dagelijks geconfronteerd met de onzekerheid die de nierziekte van hun broer of zus teweegbrengt. Zeker als zich bijzondere situaties voordoen, zoals bij verslechtering van de nierfunctie, de start van de dialysebehandeling of een niertransplantatie, is het goed om extra aandacht voor deze kinderen te hebben. Een school doet er goed aan om, in overleg met de ouders, de leerkrachten of mentoren van broers en zussen te informeren over nieuwe ontwikkelingen. Op die manier is de kans het grootst dat sociaal-emotionele problemen van broers en zussen op tijd worden onderkend.

3. Medische en onderwijskundige zorg voor leerlingen met een nierziekte

Een belangrijk deel van het leven van alle kinderen speelt zich af op school. Voor kinderen met een nierziekte is daarnaast het medisch circuit een realiteit van alledag, niet alleen in de dialysefase, maar ook al daarvoor. Onderzoeken, controles en korte ziekenhuisopnames zijn voor deze kinderen heel gewoon. In beide ‘werelden’ zijn er mensen en organisaties die de zorg voor het kind delen, uiteraard altijd samen met de ouders. Lees hier in het kort hoe deze zorg georganiseerd is.

1. ORGANISATIE VAN DE MEDISCHE ZORG

Kinderdialyse-centra

Vanaf het moment dat de diagnose chronische nierschade is gesteld, worden kinderen behandeld in een universitair medisch centrum met een afdeling kindernefrologie (nephros= Grieks voor ‘nier’).

In Nederland zijn drie ziekenhuizen (universitair medisch centra) waar kinderen met een chronische nierziekte met een nierfunctievervangende therapie zoals dialyse en/of niertransplantatie behandeld kunnen worden:

- Het [Emma Kinderziekenhuis](#), verbonden aan het AMC in Amsterdam.
- Het [Radboudumc Amalia kinderkliniek](#), verbonden aan het Radboud UMC in Nijmegen.
- Het [Sophia Kinderziekenhuis](#), verbonden aan het Erasmus MC in Rotterdam.

Kinderen die dialyseren moeten dus vaak grote afstanden afleggen om behandeld te worden, en dat driemaal per week.

Wie doet wat

Vaak zijn bij de medische zorg veel verschillende specialisten betrokken. Dat komt omdat nierpatiënten vaak meerdere gezondheidsproblemen hebben dan alleen het functieverlies van de nieren:

- **Kindernefroloog**
Een kinderarts die zich heeft gespecialiseerd in nierziekten.

- **Dialyseverpleegkundige**
Verantwoordelijk voor de uitvoering van de hemodialyse en peritoneaal dialyse, traint en begeleidt ouders.
- **Diëtist**
Adviseert en begeleidt ouders, kind en andere teamleden bij vragen over voeding en dieet.
- **Psycholoog of orthopedagoog**
Verricht psychodiagnostisch onderzoek naar het cognitief en sociaal-emotioneel functioneren van het kind. Begeleidt jonge nierpatiënten niet alleen bij acceptatie en verwerking van de ziekte, maar ook bij prikangst, therapie-ontrouw, (familie)transplantatie enzovoort. Daarnaast adviseert en coacht de psycholoog of orthopedagoog andere teamleden.
- **Verpleegkundig specialist**
Een hooggekwalificeerde verpleegkundige die ook geprotocolleerde medische verrichtingen kan doen. Verantwoordelijk voor een coördinerende rol in de hele keten van zorgactiviteiten rond het kind met een nierziekte. Focus is de directe patiëntenzorg die de gezondheidstoestand van de patiënt bewaakt en begeleidt. Doel is onder andere de gevolgen van de ziekte zo veel mogelijk te beperken, de levensduur van een donornier zo groot mogelijk te maken, de zelfredzaamheid en weerbaarheid van de kinderen te vergroten en hen te leren omgaan met een chronische ziekte (life style adviezen).
- **Maatschappelijk werker**
Begeleidt ouders bij de acceptatie van de ziekte van hun kind en bij familiedonatie, adviseert in praktische en financiële zaken, adviseert andere teamleden.
- **Pedagogisch medewerker**
Verantwoordelijk voor het pedagogisch klimaat op de dialyse- en verpleegafdeling, neemt het initiatief tot spelactiviteiten en bereidt kinderen voor op bijvoorbeeld ingrepen.
- **Consulent onderwijsondersteuning zieke leerlingen (OZL)**
Werkt bij de Educatieve Voorziening van het universitair medisch centrum of bij een onderwijs adviesbureau.

Multidisciplinaire bespreking van kinderen met chronische nierschade, niertransplantatie en/of dialyse

Op de meeste kindernefrologische afdelingen vindt een keer per week een multidisciplinaire bespreking plaats. Daar doet iedere discipline verslag van zijn observaties en wordt het behandelbeleid voor de komende periode bepaald. Op die manier wordt de ontwikkeling van de kinderen met chronische nierschade in lichamelijk, cognitief en sociaal-emotioneel opzicht op de voet gevolgd en kan de behandeling op tijd worden bijgesteld als de situatie erom vraagt.

Medicijngebruik en medisch handelen op school

Elke nierpatiënt, in predialysefase, dialyserend of getransplanteerd, gebruikt medicijnen. Voor veel jonge nierpatiënten geldt dat ook medicijnen op school of op de buitenschoolse opvang moeten worden gebruikt. Zeker voor kleinere kinderen wordt daarbij nogal eens hulp of toezicht van de school ingeroepen.

Denk hier goed over na. 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](#) door en medische hulp van niet-medisch personeel. Toch kunnen er redenen zijn om te helpen bij medicijnverstrekking.

Medicijnverstrekking

De ouders kunnen een toestemmingsverklaring tekenen waarmee zij een of meer leerkrachten machtigen tot medicijntoediening aan hun zoon of dochter. Neem zonder zo'n verklaring als leerkracht zeker geen medeverantwoordelijkheid voor het medicijngebruik van een leerling. U kunt een standaardformulier van de hulpverleningsdienst van de GGD gebruiken. Een voorbeeld vindt u in de bijlage. In dat formulier is meteen vastgelegd wat de dosering, wijze van toedienen en bewaren is. De leerkracht die de taak op zich neemt moet een instructie krijgen.

Medisch handelen

Normaal gesproken verrichten werknemers van een school geen medische handelingen. Sommige kinderen hebben overdag echter behandelingen nodig. In de meeste gevallen verzorgt een van de ouders, de thuiszorg of een andere zorgverlener dat. Ook op school. Maar als een situatie al lang bestaat, het kind eraan gewend is en de school ook bekend is met de gang van zaken, neemt de school deze taak soms over. Dat moet heel goed geregeld worden; het overnemen van medische handelingen - hoe klein ook - is eigenlijk niet uw taak en zou zo veel mogelijk vermeden moeten worden.

De wet BIG

In de [Wet BIG](#) staat beschreven wie bevoegd is tot medisch handelen. Die wet gaat over zorgprofessionals, niet over leraren. Toch is de wet BIG belangrijk voor het regelen van bevoegdheid van onderwijspersoneel.

Een leraar is onbevoegd tot medisch handelen.

- **Gedelegeerde bevoegdheid**
Die bevoegdheid kan na degelijke instructie wel worden verleend. Dit geldt dan niet voor de school, maar voor de individuele leraar (of ander niet-medisch geschoold

personeel) die de instructie hebben gevolgd. Ook is de bevoegdheid alleen van toepassing op de specifieke leerling.

- Toestemming en bekwaamheidsverklaring

Voor het overdragen van de bevoegdheid tot medische handelingen is toestemming van de ouder(s) nodig én een bekwaamheidsverklaring van de arts die verantwoordelijk is voor de medische begeleiding van het kind. Ook hiervoor bestaan standaardformulieren van de Hulpverleningsdienst van de GGD. In dat formulier is meteen vastgelegd wat de behandeling inhoudt en hoe het moet worden uitgevoerd.

Bekijk in de bijlage het standaardformulier.

2. ORGANISATIE VAN DE ONDERWIJSKUNDIGE ZORG

Sinds de invoering van de Wet Ondersteuning Onderwijs Zieke Leerlingen (WOOZ, 1999) is de school verantwoordelijk voor de inhoud en organisatie van het onderwijs aan een zieke leerling, ongeacht de plaats waar de leerling verblijft: op school, in het ziekenhuis of thuis. Er zijn verschillende voorzieningen die het scholen mogelijk maken om een zieke leerling zo goed mogelijk te begeleiden. De scholen zijn in principe zelf verantwoordelijk voor het inschakelen van ondersteuning.

Onderwijsondersteuning

Er is interne en externe ondersteuning mogelijk:

- Intern

Bent u werkzaam als een leerkracht in het regulier onderwijs en komt u problemen tegen in het functioneren van de leerling, leg deze dan eerst voor aan de intern begeleider, leerlingbegeleider of zorgcoördinator van uw eigen school.

Bent u werkzaam in het speciaal onderwijs dan kunnen, naast de genoemde begeleiders, nog een aantal andere interne mensen bij de begeleiding van de leerling met een nierziekte betrokken zijn. Welke dat zijn, is afhankelijk van de schoolorganisatie. Denk bijvoorbeeld aan de verpleegkundige, psycholoog, fysiotherapeut en logopedist die aan de school verbonden zijn.
- Extern

Om de continuïteit te waarborgen van het onderwijs aan chronisch of langdurig zieke leerlingen, kunt u de ondersteuning van een consulent inroepen. De volledige benaming is [consulent Onderwijsondersteuning Zieke Leerlingen](#), ofwel consulent OZL. Deze consulenten zijn verbonden aan de [Educatieve Voorziening \(EV\)](#) van een Universitair Medisch Centrum (UMC) of aan een Onderwijsadviesbureau (OAB) in uw regio. Elk UMC heeft een EV. Deze dienst helpt u om de voortgang van het onderwijs aan uw leerling te

waarborgen. De inzet van de consultants wordt betaald uit de WOOZ; voor de school zijn er dus geen kosten aan verbonden.

De consultants kunt u raadplegen over:

- informatie over de gevolgen van de nierziekte en de behandeling voor de onderwijsloopbaan en de onderwijsprestaties van uw leerling;
- advies en praktische ondersteuning bij begeleiding van uw leerling;
- informatie en advies over de voortgang van de lessen wanneer de leerling ziek thuis is.

Naast de informatieve en adviserende taak hebben de consultants die werkzaam zijn in een UMC een lesgevende taak aan patiënten/leerlingen tijdens de opnameperiode.

De school kan een beroep doen op deze consultant als de leerling opgenomen is of onder behandeling is van een UMC. Het kan noodzakelijk zijn om in overleg met de EV een gezamenlijk handelingsplan op te stellen. In overleg met de consultant bepaalt de school de lesinhoud waarmee de consultant in het ziekenhuis aan de slag kan.

Download [hier](#) de folder van het [Landelijk Netwerk Ziek Zijn en Onderwijs](#) (Ziezon).

Thuisonderwijs

Als leerkracht moet u erop voorbereid zijn dat uw leerling met een nierziekte mogelijk [thuisonderwijs](#) nodig heeft. Door de ziekte en de behandeling kunnen kinderen veel complicaties oplopen. Soms is naar school gaan simpelweg niet mogelijk omdat er bijvoorbeeld een griepvirus op school heerst. Getransplanteerde kinderen zijn daar uitermate gevoelig voor (infectie kan leiden tot afstoting van de donornier).

Aangezien de nierziekte meestal chronisch is en het schoolverzuim dus voortdurend kan optreden, is het belangrijk dat de school aan het begin van elke verzuimperiode nagaat of thuisonderwijs gewenst is. Dit voorkomt cumulatie van leerachterstanden op lange termijn.

