



Een leerling met Non-Hodgkin-Lymfoom

Informatie en advies voor leraren



Ziezon
landelijk netwerk ziek zijn & onderwijs

Een leerling met Non-Hodgkin-lymfoom

Informatie en advies voor leraren

Deze Ziezonbrochure geeft uitleg over het Non-Hodgkin-Lymfoom met daarbij speciale aandacht voor de mogelijke gevolgen op het onderwijsproces van een leerling. Tevens biedt deze brochure een aantal suggesties ten aanzien van de begeleiding op school.

► WAT IS EEN NON-HODGKIN-LYMFOOM?

Een Non-Hodgkin-Lymfoom is een vorm van lymfeklierkanker. Het lymfesysteem zorgt voor afweer tegen ziektes. Het uitschakelen van ziektekiemen en afwijkende cellen gebeurt onder andere in de lymfeklieren. Het lymfestelsel bevindt zich, net als het bloedvatstelsel, verspreid door het lichaam en transporteert lymfevocht dat uit de bloedbaan afkomstig is. In lymfeklieren wordt

dit vocht gecontroleerd op ziekteverwekkers en vervolgens weer naar de bloedbaan getransporteerd. Sommige lymfocyten (of witte bloedcellen) zorgen voor herkenning van ziektekiemen, andere voor het doorgeven van informatie en weer andere zorgen voor het uitschakelen van ziektekiemen en afwijkende cellen. Er zijn twee soorten lymfocyten: B-cel-lymfocyten en T-cel-lymfocyten.

De symptomen van dit ziektebeeld zijn heel divers, variërend van nauwelijks klachten tot ernstig ziek. Algemene symptomen zijn: onbegrepen gewichtsverlies, verminderde eetlust, nachtzweeten en onbegrepen koorts.

Er kunnen ook andere klachten ontstaan:

- Vergrote en hard aanvoelende lymfeklieren in de hals, oksels of liezen
- Maagpijn of misselijkheid
- Hoofdpijn
- Benauwdheid
- Last van de neus of keel.

► HOE ONTSTAAT EEN NON-HODGKIN-LYMFOOM?

Bij een Non-Hodgkin-Lymfoom is er een ongeremde groei van één van de lymfocyten tijdens de ontwikkeling tot een rijpe cel. Deze cel deelt zich in hoog tempo en vormt een tumor in het lymfestelsel. Deze tumor breidt zich uit naar de rest van het lymfestelsel en zaait zich soms uit naar weefsels en organen buiten het lymfestelsel. De lymfeklieren raken

gevuuld met slecht functionerende lymfocyten. Hierdoor ontstaan vergrote lymfeklieren. Het gevolg hiervan is dat het lichaam zijn afweer verliest.

In Nederland wordt het Non-Hodgkin-Lymfoom jaarlijks bij 35 – 50 kinderen vastgesteld. De diagnose wordt gesteld na operatieve verwijdering van een afwijkende lymfeklier, maar ook door onderzoek in het beenmerg en hersenvocht. Aanvullend kunnen er echo's en scans gemaakt worden om te kijken naar aantasting van andere organen. De meeste kinderen bij wie het Non-Hodgkin-Lymfoom wordt gediagnosticeerd, zijn tussen de 5 en 12 jaar oud. Het komt vaker voor bij jongens dan bij meisjes.

Er bestaan verschillende typen Non-Hodgkin-Lymfomen, afhankelijk van de soort lymfocyt en de fase waarin het mis gaat met de deling:

- B-cel-lymfoom: Deze ontstaat vanuit de B-cel lymfocyt in rijpe of voorloper-vorm. Het Burkitt-lymfoom is een type B-cel-lymfoom dat enorm hard kan groeien.
- T-cel-lymfoom, vanuit de T-cel in rijpe of voorloper-vorm. Het grootcellig anaplastisch lymfoom is een subtype van een T-cel-lymfoom.

► HOE ZIET DE BEHANDELING ERUIT?

Het Non-Hodgkin-Lymfoom wordt behandeld met chemotherapie. Chemotherapie is gericht op het doden van tumorcellen. Deze chemotherapie wordt gedurende enkele dagen toegediend via een infuus, maar ook regelmatig via een ruggenprik in het hersenvocht. Naast de chemotherapie krijgen de kinderen vaak het medicijn prednison. Prednison

ondersteunt de werking van de chemotherapie. Kijk op www.ziezon.nl (link: <http://ziezon.nl/leerkrachtendocenten/prednison/>) onder leraren, voor de gevolgen en bijwerkingen van prednison.

