

Aandachtspunten voor zieke kinderen in het onderwijs.

*Frans van den Bekerom en Claire Hulsmans
September 2005*

Voorwoord:

Leraren van basisscholen en voortgezet onderwijs hebben een interessant, maar zeker ook intensief beroep. Door continu veranderende wetgeving en razendsnelle verandering van inzichten in didactiek, onderwijsmiddelen en –inhoud moeten zij voortdurend bijscholen om op de hoogte te blijven van deze ontwikkelingen. Dit stelt hoge eisen aan de competenties van leraren.

Een van de aanpassingen in de wetgeving is die van het onderwijs aan het zieke kind. De minister heeft de verantwoordelijkheid van het onderwijs aan kinderen, gezond dan wel ziek, volledig bij de scholen neergelegd. Om leraren te ondersteunen in deze extra belangrijke taak, wordt de volgende informatie aangeboden. Zieke kinderen moeten essentieel anders benaderd worden dan gezonde kinderen. Dit vereist specifieke kennis van de eisen die een (chronische) ziekte aan het kind en zijn ontwikkeling stelt. Het is van belang dat leraren weten wat de omstandigheden van (specifieke) ziekten zijn en op de hoogte zijn van consequenties en aanpassingen die met de ziekte van hun leerling te maken hebben.

Opmerking: als auteurs hebben we zoveel mogelijk geprobeerd te verwijzen naar geraadpleegde literatuur. Helaas is van sommige informatie niet te achterhalen wie daarvan de oorspronkelijke auteur is. Mocht daar achteraf toch nog meer duidelijkheid over ontstaan, dan zal de naam van de desbetreffende auteur alsnog vermeld worden.

Inhoudsopgave:

Voorwoord

1. Inleiding
 - a. Een leerling bij je op school wordt (ernstig) of langdurig ziek.....
 - b. Het grote belang van onderwijs voor een ziek kind
2. Chronisch vs. acuut ziek zijn
 - a. Definitie
 - b. Verschil chronisch versus acuut
3. Sociale functie en verantwoordelijkheid van school
4. Ontwikkeling van de zieke leerling
5. Risico's voor de ontwikkeling van de zieke leerling
 - a. Emotionele ontwikkeling
 - a1. Omgaan met angst
 - a2. Stress
 - a3. Boosheid en agressie als reactie op stress
 - b. Depressie
 - b1. Wat is een depressie
 - b2. Kenmerken van depressie
6. Pijn
 - a. Pijnbeoordelingsmethoden:
 - a1: observatie
 - a2: zelfrapportage
 - a3: rapportage door anderen
 - b. Pijnbestrijding:
 - b1: farmacologisch
 - b2: non-farmacologisch
7. Besef van de dood
8. Aanpassen aan de veranderde leerling
 - a. Verwerking en rouw: verlieservaring.
 - b. Fysieke ontwikkeling
 - c. Risico's m.b.t. school
9. Schoolverzuim
 - a. Fysiek
 - b. Psychisch
 - c. Logistiek
10. Mogelijke oplossingen:
 - a. Fysiek
 - b. Psychisch
 - c. Logistiek
11. Broers en Zussen
12. Contact houden met de zieke leerling
13. Onderwijs geven aan de zieke leerling
 - a. Individueel lesplan
 - a1. Mogelijkheden
 - a2. Aandachtspunten
 - b. Didactische aandachtspunten
 - c. Sociaal-emotionele aandachtspunten

1. Inleiding

a. Een leerling bij je op school wordt (ernstig) of langdurig ziek.....

Een (ernstig) zieke leerling op school. Als leerkracht, docent of mentor verwacht je niet dat je daarmee in aanraking zult komen.

Maar plotseling word je er toch mee geconfronteerd.

In eerste instantie ben je mogelijk overmand door allerlei emoties, zoals angst, verwarring, verdriet en onmacht.....

Tegelijkertijd verwacht iedereen ook direct iets van je. Je wordt verantwoordelijk voor de informatie-uitwisseling tussen het gezin van je zieke leerling en je school. Maar ook voor de betrokkenheid van je klas bij hun zieke klasgenoot. Tevens moet voor je andere leerlingen nu een steun zijn en moet je tegelijkertijd nog gaan bedenken hoe het onderwijs voor die zieke leerling moet worden gecontinueerd.

Hoe nu verder?

b. Het grote belang van onderwijs voor een ziek kind

Het lijkt tegenstrijdig om aan 'onderwijs' te denken of er mee bezig te zijn als een leerling (ernstig) ziek is, maar juist voor deze groep kinderen en jongeren speelt de school een zeer belangrijke rol.

Waarom is dit zo belangrijk?

School is voor het zieke kind zijn houvast met het vertrouwde leven van vóór de ziekte. Het kind kan - als vanouds- even in de rol van leerling kruipen en dus even uit de rol van patiënt wegvluchten. Bezig zijn met schooltaken geeft afleiding en biedt regelmaat in een uiterst onzekere periode. Daarnaast doet onderwijs een beroep op de sterke, gezonde kant van de leerling.

De zieke leerling ontleent zelfvertrouwen aan het leveren van goede schoolprestaties. Als er belang wordt gehecht aan goede schoolprestaties (rekening houdend met de fysieke beperkingen) wordt daarmee impliciet een hoopvol toekomstperspectief voor de leerling geschapen.

2. Chronisch vs. acuut ziek zijn

a. Definitie

Er is geen algemeen aanvaarde definitie van chronische ziekte. Het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) omschrijft het als: "onomkeerbare aandoeningen, zonder uitzicht op volledig herstel en met een gemiddeld lange ziekteduur". Mensen met chronische ziekten hebben veel gemeenschappelijke kenmerken, maar ze verschillen ook. Sommige mensen met een chronische ziekte zijn sterk beperkt in hun dagelijks functioneren, terwijl anderen geen noemenswaardige hinder ondervinden.

De auteurs van het artikel 'Kinderen en jongeren met een chronische ziekte en hun ouders' (mw. drs. M. Claessens, dhr. drs. J. de Boer, CG-Raad, Utrecht, 2002) zijn echter iets specifiek. Zij geven aan dat 'een chronische ziekte een ziekte is die een gemiddeld lange ziekteduur heeft (langer dan zes maanden) en in de meeste gevallen blijvend van aard is.' Verder geven zij aan dat '... een chronische ziekte over het algemeen (nog) niet afdoende behandelbaar of te genezen is. Het onomkeerbare karakter van chronische ziekten

onderscheidt ze van acute ziekten. In de gevallen waarin een chronische ziekte verdwijnt, gebeurt dit spontaan of wordt het resultaat van de medische behandeling pas na lange tijd duidelijk...'. In hetzelfde artikel geven de auteurs ook een schatting van het aantal kinderen met een chronische ziekte: 'Het NIZW (1998) gaat ervan uit dat meer dan 400.000 kinderen en jongeren in Nederland aan een ziekte met een chronisch karakter lijden. Volgens het Nivel werd eind jaren tachtig geschat dat onder 12- tot 25-jarigen 250.000 tot 425.000 jongeren leden aan een chronische aandoening. Deze prevalentie correspondeert met 8-13% van de overeenkomstige leeftijdsgroep in Nederland (Calsbeek et. Al., 2000).'

Voor het doel van dit artikel willen wij aansluiten bij de definitie van Whyte (1992): 'Een chronische ziekte is een stoornis met een langdurig verloop, die progressief en levensbedreigend kan zijn, of gepaard kan gaan met een relatief normale levensduur, ondanks een vermindering in lichamelijk en mentaal functioneren. Een chronische ziekte vertoont vaak episoden van acute verergering of opleving (exacerbatie), waarbij dan intensieve (medische) zorg nodig is.'

Een chronische ziekte houdt in dat het lichaam niet op alle punten goed functioneert en dat de oorzaak daarvan niet volledig is weg te nemen. De ziekte uit zich op wisselende momenten in meer of minder heftige klachten. Omdat de ziekteverschijnselen niet altijd zichtbaar zijn, leidt een chronische ziekte nogal eens tot onbegrip. We kunnen dan spreken van een onzichtbare handicap.

De overeenkomst tussen verschillende chronische ziekten is dat ze tot op heden niet volledig te genezen zijn. Wel zijn ze voor een deel te beheersen dankzij de inspanningen van de zieke zelf en van zijn omgeving.

Sommige ziekten zijn in principe wel te genezen, maar vragen zware, pijnlijke behandelingen en veel tijd, zoals kanker. Kanker is eigenlijk geen chronische ziekte, maar veroorzaakt vaak wel langdurige klachten of blijvende beschadigingen. Ook de behandeling en bijvoorbeeld bepaalde medicijnen, kunnen blijvende veranderingen in en aan het lichaam teweeg brengen.

