Een leerling met stamcel-transplantatie

INFORMATIE EN ADVIES VOOR LERAREN

Netwerk Ziezon
ziek zijn & onderwijs

Een leerling met stamceltransplantatie

INFORMATIE EN ADVIES VOOR LERAREN

In deze brochure van Ziezon lees je wat een stamceltransplantatie is. De impact van deze behandeling op het volgen van onderwijs is groot. In de brochure staan tips om zo goed mogelijk in te spelen op de onderwijsbehoeften van een leerling die deze behandeling ondergaat.

INLEIDING

De langdurige en intensieve behandeling ontregelt het leven van de leerling. School blijft, ook in deze periode, erg belangrijk. In deze brochure staan handreikingen om:

- de betrokkenheid van de school bij de leerling te behouden;
- zorg te dragen voor een goede uitwisseling van informatie tussen school, leerling en de ouders;
- aandacht te hebben voor vragen en gevoelens van klasgenoten;
- de onderwijsachterstand van de leerling zoveel mogelijk te beperken;
- de leerling tijdens opname, na ontslag thuis en bij terugkeer naar school zo goed mogelijk te begeleiden;
- aandacht te hebben voor de gevoelens van eventuele broers en zussen, de zogenoemde brussen, op school.

Het kan emotioneel een zware belasting zijn voor een leerkracht om zorg te dragen voor de leerling, zijn klasgenoten én om het contact met het gezin van de leerling te onderhouden. Het is belangrijk steun te zoeken in deze taak bij collega's en directie. Daarnaast kan de Consulent Onderwijsondersteuning Zieke Leerlingen ondersteuning bieden.

De brochure is bedoeld voor leraren in het primair onderwijs en in het voortgezet onderwijs, maar ook voor intern begeleiders, zorgcoördinatoren en andere betrokkenen op de school van de zieke leerling.

Wat is EEN STAMCEL-TRANSPLANTATIE?

Een stamceltransplantatie is een intensieve en complexe behandeling waarbij zieke stamcellen worden vervangen door gezonde stamcellen van een donor. Stamcellen zijn "basiscellen" die voortdurend nieuwe bloedcellen maken en zitten in het beenmerg. Er zijn drie soorten bloedcellen: de *witte bloedcellen* die infecties tegengaan, de *rode bloedcellen* die zuurstof transporteren en de *bloedplaatjes* die helpen het bloed te laten stollen. Bij een stamceltransplantatie worden eerst de eigen stamcellen kapot gemaakt. Dit gebeurt door chemotherapie en immuuntherapie. Hierdoor worden er geen eigen stamcellen meer aangemaakt. Daardoor ontstaat ruimte voor de nieuwe stamcellen van de donor. Het kind krijgt deze stamcellen via een infuus. De transplantatie is dus geen operatie.

De nieuwe stamcellen hebben tijd nodig om te groeien. Dit duurt meestal drie weken en soms langer. Een stamceltransplantatie is een behandelingsmethode voor kinderen met bepaalde vormen van bloedziekten, stofwisselingsziekten of bepaalde ziekten van het afweersysteem. Een stamceltransplantatie bij kinderen wordt alleen in het PMC in Utrecht en in het LUMC in Leiden uitgevoerd.

HOE VERLOOPT DE BEHANDELING?

De voorbereiding

Een stamceltransplantatie is een langdurige en intensieve behandeling. Er moet ruimte komen in het beenmerg voor de nieuwe stamcellen van de donor. Dit gebeurt met chemotherapie. Met chemotherapie gaan de eigen stamcellen in het beenmerg kapot. Maar ook andere cellen in het lichaam kunnen kapot gaan door chemotherapie. Er is meestal ook immuuntherapie nodig. Dit zijn medicijnen die de afweercellen in het bloed kapot maken.

De transplantatie

De transplantatie is een bijzonder moment. De stamcellen zitten net als bloedproducten in een infuuszak en worden via een infuus toegediend. Een stamceltransplantatie ziet eruit als een bloedtransfusie. Als de donorcellen zich in het beenmerg hebben genesteld, kan de aanmaak van bloedcellen weer op gang komen. Het duurt meestal twee tot vier weken voordat dit zichtbaar wordt in het bloed.

Soms blijven er eigen stamcellen aanwezig in het lichaam, die kunnen ook nog bloedcellen maken. Dit hoeft niet altijd een probleem te zijn. In het ziekenhuis wordt gekeken of de bloedcellen van de donor zijn of van het kind zelf.

Als alle stamcellen van het kind zelf zijn, is de transplantatie niet geslaagd. Als de stamcellen van de donor zijn is de transplantatie wel geslaagd.

Geïsoleerde verpleging

Als de eigen stamcellen zijn verwijderd duurt het even voordat de donor stamcellen nieuwe cellen aanmaken. In deze tijd is het kind kwetsbaar;

- Zonder rode bloedcellen ontstaat bloedarmoede. Dit geeft een moe en lusteloos gevoel.
- Zonder bloedplaatjes bestaat een risico op bloedingen.
- Zonder witte bloedcellen bestaat er een verhoogd risico op infecties.

