Ziezon
landelijk netwerk ziek zijn & onderwijs

Een aangeboren hartafwijking ……..

……. en voortgezet onderwijs

Ziezon
landelijk netwerk ziek zijn & onderwijs

Informatie voor ouders

Heeft u een zoon of dochter die op het voortgezet onderwijs zit of naar het voortgezet onderwijs gaat? Dan kunt u te maken krijgen met situaties die van invloed zijn op de schoolprestaties.Van belang is dat er goed overleg is tussen school en thuis. Hieronder vindt u aandachtspunten voor een gesprek tussen u, de jongere en school (docent, mentor, decaan, leerjaarcoördinator). Het is mogelijk dat niet alle aandachtspunten op uw situatie van toepassing zijn gezien de leeftijd van uw kind, de aard van zijn/haar hartafwijking of de omstandigheden. Het is goed hiermee rekening te houden.

Algemeen
Jaarlijks worden in Nederland ca. 1500 baby's geboren met een hartafwijking. Gelukkig zijn lang niet alle aangeboren hartafwijkingen ernstig. Sommige verdwijnen vanzelf, andere hebben nauwelijks invloed op het dagelijks leven. Een aantal jongeren heeft echter een hartafwijking die (ingrijpend) van invloed is op hun leefwijze, bijvoorbeeld door inspanningsbeperkingen (ook al zijn ze geopereerd). Weet u niet precies wat de adviezen zijn over de leefwijze voor uw kind, dan kunt u dit het beste met uw kindercardioloog bespreken voordat uw kind naar de middelbare school gaat.

Je ziet het niet
Voor de schoolleiding en andere leerlingen is niet altijd te zien dat een kind een aangeboren hartafwijking heeft. Vaak is dit alleen aan littekens van operaties te zien. Bij sommigen is het te merken doordat:

- ✓ de lippen blauw worden
- ✓ de jongere erg bleek wordt
- ✓ er snel (en soms zonder directe aanleiding) vermoeidheid optreedt
- ✓ duizeligheid en/of benauwdheid optreedt
- ✓ er overmatig getranspireerd wordt
- ✓ de jongere veel moet hoesten

Indien nodig dient de school hierop opmerkzaam gemaakt te worden. Wellicht kunnen klasgenoten geïnformeerd worden via een spreekbeurt. Dit geldt ook indien er geen beperkingen zijn. Een goede uitleg kan veel onduidelijkheden voor leerkrachten en leerlingen voorkomen.

Inspanningsmogelijkheden wisselen per dag
Het kan voorkomen dat een jongere de ene dag meer energie heeft dan de andere dag. Ook jongeren die geopereerd zijn, kunnen inspanningsbeperkingen hebben. Dat betekent dat ze moeite kunnen hebben met lopen van een grote afstand, trap lopen, lichamelijke inspanning, boekentas dragen, gymnastiek etc. Het is voor tieners fijn om te weten dat hiermee rekening gehouden wordt (b.v. door met de lift te mogen gaan).

Ziezon
landelijk netwerk ziek zijn & onderwijs

Verminderde concentratie
Onderzoek wijst uit dat aandacht- en concentratieproblemen vaker voorkomen bij jongeren met een aangeboren hartafwijking dan bij gezonde leeftijdsgenoten (dit wordt zowel door de jongeren zelf als door hun ouders gerapporteerd). Voor tieners met beperkte energie kan het moeilijker zijn om zich goed en lang te concentreren. Een drukke klas kan veel energie vergen en zodoende de leerprestaties nadelig beïnvloeden. Ook het programma van de dag (bijvoorbeeld beginnen met gymles) kan van invloed zijn op het concentratievermogen.
U kunt de school hierop attent maken en overleg plegen over een rustige groep of een aangepast lesrooster. Voor uzelf is het van belang rekening te houden met het energieniveau van uw kind en uw kind erop te attenderen huiswerk bijvoorbeeld niet tot 's avonds laat uit te stellen, omdat uw zoon of dochter dan minder opneemt.

Motorisch
Uit onderzoek komen aanwijzingen naar voren dat jongeren met (bepaalde soorten) aangeboren hartafwijkingen problemen kunnen hebben met visueel-motorische taken en fijne motoriek. Dit kan zich bijvoorbeeld uiten in problemen met schrijven. Als deze problemen bij een jongere voorkomen, is het belangrijk school hierover in te lichten. Wellicht is minder schrijfwerk en toetsen maken op een laptop een optie.

Elke jongere maakt in deze leeftijdsperiode een groeispurt door. Dit vergt veel energie van het lichaam. Ook dit kan tot gevolg hebben dat er minder prestatie op school geleverd kan worden.

Gymnastiek
Gymnastiek kan een discussiepunt zijn voor wat betreft jongeren met een aangeboren hartafwijking. Een sportdag is natuurlijk leuk om aan mee te doen, maar dan wel zo lang dat voor de jongere lichamelijk mogelijk is. Ook een coopertest vergt veel inspanning en baart jongeren soms zorgen. Belangrijk is dat de jongere zélf aangeeft wat op dat moment haalbaar is en wat niet. Belangrijk is ook dat de docent hiernaar luistert. Uw kindercardioloog kan hiervoor richtlijnen geven.

Kamp
Ook tieners met een aangeboren hartafwijking willen mee op kamp. Maar dat zal aanpassingen vergen op het gebied van vervoer, medicijnen, lichamelijke inspanning etc. Vooraf goed overleg hierover tussen school, ouders en de jongere is van belang.

Medicijnen
Sommige medicijnen kunnen van invloed zijn op het functioneren van het kind in de klas. Indien nodig kunt u informatie hierover doorgeven aan school. Vragen over medicijnen kunt u stellen aan uw kindercardioloog of de apotheek.

