



Een leerling met een afweerstoornis **Informatie** en **advies** voor leraren



Ziezon
landelijk netwerk ziek zijn & onderwijs

Een leerling met een afweerstoornis

Informatie en advies voor leraren

Er zijn vele afweerstoornissen, maar de gevolgen van de verschillende afweerstoornissen voor het onderwijs zijn vaak vergelijkbaar. In deze Ziezonbrochure krijgt u algemene informatie over afweerstoornissen, wat de consequenties zijn voor het onderwijs en wat u als leraar kunt doen voor deze leerling(en).

► WAT IS EEN AFWEERSTOORNIS?

Een afweer- of immuunstoornis is een verstoring van het afweer- of immuunsysteem die aangeboren kan zijn of in de loop van het leven opgelopen kan worden. Voor de duidelijkheid spreken we verder alleen van afweerstoornis in plaats van immuunstoornis, maar beide termen betekenen hetzelfde. Er zijn veel verschillende stoornissen van het afweersysteem, die allemaal op hun eigen manier ingrijpen op het lichaam. Over het algemeen kan gezegd worden dat een leerling met een afweerstoornis vaker dan normaal last heeft van (soms levensbedreigende) infecties en ziektes die het lichaam verzwakken.

Het afweersysteem beschermt het lichaam tegen indringers die ziekten kunnen verwekken, zoals bacteriën en virussen. Tijdens ons leven 'leert' het lichaam verschillende schadelijke indringers te herkennen. Zo wordt immuniteit opgebouwd tegen deze stoffen. Er zijn veel verschillende soorten cellen die samen het afweersysteem vormen. Een fout in één van deze cellen kan het systeem uit evenwicht brengen. Als het afweersysteem **te weinig actief is**, worden indringers zoals virussen en bacteriën niet snel genoeg herkend. Dit wordt een primaire afweerstoornis of immuundeficiëntie genoemd. Deze brochure gaat met name over de primaire afweerstoornissen.

Naast infecties kan het afweersysteem **té actief** worden tegen het eigen lichaam, waardoor auto-immuunziekten ontstaan. Het afweersysteem werkt dan niet meer tegen

indringers zoals het hoort. Juvenile idiopathische artritis (JIA, jeugdreuma), diabetes type 1, sclerodermie en systemische lupus erythematodes (SLE) zijn voorbeelden van auto-immuunziekten. Over diabetes en jeugdreuma (JIA) zijn aparte Ziezonbrochures beschikbaar, kijk onder “ziektebeelden” op www.ziezon.nl.

Een afweerstoornis kan al aanwezig zijn bij de geboorte, maar kan ook tijdens het leven ontstaan door ziekte of het slecht functioneren van lymfocyten in het bloed. Aangeboren afweerstoornissen ontstaan meestal door erfelijke oorzaken. Op latere leeftijd kunnen afweerstoornissen ontstaan door ziekte (bijvoorbeeld leukemie), een infectie (bijvoorbeeld ziekte van Pfeiffer), medicijnen die het afweersysteem onderdrukken, chemotherapie bij kanker, een operatie of ongeval (bijvoorbeeld beschadiging of verwijdering van de milt), onveilige seks (aids), contact met schadelijke stoffen of een verworven afwijking in het afweersysteem zelf. Sommige afweerstoornissen, bijvoorbeeld IgA-deficiëntie komen vrij vaak voor (1 op de 500 tot 1 op de 1000 mensen). Andere zijn erg zeldzaam (1 op de 1.000.000 mensen).

► DE SYMPTOMEN

Symptomen van een afweerstoornis kunnen zijn: terugkerende koortsperioden (door bijvoorbeeld oor-, kaak, en longontstekingen), diepe huidabscessen, hardnekkige schimmelinfecties op de huid, darminfecties of ernstige

infecties zoals hersenvliesontsteking of bloedvergiftiging.