Passend onderwijs

Scholen hebben een zorgplicht. Ze zijn wettelijk verplicht om te zorgen dat een leerling met een ziekte passend onderwijs krijgt. Dat geldt voor leerlingen die al op de school staan ingeschreven, maar ook voor nieuw aangemelde leerlingen.

Soms is het bij de start op school al duidelijk dat een leerling chronisch ziek is of nog langdurig ziek zal zijn. Soms ontstaat de ziekte later. In beide gevallen moet de school zorgvuldig onderzoeken welke ondersteuning de leerling nodig heeft en die ondersteuning in eerste instantie zelf proberen te realiseren.

Een school kan een kind met een nierziekte niet zonder meer weigeren of verzoeken binnen het speciaal onderwijs een plaats te zoeken, omdat het eigen aanbod niet zou volstaan.

Een school kan voor ondersteuning bij onderwijs aan leerlingen met een nierziekte een beroep doen op een consulent OZL, een Educatieve Voorziening of via een onderwijsarrangement.

Lees [hier](#) de uitgebreide brochure 'Een zieke leerling in de klas, en dan?' van het landelijk netwerk ziek zijn & onderwijs ([Ziezon](#)).

Ondersteuning van een onderwijsadviesbureau

Een school kan een beroep doen op een consulent onderwijsondersteuning zieke leerlingen van het onderwijsadviesbureau in de regio. Deze consulent adviseert de school bij het ondersteunen van de leerling met een nierziekte.

Dit vereist geen indicatiestelling, is kosteloos en direct inzetbaar. De periode waarover deze dienstverlening beschikbaar is, bedraagt gemiddeld twaalf weken. Als gedurende deze periode blijkt dat een langduriger vorm van ondersteuning gewenst is, kan de school een onderwijsarrangement bij het samenwerkingsverband of een toelaatbaarheidsverklaring voor het speciaal onderwijs aanvragen.

Ondersteuning van een UMC

Als een leerling onder behandeling is van een universitair medisch centrum, kan de school een beroep doen op een consulent onderwijsondersteuning zieke leerlingen van de Educatieve Voorziening van het ziekenhuis. Deze consulent geeft informatie en advies en kan onderwijs tijdens een ziekenhuisopname of tijdens de hemodialyse verzorgen. Ook deze dienstverlening is kosteloos.

Onderwijsarrangement

Als de school langdurige ondersteuning nodig heeft voor een zieke leerling, kan er een onderwijsarrangement worden aangevraagd bij het samenwerkingsverband van de school. Met de externe hulp die vanuit dit arrangement wordt betaald, kan de leerling op een reguliere school blijven. De school stelt voor deze leerling een ontwikkelingsperspectief op. Hierin wordt het uitstroomprofiel van de leerling, de ondersteuning die de school biedt en eventuele afwijkingen van het onderwijsprogramma beschreven.

KlasseContact

Leerlingen met een nierziekte die thuis of in een universitair medisch centrum verblijven, kunnen met het project [KlasseContact](#) van het landelijk netwerk [Ziezon](#) lessen op school via een speciale laptop volgen. In de klas staat een 'Klasgenoot', een ICT-set waarmee een beeld- en geluidsverbinding wordt gemaakt tussen de school en

de leerling, thuis of in het ziekenhuis. De leerling is zo aanwezig in de klas en volgt onderwijs net als zijn of haar klasgenoten.

Informatie op internet

De school kan via internet algemene informatie over de nierziekten opvragen. Dit kan bijvoorbeeld via het online platform nieren.nl (een initiatief van de [Nierstichting](#) en de [Nierpatiënten Vereniging Nederland](#)). Daarnaast onderhoudt [Ziezon](#) speciaal voor scholen, Onderwijs Adviesdiensten en Educatieve Voorzieningen een database met informatie over onder meer chronische ziekten en de gevolgen van ziek zijn voor het functioneren op school. Ziezon doet dit in opdracht van het ministerie van Onderwijs, Cultuur en Wetenschappen.

4. Begeleiding van leerlingen in het primair onderwijs

Om een leerling met een nierziekte in het primair onderwijs goed te begeleiden is het belangrijk te weten wie waarvoor verantwoordelijk is, hoe de begeleiding vorm moet krijgen, hoe de informatieoverdracht is geregeld en met welke speciale activiteiten u rekening moet houden.

LET OP

Een ongeluk zit in een klein hoekje. Een kind dat net een transplantatie heeft gehad, krijgt een harde bal tegen de buik. Een hollend kind valt en schaaft de armshunt open of krijgt een bloeduitstorting. Een duikeling met de fiets veroorzaakt een wond aan de buikkatheter enzovoort.

- Bij koorts, bloeding, ongeluk belt u direct de ouders en/of de huisarts van het kind.
- Bij substantieel bloedverlies, een pijnaanval of wanneer u twijfelt, belt u direct 112.

Een kind met een nierziekte is kwetsbaar. U kunt beter te vaak alarm slaan, dan één keer te weinig.

Informatie over de leerling

Zorg dat u de informatie over de leerling goed in kaart heeft. Registreer in ieder geval de volgende informatie:

- Naam, adres en telefoonnummers
- Wanneer is de nierziekte voor het eerst vastgesteld?
- Wat waren toen de klachten?
- Wat zijn nu de klachten?
- Behandeling (chronisch nierfalen, dialyse, transplantatie, medicijngebruik, dieet)

Zorg ervoor dat u antwoord heeft op de volgende vragen:

- Waar in het leerlingvolgsysteem is informatie vastgelegd over de gevolgen op praktisch, lichamelijk, psychosociaal gebied? En over de vooruitzichten?
- Wie heeft toegang tot die informatie?
- Kunnen zich noodgevallen voordoen, zo ja welke?
- Welke faciliteiten worden van de school verwacht om de (zelf)verzorging mogelijk te maken? Bijvoorbeeld een rustruimte of medicijnkastje.
- Heeft het kind broers en zussen bij ons op school? In welke klas en bij welke mentor? Registreer naam en leeftijd.

1. WIE IS VERANTWOORDELIJK?

Wanneer u een kind met een nierziekte op school heeft, is het belangrijk om een goede taakverdeling vastgelegd te hebben. Wijs één aanspreekpunt aan, maak een overzicht van de taakverdeling en spreek verantwoordelijkheden en ondersteuning met uw directie af.

Eén aanspreekpunt op school

De school is verantwoordelijk voor het onderwijs aan een leerling met een nierziekte, ook als die leerling thuis of in het ziekenhuis is. Voor de school, de ouders én de externe begeleiders, is het belangrijk dat zij een aanspreekpunt hebben, een persoon die alle contacten onderhoudt en coördineert.

In de praktijk is de groepsleerkracht het eerste aanspreekpunt voor het onderwijs en voor het functioneren van de leerling op school. Op scholen met een intern begeleider is deze verantwoordelijk voor de leerjaaroverschrijdende taken op het gebied van zorg- en handelingsplannen. Dat vraagt om intensieve samenwerking met de groepsleerkracht.

Speciale taak directie

De directie heeft een speciale taak. Die heeft de eindverantwoordelijkheid voor het hele onderwijsproces en moet erop toezien dat de groepsleerkracht voldoende ondersteuning krijgt om zijn taak goed uit te voeren. Die speciale taak heeft de directie gedurende de hele schoolloopbaan van het kind en is juist op de overdrachtsmomenten van belang.

Overzicht taakverdeling

Naast het regelen van een vast aanspreekpunt op school is het van belang om de taakverdeling tussen alle betrokkenen goed te regelen. Vaak zijn daar meerdere externe begeleiders bij betrokken. Maar ook klasgenoten ouders en de leerling zelf kunnen een belangrijke rol spelen in de ontwikkeling en het welbevinden van de leerling thuis, op school en in het ziekenhuis.

Voor een optimale begeleiding is het nodig dat iedereen van elkaar weet wat de ander doet en dit onderling ook zo goed mogelijk op elkaar afstemt. Ook moet duidelijk zijn waar de regie ligt. De situatie van de leerling kan immers snel veranderen. De begeleider met de centrale regie neemt het initiatief om alle betrokkenen te informeren. Leg de verdeling van taken en verantwoordelijkheden tussen alle betrokkenen duidelijk vast in het leerlingvolgsysteem.

2. PLAN VAN AANPAK

Om een leerling met een nierziekte goed te begeleiden, kunt u dit plan van aanpak volgen. U maakt een begeleidingsplan, signaleert problemen vroegtijdig en evalueert op periodieke basis. Ook neemt u onderzoek en toetsing mee in uw observatie.

Begeleidingsplan

Om een leerling met een nierziekte goed te begeleiden, maakt u eerst een begeleidingsplan. Neem de volgende onderdelen daarin op:

- Breng in kaart hoe de leerling functioneert. Dat kan door eigen observatie, maar ook met rapporten en testresultaten uit het verleden en eventueel aanvullende onderzoeken en toetsen.
- Registreer dit in het leerlingvolgsysteem.
- Stel daarna een ondersteuningsplan op.
- Volg dit plan en evalueer op periodieke basis.

Schakel hulp in

Het opstellen van een begeleidingsplan kan behoorlijk wat tijd kosten. Aarzel niet om hulp van collega's, ouders en externe deskundigen in te schakelen. Dat is alleen al noodzakelijk om alle relevante gegevens beschikbaar te krijgen.

Zorg ervoor dat u in ieder geval beschikt over het laatste onderwijskundig rapport over de leerling (vraag het eventueel op bij de vorige school) en over andere rapporten over de ontwikkeling van het kind.

Beschikt u over onvoldoende deskundigheid, schakel dan de consultants van het [Onderwijs Adviesbureau \(OAB\)](#) of van de [Educatieve Voorziening](#) (EV) van het ziekenhuis in om (samen) een plan van aanpak voor de begeleiding van de leerling te maken.

Signaleren van problemen

Problemen die u signaleert bij uw leerling met een nierziekte houdt u bij in uw eigen leerlingvolgsysteem. Let op de volgende problemen:

- Pijnklachten
- Misselijkheid
- Concentratiestoornissen
- Vermoeidheid
- Problemen door dialysekatheeter
- Problemen door niertransplantatie
- Bijwerking van medicijnen

Let ook op:

- Verzuim (ook geoorloofd verzuim)
- Toetsresultaten
- Sociale contacten in en buiten de klas
- Toestaan van plassen en drinken tijdens de uren

Onderzoek en toetsing

Om een goed en actueel werkplan voor de begeleiding te maken, is het verstandig om uw rapportage in het leerlingvolgsysteem aan te vullen met de resultaten van methode-onafhankelijke toetsen. Gebruik de toetsen waarmee u vertrouwd bent en die bij uw leerlingvolgsysteem horen. De toetsresultaten noteert u in het leerlingvolgsysteem, evenals een eventuele second opinion.

Aanvullend onderzoek

Als u aanvullende onderzoeken nodig vindt, wendt u zich dan tot de consulent zieke leerlingen van het OAB of de EV van het ziekenhuis.

Opstellen begeleidingsplan

U hebt alle relevante gegevens verzameld. Nu is het tijd om een begeleidingsplan te maken. Check in uw leerlingvolgsysteem of u aan alle belangrijke onderwerpen gedacht heeft.

