



**Een leerling met
leukemie**
Informatie
en **advies voor**
leraren



Ziezon
landelijk netwerk ziek zijn & onderwijs

Een leerling met leukemie

Informatie en advies voor leraren

Ongeveer 30 procent van alle kinderen met kanker heeft leukemie. Leukemie is daarmee de meest voorkomende vorm van kinderkanker. Er zijn drie vormen van leukemie:

- Acute lymfatische leukemie (ALL)
- Acute Myeloïde Leukemie (AML)
- Chronische Myeloïde Leukemie (CML)

In deze brochure beschrijven we ALL en AML afzonderlijk. U kunt het ziektebeeld lezen wat voor u van toepassing is. CML

wordt heel kort aangestipt. De beschrijving “gevolgen voor het onderwijs” is voor alle vormen van toepassing.

► **WAT IS ACUTE LYMFATISCHE LEUKEMIE (ALL)?**

Leukemie is kanker van bloedcellen. Bloedcellen worden in het beenmerg van vrijwel alle botten in ons lichaam gemaakt. Er bestaan verschillende soorten normale bloedcellen.

- Rode bloedcellen
- Witte bloedcellen
- Bloedplaatjes

Rode bloedcellen

Rode bloedcellen nemen vanuit de longen zuurstof op en transporteren dit naar alle organen in het hele lichaam. Een tekort aan rode bloedcellen of een laag Hb (hemoglobine), wordt bloedarmoede of anemie genoemd. De bijbehorende klachten zijn bleek zien, algehele malaise en vermoeidheid.

Witte bloedcellen

Deze cellen verzorgen de afweer van ons lichaam tegen

infectie door bijvoorbeeld bacteriën en virussen. Leukos betekent wit. Omdat bloedkanker voor het eerst ontdekt werd in de witte bloedcellen en daar ook het meeste voorkomt, wordt bloedkanker ook leukemie genoemd. Eén bepaald soort witte cellen heet lymfocyten. De meest voorkomende vorm van leukemie bij kinderen ontstaat in deze cellen en heet daarom ook lymfatische leukemie (ALL). Te weinig witte bloedcellen leiden tot een verminderde afweer tegen infecties en dus vaak tot het krijgen van infecties met koorts met daarnaast verminderde wondgenezing.

Bloedplaatjes

Deze zijn belangrijk voor de bloedstolling. Te weinig van deze plaatjes leidt dus tot bloedingen. Dit komt tot uiting in bijvoorbeeld spontane bloedneuzen, blauwe plekken of zeer kleine zogenaamde puntbloedingen in de huid of het slijmvlies van de mond.

Hoe vaak komt ALL voor?

ALL is de meest voorkomende vorm van kanker bij kinderen. Per jaar wordt ALL bij ongeveer 120 kinderen in Nederland vastgesteld. ALL komt op alle leeftijden voor op de kinderleeftijd van 0 tot 18 jaar, met een piek op de kleuterleeftijd, maar het komt ook voor bij volwassenen. Bij volwassenen komen echter vaker andere vormen van leukemie voor, zoals acute niet-lymfatische leukemie en chronische leukemie. Deze vormen zijn bij kinderen zeer zeldzaam.

Klachten en symptomen bij presentatie van ALL

Bij ALL worden in het beenmerg enorm veel leukemiecellen aangemaakt waardoor er te weinig ruimte is voor de aanmaak van gezonde bloedcellen. Dit leidt tot een tekort aan rode en witte cellen en bloedplaatjes in het bloed. Het tekort hieraan geeft de eerder genoemde klachten. Verder kan er bij leukemie ook sprake zijn van botpijn door de druk die de grote hoeveelheid leukemiecellen vanuit het beenmerg op het bot uitoefent. Tevens kunnen opgezette lymfklieren en een vergrote lever en milt tot de klachten behoren, doordat de leukemiecellen in deze organen zitten.

