

Een leerling met een neuroblastoom

INFORMATIE EN
ADVIES VOOR
LERAREN



Netwerk Ziezon

ziek zijn & onderwijs

Een leerling met een neuroblastoom

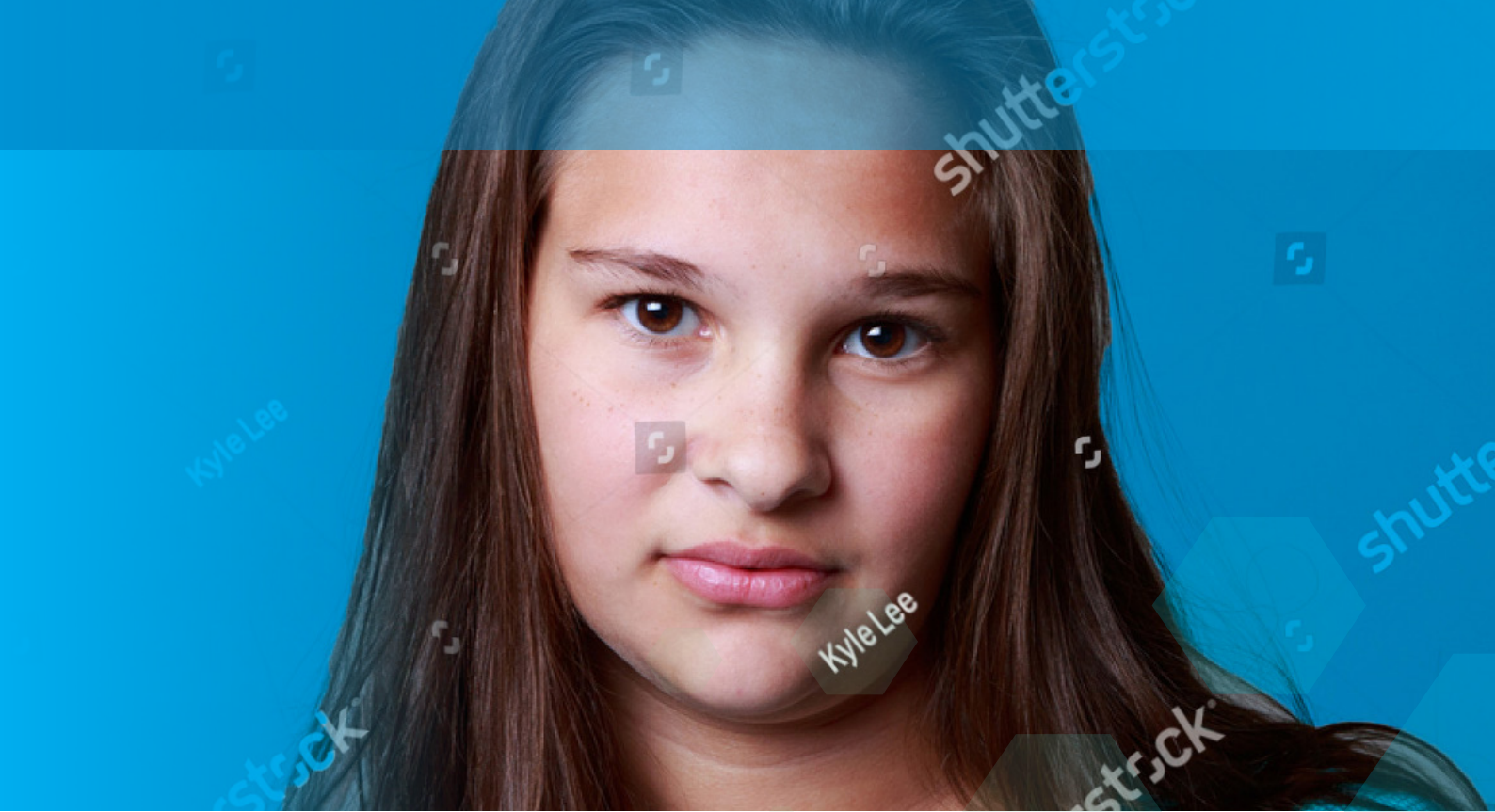
INFORMATIE EN ADVIES VOOR LERAREN

Deze Ziezonbrochure geeft uitleg over een neuroblastoom, met daarbij speciale aandacht voor de mogelijke gevolgen op het onderwijsproces. Daarnaast biedt deze brochure een aantal suggesties om een leerling met een neuroblastoom goed te kunnen begeleiden.

Wat is EEN NEUROBLASTOOM?

