



Een leerling met een Wilmstumor Informatie en advies voor leraren



Ziezon
landelijk netwerk ziek zijn & onderwijs

Een leerling met een Wilmstumor

Informatie en advies voor leraren

Deze Ziezon brochure geeft uitleg over een Wilmstumor, met daarbij speciale aandacht voor de mogelijke gevolgen op het onderwijsproces. De brochure biedt een aantal suggesties om een leerling met een Wilmstumor op gebied van school te ondersteunen.

► WAT IS EEN WILMSTUMOR?

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 Wilmstumor gaat het om een kwaadaardige tumor in of aan een nier. Meestal zit de tumor in één nier, maar

soms ook in beiden. Het kan voorkomen dat een tumor is uitgezaaid naar longen, lever, botten of hersenen.

In Nederland worden jaarlijks ongeveer 20-25 kinderen gediagnostiseerd met een Wilmstumor. Het grote merendeel van deze kinderen is jonger dan 5 jaar.

► HOE ONTSTAAT EEN WILMSTUMOR?

Over de oorzaken van een Wilmstumor is weinig bekend. Bij een Wilmstumor gaat het om onvolgroeide niercellen. Eén van de cellen die eigenlijk zou moeten uitgroeien tot een niercel ontspoord, deelt zich snel en vormt een tumor die zich kan uitzaaien. De tumor kan al voor de geboorte ontstaan. Soms blijkt dan een stukje DNA in de celkern beschadigd te zijn of ontbreekt een deel van een chromosoom. Er is geen sprake van erfelijkheid.

Een Wilmstumor presenteert zich vaak met de volgende symptomen; pijnloze zwelling in de buik, bloedplassen en hoge bloeddruk. Vaak zijn de klachten in het begin vaag. Het kind kan dan hangerig, moe, lusteloos, misselijk of koortsig zijn. Ook kan er sprake zijn van minder eetlust.

► HOE ZIET DE BEHANDELING ER UIT?

Bij kinderen met een Wilmstumor wordt, na een behandeling met chemotherapie gedurende vier of zes weken, de tumor operatief verwijderd. Vaak wordt ook

de aangedane nier weggenomen. Lichamelijk is dat geen probleem, want het kind kan met één nier leven. Mocht er in beide nieren een tumor zitten, dan probeert de chirurg een deel van de nieren te sparen. Mocht het nodig zijn (o.a. omdat de tumor niet helemaal weggenomen is of als er uitzaaiingen gevonden zijn), dan zal het kind ook na de operatie nog chemotherapie en / of bestralingen krijgen.

► HOE GROOT IS DE GENEZINGSKANS?

Als de tumor vroeg wordt ontdekt is de genezingskans 80 tot 90%. Als er uitzaaiingen zijn is de overlevingskans minder groot.

► GEVOLGEN VOOR HET ONDERWIJS

Wanneer de diagnose gesteld is, breekt een intensieve tijd aan. Het kind moet wekelijks naar het ziekenhuis voor chemotherapie en wordt voorbereid op een operatie. 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.

Tijdens de periode dat het kind een operatie krijgt, zal het enige tijd de school verzuimen. Nadat het kind hersteld is van de operatie, zal het de school weer kunnen bezoeken.

Mocht het kind echter nog bestraald moeten worden en chemokuren moeten krijgen dan zal het verzuim langer worden of vaker plaatsvinden. Hetzij doordat het kind in het ziekenhuis verblijft of op de dagbehandeling een behandeling krijgt, hetzij omdat het kind door fysieke klachten de school niet kan bezoeken.

De leerling kan last hebben van de volgende bijwerkingen als gevolg van de behandeling; misselijkheid, vermoeidheid, pijnlijke slijmvliezen in de mond, gebrek aan eetlust en haaruitval.

Voor kinderen die langere tijd verzuimen is het van belang dat er onderwijsondersteuning komt (zie punten die genoemd zijn in het onderstaande stukje "Onderwijskundige ondersteuning"). Naast deze adviezen is het ook belangrijk dat er contact is met een consulent onderwijsondersteuning zieke leerlingen, vanuit het academische ziekenhuis waar het kind onder behandeling is en/of van een onderwijsadvies bureau in de regio.

Gedragsveranderingen ten gevolge van de ziekte of behandeling

De ziekte en de gevolgen van de ziekte hebben een enorme invloed op het sociaal –emotionele functioneren van het kind. Naast de eventuele lichamelijk (zichtbare) veranderingen, maakt het kind ook nare onderzoeken en behandelingen mee die een grote impact hebben op het welbevinden van het kind. Sommige kinderen komen daar

(ogenschijnlijk) redelijk doorheen, terwijl andere kinderen allerlei emotionele problemen laten zien (te denken valt aan angsten, regressie, boosheid enz.). Ook heeft een aantal kinderen er moeite mee om weer goed in een groep te functioneren. Dit laatste heeft over het algemeen aandacht en tijd nodig en langzaam maar zeker wordt het weer normaal om deel uit te maken van een groep.

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.

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 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 bijvoorbeeld 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 kijkt u dan 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 dan 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 op www.ziezon.nl onder de kop leraren: [KlasseContact Klasgenoot](#).

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 onderwijssteuning 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. U 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 en dan “leerling vervoer” kunt u hier meer informatie over vinden.

► BRONNEN EN INFORMATIEVE WEBSITES

Brochure VOKK: “Wilms-tumor voor ouders die meer willen weten”.

Landelijke behandelrichtlijn SKION.

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

Colofon:

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

Auteur:

Leonie Wassen en 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