Zowel de 'echte' chronische ziekten als ziekten die chronische klachten tot gevolg hebben, zijn van invloed op de ontwikkeling van een kind. We moeten dan ook steeds bedenken, dat een kind -ook al heeft het een chronische aandoening- altijd in de eerste plaats gewoon kind is en blijft. Op de tweede plaats komt pas de 'ziekte' of 'aandoening'. Om die reden kunnen we dan ook beter spreken over kinderen met een chronische *aandoening* en niet over een chronische *ziekte*. Aan het woord 'ziekte' kleeft vaak te veel de lading van: 'zielig', 'anders', 'ongezond', 'voorzichtig', 'apart' enz.

b. Verschil chronisch versus acuut

Chronisch ziek:

- men dient zich binnen de beperkingen van zijn aandoening zo normaal
- en onopvallend mogelijk te gedragen
- men is verplicht contact met zijn arts te zoeken en hem op de hoogte te stellen van belangrijke veranderingen in zijn toestand
- men moet zijn best doen zich zo zelfstandig mogelijk te gedragen en
- mag anderen niet met ieder probleem lastig vallen
- m.a.w.: chronisch ziek zijn betekent dat er een nieuwe manier van leven

- nodig is, waarbij fysieke en sociale beperkingen in het dagelijkse leven
- moeten worden ingebouwd.

Acuut ziek:

- men is niet verantwoordelijk voor zijn lichamelijke en geestelijke
- toestand
- men is, voor de duur van de ziekte, vrijgesteld van dagelijkse
- verplichtingen
- men mag zich tot op zekere hoogte afwijkend gedragen
- men is verplicht de arts te raadplegen ten moeite te doen de ziekte de
- baas te worden

3. Sociale functie en verantwoordelijkheid van school

Als een kind chronisch ziek is of plotseling ziek wordt en in een ziekenhuis wordt opgenomen, is zijn leven acuut ontregeld en komt alles in het teken van de genezing te staan.

Toch blijven school, de leerkracht/ docent en de klasgenoten tijdens dit hele ziekteproces belangrijk. De sociale functie van de school is voor de zieke leerling van groot belang. De betrokkenheid van de klas, de (school-)vrienden en vriendinnen is voor de hem of haar een belangrijke steun in de rug.

Als je als school het nieuws krijgt dat één van je leerlingen (ernstig) ziek is, krijg je er dus een grote verantwoordelijkheid bij.

Nieuwe taken:

- De school moet zorgen dat iedereen goed geïnformeerd wordt en blijft,
- dat er regelmatig contact is met de ouders en de zieke leerling,
- dat het onderwijs wordt gecontinueerd, aangepast aan de mogelijkheden van deze leerling,
(zowel in het ziekenhuis als thuis) en
- dat de zieke leerling zich thuis blijft voelen zijn school.

Het onderwijs aan een leerling is *altijd* de verantwoordelijkheid van de school waar hij of zij ingeschreven staat. Het maakt hierbij geen verschil of een leerling gewoon de lessen bezoekt of ziek thuis is. Ook wanneer een leerling opgenomen is in een ziekenhuis, blijft de school verplicht om tegemoet te komen aan het recht op onderwijs van deze leerling. Het is voor een school soms moeilijk in te schatten of het verzuim van een (chronisch) zieke leerling reëel is en hoe zij het beste met deze situatie kunnen omgaan.

4. Ontwikkeling van de zieke leerling

Het kan echter niet ontkend worden dat de chronische aandoening wel degelijk een effect heeft op de ontwikkeling van het kind, hoe normaal we deze kinderen ook willen benaderen. Kinderen ontwikkelen zich in hun sociale omgeving: thuis, op school, op straat etc. Tijdens de ziekte wordt deze omgeving enorm ingeperkt. Binnen de muren van het ziekenhuis en daarna thuis zijn de ontwikkelingskansen voor het zieke kind onvoldoende.

Juist het naar school gaan, het spelen en optrekken met leeftijdgenootjes en bezig zijn met schooltaken draagt bij aan de totale ontwikkeling van kinderen, zowel cognitief als sociaal! Het sociale aspect van het onderwijs wordt voor zieke leerlingen juist daarom van groot belang. De leerling moet gelegenheid tot spelen (blijven) krijgen, maar moet zich tegelijkertijd aan de (klasse-) regels kunnen houden. Er moet zeker geen uitzonderingssituatie ontstaan. School betekent voor hen: erbij horen, meetellen, een deel van de groep zijn. Kortom: de school (maar ook onderwijs in brede zin) draagt een belangrijke steen bij aan de kwaliteit van (over)leven van zieke kinderen en jongeren.

5. Risico's voor de ontwikkeling van de zieke leerling

a. Emotionele ontwikkeling

De emotionele ontwikkeling van een ziek kind verloopt anders dan die van andere kinderen, omdat de ziekte hen angstig, ongeduldig, boos of depressief kan maken. Kinderen met een chronische aandoening worden al vroeg geconfronteerd met pijn en verdriet die de meeste leeftijdsgenootjes bespaard blijven. De ziekte kan hen vroegwijs en minder onbevangen maken.

Het verschil in de ontwikkeling tussen een kind met een chronische aandoening en een gezond kind zit hem vooral in de emotionele sfeer. Natuurlijk kan bij bepaalde aandoeningen, zoals een spierziekte, ook de motorische ontwikkeling anders dan normaal verlopen of de taalontwikkeling, maar over het algemeen is de emotionele ontwikkeling van een kind met een chronische aandoening anders dan van een gezond kind.

Afhankelijk van de aandoening krijgt het ene kind meer te maken met diëten en medicatie en het andere meer met beperkingen op lichamelijk of geestelijk gebied. Deze kinderen nemen echter allemaal een uitzonderingspositie in en zijn, naast 'gewoon' *kind*, toch net even anders dan andere kinderen, waardoor hun ontwikkeling hoe dan ook, zowel positief als negatief, beïnvloed wordt.

We moeten dan ook extra alert zijn op de volgende aspecten:

- de *zelfstandigheid* van de leerling: bijvoorbeeld snel iets óvernemen' van de leerling, het kind iets uit handen willen nemen (door ouder, leerkracht/docent, medeleerling of hulpverlener)
- het *zelfbeeld* van de leerling: bijvoorbeeld een kind behandeld voor kanker kan er (tijdelijk) anders uit zien, een kaal hoofd hebben, een opgeblazen uiterlijk.
- het *zelfvertrouwen* van de leerling: besef dat het vertrouwen in het eigen lichaam een forse deuk heeft opgelopen; het lichaam van de leerling heeft hem/haar in de steek gelaten....

Het feit dat een kind chronisch ziek is, kan het ontwikkelen van een positief zelfbeeld en van zijn zelfvertrouwen in de weg staan. De reacties op zijn ziekte en de waardering die hij krijgt, beïnvloeden zijn idee over wie hij is en bepalen in zekere mate zijn zelfvertrouwen. Het heeft nu eenmaal over het algemeen een negatieve invloed op je zelfbeeld als je door astma hoorbaar ademt of als je onder het eczeem zit. Sommige ziekten kunnen heel grillig verlopen, waardoor je het ene moment niet weet waartoe je het volgende moment wel of niet in staat bent. Ook de schoolprestaties hebben vaak te lijden onder het regelmatig moeten verzuimen, waardoor je achterop raakt t.o.v. klasgenootjes.

Echter, een kind met een chronische aandoening kan ook juist weerbaarder worden, omdat hij zoveel moet overwinnen. Belangrijk is dat het kind ervaart dat het gewaardeerd wordt om wat het is en wat het wel goed kan en dat het door actief mee te werken ook invloed kan uitoefenen op het verloop van zijn ziekte. De ziekte, het verblijf in het ziekenhuis, de pijn en het verdriet hebben een grote impact op de emotionele ontwikkeling van het kind, omdat de ziekte boos, angstig, ongeduldig en zelfs depressief kan maken.

a1. Omgaan met angst

Een kind dat vaak ziek is, heeft meestal meer redenen om bang te zijn dan een gezond kind. Hij heeft regelmatig pijn, ondergaat nare medische behandelingen en wordt soms in vreemde handen achtergelaten. Als hij al op school zit, kan hij bang zijn om zijn vriendjes kwijt te raken, uitgelachen te worden, beschadigingen aan zijn lichaam te krijgen of zelfs dood te gaan. Hoe angst zich echter ontwikkelt, is onder andere afhankelijk van de leeftijd van het kind.

Angst bij baby's

Een eenkennige baby wordt angstig van een onbekend gezicht, gaat huilen en wendt zijn hoofdje af. In een latere fase krijgt een baby ook last van scheidingsangst als hij merkt dat hij alleen gelaten wordt. Deze beide vormen van angst zijn normaal en horen bij de ontwikkeling van ieder kind. Een kind met een chronische aandoening moet echter vaker door een arts of een verpleegkundige onderzocht worden, waardoor het kind ook vaker angstig zal worden. Hierdoor kan hij minder zelfverzekerd worden als de ouders niet in de buurt blijven en hem troosten.