Een kinderlichaam bestaat uit miljarden cellen die zich voortdurend delen. Nieuwe cellen zorgen voor groei en ontwikkeling. In een gezond lichaam is de celdeling in evenwicht. Bij kanker is dit evenwicht verstoord geraakt. Bij een neuroblastoom gaat het om een kwaadaardige tumor die uitgaat van het sympathisch (onwillekeurig) zenuwstelsel. In 60% van de gevallen gaat het om een tumor die ontstaat in het merg van de bijnieren. In overige gevallen kan de tumor zich bevinden in de borstholte, hals of bekken. Deze vorm van kanker komt alleen bij kinderen voor.

Een neuroblastoom in de bijnier presenteert zich vaak met de volgende klachten: een pijnlijke opgezwollen buik, misselijkheid, algehele malaise, geagiteerd zijn, diarree. Bij een neuroblastoom in de borstholte kan er sprake zijn van ademhalingsproblemen en verlamingsverschijnselen.



Als het neuroblastoom zich in het bekken bevindt, kan er bovendien sprake zijn van problemen met plassen of de ontlasting. Een neuroblastoom kan uitzaaien naar lymfeklieren, botten, beenmerg, lever of huid. Bijbehorende klachten kunnen zijn; gewichtsverlies, bloedarmoede, verminderde eetlust, pijn in gewrichten, zwellingen rond de oogkas en lusteloosheid.

In Nederland worden jaarlijks ongeveer 25 kinderen gediagnostiseerd met een neuroblastoom.

HOE ONTSTAAT EEN NEUROBLASTOOM?

Een neuroblastoom ontstaat waarschijnlijk als gevolg van een fout in de ontwikkeling van een voorloper cel van het sympathische zenuwstelsel. Vermoedelijk is er al voor de geboorte in de kern van de cel iets beschadigd. Het sympathisch zenuwstelsel zorgt voor de aansturing van organen als darmen, bloedvaten, huid en pupillen. Dit zenuwstelsel bestaat uit een netwerk van cellen, banen en knopen en loopt van de hals tot het staartbeen.

HOE ZIET DE BEHANDELING ERUIT?

De precieze behandeling hangt af van verschillende factoren; grootte van de tumor, aanwezigheid van uitzaaiingen en genetische afwijkingen van de tumorcel. Dit leidt tot een indeling in verschillende behandelgroepen.

Observation Group

De tumor wordt operatief verwijderd en het kind wordt daarna nog lange tijd gecontroleerd.

Medium Risk Group

Voor deze groep kinderen bestaat de behandeling uit:

- **Chemotherapie.** Chemotherapie is een behandeling met medicijnen (cytostatica) die de celdeling remmen en tumorcellen doden. Cytostatica hebben ook een onaangenaam effect op slijmvliezen, de huid en het haar. Veelal zijn kinderen misselijk, moe en hebben last van diarree, haaruitval en een pijnlijke mond. Daarnaast zijn kinderen door een verminderde afweer extra gevoelig voor infecties.

- **Operatie.** Indien mogelijk wordt de gehele tumor of een deel ervan verwijderd.
- **Bestraling.** Door middel van straling worden kankercellen plaatselijk vernietigd.
- **Nabehandeling met hoge dosis vitamine A.** Bedoeld om uitrijping van eventueel achtergebleven neuroblastoomcellen en daarmee terugkeer van de ziekte te voorkomen. Dit kan vervelende bijwerkingen geven op huid en slijmvliezen. De hoge dosis vitamine A wordt thuis ingenomen als tablet of capsule gedurende een half jaar (per maand twee weken behandeling en twee weken "rust").

High Risk Group

Deze groep kinderen krijgt dezelfde therapie als de Medium Risk Group. Daarnaast krijgen zij:

- **Een hoge dosis chemotherapie;** gevolgd door autologe stamceltransplantatie (eigen stamcellen, die een behandeling hebben ondergaan buiten de patiënt).
- **Immuuntherapie;** deze behandeling werd tot voor kort in de Verenigde Staten gegeven. De kinderen (en het gezin) verbleven een half jaar in Philadelphia. Sinds 2016 kan deze behandeling in Utrecht plaatsvinden. Het is een intensieve behandeling, die vooral in het begin veel pijnklachten en problemen met de vochthuishouding kan geven.

HOE GROOT IS DE GENEZINGSKANS?

Kinderen met een operabele tumor zonder specifieke genetische afwijkingen (Observation Group) hebben een genezingskans van 70-90%.

Kinderen met een behandeling volgens de Medium Risk Group hebben een genezingskans van 50-70%.

Kinderen met een behandeling volgens de High Risk Group hebben een genezingskans van 25-50%.

GEVOLGEN VOOR HET ONDERWIJS

Kinderen die worden behandeld en gevolgd volgens de Observation Group zullen regelmatig naar het ziekenhuis moeten voor controle. Zij zullen na de operatie niet meer worden opgenomen in het ziekenhuis. Zij zullen dan ook niet veel schoolverzuim hebben.