Hieronder ziet u de belangrijkste aandachtspunten:

Lichamelijk functioneren

- (Over)vermoeidheid
- Deelname aan gymles en actieve uitstapjes
- Eten en drinken (traktaties)
- Voorzieningen voor zelfverzorging en medicijnen
- Plassen (niet te lang ophouden)

Cognitief functioneren

- Toetsen
- Psychologische- en ontwikkelingstesten kinderpsycholoog
- Eventueel extra remediërende of compenserende hulp
- De organisatie van het onderwijs bij absentie is geregeld
- Er zijn afspraken gemaakt over gestructureerd overleg met andere (externe) begeleiders
- Het kind krijgt een beredeneerde inschaling en eventueel vaststelling van de niveaugroep binnen de jaargroep

Sociaal-emotioneel functioneren

- Psychologische- en ontwikkelingstesten kinderpsycholoog zijn meegewogen
- Eventueel inroepen van psychosociale hulp voor de leerling
- Eventueel inroepen van hulp van externe professionals bij de sociaal- emotionele begeleiding
- Organisatie van gesprekken met de leerling
- Gesprekken en activiteiten met de groep
- Organisatie van een activiteit waardoor de leerling zijn kwaliteiten en talenten kan etaleren en daardoor even de 'ster' van de klas is
- Pestbeleid

Evaluatie

Minimaal één keer per jaar moet het begeleidingsplan worden geëvalueerd met alle betrokken begeleiders en de directie en zo nodig worden bijgesteld. De beste periode daarvoor is het einde van het jaar. Begin echter niet vlak voor de zomervakantie. Het nieuwe plan moet klaar zijn bij het begin van het schooljaar, dus feitelijk als de vakantie begint.

3. INFORMEREN EN BEGELEIDEN VAN KLASGENOTEN

Een kind met een nierziekte is op het oog vaak niet anders dan zijn leeftijdgenoten. Van de buitenkant is de ziekte meestal niet zichtbaar. Het kind leert en speelt even enthousiast als alle andere kinderen en houdt van dezelfde kinderboeken, dieren, tv-programma's en popsterren. Natuurlijk is dit maar een kant van de medaille. De andere kant is die van de veelvuldige afwezigheid en de chronische vermoeidheid en emotionele belasting waarmee de leerling te kampen heeft. Omdat er uiterlijk vaak zo weinig aan de hand lijkt te zijn, kunnen medeleerlingen geneigd zijn om te vergeten dat hun klasgenoot een ernstige aandoening heeft. Om te vermijden dat de betreffende leerling zich eenzaam gaat voelen in de omgang met de dagelijkse problemen, zijn [acties](#) nodig die ervoor zorgen dat de leerling én zijn ziekte in de klassensituatie geïntegreerd worden en blijven. Deze acties zijn ook nodig om (sluimerende) vragen van klasgenoten duidelijk te beantwoorden en om ervoor te zorgen dat zij in de dagelijkse contacten rekening houden met de nierziekte.

Klassenactiviteiten

De basis voor integratie is kennis en begrip bij de medeleerlingen. Hier vindt u basisinformatie speciaal bedoeld voor basisschoolleerlingen. Hieronder staan een aantal voorbeelden van klassenactiviteiten die u kunt organiseren om kennis over en begrip voor de nierziekte te vergroten. Voor de uitvoering van een klassenactiviteit

kunt u beroep doen op de consultants van het Onderwijs Adviesbureau of het ziekenhuis.

Voor elke activiteit geldt natuurlijk dat u vooraf overlegt met de leerling en de ouders.

Spreekbeurt

Wie weet er nu beter wat er aan de hand is dan de leerling met een nierziekte zelf? Vaak zit de jonge patiënt al zo lang in het medisch circuit, dat hij alle *ins* en *outs* van zijn situatie, inclusief de bijbehorende terminologie, goed kan verwoorden. Geef hem de kans om aan het begin van het jaar de andere leerlingen te informeren over zijn ziekte. Een goede manier om dat te doen is in de vorm van een spreekbeurt. Het gaat er natuurlijk niet om dat de leerling het volledige verhaal vertelt. Het doel is dat alle leerlingen weten wat de mogelijkheden, beperkingen, medicijnen en dwingende schema's zijn waarmee hun klasgenoot te maken heeft.

Bespreek de spreekbeurt goed voor met uw leerling. Benadruk dat hij ook gerust kan vertellen in welke opzichten zijn leven hetzelfde is als dat van andere kinderen.

Trek na afloop genoeg tijd uit voor een nabespreking en het stellen van vragen.

Als er tijdens het schooljaar grote veranderingen plaatsvinden in de situatie van de leerling, is het belangrijk om hem te laten vertellen wat er aan de hand is. Dat zijn vooral de momenten waarop een kind moet gaan dialyseren of een transplantatie heeft ondergaan. Maar ook kleinere dingen kunnen voor uw leerling grote gevolgen hebben: andere medicijnen, een dieet, stoppen met voetballen wegens chronische vermoeidheid enzovoort.

Bezoek je klasgenoot

Heeft u een leerling met een nierziekte die hemodialyseert, dan kunnen klasgenoten in kleine groepjes een keer meegaan naar het ziekenhuis of dialysecentrum. Schakel hiervoor de consultant van de EV in. U moet daarnaast met de volgende zaken rekening houden:

- Vraag toestemming
De dialyserende leerling en zijn ouders moeten toestemming geven dat klasgenoten op bezoek komen.
- Schakel ouders in
De dialyse vindt vaak plaats onder schooltijd. Dan kunt u mogelijk niet meegaan. Vraag of een van de ouders enkele keren per jaar een klein groepje leerlingen wilt begeleiden. Deze ouder moet dan bereid zijn om zich in de techniek van het dialyseren te verdiepen om eventuele vragen van de kinderen te kunnen beantwoorden.
- Maak een afspraak met de verpleegkundige
Maak voor elk bezoek goede afspraken met de dialyseverpleegkundige. Die moet samen met de behandelend arts en ouders toestemming geven. Vraag de

verpleegkundige om kort uitleg te geven bij alle handelingen die nodig zijn om iemand op een dialysemachine aan te sluiten.

- Het is vrijwillig!
Het is belangrijk dat het bezoek op basis van vrijwilligheid plaatsvindt. Niet alle kinderen kunnen even goed tegen de ziekenhuissfeer die rond de dialyse hangt of het zien van bloed dat door de slangen van de machine wordt gepompt. Dat aspect moet u dus bespreken voordat de kinderen besluiten om mee te gaan.

Skypen met je klasgenoot

U kunt de klas betrekken bij de dialyse door te skypen met het dialysecentrum. Overleg van tevoren met de leerling en met de dialyseverpleegkundige of de consulent van de Educatieve Voorziening of dit mogelijk en gewenst is.

Uitstapjes

Een leerling met een nierziekte kan vaak zonder problemen mee op schoolreisjes. Het vaste schema van de hemodialyse of vaste poliklinische controles kan echter roet in het eten gooien. Probeer het uitstapje op een andere dag in te plannen. Soms kan de dialyse een dag worden uitgesteld of vervroegd; een tijdig verzoek vergroot de kans dat het lukt. Gaat u iets actiefs doen met de groep, bedenk dan vooraf een alternatief voor het kind mocht hij te moe worden. Zorg er ook voor dat een van de begeleiders beschikbaar is voor het kind als het alternatieve programma nodig is.

Voor excursies die langer duren dan een dag moet u meer regelen. De dialyse, het dieet en de inname van medicijnen moeten doorgaan. Over deze zaken overlegt u met de ouders. Wat voor hen dagelijks routine is in de verzorging van hun kind, is dat voor u natuurlijk niet. Bespreek de mogelijkheden en onmogelijkheden. Als een van de ouders beschikbaar is als groepsbegeleider kan dat veel problemen oplossen.

Activiteiten buiten school

Als leerkracht van een kind met een nierziekte is het belangrijk dat u buiten schooltijden om de volgende activiteiten verricht.

Huisbezoek

De verzorging en begeleiding van een kind met een nierziekte is voor ouders en verzorgers in elke fase van de ziekte een zware taak, zowel fysiek als emotioneel. Het is voor kind, leerkracht én ouders daarom van groot belang dat de leerkracht goed op de hoogte is van de thuissituatie en regelmatig belangstelling en betrokkenheid toont. Om inzicht te krijgen in de situatie van de leerling en om betrokkenheid te tonen, kunt u op huisbezoek gaan.

Een bezoek aan het ziekenhuis

Als uw leerling in het ziekenhuis met hemodialyse behandeld wordt, bezoekt u hem daar dan minstens eenmaal per jaar. Dit bezoek is om meerdere redenen van groot belang. Het bevordert de integratie van de twee werelden waarin het kind leeft: de schoolwereld en de ziekenhuiswereld. Voor het kind betekent uw bezoek erkenning en aandacht. Voor u is het een leerzame ervaring, die meer zegt dan alle theorie bij elkaar.

Houd rekening met de volgende zaken:

Vorbereiding

- Maak een duidelijke afspraak voor het bezoek.
- Zorg dat leerling, ouders, consulent van de Educatieve Voorziening en dialyseverpleegkundige op de hoogte en akkoord zijn. Vraag uw leerling vooraf de dialyse-ervaring technisch of emotioneel uit te drukken in woord of beeld, bijvoorbeeld met een tekening of opstel.
- Lees nogmaals de algemene informatie over nierziekten.

Na het bezoek

- Vertel collega's op de teamvergadering kort over uw bezoek.
- Vertel in de klas samen met de dialyserende leerling wat uitgebreider over uw bezoek. Gebruik daarbij deze tekst.

Bezoek alléén het ziekenhuis na overleg met en akkoord van de leerling.

4. ORGANISATIE VAN CONTACTEN

Naast een lesgevende taak heeft u een coördinerende taak. Intern ten opzichte van collega's en directie, extern ten opzichte van de professionele begeleiders die bij het onderwijs aan uw leerling met een nierziekte betrokken zijn en ten opzichte van de ouders. Lees hier alle aandachtspunten voor deze coördinerende rol.

Collega's en directie

- Andere teamleden zijn geïnformeerd over (de conditie van) de leerling, met speciale aandacht voor de leerkrachten van broers of zussen.
- Geïnteresseerde of betrokken collega's hebben toegang tot informatie op deze website.
- Er zijn afspraken gemaakt over melding van gevaarlijke en opvallende situaties waar u zelf niet bij aanwezig bent (wild spelen op de speelplaats, stiekem drinken bij het fonteintje in de klas of de wc's, pesten enzovoort).
- Er zijn afspraken gemaakt over de taakverdeling met eventuele interne begeleiders.
- Driemaandelijks gesprekken met de directie zijn vastgelegd.
- Leerkrachten van broers of zussen zijn na huisbezoek geïnformeerd over de thuissituatie.

- Collega's zijn geïnformeerd over indrukken na bezoek aan het dialysecentrum.

Externe begeleiders

De belangrijkste externe begeleiders waar u mee te maken kunt krijgen zijn de consulenten zieke leerlingen van het [Onderwijs Adviesbureau \(OAB\)](#), de [Educatieve Voorziening](#) (EV) van het ziekenhuis (reguliere onderwijs) en de ambulant begeleider (speciaal onderwijs).

Welke begeleiders in beeld komen, is afhankelijk van de behandelfase waarin uw leerling zich bevindt, de mate waarin leerachterstanden zich voordoen, het cognitieve niveau waarop de leerling functioneert én uw eigen behoefte aan advies en ondersteuning.

U bepaalt zelf wie u wanneer inschakelt. Het is uw verantwoordelijkheid om het initiatief te nemen.

De externe begeleiders, en dan met name de consulent van de Educatieve Voorziening, nemen contact op:

- Op geleide van hun protocol
- Als zij duidelijke problemen signaleren waarvan zij vermoeden dat u die over het hoofd ziet.

