Een leerling met een hersentumor

Informatie en advies voor leraren

Ziezon
landelijk netwerk ziek zijn & onderwijs

Een leerling met een hersentumor **Informatie** en **advies voor leraren**

U vindt hier de Ziezonbrochure over een leerling met een hersentumor. U krijgt in de brochure informatie over het ziektebeeld en adviezen om zo goed mogelijk te kunnen inspelen op de gevolgen voor het onderwijs.

WAT IS EEN HERSENTUMOR?

Een (kinder)lichaam bestaat uit miljarden cellen. Deze cellen delen zich voortdurend, waardoor er elke dag nieuwe bijkomen. Deze cellen zorgen voor groei en ontwikkeling. In een gezond lichaam is de celdeling in evenwicht. Bij kanker is dit evenwicht verstoord, waardoor een ongeremde aanwas van cellen plaatsvindt. Hierdoor groeit er ergens in het lichaam een gezwel, een tumor. "Kanker" is de verzamelnaam voor ongeremde kwaadaardige celdeling. Door uitzaaiing (metastase) kunnen de kankercellen overal in het lichaam terecht komen.
Ook in de hersenen vindt celdeling plaats. De hersenen en het ruggenmerg bestaan uit twee soorten cellen: zenuwcellen en steuncellen. Eén van de cellen uit het steunweefsel gaat een eigen leven leiden, deelt zich en vormt een tumor die zich soms kan uitzaaien in het overig deel van het zenuwstelsel. In Nederland wordt jaarlijks bij ongeveer 120 kinderen een hersentumor ontdekt.

Hooggradig en laaggradig

Er wordt onderscheid gemaakt tussen een laaggradige hersentumor en een hooggradige hersentumor. Een laaggradige tumor groeit minder ongeremd, blijft binnen het weefsel waarin het ontstaat en zaait niet uit. Maar een laaggradige tumor kan wel voor nare consequenties zorgen. Doordat de schedel een afgesloten ruimte is, komt gezond hersenweefsel in de verdrukking, waardoor het beschadigd raakt. Een hooggradige tumor is in principe een kwaadaardige tumor, groeit in het omringende weefsel en kan uitzaaien binnen het centraal zenuwstelsel. Er zijn verschillende soorten hooggradige tumoren. De genezingskans hangt af van de soort hersentumor en de plaats waar de hersentumor zich bevindt.

Klachten

De klachten zijn afhankelijk van de plaats van de tumor in de hersenen.
Niet alle tumoren in de hersenen veroorzaken ernstige of duidelijke klachten. Veelgenoemde klachten zijn hoofdpijn, braken, scheel/dubbel zien, slecht zien en uitval van het

normale gebruik van armen of benen. Het vaststellen van een hersentumor kan alleen in het ziekenhuis gebeuren met behulp van een MRI of soms een CT scan. Daarnaast is aanvullend lichamelijk, neurologisch onderzoek en bloedonderzoek nodig. Soms vindt er ook onderzoek van het hersenvocht plaats door een ruggenprik.

DE BEHANDELING

Er zijn drie basisbehandelingen mogelijk bij een hersentumor, die ook gecombineerd kunnen worden:

- een operatie
- radiotherapie (bestraling)
- een behandeling met medicijnen (chemotherapie)

De behandelduur en de gevolgen hiervan hangen af van de soort hersentumor. Bij sommige laaggradige tumoren wordt afgewacht of behandelen nodig is, er worden dan wel controle MRI's gemaakt.

Operatie

Het operatief verwijderen van een tumor heeft in principe de voorkeur, maar het lastige van de tumorcellen in de hersenen is dat ze tussen gezonde hersencellen zitten. Ze zijn moeilijk en niet altijd volledig te verwijderen. Er bestaat risico op schade aan gezond hersenweefsel.
Na de operatie wordt bekeken of verdere behandeling met chemotherapie of radiotherapie noodzakelijk is. Bij sommige kinderen wordt een drain ingebracht voor het afvoeren van overtollig hersenvocht.