Behandeling

Alle kinderen met ALL worden behandeld. De behandeling bestaat uit chemotherapie met verschillende medicijnen tegen de leukemiecellen. Het hangt van het type leukemie af welke medicijnen precies gebruikt gaan worden en hoe lang en zwaar de chemotherapie is. De totale behandeling duurt 2 jaar en in sommige gevallen zelfs 3 jaar. De medicijnen worden toegediend via een infuus, maar ook voor een groot deel als tabletten, drank of capsules. De eerste maanden is de therapie het meest intensief. Het grootste deel van de chemotherapie wordt thuis gegeven, waarbij kinderen regelmatig op de polikliniek of dagbehandeling moeten komen. Alle kinderen in Nederland worden behandeld volgens protocollen van de Stichting Kinderoncologie Nederland (SKION). Een protocol bevat richtlijnen voor onderzoek en de wijze van behandeling. Alle kinderen worden behandeld volgens een vast protocol.

Kinderen met ALL krijgen vrijwel altijd een volledig implantaar voedingssysteem(VIT) Dit is een soort "kastje" dat onder de huid wordt geplaatst onder het sleutelbeen, met een aansluiting op een groot bloedvat. Hierop kan een infuussysteem worden aangesloten. Dit voorkomt dat aderen van handen en armen belast worden met de toediening van de chemo.

Tijdens de behandeling wordt regelmatig beenmerg en hersenvocht voor onderzoek afgenomen. Na de eerste kuur zijn de leukemiecellen niet meer zichtbaar in het lichaam. Vervolgens wordt nog een geruime tijd een onderhoudsbehandeling gegeven om terugkeren van de ziekte te voorkomen. Als de ziekte terugkomt (recidief ALL) dan zal op een andere, meestal zwaardere behandeling worden overgegaan.

▶ **WAT IS ACUTE MYELOÏDE LEUKEMIE (AML)?**

AML op de kinderleeftijd is een zeldzame ziekte. Per jaar wordt bij 20-25 kinderen in Nederland de diagnose AML gesteld. AML is een kwaadaardige ziekte van het beenmerg. In het beenmerg bevinden zich de zogenaamde stamcellen. Dit zijn jonge bloedvormende cellen, waaruit via een aantal rijpingsstappen gezonde bloedcellen worden gevormd. Bij gezonde personen ontstaan er op die manier drie soorten uitgerijpte cellen: de rode bloedcellen, de witte bloedcellen en de bloedplaatjes. Bij AML patiënten treedt meestal in

het beenmerg in de uitrijping van één van de soorten witte bloedcellen, de myeloïde cellen, een stop op. Hierdoor ontstaat een overmaat van die onrijpe witte bloedcellen, die men leukemische cellen, of myeloïde blasten noemt. De hoeveelheid van deze cellen wordt zo groot dat ze zelfs in het bloed terecht komen. Bij gezonde mensen worden deze cellen niet in het bloed aangetroffen. Het woord "acute" betekent dat er in een snel tempo een grote hoeveelheid leukemische cellen wordt gevormd.

Klachten en symptomen bij AML

De grote hoeveelheid leukemiecellen in het beenmerg bij AML verdringt de aanmaak van de andere cellen, zodat er een tekort aan bloedplaatjes en/of rode bloedcellen in het bloed kan ontstaan. Meestal worden de klachten veroorzaakt door een tekort aan normale bloedcellen in het bloed. Rode bloedcellen voorzien de organen en weefsel van zuurstof. Een tekort aan rode bloedcellen noemen we bloedarmoede of anemie. Dit geeft aanleiding tot vermoeidheid, algehele malaise of hoofdpijn. Witte bloedcellen zijn belangrijk voor de afweer tegen infecties en ondersteunen de wondgenezing. Door een tekort aan gezonde witte bloedcellen zal de kans op infecties toenemen en de wondgenezing trager verlopen. De bloedplaatjes zijn kleine cellen die een belangrijke rol spelen in de bloedstelping. Bij een tekort hiervan zal de kans op blauwe plekken (puntbloedingen) en bloedingen van bijvoorbeeld de slijmvliezen (bloedneus) toenemen. Algemene klachten zijn botpijnen, koorts, algemeen ziek zijn en buikpijn. Dit laatste doordat lever en milt pogen

doen om de niet-optimale bloedaanmaak in het beenmerg te compenseren.

Behandeling

De behandeling van AML bestaat uit chemotherapie. Deze middelen remmen de celdeling. Ze worden voornamelijk via het infuus toegediend. Daarnaast krijgt de patiënt een enkele maal chemotherapie via een ruggenprik in het hersenvocht toegediend om ervoor te zorgen dat de leukemiecellen daar worden behandeld. In sommige gevallen is er een stamceltransplantatie nodig.

