



Een leerling met Hodgkin-lymfoom

INFORMATIE EN ADVIES VOOR LERAREN



Netwerk Ziezon
ziek zijn & onderwijs

Een leerling met Hodgkin-lymfoom

INFORMATIE EN ADVIES VOOR LERAREN

Deze Ziezonbrochure geeft uitleg over het Hodgkin-lymfoom met daarbij speciale aandacht voor de mogelijke gevolgen op het onderwijsproces. Daarnaast biedt deze brochure een aantal suggesties om een leerling met een Hodgkin-lymfoom goed te kunnen begeleiden.

Wat is EEN HODGKIN- LYMFOOM?

Een Hodgkin-lymfoom is een vorm van lymfeklierkanker. Deze ziekte wordt ook wel de ziekte van Hodgkin genoemd. Het lymfesysteem zorgt voor je afweer tegen ziektes. Het uitschakelen van ziektekiemen en afwijkende cellen gebeurt onder andere in de lymfeklieren. Het Hodgkin-lymfoom beperkt zich meestal tot één gebied (de hals of de borstholte), waardoor de behandeling grotendeels poliklinisch plaats kan vinden. De symptomen die bij de presentatie van dit ziektebeeld horen zijn:

- Vergrote en hard aanvoelende lymfeklieren. Deze zijn niet pijnlijk (dit in tegenstelling tot een vergrote lymfeklier ten gevolge van een infectie).
- Een lymfoom in de borstholte kan aanleiding geven tot hoesten en benauwdheid.



- Onverklaarbare koorts, gewichtsverlies, nachtzweeten, jeuk, gebrek aan eetlust en vermoeidheid. Eén of een aantal van deze zogenoemde B-symptomen treedt bij ongeveer 40% van de kinderen op.
- Klachten als bloedarmoede, vocht achter de longen of pijn in de botten komen alleen voor bij uitbreiding naar andere organen.

HOE ONTSTAAT EEN HODGKIN-LYMFOOM?

Lymfomen ontstaan in de meeste gevallen doordat er bij één van de cellen iets is beschadigd. Hierdoor gaat de cel zich anders gedragen. Bij kanker is het evenwicht in celdeling in het lichaam verstoord. Bij een Hodgkin-lymfoom is een speciaal soort witte bloedcel (lymfocyt) zich in hoog tempo gaan delen, waardoor een tumor is ontstaan in een lymfeklier. De tumor kan zich via het lymfesysteem verspreiden naar andere lymfeklieren en zich soms uitbreiden naar andere organen en weefsels buiten het lymfesysteem, zoals het beenmerg of organen in de buik (lever of milt).

HOE GROOT IS DE GENEZINGSKANS?

De overlevingskansen van kinderen met een Hodgkin-lymfoom zijn zeer goed (90%). Jaarlijks krijgen 15 à 20 kinderen in Nederland te horen dat ze een Hodgkin-lymfoom hebben. Veelal gaat het om kinderen boven de 10 jaar en zien we dit meer bij jongens dan bij meisjes.

HOE ZIET DE BEHANDELING ERUIT?

Om een exacte diagnose te stellen en een goed behandelplan te maken is beeldvormend onderzoek nodig, zoals röntgenfoto's en scans. Op basis van deze onderzoeken wordt de behandeling vastgesteld. Deze is intensief en hangt af van de grootte van de tumor, plaats, de eventuele uitbreiding verder in het lichaam en aanwezigheid van de zogenoemde B-symptomen.

De behandeling bestaat altijd uit chemotherapie (gedurende twee tot zes maanden) al dan niet aangevuld met radiotherapie. Er wordt niet geopereerd, omdat de tumorcellen bijna altijd op meer dan één plek zitten. De behandeling vindt veelal op de dagbehandeling plaats, soms moet het kind een paar dagen worden opgenomen.

- **Chemotherapie:** behandeling met medicijnen die de celdeling remmen (cytostatica). Tumorcellen worden hierdoor gedood. Diverse soorten cytostatica worden gebruikt om de kanker zo effectief mogelijk te bestrijden. Chemo wordt toegediend in diverse vormen: pillen, een infuus of injectie.
- **Radiotherapie:** bestraling doodt eveneens de tumorcellen. Nauwkeurig wordt bepaald hoeveel straling er nodig is. Gezonde lichaamsdelen worden zoveel mogelijk buiten het bestralingsgebied gehouden.
- **Corticosteroïden medicatie:** meestal toegediend om lymfomcellen te doden, ontstekingen te remmen en de werking van bepaalde cytostatica te versterken. Kinderen worden volgens een internationaal protocol behandeld en krijgen na de behandeling nog geruime tijd controles en beeldvormende onderzoeken in het ziekenhuis. Deze controles zijn gericht op het wegblijven van de ziekte en eventuele bijwerkingen van de behandeling op korte of langere termijn.

GEVOLGEN VOOR HET ONDERWIJS

Kinderen met kanker kunnen gewoon naar school. Echter 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). De behandeling beïnvloedt in vele opzichten het functioneren van de leerling op school. Eén van de aandachtspunten zijn de bijwerkingen van de therapie.

- Chemotherapie kan zorgen voor misselijkheid, moeheid, verminderde afweer en lichamelijke klachten zoals: pijn, verstopping, aantasten gehoor en verminderde spierkracht (hierdoor moeilijk kunnen lopen, schrijven).
- Door radiotherapie gaat de bestraalde huid irriteren en kan het kind hier last van ondervinden.
- Door toediening van corticosteroïden (medicijnen die o.a. ontstekingen remmen) kan het gedrag van kinderen sterk beïnvloed worden. Veel kinderen hebben geen grip meer op zichzelf. Emoties gaan alle kanten op: van rustig naar boos, van angstig naar vrolijk. Dit is erg moeilijk. Regels en grenzen stellen kunnen dan veiligheid bieden. Heb hier aandacht en bovenal begrip voor.
- Uiterlijke kenmerken die door diverse medicijnen kunnen veranderen: haaruitval, toename in gewicht, dikke buik en vol gezicht.