Radiotherapie

Radiotherapie doodt tumorcellen, zodat groei wordt tegengegaan en nieuwe tumorcellen minder kans krijgen zich te ontwikkelen. De bestraling wordt verdeeld over een aantal weken (3 tot 7 weken) waarin het kind een serie bestralingen van enkele minuten per dag krijgt. Van tevoren wordt een masker gemaakt. Het masker zorgt er voor dat het kind tijdens de bestraling stil blijft liggen, zodat de bestraling op de juiste plek terechtkomt. Bijwerkingen van radiotherapie kunnen zijn: haaruitval op de plek waar bestraald wordt, misselijkheid en vermoeidheid.

Chemotherapie

Kinderen met een hersentumor krijgen vaak chemotherapie (celgroei remmende medicijnen), ook wel cytostatica genoemd. De medicijnen worden meestal toegediend via een infuus. Het kind wordt hiervoor op de dagbehandeling of voor enkele dagen opgenomen op de afdeling kinderoncologie.
Voor de toediening van de medicatie wordt gebruik gemaakt van een volledig implanteerbaar toedieningssysteem, een Porth-A-Cath (VIT of PAC). Dit is een soort "kastje" dat onder de huid geplaatst wordt (onder het sleutelbeen), met een aansluiting op een groot bloedvat. Op dit kastje kan gemakkelijk een infuussysteem aangesloten worden. Dit voorkomt dat aderen van handen en armen belast worden met de toediening van de chemo. Het behandelingsschema varieert per kind en is afhankelijk van de soort hersentumor.

Veelvoorkomende bijwerkingen van chemotherapie zijn: het haar gaat uitvallen, misselijkheid, slijmvliezen in het hele lichaam kunnen worden aangetast, verhoogde vatbaarheid voor infecties en vermoeidheid.

Als de behandeling is afgelopen

Er zijn geen tumorbehandelingen meer, maar het kind moet nog regelmatig naar het ziekenhuis voor controles. Er zal regelmatig een MRI-onderzoek plaatsvinden, vaak volgt een neuropsychologisch onderzoek, waarbij ook naar de schoolprestaties wordt gekeken.

GEVOLGEN VOOR HET ONDERWIJS

De groep kinderen met een hersentumor is een zeer heterogene groep. Symptomen en stoornissen zijn divers, afhankelijk van de locatie en aard van de tumor, de behandeling en de leeftijd van de leerling. De leraar kan bij een leerling met een hersentumor geconfronteerd met cognitieve stoornissen, maar ook met neurologische uitval en problemen op sociaal-emotioneel gebied.
Sommige effecten zijn van voorbijgaande aard, andere van blijvende aard. Soms manifesteert een stoornis zich al aan het begin van het ziekteproces, andere gevolgen kunnen maanden tot zelfs jaren na de behandeling zichtbaar worden.

Lichamelijk functioneren

Als gevolg van de tumor en de behandeling kan lichamelijke uitval ontstaan; beperkingen op het gebied van fijne en grove motoriek, spraak, zicht en gehoor. Kinderen kunnen bijvoorbeeld op school problemen hebben met schrijven. Het schrijven kost hen meer tijd en vooral meer energie. Ook gezichtsuitval kan op school onder meer leiden tot problemen met het (leren) lezen en bewegingsonderwijs. Een andere veelgenoemde klacht is vermoeidheid, tijdens en vaak ook na de behandeling, soms zelfs jarenlang. Dit kan tot schoolverzuim leiden, waardoor kinderen leerachterstand kunnen oplopen en een achterstand op sociaal-emotioneel gebied.

Cognitief functioneren

Bij kinderen met een hersentumor kan er eveneens schade ontstaan op cognitief gebied. Concentratie- en geheugenproblemen komen vaak voor. Aantekeningen maken en tegelijkertijd luisteren naar de docent is voor veel leerlingen erg moeilijk, evenals het onthouden van opdrachten. Het vak rekenen en wiskunde is voor deze groep doorgaans ook een struikelblok, met name inzichtelijk rekenen. Rekenopdrachten waarbij je meerdere stappen moet uitvoeren kost hen extra veel moeite. Daarnaast is er ook sprake van problemen op het gebied van informatieverwerking, zoals het inzicht in structuren en het onderscheiden van hoofd- en bijzaken.