Als gevolg van de behandeling is het kind dus vatbaarder voor bacteriën, virussen en schimmels. Om de kans dat het kind een infectie oploopt te beperken, vindt de behandeling plaats in een isolatiekamer.

Mogelijke complicaties:
Graft-versus-host ziekte

Voor de transplantatie onderzoekt men nauwkeurig of de belangrijkste weefselfactoren van patiënt en donor overeenkomen. Toch treedt er regelmatig in meer of mindere mate omgekeerde transplantatieziekte op. Dit wordt Graft-versus-host ziekte genoemd. Dit is een omgekeerde afstotingsreactie: een reactie vanuit de donor gericht tegen het kind. Het kind gebruikt hiervoor medicatie.

GEVOLGEN VAN DE BEHANDELING

De opname in het ziekenhuis beslaat ongeveer zes weken, meestal twee weken vóór de transplantatie en vier weken erna. Het kind krijgt tijdens de opname een dagprogramma aangeboden. De pedagogisch medewerker, de consulent onderwijsondersteuning zieke leerlingen, de fysiotherapeut en eventueel de psycholoog hebben hierin een plaats.
Contact met de eigen school is heel belangrijk in de periode van geïsoleerde verpleging.

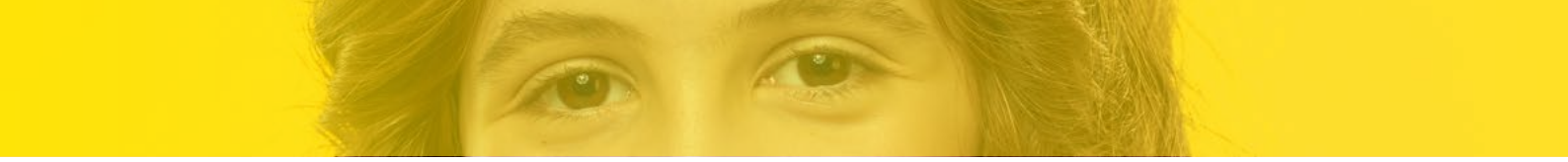
Leefregels na het ziekenhuis

Als de bloedwaarden een bepaald niveau hebben bereikt, wordt de totale isolatie opgeheven. Als het herstel goed verloopt, mag het kind korte tijd later naar huis. Er gelden dan nog wel een aantal beperkende maatregelen, omdat conditie en afweer nog niet volledig hersteld zijn. Het kind mag de eerste maanden na transplantatie niet in ruimtes komen waar veel mensen bij elkaar zijn. Het infectierisico in de buitenlucht is beperkt. Het wordt wel afgeraden naar drukke markten of kermissen en dergelijke te bezoeken. Buiten spelen mag vaak wel.

Naast bovenstaande beperkingen, kan de leerling te maken krijgen met vermoeidheid, verminderde concentratie en terugkerende verkoudheden. In de eerste drie maanden na transplantatie vinden wekelijks controles plaats in het ziekenhuis. Het komt regelmatig voor dat een leerling toch weer enige tijd in het ziekenhuis moet worden opgenomen omdat er complicaties optreden. Soms zijn ook bloedtransfusies nodig. Meestal is de situatie na een jaar weer 'normaal' en moet de leerling opnieuw worden gevaccineerd tegen kinderziekten.

Gevolgen op lange termijn

Na een stamceltransplantatie kan het zijn dat de lichamelijke conditie blijvend verminderd is. Er kan sprake zijn van een verstoorde groei, onvruchtbaarheid en blijvende vermoeidheid. Een stamceltransplantatie vraagt psychisch veel van een patiënt en van zijn omgeving. De angst voor terugkeer van de ziekte blijft aanwezig en kan tot een onzeker toekomstbeeld leiden. Sommige kinderen missen na hun herstel de aansluiting met hun leeftijdgenoten. Zij hebben veel doorgemaakt en zijn daardoor anders in het leven komen te staan dan hun vrienden en vriendinnen.



GEVOLGEN VOOR HET ONDERWIJS

Een leerling die een stamceltransplantatie ondergaat, is enkele maanden tot een half jaar niet op school. Een stamceltransplantatie vindt plaats in een Universitair Medisch Centrum. Universitair medische centra hebben een Educatieve Voorziening. De school van het kind kan een beroep doen op een Consulent Onderwijsondersteuning Zieke Leerlingen. Zij begeleiden de school, geven les aan de zieke leerling en bieden algemene voorlichting over ziek zijn en onderwijs.
Het onderwijs in het ziekenhuis komt er meestal op neer dat de leerling één uur per dag les krijgt in een één op één situatie. Vanwege de beperkte onderwijstijd en de verminderde belastbaarheid van de zieke leerling is onderwijs op maat nodig. In overleg met school wordt een aangepast lesprogramma samengesteld.
De doelstelling van het onderwijs in het ziekenhuis:

- Tijdens de lessen ervaren kinderen dat ze, ondanks hun ziekte, nog veel dingen goed kunnen. Dat is belangrijk voor hun zelfvertrouwen. Er wordt een beroep gedaan op de gezonde kant van het kind;
- Onderwijs in het ziekenhuis biedt kinderen vertrouwde bezigheden met vertrouwde spullen in onzekere omstandigheden. Tijdens de behandeling raken kinderen deels de controle over hun leven en over hun lichaam kwijt. Het is goed dat ze met vertrouwde activiteiten bezig zijn, waarover ze wél controle hebben;
- School biedt afleiding en geeft structuur.