Kinderen die worden behandeld in de Medium of High Risk Group, ondergaan een langdurige (6-12 maanden) en intensieve behandeling in het ziekenhuis. Het kind zal in veel gevallen een maagsonde hebben voor toediening van medicijnen en het geven van sondevoeding in de thuissituatie. Het kind zal vaak in het ziekenhuis zijn voor opnames en om die reden frequent school verzuimen. In deze tijd is het belangrijk dat school betrokken blijft. Steun de leerling en houdt contact. Naast de emotionele betrokkenheid, blijft school ook verantwoordelijk voor het onderwijsprogramma. Het is goed om samen met kind en ouder(s) te kijken naar de onderwijskundige mogelijkheden. Uitgangspunt zou moeten zijn; wat kan het kind aan school doen tijdens de behandeling. De Educatieve Voorzieningen van de UMC's hebben veel ervaring op het gebied van onderwijs en ziek zijn. Zij zijn bekend met onderwerpen als (gespreid) examen, individueel lesprogramma in het PO en VO, KlasseContact, les aan huis, tijdverlenging, vrijstellingen en passend onderwijs. U kunt als school een beroep doen op hun expertise.

Specifieke informatie voor leerlingen in het PO

Scholen kiezen er vaak voor om de nadruk te leggen op de hoofdvakken zoals lezen, spelling, taal en rekenen. Vaak wordt er met het resterende lesprogramma flexibeler omgegaan in de trant van vermindering van lesstof. Het aantal toetsen wordt veelvuldig teruggebracht en ook met toets momenten wordt milder omgegaan. Op het moment van afname kunnen er ook soepelere richtlijnen gehanteerd worden. Zoek een rustig plekje voor de leerling, maak gebruik van de optie tijdverlenging of onderbreek een toets desnoods als dit wenselijk is.

Meer informatie is te vinden in het boekje: [Zorgen over, zorgen voor...](#)



Specifieke informatie voor leerlingen in het VO

In het voortgezet onderwijs gelden striktere regels voor het opstellen van een aangepast programma dan in het primair onderwijs. Vervroegde profielkeuzes, vrijstellingen en individuele lesprogramma's zijn soms lastig te bewerkstelligen. Toch is het voor de ontwikkeling van de zieke leerling belangrijk dat er eisen aan hem gesteld worden. Het is dus van groot belang om, in overleg met leerling en ouders, een duidelijk en realistisch programma op te stellen. De leerling moet grotendeels zelfstandig met de planning kunnen werken, eventueel geholpen door externe begeleiders.

Examen doen in een periode van ziek zijn

Op de site www.ziezon.nl kunt u het document "Op weg naar het diploma" vinden (onder de kop 'onderwijsondersteuning/ informatie voor school'). Dit document beschrijft bijvoorbeeld hoe school het examineren minder arbeidsintensief kan maken zonder lagere eisen te stellen.

Naar verwachting zal er geen sprake zijn van medisch handelen op school. Mocht dit door omstandigheden wel het geval zijn kunt u kijken op www.ziezon.nl. Onder de kop leraren vindt u informatie over: [Medicijngebruik en medische handelingen op school](#).

KlasseContact; lessen volgen vanuit huis of ziekenhuis

Door middel van een speciaal ingerichte laptop kan een leerling vanuit thuis of ziekenhuis actief deelnemen aan de lessen op school. In de klas staat de "KPN Klasgenoot" opgesteld. Dit is een systeem waarmee een beeld- en geluidsverbinding wordt gemaakt tussen school en de leerling, thuis of in het ziekenhuis. De leerling is op deze manier aanwezig in de klas en volgt het onderwijs net als zijn klasgenoten.

Mocht een leerling in samenspraak met school gebruik willen maken van KlasseContact dan zijn daar voor ouders, leerling en school geen kosten aan verbonden. Op het gebied van privacy geldt dat de "KPN Klasgenoot" geen videobeelden kan opnemen en/of kan verspreiden. Meer informatie www.ziezon.nl onder de kop onderwijsondersteuning/ informatie voor school/ [KlasseContact Klasgenoot](#).

Passend onderwijs

Scholen hebben een zorgplicht, ook als de leerling wegens ziekte niet op school kan komen. Ze moeten zorgen dat een zieke leerling een passend onderwijsaanbod krijgt. Dat geldt voor leerlingen die al op de school staan ingeschreven, maar ook voor nieuw aangemelde leerlingen.

