



# Een leerling met sikkelcelziekte

**INFORMATIE EN  
ADVIES VOOR  
LERAREN**



Netwerk Ziezon  
ziek zijn & onderwijs

# Een leerling met sikkelcelziekte

## INFORMATIE EN ADVIES VOOR LERAREN

Deze Ziezonbrochure geeft uitleg over sikkelcelziekte met daarbij speciale aandacht voor de mogelijke gevolgen van deze ziekte op school. Tevens krijgt u adviezen om zo goed mogelijk te kunnen inspelen op de leerling met deze aandoening.



### Wat is SIKKELCELZIEKTE?

Sikkelcelziekte of sikkelcelanemie is een erfelijke vorm van bloedarmoede. Ons bloed bestaat voor een groot gedeelte uit rode bloedcellen. Deze rode bloedcellen zorgen voor het transport van zuurstof door het hele lichaam. De zuurstof is verbonden aan de rode kleurstof, hemoglobine A. Bij mensen met sikkelcelziekte is de hemoglobine net iets anders dan bij gezonde mensen. Deze hemoglobine, die hemoglobine S wordt genoemd, zorgt ervoor dat de rode bloedcellen van vorm gaan veranderen.

Ze krijgen dan de vorm van een sikkel. Vandaar de naam sikkelcelziekte. Triggers hiervoor zijn: uitdroging (onvoldoende drinken) temperatuurverschillen (te warm/te koud), oververmoeidheid, infecties. Gesikkelde cellen haken als het ware in elkaar waardoor er een propje ontstaat met gesikkelde rode bloedcellen. Deze propjes zorgen voor verstoppingen in kleine bloedvaatjes.



## WAT ZIJN DE SYMPTOMEN VAN SIKKELCELZIEKTE?

- De klachten die kunnen ontstaan bij bloedarmoede zijn: snel moe, lusteloos, weinig energie, hartkloppingen en soms oorsuizingen.
- Door de versnelde bloedafbraak komt er een gele kleurstof vrij (bilirubine). Dit veroorzaakt een gele verkleuring van de ogen en donkere urine.
- Verstoppingen van de bloedvaten (crisis) kunnen erg veel pijn doen, tot ziekenhuisopname aan toe. Deze crises kunnen op lange termijn schade aan organen veroorzaken. Als er een verstopping van gesikkelde rode bloedcellen ontstaat dan kan een orgaan minder bloed krijgen. Verstoppingen kunnen overal ontstaan bv. in de botten, de milt, de longen, de darmen, de nieren, de penis of de ogen.
- Soms ontstaat een verstopping in de hersenen. Er is dan sprake van een herseninfarct. Dit kan zichtbaar zijn door een zwakte of tinteling in een lichaamsdeel of lichaamsdelen, door moeilijkheden met praten, door heftige hoofdpijn of door het verlies van het bewustzijn. Als dit voorkomt moet

er meteen behandeling in het ziekenhuis plaatsvinden. Soms is een herseninfarct niet zichtbaar, een zogenaamd asymptomatisch herseninfarct. Een asymptomatisch herseninfarct kan beschadigingen in de hersenen veroorzaken waardoor leer- en/of gedragsproblemen kunnen ontstaan.

- Pica: Een deel van de kinderen heeft last van pica. Dan eten kinderen langere tijd dingen die niet bedoeld zijn om te eten zoals papier, aarde, schuimrubber of krijt. De oorzaak hiervan is niet precies bekend. Maar dit komt bij kinderen met sikkelcelziekte vaker voor dan gezonde kinderen. Er wordt altijd gekeken naar eventuele voedingstekorten of een tekort aan ijzer of zink.

## BIJ WIE KOMT SIKKELCELZIEKTE VOOR ?

Sikkelcelziekte is een chronische erfelijke aandoening. Het komt voornamelijk voor bij mensen die van oorsprong afkomstig zijn uit tropische en subtropische landen. In Nederland leven naar schatting ongeveer 1000 kinderen met sikkelcelziekte. Daarnaast is 1 op de negen mensen uit deze groep een drager.

## IS ER BESMETTINGS- RISICO?

Sikkelcelziekte is niet besmettelijk en niet via bloed overdraagbaar. Sikkelcelziekte kan alleen ontstaan als beide ouders drager zijn van het afwijkende erfelijke materiaal.

