Binnenstebuiten

Lespakket secundair onderwijs

Over onzichtbaar ziek zijn
en primaire immuundeficiëntie (PID)



djapo

Inleiding

Sommige mensen zijn ziek zonder dat je het ziet. Hoewel ze gezond ogen, werkt hun afweersysteem niet zoals het hoort. Daardoor krijgen ze vaker infecties dan mensen met een goed functionerend afweersysteem, duren hun infecties vaak veel langer en zijn ze vaak moe. Voor hun omgeving is niet altijd duidelijk wat er aan de hand is, waardoor ze steeds opnieuw moeten uitleggen waarom ze afwezig zijn of waarom ze niet aan volle kracht kunnen meedoen met een activiteit. Wat je niet ziet, is namelijk moeilijk om te begrijpen, en dus ook moeilijk om rekening mee te houden. Voor jongeren, die volop bezig zijn met wie ze zijn en wie ze willen zijn, weegt dat extra zwaar.

Het afweersysteem beschermt het lichaam tegen indringers zoals bacteriën, virussen en schimmels. Bij primaire immuundeficiëntie (PID) ontbreekt een onderdeel van die afweer of werkt het afweersysteem niet goed. Iemand met PID wordt daardoor vaker, langer of ernstiger ziek. Soms is de afweer net overactief en valt ze het eigen lichaam aan, wat bloedafwijkingen of ontstekingen van organen zoals de darmen of de schildklier kan veroorzaken. PID is aangeboren en blijvend, vandaar het woord ‘primair’. Het is dus iets anders dan een tijdelijk verzwakte weerstand na een griep of door medicatie.

Er zijn meer dan 600 vormen van PID beschreven, van erg mild tot levensbedreigend, en PID ziet er bij niemand precies hetzelfde uit. Naar schatting heeft ongeveer 1 op de 500 mensen een vorm van PID. Hoe PID verloopt, verschilt sterk van persoon tot persoon. De ernstigste vormen, waarbij iemand blijvend opgevolgd en behandeld wordt, zijn zeldzamer. Op jouw school kan er dus een jongere met PID zitten, vaak zonder dat het al ontdekt is.

PID is niet besmettelijk. Je wordt ermee geboren en je kan het niet doorgeven aan een klasgenoot. Anderzijds zijn mensen met PID wel erg kwetsbaar voor besmettingen door anderen. Zo kan een gewone verkoudheid of griep voor iemand met PID wekenlang aanslepen en veel meer schade aanrichten dan bij mensen zonder PID. Thuisblijven wanneer je zelf ziek bent, je handen wassen, niezen in je elleboog en het klaslokaal verluchten zijn dus extra belangrijk wanneer er een leerling met PID in je klas zit.

Naast regelmatig ziek zijn, ondervinden mensen met PID ook gevolgen die minder zichtbaar zijn en die vaak even zwaar wegen als de infecties zelf: langdurige vermoeidheid, die per persoon andere oorzaken kan hebben, achterstand op de leerstof door de vele en vaak langdurige afwezigheden, steeds opnieuw moeten uitleggen wat er aan de hand is en niet altijd geloofd worden, … Dit is waar jij als leerkracht het verschil kan maken.

Dit lespakket voor het secundair onderwijs ondersteunt je om PID bespreekbaar te maken in de klas. Als je ziek bent zonder dat iemand het ziet, maakt het namelijk een groot verschil als anderen je geloven en je laten meedoen op je eigen tempo. Door aan de slag te gaan met de werkvormen in dit lespakket leren de leerlingen over het afweersysteem en over wat het betekent om onzichtbaar ziek te zijn. Ze denken na over gevolgen en leven zich in in het perspectief van Noor, een fictief personage van vijftien jaar dat leert omgaan met een leven waarin school, vermoeidheid en ziekenhuisbezoeken samenkomen.

Het lespakket staat op zichzelf en geeft je als leerkracht een concrete lesvoorbereiding om rond onzichtbaar ziek zijn, of meer specifiek rond PID, aan de slag te gaan in de klas. Je kan daarvoor met alle werkvormen na elkaar aan de slag gaan, maar je kan de werkvormen (behalve het slot) ook afzonderlijk integreren in je curriculum. Om snel te bepalen waarvoor je een afzonderlijke werkvorm kan gebruiken, raadpleeg je eerst het doel. De werkvormen zijn verder telkens opgebouwd in genummerde stappen en bevatten instructies om de werkvorm uit te voeren, **mogelijke denkvragen om aan de leerlingen te stellen**, **uitleg voor de leerlingen in directe rede** en *mogelijke antwoorden van de leerlingen, ter illustratie*.

Dit lespakket is bedoeld voor alle graden van het secundair onderwijs. Bij elke werkvorm staat een tijdsindicatie.

In bijlage 1 vind je een verklarende begrippenlijst en een lijstje met antwoorden op mogelijke vragen van leerlingen. Die is bedoeld voor jou als leerkracht, niet voor de leerlingen. Niet alles uit deze bijlage hoeft dus benoemd te worden tijdens de lessen, maar zo kan je meer uitleg geven waar die gewenst is, en je kan ermee anticiperen op mogelijke vragen die opduiken. Lees de bijlage dus vooraf even door en hou ze bij de hand tijdens de werkvormen.

Lees de infobundel van Binnenstebuiten *(link naar infobundel)* voor uitgebreidere uitleg over PID.

VERMOED JE DAT EEN LEERLING PID HEEFT?

Merk je bij een leerling afwezigheden die blijven terugkomen, traag herstel na elke infectie of vermoeidheid zonder duidelijke reden? Geef dat dan door aan de zorgcoördinator of het zorgteam, en vertel aan de ouders/voogd wat je vaststelt, zonder het te interpreteren. Zelf een diagnose stellen hoeft niet en mag niet. Het gesprek op gang brengen is voldoende. In de infobundel lees je meer over de tien waarschuwingstekens en over regelingen voor leerlingen die lang of erg frequent afwezig zijn, zoals tijdelijk onderwijs aan huis en Bednet.

MEER WETEN EN MEER DOEN

- Infobundel Binnenstebuiten: wat je als begeleider van kinderen en jongeren minimaal moet weten over PID, over signalen herkennen en over wat je kan doen.

- Lespakketten lager en secundair onderwijs

- Mini-documentaire van VIB in samenwerking met UZ Leuven en Bubble ID: kinderen en jongeren vertellen zelf wat het betekent om met PID op te groeien.

- Het prentenboek 'Pim & de Confetticape' van BePOPI: een boek dat op kindermaat vertelt wat een primaire immuundeficiëntie is, zonder zware woorden en zonder angst. Het geeft kinderen taal voor wat ze voelen, en het geeft de mensen rond hen een manier om erover te praten.

Overzicht

Werkvorm 1: Stil gesprek	De leerlingen zoeken en verwerken informatie over PID uit een leestekst op een kritische en systematische manier. De leerlingen verkennen hun eigen en elkaars gedachten, gevoelens en vragen over onzichtbaar ziek zijn.	± 50 minuten
Werkvorm 2: Relatiecirkel	De leerlingen onderzoeken hoe verschillende factoren rond PID met elkaar samenhangen, en hoe aanpassingen in de omgeving van een jongere met PID de vicieuze cirkel mee kunnen helpen doorbreken.	± 40 minuten
Werkvorm 3: Een andere wereld	De leerlingen nemen verschillende perspectieven in rond leven met PID, en vergelijken elkaars kijk op dezelfde situatie.	± 50 minuten
Slot: afspraken voor onze klas	De leerlingen vertalen wat ze leerden naar concrete afspraken voor de eigen klas. De leerlingen schatten in welke afspraken ze zelf kunnen volhouden, en wat die afspraken veranderen voor een klasgenoot die vaak ziek is.	± 20 minuten

Eindtermen

TRANSVERSAAL, ALLE GRADEN

BURGERSCHAP

07.02 De leerlingen reflecteren over het relationele, gelaagde en dynamische karakter van identiteit.

07.03 De leerlingen lichten toe hoe verschillende vormen van diversiteit verrijkend en uitdagend zijn voor het samenleven.

