



Een leerling met de ziekte van Crohn of colitis ulcerosa

INFORMATIE EN ADVIES VOOR LERAREN



Netwerk Ziezon

ziek zijn & onderwijs

Een leerling met de ziekte van Crohn of colitis ulcerosa

INFORMATIE EN ADVIES VOOR LERAREN

Deze brochure geeft uitleg over de ziekte van Crohn en colitis ulcerosa, met daarbij speciale aandacht voor de mogelijke gevolgen van deze ziekten op school. U krijgt adviezen om zo goed mogelijk te kunnen inspelen op een leerling met de ziekte van Crohn of colitis ulcerosa.

INLEIDING

Een leerling van uw school heeft de ziekte van Crohn of colitis ulcerosa. De ziekte van Crohn en colitis ulcerosa zijn darmziekten die veel invloed kunnen hebben op het functioneren van de leerling op school.

De brochure spreekt alleen in algemene termen over leerlingen met de ziekte van Crohn of met colitis ulcerosa. Het is belangrijk om er rekening mee te houden dat de situatie van elke leerling unieke aspecten heeft, op school, thuis of in het ziekenhuis. Een goede begeleiding van de leerling kan daarom niet zonder regelmatig overleg met de leerling en zijn ouders. Ter wille van de leesbaarheid zal de leerling steeds met 'hij' worden aangeduid. Waar 'ouders' staat kan uiteraard ook 'verzorgers' gelezen worden.



Wat is DE ZIEKTE VAN CROHN EN COLITIS ULCEROSA?

De ziekte van Crohn en colitis ulcerosa zijn beide chronische darmontstekingen. De verschijnselen lijken wel wat op die van een flinke en lang aanhoudende buikgriep. Klachten die veel voorkomen zijn:

- Buikpijn en buikkramp.
- Diarree, soms vermengd met bloed en slijm. De ontstoken darm neemt niet genoeg vocht op, waardoor de ontlasting dunner is.
- Vermoeidheid.
- Gewichtsverlies en groeiachterstand. De ontstoken darm neemt onvoldoende voedingsstoffen op. Bovendien vraagt de ontsteking veel energie van het lichaam.
- Bloedarmoede. Door wondjes in de darm treedt bloedverlies op bij de ontlasting en kan bloedarmoede ontstaan.
- Gewrichtspijn. Bij sommige kinderen leidt de ziekte ook tot pijn in de gewrichten.

De ernst van de ziekte verschilt van persoon tot persoon. De een ondervindt veel meer beperkingen van de ziekte dan de ander.

Jaarlijks komen er in Nederland ongeveer 300 kinderen met de ziekte van Crohn of colitis ulcerosa bij. Vaak gaat aan het stellen van de definitieve diagnose een lange periode van onzekerheid, wisselende klachten en onderzoek vooraf.

De ziekten hebben een onvoorspelbaar verloop. Na een periode van ontstekingen (een opvlamming) kan het maanden of zelfs jaren duren voordat een kind opnieuw klachten ondervindt. Maar het is ook mogelijk dat een kind kort na elkaar een aantal opvlammingen krijgt. En soms duurt het lang voordat een kind na een opvlamming volledig hersteld is. Tijdens een opvlamming kunnen de klachten zo ernstig zijn dat het kind in het ziekenhuis opgenomen wordt.

Tussen de ziekte van Crohn en colitis ulcerosa bestaan verschillen die van belang zijn voor de medische behandeling. De praktische consequenties van de aandoeningen voor een leerling zijn echter identiek.

Men vermoedt dat de ontstekingen worden veroorzaakt door een ontspoorde afweerreactie van de darmwand tegen bacteriën die bij iedereen in de darm aanwezig zijn. Ook richt de afweer zich tegen het eigen darmweefsel. De darmontsteking wordt niet veroorzaakt door een infectie met een bacterie of virus. Er is dus geen gevaar voor besmetting van anderen.

Kinderen met de ziekte van Crohn of colitis ulcerosa hebben relatief vaak psychische problemen. In een recent Nederlands onderzoek bleek de helft van deze kinderen last te hebben van angst of depressie. Men veronderstelt dat de ontstekingsstoffen die in de darmen worden gevormd, in de hersenen tot psychische klachten leiden.

Omgekeerd kunnen psychische problemen de darmontsteking verergeren. Ook stress kan ertoe leiden dat kinderen meer darmklachten ervaren.

De ziekte van Crohn en colitis ulcerosa tezamen worden vaak aangeduid met de naam IBD. IBD is een afkorting van Inflammatory Bowel Disease, wat letterlijk ontstoken-darmziekte betekent.