Heeft het kind een B-cel-Lymfoom, dan blijft het aanvankelijk een aantal maanden in het ziekenhuis. Daarna volgt een periode van een aantal weken waarin het lichaam zich kan herstellen. Dit kan thuis of in het ziekenhuis. In sommige gevallen (afhankelijk van type en uitgebreidheid van de ziekte) wordt er een vorm van immunotherapie aan de chemotherapie toegevoegd. Aan het eind van de behandeling mag het kind tussen de chemokuren door naar huis. De behandeling van een B-cel-Lymfoom duurt ongeveer een half jaar. In sommige gevallen is er ook een operatie nodig, bijvoorbeeld als de tumor de darmen afsluit. Dit geldt alleen voor B-cel-Lymfomen.

Bij een voorloper T-cel-Lymfoom wordt het kind in het begin van de behandeling enkele dagen tot een week opgenomen. Daarna volgt de dagbehandeling. De behandeling van een T-cel-Lymfoom duurt ongeveer 2 jaar. Na een intensieve periode met chemotherapie via infuus en via ruggenprikken in het hersenvocht, volgt er een onderhoudsbehandeling waarin het kind thuis chemotherapie inneemt in pil- of drankvorm.

Heeft het kind een grootcellig anaplastisch lymfoom, dan zal hij of zij regelmatig worden opgenomen voor chemotherapie via een infuus. De totale behandeling duurt ongeveer 20 weken.

Er wordt gekozen voor radiotherapie (bestraling), als het lymfoom zich heeft uitgebreid naar het centrale zenuwstelsel (de hersenen en het ruggenmerg) of de zaadballen. Radiotherapie doodt de tumorcellen en zorgt voor het tegengaan van de tumorgroei. Ook wanneer het lymfoom niet goed op de chemotherapie reageert, kan er gekozen worden voor radiotherapie.

► **HOE GROOT IS DE GENEZINGSKANS?**

Kinderen met een Non-Hodgkin-Lymfoom hebben een genezingskans van 70-90%. Als de tumor zich verspreidt naar weefsel en organen buiten het lymfestelsel, zijn de overlevingskansen kleiner. De behandeling zal dan ook intensiever zijn. Als de ziekte terugkeert, is het moeilijker om de ziekte onder controle te krijgen. Dit wordt een recidief genoemd.

► **GEVOLGEN VOOR HET ONDERWIJS**

Kinderen die worden behandeld voor een Non-Hodgkin-Lymfoom, maken een intensieve periode mee met veel ziekenhuisbezoek. Door de intensieve behandeling en/of fysieke gesteldheid kan er ook veelvuldig verzuim optreden. Als op school waterpokken heerst, moeten de ouders van het zieke kind worden gewaarschuwd. Schoolgang is dan afhankelijk van wel / geen immuniteit tegen waterpokken. De ouders van klasgenootjes moeten geïnformeerd worden over infectiegevaar (van met name waterpokken).

Kinderen met een voorloper T-cel-lymfoom zullen in totaal gedurende ongeveer 2 jaar behandeld worden. Met name de eerste periode zal er veel schoolverzuim optreden, doordat het kind veel wordt opgenomen in het ziekenhuis. Na deze intensieve periode volgt een langdurige periode waarin het kind behandeld wordt op de dagbehandeling.

Kinderen die behandeld worden voor een B-cel-lymfoom, zullen de eerste maanden opgenomen zijn in het ziekenhuis. Hierna volgt een periode dat het kind tussen de behandelingen door naar huis gaat. De totale behandeling duurt een half jaar. Tijdens deze periode is er veel schoolverzuim.

Kinderen met een grootcellig anaplastisch lymfoom zullen in totaal 20 weken behandeld worden. Tijdens de behandeling zal hij of zij regelmatig worden opgenomen in het ziekenhuis.

Welk type Non-Hodgkin-Lymfoom het kind ook heeft; in alle gevallen zal het kind regelmatig opgenomen worden in het ziekenhuis en zal er dus sprake zijn van schoolverzuim. In deze tijd is het belangrijk dat school betrokken blijft en contact houdt met kind en ouders.