Chemotherapie bestaat uit medicijnen die ingrijpen op de celdeling van de kwaadaardige cellen. In het lichaam komen ook gezonde cellen voor die snel delen. Dit zijn bijvoorbeeld slijmvliescellen in het maagdarmkanaal, de haarvormende cellen en de bloedcelvormende cellen in het beenmerg. Chemotherapie heeft daarom ook effect op deze cellen. Dit leidt tot nogal wat bijwerkingen, zoals voedingsproblemen, haarverlies en verminderde aanmaak van bloedcellen. De haargroei keert terug nadat de behandeling is afgerond. De verminderde aanmaak van bloedcellen kan leiden tot bloedarmoede, een verhoogde bloedingsneiging en een verminderde afweer tegen infecties. Een belangrijk onderdeel van de behandeling is het voorkómen en behandelen van infecties, het geven van bloedtransfusie, controle en op peil houden van gewicht en voedingstoestand. Hiervoor is het regelmatig nodig om sondevoeding te geven of voeding via een infuus. Voor de toediening van de medicatie wordt gebruik gemaakt van

een volledig implanteerbaar toedieningssysteem (VIT) Dit is een soort "kastje" dat onder de huid wordt geplaatst met een aansluiting op een groot bloedvat. Hierop kan gemakkelijk een infuussysteem worden aangesloten.

Kinderen met AML krijgen vaak door de chemotherapie buikpijn en ernstige diarree. Ze zijn erg gevoelig voor infecties en blijven moeilijk op gewicht. Sondevoeding is dan ook vaak noodzakelijk. Mede om deze redenen zijn ze een groot deel van de behandeling opgenomen. Dat is vaak 4 tot 6 maanden. De totale behandelduur is ongeveer zes tot acht maanden.

► WAT IS CHRONISCHE MYELOÏDE LEUKEMIE (CML)?

Bij CML worden in het beenmerg zeer veel leukemiecellen aangemaakt waardoor er te weinig ruimte is voor de aanmaak van de gezonde bloedcellen. Eigenlijk treden min of meer dezelfde klachten op als beschreven is bij ALL en AML. Gezien het feit dat deze vorm van kanker per jaar maar bij 2 kinderen wordt vastgesteld zullen wij hier niet verder op deze vorm van kanker ingaan.

► VERENIGING OUDERS, KINDEREN EN KANKER (VOKK)

De Vereniging Ouders, Kinderen en Kanker (VOKK) is de patiëntenvereniging die zich inzet voor alle kinderen

met kanker en hun ouders. Zij stellen voorlichtings- en lesmateriaal ter beschikking om kanker in de klas te bespreken. Er bestaat een speciale folder voor scholen "Mijn leerling heeft kanker" Hierin wordt vermeld wat er aan materialen beschikbaar is en hoe men deze kan bestellen. (www.vokk.nl) Ook de kanjerketting is een initiatief van de VOKK.

▶ GEVOLGEN VOOR HET ONDERWIJS

Verzuim

Tijdens de behandeling zal de leerling regelmatig opgenomen zijn in een ziekenhuis. Vaak duren deze opnames slechts enkele dagen. Kinderen met leukemie kunnen zoveel mogelijk gewoon naar school tussen de opnames door. Het schoolbezoek is voor de ontwikkeling van het kind van groot belang. Er moet altijd gekeken worden of het voor een kind haalbaar is om naar school te gaan, maar medisch gezien zijn er meestal geen belemmeringen.

Samen met de behandelend arts kan worden gekeken of de leerling na een opname naar school kan, al is het maar voor een deel van de dag. Schoolbezoek kan, zeker in het begin van de behandeling onregelmatig zijn. Het kan ook voorkomen dat de leerling voor langere tijd niet naar school zal gaan. Over het algemeen is het zo dat kinderen met AML vaker moeten verzuimen dan kinderen met ALL.

Besmettingsgevaar op school

Leukemie is niet besmettelijk voor anderen. Voor de leerling met leukemie is er echter grotere kans op infecties. Meest voorkomend zijn infecties van binnenuit (eigen huid- keel- of darmbacteriën), die indien mogelijk worden voorkomen door profylactisch antibiotica te geven. De leerling moet vaak handen wassen en (tijdens de fase van lage afweer) uit de buurt blijven van ruimtes waar veel mensen dicht bij elkaar zijn (openbaar vervoer, discotheek). Voor de rest gelden veelal gewone leefregels. Voor andere leerlingen in de klas is het belangrijk dat zij ook voorzorgsmaatregelen nemen voor hun klasgenoot. Dit kan bestaan uit handen wassen en wanneer men zelf ziek is, thuis te blijven.

