

Medulloblastoom

In deze rubriek belichten we een bijzondere of zeldzame aandoening, stoornis of eigenschap bij kinderen, waarmee je in je werk te maken kunt krijgen. Wat houdt deze in, hoe ga je ermee om en wat hebben deze kinderen nodig? Deze keer: medulloblastoom (hersentumor).

Wat is een medulloblastoom?

Een medulloblastoom is een kwaadaardige tumor in de kleine hersenen. Deze tumor ontstaat door een fout in de ontwikkeling in een van de voorlopercellen van het zenuwstelsel. Vermoedelijk is er al voor de geboorte iets beschadigd aan het DNA van de cel. Waardoor dit gebeurt, is niet bekend. Een medulloblastoom kan zich soms naar andere delen van het centrale zenuwstelsel uitbreiden.

Hoe vaak komt het voor?

In Nederland krijgen elk jaar ongeveer twintig kinderen een medulloblastoom. De meeste kinderen zijn vijf of zes jaar, maar deze hersentumor komt ook bij jongere en oudere kinderen voor.

Wat merk je aan het kind?

Een medulloblastoom geeft in het begin vage klachten als misselijkheid en hoofdpijn. Later komen er, door de verhoogde druk in de hersenen, klachten bij zoals ochtendbraken en evenwichtsproblemen. Ook scheelkijken, slechter zien en spraak- en slikproblemen komen voor.

Op school zul je vooral merken dat de leerling steeds vaker en langer afwezig is in de klas. Wanneer de leerling wél in de klas is, zul je deze waarschijnlijk meer horen klagen over hoofdpijn, vermoeidheid, zere ogen en misselijkheid.

Wat zijn de gevolgen voor het leerproces?

De behandeling van een medulloblastoom begint vrijwel altijd met een operatie (tinyurl.com/opertiemedulloblastoom). Daarna volgen doorgaans bestraling (<https://ap.lc/CwLuc>) en chemotherapie (tinyurl.com/chemobehandeling). Jonge kinderen worden meestal niet bestraald, maar krijgen chemotherapie, totdat ze oud genoeg zijn om wel bestraald te worden.

Kinderen met een medulloblastoom zijn door alle behandelingen vaak erg prikkelgevoelig, hebben meer moeite met hun concentratie, hebben meer behoefte aan rust en hebben regelmatig ernstige hoofdpijn of migraine. Het energieniveau van deze kinderen is vaak sterk wisselend.

Verder moet de school erop anticiperen dat kinderen met een hersentumor enkel korte momenten aanwezig zullen zijn in de klas of dat zij zelfs langdurig afwezig zijn.

Wat heeft het kind nodig van leraren en begeleiders?

Het organiseren van onderwijs aan zieke leerlingen vraagt specifieke expertise, inzet én tijd. Scholen beschikken hier in de meeste gevallen niet, of onvoldoende, over. Door het inschakelen van een consulent Onderwijsondersteuning Zieke Leerlingen (OZL) van het Netwerk Ziezon (ziezon.nl/consulenten) kunnen zij toch de hulp bieden die nodig is. OZL-consulenten werken in een academisch ziekenhuis of in de regio. Consulenten uit de ziekenhuizen delen (uiteraard met instemming van ouders) informatie met de regioconsulenten. Zo kunnen de regioconsulenten de juiste informatie meenemen naar de scholen. Het is van groot belang dat de ouders, de school, de OZL-consulent en eventueel het samenwerkingsverband om de tafel gaan zitten en kijken op welke wijze onderwijs op maat geleverd kan worden. Dankzij KlasseContact (klassecontact.nl) kunnen langdurig en ernstig zieke kinderen die niet naar school kunnen toch digitaal, dus op afstand, actief meedoen in de les. Met behulp van een laptop thuis en KPN Klasgenoot (een slimme ICT-set) in de klas werden al meer dan duizend chronisch zieke leerlingen de afgelopen jaren geholpen.





Met school, ouders en leerling kijkt de OZL-consulent naar momenten waarop het voor de leerling nuttig en leuk is om, al is het digitaal, aanwezig te zijn in de klas. Soms wordt de inzet van KPN Klasgenoot afgewisseld met momenten van fysieke aanwezigheid in de klas. Op deze manier proberen alle betrokkenen met elkaar de leerachterstand van het kind met een medulloblastoom zo klein mogelijk te houden.

Het is ook mogelijk om voor een leerling tijdelijk individuele ondersteuning, in een een-op-een-situatie, te organiseren. Dit kan, voor een kortdurend traject, geregeld worden via de OZL-consulent. Voor een langer traject kan een arrangement aangevraagd worden bij het samenwerkingsverband van de school. Het is van groot belang dat een kind met een hersentumor zich, net als alle zieke kinderen, gezien blijft voelen. Zich onderdeel blijft voelen van de klas en de school, ook als hij niet aanwezig is. Hier ligt een grote taak voor de leraar. Een kaartje sturen, klein cadeautje langsbrengen, een filmpje maken en dergelijke wordt vaak enorm gewaardeerd en maakt dat de drempel richting school laag blijft.

Kind aan het woord:

Een anonieme leerling uit groep 7: 'Ik kan veel minder goed omgaan met een drukke klas en veel prikkels dan andere kinderen. Ook erger ik mij eerder aan dingen die in de klas gebeuren; daar heb ik last van. Hele dagen op school zijn is voor mij moeilijk; dan krijg ik snel hoofdpijn. Ik wissel het gebruik van de Klasgenoot van KPN af met momenten dat ik wel op school aanwezig kan zijn.

Wanneer ik aanwezig ben, ben ik soms in de klas, soms in een kamertje met de remedial teacher.

Waar ik voor kies, ligt een beetje aan mijn energieniveau en hoe ik mij voel. Mijn meester zoekt mij vaak even op wanneer ik alleen naar school kom voor de een-op-een-begeleiding, buiten de klas.

Hij maakt ook vaak grappige filmpjes met de klas. Dat vind ik erg leuk. Ik stuur soms een filmpje terug, bijvoorbeeld over een bezoek aan het Prinses Máxima Centrum in Utrecht.

Ik denk dat ik, met de extra ondersteuning die ik buiten de klas krijg, veel sneller door de leerstof ga dan wanneer ik in de klas zit. Dat is fijn, zo kan ik blijven.'



Wanda de Jongh

Drs. Wanda de Jongh is orthopedagoog en consulent Onderwijsondersteuning Zieke Leerlingen (OZL) bij 1801 Jeugd- en Onderwijsadvies te Zoetermeer. Zij werkt sinds ongeveer acht jaar als OZL-consulent. Daarvoor was zij zo'n elf jaar werkzaam als leraar en intern begeleider op verschillende basisscholen.

Het is goed om af te stemmen met ouders en de leerling zelf (waar mogelijk) welke informatie gedeeld mag worden met de medeleerlingen. Er zijn zieke leerlingen die zelf een presentatie geven, er zijn ouders die een brief met informatie opstellen en er zijn leerlingen die liever willen dat de leraar iets uitlegt over hun ziekte.

Meer informatie

- ziezon.nl
- ziezon.nl/kanker
- prinsesmaximacentrum.nl