



Een leerling met hemofilie

INFORMATIE EN ADVIES VOOR LERAREN



Netwerk Ziezon
ziek zijn & onderwijs

Een leerling met hemofilie

INFORMATIE EN ADVIES VOOR LERAREN

Dit is de Ziezonbrochure over een leerling met hemofilie. U krijgt in de brochure informatie over het ziektebeeld en daarnaast adviezen om zo goed mogelijk te kunnen inspelen op de gevolgen voor het onderwijs.

Wat is HEMOFILIE?

Hemofilie is een aangeboren afwijking van de bloedstolling. Normaal gesproken loop je een wondje op, komt er bloed uit de vaatwand, dichten de bloedplaatjes het gat, ontstaat er een bloedprop (stolsel) en stopt de bloeding (eerste fase van de bloedstolling). Bloedplaatjes zijn kleine bloedcellen die aan elkaar en aan de vaatwand hechten. Eiwitten in het bloedplasma, ook wel stollingsfactoren genoemd, maken fibrine (soort lijm), waardoor het stolsel steviger wordt (de tweede fase van de bloedstolling). In de loop van de dagen kan de vaatwand herstellen en lost het stolsel op. Dit proces duurt 7 tot 10 dagen.

Bij mensen met hemofilie werken de bloedplaatjes normaal. De eerste fase van de bloedstolling is ook normaal. Door een tekort aan één van de stollingsfactoren is de kwaliteit van de fibrine (lijm) minder goed, waardoor een wondje na verloop van tijd weer gaat bloeden. Daardoor is er een grote kans op nabloedingen vanuit wondjes, maar ook kunnen gewricht- en spierbloedingen optreden.



Er bestaan verschillende soorten hemofilie: hemofilie A en B. Bij hemofilie A heeft de patiënt een tekort aan stollingsfactor VIII en bij hemofilie B een tekort aan stollingsfactor IX. De ernst van de ziekte hangt af van het percentage stollingsfactor dat nog aanwezig is. Er wordt onderscheid gemaakt tussen de ernstige vorm (40% van de patiënten), de matige vorm (20%) en de lichte vorm (40%).

Het tekort aan stollingsfactoren resulteert, vooral bij de ernstige vorm van hemofilie, in bloedingen in met name gewrichten en spieren, maar ook in organen en andere weke delen. De steeds weer terugkerende gewrichtsbloedingen kunnen, bij niet adequate behandeling, kraakbeenschade veroorzaken. Dit heeft een negatieve invloed op het bewegingsapparaat.

Tot 1960 werden ernstige hemofiliepatiënten niet ouder dan 30 jaar. Sinds de jaren 70 worden er stollingsproducten gefabriceerd en daardoor is de levensverwachting vrijwel normaal. Er bestond toen nog wel het risico op het doorgeven van levensbedreigende ziektes zoals HIV en Hepatitis. In 1985 werd de verhittingsprocedure van de stollingsconcentraten veranderd en waren alle producten veilig. Nu worden (veel van) de stollingsfactoren op synthetische wijze gemaakt en is plasma van bloeddonoren niet meer nodig. Alle producten zijn nu veilig.

Is er sprake van erfelijkheid en is het aangeboren?

Hemofilie is erfelijk, is een aangeboren 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. Ze is zelf niet ziek, maar is wel draagster. 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. Door DNA-onderzoek is het tegenwoordig mogelijk om tijdens de zwangerschap al te bepalen of de mannelijke vrucht wel of geen 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. In Nederland hebben ongeveer 1700 mensen hemofilie.

WAT ZIJN DE SYMPTOMEN?

Bloedingen

Ernstige vorm:

Ernstige hemofilie kenmerkt zich door het ontstaan van spontane bloedingen. Naast de bloedingen die ook bij de andere vormen van hemofilie voorkomen, kunnen er spier- en gewrichtsbloedingen optreden, zonder duidelijke oorzaak. Patiënten herkennen deze bloedingen door 'funny feeling'... een tintelend gevoel, zwelling en/of warmte.

Matige vorm:

Bloedingen treden op na aanwijsbare oorzaak (bv sport).

Lichte vorm:

Bloedingen treden alleen op na operatieve of tandheelkundige ingrepen of na een ongeval.