DE BEHANDELING

De behandeling van de ziekte van Crohn en colitis ulcerosa bestaat uit twee fasen: (1) het zo snel mogelijk verminderen van de ontsteking en de klachten (inductiebehandeling) en (2) het vervolgens voorkomen van een opvlamming van de ziekte (onderhoudsbehandeling).

- De inductiebehandeling bestaat uit voedingstherapie en/of het gebruik van medicijnen (in de vorm van tabletten of door een infuus). Bij voedingstherapie mag een kind gedurende zes tot acht weken niets anders eten dan speciale voeding. Deze voeding kan zelf worden gedronken of kan via een sonde (een slangetje door de neus) worden toegediend.

- Bij de onderhoudsbehandeling wordt gebruik gemaakt van tabletten, infuus (elke acht weken op de dagbehandeling) of onderhuidse injecties.
- Sondevoeding wordt ook toegediend als een kind veel gewicht verloren heeft of als de darm tot rust moet komen. De vloeibare voeding wordt druppelsgewijs in de maag gebracht via een neussonde. Er kan ook gebruik gemaakt worden van totale parenterale voeding (tpv). Totale parenterale voeding wordt rechtstreeks in een bloedvat toegediend.
- Wanneer medicijnen onvoldoende helpen, kan een operatie noodzakelijk zijn. De chirurg verwijdert daarbij de ontstoken delen van de darm. In sommige gevallen wordt na een darmoperatie een (tijdelijk) stoma aangelegd, een kunstmatige darmuitgang via de buikwand.
- Vanwege de chronische aard van de ziekte maken alle kinderen in het begin van hun behandeling kennis met een psycholoog. In het verdere verloop van de ziekte kunnen ze zo nodig de hulp van deze psycholoog inroepen.

GEVOLGEN VOOR HET ONDERWIJS

Als een leerling de ziekte van Crohn of colitis ulcerosa heeft, moet de school met een aantal medische zaken rekening houden. De belangrijkste aandachtspunten zijn:

- Toiletgebruik
- Vermoeidheid
- Medicatie
- Sondevoeding
- Stoma
- Veranderlijkheid van de klachten



Toiletgebruik

In perioden waarin de ziekte opvlamt, hebben kinderen met de ziekte van Crohn of met colitis ulcerosa diarreeachtige ontlasting. Ze moeten vaak naar de wc, soms zelfs meerdere keren per les. Als ze naar het toilet moeten, is uitstel niet mogelijk. Toiletbezoek moet daarom op elk moment toegestaan zijn, tijdens de les, maar ook tijdens toetsen en examens of tijdens het buiten spelen. Sta uw leerling toe om naar de wc te gaan zonder eerst om toestemming te hoeven vragen.

Alle betrokkenen op school moeten ervan op de hoogte zijn dat de leerling altijd meteen naar het toilet mag. Grote scholen (waar het moeilijk is om iedereen op de hoogte te stellen van de situatie) kunnen een toiletpas invoeren, zodat de leerling niet elke keer opnieuw uitleg hoeft te geven.

Leerlingen met de ziekte van Crohn of met colitis ulcerosa moeten in veel gevallen ook langduriger naar de wc dan andere leerlingen. Om niet gestoord te worden door medeleerlingen, is het prettig als ze een leraren- of invalidentoilet mogen gebruiken. Dat kan ook de plaats zijn waar een leerling zich kan verschonen in geval van een ongelukje.

TIPS

- Het kan handig zijn om de leerling in de klas een plaats dicht bij de deur te geven, zodat het kind 'ongemerkt' de klas uit kan voor wc-bezoek en niet steeds de klas hoeft te doorkruisen.
- Tijdens schoolreisjes is het van belang dat de leerling de wc in de bus mag gebruiken. Het is verstandig om jongere kinderen bij aankomst te laten zien waar de wc's zijn.

” Toen mijn dochter dit jaar met kamp ging, was één leerkracht voor haar het vaste aanspreekpunt. Die leerkracht had extra onderbroekjes mee en hielp haar zoeken naar een toilet. Een dagje strand was geen probleem: er ging een fiets mee, zodat ze snel naar het toilet kon fietsen. Echt fantastisch!”

moeder van Chanel (11 jaar)

Vermoeidheid

Veel leerlingen met de ziekte van Crohn of colitis ulcerosa hebben last van vermoeidheid. Omdat ze zich vaak erg inspannen om op school normaal mee te doen, is de vermoeidheid voor u niet altijd zichtbaar. Maar sommige leerlingen zijn uitgeput na een schooldag en niet in staat om thuis nog iets te ondernemen. Dat heeft zijn weerslag op hun psychische en sociale ontwikkeling. Het is verstandig om hiernaar te vragen als u in gesprek bent met leerling en ouders.

