

PATIËNTEN INFORMATIE

Kinderen met Sikkelcelziekte



**MAASSTAD
ZIEKENHUIS**

een santeon ziekenhuis

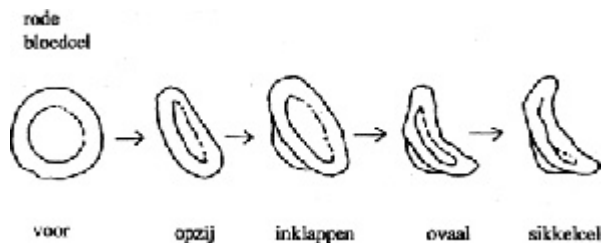


Met deze folder wil het Maasstad Ziekenhuis u informeren over kinderen met sikkelcelziekte. Wij adviseren u om deze informatie zorgvuldig te lezen

Wat is sikkelcelziekte?

Sikkelcelziekte of sikkelcelanemie is een erfelijke vorm van chronische bloedarmoede, die tot ernstige medische klachten kan leiden. De ziekte is niet besmettelijk.

Bij mensen met sikkelcelziekte is het hemoglobine in de rode bloedcellen net iets anders dan bij andere mensen. Een kleine verandering in het erfelijk materiaal zorgt ervoor dat er géén normaal hemoglobine gemaakt wordt, maar een afwijkende vorm. In plaats van de normale muntvorm kunnen deze rode bloedcellen de vorm van een halve maan of sikkel krijgen, vandaar de naam sikkelcelziekte (figuur 1).



Figuur 1: Het verloop van een gezonde bloedcel naar een sikkelcel

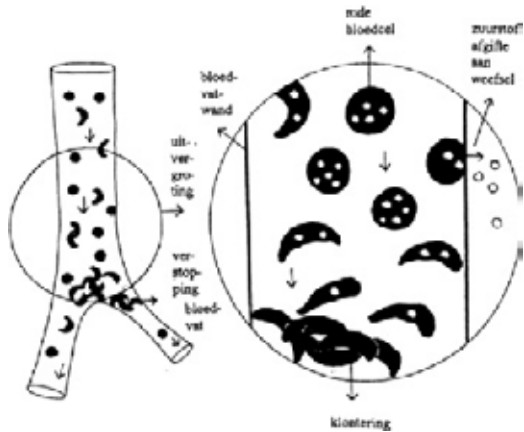
Door deze abnormale vorm worden de rode bloedcellen sneller afgebroken (na 30 dagen) dan gebruikelijk (na 120 dagen). Door deze snellere afbraak hebben mensen met sikkelcelziekte vrijwel altijd last van bloedarmoede. De belangrijkste klachten van bloedarmoede zijn: snel moe, lusteloos, weinig energie, hartkloppingen en soms oorsuizingen.

Als afbraakproduct van het hemoglobine-eiwit komt er een gele kleurstof (bilirubine) vrij, die een gele verkleuring van de huid en de ogen veroorzaakt. Deze verkleuring wordt geelzucht genoemd. Niet alleen worden door hun bijzondere vorm de rode bloedcellen sneller afgebroken, ze hebben door hun sikkelvorm ook de neiging gemakkelijk in elkaar te haken. Dit veroorzaakt het ontstaan van proppen in de bloedvaten, het "sikkelen" (figuur 2).



Figuur 2: Het verloop van het sikkelen in een bloedvatje

Het sikkelen kan ontstaan door een toegenomen behoefte aan zuurstof in het lichaam, zoals bij grote inspanning of oververmoeidheid, bij infecties, door zuurstoftekort (bij verblijf op grote hoogte), door uitdroging of bij kou. De klachten van iemand met sikkelcelziekte hangen nauw samen met de plaats waar de bloedvaten verstopt raken. Verstoppingen kunnen optreden in de botten, de milt, de longen, de darmen, de hersenen, de nieren, de penis en de ogen. Verstoppingen kunnen hevige pijn veroorzaken en weefselschade (figuur 3).



Figuur 3: Het sikkelen in een bloedvat in een 'crisisituatie' (uitvergroting)

Wat zijn de klachten van een kind met sikkelcelziekte?

De meeste kinderen met sikkelcelziekte hebben niet het gehele jaar door klachten. Ook is het zo dat kinderen met sikkelcelziekte daar verschillend op kunnen reageren; de één heeft soms meer klachten dan een ander bij hetzelfde ziektebeeld. Een klachtenvrije periode wordt 'steady state' genoemd.

