



Schulzeit für Kinder und Jugendliche mit Nierenersatztherapie (Dialyse)

Eine Orientierungshilfe für
schulisches Personal mit Informationen und Tipps





BBZ Bildungs- und Beratungszentrum Pädagogik bei Krankheit/Autismus,
Rhiemsweg 6, 22111 Hamburg
www.bbz.hamburg.de

Nierenersatztherapie während der Schulzeit

Liebe Kolleginnen und Kollegen,

in Ihrer Lerngruppe befindet sich ein Kind mit einer chronischen Niereninsuffizienz (CNI), welches auf eine lebensnotwendige Nierenersatztherapie (Dialyse) angewiesen ist. Damit die Beeinträchtigung des Schulbesuchs und des Lernfortschritts so gering wie möglich gehalten wird, sind einige Dinge zu beachten, die in dieser Broschüre erläutert werden.

Krankheitsbild und Behandlung

Bei einer chronischen Niereninsuffizienz ist die Funktion der Nieren so weit eingeschränkt, dass eine medikamentöse Behandlung, in manchen Fällen auch eine Dialysebehandlung, notwendig wird.

Die Wirkparameter der Niere betreffen in Wechselwirkung mit anderen Faktoren unter anderem den Wasserhaushalt, die Ausscheidung von Giftstoffen, die Vitamin D–Synthese für Knochenbildung und Wachstum, die Blutbildung und den Bluthochdruck.

Sind die Nieren in ihrer Funktion gestört, kann es zu einem verminderten Knochenwachstum, einer Ansammlung von Giftstoffen im Blut, Überwässerung und zu Bluthochdruck kommen.



Müdigkeit, Übelkeit, Schwindel, Erbrechen oder eine Verminderung der Leistungsfähigkeit können die Folge sein.

Erkrankte Kinder erhalten eine Ernährungsberatung und müssen auf viele Lebensmittel verzichten, deren Elektrolyte sich sonst übermäßig im Blut ansammeln und den Organismus schädigen können. Dies betrifft vor allem die Mineralstoffe Kalium und Phosphat.



Da die Urinbildung eingeschränkt ist, müssen sich die Kinder meistens an eine Trinkmengenbegrenzung halten. Das fällt vor allem kleineren Kindern sehr schwer und kann gerade in den Sommermonaten eine große Herausforderung darstellen.

Tipp: Kaugummi kauen und das Lutschen von Bonbons können gegen übermäßigen Durst helfen. Es wäre förderlich für das Wohlbefinden und somit auch die Konzentrationsfähigkeit, wenn dies dem Kind auch im Unterricht erlaubt würde.

Zunächst werden die betroffenen Kinder mit einer medikamentösen Therapie behandelt. In diesem Stadium kann es gelegentlich zu kürzeren Fehlzeiten aufgrund von Arztbesuchen kommen. Ansonsten sollte der Schulbesuch weitgehend unbeeinträchtigt erfolgen können.

Dialyse (Blutwäsche)

Im Verlauf der Erkrankung kann eine Nierenersatztherapie in Form einer Dialysebehandlung notwendig werden. Dies ist die am häufigsten angewandte Form der Blutreinigung.

Für die betroffenen Familien geht die Aussicht auf die Entwicklung der Behandlung zur Dialysetherapie häufig mit psychischen Belastungen und Sorgen einher.



Die Dialysebehandlung ist sehr zeitaufwendig und bedeutet einen großen Einschnitt in das Leben des betroffenen Kindes und seiner Familie. Es gibt zwei übliche Verfahren der Dialyse:

Peritonealdialyse/PD (Bauchfelldialyse)

Bei dieser Form der Behandlung wird das Bauchfell als körpereigene Filtermembran genutzt, um Abfallprodukte aus dem Blut zu entfernen. Sie kann in den meisten Fällen zu Hause erfolgen. Das Kind kann tagsüber zur Schule gehen und am sozialen Leben teilhaben. Abends beginnt dann die Behandlung am Bett. Die PD wird durch die Eltern durchgeführt

und dauert in der Regel 10 bis 12 Stunden. Für die Familien bedeutet dies, dass Unternehmungen am Abend oder gemeinsame Urlaube nur schwer oder gar nicht realisierbar sind.