Angst bij peuters en kleuters

Veel angsten van een peuter berusten op zijn eigen fantasieën. Een peuter denkt magisch: hij bedenkt dingen die in werkelijkheid niet kunnen. Een peuter wil graag zelf de macht over de dingen houden. Het is dan ook moeilijk voor hem te begrijpen dat een dokter hem pijn *moet* doen in het belang van zijn eigen gezondheid. Ook is een peuter met een chronische aandoening zich nog niet bewust van zijn ziekte. Hij begrijpt niet dat hij zich vervelend kan voelen als gevolg van zijn ziekte.

Een kleuter merkt dan wel op dat zijn ouders bang en bezorgd zijn. Als een kleuter vaak ziek is of pijn heeft, kan hij zich wel onveilig, teleurgesteld en moedeloos gaan voelen. Bovendien denken veel peuters en kleuters dat onaangename ervaringen een vorm van straf zijn en dus het gevolg van stoute dingen die ze dan wel gedaan moeten hebben.

Angst bij kinderen in de basisschoolleeftijd

Als een kind ouder wordt, zal hij steeds beter gaan begrijpen dat bepaalde lichamelijke reacties terugkomen en bij zijn ziekte horen. Dat kan hem een onveilig gevoel geven. Hij kan het gevoel krijgen dat zijn eigen lichaam hem in de steek laat.

Omdat een kind in de basisschoolleeftijd al meer begrijpt, kun je hem ook meer uitleggen. Het kind kan ondertussen steeds beter met irreële angsten omgaan. Nu gaat echter de angst voor lichaamsintegriteit een steeds grotere rol spelen. De angst om door leeftijdsgenootjes geplaagd te worden, wordt steeds groter, vooral als hij, door vaak te verzuimen ook nog eens minder goed mee kan komen op school. Een kind dat vaak ziek is, kan sociaal minder weerbaar worden.

Angst bij pubers

In deze fase is de aandacht van het kind sterk gericht op het eigen lichaam. De puber is veelvuldig bezig met mooi zijn, sterk zijn, aantrekkelijk zijn. Vooral een zichtbaar lichamelijk gebrek kan voor een puber een zware last zijn, juist omdat het uiterlijk een grote rol speelt in het contact met leeftijdsgenootjes. Het is al verwarrend als je de normale lichamelijke veranderingen doormaakt, maar als daar dan ook nog iets bijkomt wat anderen niet hebben, dan kan dat een groot gevoel van onveiligheid geven. Een puber gaat ook veel meer piekeren over de gevolgen die zijn ziekte later voor hem heeft.

a2. Stress

Kinderen met een chronische aandoening hebben vaker dan andere kinderen te maken met stress.

Op school kan een leerling die onder stress staat op verschillende manieren reageren: de (stress-oproepende) situatie zelf actief aanpakken

- een verzachtende reactie, door bijv. afleiding te zoeken
- de situatie vermijden of de zaak op zijn beloop laten
- sociale steun gaan zoeken
- depressief reageren
- (sterke) emoties tonen door boosheid
- zichzelf geruststellen en moed in spreken

Aangezien het typische van een chronische aandoening nu eenmaal is dat ze chronisch is en dus niet overgaat, zijn een aantal reacties in dit geval niet effectief.

Veel voorkomende reacties zijn daarom ook, afhankelijk van het karakter van het kind,:

- vermijdingsgedrag,
- sociale steun zoeken en afhankelijkheidsgedrag,
- een depressief reactiepatroon en
- vooral boosheid.

a3. Boosheid en agressie als reactie op stress

Voor een kind is het moeilijk te begrijpen waarom hij ziek is en pijn moet lijden. Hij kan bang worden, maar hij kan ook heel boos reageren als hij zich door zijn ziekte belemmerd voelt of een vervelende behandeling moet ondergaan.

Hoe een kind zijn woede uit, hangt af van zijn persoonlijkheid en van zijn leeftijd. Een kind kan bijvoorbeeld heel agressief worden, omdat hij niet meer alles kan doen wat hij wil. Het kan echter ook gebeuren dat een ziek kind zijn boosheid helemaal niet uit, maar juist teruggetrokken en lusteloos wordt. Als dit lang duurt kan het leiden tot een depressie.

Boosheid bij baby's

Zelfs heel jonge baby's kunnen al boos reageren. Dat is vooral te horen aan hun manier van huilen. Baby's kunnen ook uit nijd met hun armen en benen wild heen en weer bewegen of weigeren om te eten.

Boosheid bij peuters

Een peuter kan van boosheid heel hard gaan slaan, bijten, knijpen, gillen of zijn speelgoed door de kamer smijten. Een peuter met een chronische aandoening zal nog meer dan een gezond kind moeten leren om te gaan met zijn gevoelens, want hij heeft meer redenen om boos te zijn. Een peuter wil graag alles zelf doen. Door zijn ziekte kan dat vaak niet en dat veroorzaakt frustratie en woede. Verstoring van zijn vertrouwde leventje door ziekte of ziekenhuisopname is op deze leeftijd extra moeilijk. De gevoelens van machteloosheid en angst die zijn ziekte en de behandeling oproepen, kunnen hem woest maken. In de ogen van een jong kind zijn z'n ouders de schuld van zijn pijn en verdriet. Zij horen hem voor die narigheid te behoeden.

Boosheid bij kleuters

Een kleuter kan erg boos worden als hij last heeft van zijn ziekte of van de behandeling. Hij wil iemand verantwoordelijk stellen voor de vervelende dingen die hem overkomen. Kleuters houden zich vaak goed in een vreemde omgeving en worden pas kwaad als ze weer thuis zijn. Op zich is het een goed teken als een kind zich alleen in een veilige omgeving, dus bij zijn ouders, laat gaan. Het betekent echter wel dat je boze buien kunt verwachten.

Boosheid bij kinderen in de basisschoolleeftijd

Ook een kind in de basisschoolleeftijd met een chronische aandoening kan boos zijn op zijn ouders, omdat die hem niet kunnen behoeden voor narigheid. Omdat een kind van deze leeftijd zich goed in woorden kan uitdrukken, kan hij echter beter dan jongere kinderen aangeven waar hij tegenop ziet en kun je hem daarbij vervolgens steunen. Een ouder kind kan al veel zelf en voelt zich minder vaak machteloos dan een jonger kind. Toch vindt ook een schoolkind het vreselijk als hij niet meer alle dingen kan doen die hij deed voordat hij ziek werd of als hij bepaalde dingen als gevolg van zijn ziekte nooit meer zal kunnen doen. Daarbij zijn kinderen in deze leeftijd extra bang om vrienden te verliezen.

Boosheid bij pubers

Een puber met een chronische aandoening probeert zich net als andere pubers los te maken van zijn ouders en heeft het er vaak moeilijk mee dat hij toch regelmatig afhankelijk is van hun zorg. Om het losmakingproces kracht bij te zetten, gebruiken pubers vaak agressief gedrag. Ze stampen en schreeuwen en gaan met elkaar op de vuist om te bepalen wie de sterkste is.

b. Depressie

Er zijn verschillende oorzaken die tot een depressie kunnen leiden. Een (heftige) verlieservaring is zo'n mogelijke oorzaak. Het krijgen van een (chronische) ziekte en dus daarmee het verliezen van je gezondheid kan zo'n depressie uitlokken.

b1. Wat is een depressie:

De kern van een depressie is dat kinderen op alle gebieden van hun functioneren terneergedrukt zijn. Een depressie bij kinderen uit zich anders dan bij volwassenen, als gevolg van de ontwikkelingsfase waarin het kind zich bevindt. Omdat kleuters nog maar weinig over zichzelf nadenken, komt een depressie bij deze leeftijdsgroep vooral tot uiting in lichamelijke en emotionele verschijnselen zoals angsten. Bij kinderen in de

basisschoolleeftijd zie je al vaker dat kinderen negatief over zichzelf denken, hun schoolprestaties achteruitgaan en dat ze schuldgevoelens hebben.

De Wit (1987) maakt een onderscheid in twee soorten verschijnselen die kenmerkend zijn voor een depressie bij kinderen: primaire en secundaire kenmerken.

De primaire kenmerken zijn onder te verdelen in affectieve, cognitieve en motivationele kenmerken. Wil er bij een kind sprake zijn van een depressie, dan zal het in ieder geval op alle drie van deze gebieden kenmerken moeten vertonen.

Bij de secundaire kenmerken gaat het om kenmerken die bij een kind voor kunnen komen, maar waarbij dat niet altijd het geval hoeft te zijn. Secundaire kenmerken overheersen nogal eens de primaire kenmerken.

