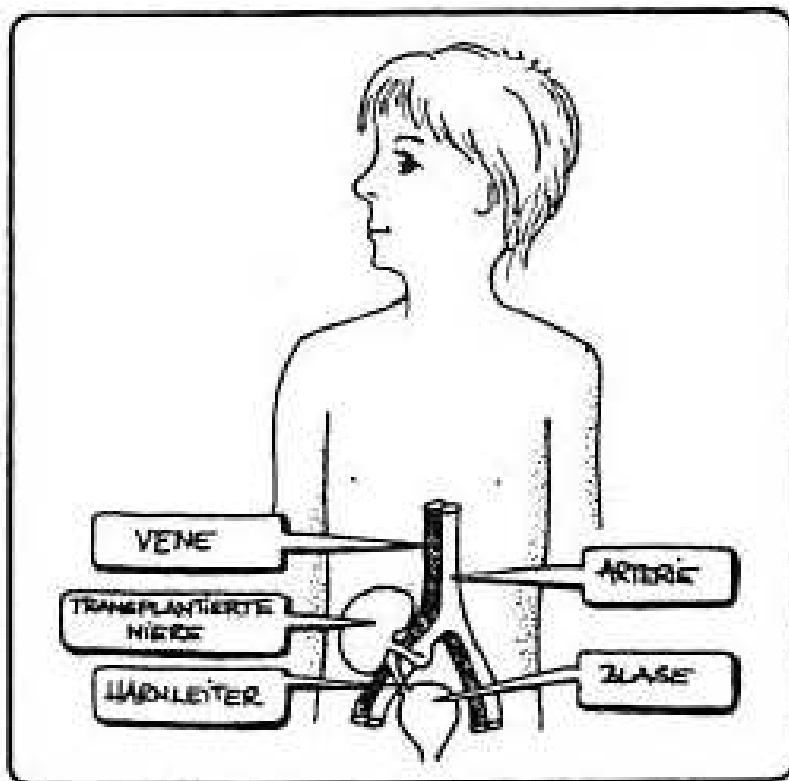


Informationen für Lehrerinnen und Lehrer

mit nierentransplantierten
Schülerinnen und Schülern



© Zentrum für Kinder- und Jugendmedizin Heidelberg
Sektion für pädiatrische Nephrologie

3.Auflage 2015

Überarbeitet von Uta Jurack, Leipzig, und Judith Mannich, Jena,

In Zusammenarbeit mit der
Initiative für Psychosoziale Arbeit in der Pädiatrischen Nephrologie (IPSA), www.ipsa-pn.de

Zu beziehen durch: Dirk Bethe, Zentrum für Kinder- und Jugendmedizin,
Im Neuenheimer Feld 430, 69120 Heidelberg

Erstellt mit freundlicher Unterstützung des Kuratorium für Dialyse und Nierentransplantation e.V., Neu-Isenburg

1. Medizinische Informationen zur Nierentransplantation

Durch verschiedene Krankheiten, die angeboren oder erworben sind, können die Nieren eines Menschen so stark geschädigt werden, dass sie ihre lebenswichtigen Aufgaben nicht mehr erfüllen. In der Regel wird dann mit einer **Dialysebehandlung** begonnen, meist in Form der Hämodialyse. Dabei wird das Blut außerhalb des Körpers in der sogenannten „Künstlichen Niere“ gereinigt.

Die Dialysebehandlung ist sehr zeitaufwendig und sowohl körperlich als auch psychisch stark belastend. Zudem müssen die Dialysepatientinnen und -patienten eine strenge Diät einhalten und dürfen nur sehr wenig trinken. Die Lebensqualität ist erheblich reduziert. Deshalb strebt man, besonders bei Kindern und Jugendlichen, als Alternative zur Dialysebehandlung eine **Nierentransplantation** an. Durch die Einpflanzung einer funktionsfähigen Spenderniere lässt sich wieder ein weitgehend normaler Körperzustand der Patientin herstellen.

Da das Angebot an Spendernieren jedoch nicht ausreicht, müssen Patientinnen und Patienten zum Teil mehrere Jahre warten, bis sie transplantiert werden können.

Bei der Transplantation wird die Niere **in den unteren Bauchraum** eingepflanzt, weil sie dort gut an die Blutgefäße und an die Blase angeschlossen werden kann. **Eine** Niere genügt, um alle für den Körper wichtigen Funktionen zu erfüllen.