Da das Kind nachts an die Maschine angeschlossen ist, ist der Schlaf weniger erholsam. Müdigkeit, Konzentrationsschwierigkeiten und eventuell auch Bauchschmerzen können in der Folge am Tag auftreten.

Hämodialyse/HD

Bei der Hämodialyse erfolgt die Behandlung ambulant vor Ort in einem Kinderdialysezentrum. Diese Form ist effektiver, aber auch anstrengender für den Körper. Die Patientinnen und Patienten werden drei Mal in der Woche für etwa fünf Stunden an die Dialysemaschine angeschlossen. Dies erfolgt entweder über einen Katheter, der an unterschiedlichen Stellen am Oberkörper gesetzt werden kann, oder einen sogenannten Shunt am Unterarm. Ein Shunt ist ein chirurgisch hergestellter Verbund von Vene und Arterie, der direkt am Unterarm punktiert werden kann. Der Vorteil eines Shunts gegenüber dem Zugang über einen Katheter besteht darin, dass hierbei sportliche Aktivitäten sowie schwimmen eher möglich sind. Grundsätzlich sollte die Teilnahme am Sportunterricht und anderen sportlichen Veranstaltungen mit dem behandelnden medizinischen Personal abgesprochen werden.

Erfolgt die Dialysebehandlung über einen Katheter, müssen die Kinder vom Schwimmen – und ggf. vom Sportunterricht befreit werden. Es wäre ideal, wenn diese Stunden für die entsprechende Lerngruppe am Anfang oder am Ende des Schultages liegen. So hat das erkrankte Kind mehr Zeit, um sich auszuruhen und muss sich einmal weniger in einer Sonderrolle erleben.

Wichtig: Sollte eine HD erfolgen, muss aufgrund der Behandlungszeiten mit Fehlzeiten in der Schule gerechnet werden. Deutschlandweit gibt es aktuell 18 Kinderdialysezentren, wodurch außerdem häufig ein längerer Fahrtweg eingeplant werden muss.



Erkrankung und Schule

In manchen Kinderdialysezentren sind Lehrkräfte der Klinik während der Behandlung vor Ort, um die Kinder bei der Bearbeitung schulischer Aufgaben zu unterstützen.

Hierbei muss allerdings bedacht werden, dass eine produktive Lernatmosphäre nur bedingt hergestellt werden kann. Meistens sind die Kinder und Jugendlichen mit anderen Patientinnen und Patienten unterschiedlicher Altersstufen in einem Raum, medizinisches Personal sowie Angehörige kleinerer Kinder können ebenfalls anwesend sein. Die Dialysemaschinen alarmieren unter Umständen, alle 20 Minuten wird der Blutdruck über eine Blutdruckmanschette am Oberarm gemessen, der andere Arm ist häufig nicht zu bewegen, da dort die Schläuche angeschlossen sind.

All dies erschwert ein konzentriertes Arbeiten und verlangt viel Disziplin von den chronisch erkrankten Kindern und Jugendlichen, wenn sie sich mit schulischen Aufgaben beschäftigen möchten.



Klassenausflüge auf Tage zu legen, an denen keine Dialyse stattfindet, hilft dem betroffenen Kind, sich weiterhin in der Klassengemeinschaft integriert zu fühlen.

Viele Kinder verbringen zusätzlich zu den Stunden im Krankbett während der Behandlung viel Zeit im Taxi, auf dem Weg von der Schule zum Nierenzentrum und im Anschluss zurück nach Hause. Dieser Mangel an Bewegung führt häufig zu verminderter Konzentration und Kreativität sowie zu Müdigkeit und einer Reduzierung der persönlichen Leistungsfähigkeit.



Transplantation

Die lebensnotwendige Dialysebehandlung ist so lange erforderlich, bis ein Spenderorgan für eine Transplantation zur Verfügung steht.

Hier gibt es die Möglichkeit der Lebendspende, bei der ein Familienmitglied evaluiert wird und ggf. als Spender infrage kommt. Bei diesem Vorgehen ist der Zeitpunkt der Transplantation gut zu planen und das Kind wie auch sein Umfeld können sich auf die folgenden Prozesse einstellen.