Als het zieke kind voldoet aan een of meer uitingsvormen van de hieronder genoemde affectieve, cognitieve en motivationele kenmerken, is het zaak om alert te zijn en evt. het kind te verwijzen naar de afdeling Medische psychologie van het ziekenhuis waar het kind onder behandeling is of naar Bureau Jeugdzorg cq. de plaatselijke GGZ.

b2. Kenmerken van depressie:

Affectieve kenmerken:

- sombere, bedroefde, neerslachtige, depressieve stemming
- boosheid, prikkelbaarheid, agressief gedrag
- verminderde belangstelling en plezierbeleving
- zelfmedelijden en zelfbeklag
- weinig eigenwaarde
- huilbuien zonder aanleiding
- zich niet geliefd voelen

Cognitieve kenmerken:

- zichzelf negatief beoordelen
- zichzelf de schuld geven
- aandacht- en concentratieproblemen
- besluiteloosheid
- negatieve evaluatie van de omgeving
- negatief toekomstperspectief
- steeds terugkerende doodsgedachten

Motivationele kenmerken

- vertraagde beweging
- bewegingsonrust
- zich sociaal terugtrekken
- terugval naar jonger niveau van functioneren
- lusteloosheid en geremdheid
- minder gemotiveerd voor school

Secundaire kenmerken

- lichamelijke klachten
- vermoeidheid
- verminderde eetlust en/of lager gewicht
- slaapstoornissen
- relatieproblemen
- school- en/of leerproblemen
- gedragsproblemen

6. Pijn

Pijn is eigenlijk een reactie van het lichaam op een weefselbeschadiging of een dreiging daartoe. Bij kinderen met een chronische aandoening wordt pijn vaak ook veroorzaakt door de ziekte zelf, zoals bijvoorbeeld door de druk die een tumor uitoefent bij kinderen met kanker. Pijn kan echter ook veroorzaakt worden door de behandeling of de gevolgen daarvan, zoals bijv. door injecties, infusen of door bepaalde medicijnen. We kennen daarbij 3 soorten pijn:

- prikpijn
- langdurige pijn (enkele dagen)
- chronische pijn (meer dan drie maanden).

Pijn moet eigenlijk altijd bestreden worden. Pijn belemmert namelijk het genezingsproces, het veroorzaakt complicaties, vertraagt de normale ontwikkeling, belemmert de behandeling en veroorzaakt angst en spanning. Angst voor pijn wordt echter niet alleen bepaald door de eigen ervaringen met pijn. Het wordt ook negatief beïnvloed door bezorgde reacties van de omgeving (ouders, leerkrachten) op de pijn van het kind.

De pijnbeleving bij kinderen is groter dan bij volwassenen omdat ze zich minder kunnen wapenen. Bij prematuren en pasgeborenen blijkt dit zelfs te kunnen leiden tot onherstelbare beschadiging van celstructuren.

Kinderen kunnen er moeite mee hebben om pijn te uiten, omdat hun waarneming nog te diffuus is, ze een te beperkte taalontwikkeling hebben, waardoor ze niet voldoende woorden tot hun beschikking hebben of omdat ze bang zijn voor de gevolgen. Mocht dat het geval zijn dan helpt een pijnbeoordelingsmethode.

a. Pijnbeoordelingsmethoden:

a1: Observatie:

bij kinderen jonger dan 4 jaar en gehandicapte kinderen.

Dit kan aan de hand van observatieschalen (voor acute pijn), bijv. d.m.v. de CHEOPS-schaal (T. Boelens AMC '92)

- o.a. gezichtsuitdrukking: fronsen e.d.
- lichaamsbeweging: trappelen, overstrekken.
- vocaal: huilen, roepen of het kind zegt gewoon dat het pijn heeft.

Bij langdurige pijn past het lichaam en het gedrag zich aan, waardoor het moeilijk observeerbaar wordt.

a2: Zelfrapportage (meest betrouwbaar)

- ouder dan 7 jaar: VAS-schaal
- vanaf kleuterschoolleeftijd, aangezien de kinderen besef van meer en inder moeten hebben: OUCHER-scale
- je kunt ook zelf een pijnschaal maken door gebruik te maken van gezichtjes (van lachend naar hard huilend) of van een schaalverdeling (van 0 tot 10, waarbij 0 is 'geen pijn' en 10 is 'ondraaglijke pijn').

a3: Rapportage door anderen (ouders, verpleegkundigen, enz.)

Volwassenen blijken echter de pijnbeleving van kinderen vaak te onderschatten en soms te overschatten, waardoor dit alternatief niet zo betrouwbaar is.

b. Pijnbestrijding:

b1: Farmacologisch (bij kinderen)

- paracetamol
- morfinepreparaten
- huidverdovende zalf

Bij kinderen wordt de pijnstilling door ouders en verpleegkundigen vaak uitgesteld uit angst (voor bijv. verslaving) waardoor vaak onnodig lang pijn geleden wordt. Het is niet zo handig om intramusculaire pijnstilling (injectie in de spier) te geven i.v.m. beleving van dubbele pijn door het kind. Pijnbestrijding moet ook niet 'indien nodig' gegeven worden, maar preventief.

b2: Non-farmacologisch (stressreductie)

Deze vorm van pijnbestrijding is afhankelijk van de mogelijkheden van het kind (kan hij zich er voor openstellen) en de behandelaar. Het kan echter bestrijding d.m.v. medicatie niet vervangen.

Vormen van stressreductie, te gebruiken voor pijnbestrijding zijn:

- hypnose
- afleiding
- biofeedback
- tellen
- verhaaltje verzinnen
- ademhaling
- afleiding
- relaxatie
- massage
- sensitieve desensitisatie
- operante conditionering

Van bovengenoemde technieken zijn er een aantal moeilijk toepasbaar binnen het onderwijs. Enkele varianten zijn echter wel uitvoerbaar. Laat het kind, als het kan, veel spelen om de pijn of de angst te verwerken of biedt een andere vorm van afleiding. Neem daartoe eventueel contact op met de pedagogisch medewerkers van de kinderafdeling van het behandelende ziekenhuis. Zij hebben vaak veel ideeën om te gebruiken.

7. Besef van de dood

Een van de grootste verschillen met gezonde kinderen is dat kinderen met een chronische aandoening vaker, en op een vroegere leeftijd, over de dood na zullen denken.

Hoe kinderen denken over de dood hangt samen met hun leeftijd.

Veel *jonge kinderen* hebben nog geen besef van de dood. Een kleuter kan zich nog moeilijk voorstellen wat doodgaan precies betekent. Hij begrijpt vaak niet dat doodgaan onherroepelijk is en wil daarom ook precies weten waar de dode naartoe gaat.

Reacties van jonge kinderen zijn vaak onvoorspelbaar en verrassend.

Aan het *begin van de basisschool* gaan kinderen begrijpen dat dood zijn betekent dat iemand niet meer terugkomt. Kinderen willen dan ook weten waarom iemand sterft. Ze zien de dood soms eerst als een figuur, persoon, die je komt halen.

Kinderen uit de *bovenbouw* gaan begrijpen dat de dood iets is dat iedereen zal overkomen en dat het niet alleen van buiten jezelf kan komen, maar ook vanuit je eigen lichaam.

Een kind met een chronische ziekte begrijpt dan ook dat hij dood kan gaan door zijn ziekte. Dat besef kan hem bang maken.

Vanaf een jaar of *twalf* zullen de meeste kinderen over de dood net zo denken als volwassenen.

8. Aanpassen aan de veranderde leerling

a. Verwerking en rouw: verlieservaring.

Als er verwerking optreedt ontstaat er eigenlijk een emotioneel veranderingsproces.

Er is in een verwerkingsproces niet echt sprake van verschillende stadia die je afsluit en die elkaar keurig opvolgen, waarbij er aan het einde van het laatste stadium sprake is van volledige verwerking. Er zijn echter wel fasen te herkennen, maar die lopen door elkaar heen. Dit is afhankelijk van het kind, waardoor het een individueel proces wordt.

Soms wordt er een grote stap vooruit genomen; soms een kleine stap terug. Soms valt iemand weer even helemaal terug en ook als er sprake is van verwerking kan het gebeuren dat iemand een terugval krijgt. Vaak is het echter wel zo dat er langzaam maar zeker sprake is van een bepaalde mate van acceptatie en verwerking.

De verwerking voor ouders heeft eigenlijk betrekking op het afscheid van het idee dat je een gezin hebt met gezonde kinderen. Dit is eigenlijk een verlieservaring, waarna je leven nooit meer hetzelfde zal zijn. Ook kinderen en jongeren ervaren verlies.

In eerste instantie zal er sprake zijn van een fase waarin de werkelijkheid nog niet helemaal is doorgedrongen, een soort verdoving. Je sluit je gevoelsmatig af. Hierdoor kun je op dat moment adequaat reageren. Dit is een soort beschermingsmaatregel van je geest, die ervoor zorgt dat je nog kunt blijven functioneren. De wanhoop die erop volgt komt vanzelf en is een logisch gevolg.