## DE BEHANDELING

Op dit moment is de behandeling voornamelijk preventief. Het ontstaan van proppen in de bloedvaten van de milt begint ongemerkt al enkele maanden na de geboorte. Door deze verstoppingen functioneert de milt minder goed. Er ontstaat dan een vergrote kans op ernstig verlopende infecties met bepaalde soorten bacteriën.

### Medicatie:

Om de kans op een dergelijke infectie sterk te verminderen is extra bescherming met penicilline noodzakelijk. Het is een antibioticum dat een kind twee maal per dag moet innemen. De rode bloedcellen van een kind met sikkelcelziekte worden sneller afgebroken (na 30 dagen) dan gewoonlijk (na 120 dagen). De kinderen hebben daardoor bijna altijd last van bloedarmoede. Foliumzuur is een vitamine dat het lichaam nodig heeft om nieuw bloed aan te maken. Vaak wordt door de arts geadviseerd om extra foliumzuurtabletten te slikken. Momenteel is er 1 medicijn beschikbaar dat een deel van de cellen aanmaakt die niet kunnen sikkelen. De verwachting is dat er komende 5-10 jaar betere medicijnen op de markt komen.

De belangrijkste pijler bij de behandeling van pijn bij sikkelcelziekte is een adequate pijnbestrijding (op een vast schema), in combinatie met vochttoediening.

### Bloedtransfusie:

Kinderen met sikkelcelziekte hebben soms extra bloed nodig. In sommige gevallen is dat met enige regelmaat en wordt een kind op een chronisch bloedtransfusie schema gezet. Er zijn verschillende oorzaken die dat nodig maken. Dit is het geval

wanneer een vernauwing in één of meerdere hersenvaten is vastgesteld of wanneer een kind een herseninfarct heeft doorgemaakt. Een enkele keer komt het voor dat een kind een chronisch transfusie schema krijgt als het zeer veel ernstige, pijnlijke crises in korte tijd achter elkaar heeft. Voor een bloedtransfusie wordt een kind één dag opgenomen in het ziekenhuis.

### Stamceltransplantatie:

Deze behandeling is momenteel sterk in ontwikkeling. Het is een effectieve maar zware behandeling. De stamcellen worden dan vervangen door stamcellen van een donor. De nieuwe stamcellen zullen uitgroeien tot een nieuw beenmerg dat weer rode en witte bloedcellen en bloedplaatjes gaat aanmaken. De hele behandeling heeft veel bijverschijnselen en kunnen een kind erg ziek maken.

## WAT TE DOEN BIJ KLACHTEN?

Perioden van klachten en zonder klachten wisselen elkaar af. De belangrijkste dingen die kunnen worden gedaan in een periode met klachten zijn:

- **Veel drinken** (meer dan gebruikelijk), dit voorkomt dat de sikkelcellen gaan klonteren en kan verstoppingen helpen oplossen.
- **Pijnstilling** volgens een vast schema.
- **Rust** houden, thuis blijven, niet al te veel lichamelijke inspanning. Naar school gaan kan soms misschien nog wel maar bijvoorbeeld niet gymmen.
- **Warmte**, een warm bad of een warme doek op de pijnlijke plaats, verlicht vaak de pijn.
- **Masseren**, een zachte massage van een arm, been, rug of nek kan ontspanning bevorderen en de bloedstroom op gang brengen.

Soms helpen deze maatregelen niet genoeg en is een opname in het ziekenhuis noodzakelijk. Er wordt dan extra vocht via een infuus gegeven en zo nodig sterkere pijnstillers (tot aan morfine-achtige preparaten).



## Patiëntenorganisatie

Meer informatie over sikkelcelziekte kunt u vinden op de volgende websites:

- [www.cyberpoli.nl](http://www.cyberpoli.nl) informatie voor jongeren met animaties.
- [www.sikkelcel.nl](http://www.sikkelcel.nl), OSCAR (Organisation for Sickle Cell Relief) biedt informatie over de erfelijke bloedziekten sikkelcelanemie en thalassemie.

” De dokter zegt dat het beter voor mij is om veel te drinken. Dus heb ik een hele stoere beker van mijn mamma gekregen. En in de klas mag ik altijd gelukkig gewoon naar de wc lopen, net als iedereen!”

