

## KO UČENEC ZBOLI ZA KONČNO ODPOVEDJO LEDVIC

### Poznavanje osnovnih značilnosti bolezni

Glavna naloga ledvic je odstranjevanje odpadnih snovi, ki nastanejo pri presnovi hrane in izločanju odvečne vode iz telesa. Odpadne snovi pridejo v ledvici s krvjo. Kadar ledvici nista sposobni opravljati tega dela, govorimo o ledvični odpovedi. Glede na stopnje okvare ločimo blago, zmerno, hudo in popolno ledvično odpoved. V primeru popolne ledvične odpovedi bolnika zdravimo z dializo. Ločimo dva načina dializnega zdravljenja.

**Hemodializa** nadomešča delovanje ledvic in poteka zunaj telesa. Pri tem načinu zdravljenja so bolniki vezani na dializni center, kamor prihajajo trikrat tedensko. Tam so običajno štiri ure.

Pri **peritonealni** (trebušni) dializi opravlja nalogo ledvic opna, ki obdaja trebušne organe. V ta namen bolniku vstavijo v trebušno votlino posebno cevko - peritonealni kateter. Tekočino v trebušni votlini menjajo dnevno. Postopek je sorazmerno preprost in ga bolniki lahko izvajajo doma.

Tretji način zdravljenja popolne odpovedi ledvic je **presaditev**. S tem odpadejo številne nevšečnosti, povezane z dializnim zdravljenjem. Bolnik pa mora ves čas uživati zdravila, ki preprečujejo zavrnitev tuje ledvice.

(povzeto po članku asist. Gregorja Novljana, dr. med., Dializa (priloga Cicibana, marec 2002)).

### Bolezen in šola

Ko učenec zboli za končno odpovedjo ledvic, potrebuje dializno zdravljenje. Otrok in mladostnikov na dializnem zdravljenju je v Sloveniji sorazmerno malo (povprečno okoli 20). Po številu teh otrok in mladostnikov Slovenija ne odstopa od drugih razvitih držav. Sama bolezen in način zdravljenja korenito posežeta v vsakodnevno življenje učenca, njegove družine, pa tudi njegove ožje in širše socialne skupine. Bolniki, ki se zdravijo s hemodializo, morajo trikrat tedensko v dializni center, ki je za otroke in mladostnike samo v Ljubljani. Večinoma morajo predčasno odhajati iz šole in so torej pri zadnjih šolskih urah odsotni. Zaradi postopkov zdravljenja in zdravil so lahko zelo utrujeni, morda jim je tudi slabo. Pri šolskem delu so lahko nezbrani; imajo težave s koncentracijo, pozornostjo, nekateri tudi s pomnjenjem. Zaradi same utrujenosti se včasih ne zmorejo povsem pripraviti na pouk (ne zmorejo, denimo, narediti domače naloge, se pripraviti na ocenjevanje). Sicer pa dodatne hospitalizacije (poleg same dialize) običajno niso daljše, morda nekaj dni (občasno). Tisti učenci, ki so že imeli presaditev ledvice, mesečno prihajajo na kontrolne preglede. Bolniki, ki se zdravijo s pomočjo peritonealne dialize, pa prihajajo enkrat mesečno na kontrolne preglede oz. so nekajkrat letno nekaj dni v bolnišnici.

### Pomoč obolelemu učencu v šoli

Učenci, ki se zdravijo zaradi končne odpovedi ledvic, imajo svojevrsten običajni življenjski ritem. Trikrat tedensko morajo priti v bolnišnico in biti tri do štiri ure priključeni na aparat za hemodializo. Praviloma so vse dneve v svojih šolah, vendar morajo ob dializnih dneh večkrat predčasno zapustiti pouk, da lahko pravočasno pridejo do Centra za otroško dializo v Ljubljani.

S šolami obolelih učencev se strokovni delavci bolnišnične šole dogovarjamo za načine stalnega sodelovanja, kajti le-to omogoča šolsko uspešnost obolelega učenca. Običajno se vsaj enkrat letno sestanemo in se konkretno dogovorimo vse potrebno. Na sestanku lečeči zdravnik predstavnikom matične šole predstavi potek bolezni pri učencu in postopke

zdravljenja, klinični psiholog pa tudi morebitne stranske učinke zdravljenja oz. druge pričakovane težave pri učencu.

Dogovorimo pa se tudi povsem konkretno, kako in v kakšnem obsegu bomo v bolnišnični šoli skušali nadomestiti zamujeno oz. utrditi že v šoli usvojeno znanje.

