



Gids voor middelbareschool docenten

Leerlingen met bloedvaten
(vasculaire) malformaties



cmtco^um

www.cmtc.nl

Inhoudsopgave

1	Waarom deze brochure?	5
2	Over de aandoeningen	7
3	Wat zijn vasculaire malformaties dan precies?	9
4	Mogelijke medische complicaties	10
5	Samenwerking met leerlingen en hun ouder(s)	11
6	Waar moet u op letten?	12
7	Informatie voor de leraar	12
8	Mogelijke psychische gevolgen en hoe u hiermee het beste om kunt gaan	15
9	Mogelijke psychosociale gevolgen en hoe u hiermee het beste om kunt gaan	15
10	Do's en dont's	16
11	Jaarlijkse evaluatie	17
12	Start van het nieuw schooljaar	18
13	Registratie bij het voortgezet onderwijs	18
14	Klasgenoten op de hoogte stellen	19
15	Meer informatie	21
16	Checklist	23
	Contactgegevens informatie en auteurs	24

School speelt een belangrijke rol in een mensenleven



1 Waarom deze brochure?

CMTC-OVM is een wereldwijde non-profit patiëntenorganisatie uit Nederland en is actief sinds 1997. Ons doel is om zowel mensen die lijden aan zeldzame bloedvatafwijkingen als hun families en zorgverleners te ondersteunen. Op deze manier kunnen wij de levenskwaliteit van patiënten en hun families verbeteren. We ondersteunen onze patiënten op allerlei manieren. Een mens is immers zoveel meer dan een lichaam. Mensen zijn in staat om zelfstandig te denken en daarnaast zijn voor ons verschillende sociale verhoudingen (vrienden en familie, vrienden op sportclubs en op school) onmisbaar. Daarom heeft een patiënt ondersteuning nodig op zowel medisch, psychisch (zoals zelfbeeld en zelfvertrouwen), alsook op psychosociaal vlak.

School speelt een belangrijke rol in een mensenleven. Wat iemand meemaakt op school kan namelijk veel invloed hebben op de rest van zijn/haar leven.

Doordat onze leden over de hele wereld verspreid zijn, hebben wij door de jaren heen veel kennis en ervaring opgedaan. Hoe gingen zij op school eigenlijk om met het feit dat zij 'anders' waren?

Zijn ze gepest, en zo ja, hoe lieten zij zich niet klein krijgen?

Met behulp van deze brochure bieden we ondersteuning aan leraren in het voortgezet onderwijs die een leerling met een vasculaire malformatie in de klas hebben of krijgen.

Deze brochure is samengesteld voor het regulier onderwijs. Dat wil zeggen dat deze in principe niet bedoeld is voor het speciaal onderwijs, bijvoorbeeld op scholen voor kinderen met gedragsproblemen. Desalniettemin willen we hierbij wel een kleine kanttekening plaatsen: sommige delen van deze brochure kunnen wel geschikt zijn voor het speciaal onderwijs.



Vasculaire malformaties worden vaak bestempeld als zeldzame aandoeningen



2 Over zeldzame aandoeningen

Vasculaire malformaties worden vaak bestempeld als zeldzame aandoeningen. Deze zijn meestal chronisch en de klachten zullen aanwezig blijven tot aan het overlijden van de patiënt. Er zijn geen medicijnen of andere middelen die de klachten kunnen verminderen. Voor de patiënt is veel en goede ondersteuning daarom noodzakelijk.

Een aandoening wordt 'zeldzaam' genoemd, wanneer deze bij minder dan 1 op de 2000 mensen voorkomt.

Wereldwijd bestaan er ongeveer 7000 soorten zeldzame aandoeningen. Hoe vaak deze voorkomen, kan per land verschillen. In Nederland lijdt 1 op de 17 mensen aan een zeldzame aandoening, terwijl dit in een ander land weer heel anders kan zijn: in Amerika heeft bijvoorbeeld 1 op de 10 inwoners een zeldzame aandoening. In totaal zijn er dus heel veel mensen die hiermee te maken krijgen. Hieruit kun je de conclusie trekken dat er op iedere school wel leerlingen zijn die een zeldzame aandoening hebben.

