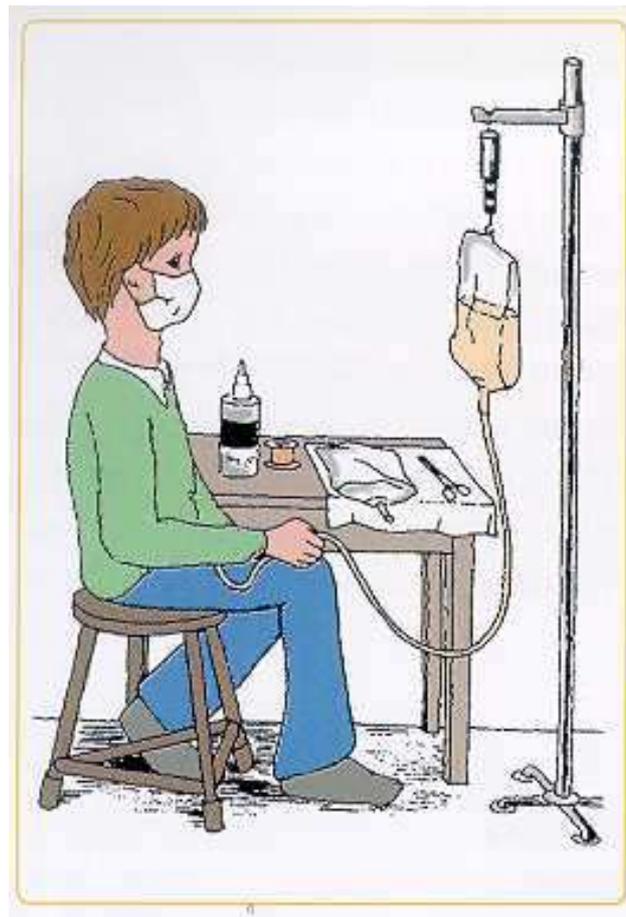


Informationen für Lehrerinnen und Lehrer

mit Schülerinnen und Schülern in
Peritonealdialysebehandlung



© 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. Krankheitsbild und Behandlung der chronischen Niereninsuffizienz

Definition der chronischen Niereninsuffizienz

Unter chronischer Niereninsuffizienz versteht man einen irreversiblen Funktionsverlust der Nieren, der verschiedene Grunderkrankungen als Ursache haben kann. Unbehandelt führt diese Erkrankung zum Tode.

Fortschreitender Funktionsverlust der Niere

Bei fortschreitendem Funktionsverlust der Nieren werden Abfallstoffe nicht mehr ausreichend mit dem Harn aus dem Körper ausgeschieden

Dies kann zur Verminderung der Leistungsfähigkeit, zu Müdigkeit, Schwindel, Übelkeit oder Erbrechen führen.

Behandlung der Niereninsuffizienz

Im frühen Stadium der Nierenerkrankung können Patientinnen und Patienten zunächst mit Medikamenten bzw. einer bestimmten Diät behandelt werden.

Wenn die Nierenfunktion noch weiter abnimmt, müssen Patientinnen und Patienten mit Nierenersatztherapie (Dialyse bzw. Nierentransplantation) behandelt werden.

2. Die Dialyse

Peritonealdialyse (Bauchfelldialyse)

Neben der am häufigsten durchgeführten Form der Blutreinigung, der sogenannten "Hämodialyse", hat sich in der Behandlung von Kindern auch die sogenannte "Peritonealdialyse" (Bauchfelldialyse) bewährt. Durch die körpereigene Membran des Bauchfells können die Giftstoffe in die Bauchhöhle übertreten, wenn man diese mit Flüssigkeit (Dialysat) füllt.

Durchführung der Peritonealdialyse

Das Dialysat im Bauchraum muss in regelmäßigen Abständen erneuert werden. Voraussetzung hierzu ist ein dauerhafter Zugang zur Bauchhöhle in Form eines chirurgisch eingelegten Kunststoffschlauches (Katheter).

Der Wechsel des Dialysats erfolgt unter sterilen Bedingungen, meist während des Nachtschlafs durch eine Maschine (Cycler).

Abgesehen von den Dialysat-Wechseln können sich die Patienten frei bewegen und spüren die Flüssigkeit im Bauchraum kaum.

Die Peritonealdialyse wird nach entsprechender Schulung zu Hause durchgeführt, entweder von den Eltern, oder, entsprechend dem Alter und der Fähigkeit, von jugendlichen Patienten selbst. In zwei- bis vierwöchigem Rhythmus sind ambulante Vorstellungen in der behandelnden Klinik vorgesehen.

Ein besonderes Risiko dieser Dialyseform besteht darin, dass Keime in die Bauchhöhle gelangen können und es zu einer Bauchfellentzündung (Peritonitis) kommen kann.

Die beste Form der Behandlung ist eine Nierentransplantation. Da das Angebot an Spendernieren jedoch nicht ausreicht, müssen chronisch nierenkranke Patientinnen und Patienten zum Teil mehrere Jahre warten, bis sie transplantiert werden können.

