



**Een leerling
met hemofilie**
**INFORMATIE EN ADVIES
VOOR LERAREN**



Netwerk Ziezon
ziek zijn & onderwijs

Een leerling met hemofilie

INFORMATIE EN ADVIES VOOR LERAREN

Deze Ziezonbrochure geeft informatie over leerlingen met hemofilie. U krijgt adviezen om uw leerling zo goed mogelijk te helpen en in te spelen op de gevolgen voor het onderwijs.

Wat is HEMOFILIE?

Hemofilie is een aangeboren afwijking van de bloedstolling. Normaal komt er bij een wondje bloed uit de vaatwand, dichten de bloedplaatjes het gat door een bloedprop (stolsel) te vormen en stopt de bloeding (eerste bloedstolling). Bloedplaatjes zijn kleine bloedcellen die aan elkaar en aan de vaatwand hechten. Eiwitten in het bloedplasma, de stollingsfactoren, maken fibrinedraden (een soort "lijm"), die het stolsel verstevigen (tweede bloedstolling). Daarna kan de vaatwand herstellen en lost het stolseltje op. Dit duurt 7 tot 10 dagen.

Mensen met hemofilie hebben normaal werkende bloedplaatjes, maar een tekort aan stollingsfactoren. Er vormen zich geen of te weinig fibrinedraden, waardoor de bloedplaatjesprop uiteenvalt en het wondje weer gaat bloeden. Daardoor hebben patiënten een grote kans op nabloedingen en op gewrichts- en spierbloedingen.



Welke vormen van hemofilie zijn er?

Er zijn twee soorten hemofilie. Bij hemofilie A heeft de patiënt een tekort aan stollingsfactor VIII en bij hemofilie B een tekort aan stollingsfactor IX. Hemofilie komt voor in ernstige vorm, in matige-ernstige vorm en in milde vorm. Bepalend daarvoor is het nog aanwezige percentage stollingsfactor.

Het tekort aan stollingsfactoren resulteert, vooral bij de ernstige vorm, in bloedingen. Deze treden met name op in gewrichten en spieren, maar ook in organen en andere weke delen. De steeds terugkerende gewrichtsbloedingen kunnen, bij niet adequate behandeling, kraakbeenschade veroorzaken. En dat leidt weer tot bewegingsproblemen.

Is hemofilie erfelijk?

Hemofilie is een aangeboren, erfelijke ziekte en komt vrijwel alleen bij mannen voor. De moeder is de draagster van de ziekte: hemofilie is overdraagbaar op het X-chromosoom. Op één van de X-chromosomen van de vrouw zit de ziekte, terwijl het andere X-chromosoom gezond is. Als ze een zoon krijgt, heeft hij 50% kans op de ziekte. Hij heeft dan een ziek X-chromosoom en een gezond Y-chromosoom. Een dochter heeft 50% kans om draagster te zijn.

Met dna-onderzoek kan tegenwoordig al tijdens de zwangerschap worden gezien of de mannelijke vrucht hemofilie heeft. Als de ziekte in de familie voorkomt, lijden er vaker mannen aan dan vrouwen. Soms is er sprake van een spontane mutatie, een foutje dat toevallig in het erfelijk materiaal ontstaan is. Bij één op de vijf patiënten is dit het geval.

Meisjes die draagster zijn kunnen ook een verlaagd factor 8 of 9 hebben. Zij hebben dan meestal milde hemofilie. Menstruatieproblemen staan bij hen vaak op de voorgrond.

WAT ZIJN DE SYMPTOMEN?

Bloedingen

Bij ernstige hemofilie kunnen spier- en gewrichtsbloedingen zonder duidelijke oorzaak optreden. Patiënten herkennen deze bloedingen aan funny feeling, een tintelend gevoel, zwelling en/of warmte. Bij matig-ernstige hemofilie zien we vooral bloedingen na een aanwijsbare oorzaak (bijv. sport) en bij milde hemofilie vooral na operatieve of tandheelkundige ingrepen of na een ongeval. Neusbloedingen kunnen gepaard gaan met veel bloedverlies; kleine wondjes leiden niet tot noemenswaardig groter bloedverlies (behalve snijwonden in tong, lip of wang).

Overige symptomen

Blauwe plekken komen veel en snel voor, ook op ongebruikelijke plekken.