Een van de grootste knelpunten is dat het gemiddeld wel vijf tot zeven jaar duurt voordat de (juiste) diagnose wordt gesteld. In ruim 40% van de gevallen wordt zelfs meer dan één keer de verkeerde diagnose gesteld, met alle gevolgen van dien voor zowel het kind als het gezin.

Niet iedere vasculaire malformatie is zichtbaar



3 Wat zijn vasculaire malformaties dan precies?

Het bloed in ons lichaam stroomt door vele duizenden kilometers bloedvaten.

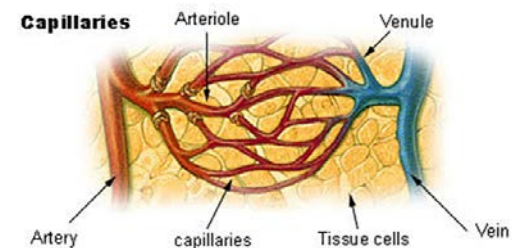
Sommige bloedvaten zijn erg groot en dik, zoals de aderen en de slagaderen, terwijl andere juist erg dun zijn (zoals de haarvaten).

Er zijn wel honderden soorten huidaandoeningen. Bloedvatafwijkingen zijn zichtbaar doordat de (bloed)vaten verwijden. Soms is alleen een zwelling te zien. Er zijn twee soorten bloedvatafwijkingen: vasculaire tumoren en vasculaire malformaties.

Bij niet-zorgwekkende vasculaire malformaties zal de huisarts het kind bijna altijd doorverwijzen naar een specialist. Dit kan bijvoorbeeld een (kinder)dermatoloog of een kinderchirurg zijn. Zij kunnen de juiste diagnose stellen. Bij ernstige bloedvatafwijkingen daarentegen kan het kind worden doorverwezen naar een multidisciplinair team van specialisten.

Vasculaire malformaties zijn niet altijd van buitenaf zichtbaar. Kinderen kunnen de vlekken op de huid bijvoorbeeld verbergen onder hun kleding. Hierdoor is het voor hen moeilijk om aan anderen uit te leggen waarom zij bijvoorbeeld niet alles kunnen doen.

Zo kan een leerling de ene dag barsten van de energie en de andere dag helemaal niet.



Haarvaten

- Arteriole = kleine slagader
- Venule = klein bloedvat
- Artery = slagader
- Capillaries = haarvaten
- Tissue cells = weefselcellen
- Vein = ader



Lichaams- temperatuur regulatie kan ook een probleem zijn

4 Mogelijke medische complicaties

Omdat vasculaire malformaties niet altijd zichtbaar zijn (zoals in een scan van de hersenen) is het vaak lastig om deze aandoeningen snel op te sporen. Zoals eerder genoemd verbergen kinderen de vlekken die deze aandoeningen veroorzaken ook vaak onder hun kleding. Soms heeft een koude of warme omgeving ook invloed op de zichtbaarheid van de vlekken. Dit is bijvoorbeeld het geval bij CMTc. Wanneer het kind zich in een koude omgeving bevindt of bijvoorbeeld van streek is, worden de gevlekte verkleuringen van de huid donkerder en dus beter zichtbaar. Het kan ook voorkomen dat er problemen zijn met het gedeelte in de hersenen dat de lichaamstemperatuur reguleert.

Daarnaast zijn in veel gevallen de ledematen asymmetrisch: het ene been kan bijvoorbeeld korter of langer zijn dan het andere, of juist dunner of dikker. Het kan erg lang duren (soms wel maanden) voordat wonden genezen of voordat de verkleuringen minder zichtbaar worden. Wanneer rond de ogen en/of op het voorhoofd verkleuringen ontstaan, kan dit wijzen op oog- en/of hersenproblemen.



5 Samenwerking met leerlingen en hun ouder(s)

Als leraar speelt u, samen met de ouder(s), een belangrijke rol in de opvoeding van een kind.