07.04 De leerlingen gaan geïnformeerd, beargumenteerd en constructief in dialoog over maatschappelijke thema's.

LICHAMELIJK, GEESTELIJK EN EMOTIONEEL BEWUSTZIJN EN GEZONDHEID

01.02 De leerlingen ontwikkelen gezondheidsvaardigheden in functie van hun fysiek en mentaal welzijn binnen verschillende thema's.

SOCIAAL-RELATIONELE COMPETENTIES

05.01 De leerlingen gaan respectvol en constructief met anderen in interactie, rekening houdend met elkaars grenzen.

LEER- EN ONDERZOEKSCOMPETENTIES

13.04 De leerlingen zoeken doelgericht informatie in diverse bronnen en verwerken die op een kritische en systematische manier.

OPTIONELE VERDIEPING, 3E GRAAD

WISKUNDE, EXACTE WETENSCHAPPEN EN TECHNOLOGIE

06.24 De leerlingen leggen uit dat het immuunsysteem bij de mens noodzakelijk is om te overleven (onderliggende kennis: specifieke en niet-specifieke afweer).

BIOLOGIE, SPECIFIEKE EINDTERM

08.04.05 De leerlingen leggen specifieke en niet-specifieke afweer uit.

WERKVORM 1

Stil gesprek

(© Djapo)[1]

lestijd ± 50 minuten

Doel

De leerlingen zoeken en verwerken informatie over PID uit een leestekst op een kritische en systematische manier.
De leerlingen verkennen hun eigen en elkaars gedachten, gevoelens en vragen over onzichtbaar ziek zijn.
Optie derde graad: De leerlingen leggen uit dat het immuunsysteem noodzakelijk is om te overleven en onderscheiden specifieke en niet-specifieke afweer.

Materiaal

- De leestekst 'Onzichtbaar ziek: leven met PID' (bijlage 2)
- Enkele flappen met open vragen
- Stiften

Voorbereiding

Schrijf op elke flap een open vraag over het thema, bijvoorbeeld:

- **Wat betekent het volgens jou om ziek te zijn zonder dat iemand het ziet?**
- **Kan je ziek zijn zonder dat iemand het merkt? Hoe zou dat voelen?**
- **Hoe zou jij willen dat klasgenoten reageren als je vaak afwezig bent?**
- **Welke aanpassingen zou een school kunnen maken voor iemand die vaak moe of afwezig is?**
- **Hoe zou het voelen om steeds opnieuw te moeten uitleggen wat er aan de hand is?**

Leg de flappen verspreid in de klas.

SPECIFIEKE EN NIET-SPECIFIEKE AFWEER

Werk je met leerlingen die meer uitdaging kunnen gebruiken? Voeg dan een flap toe die dieper ingaat op het afweersysteem en eventueel aansluit bij het kadertje in de leestekst (bijlage 2) over de specifieke en niet-specifieke afweer, bijvoorbeeld:

- **Waarom heeft een mens een afweersysteem nodig om te overleven?**
- **Wat is het verschil tussen de specifieke en de niet-specifieke afweer?**

Zo kan je werken rond eindtermen 06.24 en 08.04.05 (derde graad).

1 Deze werkvorm werkt drempelverlagend bij een gevoelig thema. Ideeën worden niet aan personen gekoppeld, en niemand moet iets zeggen.

1 De leerlingen lezen in stilte de informatieve leestekst ‘Onzichtbaar ziek: leven met PID’ (bijlage 2).
Vertel vooraf dat er bij deze werkvorm niet gepraat wordt.
De leerlingen lopen daarna rond en noteren op een flap naar keuze hun eerste gevoelens, gedachten, vragen of opmerkingen bij de vraag.

2 Als de leerlingen niets meer kunnen bedenken, schuiven ze door naar de volgende flap. Daar lezen ze eerst wat de andere leerlingen geschreven hebben. Vervolgens noteren ze hun gevoelens, gedachten, vragen of opmerkingen bij de vraag op deze flap, en reageren ze eventueel op wat de andere leerlingen neergeschreven hebben, door er iets bij te noteren, een streepje erbij te zetten om duidelijk te maken dat ze dit ook denken, er een vraagteken bij te zetten als ze niet begrijpen wat de ander hiermee bedoelt, er een smiley bij te tekenen …
Eens ze uitgeschreven zijn schuiven de leerlingen opnieuw door naar een volgende flap, lezen ze opnieuw wat de andere leerlingen geschreven hebben en vullen ze opnieuw aan.

Zo doen ze voort tot ze terug bij hun eerste flap uitkomen.

3 Overloop klassikaal wat de leerlingen op de flappen noteerden en reflecteer samen over het thema.

- **Welke vraag of reactie op de flappen is je het meest bijgebleven? Waarom?**
- **Waarom is het voor iemand met PID zo moeilijk dat anderen hem of haar vaak niet begrijpen?**
- **Waar loopt iemand die vaak afwezig is op school tegenaan?**
  - *→ De leerstof missen.*
  - *→ Grappen, gesprekken en afspraken die intussen gemaakt werden missen.*
- **Welke aanpassing op school zou volgens jou het meeste verschil maken voor leerlingen met PID?**
- **Welke aanpassing op school zou volgens jou het moeilijkst zijn om vol te houden?**

Reflecteer ten slotte ook kort over de methodiek.

- **In welke mate hebben de reacties van anderen jouw denken over het onderwerp beïnvloed?**
- **Hoe vond je het om een stil gesprek te voeren? Wat vond je er (niet) fijn aan? Waarom?**
- **Wanneer kan een stil gesprek interessant zijn? Wat zijn de voordelen?**

> **TIP**
> Je kan deze werkvorm ook een periode laten doorlopen. Leg de flap gedurende enkele lessen in het klaslokaal, zodat de leerlingen er later nog reacties op kunnen noteren.

WERKVORM 2

Relatiecirkel

lestijd ± 40 minuten

Doel

De leerlingen onderzoeken hoe verschillende factoren rond PID met elkaar samenhangen, en hoe aanpassingen in de omgeving van een jongere met PID de vicieuze cirkel mee kunnen helpen doorbreken.

Materiaal

- De leestekst over PID (bijlage 2)
- De fictieve getuigenis van Noor (bijlage 3)
- Een bord of flap
- Een stift

Voorbereiding

Lees vooraf de leestekst 'Onzichtbaar ziek: leven met PID' (bijlage 2) en de fictieve getuigenis van Noor (bijlage 3) en beslis of je het zal voorlezen of laten lezen. Denk vooraf na over de variabelen die in deze situatie een rol spelen, zowel harde (meetbare) als zachte (schaalbare).
Teken een cirkel in het midden van het bord of op een flap.

1

De leerlingen lezen of luisteren naar de leestekst (bijlage 2) en de fictieve getuigenis van Noor (bijlage 3). Ga daarna na of iedereen ze begrijpt. Deed je eerder werkvorm 1? Dan kennen de leerlingen de leestekst al en volstaat het om ze kort te overlopen. Bevraag vervolgens welke elementen in het leven van Noor een rol spelen en of het variabelen zijn.

- **Welke elementen uit het leven van Noor spelen hierin een rol? Denk aan infecties, vermoeidheid, afwezigheid, achterstand, ziekenhuisbezoeken, schade aan longen en andere organen, rust, begrip van de omgeving, meedoen op eigen tempo en sociaal contact.**
- **Zijn dit variabelen? Kunnen ze bij Noor meer of minder worden? Welke zijn meetbaar (hard) en welke schaalbaar (zacht)?**

Harde variabelen zijn bijvoorbeeld:

→ *Het aantal infecties*
→ *Het aantal afwezige schooldagen*
→ *Het aantal ziekenhuisbezoeken*

Zachte variabelen zijn bijvoorbeeld:

→ *De vermoeidheid*
→ *De achterstand op de leerstof*
→ *Het begrip van de omgeving*
→ *De hoeveelheid rust*
→ *De mate waarin Noor op haar eigen tempo mag meedoen*
→ *De mate van sociaal contact met leeftijdsgenoten*

Kies samen met de leerlingen maximaal negen variabelen en schrijf ze rond de cirkel, op ongeveer gelijke afstand.

