Een leerling met pectus

INFORMATIE EN ADVIES VOOR LERAREN

Netwerk Ziezon
ziek zijn & onderwijs

Een leerling met pectus

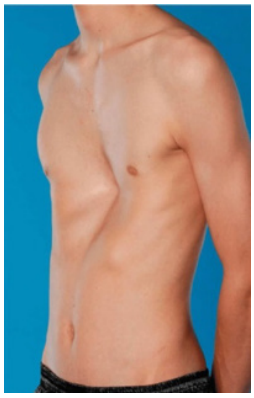
INFORMATIE EN ADVIES VOOR LERAREN

Deze Ziezonbrochure geeft uitleg over pectus met daarbij speciale aandacht voor de mogelijke gevolgen van deze aandoening op school. Daarnaast krijgt u adviezen om op school zo goed mogelijk begeleiding te kunnen bieden aan een leerling met deze aandoening. De periode na een pectus operatie zal namelijk extra aandacht vragen.

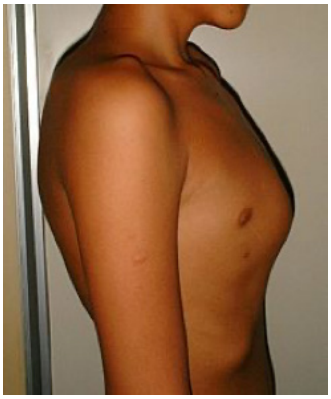
Wat is PECTUS?

Pectus is een aangeboren afwijking waarbij de borstkas een afwijkende vorm heeft. Bij Pectus zijn het borstbeen en de ribben betrokken. Er zijn 2 verschillende vormen:

1. **Pectus excavatum**
   ook wel trechterborst of schoenmakersborst genoemd. Hierbij is het borstbeen ingevallen.



2. **Pectus carinatum**
   ook wel kippenborst genoemd. Hierbij staat het borstbeen naar buiten.



Beide vormen kunnen in verschillende variaties voorkomen. Bij de ene persoon is het duidelijk zichtbaar terwijl het bij een ander nauwelijks opvalt.

In ons land heeft ruw gerekend een 76.500 Nederlanders Pectus. Een pectus excavatum (90%) komt frequenter voor dan een pectus carinatum (10%). Pectus komt vaker voor bij mannen dan bij vrouwen (verhouding ongeveer 3:1).

DE BEHANDELING

Eén van de belangrijkste redenen om een Pectus te behandelen is het cosmetische aspect en de mogelijke psychosociale impact gedurende de puberteit en ontwikkeling. Er kan schaamte optreden voor de afwijkende borstkas en soms wordt er gepest door leeftijdsgenoten.

Een trechterborst kan daarnaast tot lichamelijke klachten leiden zoals pijn op de borst, kortademigheid of een verminderd uithoudingsvermogen.

Bij de behandeling van Pectus gaat het doorgaans om een operatie en daarbij een opname in het ziekenhuis van ongeveer een week. Meestal wordt er gekozen voor een van deze twee operatietechnieken:

1. Nuss bar methode

Bij de Nuss bar operatie (alleen bij een redelijk symmetrische trechterborst) is aan beide kanten van de borstkas een kleine snee nodig voor het plaatsen van een metalen plaat (de Nuss bar). Hierbij gebruikt de chirurg een thorascoop, zodat hij de binnenkant van de borstkas kan bekijken. Daarvoor is aan de rechterkant een klein sneetje nodig van 5 mm. De metalen plaat wordt ingebracht, op maat gebogen en 180 graden gedraaid. De chirurg kan dit via de thorascoop zien op een monitor. De plaat duwt de borstkas vanuit de binnenkant in de juiste positie, als een soort van beugel.

De metalen plaat wordt altijd na 3 jaar verwijderd. De borstkas kan dan zelf de nieuwe vorm vasthouden. Deze Nuss bar operatie is iets minder ingrijpend dan de Ravitch methode (zie onder). Maar het blijft evengoed een grote operatie met risico's. De littekens zijn kleiner dan bij de Ravitch methode. Een nadeel van deze Nuss bar-methode is dat een tweede operatie nodig is om de metalen plaat te verwijderen.

2. Ravitch methode

Bij de Ravitch methode (meestal bij een kippenborst of bij een grote asymmetrie) maakt de chirurg het ribkraakbeen los van het borstbeen, om het borstbeen weer in de normale positie te kunnen zetten. Als de chirurg het borstbeen fixeert, dan gebeurt dit met een oplosbaar plaatje onder de huid bij een herstel voor een kippenborst. Dit plaatje kan voor altijd blijven zitten. Bij een herstel voor een trechterborst wordt een stukje kunststof prothese onder het borstbeen geplaatst. De Ravitch methode is een ingrijpende operatie waarbij de chirurg een incisie (snee) moet maken bij het borstbeen. Het litteken blijft zichtbaar.

Na een operatie is er vooral aandacht voor pijnbestrijding en oefening onder begeleiding van de fysiotherapeut.

