



Onderwijsplannen en zorgplannen

Persoonlijk onderwijsplan

Mensen met Marfan zijn vaak erg lang en dun en hebben problemen in het hele lichaam, met name hart, ogen, longen, botten, huid, banden en pezen kunnen aangedaan zijn. Hoewel Marfan niet gepaard gaat met verstandelijke beperkingen, kunnen sommige leerlingen te maken krijgen met leerproblemen, emotionele problemen en psychische problemen. Deze secundaire problemen kunnen het directe gevolg zijn van het moeten omgaan met lastige lichamelijke kenmerken, operaties en pijn; Of ze kunnen optreden als bijwerkingen van medicatie. Marfan veroorzaakt een heel scala aan medische problemen, waar de school zich aan zal moeten aanpassen.

Kinderen met Marfan kunnen de volgende problemen hebben.

Slechte ogen

Vermoeidheid

Kortademigheid doordat hart en longen zijn aangedaan

Moeite met het vasthouden van een pen door slappe banden en pezen

Chronische pijn

Hoofdpijn

Beperkingen op het gebied van lichaamsbeweging inclusief het tillen van zware dingen.

Vanwege deze beperkingen kan het zijn dat een leerling met Marfan een persoonlijk onderwijsplan nodig heeft, waarbij ook zaken als rolstoeltoegankelijkheid of een extra set leerboeken aan de orde komen. Dit plan moet elk jaar worden aangepast.

Doelen

De doelstellingen van een persoonlijk onderwijsplan zijn als volgt

De leerling kan op school zelfstandig functioneren.

De leerling groeit in acceptatie en eigenwaarde

De leerling vergroot zijn of haar kennis over het ziekteproces

De student gebruikt gezonde aanpassings- en copingsmechanismen

De leerling zal voorspelbare verwonding of beschadiging voorkomen

De leerling communiceert effectief met ouders/verzorgers en de schoolleiding over de specifieke zorgbehoeften tijdens een schooldag

Bij de ontwikkeling van een persoonlijk onderwijsplan moeten ouders/verzorgers, docenten, andere stafleden, en specialisten samenwerken.

Samen moet dit team bepalen welk plan het beste past bij de behoeften van de leerlingen

Elk teamlid moet elk ander teamlid toevoegen in de algemene communicatie, maar elk lid kan afzonderlijk de ouders op de hoogte stellen van nieuwe informatie. Dit alles om open en ongefilterde communicatie over het kind te bewerkstelligen.

Het hele team moet zo vaak als nodig is bij elkaar komen. Met name als er zich veranderingen voordoen in de conditie van het kind of als er specifieke dingen zijn op school.

Op de volgende pagina's wordt ingegaan op problemen die vaak voorkomen bij leerlingen met Marfan en die dus meegenomen moeten worden in de ontwikkeling van het persoonlijk onderwijsplan. Hoewel de lijst niet volledig is, worden veel van de punten die invloed hebben in de klas besproken. Elke patiënt ervaart Marfan op een andere manier. "Variabele expressie" van de aandoening betekent dat niet elke patiënt dezelfde kenmerken heeft. Deze folder dient als handleiding om te bepalen wat de specifieke zorgbehoefte van een leerling zijn.

Medisch plan

Naast een persoonlijk onderwijsplan moet een leerling met Marfan ook in het bezit zijn van een persoonlijk gezondheidsplan en een noodplan. De **intern begeleider** heeft daarin een coördinerende taak, maar het is belangrijk dat ook docenten worden betrokken bij de ontwikkeling de plannen en dat ze bekend zijn met de inhoud.

Persoonlijk gezondheidsplan

Het persoonlijk gezondheidsplan is een geschreven document waarin samengevat wordt welke specifieke zorgmogelijkheden beschikbaar zijn voor een optimaal leerresultaat

Het plan moet worden geschreven door de **intern begeleider** in samenwerking met de leerling, de ouders/verzorgers, docenten, en andere zorgverleners. Er moet een uitgebreide evaluatie in staan van de lichamelijke en mentale conditie van de leerling en van zijn of haar les activiteiten, samen met aanwijzingen voor het schoolpersoneel. Het moet indien nodig, maar minstens één keer per jaar herzien en eventueel aangepast worden

Noodplan

Het noodplan is een korter document, meestal één pagina. Hierin staat informatie over de aandoening van het kind en kunnen de contactgegevens van ouders/verzorgers, behandelend artsen, ziekenhuis en de ambulance worden opgezocht als zich een noodgeval voordoet. De **intern begeleider**, de docenten, het schoolhoofd en alle andere volwassenen die met de leerling te maken krijgen, moeten in het bezit zijn van een exemplaar dat direct kan worden ingezien. In hoofdstuk vier van deze folder staat een voorbeeld.