Nach der Transplantation müssen die Patientinnen und Patienten noch einige Zeit im Krankenhaus bleiben. Frühestens nach sechs Wochen können sie die Schule wieder besuchen.

Zur Unterdrückung der natürlichen Abwehrreaktionen des Körpers gegen die fremde Niere muss eine medikamentöse Dauerbehandlung erfolgen. Ohne diese Therapie würde das Transplantat in kurzer Zeit seine Funktion verlieren. Der Funktionsverlust einer transplantierten Niere aufgrund einer Abwehrreaktion wird als „Abstoßung“ bezeichnet.

Infolge der Medikamente, die eine Abstoßung der transplantierten Niere verhindern sollen, wird auch die allgemeine Widerstandskraft des Körpers herabgesetzt. Dadurch erhöht sich das Infektionsrisiko für ansteckende Krankheiten.

Auch nach der Transplantation sind regelmäßige ärztliche Kontrollen der Patientinnen und Patienten erforderlich. Zur unmittelbaren Nachsorge müssen sie sich in regelmäßigen Intervallen in der Spezialambulanz der Klinik vorstellen. Diese Abstände vergrößern sich allmählich.

Bei Komplikationen, z. B. Abstoßungsreaktionen, ist meist eine sofortige stationäre Behandlung erforderlich. Außerdem sind auch langfristig regelmäßige hausärztliche Kontrollen notwendig. In all diesen Fällen muss mit Schulversäumnissen gerechnet werden.

2. Belastungen der Schülerinnen und Schüler durch Krankheit und Behandlung

Die Transplantation bedeutet für die meisten Patientinnen und Patienten eine entscheidende Verbesserung ihres körperlichen und seelischen Befindens. Dennoch gibt es auch nach einer erfolgreichen Transplantation Belastungen, unter denen ein transplantiertes Patient leidet.

Die wichtigsten sind folgende:

- **Begrenzte Funktionsdauer der transplantierten Niere**

Die Funktionsdauer einer transplantierten Niere ist nach heutigem Wissen begrenzt. Sie kann ihre Funktion bereits kurze Zeit nach ihrer Einpflanzung, aber auch noch nach mehreren Jahren einstellen. Für den Einzelfall ist keine Vorhersage möglich. Arbeitet die transplantierte Niere nicht mehr, muss wieder die Dialysebehandlung aufgenommen werden, bis eine erneute Transplantation möglich ist.

Die bleibende Gefahr des Verlustes der Transplantatfunktion wird von den Patientinnen und Patienten unterschiedlich erlebt. Akute Komplikationen machen aber allen Patientinnen und Patienten Angst. Hierzu zählen an erster Stelle Abstoßungskrisen, wenngleich sie meist erfolgreich behandelt werden können.

- **Verändertes Aussehen**

Die medikamentöse Therapie zur Verhinderung einer Abstoßung hat unter anderem folgende Nebenwirkungen:

- das sogenannte Cushing-Syndrom (aufgedunsenes Gesicht)
- rasche Gewichtszunahme

Dadurch kann sich das Aussehen der Patientinnen und Patienten innerhalb kurzer Zeit auffällig verändern. Nach einiger Zeit gehen diese Symptome meist wieder zurück.

- **Wachstums- und Entwicklungsstörungen**

Wachstum und Pubertät können verzögert verlaufen. Deshalb können Patientinnen und Patienten - besonderes die in früher Kindheit erkrankten - kleiner sein und jünger aussehen als Gleichaltrige.

- **Schulversäumnisse**

Die durch die Krankheit verursachten Schulversäumnisse können die Integration kranker Schülerinnen und Schüler in die Klassengemeinschaft und deren schulische Leistungen beeinträchtigen.

3. Die Bedeutung des Schullebens für nierentransplantierte Schülerinnen und Schüler

Neben den genannten Herausforderungen bietet die Schule für Kinder und Jugendliche mit einer schweren chronischen Krankheit aber auch wertvolle *Chancen*. Im Lern- und Lebensraum „Schule“ können bei entsprechender Unterstützung und Förderung durch Lehrer und Akzeptanz durch Mitschüler positive Erfahrungen im sozialen und leistungsbezogenen Bereich gemacht werden. Diese Erfolgserlebnisse helfen bei der Bewältigung der Lebenssituation als chronisch kranker Mensch.