Heeft u een leerling met een langdurige ziekte? Of is er op uw school een leerling aangemeld die langdurig ziek is? Vraagt u zich af welke ondersteuning de leerling nodig heeft en wilt u advies over de vraag hoe uw school de ondersteuning kan bieden? Neem dan contact op met een consulent onderwijsondersteuning zieke leerlingen. In veel gevallen is er al een consulent betrokken bij uw leerling, vanuit een Onderwijsadviesbureau of vanuit de Educatieve Voorziening van een Universitair Medisch Centrum. Is dat niet het geval, dan kunt u contact opnemen met het Onderwijsadviesbureau in uw regio. Op de site www.ziezon.nl – contact – [consulenten](#), kunt u de bijbehorende contactgegevens vinden.

Sociaal emotionele ondersteuning

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. Kinderen die lange tijd niet naar school kunnen, missen vaak het contact met leeftijdgenoten. Het is belangrijk om de leerling te laten merken dat hij nog steeds deel uitmaakt van de klas. Een school die wordt geconfronteerd met een leerling die levensbedreigend ziek is en vroegtijdig aan deze ziekte zal overlijden, komt voor een zware taak te staan.

Als u kijkt onder de kop onderwijsondersteuning/ informatie voor school op www.ziezon.nl kunt u meer informatie vinden over:

- Contact houden met de zieke leerling
- Informeer de klas
- Overlijden van een zieke leerling
- Verwerking van rouw bij een chronische ziekte

Late effecten

Kinderen die een Hodgkin-lymfoom hebben gehad dragen de gevolgen daarvan altijd mee. Er kan sprake zijn van vermoeidheid, een meer volwassen kijk op het leven, problemen met de gezondheid, kans op een niet goed werkende schildklier of verminderde vruchtbaarheid. Ook hebben bijna alle kinderen last van een verminderd concentratievermogen en geheugen. Extra aandacht, begrip en steun helpen een kind om op te groeien tot een gezonde volwassene.

Regelingen

Een leerling die vanwege een structurele handicap, bijvoorbeeld een chronische ziekte, niet zelfstandig naar de school kan gaan waarop hij aangewezen is, heeft recht op leerlingenvervoer.

Als u kijkt op www.ziezon.nl onder de kop onderwijsondersteuning/informatie voor school/ gevolgen van ziek zijn/fysieke aspecten kunt u onder "leerlingvervoer" hier meer informatie over vinden.

BRONNEN EN INFORMATIEVE WEBSITES

Brochure VOKK:

Neuroblastoom voor ouders die meer willen weten. Landelijke behandelrichtlijn SKION.

www.prinsesmaximacentrum.nl

www.vokk.nl

www.ziezon.nl

www.skion.nl

www.passendonderwijs.nl

Patiëntenvereniging:

VOKK (Vereniging Ouders, Kinderen & Kanker)

Schouwstede 2b
3431 JB Nieuwegein
030-2422944
www.vokk.nl

MEER INFORMATIE

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

De eerste uitgave van Ziezon in de serie 'Zorgen over, zorgen voor' biedt informatie aan leraren van een leerling met een chronische aandoening of langdurige ziekte. Het boekje geeft adviezen en biedt houvast bij de ondersteuning en begeleiding van deze leerlingen. Meer **informatie over onderwijsondersteuning op school** vindt u op de website van Netwerk Ziezon. U kunt dit boekje **hier** downloaden.

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

Een chronische ziekte van een van de gezinsleden heeft invloed op het hele gezin. Vaak zitten er ook broers of zussen (*brussen*) van de zieke leerling op school. Ook hun leven wordt ontregeld door de ziekte van hun broer of zus. In het belang van deze leerlingen is het goed als school ook brussen de nodig steun kan bieden. Download **hier** dit tweede deel uit deze serie.

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

Het derde deel in deze serie is gericht op het bieden van informatie van ouders en verzorgers over de gevolgen van de ziekte voor het onderwijs van hun kind of kinderen. Via de website van Netwerk Ziezon vindt u meer **informatie over onderwijsondersteuning voor ouders**. Het derde deel in deze serie kunt u **hier** downloaden.

Op de website van Netwerk Ziezon kunt u de boekjes uit deze serie kosteloos downloaden. U vindt ze onder het kopje 'Publicaties'.

COLOFON

Deze brochure is een uitgave van Netwerk Ziezon: november 2019
Ziezon is het landelijk netwerk van consultants onderwijs-ondersteuning zieke leerlingen.

Auteur

Annechien Kuis

Educatieve Voorziening
Prinses Máxima Centrum
A.M.Kuis-2@prinsesmaximacentrum.nl

In samenwerking met:

Antoinette Jaspers-Bakker,
verpleegkundig specialist,
Prinses Máxima Centrum



Netwerk Ziezon
ziek zijn & onderwijs

www.ziezon.nl