De ouder(s) en de leraar zullen met de leerling samen moeten werken om het beste uit zijn/haar tijd op school te kunnen halen. Iedere leerling is immers anders. Zij willen niet graag op een andere manier behandeld worden vanwege hun aandoening. Ze willen gewoon 'normaal' zijn. Het kan echter voorkomen dat zij extra zorg nodig hebben.

In dat geval is samenwerken nog belangrijker. Het kan namelijk zo zijn dat het kind onder schooltijd regelmatig naar een medisch specialist moet of een tijdje in het ziekenhuis moet worden opgenomen.

De behoeften van de leerling staan voorop. Daarom is het belangrijk dat het onderling contact goed is, zodat er samen gekeken kan worden naar wat er mogelijk is. Wees open en eerlijk tegen elkaar over wat wel en niet kan. Soms kan het namelijk voorkomen dat de school niet de extra ondersteuning kan bieden die nodig is. Als het kind een afspraak heeft bij de dokter of in het ziekenhuis, moet(en) de ouder(s) dit ruim van tevoren aan de leraar doorgeven. Zo kan de leraar hierop inspelen door bijvoorbeeld extra huiswerk mee te geven. Dit is nodig om te voorkomen dat het kind een achterstand gaat oplopen. Het kind maakt deel uit van een groep. Aangezien hij/zij al te maken heeft met (medische) problemen, is het prettiger

voor het kind dat de impact ervan zo veel als mogelijk wordt ingeperkt. Kinderen die extra ondersteuning nodig hebben, willen vaak niet nog meer aandacht op zich gevestigd hebben. Die krijgen zij namelijk al, omdat zij 'anders' zijn. Een kind vertelt bijvoorbeeld hoe het op school was als hij/zij thuiskomt, terwijl een ander het liever voor zichzelf houdt. Op school ziet alles er misschien rooskleurig uit, terwijl het kind in werkelijkheid problemen heeft en bijvoorbeeld gepest wordt.

Wij adviseren u om regelmatig contact op te nemen met de ouder(s). Doe dit bijvoorbeeld om de twee maanden en informeer hen over hoe het op school met het kind gaat.

Aangezien er in de tussentijd van alles kan veranderen (het kind kan zich bijvoorbeeld anders gaan gedragen), is het verstandig om tijdig contact op te nemen met de ouder(s) zodat dergelijke problemen worden voorkomen. Dit geldt natuurlijk ook voor de ouder(s) zelf: als zij merken dat het niet goed gaat met het kind of dat het kind zich anders gaat gedragen, dan moeten zij ook contact opnemen met de leraar.

Als leraar kunt u bijvoorbeeld merken dat het niet goed gaat als het kind problemen heeft met het huiswerk, moe is, niet of te laat naar school komt en/of de resultaten van toetsen of andere opdrachten verslechteren.

6 Waar moet u op letten?

Het kan zijn dat de ledematen van het kind verschillen qua lengte waardoor hij/zij misschien niet (goed) kan meedoen met de gymles. Snel rennen en voetballen kan bijvoorbeeld lastig zijn.

Wanneer leerlingen tijdens de gymles teams moeten maken, kan dit betekenen dat de kinderen met een aandoening niet gekozen worden. Het kind staat dan letterlijk aan de zijlijn. Dit heeft een negatief effect op zijn/haar zelfvertrouwen en zelfbeeld. U kunt de leerling alsnog bij de les betrekken door hem/haar te vragen u te helpen met de les. Hij/zij kan bijvoorbeeld spelpunten tellen die de teams hebben gemaakt.

Blijf positief en focus op wat de leerling kan, en niet op wat hij/zij niet kan.

7 Informatie voor de leraar

Bij een kind hoort geen gebruiksaanwijzing. Als leraar bent u zich er waarschijnlijk zeker van bewust dat ieder kind uniek is.