→ *Infecties*
→ *Vermoeidheid*
→ *Afwezigheid op school*
→ *Achterstand op de leerstof*
→ *Schade aan longen en andere organen*
→ *Rust*
→ *Begrip van de omgeving*
→ *Meedoen op eigen tempo*
→ *Sociaal contact*

2

De leerlingen denken in duo's na over verbanden tussen twee variabelen met meer-minder-zinnen, bijvoorbeeld:

→ *Hoe meer infecties, hoe meer vermoeidheid.*
→ *Hoe langduriger de infecties, hoe meer schade aan longen en andere organen.*
→ *Hoe meer schade aan longen en andere organen, hoe langduriger de infecties.*
→ *Hoe meer infecties, hoe meer afwezigheid op school.*
→ *Hoe meer afwezigheid op school, hoe meer achterstand op de leerstof.*
→ *Hoe meer rust, hoe minder vermoeidheid.*
→ *Hoe meer vermoeidheid, hoe moeilijker studeren en inhalen gaat, en dus hoe meer achterstand op de leerstof.*
→ *Hoe meer achterstand op de leerstof, hoe meer inhaalwerk er bovenop de gewone lessen komt, en dus hoe meer vermoeidheid.*
→ *Hoe meer begrip van de omgeving, hoe meer Noor op haar eigen tempo mag meedoen.*
→ *Hoe meer Noor op haar eigen tempo meedoet, hoe meer rust ze krijgt.*
→ *Hoe meer afwezigheid op school, hoe minder sociaal contact Noor heeft, bijvoorbeeld omdat ze niet kan meegaan naar feestjes en andere activiteiten.*
→ *Hoe meer begrip van de omgeving, hoe meer sociaal contact Noor heeft.*
→ *Hoe meer Noor op haar eigen tempo meedoet, hoe meer sociaal contact ze heeft.*
→ *Hoe meer sociaal contact Noor heeft, hoe makkelijker ze durft te vragen om op haar eigen tempo mee te doen.*

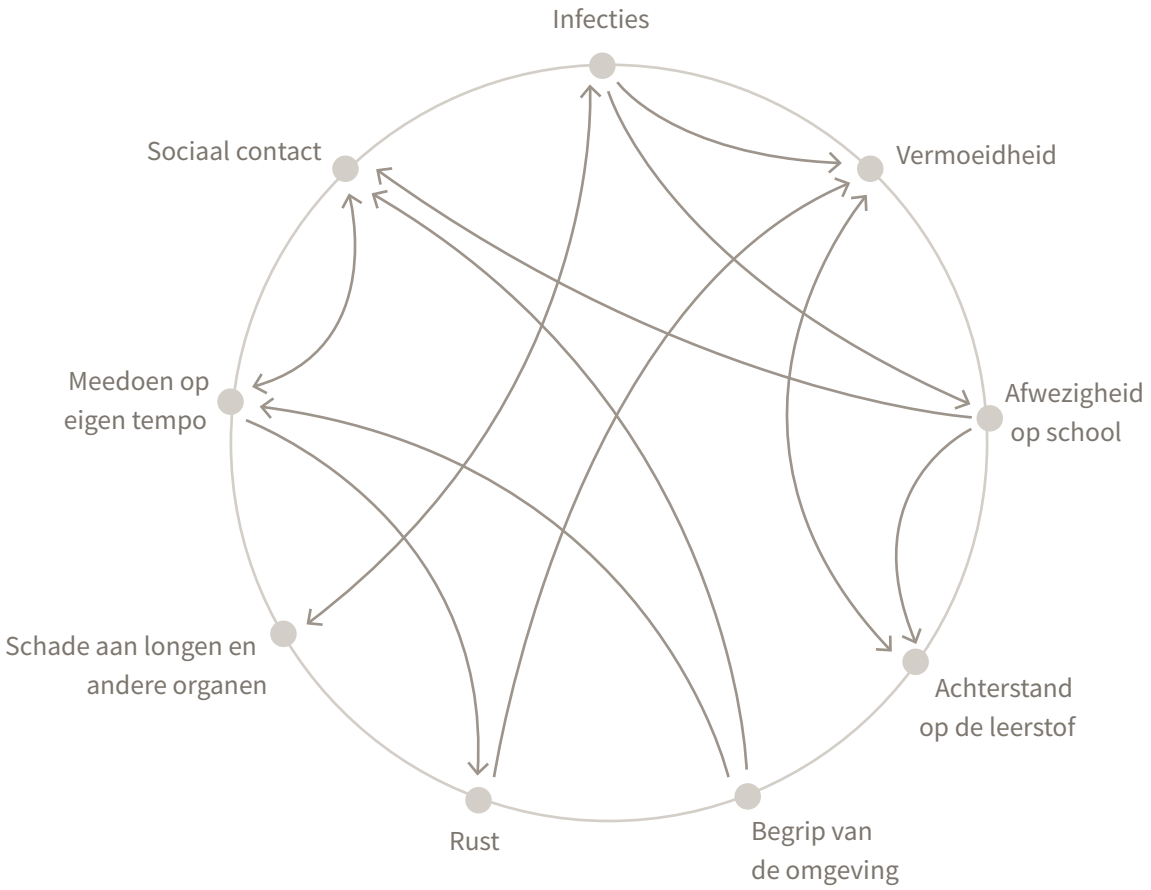
Onderzoek klassikaal de verbanden. Laat telkens een leerling het verband verwoorden en een pijl tekenen. Soms zal dit een dubbele pijl zijn. Verbanden die onwaar of twijfelachtig zijn, markeer je met een vraagteken om ze later te onderzoeken.

- **Welk verband heb je benoemd? Waarom denk je dat er een verband is?**
- **Zou je het verband ook kunnen omkeren? Is dit een direct verband, of zijn er tussenstappen?**

3

- Rond af met enkele reflectievragen over het resultaat en het denkproces van de leerlingen.
- **Wat heb je tijdens deze werkvorm onderzocht?**
- **Hoe vond je het om verbanden te onderzoeken en te benoemen?**
- **Welke verbanden vond je verrassend of nieuw om te horen?**
- **Waarom is het interessant om verbanden tussen variabelen te onderzoeken?**
- **Zie je een cirkel die zichzelf versterkt?**
  → *Een verlaagde afweer maakt infecties makkelijker, infecties die lang aanslepen beschadigen de longen en andere organen, en beschadigde organen maken nieuwe infecties opnieuw waarschijnlijker. Zo ontstaat een vicieuze cirkel.*
- **Op welke plek in de relatiecirkel kan de omgeving mee ingrijpen?**
  → *Bij rust en begrip. Als klasgenoten thuisblijven wanneer ze ziek zijn, loopt Noor minder infecties op, en als ze op haar eigen tempo mag meedoen, krijgt ze meer rust. Zo doorbreek je de vicieuze cirkel deels.*
- **Welke rol speelt sociaal contact in de relatiecirkel?**
  → *Afwezigheid op school vermindert het sociaal contact, en begrip van de omgeving versterkt het. Met meer sociaal contact durft Noor makkelijker te vragen om op haar eigen tempo mee te doen, en voelt ze zich beter.*
- **Welke pijl zou jij als eerste willen omkeren? Wat is daarvoor nodig?**
- **Wat heb jij zelf in handen in deze relatiecirkel, en wat niet?**
  → *Thuisblijven wanneer je ziek bent en het lokaal verluchten heb je zelf in handen. Het aantal ziekenhuisbezoeken van Noor niet.*
- **Waarom maakt het zoveel uit dat een afweerziekte vroeg ontdekt wordt?**
  → *Hoe sneller de juiste behandeling start, hoe minder kans op blijvende schade aan de longen en andere organen.*

LEVEN MET PID



WERKVORM 3

Een andere wereld

(© Djapo)[2]

lestijd ± 50 minuten

Doel

De leerlingen nemen verschillende perspectieven in rond leven met PID, en vergelijken elkaars kijk op dezelfde situatie.

Materiaal

- De fictieve getuigenis van Noor (bijlage 3)
- Het verhaal 'Een donderdag in maart' (bijlage 4)
- Per leerling of groepje leerlingen een kaartje met een perspectief (bijlage 5)
- Per leerling een werkblad Een andere wereld (bijlage 6) of een kladblad met dezelfde tekening

Voorbereiding

Lees vooraf de fictieve getuigenis van Noor (bijlage 3) en het verhaal 'Een donderdag in maart' (bijlage 4) en beslis of je het zal voorlezen of laten lezen.
Print de perspectiefkaartjes (bijlage 5) en de werkbladen (bijlage 6), zodat elke leerling er een krijgt.