DE BEHANDELING

Hemofilie is goed te behandelen via een injectie met de ontbrekende stollingsfactoren. Patiënten met ernstige hemofilie krijgen meestal een paar keer in de week zo'n injectie om bloedingen te voorkomen; op latere leeftijd leren de meeste ouders en kinderen zelf te injecteren. Ernstige hemofilie A kent een nieuwe behandeling. Deze behandeling bestaat uit onderhuidse (subcutane) toediening van medicatie, waardoor het beeld van milde hemofiliepatiënt optreedt. Als er tóch een bloeding optreedt (bijv. bij een ongeval) moeten patiënten alsnog een injectie ín een bloedvat krijgen. Omdat ouders bij deze behandeling niet meer leren om rechtstreeks in de ader (intraveneus) te prikken, moet de patiënt in zo'n geval altijd met de ouders naar een hemofiliebehandelcentrum (HBC) om de bloeding te behandelen!

Meestal krijgen patiënten met matig-ernstige en milde hemofilie alleen stollingsconcentraat 'on-demand' toegediend: ze worden alleen behandeld bij (een verdenking op) een bloeding, na een trauma of voorafgaand aan een medische ingreep of onderzoek. Bij milde hemofilie kan het middel DDAVP via infuus of neusspray uitkomst bieden. DDAVP verhoogt het eigen factor VIII – gehalte in het bloed. Bij een trauma moet behandeling zonder uitstel, bij voorkeur binnen twee uur plaatsvinden.

Ouders en kinderen die zelf hebben geleerd te injecteren kunnen het stollingsproduct gewoon thuis toedienen. Anders gebeurt dit in het behandelcentrum. Alle kinderen met hemofilie zijn tegenwoordig onder behandeling in een erkend HBC. Kinderen komen regelmatig in dit centrum voor controle of voor behandeling bij een ernstig trauma. Bij een bloeding is er altijd overleg met het behandelcentrum.

GEVOLGEN VOOR HET ONDERWIJS

De behandeling heeft geen invloed op het functioneren op school. Maar u moet natuurlijk wel rekening houden met de ziekte: toezicht is belangrijk.

Ontwikkeling van het kind

De ontwikkeling van een leerling met hemofilie verloopt hetzelfde als bij een gezond kind. De ziekte heeft geen invloed op de leerbaarheid van het kind. Het is van belang dat kinderen 'gewoon' kunnen spelen. Wanneer kinderen onnodig in hun activiteiten beperkt worden, proberen ze soms 'ongelukjes' geheim te houden. Kinderen moeten leren hun vaardigheden te trainen, soepel te bewegen en handig met gereedschappen om te gaan. Dát is nu juist de beste bescherming tegen bloedingen.

Kinderen met hemofilie kunnen gewoon naar school. Het is belangrijk dat alle leerkrachten op school weten dat er een kind is met hemofilie. Zij moeten weten wat ze moeten doen bij een ongeluk of bloeding. Ook schoolreisjes zijn mogelijk (zorg dat begeleiders het adres en telefoonnummer van het dichtstbijzijnde HBC hebben). Bij een preventieve behandeling moet de stollingsfactor gegeven worden vóór de schoolreis, dus overleg vooraf met ouders.

Kinderen met hemofilie missen ongeveer evenveel schooldagen als gezonde kinderen. Door ziekenhuisopnames kan dit aantal dagen natuurlijk wel toenemen. Duidelijkheid over de reden van het verzuim is van belang voor de begeleiding.

Op de basisschool is het goed als klasgenootjes weten wat uw leerling mankeert. Laat uw leerling bijvoorbeeld een spreekbeurt houden over hemofilie en de gevolgen van deze ziekte.

- Ondersteun de leerling bij het duidelijk uitleggen.
- Zorg voor voorlichtingsmateriaal.
- Zorg dat hij zich goed voorbereidt, zodat hij ook vragen van kinderen kan beantwoorden.

Geef het kind de kans om zich te ontwikkelen tot een zelfstandig individu. Jongeren willen vaak zelf bepalen wat ze aan wie vertellen over hun ziekte.

Gymles

Vanwege de spier- en gewrichtsproblemen is het belangrijk dat de gymnastiekleerkracht goed op de hoogte is van de ziekte. Gymnastiek is belangrijk voor een goede gewricht- en spieropbouw. Als er geen bloedingen zijn, of geen behandeling vanwege een recente bloeding, kan het kind meedoen aan de gymles. Een goede warming-up en een goede techniek zijn erg belangrijk. Sommige oefeningen zijn extra risicovol (springen, ringzwaaien, touwklimmen, kast, hoge bok). Bij leerlingen met ernstige hemofilie is er extra aandacht nodig bij deze toestellen. Als een leerling valt, ontstaat een bloeding soms pas na een uur. Neem iedere valpartij dus serieus. Blessuregevoelige contactsporten, zoals handbal, basketbal, boksen, karate en vechtsport kunnen beter vermeden worden (zeker bij ernstige hemofilie).