Otroci in mladostniki na dializnem zdravljenju imajo tudi posebno dieto. Predstavnikom učenčeve šole na sestanku predlagamo, da se vodja šolske kuhinje poveže in posvetuje z dietetikom na Pediatrični kliniki.

Učiteljem tudi svetujemo, naj se z obolelim učencem dogovorijo, na kakšen način bodo skupaj bolezen predstavili njegovim sošolcem in sošolkam. Zelo pomembno namreč je, da sovrstniki razumejo in sprejemajo, kako drugačen in zakaj je njihov sošolec drugačen.

V primeru uspešne presaditve ledvice se učencu zaradi stranskih učinkov močnih zdravil zelo spremeni videz (zabuhlost v obraz, večja poraščenost, akne), zato moramo biti učitelji tedaj še posebej pozorni, da to opazimo, to sprejmemo kot stranski učinek zdravljenja in to tudi na primeren način razložimo učenčevim sošolcem. Vedeti pa moramo, da učenec tudi po uspešni presaditvi ledvice žal ni zdrav. Še vedno je odvisen od močnih zdravil, ki imajo številne stranske učinke. V šoli še vedno lahko pričakujemo večkratne oz. tudi dolgotrajne odsotnosti od pouka. Ker se v primeru presaditve ledvice način zdravljenja nekoliko spremeni in je ob sami presaditvi predvidena dolgotrajna odsotnost od pouka (in izolacija), interdisciplinarni tim Centra za otroško dializo in transplantacijo takrat strokovne delavce učenčeve šole ponovno, še dodatno povabi na timski sestanek. Ta sestanek je namenjen oblikovanju konkretnega načrta izvajanje učne in vzgojne pomoči za učenca v obdobju po presaditvi (od dva do štiri mesece).

Učenci, ki so dializni bolniki, naj bi seveda pridobili dobro ustrezno izobrazbo za kasnejše opravljanje primerne dela; zavedati se je namreč potrebno, da tudi lažjega fizičnega dela v prihodnosti zaradi bolezni po večini ne bodo mogli opravljati. Zato je dobra vključenost obolelega učenca v vzgojno-izobraževalni proces, izjemnega pomena.

Poudariti želimo, da interdisciplinarni strokovni tim v Centru za otroško dializo stremi k temu, da bi ti tudi oboleli učenci živeli karseda običajno življenje; torej naj bodo v svojih šolah udeleženi pri vseh dejavnostih. Tudi to lečeči zdravnik podrobneje razloži predstavnikom učenčeve šole na že omenjenem sestanku. Učenec naj se torej udeležuje izletov, šol v naravi in drugih izvenšolskih dejavnosti, saj so zmerne telesne aktivnosti tudi za te otroke in mladostnike zelo zaželene. Paziti je potrebno le, da si ne poškodujejo fistule oz. katetra, da redno uživajo svoja zdravila in da se držijo diet.

Predstavniki šol pa se seveda glede bolezni in šolskega dela vedno lahko dodatno posvetujejo najprej s starši, pa tudi z lečečim zdravnikom, dietetikom, kliničnim psihologom in strokovnimi delavci bolnišnične šole.

### **Postopek usmerjanja**

Staršem v posameznih primerih svetujemo, naj sprožijo postopek usmerjanja (<http://www.zrss.si/o-nas/usmerjanje-otrok-s-pp>), dolgotrajno bolni otroci. Učenec tako pridobi pravico do dodatne strokovne pomoči (individualne učne pomoči) in do prilagojenega izvajanja vzgojno-izobraževalnega dela.

### **Delo s starši**

Ko je potrebno dializno zdravljenje, je to velik šok za učenca in za njegovo družino. Delo s starši je še posebej pomembno, saj dolgotrajna bolezen korenito poseže v njihovo življenje in v družinski vsakdan. Če torej učencu strokovni delavci šole, tudi bolnišnične, ob pravem trenutku, z empatijo in strokovno priskočimo na pomoč, s tem precej razbremenimo starše. Sprva so morda starši do šole odklonilni, ker jih predvsem skrbi za zdravje njihovega otroka; takrat je modro, da jim znamo strokovni delavci šole prisluhniti in jih razumeti.

Mojca Topić, učiteljica razrednega pouka, bolnišnična šola  
[mojca.topic@bolnisnicna-sola.si](mailto:mojca.topic@bolnisnicna-sola.si)