Door gebrek aan energie of regelmatig schoolverzuim lukt het langdurig zieke leerlingen soms niet om alle schoolvakken bij te houden. Dan zijn aanpassingen van het lesprogramma noodzakelijk. Voor leraren en medeleerlingen is tegenwoordig veel informatie beschikbaar in de vorm van boeken, brochures en leskoffers (te leen via de website van de Vereniging Ouders Kinderen en Kanker (VOKK).



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. Wat betreft de rest van de lesstof wordt doorgaans alleen datgene aangeboden wat noodzakelijk is voor de voortgang van het totale leerproces. Het aantal toetsen wordt teruggebracht en ook het toetsmoment kan flexibel gekozen worden. Op het moment van afname 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:

[Zorgen over, zorgen voor... De leerling met een chronische of langdurige ziekte](#). Dit boekje is te downloaden op de website van Ziezon en geeft informatie over de ondersteuning en begeleiding van een langdurig zieke leerling.

Specifieke informatie voor leerlingen in het VO

Regels omtrent aanpassingen zijn in het voortgezet onderwijs strikter, met name als het gaat om examens. De leerling volgt vaak tijdelijk minder vakken, bestudeert per vak alleen de lesstof die absoluut noodzakelijk is of krijgt vrijstellingen voor toetsen en werkstukken.

Examen doen in een periode van ziek zijn

Op de site www.ziezon.nl kunt u het document "[Op weg naar het diploma](#)" vinden (onder de kop 'onderwijsondersteuning/ informatie voor school'). Dit document beschrijft bijvoorbeeld hoe school het examineren minder arbeidsintensief kan maken zonder lagere eisen te stellen.

Medische handelingen op school

Naar verwachting zal er geen sprake zijn van medisch handelen op school. Mocht dit door omstandigheden wel het geval zijn kunt u kijken op www.ziezon.nl. Onder de kop onderwijsondersteuning/ informatie voor school/ gevolgen van ziek zijn vindt u informatie over: [Medicijngebruik en medische handelingen op school](#).

KlasseContact; lessen volgen vanuit huis of ziekenhuis

Door middel van een speciaal ingerichte 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.

Meer informatie kunt u vinden op de website www.ziezon.nl onder de kop onderwijsondersteuning/informatie voor school/ gevolgen van ziek zijn: [KlasseContact Klasgenoot](#).

Passend onderwijs

Scholen hebben een zorgplicht, ook als de leerling wegens ziekte niet op school kan komen. Ze moeten zorgen dat een zieke leerling een passend onderwijsaanbod krijgt. Dat geldt voor leerlingen die al op de school staan ingeschreven, maar ook voor nieuw aangemelde leerlingen.

Heeft u een leerling met een langdurige ziekte? Of is er op uw school een leerling aangemeld die langdurig ziek is? Vraagt u zich af welke ondersteuning de leerling nodig heeft en wilt u advies over de vraag hoe uw school de ondersteuning kan bieden? Neem dan contact op met een consulent onderwijsondersteuning zieke leerlingen. In veel gevallen is er al een consulent betrokken bij uw leerling, vanuit een Onderwijsadviesbureau of vanuit de Educatieve Voorziening van een Universitair Medisch Centrum. Is dat niet het geval, dan kunt u contact opnemen met het Onderwijsadviesbureau in uw regio. Op de site 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 leven of als de gevolgen van de ziekte in de klas merkbaar zijn. Kinderen die lange tijd niet naar school kunnen, missen vaak het contact met 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 levensbedreigend ziek is en vroegtijdig aan deze ziekte zal overlijden, komt voor een zware taak te staan.

Als u kijkt onder de kop onderwijsondersteuning/ informatie voor school op www.ziezon.nl kunt u meer informatie vinden over:

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

Late effecten

Kinderen die een 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 handicap, bijvoorbeeld een chronische ziekte, niet zelfstandig naar de school kan gaan waarop hij aangewezen is, heeft recht op leerlingenvervoer.

Als u kijkt op www.ziezon.nl onder de kop onderwijsondersteuning/informatie voor school/ gevolgen van ziek zijn/fysieke aspecten kunt u onder "[leerlingenvervoer](#)" hier meer informatie over vinden.

BRONNEN EN INFORMATIEVE WEBSITES

Brochure VOKK:

Non-Hodgkin lymfoom voor ouders die meer willen weten.
Landelijke behandelrichtlijn SKION

www.prinsesmaximacentrum.nl

www.vokk.nl

www.ziezon.nl

www.skion.nl

www.passendonderwijs.nl

Patiëntenvereniging:

VOKK (Vereniging Ouders, Kinderen & Kanker)

Schouwstede 2b
3431 JB Nieuwegein
030 - 2422 944
www.vokk.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

Imke van de Venne

OZL IJsselgroep, voorheen consultant
OZL Prinses Máxima Centrum,
imke.vandevenne@ijsselgroep.nl

Vragen voor de Educatieve Voorziening van het Prinses Máxima Centrum? Mail dan naar school@prinsesmaximacentrum.nl

In samenwerking met:

Antoinette Jaspers-Bakker
verpleegkundig specialist,
Prinses Máxima Centrum



Netwerk Ziezon
ziek zijn & onderwijs

www.ziezon.nl