Maatwerk

Samen met externe begeleiders overlegt u wat nodig is voor deze leerling. Omdat elke situatie anders is, is maatwerk noodzakelijk. Er is geen blauwdruk voor. In algemene zin moet u aan de volgende zaken denken:

- Bij veelvuldige absentie
Organiseren van onderwijs aan huis voor een beperkt aantal weken. Hierbij kunt u de hulp inroepen van een consulent van de EV of van het OAB. Voor langdurige trajecten kan de school een onderwijsarrangement aanvragen bij het Samenwerkingsverband van de school.
- Bij grote leerachterstanden, cognitieve beperkingen of handicap-verwerkingsproblemen
Vanuit een zorgoverleg op school waarbij verschillende partijen betrokken zijn bijvoorbeeld IB-er, schoolarts, leerplichtambtenaar, zorgcoördinator, mentor, klassenleerkracht, ambulant begeleider en/of consulent OZL en ouders vaststellen welke begeleiding/hulp nodig is, en wie deze begeleiding hulp kan bieden. Deze extra ondersteuning kan aangevraagd worden bij het Samenwerkingsverband van de school.

- Bij hemodialyse of ziekenhuisopname
Organiseren van het onderwijs door de consultant van de EV (lesinhoud, materialen, afstemming en voortgangsgesprekken.)
Overleg in ieder geval regelmatig met alle betrokken professionals en met de ouders.

De ouders

Een goed en regelmatig contact tussen de ouders en school voorkomt misverstanden en valse verwachtingen en komt het welbevinden van de leerling ten goede. Het is belangrijk dat de school de ouders het gevoel geeft dat zij altijd kunnen aankloppen. Hoe organiseert u dat contact?

- Kennismakingsgesprek
Na een informatief kennismakingsgesprek aan het begin van het jaar weten de ouders dat u hun aanspreekpunt bent. U kunt samen de aandachtspuntenlijsten doorlopen.
- Periodiek gesprek
Voer minimaal één keer per maand een gesprek, bij voorkeur op school, desnoods telefonisch.
- Contact
Houd contact bij elke plotselinge verandering in de behandeling of in het functioneren van de leerling.
- Huisbezoek
Ga minimaal één keer per jaar op huisbezoek.

Broers en zussen op dezelfde school

Heeft uw leerling broers en zussen op school, dan is het belangrijk dat hun leerkrachten op de hoogte zijn van de vaak complexe thuissituatie van deze leerlingen. Zeker als zich grote veranderingen voordoen, bijvoorbeeld als de dialysefase begint, verandert er thuis zoveel dat deze leerlingen ook behoefte hebben aan aandacht voor hun verhaal. Informeer uw collega's geregeld, bijvoorbeeld na uw huisbezoek, over de situatie van uw leerling.

5. NIEUWE SITUATIES

Gedurende het schooljaar kunnen zich ingrijpende veranderingen voordoen in de situatie van uw leerling met een nierziekte. Drie veranderingen die zich relatief vaak voordoen zijn:

- De leerling bevindt zich in een fase waarin de nierfunctie zich heeft verslechterd
- De leerling start (weer) met dialyseren
- De leerling ondergaat een niertransplantatie

Ook andere ontwikkelingen kunnen een grote impact hebben in het leven van een jonge nierpatiënt:

- Eet- en vochtproblemen
- Bijwerkingen van medicijnen
- Complicaties met betrekking tot de behandeling
- Verslechtering van de gezondheid (waardoor bijvoorbeeld gestopt moet worden met spelen/of sport)
- Gepest worden (met bijvoorbeeld het afwijkende uiterlijk)
- Overstap naar de middelbare school (jezelf een plek in de groep verwerven, iedereen opnieuw informeren)
- Medepatiëntjes die ernstig ziek worden of zelfs overlijden

Anderen informeren

In deze situaties is het uw taak om anderen op school te informeren en te bepalen of het onderwijs voor de leerling anders moet worden ingericht. Het is noodzakelijk dat u met de ouders en de leerling vooraf bespreekt wie u waarover gaat informeren.

De privacy van ouders en kind is belangrijk en hun wensen ten aanzien van bezoek en andere zaken moeten gerespecteerd worden, zeker rond dit soort moeilijke momenten.

Houd rekening met het volgende:

- Afspraken maken met ouders en leerling.
- Bezoek brengen aan het ziekenhuis.
- Informeren van klasgenoten, collega's en directie (leerkrachten van broers of zussen).
- Bepalen wat de gevolgen zijn voor de organisatie van het onderwijs aan de leerling en welke externe begeleiding nodig (of juist niet meer nodig) is.
- De betreffende functionarissen op de hoogte stellen.

Overdracht

Overdrachtssituaties zijn cruciaal in de schoolcarrière van een leerling met een nierziekte. Als de overdracht goed verloopt, kan de leerling zo soepel mogelijk doorstromen. Er zijn vier mogelijke overdrachtmomenten:

- Van de ene groep naar een volgende groep binnen dezelfde school.
- Van de ene basisschool naar de andere basisschool.
- Van de reguliere basisschool naar een school voor speciaal onderwijs.
- Van de basisschool naar het voortgezet onderwijs.

Een goede overdracht bestaat in principe steeds uit dezelfde elementen:

- Toestemming
(Liefst schriftelijke) toestemming van ouders vragen om de gegevens over te dragen.

-
- **Contact**
Contact opnemen met de nieuwe groepsleerkracht of de verantwoordelijke persoon op de nieuwe school.
 - **Informatieoverdracht**
Overdragen en toelichten van alle relevante informatie: deze informatie, onderzoeks- en toetsresultaten, het leerlingdossier/leerlingvolgsysteem.
 - **Beschikbaar blijven**
Blijf beschikbaar voor het beantwoorden van vragen, het delen van ervaringen en het geven van advies. In ieder geval binnen enkele weken van het nieuwe schooljaar contact opnemen om te vragen hoe het gaat.
 - **Gesprek**
Organiseren van een gesprek tussen de ouders, de nieuwe verantwoordelijke persoon en uzelf.

De consulent van de Educatieve Voorziening van het ziekenhuis of van het Onderwijs Adviesbureau kunnen u helpen bij het voorbereiden van een zorgvuldige overdracht.

5. Begeleiding van leerlingen in het voortgezet onderwijs

Om een leerling met een nierziekte in het voortgezet onderwijs goed te begeleiden is het belangrijk te weten wie waarvoor verantwoordelijk is, hoe de begeleiding vorm moet krijgen, hoe de informatieoverdracht is geregeld en met welke speciale activiteiten u rekening moet houden.

LET OP

Een ongeluk zit in een klein hoekje. Een kind dat net een transplantatie heeft gehad, krijgt een harde bal tegen de buik. Een hollend kind valt en schaافت de armshunt open of krijgt een bloeditstorting. Een duikeling met de fiets veroorzaakt een wond aan de buikkatheter enzovoort.

- Bij koorts, bloeding, ongeluk belt u direct de ouders en/of de huisarts van het kind.
- Bij substantieel bloedverlies, een pijnaanval of wanneer u twijfelt, belt u direct 112.

Een kind met een nierziekte is kwetsbaar. U kunt beter te vaak alarm slaan, dan één keer te weinig.

Informatie over de leerling

Zorg dat u de informatie over de leerling goed in kaart heeft. Registreer in ieder geval de volgende informatie:

- Naam, adres en telefoonnummers.
- Wanneer is de nierziekte voor het eerst vastgesteld?
- Wat waren toen de klachten?
- Wat zijn nu de klachten?
- Behandeling (chronisch nierfalen, dialyse, transplantatie, medicijngebruik, dieet)

Zorg ervoor dat u antwoord heeft op de volgende vragen:

- Waar in het leerlingvolgsysteem is informatie vastgelegd over de gevolgen op praktisch, lichamelijk, psychosociaal gebied? En over de vooruitzichten?
- Wie heeft toegang tot die informatie?
- Kunnen zich noodgevallen voordoen, zo ja welke?
- Welke faciliteiten worden van de school verwacht om de (zelf)verzorging mogelijk te maken? Bijvoorbeeld een ruimte of medicijnkastje.
- Heeft het kind broers en zussen bij ons op school? In welke klas en bij welke mentor? Registreer naam en leeftijd.

1. WIE IS VERANTWOORDELIJK?

Wanneer u een kind met een nierziekte op school heeft, is het belangrijk om een goede taakverdeling vastgelegd te hebben. Wijs één aanspreekpunt aan, maak een overzicht van de taakverdeling en spreek verantwoordelijkheden en ondersteuning met uw directie af.

Eén aanspreekpunt op school

De school is verantwoordelijk voor het onderwijs aan een leerling met een nierziekte, ook als die leerling thuis of in het ziekenhuis is. Voor de school, de ouders én de externe begeleiders, is het belangrijk dat zij een aanspreekpunt hebben, een persoon die alle contacten onderhoudt en coördineert.

Zorgcoördinator

Als een school een apart contactpersoon heeft voor zieke leerlingen, meestal zorgcoördinator genoemd, is meteen duidelijk wie het aanspreekpunt is. De aanwezigheid van een zorgcoördinator voorkomt veel afstemmings- en overdrachtsproblemen, omdat deze een leerjaaroverstijgende taak heeft.

Mentor

Meestal zal de mentor of de klassenleraar als aanspreekpunt worden aangewezen. Dat zijn docenten die naast hun onderwijs taak ook een coachende functie hebben voor één klas. Idealiter hebben zij veel contact met de andere leraren en weten zij daardoor in grote lijnen wat de leerlingen in 'hun' klas presteren bij de verschillende vakken. Zij zijn het eerste aanspreekpunt voor de leerling, voor de ouders en voor derden. De mentoren hebben als het goed is een vast moment in de week of maand waarop ze beschikbaar zijn.

Taakverzwaring

Een school voor voortgezet onderwijs is een hectisch en druk bedrijf en de coördinatie van het onderwijs aan een leerling met een nierziekte is een complexe taak. Denk alleen maar aan alle collega's die bij het onderwijs betrokken zijn. Die moeten allemaal van de situatie van deze jongere op de hoogte zijn, sensitief zijn voor problemen die samenhangen met de nierziekte en meewerken aan specifieke maatregelen.

Eisen aan de mentor

Een leerling met een nierziekte maakt dus de gewone mentorfunctie, die vaak toch al in het gedrang komt door tijdgebrek, substantieel zwaarder.

Speciale taak directie

De directie draagt eindverantwoordelijkheid voor het hele onderwijsproces en moet erop toezien dat de mentor voldoende is toegerust voor zijn taak en voldoende

ondersteuning krijgt om het werk goed uit te kunnen voeren. Die speciale taak heeft de directie gedurende de hele schoolloopbaan van de leerling. Deze rol is met name in de organisatie van het contact tussen de betrokken collega's en op de overdrachtsmomenten van belang. Het is verstandig als een van de directieleden deze taak in zijn pakket opneemt.

Jaarlaagcoördinator

Voor al op grote scholen zal het vaak voorkomen dat de directie het praktische en dagelijkse werk op dit punt delegeert aan de jaarlaagcoördinator. Maar ook dan blijft het zaak dat de directie of een van de directieleden beschikbaar is voor ondersteuning en vanaf de zijlijn toezicht houdt. Al was het alleen maar vanwege het feit dat er elk jaar een nieuwe jaarlaagcoördinator is.

Selecteren mentor

Bij het selecteren van de mentor zijn een aantal zaken belangrijk. De mentor moet elke dag bereikbaar zijn, na een gesprek de taak ook echt op zich willen nemen, empathisch en contactueel sterk zijn en een zeker overwicht hebben op collega's. Om voor de hand liggende redenen is het niet verstandig om de docent lichamelijke opvoeding als mentor aan te wijzen, omdat kinderen met een nierziekte bij deze les vaak absent zijn. Daarnaast is het zaak om een mentor te kiezen die de leerling vaker dan één keer per week in de klas krijgt. Als er ook maar enigszins ruimte voor is, zou de directie moeten overwegen om voor de begeleiding van de leerling met een nierziekte wekelijks een taakuur beschikbaar te stellen.