Vermoeidheid is niet altijd het gevolg van een opvlamming van de ziekte, maar kan ook optreden in perioden dat de ziekte rustig is.

Kinderen met de ziekte van Crohn of colitis ulcerosa hebben vaak concentratieproblemen op school. Mogelijk speelt vermoeidheid hierin een rol.

Ook kinderen die slechts af en toe verzuimen, kunnen door vermoeidheid en concentratiegebrek een 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.

” Wij hebben met school de afspraak dat onze dochter het de docent kan zeggen als ze door vermoeidheid of pijn toetsen niet goed heeft kunnen leren, of als ze tijdens een toets veel pijn heeft waardoor ze zich niet kan concentreren. Ze krijgt dan een herkansing. Ook kan ze tijdens de toets de klas verlaten als de pijn te heftig is. Onze dochter heeft ook een pasje dat ze aan docenten kan laten zien (wanneer die niet op de hoogte zijn of het even niet meer weten) waarop staat welke ziekte ze heeft en welke afspraken er zijn gemaakt. Met de gymdocent is afgesproken dat ze zelf aangeeft waaraan ze wel en niet mee kan doen. Dit systeem werkt erg goed. In de praktijk maakt ze er sporadisch gebruik van. Maar het geeft haar rust te weten dat er een escape mogelijk is.”

moeder van Bowien (14 jaar)

TIPS

- Plan toetsen op een tijdstip van de dag waarop de leerling het minste last heeft van vermoeidheid.
- Geef extra tijd bij het maken van toetsen.
- Sta de leerling toe van de lift gebruik te maken.
- Bespreek met de leerling of hij behoefte heeft aan rustmomenten tijdens de schooldag.

Medicatie

Kinderen met de ziekte van Crohn of colitis ulcerosa gebruiken medicijnen die de ontsteking remmen, bacteriële infecties bestrijden of het slijmvlies van maag en darm beschermen. Verschillende van deze medicijnen hebben bijwerkingen die het functioneren van de leerling op school beïnvloeden. Het is belangrijk om met uw leerling en zijn ouders af te spreken dat zij de school op de hoogte houden van bijwerkingen die optreden.

Prednison is een middel dat dikwijls wordt voorgeschreven en dat veel invloed kan hebben op het functioneren van een leerling.

Sommige medicijnen worden toegediend via een infuus, zodat ze direct in het bloed komen. Dat gebeurt eens in de acht weken in het ziekenhuis, waardoor uw leerling een halve of hele dag school mist.

Kinderen moeten hun medicatie vaak meerdere keren per dag innemen en dus ook op school. Sommige leerlingen vinden het niet prettig als medeleerlingen aanwezig zijn bij het innemen van hun medicatie. Het is fijn als de school de gelegenheid biedt om de medicijnen in een aparte ruimte in te nemen.

Soms vragen ouders de school om verantwoordelijkheid te dragen voor het medicijngebruik onder schooltijd. Wanneer uw school geconfronteerd wordt met de vraag om **medicijnen te geven aan een leerling**, is het belangrijk om de praktische en juridische consequenties van een dergelijk verzoek te kennen. Op grond daarvan kunt u een verantwoord besluit nemen.

Sondevoeding

Sondevoeding is vloeibare, licht verteerbare voeding die wordt toegediend via een dun, buigzaam slangetje dat door de neus naar binnen gaat en naar de maag of darm loopt. Kinderen kunnen met **sondevoeding naar school**.



” Op school kreeg ik een eigen kamer waar ik mezelf aan en af kon koppelen. Ook had ik toestemming om in de keuken te komen en mijn sondevoeding stond bij de conciërge in de koelkast. Dat was erg fijn, hoefde je er niet mee te sjouwen. Bij het wisselen van lokaal kreeg ik de gelegenheid om eerder uit de les te gaan. Daardoor liep ik niet de kans dat mijn sonde er per ongeluk werd uitgetrokken op de drukke gangen.”

Jordy (12 jaar)

Stoma

Soms blijft een deel van de darm ontstoken, ondanks aangepaste voeding of het gebruik van ontstekingsremmers. Het kan dan noodzakelijk zijn het ontstoken gedeelte van de darm operatief te verwijderen. Als het niet mogelijk is de twee overgebleven darmdelen weer aan elkaar te hechten, legt de chirurg bij de operatie een stoma aan.