AANPASSINGEN OP SCHOOL

Herstel thuis en terug op school

Na een stamceltransplantatie volgen, zoals genoemd, enkele maanden van herstel. Gedurende die periode mag de leerling niet naar school. Thuisonderwijs kan gestart worden. Ook kan een KPN Klasgenoot worden ingezet, zodat de leerling vanuit huis of vanuit het ziekenhuis de lessen op school kan volgen. (www.klassecontact.nl)

Bij terugkeer naar school zijn onderstaande aandachtspunten van belang:

- De leerling moet wennen aan het opnieuw deel uitmaken van een groep. De meeste kinderen willen “gewoon” zijn; iets wat hen veel energie kan kosten.
- Vermoeidheid ten gevolge van de behandeling kan nog een grote rol spelen. Dit uit zich vaak in concentratieproblemen. Onderwijs op maat blijft van belang, totdat de leerling weer volledig belastbaar is.
- Soms komt het voor dat de leerling pas toekomt aan de verwerking van alles wat hij heeft meegemaakt als het gewone leven weer is begonnen. Bij veranderend gedrag is het goed dit te bespreken met de ouders.

Spreekbeurt

Een spreekbeurt of presentatie is een goede manier om de klas te informeren over de ziekte en behandeling. De leerling kan de klas vertellen over wat hij allemaal heeft meegemaakt en wat dit voor hem betekent.

In gesprek met klasgenoten

Door in klassenverband aandacht te besteden aan de ziekte en behandeling, houdt de leraar overzicht op de informatie die wordt gedeeld en de emoties die in de groep leven. Het is belangrijk met de zieke leerling en zijn ouders te bespreken welke informatie gedeeld mag worden met de school en in welke bewoordingen dat gebeurt.

Tips voor een klassengesprek:

- Vertel dat een stamceltransplantatie een langdurige en zware behandeling is, die nodig is om het kind beter te maken
- Kinderen kunnen vragen of het zieke kind wel beter kan worden. Sta toe dat kinderen hun angsten of zorgen uiten. Vertel bij vragen over genezingskansen dat de uitkomst van de behandeling altijd onzeker is.
- Bespreek mogelijke bijwerkingen van de behandeling, zoals vermoeidheid, misselijkheid, braken, haaruitval, gewichtstoename, huidklachten en infecties.
- Organiseer bezoek thuis of in het ziekenhuis wanneer de situatie van het zieke kind het toelaat.

Ouders

Een goede communicatie tussen school en ouders tijdens de ziekteperiode is van groot belang om wederzijdse verwachtingen met elkaar af te stemmen. Kies hiervoor een vaste contactpersoon vanuit school. Het is van belang dat school de persoonlijke informatie over de leerling altijd als strikt vertrouwelijk beschouwt, tenzij ouders en leerling expliciet toestemming geven de informatie met anderen te delen.

Broers en zussen

Broers of zussen (brussen) van de zieke leerling komen onvermijdelijk binnen het gezin op de tweede plaats te staan. Ouders kunnen minder tijd en aandacht aan hen besteden. Brussen stellen zich vaak solidair op, maar zij kunnen zich ook tekort gedaan voelen. Zorgen en verdriet om hun zieke broer of zus kunnen gepaard gaan met jaloezie of boosheid. Op school kunnen de emoties een uitweg vinden in brutaal en extravert gedrag of juist in een stille en in zichzelf gekeerde houding. Belangrijk is dat er op school primair aandacht is voor de broer of zus zélf, en dat deze niet slechts wordt aangesproken als informatiebron over de zieke broer of zus. Die aandacht is zeker nodig wanneer een brus de donor is voor de zieke leerling.

Als de leerling niet meer beter wordt

Hoewel de genezingskansen voor kinderen die een stamceltransplantatie ondergaan aanzienlijk zijn verbeterd, overlijden nog altijd kinderen tijdens en na de behandeling.

BRONNEN EN INFORMATIEVE WEBSITES

www.ziezon.nl

www.in-de-wolken.nl

www.klassecontact.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: juni 2023.
Ziezon is het landelijk netwerk van consulenten onderwijs-ondersteuning zieke leerlingen.

Auteurs:
Marlian Helmink, Consulent Expertise Centrum Ziek en Onderwijs Rotterdam

Maaike Slagter, Consulent Onderwijs Zieke Leerlingen OZL Noord.

Noortje Laurens, Consulent Educatieve Voorziening in het LUMC.

Met medewerking van:
Trude Minnee, verpleegkundig specialist kinderpolikliniek Late Effecten en Follow up (LEEF) na stamceltransplantatie. Werkzaam in LUMC.

Netwerk Ziezon
ziek zijn & onderwijs

www.ziezon.nl