Een periode met veel ernstige klachten wordt een 'crisis' genoemd. Mensen met sikkelcelziekte zijn vatbaarder voor sommige infecties en ze kunnen heftig op een infectie reageren. Een infectie is een besmetting met een bacterie of een virus. Wanneer zich een infectie voordoet, kan een plotselinge toename optreden van bleekheid met of zonder geelzucht, donkere (op cola lijkende) urine, hartkloppingen, duizeligheid en kortademigheid. Wanneer dit het geval is, spreekt men van een anemische (bloedarmoede) crisis.

Ernstige klachten zijn: koorts (méér dan 38,5 graden koorts, die langer duurt dan 24 uur), hoofdpijn in combinatie met minder kracht of gevoel in armen of benen òf met stuipen, bot- of buikpijn, toename van geelzucht, gezwollen handen en voeten, slechter zien, benauwdheid of kortademigheid, pijn in de rechter bovenbuik, pijnlijke erectie van de penis en het plassen van bloed. Veel van deze klachten treden plotseling op. Wanneer deze ernstige klachten zich voordoen, is het verstandig direct contact op te nemen met een arts.

Een leven met sikkelcelziekte

Kinderen met sikkelcelziekte kunnen een redelijk normaal leven leiden, dat wil zeggen met de mogelijkheid tot het naar school gaan, het beoefenen van sport, reizen en voor vrouwen de mogelijkheid van een zwangerschap. Om een redelijk normaal leven te kunnen leiden, is het van belang dat mensen met sikkelcelziekte een goede medische behandeling krijgen en goed gesteund worden door hun artsen, familie, vrienden en omgeving. Een multidisciplinaire medische begeleiding kan er voor zorgen dat de complicaties van sikkelcelziekte vroegtijdig herkend en behandeld worden.

Leefregels voor een kind met sikkelcelziekte

- Gezonde voeding.
- Anderhalf tot twee liter drinken per dag om te voorkomen dat het bloed stroperig wordt. Tijdens schoolgaan kan het bijvoorbeeld zo zijn dat het kind na gym, buitenspelen of warmte extra moet drinken in de klas.
- Voldoende lichaamsbeweging: gym en buitenspelen mag, maar het doseren van inspanningen is belangrijk.
- Voldoende rust nemen en oververmoeidheid vermijden.
- Vermijden van temperatuurswisselingen, dus jassen aan en dicht bij het naar buiten gaan, ook al lijkt het helemaal niet koud.
- Zwemles mag, maar in een verwarmd bad en direct afdrogen en warm aankleden nadien.

Sporten en sikkcelziekte

Kinderen met sikkcelziekte mogen net als hun leeftijdgenoten volop bewegen, spelen, gymmen en aan sport doen! Er zijn vanuit medisch oogpunt geen beperkingen ten aanzien van sport en spel. Sport en spel zijn voor de ontwikkeling van het opgroeiende kind belangrijk. Zowel voor opbouw van conditie, spiertraining en lenigheid als voor sociale vaardigheden (vrienden maken, plezier in (samen) bewegen, leren winnen/verliezen) is bewegen belangrijk.

Om klachten te voorkomen is het belangrijk dat het kind goed eet en drinkt vóór het sporten, veel drinkt na extra inspanning, oververmoeidheid vermijdt en sterke afkoeling na het sporten tegengaat.

Naar school gaan met sikkcelziekte

Wat kan de school bijdragen?

Het is belangrijk alert te zijn op schoolproblemen die kunnen ontstaan door een chronische ziekte, en meer specifiek door de sikkcelziekte. De schoolproblemen kunnen zich op drie gebieden voordoen, namelijk op: de cognitieve, de fysieke, motorische en de sociaal-emotionele ontwikkeling.

Cognitieve ontwikkeling

Het kind met sikkcelziekte kan last hebben van aandacht- en concentratieproblemen en een verminderd geheugen in perioden van lusteloosheid en moeheid. Dit kan ook optreden wanneer er sprake is van een slechte doorbloeding van de hersenen. Het opnemen van nieuwe informatie en het verwerken van die informatie zijn dan vertraagd. Het is in dat geval beter informatie kort en op verschillende manieren aan te bieden; bijvoorbeeld visueel, auditief en motorisch (al doende).