Overzicht taakverdeling

Naast het regelen van een vast aanspreekpunt op school is het van belang om de taakverdeling tussen alle betrokkenen goed te regelen. Vaak zijn daar meerdere externe begeleiders bij betrokken. Maar ook klasgenoten ouders en de leerling zelf kunnen een belangrijke rol spelen in de ontwikkeling en het welbevinden van de leerling thuis, op school en in het ziekenhuis.

Afstemming en regie

Voor een optimale begeleiding is het nodig dat iedereen van elkaar weet wat de ander doet en dit onderling ook zo goed mogelijk op elkaar afstemt. Ook moet duidelijk zijn waar de regie ligt. De situatie van de leerling kan immers snel veranderen. De begeleider met de centrale regie neemt het initiatief om alle betrokkenen te informeren.

Leg de verdeling van taken en verantwoordelijkheden tussen alle betrokkenen duidelijk vast in het leerlingvolgsysteem.

2. PLAN VAN AANPAK

Om een leerling met een nierziekte goed te begeleiden, kunt u dit plan van aanpak volgen. U maakt een begeleidingsplan, signaleert problemen vroegtijdig en evalueert op periodieke basis. Ook neemt u onderzoek en toetsing mee in uw observatie.

Begeleidingsplan

Om een leerling met een nierziekte goed te begeleiden, maakt u eerst een begeleidingsplan. Neem de volgende onderdelen daarin op:

- Breng in kaart hoe de leerling functioneert. Dat kan door eigen observatie, maar ook met rapporten en testresultaten uit het verleden en eventueel aanvullende onderzoeken en toetsen.
- Registreer dit in het leerlingvolgsysteem.
- Stel daarna een ondersteuningsplan op.
- Volg dit plan en evalueer op periodieke basis.

Schakel hulp in

Het opstellen van een begeleidingsplan kan behoorlijk wat tijd kosten. Aarzel niet om hulp van collega's, ouders en externe deskundigen in te schakelen. Dat is alleen al noodzakelijk om alle relevante gegevens beschikbaar te krijgen.

Zorg ervoor dat u in ieder geval beschikt over het laatste onderwijskundig rapport over de leerling (vraag het eventueel op bij de vorige school) en over andere rapporten over de ontwikkeling van het kind.

Beschikt u over onvoldoende deskundigheid of wilt u graag overleggen, schakel dan de consultants van het Onderwijs Adviesbureau (OAB) of van de Educatieve Voorziening (EV) van het ziekenhuis in om (samen) een plan van aanpak voor de begeleiding van de leerling te maken.

Signaleren van problemen

Problemen die u signaleert bij uw leerling met een nierziekte houdt u bij in uw eigen leerlingvolgsysteem. Let op de volgende problemen:

- Pijnklachten
- Misselijkheid
- Concentratiestoornissen
- Vermoeidheid
- Problemen door dialysekateter
- Problemen door niertransplantatie
- Bijwerking van medicijnen

Let ook op:

- Verzuim (ook geoorloofd verzuim)
- Toetsresultaten
- Sociale contacten in en buiten de klas
- Toestaan van plassen en drinken tijdens de uren

Onderzoek en toetsing

Om een goed en actueel werkplan voor de begeleiding te maken, is het verstandig om uw rapportage in het leerlingvolgsysteem aan te vullen met de resultaten van methode-onafhankelijke, didactische toetsen. De toetsresultaten noteert u in het leerlingvolgsysteem, evenals een eventuele second opinion.

Aanvullend onderzoek

Als u aanvullende onderzoeken nodig vindt, wendt u zich dan tot de consulent zieke leerlingen van het OAB of tot de EV van het ziekenhuis.

Opstellen begeleidingsplan

U hebt alle relevante gegevens verzameld. Nu is het tijd om een begeleidingsplan te maken. Check in uw leerlingvolgsysteem of u aan alle belangrijke onderwerpen gedacht heeft.

Hieronder ziet u de belangrijkste aandachtspunten:

Lichamelijk functioneren

- (Over)vermoeidheid
- Deelname aan gymles en actieve uitstapjes.
- Eten en drinken (traktaties).
- Voorzieningen voor zelfverzorging en medicijnen.
- Plassen (niet te lang ophouden)

Cognitief functioneren

- Toetsen.
- Psychologische- en ontwikkelingstesten kinderpsycholoog.
- Eventueel extra remediërende of compenserende hulp.
- De organisatie van het onderwijs bij absentie is geregeld.
- Er zijn afspraken gemaakt over gestructureerd overleg met andere (externe) begeleiders.
- Het kind krijgt een beredeneerde inschaling en eventueel vaststelling van de niveaugroep binnen de jaargroep.
- Lesinhouden zijn bepaald en bekend bij de consulent zieke leerlingen van het Onderwijs Adviesbureau of van de Educatieve Voorziening in het ziekenhuis.

- Eventuele [roosteraanpassingen](#) (o.b.v. het dialyseschema) gericht op het voorkomen of verkleinen van specifieke leerachterstanden.
- Het inhalen van proefwerken en gemiste uitleg is georganiseerd.

Sociaal-emotioneel functioneren

- Psychologische- en ontwikkelingstesten kinderpsycholoog zijn meegewogen.
- Eventueel invoeren van psychosociale hulp voor de leerling.
- Eventueel invoeren van hulp van externe professionals bij de sociaal- emotionele begeleiding.
- Organisatie van gesprekken met de leerling.
- Gesprekken en activiteiten met de groep.
- Organisatie van een activiteit waardoor de leerling zijn kwaliteiten en talenten kan etaleren en daardoor even de 'ster' van de klas is.
- Pestbeleid.

Evaluatie

Minimaal één keer per jaar moet het begeleidingsplan worden geëvalueerd met alle betrokken begeleiders en de directie en zo nodig worden bijgesteld. De beste periode daarvoor is het einde van het jaar. Begin echter niet vlak voor de zomervakantie. Het nieuwe plan moet klaar zijn bij het begin van het schooljaar, dus feitelijk als de vakantie begint.

3. INFORMEREN EN BEGELEIDEN KLASGENOTEN

Voor pubers en adolescenten is een nierziekte zo mogelijk nog moeilijker te accepteren dan voor jonge kinderen. Niet opvallen en aanpassen aan de groep is het devies. Dan is het extra moeilijk als je niet altijd mee kunt doen aan sportactiviteiten, steeds 'nee' moet zeggen tegen aangeboden drankjes, of als je een groeiachterstand hebt en op je zestiende nog zit te wachten op je eerste okselhaar en de baard in de keel.

Dwingend harnas

In de levensfase van de actieve ontdekkingen, heeft een dialyserende jongere last van vermoeidheid, afwezigheid op school, dialyse en medicijngebruik. Geen wonder dat opstandigheid en depressieve buien de kop kunnen opsteken. Uiterlijk lijkt er vaak niet eens zo veel aan de hand en dat maakt dat leeftijdgenoten, die ook nog eens de handen vol hebben aan hun eigen puberteit, gemakkelijk uit het oog verliezen dat zij een klasgenoot hebben met een ernstige aandoening.

Om te vermijden dat de leerling zich chronisch eenzaam en buitengesloten gaat voelen, zijn [acties](#) nodig die ervoor zorgen dat deze jongere én zijn ziekte in de klas geïntegreerd zijn. Deze acties zijn ook nodig om (sluimerende) vragen van klasgenoten duidelijk te beantwoorden en om ervoor te zorgen dat zij in de dagelijkse contacten rekening houden met de nierziekte. De basis voor integratie is kennis en begrip bij de medeleerlingen.

Paradox

De paradox is dat veel jongeren met een nierziekte niet zitten te wachten op speciale activiteiten, omdat zij vaak niet extra willen opvallen. Regel nummer één is daarom: bespreek alles wat u wilt doen eerst met de leerling zelf. Moedig openheid en lef om te praten aan, maar forceer niets. Dat werkt frustratie in de hand en werkt averechts.

Hulp

Ook voor de (begeleiding van de) uitvoering van een klassenactiviteit kunt u een beroep doen op de consultants van het Onderwijs Adviesbureau, van de Educatieve Voorziening van het ziekenhuis.

Voorbeeldactiviteiten

Bekijk hieronder een aantal voorbeeldactiviteiten die u kunt organiseren om de klas met de nierziekte gewend te laten raken.

- **De eerste kennismaking**

Een goed moment om de nierziekte in de klas aan de orde te stellen zijn de introductiedagen of het kennismakingsgesprek dat u als mentor met de klas voert aan het begin van het jaar. U kunt de leerlingen laten voorstellen via een medeleerling. Elke leerling interviewt een klasgenoot en vertelt daarna kort iets over die persoon. Het grote voordeel voor de leerling met een nierziekte is dat hij niet zelf iets zegt over de ziekte. Bovendien kweekt deze aanpak betrokkenheid en begrip, in ieder geval bij de interviewer. Dat is dus bij voorkeur iemand naar wie geluisterd wordt, iemand met een voorbeeldfunctie. Het nadeel van deze aanpak is dat de informatie over de nierziekte maar heel summier overkomt en dat fouten en misinterpretaties op de loer liggen. Maar als het onderwerp eenmaal op tafel ligt, kunt u direct van de gelegenheid gebruikmaken om het onderwerp verder uit te diepen. Bij voorkeur vertelt de leerling met een nierziekte tijdens dit gesprek ook iets over zijn specifieke situatie.

- **Integratie in themalessen**

Binnen een aantal vakken is het heel goed mogelijk om een klassengesprek over nierziektes te voeren, zonder dat het onderwerp direct aan de specifieke leerling wordt opgehangen. Als u zelf niet de vakdocent bent, bent u natuurlijk wel afhankelijk van de

bereidwilligheid van collega's om zich in de materie te verdiepen en de onderwerpen aan de orde te stellen.

Als mentor heeft u de taak om uw collega's voor het idee te winnen en hen te helpen bij de voorbereiding.

- **Diëten**

Bij het vak biologie kan aandacht worden besteed aan diëten: wie volgt ze en waarom? Wat is een verstandig dieet? Of hangt dat van de persoon af? Als dit soort vragen aan de orde komen, zal blijken dat veel leerlingen bezig zijn met hun voedingspatroon: om gezondheidsredenen, om slank te worden, omdat ze fanatiek sporten, of ... omdat ze ziek zijn.

Een les over diëten geeft de leerling met een nierziekte de kans om zijn persoonlijke situatie op een natuurlijke wijze onder de aandacht te brengen van klasgenoten. Die kunnen het onderwerp op deze manier makkelijker aan zichzelf relateren en zijn dan meer bereid om te luisteren.

- **Donorschap**

De vakken levensbeschouwing en maatschappijleer lenen zich goed voor een les over donorschap. 'Iedereen van 18 jaar krijgt een formulier thuisgestuurd. 'Waarom zou je wel of geen donor worden?' 'Hoe werkt het eigenlijk als iemand overlijdt?' Deze vragen leveren bijna zeker een discussie op die extra diepgang krijgt doordat een van de deelnemers hopelijk ooit een donornier krijgt. Dat is niet zielig, maar juist interessant.

- **Spreekbeurt**

Wie weet er nu beter wat er aan de hand is dan de leerling met een nierziekte zelf? Vaak zit de jonge patiënt al zo lang in het medisch circuit, dat hij alle *ins* en *outs* van zijn situatie, inclusief de bijbehorende terminologie, goed kan verwoorden. Geef hem de kans om aan het begin van het jaar de andere leerlingen te informeren over zijn ziekte. Een goede manier om dat te doen is in de vorm van een spreekbeurt. Het gaat er natuurlijk niet om dat de leerling het volledige verhaal vertelt. Het doel is dat alle leerlingen weten wat de mogelijkheden, beperkingen, medicijnen en dwingende schema's zijn waarmee hun klasgenoot te maken heeft.