► GENEZING EN BEHANDELING

Primaire afweerstoornissen en auto-immuunziekten zoals diabetes type 1 of jeugdreuma (JIA) zijn niet te genezen. Het zijn dus chronische ziekten. De vooruitzichten voor een kind met een afweerstoornis zijn heel verschillend. Als er juiste medicijnen zijn, hebben veel kinderen niet veel last van hun ziekte. Deze medicijnen moeten langdurig gebruikt worden. Sommige kinderen blijven toch ziek, ondanks gebruik van deze medicijnen. In enkele gevallen is stamceltransplantatie noodzakelijk. De behandelingen van auto-immuunziekten en primaire afweerstoornissen verschillen. Afhankelijk van de primaire afweerstoornis zijn er meerdere behandelingen:

- Bescherming met antibiotica. Als de arts dit voorschrijft, gebruikt het kind elke dag een lage dosis antibiotica. Dit houdt veel infecties buiten de deur.
- Antistoffen-vervangingstherapie. Tijdens deze behandeling krijgt het kind beschermende afweerstoffen (immuunglobulines) toegediend door middel van een infuus.
- Isolatiemaatregelen.
- Stamceltransplantatie bij kinderen (vervangen van de afweer). Over de stamceltransplantatie is een Ziezonbrochure beschikbaar, kijk onder “ziektebeelden” op www.ziezon.nl.

Kinderen met een afweerstoornis moeten extra letten op (handen)hygiëne, gezond eten om voedselvergiftiging te voorkomen en het vermijden van mensen die een infectieziekte (waterpokken bijvoorbeeld) hebben.

▶ GEVOLGEN VOOR HET ONDERWIJS

Het is belangrijk dat kinderen met een afweerstoornis zo veel mogelijk naar school gaan. Dit beperkt leerachterstanden en het helpt de kinderen een normaal leven te leiden. De ziekte en de behandeling ervan kunnen absentie tot gevolg hebben. Dit varieert van later op school komen tot ziek thuis moeten blijven en opnames in het ziekenhuis. Veel factoren zullen het naar school gaan van de leerling beïnvloeden, o.a. fysio- en ergotherapie en dagelijkse medische handelingen.

Het kan zijn dat een leraar zich ongemakkelijk voelt met een zieke leerling in de klas. Een gesprek tussen ouders en school kan helpen. Net zoals hun leeftijdgenoten hebben kinderen met een afweerstoornis de behoefte geaccepteerd te worden om wie ze zijn, onafhankelijk van hun ziekte. Bij iedere leerling kan de afweerstoornis zich verschillend uiten, en ook de mate waarin de ziekte zich manifesteert kan variëren.

“Ik ga graag naar school, maar soms kan ik niet omdat ik me zo moe voel. Dan slaap ik de hele dag.”
Hamid, 8 jaar

Leerlingen met een afweerstoornis zijn vaak ziek of vermoeid, mede door de behandelingen. De school moet met een aantal medische zaken rekening houden. De belangrijkste aandachtspunten zijn:

- Goede persoonlijke (handen)hygiëne.
- Vermijden van contact met leerlingen of docenten die een infectieziekte hebben.
- Vermijden van bepaalde voeding om de kans op infectie te verkleinen.
- Vermoeidheid; school moet alert zijn op ernstige vermoeidheid bij de leerling.
- Medicatie; een leerling moet medicatie gebruiken en kan last hebben van bijwerkingen.
- Sondevoeding; school moet zo nodig sondevoeding faciliteren. Kijk voor informatie onder “leraren” op www.ziezon.nl
- Veranderlijkheid van de klachten; de ene dag kan het veel beter gaan dan de andere dag.

Vermoeidheid

Vermoeidheid is een van de meest ingrijpende consequenties bij een afweerstoornis. Omdat veel kinderen zich erg inspannen om op school normaal mee te doen, is het een van de minst zichtbare gevolgen voor de docenten en mede-leerlingen. Het is belangrijk dat school er alert op is. Een leerling kan 's ochtends problemen hebben met het opstarten van de dag en daardoor de eerste uren verzuimen. Kinderen met een afweerstoornis hebben vaak door vermoeidheid en/of medicatie concentratieproblemen op school. Ook kunnen kinderen die slechts af en

toe of regelmatig verzuimen, door vermoeidheid en concentratiegebrek leerachterstand oplopen. Vaak gebeurt dit ongemerkt. Het is belangrijk dat de school vanaf het eerste begin de vinger aan de pols houdt en door vroeg in te grijpen achterstand probeert te voorkomen. Kijk op www.ziezon.nl onder " leraren" naar informatie over aangepast lesprogramma en passend onderwijs.

Medicatie en medische handelingen op school

School kan het verzoek van ouder(s) / verzorger(s) krijgen om hun kind met een afweerstoornis de door een arts voorgeschreven medicatie toe te dienen. Ook kan werkelijk medisch handelen van leraren worden gevraagd. Kijk op www.ziezon.nl onder " leraren" naar informatie over medicijngebruik en medische handelingen op school.