Revalidatie na de operatie

Eenmaal thuis na de opname en operatie, heeft de patiënt een periode nodig om verder te herstellen. Hoe deze periode verloopt, verschilt per persoon.

De patiënt mag de eerste 4 weken na de operatie niet op de zij slapen, hierdoor ontstaat er vaak vermoeidheid. Het is daarom erg belangrijk om de opbouw van activiteiten en het nemen van rust in de eerste dagen goed af te wisselen.

GEVOLGEN VOOR HET ONDERWIJS

Weer naar school

Naar school gaan mag medisch gezien vanaf 2 weken na het ontslag uit het ziekenhuis. De leerling zal dan gebracht en gehaald moeten worden. Met het openbaar vervoer naar school gaan, kan alleen op zeer rustige trajecten/tijdstippen. De leerling mag in de revalidatieperiode alleen staan of lopen in het openbaar vervoer als het vervoersmiddel stil staat. Bespreek dit goed met de ouders en eventueel de behandelend arts. Meestal zijn na 4 tot 6 weken de dagelijkse bezigheden weer op te pakken en kan er ook weer gefietst worden.

De eerste 3 maanden na de operatie mag er nog geen contactsport en sport die veel lichamelijke inspanning vraagt van het bovenlichaam beoefend worden. Risico op vallen, stoten en plotselinge bewegingen moeten zoveel mogelijk vermeden te worden. Om dezelfde redenen wordt aangeraden om situaties waarin de kans op fysiek contact groot is te vermijden.

Het is van belang bovenstaande met de gymdocent te bespreken en samen te kijken hoe de lessen gym weer kunnen worden gevolgd. Uiteraard gebeurt dit altijd in overleg met de behandelend arts.

Tillen

De eerste 3 maanden na de operatie mag er niet meer dan 5kg getild worden. Daarna kan onder geleide van klachten voorzichtig wat meer gewicht getild worden.

Een extra boekenpakket op school kan uitkomst bieden. Het is aan te raden tilmaatje in de klas te hebben. Ten aanzien van het kluisje is het van belang dat deze op ooghoogte staat.

Contactpersoon op school

Een aanspreekpunt op school voor leerling en ouders is van belang. De meeste leerlingen met een vorm van Pectus vinden het vervelend om een uitzonderingspositie te hebben. De school kan hierin bijdragen door duidelijke afspraken te maken. Een duidelijk aanspreekpunt binnen de school is prettig voor de leerling. Deze contactpersoon denkt mee over oplossingen wanneer er zich problemen voordoen, bijvoorbeeld met het lesrooster, huiswerk en toetsen. Hij zorgt dat er adequaat ingegrepen wordt en bespreekt of er informatie aan collega's of klasgenoten moet worden gegeven.

Uitleg aan klasgenoten

Openheid zorgt vaak voor begrip. De leerling met een vorm van Pectus kan zich schamen voor de uiterlijke aspecten van de Pectus. Overleg met uw leerling waarover hij de klasgenoten wil informeren en in welke vorm dat gebeurt. Sommige leerlingen willen dat niet, vooral pubers zijn terughoudend. In dat geval staat respect voor de keuze van de leerling voorop.

Inhalen van lesstof

Na de operatie kan de leerling een periode minder lessen volgen. Leerlingen ervaren dit vaak als stressvol en belemmerend.

Zoals gezegd, kan de leerling ongeveer twee weken na thuiskomst beginnen de lessen op school weer op te bouwen. Vaak wordt er bij terugkomst op school van de leerling verwacht dat ze in korte tijd veel lesstof inhalen.
Een aantal tips:

- Stel een duidelijk inhaalplan op, bespreek met de docenten wat moet worden ingehaald, maar vooral ook wat niet hoeft (maatwerk).
- Maak een aangepast lesrooster, dat in stapjes kan worden uitgebouwd.
- Bekijk welke mogelijkheden er zijn voor individuele uitleg van docenten?
- Zet buddy's in voor aantekeningen en eventueel uitleg van de stof (er kan ook een tutor worden ingezet)

Ondersteuning van school en leerling

Als een leerling chronisch of langdurig ziek is, kan er voor advies en begeleiding een beroep worden gedaan 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 u helpen met de aanvraag hiervan.

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 de 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 leerling met Pectus 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.

PATIËNTENORGANISATIE

Geef een verwijzing naar een patiëntenorganisatie en neem een link op.

Andere relevante websites

www.pectusweb.com

www.pectus4live.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: juni 2020. Ziezon is het landelijk netwerk van consulenten onderwijs-ondersteuning zieke leerlingen.

Auteurs
Harry Walma, EV UMCG
h.walma@umcg.nl
050 - 3612 765

Rein Beld, OZL Noord
r.beld@ozlnoord.nl

Maaike Slagter, OZL Noord
m.slagter@ozlnoord.nl

Met medewerking van
Dr. C. vd Wauwer (longchirurg),
Otto Lelieveld (fysiotherapeut Beatrix Kinderkliniek),
Ellen Kloosterman (EV UMCG)

Netwerk Ziezon
ziek zijn & onderwijs

www.ziezon.nl