



**Een leerling met
de ziekte van
von Willebrand**
**INFORMATIE EN ADVIES
VOOR LERAREN**



Netwerk Ziezon
ziek zijn & onderwijs

Een leerling met de ziekte van von Willebrand

INFORMATIE EN ADVIES VOOR LERAREN

Dit is de Ziezonbrochure over een leerling met de ziekte van von Willebrand. U krijgt in de brochure informatie over deze stollingsziekte en daarnaast informatie over de mogelijke gevolgen voor het onderwijs.

Wat is

DE ZIEKTE VAN VON WILLEBRAND?

Het is een ziekte die zich kenmerkt door een erfelijke afwijking in de bloedstolling. De oorzaak is dat er te weinig of een niet goed werkende Von Willebrand stollingsfactor aanwezig is. Deze von Willebrandsfactor is een belangrijke schakel in het stollingsproces.

Er zijn 3 types van de ziekte van von Willebrand. Er is een milde vorm (type 1) die weinig stollingsproblemen geeft, een tussenvorm met wisselende klachten (type 2) en een meer ernstiger vorm (type 3). De ziekte van von Willebrand komt bij ongeveer 1 op 100 mensen voor. Slechts 1 op de 10.000 mensen met deze ziekte heeft de ernstige vorm en krijgt op regelmatige basis een behandeling. Dat betekent dat er veel mensen zijn die niet weten dat ze deze ziekte hebben omdat



ze er maar weinig van klachten van hebben. Bij een lichte vorm kan het daarom lang duren voordat het opgemerkt wordt. Bij een ernstige vorm is het vaak al op de babyleeftijd te merken en kan er behandeling nodig zijn. De ziekte komt zowel bij mannen als bij vrouwen voor, dit in tegenstelling tot hemofilie, een andere stollingsziekte. (over hemofilie is een aparte Ziezonbrochure)

In het animatiefilmpje van de Cyberpoli is duidelijk te zien wat de ziekte van Von Willebrand is; www.cyberpoli.nl/willebrand/

De symptomen

Iemand met de ziekte van Von Willebrand kan makkelijker blauwe plekken krijgen. Ook gaat het tandvlees sneller bloeden en krijgt iemand vaker een bloedneus. Iemand met de ziekte van Von Willebrand heeft na een operatie, het trekken van kiezen en bij ongelukken, een verhoogd risico op (na)bloedingen. Alleen bij type 3 kunnen er bloedingen in gewrichten of spieren voorkomen, spontaan of na stoten en vallen. Vrouwelijke patiënten kunnen last hebben van hevige bloedingen tijdens de menstruatie of na een bevalling.

De behandeling

In principe zijn alle kinderen met de ziekte van von Willebrand onder behandeling bij een kinderarts- hematoloog in het ziekenhuis/hemofiliebehandelcentrum. De behandeling hangt af van de ernst van de bloedingen en/of de verwonding. Blauwe plekken zien er niet mooi uit maar kunnen geen kwaad en hoeven niet behandeld te worden. Bloedneuzen en mondbloedingen kunnen vaak met een neusspray en/of tabletten behandeld worden. Deze medicijnen hebben ouders vaak thuis. In slechts enkele gevallen moeten kinderen naar een hemofiliebehandelcentrum komen voor het toedienen van stollingsfactor.

GEVOLGEN VOOR HET ONDERWIJS

De behandeling met de medicatie 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 de ziekte van von Willebrand verloopt hetzelfde als bij iedere andere leerling. De ziekte heeft geen invloed op de leerbaarheid van het kind. Als kinderen ouder worden is het van belang dat ze 'gewoon' mee kunnen doen en kunnen spelen. Wanneer kinderen onnodig in hun activiteiten beperkt worden proberen ze soms 'ongelukjes' geheim te houden.

Primair onderwijs

Kinderen met ziekte van von Willebrand kunnen naar de reguliere basisschool. Het is belangrijk om alle leraren en overblijfpersoneel/ouders op school op de hoogte te brengen als er een kind is met de ziekte van von Willebrand. Zij moeten weten hoe te handelen in geval van een harde val op het hoofd of een bloedneus of andere slijmvliesbloeding.

Kinderen met de ziekte van von Willebrand missen ongeveer evenveel schooldagen als gezonde kinderen. Het is goed als de klasgenootjes weten wat de leerling mankeert. Het kind kan altijd een spreekbeurt houden over de ziekte en de gevolgen van deze ziekte. Kijk verder bij "informer de klas".

” Als ik goed weet wat ik moet doen als ik een bloedneus heb, kan ik gewoon met alles meedoen op school”

Juriaan 13 jaar

Voortgezet onderwijs

Geef een leerling met de ziekte van von Willebrand de kans om zich te ontwikkelen tot een zelfstandig individu. Jongeren willen vaak zelf bepalen wat ze zeggen over hun ziekte en aan wie. Als er geen bloedingen zijn, of geen behandeling vanwege een recente bloeding, kan de leerling meedoen aan de gymles. Gymnastiek is belangrijk voor een goede gewricht- en spieropbouw. 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 ziekte van von Willebrand en 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.

ADVIEZEN/TIPS

Pas op

Kinderen met de ziekte van von Willebrand mogen nóóit aspirine 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:

- Bloedneuzen / mondbloedingen
- (Harde) Val op het hoofd of buik
- Grote wonden
- Een blauwe plek die in een paar uur groter wordt.

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 ziekte van von Willebrand is. Zoals hierboven beschreven is, heeft dat invloed op de soort bloedingen. 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 de ziekte van von Willebrand normaal gesproken niet meer verzuimen dan een gezonde leerling. Toch zijn er situaties denkbaar waarin het schoolgaan problemen kan opleveren.

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 de ziekte van von Willebrand 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 spreekbeurt heb gehouden over de ziekte van von Willebrand, 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

www.nvhp.nl Hemofilie patiëntenorganisatie

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: september 2020
Ziezon is het landelijk netwerk van consulenten onderwijsondersteuning zieke leerlingen

Auteurs

Carla Hendriks

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

Met medewerking van
M. Beijlevelt - van der Zande,
Verpleegkundig Specialist Kinderhematologie, Emma Kinderziekenhuis
Amsterdam UMC



Netwerk Ziezon
ziek zijn & onderwijs

www.ziezon.nl