Bespreek de spreekbeurt goed voor met uw leerling. Benadruk dat hij ook gerust kan vertellen in welke opzichten zijn leven hetzelfde is als dat van andere kinderen.

Trek na afloop genoeg tijd uit voor een nabespreking en het stellen van vragen.

Als er tijdens het schooljaar grote veranderingen plaatsvinden in de situatie van de leerling, is het belangrijk om hem te laten vertellen wat er aan de hand is. Dat zijn vooral de momenten waarop een kind moet gaan dialyseren of een transplantatie heeft ondergaan. Maar ook kleinere dingen kunnen voor uw leerling grote gevolgen hebben: andere medicijnen, een dieet, stoppen met voetballen wegens chronische vermoeidheid enzovoort.

In het ziekenhuis

Als er tijdens het schooljaar ingrijpende veranderingen plaatsvinden in de situatie van de leerling met een nierziekte, is het belangrijk om hem nogmaals de kans te geven om te vertellen wat er aan de hand is. Dat zijn bijvoorbeeld de momenten waarop een leerling moet dialyseren of een transplantatie heeft ondergaan. Maar ook andere ontwikkelingen kunnen voor de leerling grote gevolgen hebben: andere medicijnen, een dieet, stoppen met voetballen wegens chronische vermoeidheid, de naderende overstap van het kinderdialysecentrum naar een centrum voor volwassenen enzovoort. Geef ook op die momenten de ruimte aan de leerling om zijn verhaal te vertellen.

Dialysebezoek

Heeft u een leerling in de klas die een paar keer per week wordt aangesloten op een kunstnier (hemodialyse), dan is het mogelijk om in overleg met de dialyseafdeling van het ziekenhuis op bezoek te gaan.

Skypen tijdens de hemodialyse

Heeft u een leerling in de klas die een paar keer per week wordt aangesloten op een kunstnier, dan kunt u in overleg met de leerling een keer een uitwisseling organiseren met Skype. De klas ziet dan hoe een dialysezaal en –machine eruitziet. Vooraf overleg is nodig, natuurlijk met de leerling, maar ook met de dialyseverpleegkundige of de consulent van de Educatieve Voorziening.

Excursies en werkweken

Excursies

Een leerling met een nierziekte kan vaak zonder problemen mee op excursies. Het vaste schema van de hemodialyse kan wel roet in het eten gooien. Probeer daar bij het inroosteren van de excursie rekening mee te houden. Soms kan de dialyse een dag worden uitgesteld of vervroegd. Gaat u iets actiefs doen, bedenk dan een alternatief voor de leerling met een nierziekte voor het geval hij te moe wordt. Zorg er ook voor dat een van de begeleiders beschikbaar is als het alternatieve programma nodig is.

Werkweek

Voor werkweken moet u meer regelen. De dialyse, het dieet en de inname van medicijnen moeten doorgaan. Over deze zaken overlegt u met de leerling en de ouders. Wat voor hen dagelijks routine is in de (zelf)verzorging, is dat voor u natuurlijk niet. Bespreek tijdig de mogelijkheden en onmogelijkheden.

Activiteiten buiten schooltijd

Als leerkracht van een kind met een nierziekte is het belangrijk dat u buiten schooltijden om de volgende activiteiten verricht.

Huisbezoek

De verzorging en begeleiding van een kind met een nierziekte is voor ouders en verzorgers in elke fase van de ziekte een zware taak, zowel fysiek als emotioneel. Het is voor kind, leerkracht én ouders daarom van groot belang dat de leerkracht goed op de hoogte is van de thuissituatie en regelmatig belangstelling en betrokkenheid toont. Om inzicht te krijgen in de situatie van de leerling en om betrokkenheid te tonen, kunt u op huisbezoek gaan.

Broers en zussen op dezelfde school

Heeft uw leerling broers en zussen op school, dan is het belangrijk dat hun leerkrachten op de hoogte zijn van de vaak complexe thuissituatie van deze leerlingen. Zeker als zich grote veranderingen voordoen, bijvoorbeeld als de dialysefase begint, verandert er thuis zoveel dat deze leerlingen ook behoefte hebben aan aandacht voor hun verhaal.

- Informeer uw collega's na uw huisbezoek, over de situatie van uw leerling.
- Informeer vooraf de mentoren met behulp van deze algemene informatie.

Een bezoek aan het ziekenhuis

Als uw leerling in het ziekenhuis met hemodialyse behandeld wordt, bezoekt u hem daar dan minstens eenmaal. Dit bezoek is om meerdere redenen van groot belang. Het bevordert de integratie van de twee werelden waarin het kind leeft: de schoolwereld en de ziekenhuiswereld. Voor het kind betekent uw bezoek erkenning en aandacht. Voor u is het een leerzame ervaring, die meer zegt dan alle theorie bij elkaar.

Houd rekening met de volgende zaken:

Vorbereiding:

- Maak een duidelijke afspraak voor het bezoek.
- Zorg dat leerling, ouders, consulent van de Educatieve Voorziening en dialyseverpleegkundige op de hoogte en akkoord zijn. Vraag uw leerling vooraf de dialyse-ervaring technisch of emotioneel uit te drukken in woord of beeld, bijvoorbeeld met een tekening of opstel.
- Lees nogmaals de algemene informatie over nierziekten.

Na het bezoek:

- Vertel collega's op de teamvergadering kort over uw bezoek.
- Vertel in de klas samen met de dialyserende leerling wat uitgebreider over uw bezoek. Gebruik daarbij de tekst uit hoofdstuk 1.

Bezoek alleen het ziekenhuis na overleg met en akkoord van de leerling.

4. ORGANISATIE VAN CONTACTEN

Naast een lesgevende taak heeft u een coördinerende taak. Intern ten opzichte van collega's en directie, extern ten opzichte van de professionele begeleiders die bij het onderwijs aan uw leerling met een nierziekte betrokken zijn en ten opzichte van de ouders. Lees hier alle aandachtspunten voor deze coördinerende rol.

Collega's en directie

- Andere collega's zijn aan het begin van het schooljaar geïnformeerd over (de conditie van) de leerling.
- Geïnteresseerde of betrokken collega's (zorgcoördinator, leerlingbegeleider, leerjaarcoördinator) hebben toegang tot informatie op deze website.
- Er zijn afspraken gemaakt om periodiek voortgangsgesprekken te voeren met alle betrokken collega's en met de zorgcoördinator of het directielid dat het toezicht op de zorg in portefeuille heeft. Zij zijn uw ogen en oren! Deze gesprekken kunnen kort zijn, maar moeten wel doorgaan om de aandacht niet te laten verslappen.
- Momenten waarop iedereen kan, zijn vaak moeilijk te vinden. Kies voor een vaste dag en tijdstip in de maand. Zo hoeft u deze besprekingen maar één keer af te stemmen en kunnen alle betrokkenen er in hun agenda al vroegtijdig rekening mee houden.
- Mentoren van broers of zussen zijn geïnformeerd over de thuissituatie van deze leerlingen.
- Er zijn afspraken gemaakt over de taakverdeling met eventuele zorgcoördinator, leerlingbegeleider of leerjaarcoördinator.
- Collega's zijn geïnformeerd over indrukken na bezoek aan het dialysecentrum.

Externe begeleiders

De belangrijkste externe begeleiders waar u mee te maken kunt krijgen zijn de consultants zieke leerlingen van het Onderwijs Adviesbureau (OAB), de Educatieve Voorziening (EV) van het ziekenhuis (reguliere onderwijs) en de ambulant begeleider (speciaal onderwijs).

Welke begeleiders in beeld komen, is afhankelijk van de behandelfase waarin uw leerling zich bevindt, de mate waarin leerachterstanden zich voordoen, het cognitieve niveau waarop de leerling functioneert én uw eigen behoefte aan advies en ondersteuning.

U bepaalt zelf wie u wanneer inschakelt. Het is uw verantwoordelijkheid om het initiatief te nemen.

De externe begeleiders, en dan met name de consultant van de Educatieve Voorziening, nemen contact op:

- op geleide van hun protocol (voor dialyserende kinderen en kinderen die recent een donornier hebben gekregen is dat een keer per zes weken);
- Als zij duidelijke problemen signaleren waarvan zij vermoeden dat u die over het hoofd ziet.

Maatwerk

Samen met externe begeleiders overlegt u wat nodig is voor deze leerling. Omdat elke situatie anders is, is maatwerk noodzakelijk. Er is geen blauwdruk voor. In algemene zin moet u aan de volgende zaken denken:

- Bij veelvuldige absentie
Organiseren van onderwijs aan huis voor een beperkt aantal weken. Hierbij kunt u de hulp invoeren van een consulente van de EV of van het OAB. Voor langdurige trajecten kan de school een onderwijsarrangement aanvragen bij het Samenwerkingsverband van de school.
- Bij grote leerachterstanden, cognitieve beperkingen of handicap-verwerkingsproblemen
Vanuit een zorgoverleg op school waarbij verschillende partijen betrokken zijn bijvoorbeeld IB-er, schoolarts, leerplichtambtenaar, zorgcoördinator, mentor, klassenleerkracht, ambulant begeleider en/of consulente OZL en ouders vaststellen welke begeleiding/hulp nodig is, en wie deze begeleiding hulp kan bieden. Deze extra ondersteuning kan aangevraagd worden bij het Samenwerkingsverband van de school.
- Bij hemodialyse of ziekenhuisopname
Organiseren van het onderwijs door de consulente van de EV (lesinhoud, materialen, afstemming en voortgangsgesprekken.)
Overleg in ieder geval regelmatig met alle betrokken professionals en met de ouders.

De ouders

Een goed en regelmatig contact tussen de ouders en school voorkomt misverstanden en valse verwachtingen en komt het welbevinden van de leerling ten goede. Het is belangrijk dat de school de ouders het gevoel geeft dat zij altijd kunnen aankloppen. Hoe organiseert u dat contact?

- Kennismakingsgesprek
Na een informatief kennismakingsgesprek aan het begin van het jaar weten de ouders dat u hun aanspreekpunt bent. U kunt samen de aandachtspuntenlijsten doorlopen.
- Periodiek gesprek
Voer minimaal één keer per maand een gesprek, bij voorkeur op school, desnoods telefonisch.

- **Contact**
Houd contact bij elke plotselinge verandering in de behandeling of in het functioneren van de leerling.
- **Huisbezoek**
Ga minimaal één keer per jaar op huisbezoek.

5. NIEUWE SITUATIES

Gedurende het schooljaar kunnen zich ingrijpende veranderingen voordoen in de situatie van uw leerling met een nierziekte. Drie veranderingen die zich relatief vaak voordoen zijn:

1. De leerling bevindt zich in een fase waarin de nierfunctie zich heeft verslechterd.
2. De leerling start (weer) met dialyseren.
3. De leerling ondergaat een niertransplantatie.

Ook andere ontwikkelingen kunnen een grote impact hebben in het leven van een jonge nierpatiënt:

- Eet- en vochtproblemen.
- Bijwerkingen van medicijnen.
- Complicaties met betrekking tot de behandeling.
- Verslechtering van de gezondheid (waardoor bijvoorbeeld gestopt moet worden met een sport).
- Gepest worden (met bijvoorbeeld het afwijkende uiterlijk).
- Overstap naar de middelbare school (jezelf een plek in de groep verwerven, iedereen opnieuw informeren).
- Medepatiëntjes die ernstig ziek worden of zelfs overlijden.

Anderen informeren

In deze situaties is het uw taak om anderen op school te informeren en te bepalen of het onderwijs voor de leerling anders moet worden ingericht. Het is noodzakelijk dat u met de ouders en de leerling vooraf bespreekt wie u waarover gaat informeren.