Examen
Als blijkt dat niet alle vakken -vanwege energiebeperkingen- te volgen zijn, kan er in overleg met school worden bijgestuurd. Er zijn diverse oplossingen denkbaar, zoals het niet volgen van alle lessen (b.v. gymnastiek) of alleen volgen van vakken waarin examen moet worden gedaan. Ook kan het kind langer over de opleiding doen.

Ziezon
landelijk netwerk ziek zijn & onderwijs

Vakantie
Iedereen heeft moeite om weer in een ritme te komen na een wekenlange vakantie en lekker doen waar je zin in hebt. Dit geldt nog eens extra voor jongeren met een hartafwijking die tot beperkingen leidt. In de vakantie kunnen ze lekker hun eigen tempo bepalen. Daarna móeten ze weer van alles en dat kan zwaar vallen.

Temperatuur
Een temperatuurswisseling van 10 graden op een dag kan van invloed zijn op het functioneren van het kind op school. Bij erg warm weer (boven 25 graden) of bij erg koud weer (onder -5 graden) moet het lichaam extra hard werken om op temperatuur te blijven.

Zelfvertrouwen
Als uw kind lichamelijk achterblijft bij anderen qua prestaties kan dit het zelfvertrouwen nadelig beïnvloeden. Jongeren richten zich op contacten met leeftijdgenoten. Zij spiegelen zich aan elkaar en willen geen uitzondering op de groep zijn.
Door de gevolgen van de hartafwijking kunnen zij zich soms niet waarmaken bij activiteiten die voor jongeren van essentieel belang zijn, zoals sport of uitgaan. Zij kunnen dan obstinaat worden, zich terugtrekken, minderwaardig voelen en/of eenzaam zijn.
Toch kunnen er wel degelijk eisen gesteld worden aan de jongeren, mits ze aangepast zijn aan hun fysieke mogelijkheden. Het is van belang dat de jongere ruimte krijgt om een vertrouwenspersoon te kiezen op school, waar hij/zij terecht kan. Als er vertrouwen is tussen de jongere en school kan de jongere eerlijk zijn over wat hij/zij aankan en wat niet.
U kunt uw kind stimuleren in het aangaan van sociale contacten, door uw kind te vragen vrienden uit te nodigen of bij een club of vereniging te gaan. Positieve aandacht geven ten aanzien van dingen die het kind goed kan, is ook erg belangrijk.

De Wet
Een schoolgaand kind dat ziek is, heeft er recht op ook tijdens zijn ziekte onderwijs te krijgen. Dat is bij wet geregeld. De wet Ondersteuning onderwijs aan zieke leerlingen geldt zowel voor leerlingen die in het ziekenhuis zijn opgenomen als voor leerlingen die thuis ziek zijn. Als een kind langdurig ziek wordt, dient de ‘thuisschool’, dat is de school die het kind bezoekt, ervoor te zorgen dat de leerling toch onderwijs krijgt. Dat gaat ook op voor leerlingen met een chronische aandoening, die meerdere keren voor korte tijd school moeten verzuimen. De thuisschool is verplicht:

1. voor deze kinderen een lesplan op te stellen
2. te regelen dat het kind inderdaad les krijgt.

In principe wordt het onderwijs aan het zieke kind verzorgd door de leerkrachten van de thuisschool. Voor ondersteuning daarbij kan de school een beroep doen op een Onderwijsbegeleidingsdienst (OBD) of een Educatieve Voorziening (EV) van een academisch ziekenhuis. Bij beide instellingen zijn consulenten in dienst die op verzoek van school en/of ouders ondersteuning verlenen middels informatie, advisering en daadwerkelijke ondersteuningsmogelijkheden . Via de zorgcoördinator van school kunnen gegevens van deze organisaties verkregen worden of via www.ziezon.nl

Ziezon
landelijk netwerk ziek zijn & onderwijs

TIPS!

- ✓ Laat uw kind een buddy (maatje) in de klas aanwijzen die bij zijn/haar afwezigheid dit meldt aan de leraar en gemist huiswerk doorgeeft. Deze buddy kan ook – indien nodig – helpen met de boekentas.
- ✓ Een extra boekenpakket van school of de boekenleverancier kan het probleem van heen en weer dragen van zware boeken oplossen. Het pakket kan op school in een kluisje liggen. In pauzes kunnen de boeken gewisseld worden.
- ✓ Er zijn jongeren die met een elektrische fiets naar school gaan. Er zijn ook jongeren die gebruik maken van taxivervoer of een Canta 45 km auto. Informatie over deze voorzieningen kunt u opvragen bij de Patiëntenvereniging Aangeboren Hartafwijkingen (PAH). Ook voor andere vragen kunt u bellen met het secretariaat van de PAH. Het telefoonnummer is 030-6594656.
- ✓ U kunt ook contact opnemen met andere ouders van de telefonische contactlijn, die een luisterend oor kunnen bieden of advies kunnen geven. De namen en telefoonnummers zijn te vinden op onze website www.aangeborenhartafwijking.nl.
- ✓ Op deze website zijn ook verwijsadressen te vinden via de HULPWIJZER.

Dit document is opgesteld in samenwerking met:

- Ouders
- Docenten voortgezet onderwijs
- Mw. Dr. E.M.W.J. Utens, Ph.D. – psycholoog (Erasmus MC-Sophia)
- Prof. dr. W.A. Helbing – kindercardioloog (Erasmus MC-Sophia)

Toevoegingen en/of opmerkingen worden op prijs gesteld en kunnen gericht worden aan Bernadette Huisman, secretaris PAH (e-mail via secretariaat PAH: info.pah@shhv.nl).