Praktische tips:

- Het is belangrijk dat u begrip toont wanneer u praat met een leerling die een medische aandoening heeft. Luister goed naar de leerling en naar wat zijn/haar ouder(s) vertelt/vertellen. Neem hen serieus.
- Luister naar de ambities van de leerling en naar wat hij/zij wel of juist niet kan doen.
- Bespreek samen hoe het kind het beste kan leren.
- Bied lesmateriaal dat aansluit bij de behoeftes van de leerling en steun hem/haar waar nodig.
- Laat de leerling weten waar u als leraar tegenaan loopt. Dit kan de leerling een extra duwtje in de rug geven om te vertellen over wat hem/haar dwars zit.
- Leerlingen met een medische aandoening hebben vaak weinig zelfvertrouwen en een laag zelfbeeld vergeleken met andere kinderen. Het is belangrijk dat u hier rekening mee houdt.

- De aandoening speelt een grote rol in zijn/haar leven: iedere dag, de hele dag door heeft het kind hiermee te maken. De leerling kan het beste zelf inschatten hoe hij/zij hiermee omgaat. Als leraar zijnde is het dus uiteraard belangrijk om een goede vertrouwensband op te bouwen met de leerling.

Enkele belangrijke vragen:

- Weet u of het kind medicijnen slikt en hoe hij/zij deze moet innemen?
- Weet u wie u kunt bereiken in noodgevallen?
- Is het nodig dat de leerling een speciale plek krijgt toegewezen in de klas? Dit kan bijvoorbeeld een plek vooraan zijn, zodat de leraar het kind beter in de gaten kan houden.
- In hoeverre kan de leerling zich vrij bewegen? Zijn er speciale voorzieningen nodig? Kan de leerling meedoen aan de gymles of zijn er beperkingen waardoor dit niet zomaar kan?

De leerling heeft 24x7 te maken met zijn/haar aandoening



Denk in mogelijkheden en niet in beperkingen



8 Mogelijke psychische gevolgen en hoe u hiermee het beste om kunt gaan

Het is belangrijk dat u niet alleen naar de aandoening kijkt, maar naar het kind zelf. Een kind is zoveel meer dan alleen de aandoening die hij/zij heeft. Leg de focus niet op beperkingen maar denk juist in mogelijkheden; kinderen kopiëren en reflecteren namelijk ander-mans gedrag en denkwijze, wat op zijn beurt hun eigen gedachten ook weer beïnvloedt. Maak ze ervan bewust dat ze denkpatronen kunnen doorbreken. Focus op de mogelijkheden maar zorg er wel voor dat het kind zich prettig voelt bij wat hij/zij doet. Deze kinderen hebben soms wel wat meer aandacht nodig dan andere kinderen.

Een prima alternatief om het kind te steunen in deze situatie is om hun aandoening te beschouwen als een soort superkracht. Deze aanpak leert kinderen dat zij, dankzij hun aandoening, uniek zijn op een goede manier. Benadruk de positieve kant zonder hierbij negatieve uitlatingen te doen over hoe moeilijk het is om deze aandoening te hebben. Wanneer blijkt dat het kind het moeilijk vindt om zijn/haar aandoening te accepteren of om dergelijke redenen niet met andere kinderen wil omgaan, is het verstandig om eerst kindvriendelijke, gerichte vragen te stellen aan het kind zelf en daarna advies te vragen aan de ouder(s). Aangezien zowel de ouder(s)

van het kind als het kind zelf vanaf het begin met deze aandoening te maken hebben gehad, weten zij inmiddels heel goed wat het betekent om deze aandoening te hebben en wat er allemaal bij komt kijken.

9 Mogelijke psychosociale gevolgen en hoe u hiermee het beste om kunt gaan

Zoals eerder genoemd staat, heeft de aandoening niet alleen invloed op het kind, maar op de hele familie. Ook andere kinderen, vrienden, sportgenootjes en later zelfs werkcollega's krijgen hier enigszins mee te maken. Kinderen met dergelijke aandoeningen kunnen soms minder goed of zelfs helemaal niet meedoen aan sociale activiteiten.

Als leraar bent u eveneens verantwoordelijk voor de sociale ontwikkeling van het kind. In sommige gevallen betekent dit dat de rollen omgedraaid zijn, wat inhoudt dat u vragen stelt aan het kind over zijn/haar ziekte om meer te weten te komen. Oftewel: laat het kind soms voor leraar spelen.

