

Zorgen over, zorgen voor...

Het onderwijs van uw zieke kind en zijn broer of zus

Ria Bakker
Mieneke Engwerda



Zorgen over, zorgen voor...

*Het onderwijs van uw zieke kind
en zijn broer of zus*

Ria Bakker
Mieneke Engwerda

COLOFON

© 2015 Educatieve Voorziening, Universitair Medisch Centrum Groningen

ISBN.

Titel: Zorgen over, zorgen voor...Het onderwijs van uw zieke kind en zijn broer of zus

Redactie: Daphne Geluk, Educatieve Voorziening UMCG

Fotografie: Antoinette Borchert
Gerald Emming, Wenkebach Instituut UMCG

Uitgever

ZIEZON: het landelijk netwerk ziek zijn & onderwijs.

Dit is een uitgave van Ziezon in het kader van informatie, advies en ondersteuning aan leerkrachten en intern begeleiders werkzaam in het primair onderwijs alsmede mentoren, zorgcoördinatoren en vakdocenten werkzaam in het voortgezet onderwijs wanneer zij te maken hebben/krijgen met leerlingen die in hun onderwijs beperkt worden door een ernstige en/of chronische ziekte.

www.ziezon.nl

Bezuidenhoutseweg 161, 2594 AG Den Haag

Extra exemplaren kunnen besteld worden via: ev@umcg.nl

Vormgeving en druk: DHD Drukkerij, Groesbeek

Eerste druk: januari 2016

Alle rechten voorbehouden. Behoudens de uitdrukkelijk bij de wet bepaalde uitzonderingen mag niets van deze uitgave worden vermenigvuldigd, opgeslagen in een geautomatiseerd gegevensbestand of openbaar gemaakt, zonder de uitdrukkelijke voorafgaande toestemming van de uitgever.

Wenkebach Instituut



UMCG



Ziezon

landelijk netwerk ziek zijn & onderwijs

e-mail: post@ziezon.nl www.ziezon.nl

INHOUDSOPGAVE

VOORWOORD 1

GEBRUIKTE TERMEN

Deel 1: Onderwijs voor uw zieke kind

HOOFDSTUK 1
ZIEK ZIJN EN TOCH NAAR SCHOOL? 5

Dat kan en sterker nog, uw kind heeft er recht op. Wanneer een kind chronisch ziek is, kan school juist van grote betekenis zijn! In dit hoofdstuk leest u waarom.

HOOFDSTUK 2
HET ZIEKE KIND OP SCHOOL 7

Wanneer een kind ziek is, heeft dit gevolgen voor het onderwijs. In dit hoofdstuk vindt u tips en aandachtspunten om het naar school gaan van uw kind zo soepel mogelijk te laten verlopen.

HOOFDSTUK 3
ONDERSTEUNING VOOR DE ZIEKE LEERLING 15

De verantwoordelijkheid voor de continuering van het onderwijs aan zieke leerlingen ligt bij de school waar de leerling is ingeschreven. Ouders en scholen kunnen hiervoor op verschillende manieren ondersteuning krijgen.

Deel 2: Broers en zussen van uw zieke kind

HOOFDSTUK 4
BRUSSEN – BELEVINGSWERELD 19

Als er in het gezin een kind met een chronische ziekte is, heeft dat een langdurig effect op broers en zussen (brussen). Welke gevoelens ervaren zij?

HOOFDSTUK 5
BRUSSEN OP SCHOOL **23**

Ook een bus heeft het op school niet altijd even makkelijk. Een overzicht van mogelijke problemen en de rol die de school hierin kan spelen vindt u in dit hoofdstuk.

HOOFDSTUK 6
ONDERSTEUNING VOOR DE BRUSSEN **25**

In dit hoofdstuk vindt u een overzicht van activiteiten die worden georganiseerd voor brussen. Dit overzicht is niet compleet, het is bedoeld als eerste handreiking.

GEBRUIKTE LITERATUUR **27**

VOORWOORD

In Nederland heeft tenminste één op de zeven leerlingen een chronische aandoening. Daarnaast heeft het onderwijs te maken met leerlingen die langdurig ziek zijn. In iedere reguliere klas zitten gemiddeld drie leerlingen met een chronische lichamelijke aandoening of langdurige ziekte. Een deel van deze leerlingen heeft aanpassingen nodig om het schoolprogramma te kunnen volgen.