Het is belangrijk goed met de ouders te bespreken welke maatregelen genomen moeten worden om het risico op een infectie voor de leerling met leukemie zoveel mogelijk te beperken. U kunt alle ouders vragen om aan te geven of ze zo snel mogelijk willen doorgeven aan de school dat hun kind een besmettelijke ziekte heeft, zoals waterpokken of gordelroos. Hiervoor is een voorbeeldbrief opgesteld, die u kunt downloaden op de VOKK site. (http://cms.onlinebase.nl/userfiles/cmsvokk/file/voorbeeldbrief_nederlands.pdf)

Als er een infectieziekte heerst op school is het van belang dat ouders overleggen met het oncologisch centrum of het kind wel of niet naar school kan gaan. Als er in de klas waterpokken heerst, moeten de ouders van het kind met leukemie worden gewaarschuwd. Schoolgang is dan afhankelijk van wel of geen immuniteit tegen waterpokken.

Als er roodvonk heerst of krentenbaard mag een kind gewoon naar school. Bij zorg of onduidelijkheid ouders verwijzen naar de behandelend arts voor advies. Normale (handen) hygiëne op school is in principe voldoende. Na het buitenspelen bijvoorbeeld in de zandbak kinderen de handen laten wassen. Er zijn geen aparte toiletten, geen handen alcohol en geen speciale schoonmaakmiddelen nodig.

Uitstapjes

Het kind mag in principe meedoen met alle schoolactiviteiten, ook schoolreisjes. Laat in geval van twijfel de ouders contact opnemen met de arts van een oncologisch centrum.

Invloed van symptomen op school

Als gevolg van ziekte en/of behandeling kunnen er verschillende problemen ontstaan. Deze problemen kunnen van voorbijgaande aard of blijvend zijn en zijn voor iedere leerling met leukemie verschillend. Veel voorkomende gevolgen zijn; vermoeidheid, concentratieverlies en problemen met de motoriek.

Vermoeidheid: veel leerlingen met leukemie hebben last van vermoeidheid. Deze klachten kunnen nog lang aanhouden. Hierdoor is het niet altijd mogelijk een hele lesdag vol te houden. Leerlingen willen het liefst dat alles weer gewoon is, gaan graag naar school en steken hier veel energie in, waardoor er geen energie over is voor buitenschoolse activiteiten. Het is belangrijk in te schatten

wat de belastbaarheid van de leerling is en een goede balans te vinden tussen schoolse en niet-schoolse activiteiten (bijvoorbeeld sporten en feestjes). Ga hierover regelmatig in gesprek met de leerling en zijn ouders. Maak samen een planning om overbelasting te voorkomen.

Concentratieverlies: een veel gehoorde klacht is dat leerlingen moeite hebben met zich concentreren op de lestaak. Dit kan met vermoeidheid te maken hebben, maar ook met de ziektebeleving en het verwerkingsproces. Geef de leerling tijd en ruimte hiervoor en bespreek regelmatig wat wel en niet haalbaar is.

Problemen met de motoriek: ten gevolge van de medicijnen (bijvoorbeeld vincristine) kan de leerling problemen ondervinden met zowel de fijne als de grove motoriek. Hierdoor heeft de leerling moeite met schrijven en andere fijn-motorische taken zoals het hanteren van een schaar, plakken, tekenen en kleuren. Er is allerlei aangepast materiaal te verkrijgen (makkelijk hanteerbare pennen, zelfsluitende scharen) om het werk te vergemakkelijken. Werken op een tablet of laptop zou ook een oplossing kunnen zijn. Er zijn leerlingen die gedurende de behandeling problemen hebben met de grove motoriek, bijvoorbeeld een wat slepende tred, wat gevolgen heeft voor de gym- en sportlessen. Zoek een alternatief voor deze lessen. In plaats van meedoen met een wedstrijdje kan de leerling ook scheidsrechter zijn of de puntentelling bijhouden.