Bij kinderen met de ernstige vorm van hemofilie die preventief worden behandeld met stollingsfactoren wordt het schema aangepast, zodat het kind op de dag van gymnastiek goed beschermd is. Voor kinderen met hemofilie A die subcutane medicatie krijgen, geldt dit niet meer. Zij zijn altijd zo beschermd dat ze een milde vorm van hemofilie hebben. Bij meisjes met een milde vorm van hemofilie kunnen er problemen zijn met de menstruatie (hevig menstrueel bloedverlies of ernstige buikpijn). Ook kunnen zij vaak blauwe plekken hebben en daardoor liever bedekkende kleding (bij de gym) willen dragen.

” Als ik goed mijn stolling prik kan ik gewoon meedoen met gym op school, ook met voetballen.”

Jurriaan, 13 jaar

ADVIEZEN/TIPS

Pas op

Kinderen met hemofilie mogen **nóóit** aspirine of andere medicijnen met acetylsalicylzuur slikken. Acetylsalicylzuur verdunt het bloed en voorkomt dat de bloedplaatjes aan elkaar blijven plakken, wat het vormen van stolsels voorkomt. Het kan ook de maagwand aantasten en bloedingen veroorzaken. Bij pijn en/of koorts kunt u zonder problemen paracetamol geven.

Waarschuw altijd ouders of behandelend arts bij:

- spier- en gewrichtsbloeding (symptomen: pijn, dik, warm en beweging is moeilijk)
- val op het hoofd
- harde stomp in de buik (bijv. het stuur van een fiets in de buik)
- buikklachten
- grote wonden
- een blauwe plek die in een paar uur groter wordt

Om de schade te beperken, moet een bloeding binnen twee uur behandeld zijn. Bij kleine verwondingen is een pleister plakken meestal voldoende.

Neem bij twijfel altijd contact op, in eerste instantie met de ouders. Het is van belang om ouders te melden dat een leerling gevallen is, ook als er ogenschijnlijk niets aan de hand is. Soms treedt een bloeding pas na een uur op! Bel bij een groot trauma 112, om uw leerling naar een HBC te vervoeren. Het is belangrijk om te weten dat een ambulance een kind **ALTIJD** naar een HBC moet vervoeren omdat alleen daar de stollingsfactoren op voorraad zijn. Het landelijk protocol van de ambulances vermeldt dit ook.

Heeft uw leerling pijn? Gebruik dan ijs (coldpacks) om de zwelling te beperken. Doe altijd een beschermende laag tussen de huid en het ijs om een kapotte huid en schaafwonden te voorkomen.

Het is voor u belangrijk om te weten hoe ernstig de hemofilie is, omdat de ernst invloed heeft op het soort bloedingen. Bij ernstige hemofilie kunnen spontane bloedingen ontstaan. Bloedingen in spieren en gewrichten zijn moeilijk te zien. Kinderen klagen wel over pijn en het gewricht voelt warm aan en is gezwollen. Behandeling is dan noodzakelijk om schade te voorkomen.

Aanpassingen op school

Een leerling met hemofilie verzuimt niet meer dan een gezonde leerling. Toch kunnen er situaties zijn waarbij het schoolgaan problemen oplevert. Op de Ziezon-website vindt u onder Onderwijsondersteuning meer informatie over de volgende onderwerpen.

Ondersteuning van school en leerling

Hebt u een leerling die chronisch of langdurig ziek is? Dan kunt u voor advies en begeleiding een beroep doen op een consulent onderwijsondersteuning zieke leerlingen. Dat kan bij problemen op school, als gevolg van zijn ziekte, maar ook wanneer hij thuis is of opgenomen in een ziekenhuis. Als uw leerling onder behandeling is van een Universitair Medisch Centrum, kunt u ondersteuning krijgen van een consulent van de **Educatieve Voorziening** van het betreffende Universitair Medisch Centrum. In andere gevallen kunt u een beroep doen op een consulent van het **Onderwijsadviesbureau** in uw regio.

KlasseContact

De **Klasgenoot** is een ICT-set, bedoeld voor een leerling die door ziekte lange tijd niet naar school kan komen. Met de Klasgenoot kan uw leerling vanuit huis of vanuit het ziekenhuis lessen volgen en contact onderhouden met zijn medeleerlingen. De consulent onderwijsondersteuning zieke leerlingen kan dit voor u regelen

Informeert de klas

Het is belangrijk om de klasgenoten van de zieke leerling te **informeren**, zeker als er vragen leven of als de gevolgen van de ziekte in de klas merkbaar zijn. Openheid stimuleert het meeleven van de klas en voorkomt dat er onjuiste verhalen de ronde gaan doen.