Nira, 8 jaar

” Andere kinderen vragen soms van die stomme dingen als: wat is dat dan, sikkelcel, waarom moet jij weer naar de dokter? Ik wil gewoon doen.“

Jamilla, 10 jaar

## GEVOLGEN VOOR HET ONDERWIJS

Als een leerling naar school gaat is het belangrijk dat de school en de schoolarts op de hoogte zijn van het feit dat de leerling sikkelcelziekte heeft. Een leerling met sikkelcelziekte mist vaak meer schooldagen dan gezonde kinderen. Het is van belang dat de vaste leraar of mentor met de ouders bespreekt hoe de leraar de leerling het beste kan steunen en wanneer hij contact op moet nemen met de ouders (bij ernstige klachten). Ook is het verstandig dat de vaste leraar of mentor weet wat sikkelcelziekte is zodat hij het beter begrijpt en zodoende de leerling op de beste manier kan ondersteunen. De vaste leraar of mentor kan zijn collegae inlichten zodat de leerling de optimale ondersteuning krijgt binnen de school.

Het is goed om met een leerling en/of de ouder te bespreken of het wil dat andere klasgenoten op de hoogte zijn van de ziekte. Sommige ouders en kinderen willen dit liever niet. Anderen zullen meer open zijn en wel vertellen over sikkelcelziekte in de klas. De leerling kan ook besluiten er een spreekbeurt over te houden. Belangrijk is het wel dat de leraren en de kinderen weten dat sikkelcelziekte niet besmettelijk is. Openheid stimuleert het meeleven van de klas en voorkomt dat er onjuiste verhalen de ronde gaan doen.

### Adviezen/tips voor op school

- Neem, als de leerling afwezig is, contact op met de ouders en de leerling om te overleggen in hoeverre de leerling belastbaar is met schoolwerk. Als de leerling zich wat beter voelt maar nog niet naar school kan, dan zal het misschien wel verder kunnen werken aan zijn huiswerk. Hierdoor raakt het niet achter met de leerstof.
- Een leerling met sikkelcelziekte moet meer drinken dan gezonde kinderen. Door genoeg te drinken wordt het sikkelen voorkomen en krijgt deze leerling minder snel last van klachten. Hij zou dan ook toestemming moeten krijgen om voldoende te drinken op school, vooral na inspanning (gym). Ook moet de leerling de gelegenheid krijgen om vaker naar het toilet te gaan. Dit heeft onder andere te maken met de minder goed functionerende nieren.

- Let erop dat een leerling met sikkelcelziekte niet te koud (of te warm) wordt. Zorg ervoor dat het zich warm kleedt op het schoolplein in de winter of na het schoolzwemmen.
- Wees je ervan bewust dat een leerling met sikkelcelziekte sneller moe is en dus de mogelijkheid moet krijgen om even te rusten. Kinderen met sikkelcelziekte mogen worden aangemoedigd om mee te doen aan sportactiviteiten. Maak het voor een leerling mogelijk om regelmatig even te rusten aan de kant.
- Let op de sociaal emotionele ontwikkeling. Zorg voor succeservaringen zodat een leerling een positief beeld krijgt van zichzelf ook al heeft het een ziekte. Grijp in zodra een leerling wordt gepest (bijv. met de gele verkleuring van de ogen). Bespreek dan met de leerling en de ouders wat er in de klas wordt verteld over de ziekte om het pesten te stoppen. Voor meer informatie over de relatie tussen ziek zijn en sociaal- emotionele ontwikkeling zie 'aandachtspunten voor zieke kinderen in het onderwijs' op [www.ziezon.nl](http://www.ziezon.nl) onder het kopje "leraren".
- Wees alert. Waarschuw de ouders als een leerling met sikkelcelziekte koorts, pijn of andere klachten aangeeft. De ouder is door de behandelend arts geïnstrueerd wanneer er zelf medicatie kan/ moet worden toegediend en/of het ziekenhuis op de hoogte moet worden gesteld.