1

De leerlingen lezen of luisteren naar de fictieve getuigenis van Noor (bijlage 3) en het verhaal 'Een donderdag in maart' (bijlage 4). Ga na of iedereen het verhaal begrijpt.

- **Wat gebeurt er allemaal op deze donderdag voor Noor?**
- **Welke keuzes moet Noor maken?**
- **Welke keuzes moeten de mensen rond haar maken?**
- **Wat weet elk personage over de situatie van Noor? Wat weten ze niet?**
- **Op welke momenten in het verhaal zou jij het moeilijk vinden als je Noor was?**

2 De werkvorm *Een andere wereld* komt uit de methode Systeemdenken van Djapo. Systeemdenken ondersteunt leerlingen in het onderzoeken van onze complexe wereld door bewust op zoek te gaan naar verbanden. Systeemdenken zorgt voor een genuanceerd wereldbeeld dat rekening houdt met de verschillende standpunten in een verhaal. Zo leer je om je oordeel uit te stellen vooraleer een standpunt in te nemen, en krijg je meer inzicht in complexe thema's. Meer weten over systeemdenken? www.djapo.be

Verdeel de volgende vijf perspectieven over de leerlingen, al dan niet door de kaartjes (bijlage 5) uit te delen:

- Noor: de leerling met PID. Ze balanceert tussen erbij willen horen en luisteren naar wat haar lichaam aankan.
- Aydin: een klasgenoot uit het groepje van Noor. Aydin heeft het groepswerk mee voortgetrokken terwijl Noor er niet was, en weet niet goed hoe erg Noor nu echt ziek is.
- De mama van Noor: zij regelt de ziekenhuisafspraken en maakt zich zorgen, maar wil Noor ook niet te veel betuttelen.
- Meneer Declerck: de leerkracht biologie bij wie de toets doorgaat. Hij ziet vooral de afwezigheden en de gemiste toetsen, en moet beslissen hoe hij daarmee omgaat.
- Dokter Ziani: een dokter die op de dagkliniek werkt en Noor elke drie weken ziet om haar behandeling op te volgen. Zij weet hoe het vroeger ging met Noor en ziet vooral verbetering. Ze denkt eraan om voor te stellen dat de behandeling deels thuis gebeurt, maar twijfelt of ze daar vandaag over begint.

Laat meerdere leerlingen hetzelfde perspectief innemen en eventueel groepjes vormen.

2

Verdeel de werkbladen (bijlage 6) over de leerlingen. De leerlingen schrijven hun perspectief (Noor, Aydin, mama, meneer Declerck of Dokter Ziani) in de cirkel van hun woordspin. Geef hen de opdracht om zich zo goed mogelijk te proberen inleven in die persoon op deze schooldag.

- **Wie is deze persoon precies? Wat vindt deze persoon belangrijk?**

Vervolgens kijken de leerlingen door de ogen van hun perspectief naar de situatie in het verhaal.

- **Wat weet deze persoon over de PID van Noor, en wat ziet die er net niet van?**
- **Hoe kijkt deze persoon naar de toets, het groepswerk en het ziekenhuisbezoek van Noor? Welke gevoelens, gedachten en gedrag horen daarbij?**

De leerlingen schrijven de gedachten, gevoelens, ideeën … van hun perspectief of personage rond de cirkel, als een woordspin.

3 De leerlingen lopen rond om de woordspinnen van hun klasgenoten te bekijken. Ze vergelijken de woordspinnen en hebben aandacht voor de gelijkenissen en verschillen. Laat de leerlingen hierover in gesprek gaan.

- **Zie je vooral gelijkenissen of verschillen tussen hoe Noor, Aydin, mama, meneer Declerck en Dokter Ziani naar dezelfde dag kijken? Hoe zou dat komen?**

4 Rond af met enkele reflectievragen over het eindresultaat en het denkproces van de leerlingen.

- **Hoe heb je de werkvorm ervaren?**
- **Hoe vond je het om een ander perspectief in te nemen?**
- **Was je verrast door de woordspinnen van de anderen? Waarom (niet)?**
- **Waren er verschillen tussen de woordspinnen? Welke?**
- **Wat kunnen de oorzaken zijn van deze verschillen?**
- **Waren er ook gelijkenissen? Welke?**
- **Hoe kan het innemen van het perspectief van een ander ons helpen? In welke situaties?**
- **Wat weet meneer Declerck wel over de situatie van Noor, en wat weet hij (vermoedelijk) niet?**
  - → *Hij weet dat Noor veel afwezig is geweest en dat ze een toets gemist heeft. Hij is zich er mogelijk niet van bewust dat Noor erg moe is, en dat ze weinig heeft kunnen studeren.*
- **Wat heeft elk perspectief nodig om beter met de situatie om te gaan?**
  - → *Noor heeft geloof en ruimte nodig, mama afstemming, Aydin vooral informatie en begrip, en Dokter Ziani wil weten of Noor eraan toe is om een deel van de behandeling zelf te doen.*

SLOT

afspraken voor onze klas

lestijd ± 20 minuten

Doel

De leerlingen vertalen wat ze leerden naar concrete afspraken voor de eigen klas.
De leerlingen schatten in welke afspraken ze zelf kunnen volhouden, en wat die afspraken veranderen voor een klasgenoot die vaak ziek is.

Materiaal

- Stroken papier
- Stiften
- Plakband
- De relatiecirkel uit werkvorm 2

Voorbereiding

Voorzie een vrij stuk muur of een flap waarop de afspraken kunnen blijven hangen.
Hang de relatiecirkel uit werkvorm 2 er zichtbaar bij, of teken ze opnieuw.

1

Leg het verband met de eigen klas. Blijf daarbij op groepsniveau: het gaat over hoe deze klas met elkaar omgaat, niet over één leerling. Zet dus nooit een eventuele leerling met PID in de kijker.

- **Wat kan onze klas concreet doen zodat een klasgenoot met PID kan meedoen op zijn of haar eigen tempo?**
  - → *Begripvol reageren als iemand zegt dat die moe is.*
  - → *Afspraken maken over rust en inhaalwerk.*
  - → *Thuisblijven wanneer we zelf ziek zijn.*
- **Welke van die dingen doen we eigenlijk al? Welke nog niet?**

2 Verdeel de leerlingen in groepjes en geef elk groepje een strook papier. Laat hen één concrete afspraak opschrijven die van de klas een plek maakt waar een klasgenoot met PID kan meedoen op zijn of haar eigen tempo.

- **Wat maakt jullie afspraak concreet genoeg om ze morgen al na te komen?**
- **Van wie vraagt jullie afspraak een antwoord of inspanning? Van één leerling, of van de hele klas?**

Hang de stroken samen op een 'muur van afspraken'.

3 Overloop de afspraken klassikaal en laat de klas er één of twee kiezen om echt uit te proberen.

- **Waarom is het belangrijk dat we afspraken maken met de hele groep, ook al weten we niet zeker of iemand in onze klas PID heeft?**
- **Welke afspraak lijkt jou het makkelijkst om vol te houden? Welke het moeilijkst? Waarom?**

- **Wat zou er veranderen in de relatiecirkel als we deze afspraak nakomen?**
  → *Als we afspreken dat wie zelf ziek is thuisblijft, loopt Noor minder infecties op. Zo grijpen we in waar de vicieuze cirkel begint.*
- **In het verhaal komt Noor terug op school na een lange afwezigheid. Wat zouden we afspreken voor zo'n eerste dag nadat een klasgenoot lang afwezig geweest is?**
  → *Op voorhand afspreken hoe deze klasgenoot de leerstof inhaalt.*
  → *De eerste dag niets plannen waarop deze klasgenoot beoordeeld wordt.*
  → *Iemand aanduiden die bijhoudt wat deze klasgenoot gemist heeft.*
- **Hoe zorgen we ervoor dat we iemand die vaak ziek is niet gaan onderschatten?**
  → *Door niet alleen te zeggen "Doe maar rustig aan", maar ook te vragen "Wat lukt vandaag wel?".*

4 Rond af en spreek af wanneer je op de afspraken terugkomt, bijvoorbeeld over twee weken.

- **Hoe zou jij je voelen als de klas zich aan deze afspraken houdt?**
- **Wat weet je nu over onzichtbaar ziek zijn dat je voor deze les(sen) nog niet wist?**

Laat de muur van afspraken enkele weken in het klaslokaal hangen. Kom er later kort op terug.