Sociaal-emotioneel functioneren

De tumor en de behandeling kunnen ook van invloed zijn op het sociaal-emotioneel functioneren van het kind. Gedragsveranderingen als ontremd gedrag of verstoord eetgedrag zijn bekende gevolgen van sommige tumoren. Ook een achterblijvende emotionele ontwikkeling komt geregeld voor. Kleuters kunnen zich opeens als een peuter gaan gedragen.

Naast de lange- termijngevolgen van ziekte en behandeling zijn er ook gevolgen op korte termijn merkbaar. Kinderen met een hersentumor krijgen vaak voor korte tijd het medicijn dexamethason voorgeschreven. Niet alleen lichamelijke veranderingen kunnen optreden, ook kan dit medicijn tijdelijk gedragsveranderingen veroorzaken. Het kind wordt rustig of juist rusteloos en kan angstig, prikkelbaar, boos, verdrietig of heel vrolijk zijn.

Het leven van een kind verandert door de ziekte en behandeling ingrijpend. Een langdurig proces van ziekteverwerking volgt. Kinderen kunnen het vertrouwen in zichzelf verliezen, in hun lichaam en het vertrouwen in hun eigen kunnen is misschien minder geworden. Dit proces is te vergelijken met een rouwproces. Ieder kind doorloopt dit proces op zijn eigen manier. Het ene kind kan opstandig worden, depressief en sommige kinderen vertonen teruggetrokken gedrag. Ook de manier waarop een kind omgaat met zijn ziekte, 'coping', heeft veel invloed op het sociaal-emotioneel functioneren van een kind. Kinderen kunnen erachter komen dat ze na de behandeling anders zijn geworden dan hun leeftijdsgenoten. Ze kunnen het gevoel krijgen dat ze er niet meer bij horen. Angst, schaamte en onzekerheid kunnen hiervan het gevolg zijn. Het komt voor dat een leerling op een gegeven moment helemaal niet meer naar school durft te gaan. Een school met een goed pedagogisch klimaat, draagt bij aan het welbevinden van de leerling. Het is van groot belang dat de school regelmatig in gesprek gaat met de leerling en de ouders en gezamenlijk op zoek gaat naar de behoeftes van de leerling en de mogelijkheden van de school.

Tips en adviezen

- Wees erop bedacht dat veel beperkingen niet zichtbaar zijn, maar die wel het gevolg zijn van de ziekte en behandelingen.
- Leerlingen met hersenletsel hebben extra behoefte aan structuur. Een dagplanning kan helpen het overzicht te behouden.
- Geef de leerling een rustige plek in de klas, bijvoorbeeld helemaal voorin of achterin. Ook een opgeruimde tafel is van belang. Bied rustmomenten aan op de dag, als blijkt dat de leerling snel overbelast raakt.
- Geef herhaalde instructie. Vraag na of de leerling de uitleg begrepen heeft. Bij oudere leerlingen: laat de leerling zelf meedenken over eventuele aanpassingen.
- Stel eisen aan de leerlingen, net zoals bij gezonde leerlingen. Pas deze aan waar nodig.
- Heeft de leerling t.g.v. de hersentumor problemen met zien, kan de school advies en ondersteuning aanvragen bij Visio.

AANPASSINGEN OP SCHOOL

"Je moet er over praten met je ouders of je vrienden. Op school is ook iemand met wie ik kan praten, dat doe ik weleens." Marit 14 jaar

Ondersteuning van school en leerling

Heeft u een leerling die chronisch of langdurig ziek is, dan kunt u voor advies en begeleiding een beroep doen op een consulent onderwijsondersteuning zieke leerlingen. Dat kan wanneer uw leerling op school problemen ondervindt als gevolg van zijn ziekte, maar ook wanneer hij thuis is of opgenomen in een ziekenhuis. Als uw leerling onder behandeling is van een Universitair Medisch Centrum, kunt u ondersteuning krijgen van een consulent van de Educatieve Voorziening van het betreffende Universitair Medisch Centrum. In andere gevallen kunt u een beroep doen op een consulent van het Onderwijsadviesbureau in uw regio.

KlasseContact

De Klasgenoot is een ICT-set, bedoeld voor een leerling die door ziekte lange tijd niet naar school kan komen. Met de Klasgenoot kan uw leerling vanuit huis of vanuit het ziekenhuis lessen volgen en contact onderhouden met zijn medeleerlingen. De consulent onderwijsondersteuning zieke leerlingen kan dit voor u regelen.