- Milde snijwonden; de stollingstijd is weliswaar langer, de bloedingstijd is echter normaal. Met een goede wondverzorging is er geen noemenswaardig groter bloedverlies. Uitzondering hierop zijn snijwonden in tong, lip of wang.
- Neusbloedingen (kunnen gepaard gaan met veel bloedverlies).
- Blauwe plekken komen veelvuldig voor, ook op ongebruikelijke plaatsen en na slechts minimaal trauma.

WAT IS DE BEHANDELING?

Hemofilie is goed te behandelen. De ontbrekende stollingsfactoren VIII en IX kunnen in geconcentreerde vorm toegediend worden, door middel van een injectie in de bloedvaten. De dosering is afhankelijk van de ernst van de hemofilie en het lichaamsgewicht van de patiënt. Bij ernstige hemofilie kan een preventieve behandeling (2- 3x per week) gestart worden.

Hiermee kan schade aan de gewrichten voorkomen worden. Bij weinig bloedingen kan 'on-demand' stollingsconcentraat toegediend worden. Dit betekent dat er alleen behandeld wordt bij (een verdenking op) een bloeding, na een trauma of voorafgaand aan een medische ingreep of onderzoek. Bij een trauma moet behandeling zonder uitstel, bij voorkeur binnen twee uur plaatsvinden. Bij lichte hemofilie A kan (DDAVP) via infuus of neusspray uitkomst bieden. DDAVP zorgt ervoor dat het eigen factor VIII – gehalte in het bloed verdrievoudigd wordt.

Alle kinderen zijn tegenwoordig onder behandeling in een erkend Hemofiliebehandelcentrum. De volgende medici en paramedici zijn daar werkzaam: arts, verpleegkundige, fysiotherapeut, orthopedisch chirurg, maatschappelijk werker en een tandarts. Het preventief toedienen van het stollingsproduct gebeurt grotendeels thuis, maar de kinderen komen regelmatig in het centrum voor controle of voor behandeling bij een ernstig trauma. Als er een trauma is (met name aan het hoofd) of als er een bloeding optreedt, is er altijd overleg met het behandelcentrum noodzakelijk.

GEVOLGEN VOOR HET ONDERWIJS

De behandeling heeft geen bijwerkingen die invloed hebben op het functioneren op school. De leerkracht 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. Als kinderen ouder worden is het van belang dat ze '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. Dat is nu juist de goede bescherming tegen bloedingen.

Primair onderwijs

Kinderen met hemofilie kunnen naar de reguliere basisschool. Het is belangrijk om alle leraren op school op de hoogte te brengen als er een kind is met hemofilie. Zij zouden moeten weten hoe te handelen in geval van een ongeluk of bloeding. Vanwege de spier- en gewrichtsproblemen moet een gymnastiekleerkracht goed op de hoogte zijn van deze ziekte. Bij kinderen met een ernstige vorm van hemofilie zal het preventieve schema aangepast worden, zodat het kind op de dag van gymnastiek zijn behandeling krijgt.

Ook schoolreisjes zijn mogelijk als de contactgegevens van de ouders en van het dichtstbijzijnde hemofiliebehandelcentrum bekend zijn bij de begeleiders. Bij een preventieve behandeling moet de stollingsfactor gegeven worden vóór de schoolreis. Kinderen met hemofilie missen ongeveer evenveel schooldagen als gezonde kinderen. Door ziekenhuisopnames of bezoeken aan de polikliniek kan dit aantal dagen natuurlijk wel groter worden. Duidelijkheid over het verzuim is van groot belang. Het is goed als de klasgenootjes weten wat de leerling mankeert. Het kind kan altijd een spreekbeurt houden over hemofilie en de gevolgen van deze ziekte. Kijk verder bij "informeer de klas".