Bei einer Verstorbenenpende ist der Zeitpunkt der Transplantation nicht vorhersagbar. Für ein Kind liegt die Wartezeit auf ein passendes Organ in der Regel zwischen zwei und vier Jahren.

Bei einer Lebendspende durch ein Elternteil sind zwei Familienmitglieder (der Spender/die Spenderin und das Kind) für einen kurzen Zeitraum gleichzeitig stationär im Krankenhaus aufgenommen. Dies bedeutet zumeist auch eine große organisatorische und ggf. psychische Herausforderung für die Familie.



Nach erfolgreicher Transplantation sind besondere Schutz- und Hygienemaßnahmen während des postoperativen stationären Aufenthaltes zu beachten. Gegebenenfalls wird das Kind zu der Zeit von Klinikschullehrkräften betreut, die auch den Kontakt zur Schule halten. Nach der Entlassung sollte eine mehrwöchige Schutzisolation zu Hause eingehalten werden. Die Kinder werden kurz nach der Transplantation hochdosiert mit Medikamenten, die die Immunabwehr schwächen können (Immunsuppressiva), behandelt. Deshalb sind gerade die ersten Wochen nach der Transplantation eine sehr sensible Phase. Transplantierte Menschen sind ihr Leben lang auf Immunsuppressiva angewiesen.



Insgesamt wird das Kind die Schule für etwa drei Monate nicht besuchen können.

Es ist sinnvoll, bereits im Vorfeld der Transplantation für das entsprechende Kind einen Homeschooling Plan inklusive digitalen Angeboten aufzustellen, der dann spontan umgesetzt werden kann.

Nachteilsausgleich



Schülerinnen und Schüler mit chronischer Niereninsuffizienz haben einen Anspruch auf Nachteilsausgleich. Ihnen darf aufgrund ihrer Erkrankung und ihrer Behandlung bei Prüfungen und Arbeiten sowie im Schulalltag kein Nachteil für das Lernen entstehen.

Hier sollten individuelle Lösungen gefunden werden, die die Kinder und Jugendlichen merklich entlasten und die gleichzeitig direkt und unkompliziert im Schulalltag umzusetzen sind.

Beispiele können sein:

- Zeitzuschlag bei Klassenarbeiten
- Möglichkeit Leistungsnachweise in anderer Form zu erbringen
- Ausdünnung der zu erbringenden Aufgaben im Unterricht
- Pausen/Auszeiten
- Verkürzung des Unterrichts durch zeitliche Beschränkung oder durch Reduzierung der Fächer

Eine Liste möglicher Nachteilsausgleiche finden Sie in der „Handreichung Nachteilsausgleich“ der Hamburger Schulbehörde.

Das Wichtigste auf einen Blick:



- Übermäßiger Durst als andauernder Zustand kann die Kinder in ihrer Leistungsfähigkeit beeinträchtigen.
- Müdigkeit und Konzentrationsschwierigkeiten können Nebeneffekte der Behandlung sowie Symptom der Erkrankung sein.
- Schwimm- und Sportunterricht können ggf. nur sehr eingeschränkt möglich sein.
- Es wäre förderlich, wenn sich die Schülerinnen und Schüler möglichst selten in einer Sonderrolle fühlen und trotz ihrer Behandlung an Klassenaktivitäten teilnehmen können.
- Es kann förderlich sein, moderate Bewegungselemente in den Schulalltag einzubauen.
- Für den Fall einer Transplantation ist es sinnvoll, schon vorab einen Homeschooling-Plan zu erstellen.
- Transplantierte Kinder sind häufig anfälliger für Infekte.
- Eine Dialysebehandlung ist sehr zeitaufwändig:
Es kann regelmäßig zu Unterrichtsausfall kommen. ➔ Nachteilsausgleich

Weitere Informationen erhalten Sie über das Bildungs-
und Beratungszentrum Pädagogik bei Krankheit.



BBZ

Bildungs- und Beratungszentrum Pädagogik bei Krankheit/Autismus
Rhiemsweg 6 • 22111 Hamburg • <https://bbz.hamburg.de/>

Neele Bergmann • neele.bergmann@bbz.hamburg.de
Verena Bardet • verena.bardet@bbz.hamburg.de



