



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



Ziezon
landelijk netwerk ziek zijn & onderwijs

Een leerling met een Kiemceltumor

Informatie en advies voor leraren

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

► WAT IS EEN KIEMCELTUMOR?

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 kiemceltumor gaat het om cellen die nog niet rijp zijn (kiemcellen) en een tumor vormen in het geslachtsorgaan. Het kan ook zijn dat deze jonge cellen op weg naar de

geslachtsorganen blijven steken en een tumor vormen buiten de eierstokken of zaadballen. Dan spreken we over een zgn. extra-gonadale kiemceltumor. Kiemceltumoren kan men lokaliseren in de geslachtsorganen. Daarnaast kunnen kiemceltumoren ook aangetroffen worden in de wervelkolom, hersenen, vagina, blaas, buik, maag, lever, borstkas, nek, neus en keel.

De symptomen

De symptomen die bij deze ziekte horen zijn afhankelijk van de plek waar de tumor zich bevindt. Zo kan een tumor onderaan de wervelkolom problemen met de ontlasting of uitvalsverschijnselen veroorzaken. Een tumor in de eierstokken kan zorgen voor een opgezette buik of hevige pijn veroorzaakt door een draaiing van de eierstokken. Kiemceltumoren in de hersenen kunnen zorgen voor hoofdpijn, misselijkheid en moeite met lopen en zien. Een tumor in de zaadbal veroorzaakt nauwelijks pijn.

De ziekte en de gevolgen van de ziekte kunnen invloed hebben op het sociaal –emotioneel functioneren van het kind. Naast de eventuele lichamelijke veranderingen, maakt het kind ook vervelende onderzoeken en behandelingen mee die een impact kunnen hebben op het welbevinden van het kind. Sommige kinderen komen daar (ogenschijnlijk) goed doorheen, terwijl andere kinderen verscheidene emotionele problemen ervaren zoals; boosheid, regressie en angsten.

Hoe groot is de genezingskans?

Bij een kiemceltumor die niet uitgezaaid is, is de genezingskans 90%. Is de tumor uitgezaaid, dan is de genezingskans een stuk lager. Jongens met een kiemceltumor in de zaadbal hebben de beste genezingskans. Hoe ouder het kind is als de tumor ontdekt wordt, hoe slechter de prognose is.

Een kiemceltumor wordt jaarlijks bij 12 tot 15 kinderen ontdekt. De ziekte is niet erfelijk maar wel is er al voor de geboorte van het kind een beschadiging opgetreden in de kern van de cel.

Hoe ziet de behandeling eruit?

De kinderen met een kiemceltumor krijgen een operatie om de tumor te verwijderen. Mocht de tumor niet in zijn geheel verwijderd kunnen worden, dan volgt er nog een periode van chemotherapie en radiotherapie.

▶ GEVOLGEN VOOR HET ONDERWIJS

Tijdens de periode dat het kind een operatie krijgt, zal het enige tijd school verzuimen. Mocht het kind bestraald worden en chemokuren krijgen dan zal het verzuim groter zijn. Gedurende de behandeling bezoekt het kind de dagbehandeling en/of de afdeling van het desbetreffende ziekenhuis. Veel voorkomende bijwerkingen van de behandeling zijn; misselijkheid, vermoeidheid, pijnlijke mond, gebrek aan eetlust en haaruitval. Het kind mag deze

weken gewoon naar school. Als op school waterpokken heerst, moeten de ouders van het zieke kind worden gewaarschuwd. Schoolgang is dan afhankelijk van wel/geen immuniteit tegen waterpokken. Aangaande infectiegevaar (met name waterpokken) dienen ouders van klasgenootjes voorlichting te krijgen.

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 behandeling. De Educatieve Voorziening van een academische ziekenhuis heeft veel ervaring op het gebied van onderwijs en ziek zijn. Zij zijn bekend met onderwerpen als (gespreid) examen, individueel lesprogramma in het primair- en voortgezet onderwijs, Klassencontact, les aan huis, tijdverlenging, vrijstellingen en passend onderwijs. U kunt als school beroep doen op hun expertise Zie voor contact: www.ziezon.nl Meer informatie is te vinden in het boekje: [Zorgen over, zorgen voor...](#) de leerling met een langdurige of chronische ziekte. Hier te downloaden of te vinden op www.ziezon.nl.

Specifieke informatie voor leerlingen in het Primair onderwijs

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.

Specifieke informatie voor leerlingen in het Voortgezet onderwijs

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 het kopje 'leraren'). Dit document beschrijft onder andere hoe school het examineren minder arbeidsintensief kan maken zonder lagere eisen te stellen.

Medische handelingen op school

Naar verwachting zal er geen sprake zijn van medisch handelen op school. Mocht dit door omstandigheden wel het geval zijn verwijzen we u naar 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. Over het aanvragen hiervan leest u meer onder "leraren" / KlasseContact.

Passend onderwijs

Scholen hebben een zorgplicht. 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 leraren/ sociaal emotionele ondersteuning op www.ziezon.nl kunt u hier meer informatie over vinden. Je kunt aandacht besteden aan de onderwerpen:

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

Late effecten

Er is steeds meer bekend over de late effecten van en behandeling voor kanker. Bij deze vorm van kanker valt te denken aan: vermoeidheid, nierproblemen, onvruchtbaarheid en problemen op het gebied van geheugen en concentratie.

Regelingen

Een leerling die vanwege een structurele handicap, bijvoorbeeld een chronische ziekte, niet zelfstandig op school kan komen, heeft recht op leerlingenvervoer. Als u kijkt op www.ziezon.nl onder de kop leraren kunt u onder "leerlingvervoer" hier meer informatie over vinden.

► BRONNEN EN MEER INFORMATIE

- Brochure VOKK: Kiemceltumoren. voor ouders die meer willen weten.
- Landelijke behandelrichtlijn SKION.
- Informatie t.a.v. de schoolbegeleiding van broers en zussen; Zorgen over, zorgen voor... De leerling met een zieke broer of zus
- Informatie over het onderwijs aan de leerling met een langdurige of chronische ziekte: Zorgen over, zorgen voor.... Beide zijn hier te downloaden of te vinden op www.ziezon.nl

www.vokk.nl
www.skion.nl
www.ziezon.nl

Patiëntenvereniging

VOKK (Vereniging Ouders, Kinderen & Kanker)
Schouwstede 2b
3431 JB Nieuwegein
Tel: 030-2422944
www.vokk.nl

Colofon:

Dit is een uitgave van Ziezon: januari 2018
Ziezon is het landelijk netwerk van consultants
onderwijsondersteuning zieke leerlingen. www.ziezon.nl

Auteur:

Annechien Kuis, Educatieve Voorziening UMC Utrecht /
Prinses Maxima Centrum, A.M.Kuis@umcutrecht.nl

In samenwerking met:

Antoinette Jaspers-Bakker, verpleegkundig specialist, Prinses
Maxima Centrum



Ziezon
landelijk netwerk ziek zijn & onderwijs

www.ziezon.nl