

A portrait of a woman with blonde hair, smiling, wearing a blue denim jacket over a white shirt and a necklace. The background is a soft-focus outdoor setting with greenery.

Jolanda Neeleman,  
moeder van Steve

Hoe gaat dat?

## Naar school met een schildklieraandoening

Wat betekent een schildklieraandoening voor de schoolprestaties van een kind? Hebben kinderen met een schildklieraandoening dezelfde mogelijkheden als hun leeftijdsgenoten? Hoe ga je als ouder om met school? En moet school rekening houden met de ziekte van je kind? Twee moeders vertellen hun ervaringen.

TEKST: MARIANNE DE GROOT FOTO'S: MARIEKE DE LORIJN, INGRID JONGENS

‘Wij staan er heel nuchter in’, geeft Jolanda Neeleman aan. Bij haar zoon Steve (13) is vorig jaar de ziekte van Hashimoto vastgesteld. ‘Ik weet dat je bepaalde klachten kunt hebben als gevolg van een schildklierandoening, maar wij gooien niet alles daarop. Hij is ook in de puberteit. Deze week zegt hij steeds dat hij na het sporten zo’n pijn heeft in z’n gewrichten en in zijn spieren. Maar dat had mijn oudste zoon op die leeftijd ook.’

In januari 2013 gaf Steve aan dat hij heel erg moe was. Achteraf had hij ook een heel droge huid. ‘Maar ja’, zegt Jolanda, ‘het was ook wintertijd’. Jolanda dacht in eerste instantie aan de ziekte van Pfeiffer, maar Steve bleef klagen over vermoeidheid. Bloedonderzoek gaf niet onmiddellijk uitsluitel, maar uiteindelijk werd in oktober 2013 de diagnose gesteld.

Steve zit nu in het tweede jaar van het gymnasium. Hij sport veel en op vrijdagavond gaat hij vaak naar vrienden. ‘Hij doet het hartstikke goed’, zegt Jolanda. ‘Hij klaagt helemaal niet, hij vraagt ook nooit of hij thuis mag blijven van school.’ Steve bekijkt zijn aandoening heel nuchter. Hij heeft ook geen behoefte aan informatie over zijn ziekte. ‘Hij weet wat hij heeft en dat hij een pilletje moet slikken. Dat is voor hem voldoende.’ Steve zal ook nooit uit zichzelf over de ziekte beginnen. ‘Hij ziet er de meerwaarde niet van in.’

### Zelf aangeven

Jolanda stuurde een mail om de school op de hoogte te brengen van Steve’s aandoening. Voordat ze wist wat de ziekte voor haar zoon zou kunnen betekenen, vroeg ze of er eventueel medewerking vanuit school te verwachten was. Binnen een uur had ze een reactie: Steve moet het zelf aangeven op het moment dat hij aanpassing nodig heeft. ‘Daar hebben ze gelijk in’, vindt Jolanda. ‘Anders hoor je ook niet op het gymnasium thuis.’ Zijn mentor vraagt wel regelmatig aan Steve hoe het met hem gaat.

Zijn ouders omschrijven Steve als een ‘strebertje’. ‘Het verschil met heel veel andere pubers is dat Steve een heel sterke discipline heeft. ‘Steve plant heel goed, laat ook dingen vallen om zijn school te kunnen doen.’ Als hij een dag te moe is om te leren, gaat hij eerst slapen. Lukt het daarna nog niet, dan staat hij de volgende ochtend eerder op. ‘Dat doet hij allemaal uit zichzelf’, zegt Jolanda. ‘En hij is heel strikt met het innemen van zijn medicijnen.’

In periodes dat hij erg moe is, haalt Steve ook wel eens onvoldoendes. Hij vraagt dan niet om een tweede kans. Soms kan hij een toets in tweeën maken, maar dat kost hem alleen maar extra moeite. Volgende keer beter, is zijn houding. Zo denkt zijn moeder er ook over: ‘Hij wil straks het bedrijfsleven in en daar gaan ze er ook geen rekening mee houden.’

### 100% inzet

Jolanda is ervan overtuigd dat schildklierpatiënten kunnen doen wat ze willen, als ze zich er 100% voor inzetten. Het is een kwestie van keuzes maken. Dat

*‘Hij wil het bedrijfsleven in en daar gaan ze er ook geen rekening mee houden’*

is een duidelijk verschil met leeftijdsgenoten. Steve geeft zelf niet aan dat hij wat mist, maar Jolanda kan zich voorstellen dat andere kinderen dat gevoel wel hebben. Toch komt ook Steve zichzelf weleens tegen. Hij reageert dan geïrriteerd en kortaf. ‘Maar dan heeft hij het wel leuk gehad’, ziet zijn moeder. Jolanda weet dat ze altijd kan komen praten als ze contact wil met school. Ze heeft tot nu toe geen enkele tegenwerking ondervonden. Aan het begin van komend schooljaar zal ze opnieuw de mentor van Steve informeren hoe de zaken ervoor staan. ‘Je hoeft niet alles bij de school neer te leggen.’



Kyra van den Bosch, moeder van Cheynna

### Drastische verandering

‘Ik vind het knap van haar, dat ze zich zo positief opstelt’, zegt Elly Hendriks, zorgcoördinatrice op de school van Cheynna (15). Zij heeft de ziekte van Hashimoto, Ganglion (ophoping van vocht in spieren en pezen) en CVS (Chronisch Vermoeidheidssyndroom). Ook bij Cheynna werd in eerste instantie aan de ziekte van Pfeiffer gedacht, maar 2,5 jaar geleden bleek het om een traag werkende schildklier te gaan. Daarmee veranderde het leven van de altijd heel ondernemende Cheynna drastisch. Vooral de vermoeidheid (een combinatie van CVS en schom-



melende schildklierwaarden) speelt haar parten. Zo is ze momenteel niet in staat het hele programma op school te volgen.