Als je een stoma hebt, verlaat ontlasting het lichaam niet via de anus, maar via een uitgang op de buik. Deze kunstmatige darmuitgang wordt stoma genoemd. Omdat de stoma geen sluitspier heeft die de ontlasting tegenhoudt, kan er op elk moment ontlasting naar buiten komen. De ontlasting wordt opgevangen in een zakje dat op je buik wordt vastgemaakt. Als er ontlasting in het zakje zit, vervang je het zakje, of laat je de inhoud er uit lopen in het toilet.

Kinderen leren al op jonge leeftijd om hun stoma zelf te verzorgen. Soms hoeft het zakje maar één keer per dag te worden vervangen en kan dat 's avonds thuis. Als uw leerling het zakje op school vervangt, is er een rolstoeltoilet of een lerarentoilet nodig met een prullenbak en een wasbak. Het is prettig als er op het toilet ook een plek is waar de leerling de materialen nodig voor het verschonen van de stoma kan bewaren.

De leerling kan met zijn stoma gewoon meedoen aan de gymles. Alleen intensieve sporten als judo of rugby zijn bezwaarlijk. Bij deze sporten is het raadzaam om een beschermkap te gebruiken.

Accepteer het als de leerling zich bij de gymles niet wil omkleden in de gemeenschappelijke kleedkamer en achteraf niet doucht. Het kan een optie zijn om het kind gebruik te laten maken van de ruimte van de gymleraar.

Ook buiten de gymles moeten kinderen voorzichtig zijn met ruwe lichamelijke activiteiten.

Veranderlijkheid klachten

De klachten kunnen erg veranderlijk zijn. Het is niet uitzonderlijk dat de leerling zich de ene dag goed voelt en de volgende dag veel minder goed. Zelfs in de loop van één dag kan de ernst van de klachten wisselen. Het is belangrijk dat de leraar hierop bedacht is.

” Wat ik ontzettend belangrijk vind is dat de leerkracht er goed van op de hoogte is dat bij deze ziekte het verloop erg wisselend kan zijn. Dat het de ene dag of zelfs dagdeel best goed kan gaan en dat het een andere dag gewoon weer een stuk minder gaat. Het is geen ziekte die je overwint en dan is het klaar! Je kunt twee stappen vooruit gaan, en de volgende dag weer drie terug.”

moeder van Manon (9 jaar)

AANPASSINGEN OP SCHOOL

Aangepast lesprogramma

Door gebrek aan energie of regelmatig schoolverzuim lukt het een zieke leerling soms niet om het volledige lesprogramma bij te houden. Dan is een [aangepast lesprogramma](#) nodig. Ook kan het voor een leerling in het voortgezet onderwijs te inspannend zijn om het examen op de reguliere wijze af te leggen. De manier waarop het examen wordt afgenomen kan dan worden aangepast aan de mogelijkheden van de leerling (zie de brochure 'Op weg naar het diploma').

Probeer samen met de leerling een overzichtelijk inhaalprogramma op te stellen wanneer hij een tijdlang niet op school geweest is. Als de leerling in korte tijd veel lesstof moet inhalen, levert dat vaak extra spanning op.

UITWISSELING VAN INFORMATIE

Contactpersoon op school

De meeste kinderen met een chronische ziekte vinden het vervelend om op grond van hun ziekte een uitzonderingspositie in te nemen. De school kan dat zoveel mogelijk voorkomen door goede afspraken te maken en te zorgen dat alle betrokkenen de afspraken kennen. Ouders en kinderen stellen het vaak op prijs als er één contactpersoon op school is, met wie ze doorlopend contact kunnen onderhouden over de gezondheidstoestand van de leerling, bijwerkingen van medicijngebruik, ziekenhuisbezoek, enz. Het kan de groepsleerkracht of mentor zijn, maar ook de intern begeleider of zorgcoördinator. De contactpersoon denkt mee over oplossingen wanneer er zich problemen voordoen, bijvoorbeeld met het lesrooster, huiswerk of toetsen. Hij zorgt dat er adequaat ingegrepen wordt en bespreekt of er informatie aan collega's (leraren, eventuele vervangers, de conciërge) of klasgenoten moet worden gegeven.