”Ik ben nu 19 jaar en zit nog op school. Ondanks dat ik vaak opgenomen ben lukt het mij nog steeds om mijn opleiding te volgen. Mijn droom is om zakenvrouw te worden”

Fatima, 19 jaar

## AANPASSINGEN OP SCHOOL

Hieronder geven we adviezen voor mogelijke aanpassingen op school. U kunt deze onderwerpen uitgebreider terug vinden op [www.ziezon.nl](http://www.ziezon.nl) onder de kop: onderwijsondersteuning.

### Consulent onderwijsondersteuning zieke leerlingen

Voor advies en begeleiding kunt u 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.

### Wat kan de school doen bij problemen?

Bij kinderen met sikkelcelziekte kunnen problemen met leren ontstaan. Denk hierbij bijvoorbeeld aan aandachtstekorten en/of het moeite hebben met het plannen van taken. De leraar kan de leerling dan helpen door:

- Het aanbieden van beknopte informatie
- Informatie te herhalen
- Visueel en auditief aanbieden van informatie
- Structuur bieden
- De leerling begeleiden bij het plannen van zijn werk

### Aanpassingen in het lesprogramma

Als er bij een leerling vaak periodes voorkomen waarin het last heeft van klachten dan kunnen er problemen in de schoolontwikkeling ontstaan. Misschien heeft de leerling veel leerstof gemist of zijn er problemen op het gebied van aandacht en concentratie, geheugen, vermoeidheid, sociale aanvaarding, conditie en dergelijke. Dit kan zijn weerslag hebben op de schoolresultaten van het kind. Ook kan het voor een leerling in het voortgezet onderwijs te inspannend zijn om het examen op de reguliere wijze af te leggen. De school kan bij signalering van deze problemen aanpassingen



in het lesprogramma maken voor de leerling in overleg met de ouders. In dit aangepaste lesprogramma houdt de school rekening met de beperkingen die de sikkelcelziekte met zich meebrengt voor de leerling. In een enkele situatie kan er sprake zijn van gedragsproblemen bij de leerling. De oorzaak hiervan hoeft niet bij de sikkelcelziekte te liggen. Toch is het goed om samen met de ouders te bespreken dat er een verband kan zijn. De ouder kan dit dan bij de behandelend arts, tijdens het controle moment, ter sprake brengen. Deze kan dan beoordelen of dit verder uitgezocht moet worden middels medisch dan wel psychologisch onderzoek. De uitkomst hiervan kan richtinggevend zijn in de aanpak van de problemen en/of schoolkeuze.

### **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.

### **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.

### **Klasgenoot**

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.

### **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.

### **Zorgen over, zorgen voor ...**

Het boekje: "Zorgen over, zorgen voor... De leerling met een chronische of langdurige ziekte" is samengesteld voor leraren van een leerling met een chronische aandoening of langdurige ziekte. Het boekje is bedoeld om u te informeren en houvast te bieden bij de ondersteuning en begeleiding van deze leerlingen.

### **Brussen**

Vaak zitten er ook broers of zussen van een zieke leerling op school. Ook het leven van broers en zussen (brussen) is ontregeld door de ziekte. School kan brussen veel steun bieden. Het boekje "Zorgen over, zorgen voor...De leerling met een zieke broer of zus" geeft informatie over de ondersteuning en begeleiding van brussen op school.

## **BRONNEN EN INFORMATIEVE WEBSITES**

[www.erfelijkheid.nl/ziektes/sikkelcelziekte](http://www.erfelijkheid.nl/ziektes/sikkelcelziekte)

[Amsterdam UMC brochure informatie 8- 12 jaar](#)

[Amsterdam UMC brochure voor ouders](#)

Informatie over sikkelcelziekte ook m.b.t. schoolkeuze en schoolproblemen.

[Amsterdam UMC brochure informatie voor tieners](#)

[www.sikkelcel.nl](http://www.sikkelcel.nl)



## 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(s)**

#### **Carla Hendriks**

Hoofd Educatieve Voorziening  
Amsterdam UMC  
E [c.j.hendriks@amsterdamumc.nl](mailto:c.j.hendriks@amsterdamumc.nl)  
T 020 - 566 8952

#### **Joke Schmidt**

Kinderverpleegkundige Emma Kinderziekenhuis

Met medewerking van:

**Dr. H. Heyboer**, hematoloog Emma Kinderziekenhuis AMC



**Netwerk Ziezon**  
ziek zijn & onderwijs

[www.ziezon.nl](http://www.ziezon.nl)