Bijwerkingen van behandelingen

De meest zichtbare bijwerkingen zijn het haarverlies, verandering van lichaamsbouw (afvallen in gewicht of juist fors aankomen, het ontwikkelen van een vollemaansgezicht door de behandeling) en de neuslang voor de sondevoeding. Voor de leerling met leukemie kan dit de terugkeer in de klas bemoeilijken. Het is goed om de klas goed voor te bereiden op het veranderde uiterlijk van de leerling. Laat de leerling tijdens schooltijd een pet of een mutsje dragen en zorg ervoor dat alle leraren hiervan op de hoogte zijn.

Veranderingen in gedrag

Sommige medicatie (bijvoorbeeld dexamethason) heeft invloed op het gedrag. De leerling kan dan dwars en opstandig zijn. De leerling vindt dit zelf ook vervelend. Geef goed grenzen aan, maar houdt er ook rekening mee dat het door de medicatie komt. Dit gedrag stopt weer zodra het medicijn niet meer toegediend wordt.

Dieet

Leerlingen met leukemie hoeven doorgaans geen dieet te volgen. Wel gelden leefregels als voor een zwangere; zo mogen ze bijvoorbeeld geen rauwmelkse kaas. Ze krijgen vaak sondevoeding, maar mogen als ze dat willen en kunnen daarnaast gewoon eten. Op de website van Ziezon vindt u onder "leraren" meer informatie over sondevoeding.

Zijn er medische handelingen nodig op school?

Er zijn geen medische handelingen op school nodig.

De leerling heeft wel een volledig implanteerbaar toedieningssysteem VIT. Zie eerdere opmerkingen. Dit kleine "kastje" zit onder de huid net onder het sleutelbeen. Er dient bij het sporten of spelen op het plein rekening mee gehouden te worden, vooral bij contactsporten. De leerling en zijn ouders kunnen u vertellen wat wel en niet kan. Laat u door de ouders informeren of de VIT is aangeprikt op het moment dat de leerling op school is, dan is extra voorzichtigheid geboden. Een VIT vormt geen belemmering voor normale activiteiten.

Mochten ouders u toch verzoeken om medicijnen te verstrekken of als er medische handelingen onder schooltijd nodig zijn, kunt u op de ziezon-site een protocol downloaden. (<http://www.ziezon.nl/leerkrachtendocenten/medicijngebruik-en-medische-handelingen-op-school/>)

Waarmee moet je rekening houden op sociaal-emotioneel vlak?

Naast verandering in het gedrag door medicatie, kan verandering in gedrag ook komen door problemen op het sociaal-emotionele vlak. Leerlingen met leukemie maken een proces door van verwerking en verlies. Hun wereld en dat van het gezin staat op z'n kop. Hoe de leerling hiermee omgaat kan sterk verschillen. Bij de ene leerling zie je uitingen van boosheid, frustratie en verdriet, een andere leerling zal in zichzelf gekeerd raken. Frustratie om wat niet meer lukt, faalangst en onzekerheid zal het gedrag van de leerling beïnvloeden. Heb aandacht voor de leerling en geef

hem tijd en ruimte om met deze gevoelens om te gaan. Signaleer en bied waar nodig hulp en begeleiding. Bespreek met de ouders wat u ziet, zodat er tijdig hulp buiten de school gezocht kan worden als dat nodig is.

Welke veranderingen zijn er op cognitief gebied?

Leerlingen met leukemie ondervinden over het algemeen geen veranderingen op cognitief gebied. Maar vermoeidheid, concentratieverlies, ziektebeleving en verzuim hebben natuurlijk wel invloed op het leren.

Adviezen voor op school

Wanneer de diagnose leukemie is gesteld verandert de belevingswereld van de leerling (en zijn gezin) totaal. Van de behandeling lijken ze nog zieker te worden, het verloop is vaak grillig en onregelmatig. Er is van te voren niet te voorspellen hoe het traject van behandeling zal verlopen. Het is daarom belangrijk een goede communicatie in stand te houden. Maak afspraken over hoe en hoe vaak er contact is, hiervoor kunt u tips en adviezen vinden in het boekje: *Zorgen over, zorgen voor... een leerling met een chronische of langdurige ziekte* en in het boek: *Wat nu? Een leerling met kanker* (zie literatuurlijst).