Fysieke en motorische ontwikkeling

Sommige kinderen met sikkelcelziekte hebben periodes waarin ze meer vermoeid zijn of zich lusteloos voelen. Dit wordt meestal veroorzaakt door bloedarmoede. Bloedarmoede kan ook de lengtegroei vertragen. Deze periodes kunnen problemen geven in de snelheid waarbij een kind iets uitvoert. Dit kan bij het uitvoeren van schoolopdrachten, maar ook bij gym en zwemmen. Het aanbieden van een selectie uit de oefenstof; het geven van extra tijd voor het maken van toetsen; en/of het bieden van kortere toetsen kunnen er aan bijdragen dat het kind betere resultaten boekt.

Sociaal-emotionele ontwikkeling

Het is belangrijk dat een kind met sikkelcelziekte zich veilig en geaccepteerd voelt binnen zijn school. Een uitzonderingspositie moet voorkomen worden. Openheid over de ziekte helpt om vooroordelen te voorkomen, zoals besmettelijkheid. Dit kan door middel van een spreekbeurt of kringgesprek.

Vanuit het Maasstad Ziekenhuis bestaat ook de gelegenheid dat de verpleegkundig specialist voorlichting komt geven aan leerlingen en/of docenten.

Een kind met sikkelcelziekte in de klas is net zo'n bijzonder kind als zijn of haar klasgenootjes. Alleen zijn er leefregels waar hij of zij zich aan moet houden en kan het zijn dat het kind met sikkelcelziekte eerder moe is en af en toe afwezig is in verband met ziekenhuiscontroles of opnames.

Er zijn voor een kind met sikkelcelziekte op school eigenlijk drie belangrijke zaken:

- De docenten en de ouders hebben goed contact en overleg.
- De docenten zijn op de hoogte van de leefregels van een kind met sikkelcelziekte.

- Maar bovenal, het kind moet zich, ondanks zijn ziekte, zo goed mogelijk kunnen ontwikkelen. Dit kan al bewerkstelligd worden door kleine aanpassingen in het lesprogramma zonder dat het kind in een uitzonderingspositie wordt geplaatst.

Voor meer informatie of vragen kunt u contact opnemen met mevrouw D.D.L. Bezemer, kinderarts Maasstad Ziekenhuis via de polikliniek Kindergeneeskunde, (010) 291 22 90.

Website

Om kinderen goed voor te bereiden op een bezoek aan de polikliniek, een onderzoek of operatie, is het goed om met uw kind samen informatie door te nemen. Hierdoor wordt het bezoek, onderzoek of de operatie vaak beter ervaren door het kind en verloopt het aangenamer. Op onze kinderwebsite www.maasnik.nl wordt op leeftijdscategorie door middel van foto's en filmpjes uitgelegd hoe het in het Maasstad Ziekenhuis gaat.

Voor meer informatie kunt u terecht op www.cyberpoli.nl/sikkelcel.

Bron: Sikkelcelziekte. Symptomen en behandeling. Erfelijkheid, preventie en zwangerschap. Brochure voor mensen die meer willen weten over sikkelcelziekte of sikkelcelanemie. SCAR Nederland. Mei 2003.

Notities



De informatie in deze folder is belangrijk voor u. Als u moeite heeft met de Nederlandse taal, zorg dan dat u deze folder samen met iemand leest die de informatie voor u vertaalt of uitlegt.

The information in this brochure is important for you. If you have any difficulties understanding Dutch, please read this brochure together with somebody who can translate or explain the information to you.

Bu broşürdeki bilgi sizin için önemlidir. Hollandaca dilde zorlanıyorsanız, bu broşürü size tercüme edecek ya da açıklayacak biriyle birlikte okuyun.

Informacje zawarte w tym folderze są ważne dla Państwa. Jeśli język niderlandzki sprawia Państwu trudność, postarajcie się przeczytać informacje zawarte w tym folderze z kimś, kto może Państwu je przetłumaczyć lub objaśnić.

المعلومات المتواجدة في هذا المنشور مهمة بالنسبة لكم. إذا كنتم تواجهون صعوبة في اللغة الهولندية،
إحرصوا حينئذ على أن تقرأوا هذا المنشور بحضور شخص ما، الذي يترجم لك المعلومات الواردة فيه
أو بشرحها لكم.

Maasstad Ziekenhuis
Maasstadweg 21
3079 DZ Rotterdam

T: (010) 291 19 11

I: www.maasstadziekenhuis.nl / www.maasnik.nl (kinderwebsite)

I: www.maasstadziekenhuis.nl/mijn (patiëntenportaal)

