



Een leerling met Non-Hodgkin Lymfoom

**INFORMATIE EN
ADVIES VOOR
LERAREN**



Netwerk Ziezon

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 uw leerling. Tevens biedt deze brochure een aantal suggesties ten aanzien van de begeleiding op school.

Wat is EEN NON-HODGKIN LYMFROOM?

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 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 (witte bloedcellen): 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, nachtzweet 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 LYMFROOM?

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 gevuld 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 ging 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.

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 zaadbellen. 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: *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

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 de kop onderwijsondersteuning/ informatie voor school) 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 onderwijsondersteuning/ informatie voor school/ gevolgen van ziek zijn 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 onderwijsondersteuning/ informatie voor school/ gevolgen van ziek zijn: 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 onder de kop 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.

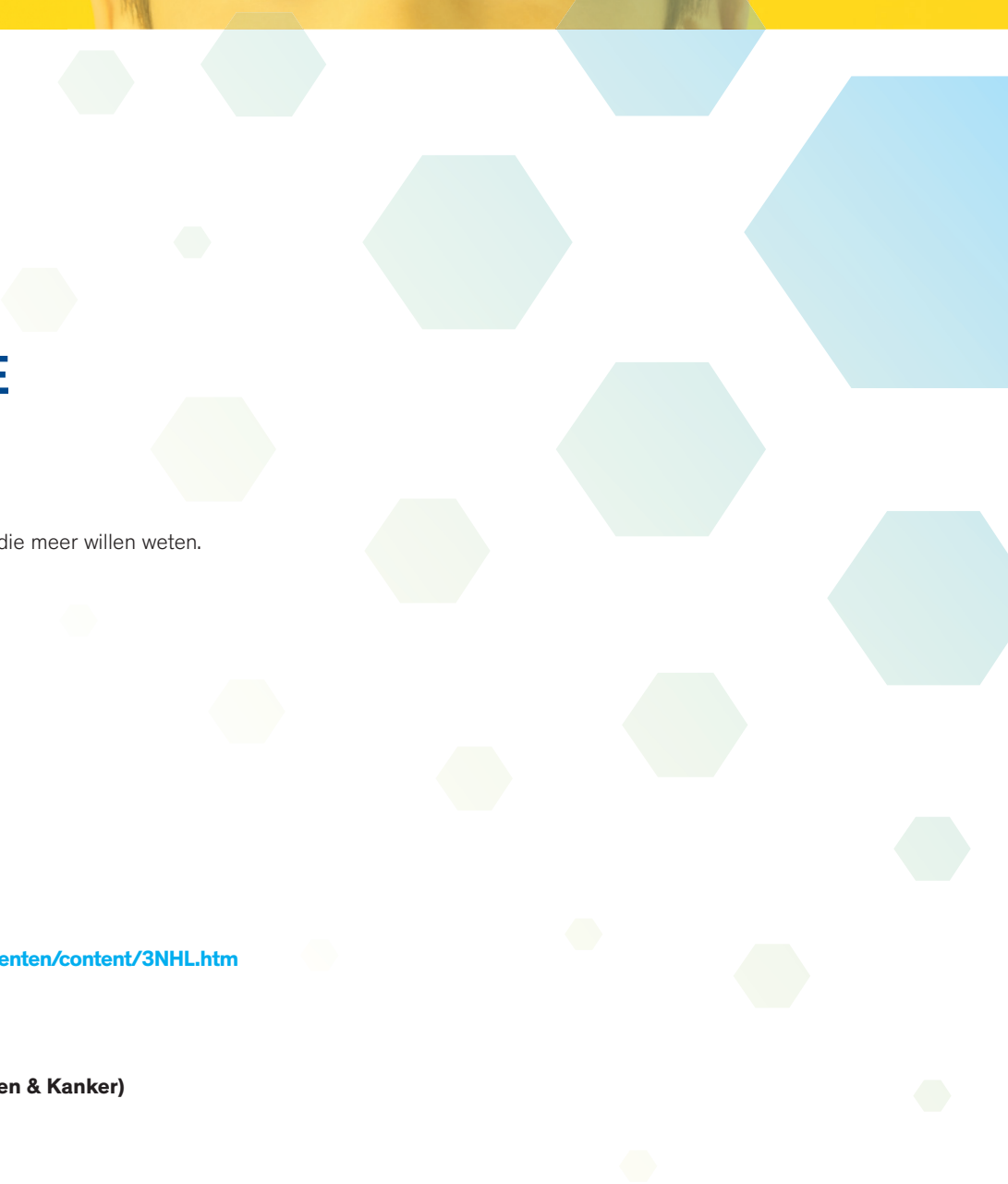
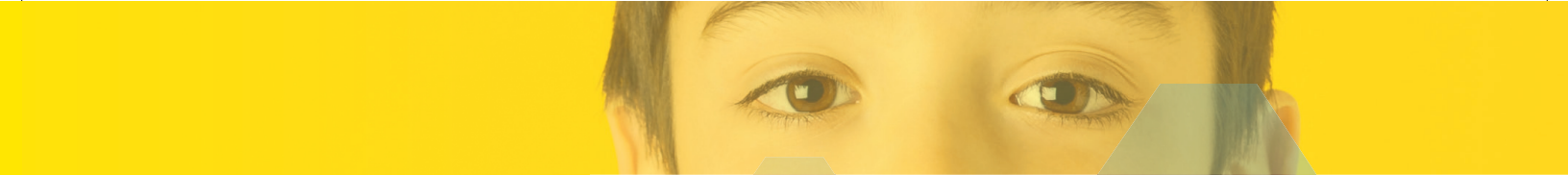
Meer informatie is te vinden onder de kop onderwijsondersteuning/ informatie voor school/ gevolgen van ziek zijn op www.ziezon.nl. U kunt aandacht besteden aan de onderwerpen:

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

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 onderwijs- ondersteuning/ informatie-voor-school/ gevolgen-van-ziek-zijn/ fysieke-aspecten/ leerlingenvervoer/ op www.ziezon.nl.



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

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

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.

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.

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.

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.

Auteurs

Daan Boonstoppel

Educatieve Voorziening
Prinses Máxima Centrum
D.Boonstoppel-2@prinsesmaximacentrum.nl

Annechien Kuis

Educatieve Voorziening
Prinses Máxima Centrum
A.M.Kuis-2@prinsesmaximacentrum.nl

In samenwerking met:

Antoinette Jaspers-Bakker,
verpleegkundig specialist,
Prinses Máxima Centrum



Netwerk Ziezon

ziek zijn & onderwijs

www.ziezon.nl