In deze fase ontstaat er bij ouders een periode van wanhoop, angst en schuldgevoel. Vaak zijn mensen dan rusteloos en kunnen ze het idee dat ze een kind met een afwijking hebben nog maar moeilijk accepteren. Soms wordt het zelfs ontken of lijkt het erop dat het ontken wordt. Dit is een emotionele poging om de gebeurtenis ongedaan te maken. Aangezien het echter een emotionele poging is en geen rationele, heeft het geen zin om er over in discussie te gaan.

Na deze fase wordt de pijn gevoeld en kunnen er heftige reacties optreden, welke zowel emotioneel als lichamelijk kunnen zijn. Dit is ook de fase waarin er veel gehuild wordt, als dat tenminste binnen de eigen manier van verwerken past.

Voor de omgeving is dit een moeilijke tijd: mensen die aan het verwerken zijn kunnen dan erg rusteloos, wanhopig, prikkelbaar en geagiteerd reageren. Voor de omgeving is dit moeilijk tot niet te beïnvloeden. Mensen zijn dan vaak moeilijk aanspreekbaar en worden soms ongeremd boos. Deze woede is meestal op niets en niemand specifiek gericht. Het is een algemene woede gericht op iedereen, op de wereld, op het lot. Het vervelendste is dat mensen in deze fase rationeel wel weten dat de boosheid onterecht is. Dit vergroot de frustratie alleen maar omdat ze die boosheid wel voelen.

Een fase die dan ontstaat is de fase van 'het onderhandelen'. Dit is vooral een poging om van het schuldgevoel af te raken. Vooral bij een aangeboren afwijking, zoals bijvoorbeeld anusatresie of een hartafwijking, is er vooral bij de moeder vaak sprake van een schuldgevoel omdat ouders naar een oorzaak gaan zoeken. Deze oorzaak wordt dan ook gezocht in hun eigen gedrag ten tijde van de conceptie en ten tijde van de zwangerschap. Vooral voor moeders is dit vaak een moeilijk onderwerp. Sommigen kunnen het ook maar moeilijk accepteren als blijkt dat hun gedrag tijdens de zwangerschap geen invloed heeft gehad op de ontwikkeling van de anusatresie of de hartafwijking.

Uiteindelijk ontstaat er dan een vorm van accepteren, wanneer de boosheid minder wordt en de schuldvraag vermindert. Door het krijgen van informatie over de aandoening, door het duidelijk worden van een prognose en door meer kennis en mogelijkheden over hoe te handelen verdwijnt het gevoel van onmacht.

Door praktisch te kunnen handelen voelen ouders zich niet meer volledig overgeleverd en kunnen ze de situatie in meer of mindere mate beïnvloeden. Veel praten tegen iemand die echt luistert, er over schrijven, zingen, knutselen, tekenen, schilderen, boetsen zijn o.a. activiteiten die de verwerking positief kunnen beïnvloeden.

Alle bovengenoemde emoties zullen nog regelmatig de kop opsteken, maar het wordt allemaal minder vaak, minder heftig en minder intens. Je leven is veranderd en je went eraan. Je kind met de anusatresie of hartafwijking wordt opgenomen in de werkelijkheid van alledag. Hierdoor neemt je leven een andere wending en krijgt het een andere inhoud. Het wordt intenser, minder voorspelbaar, vaak emotioneel en praktisch moeilijk. Maar het kan ook waardevoller en rijker worden als je het onvermijdelijke accepteert en leert ervaren dat er geen vanzelfsprekendheden meer bestaan. Daardoor leer je de kleine gebeurtenissen van alledag meer waarderen.

Realiseer je echter wel dat acceptatie nooit helemaal bereikt wordt en dat bovengenoemde emoties altijd hun kop op kunnen steken. Daar is echter niets mis mee. Je zult steeds beter in staat zijn die emoties als zodanig te herkennen, te erkennen en op hun waarde te schatten. Je weet dan dat die dag misschien moeilijk zal zijn maar dat morgen de zon waarschijnlijk weer zal schijnen. De wanhoop wordt steeds minder wanhopig en steeds minder eindeloos.

b. Fysieke ontwikkeling

De aandoening zelf, maar ook de behandeling nadien kan lichamelijke schade met zich meebrengen, zowel zichtbaar als onzichtbaar. Deze schade kan tijdelijk, maar kan ook blijvend van aard zijn. Vooral medicatie kan (tijdelijk of blijvend) invloed hebben op het uiterlijk en/of het gedrag van de leerling.

Enkele voorbeelden:

Gebruik van *chemotherapie* kan haaruitval tot gevolg hebben;

Prednison kan je een opgeblazen uiterlijk geven;

Bij *anti-epileptica* (middelen tegen epilepsie) kunnen gedragsverstoringen optreden;

Dexamethason kan een depressie tot gevolg hebben;

Radiotherapie (bestraling) brengt vaak (ernstige) vermoeidheid met zich mee.

c. Risico's m.b.t. school

De ene aandoening is de andere niet; de éne kan (tijdelijk) op een bepaald moment levensbedreigend zijn, terwijl de andere aandoening een leven lang blijft en speciale zorg en aandacht vergt. De ene ziekte ontstaat plotseling, als een dief in de nacht; de andere aandoening lijkt meer een chronisch verloop te hebben. En soms zit het probleem in de gevolgen van de behandeling zelf.

De ziekte van een leerling, de opname in het ziekenhuis en de behandelingen op de polikliniek onderbreken het normale, vanzelfsprekende ritme van het kind zelf, waartoe ook school behoort en het ritme van het hele gezin. Door lesverzuim raakt de leerling achter op leeftijdsgenoten en klasgenoten,. Aan de ene kant raakt het zowel fysiek als emotioneel achter. Aan de andere kant ontstaat er hierdoor ook een achterstand op cognitief gebied en in leerontwikkeling.

Houd altijd de drie 'R' 's -uit de oude doos- in het achterhoofd:

Rust

Regelmaat en

Reinheid.

Dit geldt voor alle kinderen, maar voor leerlingen met een chronische aandoening in het bijzonder. Dit om bij hen zoveel mogelijk de balans te herstellen tussen inspanning en ontspanning, zowel wat betreft lichaam als geest.

9. Schoolverzuim

Er zijn drie soorten redenen waarom een leerling niet naar school kan komen: fysieke, psychische en logistieke redenen.

a. Fysiek:

Een leerling die leukemie (gehad) heeft kan een verlaagde weerstand hebben. De arts besluit dan dat het kind zich niet in grotere groepen mensen mag bewegen vanwege infectiegevaar. Schoolbezoek is dan niet mogelijk.

- Een leerling kan als gevolg van ziekte of behandeling koorts hebben. Schoolbezoek is dan niet mogelijk.
- Het kan lichamelijk te zwaar zijn om naar school te gaan: het dragen van de tas met boeken, traplopen, gymlessen en een hele dag lessen volgen kunnen een te grote belasting zijn voor een leerling die nog aan het herstellen is.
- (Ernstige) vermoeidheid kan –na ziekte en/of behandeling een rol spelen

b. Psychisch:

- De ouders kunnen angstig zijn om hun kind weer naar school te laten gaan vanwege infectiegevaar. Deze angst kan reëel zijn, zie hierboven bij fysieke redenen.
- Ook de leerling zelf kan deze angst hebben.
- Ouders kunnen angstig zijn dat schoolbezoek te zwaar is voor hun kind.
- De leerling zelf kan deze angst ook hebben.
- De leerling kan er tegen op zien om zijn sociale plek in de klas/groep weer in te nemen.
- De leerling kan bang zijn dat hij niet geaccepteerd wordt door de rest van de groep.
- De leerling kan de achterstand op leergebied als een grote drempel beschouwen.
- De leerling is wel lichamelijk aanwezig, maar is psychisch afwezig.

c. Logistiek:

- De afstand tot school kan te ver zijn. Hierbij spelen het aantal kilometers een rol, maar ook de reistijd. Bij een slechte busverbinding kan een korte afstand toch een lange reistijd veroorzaken.

10. Mogelijke oplossingen:

Voor de meeste redenen van verzuim valt wel een oplossing te verzinnen waardoor de continuïteit van onderwijs toch gewaarborgd blijft. Deze oplossingen of aanpassingen kunnen voor de verschillende redenen heel anders zijn.

a. Fysiek:

- Een leerling met een verlaagde weerstand is over het algemeen goed in staat om per dag een aantal uren huiswerk te maken. Een individueel lesplan, thuisonderwijs, nakijkmodellen en contact met eigen vakdocenten (via telefoon of e-mail) kunnen de leerling ondersteunen om dit zelfstandig te doen.
- Op het moment dat een leerling koorts heeft is het soms niet mogelijk om onderwijs te geven, maar in andere gevallen geldt dezelfde oplossing als hierboven genoemd bij de verlaagde weerstand.
- Als naar school gaan lichamelijk te zwaar is moet gedacht worden aan aanpassingen die de schooldag minder zwaar maken: een 2^e set boeken zodat de leerling niet zo'n zware tas hoeft te sjouwen, gebruik van een lift (als die er is), het aanpassen van het lesrooster zodat lokalen niet te ver uit elkaar liggen, fietsenstalling die dicht bij school ligt (zonder trap) of een rustruimte op school waar de leerling in de pauze of een tussenuur even kan bijkomen. Als dit nog teveel is kan overwogen worden om maar een gedeelte van de

lessen te volgen. De inhoudelijke kant van de lessen moet dan een rol spelen in de keuze van welke uren gevolgd gaan worden.