Contact houden met de leerling

Voor elke zieke leerling en dus ook voor een leerling met kanker is contact met de klas en de leraren van groot belang. De leerling wil graag bij de klas of groep blijven horen. Contact via sociale media kan hier goed bij helpen, maar ook gewoon een kaart schrijven doet altijd

veel goed. Let vooral op dat een zieke leerling ook in de vakantieperiodes contacten heeft met medeleerlingen. Op bezoek gaan bij een zieke leerling die langere tijd is opgenomen, wordt door de leerling en de ouders zeer gewaardeerd. Voor de leraar of mentor is het belangrijk dat deze een goed en regelmatig contact heeft met de ouders. Verhalen rondom ziekte gaan vaak een eigen leven leiden. Samen met de ouders kunt u als begeleider deze verhalen weer tot de werkelijke proporties terugbrengen. Eén aanspreekpunt op school voor leerling en ouders is vaak van belang.

Informatie aan de klas waarin de leerling zit

Het is belangrijk dat de school, leraar en klas van de leerling goed op de hoogte zijn van het verloop van de ziekte en behandeling. Bespreek regelmatig met de leerling en zijn ouders hoe het gaat. Spreek ook af wie en vooral ook wat er aan de klasgenoten verteld wordt. Dit zal de betrokkenheid tussen de klas en de leerling vergroten, zal de leerling zich begrepen voelen en is de drempel lager om, wanneer het kan, naar school te gaan.

Lesrooster/lesprogramma

Voor een zieke leerling wordt vaak het advies gegeven via de digitale systemen het huiswerk te raadplegen. Veelal is dit niet genoeg. Een persoonlijk advies per vak, waarbij ook naar het niveau van de leerling gekeken kan worden, voldoet beter. Omdat de leerling maar beperkte tijd en energie heeft voor het leren en maken van schoolwerk verdient het aanbeveling om zoveel mogelijk de kern van de

leerstof aan te geven.

Wanneer de leerling weer naar school gaat, is dat vaak nog niet voor hele dagen. Voor het opstarten van het schoolprogramma kan men beter met enkele vakken beginnen. Zo kan de leerling de leerlijn weer volgen. Start men willekeurig met diverse vakken door elkaar, dan zal men snel bepaalde zaken niet kunnen volgen. Het is belangrijk dat een leerling die weer naar school gaat (kleine) succesjes weet te behalen.

Tijdens en vooral ook in het eerste jaar na genezing kampen de meeste leerlingen nog met gevolgen van hun ziekte en behandeling. Het is op veel scholen gebruikelijk om leerlingen extra tijd te geven bij een toets. Veelal spreken we dan van een half uur extra tijd.

Huiswerk

Huiswerk moet helder en duidelijk zijn voor een zieke leerling. Per vak een precieze opgave van te maken en te leren werk geeft duidelijkheid en structuur. Een zieke leerling vindt het prettig om soms letterlijk dingen te kunnen afstrepen, zodat hij ondanks zijn ziekte toch stappen vooruit maakt.

Extra inzet leraren

Voor een optimale begeleiding is het belangrijk dat de leraar zich opstelt als een soort coach. Wanneer men regelmatige vaste afspraken maakt met de leerling is men in staat te anticiperen op gebeurtenissen. Naarmate men hoger in een leerjaar komt, wordt zelfstandigheid van de

leerling steeds belangrijker. In geval van een zieke leerling is het echter van belang dat er duidelijkheid is over hoe en wanneer bijvoorbeeld nog in te halen repetities/toetsen gedaan kunnen worden. Wanneer de leraar hiervoor zorg kan dragen scheelt dit de leerling veel energie die hij vooral nodig heeft voor de vakken zelf.

Op weg naar het diploma

Er bestaat de mogelijkheid tot aanpassingen in het onderwijs en de te volgen vakken in het geval een leerling kanker heeft. De wijze van afname van examens kan worden aangepast. In de ziekenhuizen waar een zieke leerling is opgenomen, maar ook in de thuissituatie kunnen examens worden afgenomen. Op de Ziezonwebsite kunt u hier uitgebreide informatie over vinden. (<http://www.ziezon.nl/leerkrachtendocenten/op-weg-naar-het-diploma/>)

KlasseContact

Wanneer een leerling met leukemie lange tijd niet in staat is om de lessen op school bij te wonen, kan KlasseContact uitkomst bieden. Via KlasseContact is het mogelijk om de lessen via een computerverbinding te volgen. (<http://www.ziezon.nl/leerkrachtendocenten/klasgenoot/>) De aanvraag voor KC wordt altijd gedaan door een consultant onderwijsondersteuning zieke leerlingen (OZL), na een zorgvuldige afweging.