► PSYCHOSOCIALE GEVOLGEN OP SCHOOL

Elke leerling met afweerstoornis wil het liefst net zo zijn als de medeleerlingen. Uit de praktijk blijkt dat dat niet altijd mogelijk is. De volgende psychosociale gevolgen kunnen van invloed zijn op het functioneren van de leerling op school.

Kind:

- Schommelingen in de emotionele (of medische) situatie van het kind kunnen leiden tot verzuim.
- Gebrek aan controle om een normaal leven te leiden kan leiden tot irritatie of somberheid.

- Waarneembare lichamelijke bijwerkingen en beperkingen die met het oog te zien zijn, kunnen resulteren in pijn en angst voor pesten.
- Sociale isolatie kan het welzijn van het kind in gevaar brengen.
- Faalangst, zowel met betrekking tot schoolprestaties als in relatie met leeftijdsgenoten, belemmert goed presteren.

"Het is fijn als de juf meedenkt als mijn zoon niet naar school kan door opname in het ziekenhuis. Zij regelt altijd de werkjes, die Bas in het ziekenhuis kan maken. Dat ontlast mij als moeder. Ik heb al genoeg aan mijn hoofd als moeder van een ziek kind en ons gezin."
Natalie, moeder van Bas

Ouders:

- Overbezorgdheid kan leiden tot onnodig verzuim.
- Gevoel om kind te moeten beschermen tegen lichamelijk en emotioneel lijden.
- Overbelasting door de zorg voor het zieke kind maakt actieve communicatie met school soms moeilijk.
- Onbekendheid met wat school kan bieden geeft mogelijk aanleiding tot frustratie.

Broer en/of zus:

- Verminderde aandacht van de ouders kan resulteren in aandacht vragend gedrag op school.
- Angst over zieke broer/zus kan invloed hebben op aanwezigheid en prestaties.
- Behoefte om over-behulpzaam te zijn, om zich niet buitengesloten te voelen.
- Schuldgevoel: "Waarom ben ik niet ziek geworden?"

Schoolpersoneel:

- Ontbrekende informatie over de afweerstoornis en behandeling maakt het moeilijk om plannen voor het lesprogramma te maken.
- Gebrekkige communicatie met de verschillende partijen kan leiden tot misverstanden.
- Onbegrip over verzuim.
- Zorgen over de impact op henzelf en de klas.

Leeftijdgenoten

- Gebrek aan informatie over en begrip van de afweerstoornis kan leiden tot onbegrip.
- Angst voor ziekte levert gevaar op van sociale isolatie en pesten van de zieke leerling.

► ADVIEZEN EN TIPS VOOR OP SCHOOL

Communicatie als startpunt

Een actieve communicatie tussen school en gezin kan problemen voorkomen. Belangrijk is dat de leraar gedurende

het schooljaar op de hoogte blijft van veranderingen in de behandeling of omstandigheden van de leerling.

Ouders wordt verzocht om de school te voorzien van de volgende informatie:

- Data/schema's van behandeling.
- Bijwerkingen van medicijnen.
- Veranderingen in dagelijkse routine.
- Opname in het ziekenhuis.
- Beperkingen in lichamelijke activiteiten door ziekte of behandeling ervan.

De overgang van de leerling van het basisonderwijs naar het voortgezet onderwijs vraagt om extra begeleiding door de leraar en andere betrokkenen. Meer informatie daarover vindt u op de website van Ziezon onder "leraren".

Schoolverzuim en verminderde schoolprestaties

Er zijn verschillende redenen waarom een leerling met een afweerstoornis niet naar school komt.

- Een leerling kan een verlaagde weerstand hebben. Schoolbezoek is dan niet mogelijk vanwege infectiegevaar.
- Een leerling kan als gevolg van ziekte of behandeling koorts hebben. Ook in dit geval is schoolbezoek niet mogelijk.
- Het kan lichamelijk te zwaar zijn om naar school te gaan: het dragen van de tas met boeken, traplopen, gymlessen en een hele dag lessen volgen, kunnen een te grote belasting zijn voor een leerling met een afweerstoornis.

- De leerling ziet er tegenop om zijn sociale plek in de klas/groep weer in te nemen.
- De leerling is bang dat hij niet geaccepteerd wordt door de rest van de groep.
- De leerling beschouwt de opgelopen achterstand als een grote drempel.
- De afstand en/of de reistijd tot school kan te groot zijn.