- **Lukt het om de gekozen afspraken na te komen? Wat maakt het moeilijk of gemakkelijk?**

Begrippenlijst

Je hoeft niets van deze lijst aan te leren of te doceren. Tijdens de werkvormen gebruik je zelf maar een deel van deze begrippen. De andere begrippen staan hier zodat je een antwoord hebt wanneer een leerling doorvraagt, en zodat je weet wat er schuilgaat achter de vereenvoudigde uitleg die je aan de leerlingen geeft.

OVER HET AFWEERSYSTEEM

- **Afweersysteem of immuunsysteem:** het beveiligingsteam van je lichaam. Het houdt indringers zoals bacteriën, virussen en schimmels buiten, herkent ze, geeft door dat er gevaar is, maakt er antistoffen tegen, ruimt ze op en onthoudt ze voor de volgende keer. Verschillende soorten cellen nemen elk een deel van dat werk op zich.
- **Schakel:** één onderdeel van het afweersysteem, met een eigen functie. Alle schakels samen vormen het beveiligingsteam van het lichaam. Valt er één schakel weg, dan hapert het geheel.
- **Indringer:** een bacterie, virus, schimmel of parasiet die je lichaam binnendringt en je ziek kan maken.
- **Bacterie:** een heel klein levend wezentje dat je met het blote oog niet kan zien. De meeste bacteriën zijn ongevaarlijk, sommige maken je ziek.
- **Virus:** een indringer die nog veel kleiner is dan een bacterie. Een virus kan zich alleen vermenigvuldigen binnenin een cel van je lichaam.
- **Schimmel:** een indringer die bijvoorbeeld witte plekjes in je mond of op je huid kan maken, maar ook schadelijk kan zijn voor je longen. Schimmels zijn overal en meestal maken ze niet ziek, maar mensen met PID kunnen er heel ziek van worden.
- **Besmetten:** een indringer doorgeven aan iemand anders, bijvoorbeeld door te hoesten of te niezen. PID zelf is niet besmettelijk, een verkoudheid wel.
- **Infectie:** wanneer indringers in je lichaam zijn geraakt en je er ziek van wordt.
- **Ontsteking:** de plaats waar je afweersysteem de strijd levert tegen een indringer. Dat proces kost veel energie.
- **Koorts:** je lichaam maakt zichzelf warmer, omdat indringers daar slecht tegen kunnen. Koorts is dus een teken dat je afweersysteem aan het werk is.
- **Slijmvlies:** de vochtige binnenkant van je neus, mond, keel en darmen. Het plakkerige slijm houdt indringers tegen, net zoals je huid dat aan de buitenkant doet.
- **Witte bloedcellen: d**e cellen die het afweerwerk doen. Ze ontstaan in je beenmerg en verplaatsen zich via je bloed en je lymfevocht door heel je lichaam.
- **Lymfocyten:** de witte bloedcellen van de specifieke afweer. De B-lymfocyten maken antistoffen aan, de T-lymfocyten sturen de reactie aan of vernietigen zelf besmette cellen.
- **Antistof:** een eiwit dat je lichaam aanmaakt en dat precies op één soort indringer past. Daardoor weet de rest van het afweersysteem wie het moet aanpakken.
- **Klieren in je hals:** kleine bolletjes waar afweercellen samenkomen. Als je ziek bent, worden ze soms dikker. Dat betekent dat je afweersysteem hard aan het werk is. De echte naam is lymfeklier.
- **Beenmerg:** het zachte binnenste van je botten. Daar worden je bloedcellen en je afweercellen gemaakt.

- **Weerstand:** een gewoon woord voor hoe goed je afweersysteem op dit moment werkt. Je weerstand kan tijdelijk lager zijn, bijvoorbeeld na een griep. Bij PID gaat het niet om tijdelijk lage weerstand, maar om een afweersysteem dat van bij de geboorte anders werkt.
- **Vaccin of inenting:** een prik die je afweersysteem op voorhand laat zien hoe een bepaalde indringer eruitziet, zodat het die later sneller herkent. Bij sommige vormen van PID werken vaccins minder goed, of mogen bepaalde vaccins niet gegeven worden.
- **Allergie:** wanneer het afweersysteem reageert op iets wat eigenlijk ongevaarlijk is, zoals stuifmeel of huisstof. Dat is iets anders dan PID.
- **Niet-specifieke of aangeboren afweer:** de eerste, snelle en algemene verdediging. De huid en de slijmvliezen als barrière, en cellen die elke indringer meteen opruimen zonder te weten wie hij is.
- **Specifieke of verworven afweer:** de tweede, tragere en gerichte verdediging. Ze werkt met lymfocyten en antistoffen tegen één bepaalde indringer, en houdt een geheugen bij.
- **Immuungeheugen: h**et vermogen van je afweersysteem om een indringer te onthouden, zodat het hem later sneller herkent. Het is de reden waarom vaccins werken.

OVER PID

- **PID of primaire immuundeficiëntie:** een aangeboren fout in het afweersysteem, waardoor iemand vaker, langer of ernstiger ziek wordt. Je kan het niet krijgen van iemand anders. Er zijn meer dan 600 vormen beschreven.
- **Primair:** aangeboren. Dat onderscheidt PID van een secundaire immuundeficiëntie, waarbij de afweer pas later verzwakt raakt, bijvoorbeeld door een ziekte of door medicatie.
- **Aangeboren:** van bij de geboorte aanwezig, meestal door een fout in het erfelijk materiaal. Die fout kan overgeërfd zijn van een of beide ouders, of nieuw ontstaan zijn. Bij een klein aantal vormen ontstaat PID door auto-antistoffen.
- **Chronisch:** langdurig of blijvend aanwezig. PID gaat niet over.
- **Auto-immuun:** wanneer het afweersysteem overactief is en per vergissing eigen lichaamscellen aanvalt in plaats van indringers. Bij sommige vormen van PID komt dat voor.
- **Diagnosevertraging:** de tijd tussen de eerste klachten en het moment waarop duidelijk wordt wat er aan de hand is. Bij PID loopt dat vaak op tot jaren, omdat de klachten zo uiteenlopen.
- **Chronische ontsteking:** een ontsteking die blijft aanslepen of steeds terugkeert. Op lange termijn kan die schade aanrichten aan organen, vooral aan de longen.

OVER ONDERZOEK EN BEHANDELING

- **Bloedonderzoek:** het onderzoek waarmee artsen nagaan welk onderdeel van de afweer niet goed werkt. Soms zijn meerdere onderzoeken nodig voor duidelijk is om welke vorm het gaat.
- **Erfelijkheidsonderzoek:** onderzoek van het erfelijk materiaal, om te bepalen welke fout aan de basis ligt en of die overgeërfd is.
- **Immunoglobulinen:** de medische naam voor antistoffen. Wie er zelf te weinig aanmaakt, kan ze toegediend krijgen als medicijn (maar dat werkt niet voor alle antistoffen).
- **Infuus:** een dun buisje waarlangs een medicijn heel traag in een bloedvat loopt.
- **Intraveneus:** rechtstreeks in een bloedvat, via een infuus. Dat gebeurt in het ziekenhuis en duurt enkele uren.
- **Subcutaan:** onder de huid, via een klein pompje. Dat kan vaak thuis gebeuren.
- **Antibiotica:** medicijnen die bacteriën doden. Ze werken niet tegen virussen. Sommige kinderen met PID nemen ze om te voorkomen dat ze ziek worden.
- **Preventieve antibiotica:** antibiotica die iemand neemt om infecties te voorkomen, en niet om een bestaande infectie te behandelen.
- **Stamceltransplantatie:** een intensieve behandeling waarbij de zieke stamcellen vervangen worden door gezonde stamcellen van een donor, zodat er een nieuw afweersysteem opgebouwd kan worden. Dit is niet bij elke vorm van PID mogelijk.
- **Gentherapie:** een behandeling waarbij de fout in het erfelijk materiaal zelf hersteld wordt. Dit is nog maar voor enkele vormen van PID mogelijk.
- **Beeldvormend onderzoek:** een foto of een scan van de binnenkant van het lichaam, om te zien of er ergens een ontsteking of schade is.