” Wat mijn dochter moeilijk vindt, als puber, is dat er op school veel docenten zijn die elke keer ‘vergeten’ wat er speelt, waardoor ze elke keer moet vragen om extra hulp. Dat is aandacht die een puber niet wil. Als je dan ook nog je best doet om vrolijk te zijn en niet te klagen ‘dan zal er wel niets aan de hand zijn.’”

moeder van Merel (17 jaar)

Informereren van de school

Het is goed (soms onvermijdelijk) dat anderen dan de contactpersoon weet hebben van de ziekte, van opvallende gevolgen of uitzonderingssituaties. Een paar aandachtspunten zijn:

- **Wc-bezoek.** Leraren dienen te weten dat de leerling altijd meteen naar de wc mag. Maar het is ook prettig als klasgenoten weten waarom de leerling naar de wc mag op momenten waarop zij dat niet mogen.
- **Neussonde.** Een neussonde is zichtbaar. Uitleg aan klasgenoten helpt vervelende reacties te voorkomen.
- **Medicatie.** Als de bijwerkingen van de medicatie zichtbaar zijn in uiterlijk of merkbaar in gedrag, is het zinvol om leraren en klasgenoten te informeren. Ze kunnen dan begripvoller omgaan met de leerling.
- **Stoma.** De gymleraar moet op de hoogte te zijn van de voorschriften en beperkingen tijdens de gymles. Leraren dienen te weten dat de leerling wat langer kan wegblijven onder de les wanneer het nodig is om de stoma te verschonen. Ook uitleg aan klasgenoten kan nuttig zijn.



Overleg met uw leerling waarover hij zijn klasgenoten wil informeren en in welke vorm dat gebeurt. Openheid zorgt vaak voor begrip. Sommige kinderen geven een spreekbeurt in de klas. Andere kinderen willen dat niet. Vooral pubers zijn terughoudend. In dat geval staat respect voor de keuze van de leerling voorop.

Als u collega's of medeleerlingen informatie geeft over de ziekte van de leerling, dan heeft u altijd toestemming nodig van de leerling en zijn ouders.

Consulenten onderwijsondersteuning zieke leerlingen

Heeft 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 wanneer uw leerling op school problemen ondervindt 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.

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 bij het inrichten van een passende onderwijsplek voor een zieke leerling.

KlasseContact

Bij langdurig schoolverzuim kunt u een beroep doen op het project [KlasseContact](#). KlasseContact is bedoeld voor leerlingen die door ziekte lange tijd niet naar school kunnen komen. Met een ICT-set kan uw leerling vanuit huis of vanuit het ziekenhuis lessen volgen en contact onderhouden met zijn medeleerlingen.

VERDERE INFORMATIE

www.ziezon.nl

Alle informatie over onderwijs aan zieke leerlingen, zowel voor ouders als voor leraren. U vindt hier onder andere informatie over:

- prednison
- medicijngebruik op school
- sondevoeding
- aanpassingen in het lesprogramma
- examenregelingen
- ondersteuning door een Onderwijsadviesbureau of een Educatieve Voorziening
- passend onderwijs voor zieke leerlingen
- KlasseContact

www.crohn-colitis.nl

De website van de patiëntenvereniging CCUVN (Crohn en Colitis Ulcerosa Vereniging Nederland).

Op de website van de CCUVN kunt u twee speciale edities van het tijdschrift *Crohniek* bestellen: *Crohniek Kids* (voor kinderen tot 12 jaar) en *Crohniek Tieners* (voor kinderen van 12 tot 18 jaar). Deze edities van *Crohniek* zijn ook interessant voor leraren.

De citaten in de brochure zijn afkomstig van ouders en kinderen aangesloten bij de CCUVN.

www.stomavereniging.nl

Bij de Nederlandse Stomavereniging kunt u een aantal uitgaven bestellen over een stoma bij kinderen: *Chris heeft een stoma*, voor kinderen van 3 tot 8 jaar, *Julia... en haar stoma*, voor kinderen vanaf 8 jaar, *Jong*, voor kinderen vanaf 12 jaar.

www.cyberpoli.nl/ibd

Op deze site vindt u ervaringsverhalen van kinderen en jongeren met de ziekte van Crohn of colitis ulcerosa.

<https://youtu.be/40v8vuC3ROs>

Sophie (13 jaar) heeft de ziekte van Crohn. Ze vertelt hoe het gaat op school. Goede afspraken op school namen bij haar veel spanning weg. Daardoor verminderden haar klachten.

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.

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: november 2019
Ziezon is het landelijk netwerk van consultants onderwijs-ondersteuning zieke leerlingen.

Auteur

Leo Vleeshouwers

Consulent Onderwijsondersteuning
Zieke leerlingen, Educatieve voorziening
UMC Utrecht
T 088 75 54106

Met medewerking van:

Wendy van der Woerd, kinderarts Maag
Darm Lever, Wilhelmina Kinderziekenhuis
(UMC Utrecht)



Netwerk Ziezon
ziek zijn & onderwijs

www.ziezon.nl