Mogelijke oplossingen

- Een leerling met een verlaagde weerstand is over het algemeen goed in staat om per dag een aantal uren huiswerk te maken. Een individueel lesplan, thuisonderwijs, nakijk-modellen en contact met eigen (vak)docenten (via telefoon of e-mail) kunnen de leerling helpen dit zelfstandig te doen.
- Aanpassingen die de schooldag minder zwaar maken:
 - Een tweede set boeken op school zodat de leerling niet zo'n zware tas hoeft te sjouwen.
 - Gebruik van een lift.
 - Aanpassen van het lesrooster. De leerling kan over de week heen elk vak een uur volgen om zo bij te blijven.
 - Gebruik van een fietsenstalling die dicht bij school ligt (zonder trap).
 - Een rustruimte op school waar de leerling in de pauze of een tussenuur gebruik van kan maken.
- Houd contact tijdens de afwezigheid van de zieke leerling! Bereid de terugkeer van een leerling voor.
- Bouw de terugkeer naar school op bijvoorbeeld om de dag een paar uur naar school, daarna elke dag naar school.

- Bekijk de mogelijkheden van leerlingvervoer.
- Bied virtueel onderwijs aan via Skype of KlasseContact.

Kijk voor meer informatie over deze oplossingen onder "leraren" op www.ziezon.nl

Het is belangrijk dat er goed contact is tussen school en ouders. Het is dan makkelijker te voorkomen dat de leerling vanwege psychische factoren niet naar school komt. Het begrip van school voor de toch al moeilijke situatie verlaagt de drempel om de stap naar school weer te zetten. Verder kunt u grenzen blijven aangeven, in overleg met ouders, en niet alles accepteren. U kunt een beroep doen op een consulent onderwijsondersteuning zieke leerlingen van een Educatieve Voorziening in een academisch ziekenhuis of een onderwijsadviesbureau in de regio van de school (OAB). Kijk voor [contactgegevens op www.ziezon.nl](http://www.ziezon.nl) onder "[contact](http://www.ziezon.nl)".

BRONNEN EN INFORMATIEVE WEBSITES

Informatie over afweerstoornissen bij kinderen is o.a. te vinden op de website van het Wilhelmina Kinderziekenhuis: [http://www.hetwkz.nl/nl/Ziekenhuis/Afdelingen/Expertisecentrum-voor-immuundeficienties-\(afweerst](http://www.hetwkz.nl/nl/Ziekenhuis/Afdelingen/Expertisecentrum-voor-immuundeficienties-(afweerst) <http://www.hetwkz.nl/nl/Ziekenhuis/Ziekte/afweerstoornissen> www.hetwkz.nl/nl/Ziekenhuis/Afdelingen/Kinderreumacentrum/Jeugdreuma www.ziezon.nl www.passendonderwijs.nl

Zorgen over, zorgen voor ... De leerling met een chronische of langdurige ziekte ...

Dit Ziezonboekje informeert scholen en biedt houvast bij de ondersteuning en begeleiding van een leerling met een chronische aandoening of langdurige ziekte.

Zorgen voor, zorgen over ... De leerling met een zieke broer of zus Dit Ziezonboekje informeert scholen over de ondersteuning en begeleiding van brussen op school.

Zorgen voor, zorgen over... Het onderwijs van uw zieke kind en zijn broer of zus.

Dit Ziezonboekje informeert ouders en verzorgers over de gevolgen van de ziekte voor het onderwijs van hun kinderen.

Patiëntenorganisatie:

Stichting voor Afweerstoornissen (SAS)
www.stichtingvoorafweerstoornissen.nl

Vereniging voor kinderen en hun ouders met een auto-immuun of auto-inflammatoire systeem ziekte (KAISZ)
www.kaisz.nl

Colofon:

Dit is een uitgave van Ziezon; oktober 2017
Ziezon is het landelijk netwerk van consultants onderwijsondersteuning zieke leerlingen.
www.ziezon.nl

Auteur:

Lucelle Verloop, Educatieve Voorziening UMC Utrecht / Prinses Maxima Centrum, l.verloop@umcutrecht.nl

In samenwerking met:

Dr. J.M. Montfrans, kinderarts WKZ Utrecht



Ziezon
landelijk netwerk ziek zijn & onderwijs

www.ziezon.nl