- Als (ernstige) vermoeidheid een grote rol speelt kan gekozen worden voor een beperkt lesprogramma, bijvoorbeeld alleen 's morgens naar school of slechts een beperkt vakkenpakket.

b. Psychisch:

- Het is allereerst van groot belang dat er goed contact met ouders onderhouden wordt: regelmatig wordt informatie tussen school en ouders uitgewisseld.
- Angst over een te lage weerstand kan reëel zijn: informeer bij de behandelend arts, of vraag ouders wat de arts gezegd heeft. Als de weerstand te laag is mag een leerling niet naar school en geldt de oplossing voor een te lage weerstand (zie bij fysieke redenen de oplossing).
- Angst over de zwaarte van de schooldag kan weggenomen worden door tijdelijk aanpassingen te doen die de belasting verminderen (zie fysieke oplossingen). Daarna kan langzaam opgebouwd worden tot een normaal schoolbezoek.
- Klasgenoten moeten zoveel mogelijk contact houden tijdens de afwezigheid van de zieke leerling. Ook moet de terugkeer van deze leerling voorbereid worden, zodat de acceptatie zo groot mogelijk is.
- De angst die voorkomt uit achterstand op leergebied kan zoveel mogelijk voorkomen worden door een individueel lesplan voor de leerling en goede begeleiding tijdens de periode van afwezigheid. Ook moet bij het opbouwen van schoolbezoek rekening gehouden worden welke vakken gevolgd worden: begin met die vakken waarbij de leerling zonder problemen kan aansluiten.

c. Logistiek

- Als de school ver weg is of de reis moeilijk en lang, kan besloten worden om het schoolgaan langzamer op te bouwen dan strikt noodzakelijk zou zijn. De reis vraagt op dat moment zoveel inspanning dat het volgen van lessen op school niet of nauwelijks mogelijk is. Het is dan wel van belang dat er een individueel lesplan en begeleiding thuis is.

Het is niet altijd te voorkomen dat een zieke leerling lessen verzuimt. Het is wel belangrijk dat er goed contact is tussen school en ouders om vast te kunnen stellen wat de oorzaken van dit verzuim zijn. Bij een goed contact en open uitwisseling van informatie is het makkelijker te voorkomen dat de leerling vanwege psychische factoren niet naar school komt. Het begrip van school voor de toch al moeilijke situatie verlaagt de drempel om de stap naar school weer te zetten.

In de tussentijd zijn er veel mogelijkheden om problemen weg te nemen of om thuis de leerling te begeleiden in zijn onderwijsleerproces. Een school die op deze manier in een leerling investeert, zal op de lange termijn minder problemen tegenkomen in de begeleiding van deze leerling.

Ziekte en ziekenhuisopname brengt met zich mee dat de leerling meestal al teveel heeft meegemaakt, pijn en verdriet gehad en gezien (denk bv. aan eigen ouders). Dit brengt met zich mee dat deze leerling meestal niet onbevangen zal terugkeren in de klas....

11. Broers en Zussen

Als je te maken krijgt met kinderen met een chronische aandoening, dan krijg je ook vaak te maken met broertjes en zusjes (brusjes). Vaak nemen deze kinderen een aparte positie in het gezin in, omdat ze vaker dan normaal rekening moeten houden met hun zieke broer of zus. Het verzet dat normaal op treedt als kinderen te vaak rekening moeten houden met een gezinslid, zal nu minder optreden omdat ze zich belemmerd voelen door morele overwegingen. Ze weten maar al te goed dat er vaak niets anders op zit om extra rekening met hun zieke broer of zus te houden of om minder aandacht van de ouders te krijgen omdat die vaak helemaal gericht is/moet zijn op het zieke kind. Toch wil dat niet zeggen dat er geen gevoelens van gemis, boosheid, wrok, jaloezie enz. kunnen zijn. Gezonde brusjes kunnen zich evengoed te kort gedaan voelen, maar t.g.v. belemmeringen van morele aard uiten ze die vaak minder. Een extra reden dus om alert te zijn en ook eens extra aandacht te schenken aan deze kinderen.

De tien geboden (Nel Kleverlaan en Anjo Hulshof)

- ❶ Ik wil wel, maar ik durf niet zo goed.
Soms willen brussen praten en soms niet. Niet pushen, wel vragen. Laat vooral merken dat je er bent voor de brus.
- ❷ Vraag eens 'wat betekent het voor jou?' in plaats van 'hoe gaat het?'
- ❸ Tekenen, schilderen, muziek maken, toneel, een werkstuk, het maken van een videoclip, een tekst waarop je kunt rappen, er zijn honderden manieren van 'praten'.
- ❹ Soms helpt het als je als leerkracht je eigen ervaring vertelt in het omgaan met verdriet, onmacht en woede. Wat heeft jou geholpen en wat niet?
- ❺ Zorg voor één aanspreekpunt. Dat kan de mentor zijn, maar het zou in ieder geval een leerkracht moeten zijn waar de betreffende brus goed mee uit de voeten kan.
- ❻ Misschien zijn er problemen met de concentratie, gaan de cijfers omlaag en/of verandert het gedrag. Extravert gedrag kan lastig zijn, introvert gedrag ook!
- ❼ Vind je het moeilijk om met de brus in gesprek te gaan, laat het er niet bij zitten maar roep de hulp in van een collega.
- ❽ Brussen willen hun ouders vaak niet nog meer belasten, toch is het belangrijk dat ouders weten wat er in hun kinderen omgaat.
- ❾ Bedenk dat veel kinderen die met kanker te maken hebben, een hekel hebben aan het woord kanker. Geef zelf het goede voorbeeld en zeg dus NIET 'zit niet zo te kankeren!' Tolereer geen pestgedrag, probeer pesten voor te zijn.

- ⑩ Behoeftte aan meer informatie (specifiek voor kinderen met kanker)? Kijk op www.vokk.nl, www.brussen.nl, www.brusjes.nl of www.kankerspoken.nl

12. Contact houden met de zieke leerling

Het is belangrijk, om een zieke leerling, die kortere of langere tijd van school afwezig is te laten merken dat hij/zij nog steeds deel uitmaakt van de klas. Ook wanneer het lijkt dat de leerling daarin niet zo geïnteresseerd is omdat hij/zij niet of nauwelijks reageert op pogingen tot contact. Iemand die moe is, kan het niet altijd opbrengen om zelf iets van zich te laten horen. Dat betekent niet dat hij/zij het niet prettig vindt om bezoek, post of telefoon te krijgen.

Er zijn verschillende manieren waarop contact gehouden kan worden:

- *Schoolkrant:*
Stuur regelmatig de schoolkrant/infoblad, op die manier blijft de leerling op de hoogte van wat er speelt op school.
- *Uitnodigingen:*
Stuur wél uitnodigingen voor speciale gebeurtenissen zoals een schoolfeest, excursie of werkweek. De zieke leerling kan dan zelf beslissen of het toch mogelijk is hieraan deel te nemen. Daarnaast kan de leerling vanaf de zijlijn toch meegenieten met het plezier van de anderen. Het is beter te weten wat er gebeurt dan het achteraf te moeten horen. Een speciaal aandenken meenemen van de gebeurtenis kan het gevoel geven dat er toch aan hem/haar gedacht is.
- *Contact met klasgenoten:*
Stimuleer klasgenoten om contact te houden met de afwezige leerling. Dit kan in de vorm van bezoek, een telefoontje, e-mail of chatten of een kaartje. Welke manier het beste is hangt af van de lichamelijke gesteldheid van de zieke leerling. Overleg hierover altijd met ouders.
- *Houdt de leerling bij de klas:*
Dit informele contact met klasgenoten kan goed gebruikt worden om de leuke en minder leuke voorvallen op school te vertellen. De zieke leerling blijft zo beter op de hoogte van wat er zich in de klas afspeelt. Foto's zijn hier een goed middel voor.
- *Waarover praat je dan?:*
Geef in een gesprek de ruimte voor de gevoelens van de zieke leerling: het thema "ziekte" kan niet genegeerd worden maar hoeft ook niet continu het onderwerp van gesprek te zijn. Geef aandacht zonder te betuttelen, zorg dat de leerling ook "gewoon" blijft. Het opzoeken van achtergrondinformatie over de ziekte kan hierbij helpen.
- *Doe eens iets raars:*
Stuur b.v. een surprise met Sinterklaas, haal een 1-april grap uit, maak een video/cassettebandje met de klas en stuur het op. Vergeet de kerstkaart niet, oranje ballonnen met Koninginnedag of een paasei met Pasen. Op deze manier zijn nog veel meer attenties te verzinnen.