OVER DE WERKVORMEN

- **Variabele:** een element uit een situatie dat meer of minder kan worden. Harde variabelen zijn meetbaar, zoals het aantal afwezige dagen. Zachte variabelen zijn dat niet, zoals begrip of vermoeidheid.
- **Verband:** de invloed van de ene variabele op de andere, uitgedrukt in een meer- of minderzin.
- **Vicieuze cirkel:** een reeks verbanden die in zichzelf terugkeert, waardoor een situatie zichzelf blijft versterken.
- **Perspectief:** de manier waarop iemand naar een situatie kijkt, vanuit zijn eigen positie, kennis en belang. Twee mensen kunnen hetzelfde meemaken en er totaal anders over denken.

WAT ALS EEN LEERLING DIT VRAAGT?

- **“Is dat hetzelfde als aids?”**
  Nee, en het is goed dat die vraag gesteld wordt, want het woord immuundeficiëntie zit in allebei. Bij aids raakt de afweer beschadigd door een virus dat iemand tijdens zijn leven oploopt. Dat noemen we een secundaire immuundeficiëntie. PID is primair: je wordt ermee geboren, het komt niet van een besmetting, en je kan het niet doorgeven aan iemand anders.
- **“Kan je eraan sterven?”**
  Bij de ernstigste vormen wel, en die worden daarom intensief behandeld, soms met een stamceltransplantatie. Maar er zijn meer dan 600 vormen beschreven, en hoe PID verloopt, verschilt sterk van persoon tot persoon. Wie de juiste behandeling krijgt, kan meestal gewoon studeren, werken en oud worden. Wat vooral telt, is dat het op tijd ontdekt wordt, want langdurige infecties kunnen organen beschadigen.
- **“Is het erfelijk? Kan zij het later doorgeven aan haar kinderen?”**
  PID komt meestal door een fout in het erfelijk materiaal. Soms is die fout overgeërfd van een of beide ouders, soms is ze nieuw ontstaan en heeft niemand anders in de familie ze. Of iemand het kan doorgeven, en met hoeveel kans, verschilt per vorm. Daarvoor bestaat er erfelijkheidsonderzoek en genetisch advies.
- **“Waarom laat ze zich niet gewoon vaccineren?”**
  Een vaccin werkt door je afweersysteem iets aan te leren. Bij heel wat PID-patiënten kunnen vaccins zoals het pneumokokkenvaccin, het griepvaccin en het COVID-vaccin erg effectief zijn. Maar als het lerende deel van de afweer hapert, slaat een vaccin minder goed of niet aan. Bij sommige vormen van PID mogen bepaalde vaccins zelfs niet gegeven worden. Wat wel altijd kan helpen, is dat de mensen rond een PID-patiënt zich laten vaccineren en steeds thuisblijven als ze ziek zijn.
- **“Waarom weten ze dat dan pas na jaren?”**
  Omdat de klachten zo uiteenlopen en op zichzelf vaak onschuldig lijken, zoals frequente en langdurige verkoudheden, oorontstekingen, darmklachten, huidproblemen of gewoon vaak moe zijn. Vaak wordt pas onderzoek gedaan naar het afweersysteem als een arts een patroon opmerkt in dit soort klachten en ze ernstig neemt.
- **“Is dat niet gewoon een zwakke weerstand? Iedereen is wel eens ziek.”**
  Het verschil zit in de oorzaak en in de duur. Een lage weerstand na een griep of door medicatie gaat over. Bij PID werkt er een onderdeel van het afweersysteem van bij de geboorte anders, en dat blijft. Daarnaast hebben mensen met PID vaak veel frequenter en veel langer last van eerder alledaagse ziektes, zoals verkoudheid of griep.
- **“Krijgt zij dan altijd uitstel? Is dat wel eerlijk?”**
  Dat is een goede vraag, en meneer Declerck worstelt er in het verhaal ook mee. Eerlijk betekent niet altijd dat iedereen exact hetzelfde krijgt. Iemand die twee weken in bed lag, heeft niet dezelfde startpositie als iemand die alle lessen volgde.
- **“Waarom vertelt ze het niet gewoon aan iedereen?”**
  Mogelijk omdat dit geen gemakkelijke boodschap is om te brengen, en misschien omdat het dan vaker over haar ziekte zal gaan, terwijl ze tijdens gezonde momenten liever niet ‘dat zieke meisje’ wil zijn. Het is haar eigen keuze aan wie ze het wel of niet vertelt, en hoe.

Onzichtbaar ziek: leven met PID

Sommige mensen zijn ziek zonder dat je het ziet. Hoewel ze gezond ogen, werkt hun afweersysteem niet zoals het hoort. Dat afweersysteem is het beveiligingsteam van je lichaam. Het houdt indringers zoals bacteriën, virussen en schimmels buiten, herkent ze, geeft door dat er gevaar is, maakt er antistoffen tegen, ruimt ze op en onthoudt ze voor de volgende keer. Bij een primaire immuundeficiëntie, kortweg PID, werkt een van die schakels niet goed, of is de afweer net overactief en valt ze het eigen lichaam aan. Iemand met PID wordt daardoor vaker, langer of ernstiger ziek dan anderen. De meeste mensen met PID moeten daarom voorzichtig zijn om geen infecties op te lopen, en dus niet besmet te worden door zieke mensen in hun omgeving. Een eenvoudige verkoudheid of griep kan bij hen namelijk wekenlang aanslepen en veel meer schade aanrichten dan bij mensen zonder PID.

PID is aangeboren, vandaar het woord primair, en blijvend. Het is dus iets anders dan een verzwakte weerstand na een griep. PID ziet er bij niemand precies hetzelfde uit. Er bestaan meer dan 600 vormen van PID, van erg mild tot levensbedreigend. PID is niet besmettelijk: je wordt ermee geboren en je kan het niet doorgeven aan iemand anders.

PID is zeldzaam, maar zeker niet uitzonderlijk. Naar schatting heeft ongeveer 1 op de 500 mensen een vorm van PID, en wereldwijd leven er miljoenen mensen mee. Toch duurt het vaak jaren voor iemand de juiste diagnose krijgt, omdat de klachten zo verschillend zijn. Enkele signalen die op PID kunnen wijzen, zijn terugkerende oor-, neusbijholte- of longontstekingen, infecties die maar niet weggaan ondanks antibiotica, hardnekkige mondblaartjes of schimmelinfecties, wondjes of huidproblemen die moeilijk genezen, aanhoudende darmklachten, en soms een broer, zus of ouder met dezelfde klachten. Omdat de klachten zo uiteenlopen, wordt PID vaak niet meteen herkend.

Voor veel vormen van PID bestaat er een behandeling. Wie te weinig eigen antistoffen aanmaakt, kan in sommige gevallen op regelmatige tijdstippen extra antistoffen toegediend krijgen in de vorm van immunoglobulinen, via een infuus in het ziekenhuis of met injecties onder de huid die soms gewoon thuis kunnen gebeuren. Anderen krijgen dan weer preventief antibiotica om infecties te voorkomen, en wie een ernstige vorm van PID heeft, kan soms een stamceltransplantatie ondergaan om de afweer te herstellen. Voor enkele vormen van PID bestaat er daarnaast gentherapie, waarbij de fout in het erfelijk materiaal zelf wordt hersteld. Dat gebeurt meestal bij baby's. Dankzij die behandelingen kunnen veel mensen met PID naar school gaan, werken en hobby's doen. De behandelingen zelf nemen door de regelmatige ziekenhuisbezoeken meestal veel tijd in beslag, waardoor iemand met PID geregeld afwezig kan zijn van school, werk en vrije tijd. Bij een stamceltransplantatie of gentherapie is iemand zelfs vaak een jaar of langer afwezig van school of werk.

Wat je niet ziet, is vaak moeilijk te begrijpen. Mensen met PID dragen daardoor vaak een dubbele last. Door hun lange ziekteperiodes, de tijdrovende behandelingen, hun terugkerende vermoeidheid en de voorzichtigheid om niet geïnfecteerd te worden, moeten ze steeds opnieuw uitleggen wat er aan de hand is, en worden ze niet altijd geloofd. Afwezigheid door ziekte of ziekenhuisbezoeken maakt het bovendien moeilijker om mee te zijn met de leerstof op school of om erbij te horen. Die onzichtbare gevolgen wegen soms zwaarder dan de ziekte zelf.