Medische problemen, impact op de leerling en aanpassingen (per lichaamsonderdeel)

Hart en bloedvaten	
Medische problemen	<p>Onregelmatige hartslag</p> <p>Verzwakking van een van de hartkleppen (Mitralis prolaps)</p> <p>Verwijding of uitstulping (aneurysma) van de Aorta.</p> <p>Scheiding van de lagen in de aorta wand (Dissectie, dit is relatief zeldzaam op de schoolgaande leeftijd, maar het is een noodgeval en als er zich symptomen voordoen die hierbij passen dan moet het serieus worden genomen) [zie het gedeelte over noodgevallen]</p>
Impact op de leerling	<p>Vermoeidheid</p> <p>Geen zware dingen kunnen tillen, inclusief boeken, rugzak, dozen, etc.</p> <p>Niet mee kunnen doen aan activiteiten die de hartslag of de bloeddruk laten stijgen</p> <p>Medicamenteuze behandeling kan voorschrijven dat er gedurende de dag medicatie moet worden ingenomen</p>
Aanpassingen	<p>Alle medische klachten moeten serieus worden genomen</p> <p>Aangepast rooster met ruimte voor rust, zonder dat het ten koste gaat van het bereiken van leerdoelen</p> <p>Aangepast rooster waardoor zo min mogelijk van lokaal hoeft te worden gewisseld</p> <p>Meer tijd om naar een ander lokaal te lopen</p> <p>Een extra set boeken en/of een tweede kluisje om zwaar tillen te voorkomen</p> <p>Aangepaste gymlessen of vervangende bezigheden (zie hoofdstuk 3, handreikingen voor de gymleraar)</p>

Opmerking bij de tabel: Activiteiten (zowel lichamelijke als emotionele activiteiten) die de hartslag of de bloeddruk laten toenemen verhogen de belasting van hart en

bloedvaten. Dit draagt in belangrijke mate bij aan het ontstaan van een verwijding van de aorta, de meest ernstige en meest levensbedreigende complicatie van Marfan.

Skelet	
Medische problemen	<p>Lange gestalte met buiten verhouding lange armen en benen (leerlingen kunnen veel langer zijn dan hun leeftijdsgenoten)</p> <p>Overbewegelijke gewrichten die makkelijk beschadigd raken</p> <p>Onderontwikkelde spieren</p> <p>Pijn (vaak chronisch)</p> <p>Lange vingers met overbewegelijke gewrichten</p> <p>Misvorming van de borstkas (trechterborst of kippenborst)</p> <p>Scoliose of kyfose (kromming van de rug)</p> <p>Platvoeten of misvorming van de enkel</p> <p>Minder ontwikkelde fijne motoriek</p>
Impact op de leerling	<p>Te lang voor normaal schoolmeubilair</p> <p>Niet lang kunnen zitten</p> <p>Moeite met lange stukken lopen</p> <p>Niet mee kunnen doen met gym of schoolreisjes</p> <p>Geen zware boeken over langere afstand kunnen dragen</p> <p>Moeite met het vasthouden van een pen of met langdurig schrijven</p> <p>Vatbaarder voor schade aan de gewrichten</p> <p>Snellere verzuring van spieren</p> <p>Vaak zijn braces voor rug- en voetproblemen nodig</p> <p>Regelmatig operaties waar een lang en pijnlijk herstel aan vast zit</p>