”Doordat ik een spreekbeurt heb gehouden over de hemofilie en het prikken thuis, begrijpen de kinderen op school me beter.”

Ilse, 11 jaar

Contact houden met de zieke leerling

Het is belangrijk om een zieke leerling, die voor kortere of langere tijd van school afwezig is, te laten merken dat hij nog steeds deel uitmaakt van de klas. Er zijn veel manieren om het **contact** te onderhouden.

Aangepast lesprogramma

Door gebrek aan energie of regelmatig schoolverzuim lukt het een zieke leerling soms niet om het volledige lesprogramma bij te houden. Ook kan het voor een leerling in het voortgezet onderwijs te inspannend zijn om het examen op de reguliere wijze af te leggen. Dan zijn **aanpassingen** nodig.

Passend onderwijs

Het doel van **passend onderwijs** is om alle leerlingen een passende onderwijsplek te bieden, dus ook chronisch of langdurig zieke leerlingen. Bij voorkeur is dat een plek in het reguliere onderwijs. Scholen kunnen ondersteuning krijgen om een passende onderwijsplek voor een zieke leerling in te richten.

Medicijngebruik en medische handelingen op school
Wanneer uw school geconfronteerd wordt met de vraag om medicijnen te geven aan een leerling of om **medische handelingen** te verrichten op school, is het belangrijk om de praktische en juridische consequenties van een dergelijk verzoek te kennen. Op grond daarvan kunt u een verantwoord besluit nemen.



BRONNEN EN INFORMATIEVE WEBSITES

Patiëntenorganisatie

Nederlandse Vereniging van hemofiliepatiënten (NVHP).

www.nvhp.nl

Andere relevante websites

[Mediabank](#) waar o.a. een artikel met videolink over de '10 Principles of Care' te vinden is en een [podcast over HMB](#).



MEER INFORMATIE

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

De eerste uitgave van Ziezon in de serie 'Zorgen over, zorgen voor' biedt informatie aan leraren van een leerling met een chronische aandoening of langdurige ziekte. Het boekje geeft adviezen en biedt houvast bij de ondersteuning en begeleiding van deze leerlingen. Meer [informatie over onderwijsondersteuning op school](#) vindt u op de website van Netwerk Ziezon. U kunt dit boekje [hier](#) downloaden.

Zorgen over, zorgen voor ... De leerling met een zieke broer of zus.

Een chronische ziekte van een van de gezinsleden heeft invloed op het hele gezin. Vaak zitten er ook broers of zussen (*brussen*) van de zieke leerling op school. Ook hun leven wordt ontregeld door de ziekte van hun broer of zus. In het belang van deze leerlingen is het goed als school ook brussen de nodig steun kan bieden. Download [hier](#) dit tweede deel uit deze serie.

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

Het derde deel in deze serie is gericht op het bieden van informatie van ouders en verzorgers over de gevolgen van de ziekte voor het onderwijs van hun kind of kinderen. Via de website van Netwerk Ziezon vindt u meer [informatie over onderwijsondersteuning voor ouders](#). Het derde deel in deze serie kunt u [hier](#) downloaden.

Zorgen over, zorgen voor ... Jouw studieloopbaan en een chronische of langdurige ziekte

Dit vierde deel is speciaal geschreven voor jongeren die tijdens hun studieloopbaan te maken krijgen met een chronische of langdurige ziekte. Het vierde deel in deze serie kunt u [hier](#) downloaden.

Op de website van Netwerk Ziezon kunt u de boekjes uit deze serie kosteloos downloaden. U vindt ze onder het kopje 'Publicaties'.

COLOFON

Deze brochure is een uitgave van Netwerk Ziezon: december 2024. Ziezon is het landelijk netwerk van consultants onderwijs-ondersteuning zieke leerlingen.

Auteur(s)

Carla Hendriks

Educatieve Voorziening Amsterdam UMC

Marlian Helmink

Consulent onderwijsondersteuning zieke leerlingen, Expertisecentrum Ziek en Onderwijs Rotterdam

Met medewerking van:

Marlène Beijleveld, MSc, verpleegkundig specialist Kinderhematologie, Hemofilie Behandelcentrum Amsterdam UMC

Gea van Bergen, verpleegkundige Van Creveldkliniek-UMC Utrecht



Netwerk Ziezon
ziek zijn & onderwijs

www.ziezon.nl