Jijzelf kan een groot verschil maken door begripvol te reageren op afwezigheden, ruimte te geven om af en toe gas terug te nemen en thuis te blijven wanneer je zelf ziek bent, zodat je iemand met een kwetsbare afweer niet besmet. Zo maak je van je klas een plek waar iedereen erbij hoort.

SPECIFIEKE EN NIET-SPECIFIEKE AFWEER

Je afweer werkt op twee niveaus. De niet-specifieke of aangeboren afweer is de eerste, snelle en algemene verdediging. Denk aan de huid en de slijmvliezen als barrière, en aan cellen die indringers meteen opruimen. De specifieke of verworven afweer reageert gerichter, met lymfocyten en antistoffen, en houdt een geheugen bij zodat het lichaam een indringer later sneller herkent. Bij PID hapert een onderdeel van een van deze twee vormen van afweer. Hapert er iets in de niet-specifieke afweer? Dan worden bacteriën en schimmels niet goed opgeruimd. Hapert er iets in de specifieke afweer? Dan maakt het lichaam bijvoorbeeld te weinig antistoffen aan. Omdat er op zoveel plaatsen iets kan haperen, bestaan er zoveel verschillende vormen van PID. Samen zorgen de niet-specifieke en de specifieke afweer ervoor dat het lichaam infecties de baas kan.

Ik ben Noor

Ik ben Noor en ik ben vijftien jaar. Ik zit in het vierde jaar economie-moderne talen en ik wil later iets doen met talen. In het weekend werk ik in de bakkerij bij ons in de straat. Als je mij in de schoolgang ziet lopen, denk je niet dat er iets aan de hand is, maar ik heb een primaire immuundeficiëntie (PID). Dat betekent dat mijn afweersysteem niet goed werkt. Ik zie er meestal even gezond uit als iedereen, waardoor mensen niet zien dat ik ziek ben.

Als kind was ik heel de tijd ziek. Oorontstekingen, longontstekingen, antibioticakuren die niet hielpen … Het duurde een tijd voor de dokters erachter kwamen wat er aan de hand was. Ik was zeven toen ik eindelijk de diagnose 'PID' kreeg. Ik besef intussen dat PID nooit meer weggaat. Het enige wat verandert, is hoe goed ik ermee kan omgaan. Nu krijg ik elke drie weken immunoglobulinen via een infuus in het ziekenhuis. Immunoglobulinen zijn antistoffen die mijn lichaam zelf te weinig aanmaakt. Dankzij die behandeling ben ik veel minder vaak ziek dan vroeger, maar het kost wel tijd. Een ziekenhuisbezoek duurt al snel een halve dag. Dat is erg vermoeiend.

"Je ziet er toch goed uit?" hoor ik dan. Alsof ik overdrijf. Maar vermoeidheid en steeds opnieuw ziek worden, dat merken de meeste mensen niet op. Soms is het steeds opnieuw moeten uitleggen dat ik PID heb vermoeiender dan het ziek zijn zelf.

Als er een verkoudheid of griep rondgaat in de klas, ben ik meestal degene die de ziekte het langst en het hardst te pakken heeft. Daardoor mis ik lessen, en dan loop ik achter met de leerstof. En elke keer als ik terug op school ben, moet ik opnieuw leerstof inhalen en proberen uitleggen dat ik er echt niets aan kan doen. Sommige vrienden weten dat ik PID heb, andere niet. Ik beslis liever zelf wie het weet, want telkens als ik het vertel, zien mensen mij als iemand die heel de tijd ziek is, terwijl ik me ook vaak wel goed voel en dan liever niet aan mijn afweerziekte herinnerd wordt.

Wat mij zou helpen? Dat mensen me geloven, ook als ze niets aan mij zien. Dat ik op mijn eigen tempo mag meedoen zonder dat iemand er iets over zegt. En dat klasgenoten thuisblijven als ze verkouden zijn of griep hebben, want voor mij kan een gewone verkoudheid veel zwaarder uitdraaien. Als dat lukt, dan voel ik me beter in de groep, en dat wil ik het allerliefst.

Een donderdag in maart

Het is nog vroeg in de ochtend als de mama van Noor de keuken binnenkomt. Zoals elke drie weken heeft Noor in de namiddag een afspraak voor een infuus met immunoglobulinen in het ziekenhuis. Mama heeft er een halve dag verlof voor genomen en weet hoe de namiddag zal verlopen: Noor ophalen aan school, dan de wachtzaal, dan het infuus dat enkele uren duurt. Aan tafel ziet ze dat Noor er nog moe uitziet. Ze twijfelt. Gisteren was Noor nog te ziek voor school, en een verkoudheid sleept bij haar altijd langer aan dan bij anderen. Tegelijk weet ze hoe graag Noor overal bij wil zijn, en ze herinnert zich maar al te goed hoe Noor reageert als ze het gevoel heeft dat haar mama te veel voor haar beslist. Ze vraagt of het echt gaat lukken vandaag, met die toets er nog bij. Noor knikt en pakt haar boekentas.

Voor Noor begint de dag met een knoop in haar maag. Ze heeft twee weken ziek thuis-gezeten en heeft de leerstof voor de toets biologie maar half kunnen doornemen, want lezen lukte amper. Ze wil niet opvallen, niet de leerling zijn die alweer iets vraagt, maar ze weet ook dat ze niet goed voorbereid is. Onderweg naar school bedenkt ze of ze uitstel durft te vragen aan meneer Declerck, en wat hij dan zal denken. Straks moet ze bovendien vroeger weg naar het ziekenhuis, terwijl ze al zo vaak lessen heeft moeten inhalen.

Het eerste lesuur legt meneer Declerck de toetsen klaar op de banken. Hij is de leerkracht biologie, en vandaag toetst hij het hoofdstuk dat de klas de voorbije weken heeft gezien. In zijn puntenboek staat achter de naam van Noor een rij afwezigheden, en een toets die ze eerder al eens niet maakte. Hij weet dat er een medische reden achter zit, ‘PID’ staat er in Smartschool, maar hij weet eigenlijk niet goed wat dat betekent. Als Noor binnenkomt, ziet ze er voor hem even gezond uit als de andere leerlingen. Hij moet een keuze maken: laat hij haar de toets nu maken, zoals de andere leerlingen, of geeft hij haar uitstel? Geeft hij uitstel, dan vraagt hij zich af wat de leerlingen gaan zeggen die wel gestudeerd hebben en die ook liever meer tijd hadden gehad. Laat hij de toets doorgaan, dan weet hij niet zeker of hij een eerlijk beeld krijgt van wat Noor kan.

In de voormiddag moet Noors groepje verder werken aan hun groepswerk. In dat groepje zit Aydin. Hij heeft de voorbije twee weken, samen met de andere groepsleden, verder gewerkt terwijl Noor thuis was. Hij heeft taken herverdeeld en een stuk overgenomen dat eigenlijk van Noor was. Nu komt de deadline dichterbij. Aydin weet dat Noor ‘vaak ziek’ is, maar hoe ze zich voelt, kan hij niet inschatten. Ze is terug op school en ze ziet er niet ziek uit. Straks is ze alweer weg voor iets in het ziekenhuis. Hij vraagt zich af hoeveel werk hij nu nog aan haar kan doorgeven, en of hij het niet gewoon zelf moet afmaken om zeker te zijn dat het groeps-werk op tijd af raakt. Als Noor bij het groepje aanschuift, moet hij beslissen wat hij zal zeggen en hoe.