De privacy van ouders en kind is belangrijk en hun wensen ten aanzien van bezoek en andere zaken moeten gerespecteerd worden, zeker rond dit soort moeilijke momenten.

Houd rekening met het volgende:

- Afspraken maken met ouders en leerling.
- Bezoek brengen aan het ziekenhuis.
- Informeren van klasgenoten, collega's en directie (leerkrachten van broers of zussen).
- Bepalen wat de gevolgen zijn voor de organisatie van het onderwijs aan de leerling en welke externe begeleiding nodig (of juist niet meer nodig) is.
- De betreffende functionarissen op de hoogte stellen.

Overdracht

Overdrachtssituaties zijn cruciaal in de schoolcarrière van een leerling met een nierziekte. Als de overdracht goed verloopt, kan de leerling zo soepel mogelijk doorstromen. Er zijn drie mogelijke overdrachtmomenten:

1. Van de ene klas naar een volgende klas binnen dezelfde school.
2. Van de ene school voor voortgezet onderwijs naar de andere school.
3. Van een school voor voortgezet onderwijs naar een school voor speciaal onderwijs.

Een goede overdracht bestaat in principe steeds uit dezelfde elementen.

- Toestemming
(Liefst schriftelijke) toestemming van ouders vragen om de gegevens over te dragen.
- Contact
Contact opnemen met de nieuwe groepsleerkracht of de verantwoordelijke persoon op de nieuwe school.
- Overdracht
Overleg met de directie die een nieuwe mentor moet selecteren en erop moet toezien dat de overdracht goed verloopt. Wie doet wat? Omdat u zelf aan het eind van het jaar het meest van de leerling weet, is het wel nodig dat u de overdracht inhoudelijk begeleidt. De organisatie kunt u bijvoorbeeld aan de directie overlaten.
- Informatieoverdracht
Overdragen en toelichten van alle relevante informatie: deze informatie, onderzoeks- en toetsresultaten, het leerlingdossier/leerlingvolgsysteem.
- Beschikbaar blijven
Blijf beschikbaar voor het beantwoorden van vragen, het delen van ervaringen en het geven van advies. In ieder geval binnen enkele weken van het nieuwe schooljaar contact opnemen om te vragen hoe het gaat.
- Gesprek
- Organiseren van een gesprek tussen de ouders, de nieuwe verantwoordelijke persoon en uzelf.

De consulent van de Educatieve Voorziening van het ziekenhuis of van het Onderwijs Adviesbureau kunnen u helpen bij het voorbereiden van een zorgvuldige overdracht.

6. Belangrijke adressen

Nieren.nl

(035) 697 80 00

www.nieren.nl

Steun- en adviespunt (STAP)

(035) 693 77 99

stap@nvn.nl

www.nvn.nl/vind-steun/stap/

nieren.nl en STAP zijn een initiatief van de Nierstichting en de Nierpatiënten Vereniging Nederland

Ziezon

(070) 315 41 00

ziezon.nl/nierziekte/

Kinderdialysecentra

Emma Kinderziekenhuis AMC (Amsterdam)

Afdeling Kindernefrologie

(020) 566 88 44

Secr.kindernefrologie@amc.nl

www.amc.nl

Erasmus Medisch Centrum - Sophia Kinderziekenhuis (Rotterdam)

Afdeling Kindernefrologie

(010) 704 07 04

kindernefrologie@erasmusmc.nl

www.erasmusmc.nl

Radboudumc Amalia kinderkinderziekenhuis (Nijmegen)

Afdeling Kindernefrologie

(024) 361 44 30

secretariaat.kg@radboudumc.nl

www.umcn.nl

Educatieve voorzieningen

Educatieve voorziening AMC/VUmc

(020) 566 89 52

c.j.hendriks@amc.nl

www.educatievevoorzieningamsterdam.nl

Educatieve voorziening Radboudumc Amalia kinderziekenhuis

(024) 361 46 09

educatievevoorziening.kg@radboudumc.nl

website [Educatieve Voorziening](http://EducatieveVoorziening.nl)

Expertisecentrum Ziek en Onderwijs Rotterdam

(010) 703 69 55

ziekenonderwijs@erasmusmc.nl

www.ziek-en-onderwijs.nl

Educatieve voorziening UMC Utrecht

(088) 755 41 00

L.vleeshouwers@umcutrecht.nl

wkzschool@umcutrecht.nl

www.umcutrecht.nl

Edventure/Vereniging van onderwijsadviesbureaus (OAB's)

Den Haag

(070) 315 41 00

info@edventure.nu

www.edventure.nu

Landelijk netwerk Ziek zijn en Onderwijs

Den Haag

(070) 315 41 00

ziezon@edventure.nu

www.ziezon.nl

Ouders en Onderwijs

Utrecht

088-6050101

Bereikbaar op werkdagen 10.00 - 15.00 uur

vraag@oudersonderwijs.nl

www.oudersonderwijs.nl

Ieder(in)

Utrecht

(030) 720 00 00

post@iederin.nl

www.iederin.nl

7. Naslagwerk

Hieronder vindt u een overzicht van boeken, artikelen en folders over nierziekten en de behandeling daarvan. Via de link kunt u de het naslagwerk opvragen.

Databank

- Raadpleeg [hier](#) de onderwijsdatabank van het landelijk netwerk Ziezon.

Brochures

- Download [hier](#) de folders van de Nierstichting en [hier](#) de folders van de Nierpatiënten Vereniging Nederland.

Boeken

- **Zorgen over, zorgen voor.** *Van landelijk netwerk Ziek zijn en onderwijs (Ziezon).* Voor ouders over het onderwijs van een kind met een chronische aandoening of langdurige ziekte. Ook biedt het handreikingen voor de begeleiding van de leerling met een zieke broer of zus thuis en op school. Download [hier](#).
- **Een nierziekte... nou en!** *Marja Poldermans*
Fotografe Marja Poldermans, zelf moeder van een dochter met een nierziekte, portretteert in dit fotoboek 15 jongeren met een nierziekte. Het boek laat mooie portretten, maar ook 15 detailfoto's van de nare dingen die de ziekte met zich meebrengt zien. In de bijbehorende interviews vertellen de jongeren over hoe ze in het leven staan. Marja wil in dit boek laten zien dat er leven is na de diagnose. Zelfs een leuk leven! En ook hoe je ermee om kunt gaan als het even niet zo leuk is. De deelnemers zijn jongeren tussen de 15 en 26 jaar. Het boek is in samenwerking met de NVN uitgebracht.
Te koop via de website van de [NVN](#)

Publicaties

- Raadpleeg [hier](#) de publicaties van het landelijk netwerk Ziezon.

Nieuwsbrieven/magazines

- **ZieZon: tijdschrift over ziek zijn en onderwijs.** Klik [hier](#) voor het periodieke magazine van het landelijk netwerk Ziek zijn en Onderwijs (Ziezon). Voor scholen en samenwerkingsverbanden.

Spreekbeurten

- **Spreekbeurt 'Je nieren zijn van levensbelang'** van de Nierstichting. Download [hier](#)
- **Spreekbeurt 'De ongezouten waarheid'** van de Nierstichting. Download [hier](#).
- **Spreekbeurt donorschap basisonderwijs.** Dit spreekbeurtpakket is bedoeld voor spreekbeurten op de basisschool. Eén pakket per aanvraag. Download [hier](#).
- **Spreekbeurt donorschap voortgezet onderwijs of mbo.** Dit spreekbeurtpakket is bedoeld voor spreekbeurten op de middelbare school of het mbo. Eén pakket per aanvraag. Download [hier](#).

Lespakket

- **Donordenkers.** Voor leerkrachten in het basisonderwijs. In dit lespakket vind je handvatten waarmee u orgaandonatie kunt behandelen in groep 7 en 8. Download [hier](#).
- **Donorwise voor docenten Nederlands in het voortgezet onderwijs.** In dit lespakket staat alles over orgaandonatie voor docenten Nederlands in het voortgezet onderwijs. Download [hier](#).
- **Donorwise voor docenten maatschappijleer in het voortgezet onderwijs.** In dit lespakket staat alles over orgaandonatie voor docenten maatschappijleer in het voortgezet onderwijs. Download [hier](#).
- **Donorwise voor docenten biologie in het voortgezet onderwijs.** In dit lespakket staat alles over orgaandonatie voor docenten biologie in het voortgezet onderwijs. Download [hier](#).
- **Donorwise voor docenten in het mbo-onderwijs.** In dit lespakket staat alles over orgaandonatie voor docenten in het mbo-onderwijs. Download [hier](#).

Bijlage 1. Informatie voor de leerlingen

Deze informatie is bedoeld voor leerlingen van het primair en het voortgezet onderwijs. Het geeft informatie over waarom de nieren zo belangrijk zijn, hoe de nieren werken en wat er gebeurt als ze niet meer werken. Deze informatie kunt u als leerkracht of intern begeleider gebruiken om het onderwerp *Kind en een nierziekte* in de klas te behandelen.

LET OP

Wanneer u het hier in de klas over gaat hebben, bespreek dit dan vooraf met de leerling en zijn/haar ouders. Het kan namelijk zijn dat het moment hiervoor niet goed uitkomt. Vlak voor of na een ziekenhuisbehandeling bijvoorbeeld. Maar het kan ook zijn dat de leerling gewoon even geen zin heeft om over zijn situatie te praten. Neem deze mening altijd serieus. Maak dan wel een vervolgspraak wanneer u het wel klassikaal kunt bespreken.

Leer je nieren kennen

Je nieren zijn twee heel belangrijke organen. Zonder je nieren zou je lichaam niet goed kunnen werken.

Nieren houden je bloed schoon

In je nieren zitten een miljoen kleine filtertjes. Die filters zorgen ervoor dat de stoffen die je nodig hebt in je bloed blijven en de stoffen die je niet nodig hebt in je urine (plas) terechtkomen. En die plas je weer uit.

Nieren zorgen voor de juiste hoeveelheid water in je lichaam.

Je nieren maken de hele dag door urine (plas). Je nieren maken meer urine als je veel drinkt en juist minder urine als je veel zweet.

Nieren maken hormonen

Hormonen zijn stoffen die andere organen helpen om goed te werken. Hormonen die je nieren maken zijn nodig voor:

- de bloeddruk. De hormonen die je nieren maken, laten je hart weten hoe hard het bloed door je lichaam moet worden pompen. Dat noem je bloeddruk.
- het maken van rode bloedcellen. Deze bloedcellen vervoeren zuurstof door je lichaam en zorgen ervoor dat je lichaam blijft werken.