Voortgezet onderwijs

Geef het kind de kans om zich te ontwikkelen tot een zelfstandig individu. Jongeren willen vaak zelf bepalen wat ze zeggen over hun ziekte en aan wie. 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 kinderen met hemofilie is er extra aandacht nodig bij deze toestellen. Als een kind valt, treedt een bloeding soms pas na een uur op. Neem iedere valpartij dus serieus. Blessure-gevoelige contactsporten (bijv. boksen) moeten eventueel vermeden worden (zeker bij ernstige hemofilie). Aangeraden wordt altijd beschermende kleding te 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 met acetylsalicylzuur of andere medicijnen met dit middel slikken. Het chemisch bestanddeel van aspirine, acetylsalicylzuur, verdunt het bloed en voorkomt dat de bloedplaatjes aan elkaar blijven plakken, zodat het vormen van stolsels wordt voorkomen. Het kan ook de maagwand aantasten en bloedingen veroorzaken. Bij pijn en/of koorts kan Paracetamol zonder problemen gegeven worden.

Hoe te handelen bij een bloeding?

Waarschuw altijd ouders of behandelend arts bij:

- Verdenking op een spier- en gewrichtsbloeding (symptomen: pijn, dik, warm en bewegingsbeperkt)
- Val op het hoofd of een gewricht
- Buikkoliken
- Grote wonden
- Een blauwe plek die in een paar uur groter wordt.

Binnen een uur moet de bloeding behandeld zijn om de schade beperkt te houden. Bij kleine verwondingen is een pleister plakken meestal voldoende. Bij twijfel altijd contact opnemen, in eerste instantie met de ouders. Bij een groot trauma bel 112 zodat het kind vervoerd kan worden naar een hemofiliebehandelcentrum. Het is belangrijk om te weten dat een ambulance een kind ALTIJD naar een hemofiliebehandelcentrum moet vervoeren, omdat daar alleen de stollingsfactoren op voorraad zijn. In het landelijke protocol van de ambulances staat dit ook vermeld. Bij pijn kan er ijs (coldpacks) gebruikt worden. Dit zorgt ervoor dat de zwelling niet te groot wordt. Doe altijd een beschermende laag tussen de huid en het ijs, want anders gaat de huid kapot en krijg je een schaafwond.

Het is belangrijk om te weten hoe ernstig de hemofilie is. Zoals hierboven beschreven is, heeft dat invloed op de soort bloedingen. Bij ernstige hemofilie kunnen immers 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.

Het is van belang bij ouders te melden dat een leerling gevallen is en er ogenschijnlijk niets aan de hand is. Soms treedt een bloeding pas na een uur op!

AANPASSINGEN OP SCHOOL

Zoals al eerder aangegeven zal een leerling met hemofilie normaal gesproken niet meer verzuimen dan een gezonde leerling. Toch zijn er situaties denkbaar waarin het schoolgaan problemen oplevert. Op de Ziezon website kunt u onder [onderwijsondersteuning](#) meer informatie vinden over de volgende onderwerpen.

Ondersteuning van school en leerling

Heeft u een leerling met hemofilie 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.

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.

Informeer 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. De leerling kan een spreekbeurt houden over de ziekte. Voor informatie kan de leerling kijken bij www.nvhp.nl en de www.cyberpoli.nl of contact opnemen met de hemofilieverpleegkundige. Zorg dat de leerling zich goed voorbereidt, zodat hij ook vragen van kinderen kan beantwoorden.

”Doordat ik een spreek-
beurt 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 bij het inrichten van een passende onderwijsplek voor een zieke leerling.



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.

Voor meer informatie over aanpassingen kijk onder “onderwijsondersteuning/informatie voor scholen/gevolgen voor het onderwijs”, op www.ziezon.nl.

BRONNEN EN INFORMATIEVE WEBSITES

Hemofilie patiëntenorganisatie

www.nvhp.nl

www.erfelijkheid.nl

www.ziezon.nl

www.cyberpoli.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.

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: mei 2020. Ziezon is het landelijk netwerk van consultants onderwijs-ondersteuning zieke leerlingen.

Auteur

Carla Hendriks

Educatieve Voorziening AMC/ VUmc,
c.j.hendriks@amsterdamumc.nl
Tel: 020-5668952

Met medewerking van

M. van der Zande, Kinderhemofilie-verpleegkundige, Emma Kinderziekenhuis Amsterdam UMC

Eddy Dirkmaat, Consulent OZL OAB Het ABC Amsterdam

Dr. M. Peters, Kinderhematologe



Netwerk Ziezon
ziek zijn & onderwijs

www.ziezon.nl