Naast de emotionele betrokkenheid en ondersteuning blijft de school verantwoordelijk voor het onderwijsprogramma. Het is goed om samen met kind en ouder(s) te kijken naar de onderwijskundige mogelijkheden. Uitgangspunt zou moeten zijn: wat kan het kind aan school doen tijdens de behandeling. De Educatieve Voorziening van de UMC's en

de consultants van de onderwijsadviesbureaus (zie voor meer informatie op de website van Ziezon) hebben veel ervaring op het gebied van onderwijs en ziek zijn. Zij zijn bekend met onderwerpen als, individuele lesprogramma's in het PO en VO, KlasseContact, les aan huis, tijdverlenging, (gespreid) examen, vrijstellingen en passend onderwijs. U kunt als school kosteloos een beroep doen op hun expertise.

► SPECIFIEKE INFORMATIE VOOR LEERLINGEN IN HET PO

Scholen kiezen er vaak voor om de nadruk te leggen op de hoofdvakken zoals lezen, spelling, taal en rekenen. Vaak wordt er met het resterende lesprogramma flexibeler omgegaan door vermindering van lesstof. Het aantal toetsen wordt in overleg met school veelvuldig teruggebracht en ook met toetsmomenten wordt milder omgegaan. Op het moment van toetsafname kunnen er ook soepelere richtlijnen gehanteerd worden. Zoek een rustig plekje voor de leerling, maak gebruik van de optie tijdverlenging of onderbreek een toets desnoods als dit wenselijk is.

Meer informatie is te vinden in het boekje: <http://ziezon.nl/zorgen-over-zorgen-voor>. Dit boekje is te downloaden op de website van Ziezon. Het eerste gedeelte van dit boekje gaat over de begeleiding van de zieke leerling zelf. Er staat ook een hoofdstuk beschreven wat gaat over de begeleiding van eventuele broers en/of zussen van de zieke leerling.

► SPECIFIEKE INFORMATIE VOOR LEERLINGEN IN HET VO

In het voortgezet onderwijs gelden striktere regels voor het opstellen van een aangepast programma dan in het primair onderwijs. Vervroegde profielkeuzes, vrijstellingen en individuele lesprogramma's zijn soms lastig te bewerkstelligen. Toch is het voor de ontwikkeling van de zieke leerling belangrijk dat er eisen aan hem gesteld worden. Het is dus van groot belang om, in overleg met de leerling en zijn ouders, een duidelijk en realistisch programma op te stellen. De leerling moet grotendeels zelfstandig met de planning kunnen werken, eventueel geholpen door een begeleider van school.

Examen doen in een periode van ziek zijn

Op de site www.ziezon.nl (onder het kopje 'leraren') vindt u het document "[Op weg naar het diploma](#)". Dit document beschrijft hoe school het examineren minder arbeidsintensief kan maken.

► MEDISCHE HANDELINGEN OP SCHOOL

Naar verwachting zal er geen sprake zijn van medisch handelen op school. Mocht dit door omstandigheden wel het geval zijn, kijkt u dan op de website www.ziezon.nl. Onder de kop leraren vindt u informatie over [Medicijngebruik en medische handelingen op school](#).

► **KLASSECONTACT: ONLINE LESSEN VOLGEN VANUIT HUIS OF ZIEKENHUIS**

Door middel van een speciale laptop kan een leerling vanuit thuis of ziekenhuis actief deelnemen aan de lessen op school. In de klas staat de KPN Klasgenoot opgesteld. Dit is een systeem waarmee een beeld- en geluidsverbinding wordt gemaakt tussen school en de leerling, thuis of in het ziekenhuis. De leerling is op deze manier aanwezig in de klas en volgt het onderwijs net als zijn klasgenoten.

Mocht een leerling in samenspraak met school gebruik willen maken van KlasseContact, dan zijn daarvoor ouders, leerling en school geen kosten aan verbonden. Op het gebied van privacy geldt dat de KPN Klasgenoot geen videobeelden kan opnemen en/of kan verspreiden. Er wordt gebruik gemaakt van een livestream.

Meer informatie kunt u vinden op de website: www.ziezon.nl, onder de kop leraren: [KlasseContact Klasgenoot](#).