Het belangrijkste is dat men zich goed realiseert wat de invloed van de ziekte is op het leven van de leerling. Vanuit dat uitgangspunt zal ieder contact een opkikker zijn voor de zieke leerling: een lichtpuntje in de soms moeilijke dag.

13. Onderwijs geven aan de zieke leerling



Voor kinderen die een langdurige of chronische ziekte hebben levert het vaak problemen op om de normale lessen op school te volgen. Er kan sprake zijn van regelmatige of langdurige afwezigheid van school vanwege onderzoek, behandeling, opname in het ziekenhuis of ziek thuis zijn.

Deze afwezigheid heeft grote gevolgen voor de continuïteit van het onderwijsleerproces. Het is mogelijk om met behulp van een individueel lesplan de negatieve gevolgen hiervan voor de leerling zoveel mogelijk te beperken.

a. Individueel lesplan

Een individueel lesplan is een schematisch overzicht van de lesstof voor een individuele leerling, voor zover mogelijk is dit een volledig lesprogramma. Dit plan moet zo duidelijk zijn dat een leerling er grotendeels zelfstandig mee kan werken en dat eventuele externe begeleiders weten wat er moet gebeuren. Het is zinvol om de tijdsplanning aan te geven waarmee de normale leerlingen werken. Er moet echter niet verwacht worden dat de zieke leerling dit tempo per definitie kan volhouden.

a1. Mogelijkheden

- **Volledig lesprogramma:**

De eerste overweging die gemaakt moet worden ter voorbereiding van het maken van een individueel lesplan is welke lesstof absoluut gemaakt/geleerd moet worden. Een zieke leerling heeft per definitie tijdgebrek omdat hij/ zij minder tijd per dag kan besteden aan huiswerk vanwege vermoeidheid. Daarnaast zal hij/zij minder uitleg krijgen waardoor het meer tijd kost om de opgaven te maken. Het weglaten van de minder belangrijke lesstof zal ruimte geven om de onmisbare stof wel af te krijgen.

- *Onvolledig lesprogramma, met toestemming van inspectie:*
Soms is niet mogelijk voor een leerling om alle vakken te volgen. Hierbij moet gedacht worden aan gymlessen die fysiek te zwaar zijn of bijvoorbeeld techniek waarbij stoffen gebruikt worden waar de leerling eventueel niet tegen kan. Voor deze vakken kan een dispensatie aangevraagd worden bij de inspectie voor het onderwijs. De leerling mag dan wel op de reguliere manier bevorderd worden.
- *Onvolledig lesprogramma, individueel tempo:*
Wanneer zelf de hierboven genoemde aanpassing niet voldoende is, moet overgegaan worden op een volledig individueel lesplan, dat niet meer gericht is op het bijblijven met de rest van de klas/groep. In een dergelijk programma worden in overleg een aantal vakken gekozen (2-4) die de leerling probeert bij te houden. Hiervoor moet de school dan een goed overzicht maken. Het inhalen van de vakken die in eerste instantie weggelaten zijn, is iets waar goede afspraken over gemaakt moeten worden.
- *Vorderingen bijhouden:*
Ook de manier waarop vorderingen bijgehouden worden, moet in dit lesplan beschreven zijn. Voor toetsen geldt ook dat alleen die toetsen gemaakt zouden moeten worden die absoluut noodzakelijk zijn. Het moet dan aan de beoordeling van de leerling en zijn/haar begeleider/ouders overgelaten worden wanneer de leerling klaar is om die toets te maken.
Om deze manier van werken makkelijker te maken is het van belang dat de toetsen in gesloten enveloppen in het bezit van de leerling of begeleider zijn. Het is dan mogelijk om flexibel om te gaan met de mogelijkheden van de zieke leerling: de envelop kan geopend worden op het moment dat de leerling in staat is een toets te maken.
- *Nakijkmodellen/antwoordboekjes:*
Om een leerling zo zelfstandig mogelijk te laten werken, is het handig als hij/zij beschikt over nakijkmodellen of antwoordboekjes. Het werk kan dan zonder tussenkomst van de (vak)docent nagekeken worden.
- *Contact houden via e-mail:*
De eigen (vak)docenten kunnen de zieke leerling ook via e-mail ondersteunen: vragen kunnen via deze weg gesteld en beantwoord worden. Deze manier van communiceren is minder belastend voor de docent dan telefoneren of langsgaan. Het kan het persoonlijke contact natuurlijk niet vervangen!
- *Aantekeningen:*
Als laatste moet niet vergeten worden om alle extra informatie die in de klas uitgedeeld wordt ook aan de zieke leerling te geven. Hierbij moet gedacht worden aan b.v. stencils of aantekeningen.

a2. Aandachtspunten:

- *Voortdurend signaleren:*
De vorderingen van een leerling die met een individueel lesplan werkt dienen voortdurend in de gaten gehouden te worden. Dit is nodig om leerproblemen snel te kunnen signaleren. Ook moet er aandacht zijn voor de speciale voorzieningen die de leerling nodig heeft om te kunnen functioneren.
- *Wees op de hoogte van de reden van het verzuim:*
Een individueel lesplan wordt meestal gemaakt voor een leerling die vaak verzuimt. Het is dan ook goed om de oorzaken en mogelijke oplossingen van verzuim te kennen (zie memo over Verzuim). Veel van de aanpassingen die in dit stuk aangegeven worden zullen in combinatie met het individuele lesplan gebruikt worden.
- *Voorkom sociale isolatie:*
Een leerling die minder of niet op school aanwezig is en deels een eigen lesprogramma volgt kan zich geïsoleerd gaan voelen. Het is van belang, juist voor een zieke leerling, om het contact tussen school, leerling en klasgenoten zo goed mogelijk gaande te houden. Dit voorkomt problemen in de toekomst, wanneer de leerling wel weer de gewone lessen zou kunnen volgen. Ook dit punt komt in de memo over Verzuim aan de orde.

Elke school heeft zijn eigen filosofie en elke leerkracht zijn of haar eigen wijze van lesgeven. Ook ouders en leerlingen kunnen erg verschillend zijn. In de benadering van een zieke leerling is veel flexibiliteit nodig. In overleg kom je tot de oplossingen voor elk individueel geval.

b. Didactische aandachtspunten t.b.v langdurig zieke kinderen in het voortgezet onderwijs.

- *Planning*
Het is belangrijk dat een leerling die 'van een afstand' het onderwijs volgt, weet waar de klasgenoten mee bezig zijn. De docent in het VO kan meestal nauwkeurig aangeven wanneer hij waar is in de stof van zijn vak. In de Tweede Fase van V.O. is de leerstof exact ingedeeld in Studiewijzers zodat de leerling er zelfstandig mee kan werken. Maar ook in de onderbouw is zo'n overzicht heel goed te maken. Denk hierbij aan:
- *proefwerken*
Belangrijke proefwerken ziet men van tevoren goed aankomen. Het is handig als de docent tijdens het maken van een proefwerk meteen een 'reserveversie' voor de zieke leerling maakt. Deze kan het proefwerk dan eventueel op een ander tijdstip inhalen zonder gevaar voor óverbrieven'. Met wat knip-en-plakwerk op de computer lijkt het al snel een heel ander proefwerk. Achteraf een nieuw proefwerk maken kost veel meer tijd.
- *werkstukken, boekverslagen, spreekbeurten, opstellen*
Ook hierbij is duidelijk aan te geven wanneer deze gepland zijn. Als er gekozen mag worden, geef dan de zieke leerling de eerste keuze zodat hij/zij geen 'overgeschoten' onderwerp krijgt.