3. Belastungen der Patientinnen und Patienten durch Krankheit und Behandlung

Der Umgang mit der chronischen Niereninsuffizienz stellt an die ganze Familie hohe Anforderungen. Für alle Betroffenen kann das erhebliche körperliche und seelische Belastungen bedeuten.

- **Diätvorschriften**

Die Patienten müssen eine strenge Diät einhalten, um die Ansammlung bestimmter Stoffe im Körper möglichst gering zu halten.

- **Trinkmengenbeschränkung**

Dialyse-Patienten dürfen häufig nur ganz wenig trinken, da sie keinen oder nur noch ungenügend Urin ausscheiden. Dies fällt vielen sehr schwer.

- **Gefahr einer Bauchfellentzündung**

Das Risiko einer - oft schmerzhaften - Bauchfellentzündung ist eine zusätzliche Belastung.

- **Verminderte Leistungsfähigkeit**

Die geistige und körperliche Leistungsfähigkeit kann aus verschiedenen Gründen herabgesetzt sein.

- **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.

- **Beschränkung der Freizeit**

Die zeitintensive Dialyse-Behandlung führt zu Verlusten in der Freizeit und damit auch an Möglichkeiten zu sozialen Kontakten.

- **Schulversäumnisse**

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

4. Die Bedeutung des Schullebens für Schüler mit Dialysebehandlung

Neben den genannten Herausforderungen bietet die Schule für dialysepflichtige Kinder und Jugendliche 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

Für die erfolgreiche soziale und berufliche Rehabilitation der Dialysepatienten 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 Dialysekinder unterrichten, die durch Krankenhausaufenthalte den heimatischen 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 durch-

führen. 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.

5. Hinweise für den Umgang mit dialysepflichtigen Schülerinnen und Schülern

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

Schonung des Bauchraums

Wegen der "Bauch"dialyse und der Austrittsstelle des Dialyseschlauches (Katheter) am vorderen Bauchraum sollte dieser vor Stoß und Druck geschützt werden.

Belastbarkeit

Die körperliche Versehrtheit ist oftmals nicht sichtbar. Das erschwert für die Bezugspersonen angemessene Reaktionen und führt nicht selten zu falschen Erwartungen mit der Folge von Über- oder Unterforderung. Die Konzentrationsfähigkeit kann beeinträchtigt, die Patienten können rascher ermüdbar sein.

Die eingeschränkte körperliche Leistungsfähigkeit wird vor allem im Sportunterricht deutlich. Falls im individuellen Fall von ärztlicher Seite keine Einwände bestehen, ist die freiwillige Teilnahme am Sportunterricht ohne Zensurierung möglich und wünschenswert.

Grundsätzlich gilt, dass bei allen sportlichen Aktivitäten die Schonung des Dialysekatheters im Bauchraum besonders im Auge behalten werden muss.



Gegen Laufen und Gymnastik bestehen grundsätzlich keine Bedenken. Einige Übungen im Geräteturnen (Reck, Barren, Sprungübungen) sind nicht möglich. Mit Vorsicht können die Patienten in eigenem Ermessen an Ballspielen teilnehmen. Die Teilnahme am Schwimmunterricht ist nur

manchmal möglich. Für Rückfragen über erlaubte und eingeschränkt mögliche Sportarten steht gerne die Klinik zur Verfügung.

Übelkeit, Erbrechen, Kopfschmerzen, Bauchschmerzen...

Bei diesen Symptomen sollte zunächst das Elternhaus verständigt werden.

Bei unklaren Situationen können jederzeit telefonische Auskünfte in der Klinik eingeholt werden.

Ernährung

Grundsätzlich sind die Patienten gut über wichtige Diät-Vorschriften informiert. Trotzdem kann die Kenntnis der wichtigsten verbotenen, besonders der üblicherweise in den Schulen verzehrten Nahrungsmittel für die Lehrerin hilfreich sein. Sie kann dann z.B. darin unterstützen, Versuchungssituationen zu meiden.

Nicht erlaubt sind vor allem *kaliumreiche Lebensmittel wie Schokolade und Kakao, Nüsse und Mandeln sowie Bananen*. Nur in geringen Mengen erlaubt sind die meisten Obst- und Gemüsearten. Viele Patienten müssen eine *salzarme* Kost zu sich nehmen: Dann sind u.a. auch die bei Kindern beliebten salzhaltigen Naschereien (Chips, Salzstangen usw.) zu vermeiden.

Auf der anderen Seite ist erwünscht, dass sich die Dialysekinder kalorienreich ernähren.

Für einen Großteil der Dialysepatientinnen und -patienten ist eine starke Einschränkung des Trinkens vorgeschrieben, was den meisten verständlicherweise schwerfällt.

Kontakte

Über die allgemeinen Kurz-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 die Klinik auch weiteres Informationsmaterial zur Verfügung stellen oder evtl. Gespräche im Rahmen eines Schulbesuchs anbieten.

Telefonnummern:

Eltern: _____

Klinikschiule: _____

Klinik: _____

Dialyseabteilung: _____

Psychosozialer Dienst: _____

Hausärztin/Hausarzt: _____