Vervoer

Wanneer het een te grote belasting is voor de leerling met leukemie om zelf naar school te gaan, kunnen er afspraken

gemaakt worden met betrekking tot het vervoer. Vaak kunnen ouders en/of familieleden het vervoer zelf regelen. Wanneer dit niet mogelijk is, kan er in sommige gevallen een beroep gedaan worden op het leerlingenvervoer van de gemeente. Hiervoor is een medische verklaring van de behandelend arts nodig. Een consulent OZL kan hierin adviseren en ondersteunen. Bij tieners kan gedacht worden aan een elektrische fiets.

Broers en zussen op school

Het is van groot belang om aandacht te hebben voor de broers en zussen (brussen) van de leerling met leukemie. Ook hun wereld staat op zijn kop. Meer informatie, tips en adviezen over omgaan met de brussen van de zieke leerling kunt u vinden in het boekje: *Zorgen over, zorgen voor de broers en zussen van de chronisch of langdurig zieke leerling*. (<http://www.ziezon.nl/zorgen-over-zorgen-voor-de-leerling-met-een-zieke-broer-of-zus/>)

Welke rol speelt de consulent van een educatieve voorziening of van een onderwijs advies bureau?

Een leerling met leukemie wordt behandeld in een universitair medisch centrum (UMC). In alle UMC's is een educatieve voorziening waar consulenten onderwijsondersteuning zieke leerlingen (OZL) werkzaam zijn. Zij zullen als de diagnose gesteld is, in overleg met de ouders, contact opnemen met de leraar van de eigen school. De consulent OZL kan u adviseren en ondersteunen over het ziektebeeld, het verloop van de behandeling, omgaan

met een zieke leerling en zijn ouders, aanvragen van een medische verklaring, informeren over wet- en regelgeving. De consulenten OZL van een educatieve voorziening en de consulenten OZL van een onderwijs advies bureau staan in nauw contact met elkaar. Wanneer het nodig is kunnen zij over en weer een beroep op elkaar doen en hun taken aan elkaar overdragen.

Welke ondersteuning bieden samenwerkingsverbanden?

Wanneer er meer langdurige ondersteuning nodig is wordt dit bekostigd door het samenwerkingsverband waar de school aan verbonden is. Actuele informatie over samenwerkingsverbanden en Passend Onderwijs kunt u vinden op www.ziezon.nl/passend-onderwijs

MEER INFORMATIE

<http://www.ziezon.nl/leerkrachtendocenten/>
www.skion.nl

Bronnen:

[Zorgen over, zorgen voor een leerling met een chronische of langdurige ziekte](#) – uitgave Ziezon

Wat nu? Een leerling met kanker – Tanja van Roosmalen
Uitgave: Partner passend onderwijs Dienstencentrum REC
2012

Brochure van de VOKK over Acute Lymfatische Leukemie

Attent (uitgave www.vokk.nl) voorjaar 2015

SKION Stichting Kinderoncologie Nederland www.skion.nl

► **COLOFON:**

Deze brochure is een uitgave van Ziezon: juni 2016
Ziezon is het landelijk netwerk van consultants
onderwijsondersteuning zieke leerlingen.

Auteurs:

Mieneke Engwerda: consultant onderwijsondersteuning
zieke leerlingen Educatieve Voorziening
UMC Groningen
w.f.engwerda@umcg.nl
Tel: 050 361 24 52

Adri Polderman: consultant onderwijsondersteuning
zieke leerlingen Educatieve Voorziening
Expertisecentrum Ziek en Onderwijs
Rotterdam Erasmus MC-Sophia
a.polderman@erasmusmc.nl
Tel: 010-703 69 55

Met medewerking van:

Dr. A.C.H. de Vries, kinderarts/oncoloog

Katie Gramsbergen, consultant OZL Haaglanden.

Antoinette Jaspers-Bakker, verpleegkundig specialist Prinses
Maxima Centrum.



Ziezon
landelijk netwerk ziek zijn & onderwijs

www.ziezon.nl