- *de leerstof*
Als de zieke leerling zelfstandig verder gaat met de stof, is het prettig als hij/zij weet hoever de klas (b.v. per 14 dagen) gevorderd is. Probeer ook van tevoren de belangrijke en minder belangrijke onderwerpen aan te geven. Gebruik hiervoor een extra exemplaar van het boek waarin met viltstift gemarkeerd mag worden.
- *overbrengen van informatie over de stof van en naar de leerling*
Bij het volgen van onderwijs op afstand vanuit ziekenhuis of thuis, kan het gemis aan frequent contact een groot obstakel vormen. De zieke leerling kan niet profiteren van momenten waarop de docent 'even' iets uitlegt, benadrukt, demonstreert enz. Om dit te ondervangen kan men letten op:
- *deelname zieke leerling aan vragen-uurtje*
Vóór een proefwerk geeft de docent de leerlingen meestal de kans vragen te stellen over de te verwerken stof. Zorg ervoor dat de vragen van de afwezige leerling ook behandeld kunnen worden. Hetzelfde geldt voor vragen van de leerling wat betreft de correctie.
- *uitleg van de leerstof*
Niets weegt op tegen 'live' uitleg van de docent. Mimiek, intonatie, laten zien van materiaal enz., dat alles mist de zieke leerling. Soms legt de docent moeilijke stof nog eens extra uit na de les aan een klein groepje leerlingen. Laat dan eens een cassettebandje meelopen. De zieke leerling kan dan profiteren van de mondelinge uitleg en van het horen van de stem van de eigen docent.
- *aantekeningen maken tijdens de les*
Het is belangrijk dat de klasgenoot die de aantekeningen voor de leerling verzorgt, zelf in staat is de essentiële punten uit het verhaal van de docent te halen. Let erop dat de klasgenoot een duidelijk handschrift heeft, niet is zo vervelend als te moeten raden wat er staat. Om tijd en kosten te sparen kan het aloude carbonpapier dienen (leerlingen vinden het vaak leuk hiermee te werken).
- *het uitvoeren van speciale opdrachten*
Als de leerling in staat is te schrijven (denk aan een schrijfplank of schuin opstaand werkblad voor op bed) of de beschikking heeft over een computer, hoeven werkstukken, boekverslagen, opstellen enz. geen bijzondere problemen op te leveren. Houd er rekening mee dat de leerling niet zomaar even naar de bibliotheek kan gaan of materialen kan bemachtigen. Is de keuze voor het onderwerp eenmaal bepaald, zorg dan dat de opdracht uitvoerbaar is. Bij mondelinge opdrachten (spreekbeurt, presentatie enz.), kan men overwegen de beurt van de zieke leerling op te nemen op video. Dit benadert het dichtst een spreekbeurt in de klas. Voordeel is dat ook materiaal getoond kan worden. Teven biedt het klasgenoten de mogelijkheid mee te beoordelen.
- *ondersteuning van de leerstof via bandjes*
Bij de talen kan men een extra kopie op cassette aanvragen van het bij de methode behorende audio-materiaal. Realiseer u dat de zieke leerling de uitspraak anders niet kan horen. Als de leerling álle leerstof liever hoort dan leest (of beide kanalen tegelijk wil benutten), denk dan aan de cassettes van de Blindenbibliotheek. Van de meest gangbare lesmethoden van alle opleidingen, is een ingesproken cassette beschikbaar. Op aanvraag

spreekt men verder ieder ander gewenst boek in. Ook te gebruiken voor gesproken lectuur- en literatuurboeken.

- *handreiking bij het verwerken van de stof*

Omdat de zieke leerling in een bijzondere, soms erg onzekere situatie verkeert, kan het nuttig zijn (ook aan goede leerlingen) extra ondersteuning te bieden. Het beste kan men werken met de 'Studielesaanpak'. Denk hierbij b.v. aan het voorbereiden van proefwerken (stof verdelen over meerdere dagen, eerst theorie door doornemen dan pas oefeningen herhalen enz.) Een zgn. 'algemene aanpakkaart' kan, zeker bij concentratieproblemen, goede diensten bewijzen. Hierop staat een stappenplan voor de verschillende taakonderdelen: Ik lees de opdracht! - Wat weet ik er al van? - wat heb ik er nog voor nodig? - Ik voer de opdracht uit! - Ik controleer de opdracht!

Zorg ervoor dat de leerling niet teveel gelijksoortige opdrachten in één keer krijgt en wijs nog eens op afwisseling tussen leer- en maakopdrachten en tussen talige en exacte vakken.

N.B. veel hangt af van de bereidheid van de mentor zijn collega's te wijzen op de bijzondere situatie van de zieke leerling. Het zou ideaal zijn als de vakdocenten steeds in het achterhoofd houden: 'Hoe pak ik dit aan m.b.t. de afwezige leerling?'. In het V.O> is, wat betreft het overbrengen van informatie, een belangrijke rol weggelegd voor de klasgenoot (of groepje klasgenoten). Ook zij kunnen zich bij alle opdrachten afvragen hoe de zieke leerling het aan zou moeten pakken.

D.m.v. al deze aandachtspunten zal enerzijds de zieke leerling het gevoel krijgen erbij te horen en anderzijds de docent ervaren dat de leerling, ondanks de lange afwezigheid, toch zinnig met de stof bezig is.

c. Sociaal-emotionele aandachtspunten t.b.v. langdurig zieke kinderen in het voortgezet onderwijs.

- *Speciale gebeurtenissen op school*

Docenten en klasgenoten zullen soms aarzelen om verslag uit te brengen van een schoolfeest, excursie, werkweek om de zieke leerling die er niet bij kan zijn, te sparen. Het beste is die aarzeling uit te spreken en de leerling om een reactie te vragen. In de meeste gevallen zal de zieke leerling graag een enthousiast verslag horen. Op deze manier kan hij/zij toch een beetje meegenieten, temeer daar de eigen wereld misschien erg klein geworden is.

Stuur de uitnodiging voor de speciale gebeurtenis in ieder geval wél naar de zieke leerling. Het is prettiger te weten wat de anderen meemaken dan dit achteraf te horen. Een speciaal aandenken van de gebeurtenis voor de leerling meenemen kan het gevoel geven dat er toch aan hem/ haar gedacht is.

- *Informeel schriftelijk contact met klasgenoten/docenten*

Het is prettig als de leerling op de hoogte blijft van leuke en minder leuke voorvallen in de klas. De klasgenoten kunnen per week een verslagje maken van wat zich zoal afspeelt. Als ze dit bij toerbeurt doen, blijven allen betrokken. E-mail ontvangen is gezellig, maak ook 'echte' post krijgen is van groot belang. Het vaste tijdstip waarop de post een of

meerdere brieven/kaarten brengt is vaak een lichtpuntje op een sombere dag. Foto's bij de brief verruimen het beeld van de dagelijkse (beperkte) werkelijkheid van de leerling. Probeer wat verder te gaan dan: 'Hoe gaat het met je?' Vraag, als de leerling dat op prijs stelt, naar het gevoel van de leerling t.o.v. het ziek zijn, de behandelingen enz. Probeer je steeds te verplaatsen in de toestand van de leerling en als je aarzelt over bepaalde onderwerpen, vraag de reactie.

- *Bezoekjes/telefoontjes aan de zieke leerling*

Probeer in te schatten wat de leerling aan kan qua tijd/intensiteit/toon van het bezoek. Misschien heeft de leerling de neiging zich zelf te overschatten wat betreft het aankunnen van b.v. de duur van het bezoek. Let goed op de lichaamstaal en vraag of het nog lukt. Misschien houdt de leerling zich te flink, neem dan zelf initiatief om op te stappen. Als de leerling somber is, geef hem/haar dan even de ruimte die somberheid te uiten. Kom niet meteen met een oppeppend woord Het gevoel ook de sombere gevoelens te kunnen delen, geeft juist de mogelijkheid daarna weer positiever naar de toekomst te kunnen kijken.

Probeer ook hier weer aan te voelen waar de leerling qua onderwerpen behoefte aan heeft. Het thema 'ziekte' totaal negeren kan het gevoel geven dat men de leerling niet serieus neemt. Er constant over praten kan juist verstikkend werken. Lekker samen lachen kan daarentegen zeer bevrijdend zijn.

Als de leerling niet alles zelf meer kan, doe dan zelf voorstellen i.p.v. te vragen of je iets voor hem/haar kunt doen.

- *Het verloop van de ziekte*

De leerling zal soms geen belangstelling voor anderen (kunnen) hebben. Als dat wel zo is, vraag dan zelf ook eens advies aan de zieke leerling. Deze krijgt meestal al zoveel goede raad dat het een gevoel van meer gelijkwaardigheid kan geven als hij/zij ook een ander eens kan helpen.

Probeer (voor de leerling) belangrijke momenten bij te houden (uitslagen, gesprekken over behandelingen enz.).

Soms vindt de leerling het wél fijn om gebeld te worden, maar voelt hij/zij zich te ziek om zelf te bellen!

Als de ziekte wisselend verloopt, zeg dan niet: 'Maar het ging toch juist zo goed/slecht?!' Vraag dan liever: 'Hoe is het nú met je?'

Het belangrijkste is dat men zich goed realiseert wat de invloed van de ziekte is op het leven van de leerling. Geef extra aandacht zonder te betuttelen, zorg ervoor dat de leerling zich ook 'gewoon' klasgenoot, vriend/vriendin blijft voelen.

Om zich beter te kunnen verplaatsen in de belevingswereld van de leerling kan het nuttig zijn achtergrondinformatie over de ziekte van de leerling te lezen.

(van : M. Schrover; De Digitale School)