► **PASSEND ONDERWIJS**

Scholen hebben een zorgplicht. Dit geldt ook als de leerling wegens ziekte niet naar school kan komen. Een zieke leerling heeft recht op passend onderwijs. Dat geldt voor leerlingen die al op de school staan ingeschreven, maar ook voor nieuw aangemelde leerlingen. Voor een zieke leerling kan een zorgarrangement aangevraagd worden bij het samenwerkingsverband.

Vaak is er al een consulent betrokken bij uw leerling vanuit de [Educatieve Voorziening](#) van een Universitair Medisch

Centrum. Voor een consulent onderwijs ondersteuning zieke leerlingen (OZL) in de regio kunt u contact opnemen met het Onderwijsadviesbureau. Op de website www.ziezon.nl – contact – [consulenten](#), kunt u de bijbehorende contactgegevens vinden.

► **SOCIAAL EMOTIONELE ONDERSTEUNING**

Het is belangrijk om de klasgenoten van de zieke leerling te informeren, zeker als er vragen zijn en als de gevolgen van de ziekte in de klas merkbaar zijn. Kinderen die lange tijd niet naar school kunnen, missen vaak het contact met hun leeftijdgenoten. Het is belangrijk om de leerling te laten merken dat hij nog steeds deel uitmaakt van de klas. Een school die wordt geconfronteerd met een leerling die een ingrijpende ziekte heeft en misschien vroegtijdig aan deze ziekte zal overlijden, komt voor een zware taak te staan. Het is belangrijk om te weten dat u het als docent niet alleen hoeft te doen, maar er professionals zijn die u kunnen ondersteunen.

Meer informatie is te vinden onder de kop leraren/sociaal emotionele ondersteuning op www.ziezon.nl. U kunt aandacht besteden aan de onderwerpen:

- Contact houden met de zieke leerling
- Informeer de klas
- Dreiging van overlijden
- Verwerking van rouw bij een chronische ziekte

Late effecten

Kinderen die een Non-Hodgkin-lymfoom hebben gehad dragen de gevolgen daarvan altijd mee. Er kan sprake zijn van vermoeidheid, een meer volwassen kijk op het leven, problemen met de gezondheid, kans op een niet goed werkende schildklier of verminderde vruchtbaarheid. Ook hebben bijna alle kinderen last van een verminderd concentratievermogen en geheugen. Extra aandacht, begrip en steun helpen een kind om op te groeien tot een gezonde volwassene.

► REGELINGEN

Een leerling die vanwege een structurele beperking, bijvoorbeeld een chronische ziekte, niet zelfstandig op school kan komen, heeft recht op leerlingenvervoer. Meer informatie is te vinden onder de kop leraren/ leerlingenvervoer op www.ziezon.nl.

► BRONNEN EN INFORMATIEVE WEBSITES

Brochure VOKK: Non-Hodgkin-lymfomen, voor ouders die meer willen weten.

Landelijke behandelrichtlijn SKION.

www.prinsesmaximacentrum.nl

www.vokk.nl

www.ziezon.nl

www.skion.nl

www.passendonderwijs.nl

www.hematologiegroningen.nl/patienten/content/3NHL.htm

[informatie t.a.v. de schoolbegeleiding van broers en zussen: Zorgen over, zorgen voor... De leerling met een zieke broer of zus.](#)

Patiëntenvereniging:

VOKK (Vereniging Ouders, Kinderen & Kanker)

Schouwstede 2b

3431 JB Nieuwegein

030-2422944

www.vokk.nl

Colofon:

Dit is een uitgave van Ziezon; juni 2017

Ziezon is het landelijk netwerk van consultants

onderwijsondersteuning zieke leerlingen. www.ziezon.nl

Auteurs:

Daan Boonstoppel, Educatieve Voorziening UMC Utrecht /

Prinses Maxima Centrum, d.boonstoppel@umcutrecht.nl

Annechien Kuis, Educatieve Voorziening UMC Utrecht /

Prinses Maxima Centrum, A.M.Kuis@umcutrecht.nl

In samenwerking met:

Antoinette Jaspers-Bakker, verpleegkundig specialist, Prinses Maxima Centrum



Ziezon

landelijk netwerk ziek zijn & onderwijs

www.ziezon.nl