’s Middags staat mama aan de schoolpoort. Samen rijden ze naar het ziekenhuis, waar Noor na een halfuur wachten in de wachtzaal haar naam hoort afroepen door dokter Ziani. Zij is de dokter die Noor elke drie weken opnieuw ziet, sinds de behandeling gestart is. Terwijl een verpleegkundige het infuus klaarmaakt, vraagt dokter Ziani hoe het de voorbije weken is gegaan. Het is mama die antwoordt, en vertelt over de verkoudheid die weer twee weken aansleepte. Noor knikt erbij en scrollt verder op haar smartphone. Dokter Ziani denkt vooral aan hoeveel beter het gaat met Noor. Ze heeft nu minder infecties dan twee jaar geleden, heeft minder antibiotica nodig en ze zit er duidelijk sterker bij dan toen ze hier voor het eerst kwam. Ze weet wel dat Noor hiervoor telkens een halve schooldag mist, en ze denkt eraan om aan Noor en haar mama voor te stellen om de antistoffen voortaan zelf thuis toe te dienen, zodat ze hiervoor niet elke keer naar het ziekenhuis moeten. Noor en haar mama zullen dit dan wel eerst moeten leren. Dokter Ziani twijfelt of ze dit vandaag zal aankaarten. Ze vraagt zich af of Noor daaraan toe is, en of ze dat gesprek moet beginnen terwijl haar mama erbij zit.

Terwijl de immunoglobulinen langzaam binnenlopen, probeert Noor niet te veel te denken aan de toets. Ze beseft dat ze hier zit omdat de immunoglobulinen aanvullen wat haar lichaam zelf te weinig aanmaakt, en dat maakt het draaglijk, maar het blijft een namiddag waarop ze liever bij haar vrienden op school zou zijn. Mama zit naast haar, blij dat de behandeling er is en dat Noor daardoor veel minder vaak ziek is dan vroeger. Op school gaat de dag verder zonder Noor. Aydin en de andere leerlingen krijgen nog les wiskunde, Frans en economie. In het puntenboek van meneer Declerck komt er misschien een schuin streepje bij haar naam. En Noor, die kijkt naar het infuus en maakt zich zorgen over wat ze morgen allemaal zal moeten inhalen.

Perspectieven

NOOR

De leerling met PID. Ze balanceert tussen erbij willen horen en luisteren naar wat haar lichaam aankan.



AYDIN

Een klasgenoot uit het groepje van Noor. Aydin heeft het groepswerk mee voortgetrokken terwijl Noor er niet was, en weet niet goed hoe ziek Noor nu echt is.



DE MAMA VAN NOOR

Zij regelt de ziekenhuisafspraken en maakt zich zorgen, maar wil Noor ook niet te veel betuttelen.



MENEER DECLERCK

De leerkracht biologie bij wie de toets doorgaat. Hij ziet vooral de afwezigheden en de gemiste toetsen, en moet beslissen hoe hij daarmee omgaat.

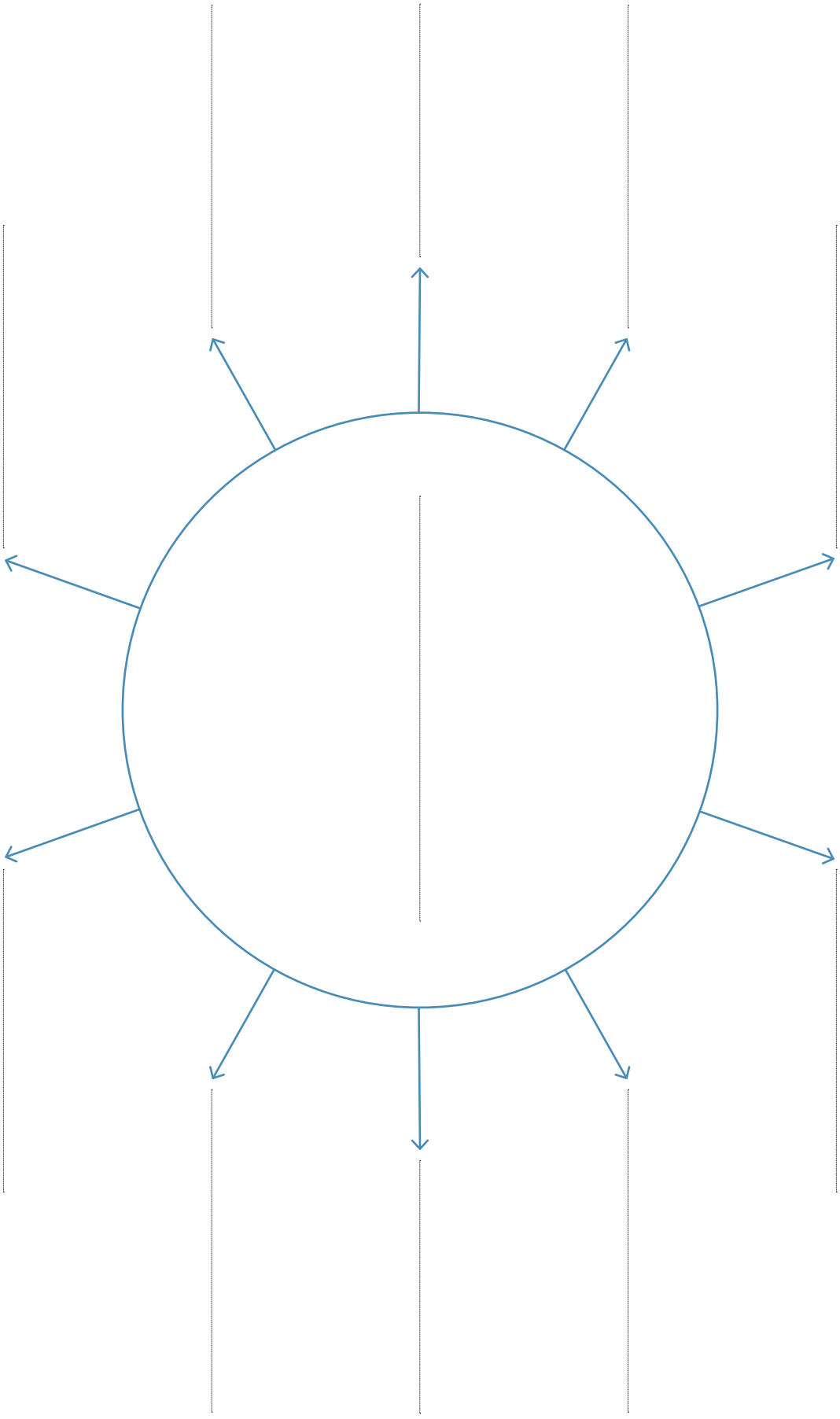


DOKTER ZIANI

Een dokter die op de dagkliniek werkt en Noor elke drie weken ziet om haar behandeling op te volgen. Zij weet hoe het vroeger ging met Noor en ziet vooral verbetering. Ze denkt eraan om voor te stellen dat de behandeling deels thuis gebeurt, maar twijfelt of ze daar vandaag over begint.



Werkblad Een andere wereld



Bronnen

KID Fonds. (z.d.). *KID Fonds voor kinderimmuundeficiënties. Geraadpleegd op 10 juli 2026,* https://steun.kuleuven.be/fondsen/geneeskunde/kids-fonds

BePOPI. (z.d.). *Wat is een primaire immuundeficiëntie (PID)? Geraadpleegd op 10 juli 2026,* https://bepopi.be

Bubble ID. (z.d.). *Vaak ziek. Geraadpleegd op 13 juli 2026,* https://www.bubbleid.be/nl/vaak-ziek

International Patient Organisation for Primary Immunodeficiencies. (z.d.). *About primary immuno-deficiencies.* Geraadpleegd op 13 juli 2026, https://ipopi.org

Jeffrey Modell Foundation. (z.d.). *10 warning signs of primary immunodeficiency.* Geraadpleegd op 13 juli 2026, https://info4pi.org/library/educational-materials

UZ Leuven. (2026). *Primaire immuundeficiënties (PID). Geraadpleegd op 13 juli 2026,* https://www.uzleuven.be/nl/primaire-immuundeficienties-pid

VIB. (z.d.). *Afweer en immuniteit. Geraadpleegd op 14 juli 2026,* https://vib.be/nl/node/154

Colofon

Redactie: Bram Speleman
Vormgeving: Sofie Moons

© 2026 / Djapo

Foto titelpagina: © Shutterstock

Djapo vzw
Ortolanenstraat 6
3010 Kessel-Lo
0460 95 71 01
info@djapo.be
www.djapo.be

Dit lespakket kwam tot stand binnen het project Binnenstebuiten, mogelijk gemaakt door De Warmste Week (Koning Boudewijnstichting).

De inhoud van dit lespakket werd nagelezen door BePOPI vzw en gevalideerd door Prof. Dr. Isabelle Meyts, kinderimmunologe in UZ Leuven.