10 Do's and dont's voor het kind

Do's

- Ik ben meer dan mijn ziekte. Besteed aandacht aan alles wat wel goed gaat.
- Kijk naar mijn talenten. Kijk niet naar wat ik niet kan, maar juist naar wat ik wel kan.
- Luister naar mij en respecteer mij zoals ik ben. Respecteer mijn grenzen. Wanneer ik 'nee' zeg, dan is het ook nee. Ik ken mijn eigen grenzen.
- Als ik zeg dat ik iets zelf wil doen, laat mij dat dan zelf doen.
- Kom voor mij op wanneer mensen mij niet begrijpen of wanneer ik niet aanwezig ben.

Don'ts

- Vraag niet steeds aan mij hoe het is/voelt om ziek te zijn.
- Vraag niet (de hele tijd) aan mij hoe het met mij gaat. Ik zeg het zelf wel als het niet goed met mij gaat.
- Neem geen beslissingen voor mij zonder dit eerst met mij te overleggen.
- Kijk niet alleen naar wat ik niet kan, maar focus op wat ik juist wel kan.
- Houd niet constant rekening met mij wanneer ik er niet om vraag.
- Laat mij niet steeds afhankelijk zijn van jou. Laat mij mijn eigen ding maar doen.
- Zet me niet onder druk. Wanneer ik 'nee' zeg, dan is het ook nee.

11 Jaarlijkse evaluatie

Aan het eind van ieder schooljaar kunt u het beste samen met de ouder(s) en het kind beoordelen hoe hij/zij dit schooljaar is verlopen. Iedere leerling heeft normaal gesproken zo'n evaluatiegesprekje. Alle basisscholen werken met een leerlingvolgsysteem. Soms kan/kunnen (een) ouder(s) ook in (een deel van) dit (elektronisch) systeem de vorderingen en ontwikkelingen van hun kind gedurende het schooljaar volgen.

Wanneer het gaat om een kind met een aandoening is er, naast de zaken die gewoonlijk besproken worden, ook ruimte om te praten over andere thema's zoals:

- Zijn er lichamelijke klachten die de afgelopen tijd verminderd/verergerd zijn?
- Hoe vaak is de leerling gedurende het schooljaar afwezig geweest (bijvoorbeeld door ziekte of door afspraken bij de dokter/in het ziekenhuis)?
- Hoe gaat de leerling om met zijn/haar aandoening?
- En hoe gaan andere leerlingen hiermee om?
- Heeft u misschien tips voor de leerling en/of voor zijn/haar ouder(s)?

Stappen naar de volgende fase



12 Start van het nieuw schooljaar

Op sommige basisscholen heeft een klas het hele schooljaar door dezelfde leraar. Meestal is het echter zo dat een groep in een nieuw schooljaar een andere leraar krijgt. Dit houdt in dat het voor een kind ieder jaar weer een overgang is om van de ene leraar naar de andere te gaan. Om de omschakeling zo soepel mogelijk te laten verlopen is het een goed idee om een gesprek te houden waar zowel de oude - en nieuwe leraren, de ouder(s) van het kind en het kind zelf erbij zijn. Gedurende de hele schoolperiode wordt er een leerlingdossier bijgehouden. In dit dossier moeten ook (medische) gegevens over de aandoening staan.

13 Registratie bij het voortgezet onderwijs

De eerste stap is het ontmoeten van jouw mentor en het delen van jouw verhaal. Als mentor/leraar weet je dat dit een hele grote stap is voor iedere leerling. Een compleet nieuwe omgeving, van oudste naar de jongste, een nieuw schoolstelsel, etc. De mentor kan, met jouw toestemming, de leraren informeren over jouw aandoening.

Een mogelijkheid is dat de mentor met jou (en misschien met andere leerlingen met een aandoening) de klassen bezoekt en jouw aandoening uitlegt. Dit kan natuurlijk wel heel spannend zijn!

Rond de leeftijd van 12 jaar wordt het lichaamsbeeld belangrijker en dominantier voor kinderen, dus de psychologische impact zal waarschijnlijk toenemen, evenals de sociale last van pesten.