Informeer de klas

Het is belangrijk om de klasgenoten van de zieke leerling te informeren, zeker als er vragen leven of als de gevolgen van de ziekte in de klas merkbaar zijn. Openheid stimuleert het meeleven van de klas en voorkomt dat er onjuiste verhalen de ronde gaan doen.

Contact houden met de zieke leerling

Het is belangrijk om een zieke leerling, die voor kortere of langere tijd van school afwezig is, te laten merken dat hij nog steeds deel uitmaakt van de klas. Er zijn veel manieren om het contact te onderhouden.

Aangepast lesprogramma

Door gebrek aan energie of regelmatig schoolverzuim lukt het een zieke leerling soms niet om het volledige lesprogramma bij te houden. Ook kan het voor een leerling in het voortgezet onderwijs te inspannend zijn om het examen op de reguliere wijze af te leggen. Dan zijn aanpassingen nodig.

Passend onderwijs

Het doel van passend onderwijs is om alle leerlingen een passende onderwijsplek te bieden, dus ook chronisch of langdurig zieke leerlingen. Bij voorkeur is dat een plek in het reguliere onderwijs. Scholen kunnen ondersteuning krijgen bij het inrichten van een passende onderwijsplek voor een zieke leerling.

Medicijngebruik en medische handelingen op school

Wanneer uw school geconfronteerd wordt met de vraag om medicijnen te geven aan een leerling of om medische handelingen te verrichten op school, is het belangrijk om de praktische en juridische consequenties van een dergelijk verzoek te kennen. Op grond daarvan kunt u een verantwoord besluit nemen.

Sondevoeding

Sondevoeding is vloeibare, licht verteerbare voeding die wordt toegediend via een dun, buigzaam slangetje dat door de neus naar binnen gaat en naar de maag of darm loopt. Kinderen kunnen met sondevoeding naar school.

BRONNEN EN INFORMATIEVE WEBSITES

Brochures van Ziezon (het Netwerk Ziek zijn en Onderwijs)

Zorgen over, zorgen voor … De leerling met een chronische of langdurige ziekte

Het boekje' is samengesteld voor leraren van een leerling met een chronische aandoening of langdurige ziekte. Het boekje is bedoeld om u te informeren en houvast te bieden bij de ondersteuning en begeleiding van deze leerlingen.

Zorgen over, zorgen voor … De leerling met een zieke broer of zus

Vaak zitten er ook broers of zussen van een zieke leerling op school. Ook het leven van broers en zussen (brussen) is ontregeld door de ziekte. School kan brussen veel steun bieden. Het boekje 'geeft informatie over de ondersteuning en begeleiding van brussen op school.

Zorgen over zorgen voor… Het onderwijs van uw zieke kind en zijn broer of zus.

Dit boekje informeert ouders en verzorgers over de gevolgen van de ziekte voor het onderwijs van hun kinderen

Brochures van de VOKK (Vereniging Ouders, Kinderen en Kanker)

Hooggradige gliomen en Laaggradige gliomen

Een leerling met een hersentumor in de klas. Wat moet ik weten? Ziezon, 2009

Hersentumoren bij kinderen, Marja Georgiades, M. Naafs-Wilstra en N. Schouten - van Meeteren, 2006

Patiëntenorganisatie

Vereniging Ouders, Kinderen en Kanker: www.vokk.nl

Andere relevante websites

www.kinderneurologie.eu

Colofon

Deze brochure is een uitgave van Ziezon: juni 2018
Ziezon is het landelijk netwerk van consulenten onderwijsondersteuning zieke leerlingen. www.ziezon.nl

Auteurs
Marijke Smienk, Educatieve Voorziening AMC/VUmc
Saskia Meijer, Educatieve Voorziening AMC/VUmc
s.m.meijer@amc.nl
Berber Berghuis, Educatieve Voorziening AMC/VUmc
b.s.berghuis@amc.nl
Met medewerking van:
N. Schouten - van Meeteren (kinderoncoloog AMC)
Eddy Dirkmaat, consulent onderwijsondersteuning zieke leerlingen van Het ABC Amsterdam