Schulische Rehabilitation

Qualifizierter Schulabschluss

Für die erfolgreiche soziale und berufliche Rehabilitation der chronisch niereninsuffizienten Kinder und Jugendlichen ist das Erreichen eines möglichst *qualifizierten Schulabschlusses* von zentraler Bedeutung. Damit ist es besser möglich, einen der körperlichen und geistigen Leistungsfähigkeit entsprechenden Beruf zu erlernen und auszuüben. Schwere körperliche Arbeit ist von vornherein auszuschließen.

Schulische Betreuung in der Klinik

Es gibt in vielen Kliniken die Möglichkeit, dass Krankenhaus-Lehrer nierentransplantierte Kinder unterrichten, wenn sie durch Krankenhausaufenthalte den heimatlichen Schulunterricht versäumen.

Es wird meist in den Hauptfächern Mathematik, Deutsch und Englisch unterrichtet.

Im Sinne einer möglichst optimalen Förderung ist ein *wechselseitiger Informationsaustausch mit der Heimatschule* hilfreich.

Fördermöglichkeiten der Heimatschule

Die Schüler haben aufgrund ihrer Erkrankung Anspruch auf sonderpädagogische Förderung

Als Maßnahmen bieten sich an:

- Gezielte Förderung innerhalb des Unterrichts
- Angebot von Förderunterricht
- Nutzung von Nachteilsausgleichen

Klinik und Klinikschule stehen für die Heimatschule zur individuellen Beratung gerne zur Verfügung.

Integration in die Klasse

Hilfreich für die Integration der Patientin oder des Patienten ist die sachliche Aufklärung der Mitschülerinnen und Mitschüler über die Erkrankung und Behandlung. Das Klinikpersonal unterstützt hierbei gerne und kann in Einzelfällen evtl. auch Informationsveranstaltungen in der Klasse durchführen. Es ist zu empfehlen, dass Gespräche mit den Mitschülern über die Krankheit des Patienten mit dem Patienten selbst sowie seinen Eltern abgestimmt werden.

Auch für die Planung von außerunterrichtlichen Veranstaltungen (Ausflüge, Landheimaufenthalte etc.) bietet die Klinik gerne Beratung und ggf. Unterstützung an.

4. Hinweise für den Umgang mit nierentransplantierten Schulkindern

Wichtig für Schülerinnen und Schüler sind Verständnis und Hilfe bei der Verarbeitung krankheitsbedingter Belastungen. Im Folgenden werden einige Hinweise für den Umgang mit nierentransplantierten Schülerinnen und Schülern gegeben.

Trinken

Zur Erhaltung der Nierenfunktion ist es wichtig, dass die Schülerinnen und Schüler möglichst die vorgegebene Menge an Getränken während der Schulzeit zu sich nehmen. Für manche Kinder, denen dies schwer fällt, könnte eine Unterstützung durch die Schule hilfreich sein.

Belastbarkeit

Die körperliche Versehrtheit ist beim Einzelnen oftmals nicht sichtbar. Das erschwert für die Bezugspersonen angemessene Reaktionen und führt nicht selten zu falschen Erwartungen mit der Folge von Über- oder Unterforderung. Generell sollten die Schülerinnen und Schüler zur Teilnahme am Sportunterricht ermutigt werden, wenn von ärztlicher Seite keine Einwände bestehen. *Wichtig ist dabei nur, dass Stöße in den Bauch vermieden werden.* Im Zweifelsfall sollten sie - gegebenenfalls nach ärztlicher Rücksprache - selbst entscheiden, an welchen Sportarten sie teilnehmen. Bei körperlichen Belastungen sollte das Eigentempo der Patientinnen und Patienten berücksichtigt werden, so dass ihnen trotz Einschränkungen Erfolgserlebnisse vermittelt werden.

Kontakte

Über die allgemeinen Informationen der vorliegenden Broschüre hinaus gibt es selbstverständlich Fragen zur speziellen Situation des einzelnen Schülers. Aus diesem Grunde ist vor allem ein guter Kontakt zwischen Heimatschule und Elternhaus wichtig. Die meisten Eltern sind dankbar für offene Begegnungen und ein frühzeitiges Ansprechen von Problemen.

Darüber hinaus steht für alle Fragen auch die Klinik zur Verfügung.

Bei Bedarf nach ausführlicheren Informationen zu Krankheit und Behandlung kann von dort auch Informationsmaterial angefordert werden.

Telefonnummern:

Eltern: _____

Klinikschule: _____

Klinik: _____

Nierenambulanz: _____

Psychosozialer Dienst: _____

Hausärztin/Hausarzt: _____