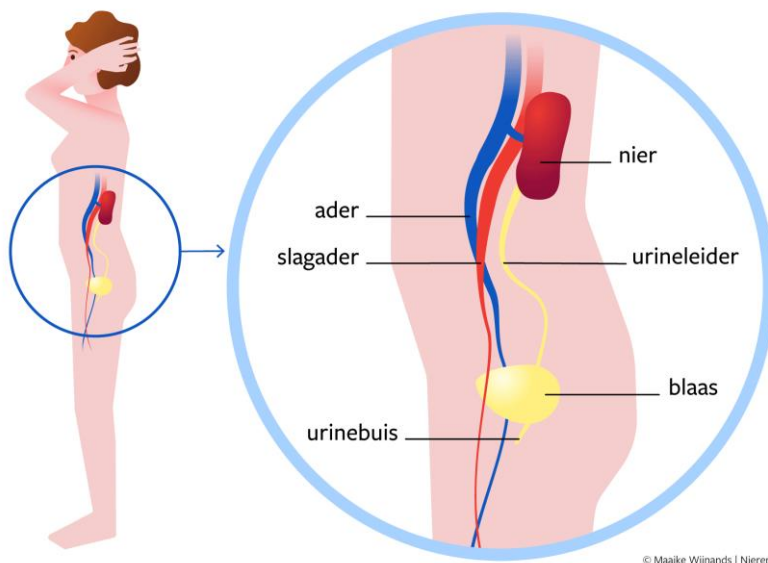
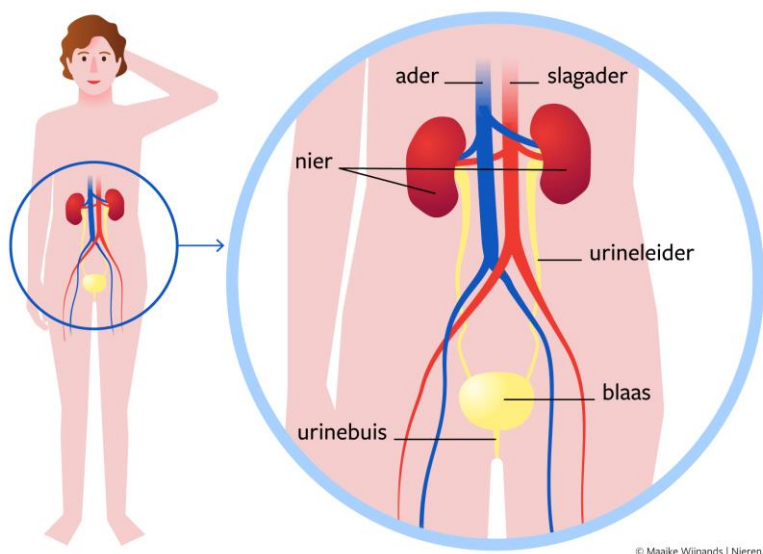
- sterke botten. De nieren zorgen ervoor dat het calcium (kalk) uit je eten wordt gehaald. Calcium is een mineraal dat zorgt voor sterke tanden en botten.

Bekijk [hier](#) een filmpje van de Nierstichting over hoe je nieren werken op [nieren.nl](#).

Waar zitten je nieren?

Je nieren zitten aan de achterkant van je lichaam, aan beide kanten van je wervelkolom vlak onder je ribben.

Je kunt ze niet voelen met je handen. Nieren zijn ongeveer zo groot als je vuist of de muis van een computer. Ze hebben de vorm van een bruine boon.



Als je nieren niet goed werken

Meestal merk je niet meteen dat je nieren niet goed werken. Dat komt doordat je nieren heel veel aan kunnen. De gezonde nierfilters nemen namelijk het werk van de kapotte nierfilters over. Ze moeten dus veel harder werken. Maar zo slijten ze wel sneller en komen uiteindelijk in de problemen.

Afvalstoffen hopen zich op

Als je nieren niet goed hun werk kunnen doen, maken je nieren je bloed niet meer (helemaal) schoon. Daardoor hopen alle afvalstoffen zich op en vergiftigt je lichaam langzaam. Je kunt dan last krijgen van jeuk en vermoeidheid. En je zou dan kunnen merken dat je vocht vasthoudt, dat zie je bijvoorbeeld bij je enkels.

Vaak naar het ziekenhuis

Als je nieren niet goed werken, voel je je snel heel erg moe. Je kunt ook misselijk worden. Soms mag je niet alles eten en ook niet te veel drinken. Ook moet je vaak naar het ziekenhuis. Lees hieronder waarom je dan naar het ziekenhuis moet en wat daar dan gebeurt.

De behandeling

Als je nieren steeds slechter gaan werken, komt er een moment dat er behandeling nodig is die de werking van de nieren overneemt. Anders zou je vergiftigen. En daar ga je uiteindelijk aan dood. De werking van de nieren overnemen kan door een nier van een donor te transplanteren of door dialyse.

Transplantatie

Transplantatie betekent dat je een donornier krijgt van iemand anders. Dat kan een nier zijn van een levende donor, bijvoorbeeld een familielid of goede vriend(in). Of iemand die je niet kent. Maar het kan ook een nier van een overleden donor zijn. Na een transplantatie moet je wel altijd medicijnen blijven slikken. Die zorgen ervoor dat de nier niet wordt afgestoten.

Dialyse

Als je nieren nauwelijks nog werken en een transplantatie niet (meteen) kan, heb je dialyse nodig om in leven te blijven. Dat heet dialyseren. Dialyse betekent 'scheiden' en kan op twee manieren. Met een kunstnier (hemodialyse, hemo betekent bloed) of via het eigen buikvlies (peritoneale dialyse, peritoneum is je buikvlies).

Bij **hemodialyse** gaat het bloed in een dialyseapparaat door een kunstnier die het bloed schoonmaakt. Het bloed stroomt via een slangetje de kunstnier in. Daar worden de

afvalstoffen en het teveel aan vocht eruit gehaald. Via een ander slangetje gaat het bloed weer terug naar het lichaam.

De meeste kinderen die dialyseren moeten dat drie keer per week doen. Dat duurt meestal vier tot vijf uur per keer. Maar ook vaker dan drie keer per week komt voor. Sommigen dialyseren thuis, maar meestal gebeurt dit in een ziekenhuis of dialysecentrum. Hemodialyse kan zowel overdag als 's nachts.

Bij **peritoneale dialyse** maakt het buikvlies in je buik het bloed schoon. Dit vlies ligt om de organen in je buik. Daar zitten heel veel kleine bloedvaten in. Voor deze vorm van dialyse krijg je een slangetje in je buik. Dat heet een katheter. Peritoneale dialyse gebeurt thuis. En het kan overdag of 's nachts.

Leven met een nierziekte

Kinderen met een nierziekte, kunnen niet altijd precies hetzelfde leven leiden als gezonde leeftijdsgenoten. Ze zijn vatbaarder voor infectieziekten en waarschijnlijk wat vaker ziek en moe. Dat betekent wat vaker afwezig van school. En misschien iets minder goed meekomen met sporten. Ook kunnen kinderen met een nierziekte last hebben van bijwerkingen van de medicijnen. Maar veel is net als bij andere kinderen. Naar school gaan, spelen en sporten is prima, wanneer ze zich er goed bij voelen.

TIP

Op de website van de Nierstichting is een [spreekbeurt over nieren te](#) vinden. Daarin vindt u meer informatie en illustraties die u kunt gebruiken.

Bijlage 2. Toestemmingsformulieren

Toestemmingsformulieren Hulpverleningsdienst GGD:

- Toestemmingsformulier medicijnverstrekking
- Toestemmingsformulier medische handelingen
- Bekwaamheidsverklaring medische handelingen

TOESTEMMINGSFORMULIER MEDICIJNVERSTREKKING

Bron: www.poraad.nl

Verklaring**Toestemming tot het verstrekken van medicijnen op verzoek**

Ondergetekende geeft toestemming voor het toedienen van de hieronder omschreven medicijn(en) aan:

(naam leerling): _____
geboortedatum: _____
adres: _____
postcode en plaats: _____
naam ouder(s)/verzorger(s): _____
telefoon thuis: _____
telefoon werk: _____
naam huisarts: _____
telefoon: _____
naam specialist: _____
telefoon: _____

De medicijnen zijn nodig voor onderstaande ziekte:

Naam van het medicijn:

Medicijn dient dagelijks te worden toegediend op onderstaande tijden:

_____ uur
_____ uur
_____ uur
_____ uur

Medicijn(en) mogen alleen worden toegediend in de volgende situatie(s):

Ook ommezijde invullen

Dosering van het medicijn:

Wijze van toediening:

Wijze van bewaren:

Controle op vervaldatum door: _____ (naam)
functie: _____

Ondergetekende, ouder/verzorger van genoemde leerling, geeft hiermee aan de school c.q. de hieronder genoemde leraar die daarvoor een medicijninstructie heeft gehad, toestemming voor het toedienen van de bovengenoemde medicijnen:

naam: _____
ouder/verzorger: _____
plaats: _____ datum: _____
handtekening: _____

MEDICIJNINSTRUCTIE

Er is instructie gegeven over het toedienen van de medicijnen op:
_____ (datum)

DOOR:

naam: _____
functie: _____
van: _____ (instelling)

AAN:

naam: _____
functie: _____
van: _____ (naam school en plaats)

TOESTEMMINGSFORMULIER MEDISCHE HANDELINGEN*Bron: www.poraad.nl***Verklaring****Toestemming tot het uitvoeren van medische handelingen**

Ondergetekende geeft toestemming voor uitvoering van de zogenoemde 'medische handeling' op school bij:

(naam leerling): _____
geboortedatum: _____
adres: _____
postcode en plaats: _____
naam ouder(s)/verzorger(s): _____
telefoon thuis: _____
telefoon werk: _____
naam huisarts: _____
telefoon: _____
naam specialist: _____
telefoon: _____
naam medisch contactpersoon: _____
telefoon: _____

Beschrijving van de ziekte waarvoor de medische handeling op school bij de leerling nodig is:

Omschrijving van de uit te voeren 'medische handeling':

De 'medische handeling' moet dagelijks worden uitgevoerd op onderstaande tijden:

_____ uur
_____ uur
_____ uur
_____ uur

Ook ommezijde invullen

De 'medische handeling' mag alleen worden uitgevoerd in de hieronder nader omschreven situatie:

Manier waarop de 'medische handeling' moet worden uitgevoerd:

Eventuele extra opmerkingen:

Bekwaamheidsverklaring aanwezig ja/nee

INSTRUCTIE MEDISCH HANDELEN

Instructie van de 'medische handeling' + controle op de juiste uitvoering is
gegeven op: _____ (datum)

DOOR:

naam: _____

functie: _____

van: _____ (instelling)

AAN:

naam: _____

functie: _____

van: _____ (naam school en plaats)

Ondertekening

naam: _____

ouder/verzorger: _____

plaats: _____ datum: _____

datum: _____

handtekening: _____

BEKWAAMHEIDSVERKLARING

Bron: www.poraad.nl

Verklaring**Bekwaam uitvoeren van medische handelingen**

Ondergetekende, bevoegd tot het uitvoeren van de hieronder beschreven handeling

verklaart dat

naam werknemer: _____

functie: _____

werkzaam aan/bij: _____

na instructie door ondergetekende in staat is bovengenoemde handeling bekwaam uit te voeren.

De handeling moet worden uitgevoerd ten behoeve van:

naam leerling: _____

geboortedatum: _____

Het uitvoeren van bovengenoemde handeling is voor de leerling noodzakelijk wegens:

De hierboven beschreven handeling mag alleen worden uitgevoerd op de tijdstippen waarop de leerling op school aanwezig is. De hierboven beschreven handeling moet worden uitgevoerd gedurende de periode:

Ondertekening

naam: _____

functie: _____

werkzaam aan/bij: _____

plaats: _____ datum: _____

handtekening: _____



info@nieren.nl | www.nieren.nl

Nieren.nl is een online platform voor mensen met chronische nierschade, hun naasten, nierdonoren en andere betrokkenen. Met uitgebreide informatie over (leven met) nierziekte en een online community.

Nieren.nl is een initiatief van:



Een nierziekte beperkt je leven enorm. Daarom strijdt de Nierstichting elke dag voor het voorkomen van nierschade. Voor een kortere wachtlijst voor donornieren. Voor een draagbare kunstnier. Voor een betere behandeling voor alle nierpatiënten.

En voor de genezing van nierziekten.

www.nierstichting.nl



De Nierpatiënten Vereniging Nederland (NVN) is de landelijke vereniging van en voor mensen met een nierziekte en hun familie, partners en donoren. Samen met hen zet de NVN zich in voor een zo hoog mogelijke kwaliteit van leven en zorg.

www.nvn.nl