### Geen dierverzorging meer

Voordat de ziekte zich openbaarde, deed Cheynna de opleiding Dierverzorging aan een andere school. 'Een heel bewuste keuze', vertelt haar moeder Kyra van den Bosch. Van haar basisschool kreeg ze het advies vmbo TL (Theoretische Leerweg)/havo. Maar de reistijd (bijna een uur heen en weer terug) brak Cheynna op. Haar huidige school is op vijf minuten van haar huis. Momenteel zit Cheynna in het derde jaar van het vmbo Kader Zorg en Welzijn. 'Aanvankelijk waren er twijfels of de overstap wel soelaas zou bieden', geeft Elly aan. Toen bleek dat lichamelijke beperkingen het probleem vormden, ging de school overstag. Elly is vanuit haar functie nauw betrokken bij alles rondom Cheynna en school. 'Ik bekijk voor kinderen die om wat voor reden dan ook in het reguliere onderwijs niet mee kunnen komen hoe ze toch op school kunnen blijven.' Elly denkt dat Cheynna vmbo TL wel aankan, maar omdat haar ziekte zorgt voor

## *'Het slopende voor een kind is de onvoorspelbaarheid van de ziekte'*

een enorm verzuim, is gekozen voor de kaderopleiding. 'Door een lager niveau onderwijs te volgen, kan Cheynna toch hoge cijfers blijven halen', zegt Kyra. Omdat het te vermoeiend was om klassikale lessen te volgen, heeft Cheynna in het eerste en tweede jaar zelfstandig moeten werken: thuis en in een 'zorgklas' op school. 'In een zorgklas zitten leerlingen die extra zorg behoeven vanwege ziekte of problemen', vertelt Elly. 'Zo kunnen leerlingen in hun eigen ritme toch meedoen.' Er zitten hooguit vijf leerlingen in, in steeds wisselende samenstelling. Met Cheynna als vrijwel constante factor.

### Gebrek aan interactie

Op dit moment krijgt Cheynna haar praktijkles wel klassikaal. 'Het geluk voor Cheynna is dat ze gemakkelijk zelfstandig leert', zegt haar moeder. Een groot nadeel is dat er weinig interactie is met andere leerlingen. Ook in haar sociale leven wordt Cheynna enorm door haar ziekte beperkt. 'Zo kan ze bijvoorbeeld niet mee op excursie', geeft Elly aan. 'En Cheynna moet heel bewust haar afspraken met vriendinnen plannen', voegt Kyra toe. Elly vindt dat de ziekte niet de schoolprestaties van

Cheynna beïnvloedt, maar wel haar intelligentie. 'Ze dut in. Hoe meer onderwijs je krijgt, hoe meer je kunt nadenken. Door het ontbreken van interactie met anderen, mist Cheynna een kritische houding ten aanzien van de lesstof.'

### Meer begrip

Kyra en Elly vinden dat de huidige regelgeving scholen beperkt in goed onderwijs voor kinderen zoals Cheynna. Het alternatief, particulier onderwijs, was voor Cheynna's ouders te duur. Maar Kyra ziet dat de school doet wat ze kan. 'De contacten zijn goed.' Wel voelt ze zich een soort proefpersoon: 'Je moet alles uitzoeken.'

'Het slopende voor een kind is de onvoorspelbaarheid van de ziekte', zegt Elly. Dat maakt het moeilijk het beste uit zichzelf te halen. Cheynna heeft altijd iets gedempts. Je ziet het aan de manier waarop ze de trap afloopt: heel bedachtzaam.' Volgens Kyra voelt Cheynna zich niet anders, maar wel anders behandeld: 'Er is weinig (h)erkenning.' Ook Elly vindt het jammer dat er zo veel onbegrip bestaat. Voor Cheynna kwam de omslag, nadat Kyra een Facebookbericht met informatie over Hashimoto naar school doorstuurde. 'Je ziet niks aan haar, dat is het vervelende.' Het bericht werd ook in de klas behandeld. Met als gevolg dat er nu veel meer interesse wordt getoond en er vaker contact wordt gezocht met Cheynna. Volgend jaar staan Cheynna, haar ouders en de school voor een nieuwe uitdaging: het examen. Elly: 'We willen samen met de examencommissie kijken wat haalbaar is binnen de huidige regelgeving.' Na het examen wil Cheynna de mbo-opleiding Dierverzorging gaan doen. Kyra bereidt zich alvast voor op een nieuw gevecht en weer andere obstakels.

### Hoe ga je het gesprek aan met school?

#### Tips voor ouders

1. Informeer de school en blijf contact houden.
2. Wees open en direct in de communicatie met de school.
3. Betrek school bij de zoektocht naar oplossingen.
4. Vraag de school eerlijk te zijn over de mogelijkheden.
5. Stap over je schroom heen en kom op voor je kind.
6. Vraag eventueel de specialist een brief te schrijven als bewijslast.
7. Zorg ervoor dat je kind een persoon blijft en geen nummer wordt.
8. In het uiterste geval kunnen onderwijsconsulenten ondersteuning bieden.