De mentor kan de volgende zaken vastleggen bijvoorbeeld (naast de standaard zaken):

- De ontwikkeling van de aandoening in de loop van de tijd op school.
- Fysieke (gymnastiek) of mentale beperkingen (tests en examens).
- Onafhankelijkheid en zelfredzaamheid.
- Medische problemen en medicatie.

14 Klasgenoten op de hoogte stellen

Het is belangrijk dat klasgenoten op de hoogte gesteld worden. Op deze manier kunnen zij zich beter in anderen inleven en er is een kleinere kans op pesten. Houd er rekening mee dat kinderen met een aandoening niet op een andere manier behandeld willen worden. Leg bijvoorbeeld op een praktische manier uit:

- Wat de aandoening is en wat dit voor de leerling betekent;
- Dat de aandoening blijvend is en niet besmettelijk;
- Dat de aandoening en/of de medicatie invloed kunnen hebben op het uiterlijk en/of gedrag van de leerling (hierdoor kunnen ook klasgenoten beïnvloed worden);
- Dat er dingen in het leslokaal zijn aangepast en waarom;
- Dat het kind regelmatig afwezig kan zijn vanwege bijvoorbeeld afspraken bij de dokter of in het ziekenhuis. Leg aan de andere leerlingen uit waarom dit zo is. Bespreek ook met de ouder(s) hoe een eventuele leerachterstand ingeperkt kan worden.

**Meer
informatie:
www.cmtc.nl**

15 Meer informatie

Op onze site kunt u meer informatie vinden over vasculaire malformaties. De site is in meerdere talen beschikbaar. Maar dat is nog niet alles. U kunt daar ook allerlei informatie vinden over de psychologische en psychosociale gevolgen van het leven met een zeldzame aandoening.

Deze brochure is slechts een samenvatting van de belangrijkste thema's. Onze website wordt voortdurend bijgewerkt met aanvullende informatie. Mocht u nog vragen of tips hebben, aarzel dan niet om contact met ons op te nemen.



16 Checklist

- Contactgegevens van de ouder(s) voor in noodgevallen.
- Contactgegevens van de huisarts voor in noodgevallen.
- Beschrijving van de aandoening(en) voor leken.
- Welke medicijnen op school moeten worden ingenomen en op welke manier.
- Eventuele beperkingen (mentaal of lichamelijk)
- Mogelijke complicaties.
- Andere medewerkers op school op de hoogte stellen.
- Welk verzuim is te verwachten door ziekte, afspraken bij de dokter of in het ziekenhuis en (medische) behandeling?
- Hoe reist de leerling van en naar school?
- Gaat de leerling na school naar de buitenschoolse opvang? (bijvoorbeeld omdat de ouder(s) aan het werk zijn) In dat geval moet deze informatie ook door de ouder(s) gedeeld worden met de buitenschoolse opvang.

Wat betreft de leerling zelf (afhankelijk van de leeftijd)

- Wat kan hij/zij zelfstandig?
- Wat is belangrijk voor de leerling zelf?
- Hoe open is de leerling over zijn/haar aandoening?
- Op welke manier, met wie en wanneer wordt er informatie over de leerling gedeeld? Het is natuurlijk belangrijk dat de privacy van de leerling gewaarborgd blijft.
- Wat kan de school doen om de leerling zo goed mogelijk te ondersteunen?
- Met wie kan de leerling praten wanneer hij/zij problemen heeft, zoals gepest worden?
- Zijn er speciale voorzieningen nodig bij schoolactiviteiten (zoals schoolkampen)?

Meer informatie

Onze CMTc-OVM organisatie opereert wereldwijd en heeft lokaal Patiënt Belangenbehartigers in diverse landen.

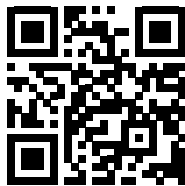
Deze Patiënt Belangenbehartigers spreken de lokale taal en kennen de lokale cultuur.

Meer actuele informatie kan worden gevonden in onze website www.cmtc.nl

Onze website kan worden vertaald in meer dan 100 talen met 2 muisklikken.

Auteurs

Dr. Alyson Norman
Dr. Rosanne Smits
Lex van der Heijden
Zorgeloos naar school



 cmtc ovm