	<p>Ernstig aangedane leerlingen kunnen in een rolstoel zitten.</p> <p>Mogelijke psychosociale gevolgen zoals problemen met lichaamsbeeld</p>
Aanpassingen	<p>angepaste stoel of tafel</p> <p>Sta de leerling toe om te gaan staan als zitten niet meer lukt</p> <p>Extra tijd om van lokaal te wisselen en lessen zodanig inroosteren dat lokalen vlak bij elkaar liggen</p> <p>Aanpassen van de locatie van het eigen lokaal of kluisje kan ook het aantal keer lopen verminderen, evenals de loopafstanden. Denk eventueel ook aan een tweede kluisje</p> <p>Aangepast programma of alternatief voor gymlessen (zie hoofdstuk 3)</p> <p>Extra sets leerboeken voor thuis en in elk klaslokaal, zodat de leerling geen boeken voor meerdere uren bij zich hoeft te hebben</p> <p>Lagere eisen aan schrijfvaardigheid</p> <p>Meer tijd voor handgeschreven toetsen</p> <p>Beperken van de noodzaak tot met de hand schrijven (dicteren of gebruik van computer)</p> <p>Begrip voor en tolerantie van veelvuldige afwezigheid in verband met medische behandeling of operaties. Gezamenlijke inspanning van het gehele onderwijsteam en de familie om te voorkomen dat het kind te ver achterop raakt</p> <p>Indien nodig de school rolstoel toegankelijk maken</p> <p>Rekening houden met problemen op het gebied van lichaamsbeeld en eigenwaarde (bv een eigen kleedkamer)</p>
Ogen	
Medische problemen	Ernstige bijziendheid (Myopie) komt veelvuldig

	<p>voor</p> <p>Verplaatsing van de oog lens (lensluxatie)</p> <p>Verhoogd risico op netvliesloslating (Dit komt niet zo vaak voor, maar moet behandeld worden als noodgeval), [zie het gedeelte over noodgevallen]</p>
Impact op de leerling	<p>Het gezichtsvermogen kan van het ene op het andere moment wisselen</p> <p>Moeite om langere tijd achter elkaar te lezen</p> <p>Moeite met lezen van kleine of gekleurde lettertypen</p> <p>Moeite om het bord/projectiescherm te lezen</p> <p>Mogelijke afwezigheid voor medisch of chirurgische behandeling aan de ogen (en de herstelperiode)</p>
Aanpassingen	<p>Groot letterboeken</p> <p>Al het leesmateriaal moet donkere en duidelijke letters hebben</p> <p>Plaats in de klas dichtbij het bord of instructietafel</p> <p>Proefwerken en huiswerk in grootletter</p> <p>Computers toegankelijk maken voor leerlingen met een visuele beperking (software of instellingen)</p> <p>Begrip voor en tolerantie van veelvuldige afwezigheid in verband met medische behandeling of operaties. Gezamenlijke inspanning van het gehele onderwijsteam en de familie om te voorkomen dat het kind te ver achterop raakt</p>

Longen	
Medische problemen	<p>Astma</p> <p>Slaap apneu</p> <p>Spontane klaplong (pneumothorax); Dit moet behandeld worden als een noodgeval [zie gedeelte over noodgevallen]</p> <p>Trechterborst/kippenborst (pectus excavatum, carinatum) en scoliose kunnen de longcapaciteit verminderen met verminderde longfunctie tot gevolg, wat weer kan leiden tot chronische respiratoire acidose (verzuring), kortademigheid en vermoeidheid</p>
Impact op de leerling	<p>Meer tijd nodig om van lokaal te wisselen</p> <p>Niet mee kunnen doen met gym of schoolreisjes</p> <p>Mentale of lichamelijke vermoeidheid</p>
Aanpassingen	<p>Extra tijd om van lokaal te wisselen en</p>

	<p>verschillende lokalen dicht bij elkaar roosteren</p> <p>Alternatieve gymles met een minimale hoeveelheid inspannende activiteiten</p> <p>Aanpassing van het lesrooster waardoor er meer tijd is voor rust, terwijl er nog steeds aan de leereisen wordt voldaan</p>
--	--

Zenuwstelsel	
Medische problemen	Verwijding van de vliezen rond het ruggenmerg (durale ectasie) kan hoofdpijn, rugpijn, buikpijn of pijn in armen of benen veroorzaken
Impact op de leerling	<p>Pijn (vaak chronisch) kan een goede concentratie of lang zitten in de weg staan</p> <p>Niet mee kunnen doen met de gewone gymlessen of schoolreisjes</p> <p>Moeite om opdrachten op tijd af te krijgen</p>
Aanpassingen	<p>Aanpassing van het lesrooster waardoor er meer tijd is voor rust, terwijl er nog steeds aan de leereisen wordt voldaan</p> <p>Extra tijd om schoolwerk af te maken als er sprake is van ernstige hoofdpijn</p> <p>Mogelijkheid bieden tot het nemen van medicatie of andere stappen om verlichting te brengen</p> <p>Aangepaste gymlessen of alternatieven (zie hoofdstuk 3)</p>