In 2010 hebben wij het eerste deel in de serie *Zorgen over, zorgen voor...* geschreven, *Zorgen over, zorgen voor... De leerling met een chronische of langdurige ziekte*. Doel van dit boekje is om leraren te informeren wanneer zij een leerling met een chronische lichamelijke aandoening of langdurige ziekte in de klas krijgen. Met de komst van passend onderwijs en de ontwikkelingen op het gebied van de inzet van ICT bleek de informatie uit de eerste druk gedateerd. In 2014 hebben we daarom een herziene uitgave gemaakt.

Wanneer een kind chronisch ziek wordt, verandert er veel binnen het gezin. Door de ziekte ontstaan er zorgen en gaat er veel aandacht naar het zieke kind. Broers en zussen (brussen) krijgen vaak een andere positie en rol. Deze veranderingen hebben impact op de brussen. School is voor brussen een vertrouwde omgeving, die hen structuur en veiligheid biedt. Het is daarom van belang dat het normale schoolleven zoveel mogelijk doorgaat. In het boekje *Zorgen over, zorgen voor... De leerling met een zieke broer of zus* worden leraren geïnformeerd over de impact die een ziek kind binnen een gezin heeft op brussen. Ook biedt het handreikingen voor de begeleiding van brussen op school.

Beide boekjes verspreiden wij via de ouders naar de school. Veel ouders gaven daarbij aan dat zij de informatie ook graag zelf wilden hebben. Wij zijn daarom blij dat we dit derde deel uit de serie 'Zorgen over, zorgen voor...' aan u mogen presenteren. We hopen met dit deel aan die vraag te hebben voldaan.

De collega's die hebben meegelezen en meegedacht, willen we hiervoor van harte bedanken.

Niet alle informatie uit dit boekje is op elke zieke leerlingen en zijn brussen van toepassing. Iedere leerling is uniek in zijn eigen situatie en reactie.

Ria Bakker
Mieneke Engwerda

Groningen, november 2015

GEBRUIKTE TERMEN

Brus:	Het woord brus is een samenvoeging van broer en zus (meervoud is brussen)
Chronisch ziek:	Een chronische lichamelijke aandoening of een langdurige ziekte hebben: een aandoening die veelal levenslang aanwezig is. De aandoeningen zijn niet te genezen, maar met behulp van medicatie en leefregels vaak wel in meer of mindere mate onder controle te houden. Veel van deze chronische lichamelijke aandoeningen gaan gepaard met vermindering van de levenskwaliteit.
Consulent OZL:	Consulenten Onderwijsondersteuning Zieke Leerlingen.
Hij:	Hij kan ook gelezen worden als zij.
Leraar:	Leerkrachten en docenten in het basis-, voortgezet- en beroepsonderwijs.
Leerling:	Waar leerling staat wordt zowel een meisje als een jongen bedoeld.
Ouder:	Waar ouder staat, wordt ook de pleegouder of verzorger bedoeld die de oudertaak (deels) vervult.
Zieke kind:	Kan gelezen worden als zieke kind of zieke jongere.
Zieke leerling:	Met zieke leerling wordt bedoeld de leerling met een chronische lichamelijke aandoening of langdurige ziekte. Een leerling is meer dan zijn ziekte. Voor de leesbaarheid hebben wij voor deze uitgave toch gekozen voor de term zieke leerling
Ziezon:	Het landelijk netwerk ziek zijn & onderwijs

1 ZIEK ZIJN EN TOCH NAAR SCHOOL?

Dat kan en sterker nog, uw kind heeft er recht op. Wanneer een kind chronisch ziek is, kan school juist van grote betekenis zijn! In dit hoofdstuk leest u waarom.



Wat is het belang van onderwijs als een kind ziek is?

Vertrouwd

Onderwijs is een vertrouwd gegeven. In de onbekende medische wereld kan het bekende onderwijs uw kind houvast bieden.

Structuur en afleiding

Bezig zijn met schoolwerk brengt afleiding en geeft structuur aan de dag.

Voorkomen van sociaal isolement

Klasgenoten en vrienden van uw kind zijn diegenen met wie hij een groot deel van de week doorbrengt. Als uw kind regelmatig wordt opgenomen of ziek thuis is, zijn zij niet meer automatisch aanwezig bij de dagelijkse bezigheden. Toch blijven ze belangrijk. Deelnemen aan school, ook op afstand, betekent bij je vrienden blijven horen.

Beroep doen op wat het kind wel kan

Bij een ziek kind komt de focus erg te liggen op wat hem mankeert en wat hij niet (meer) kan. Onderwijs doet een beroep op de gezonde kant van

het kind. Er wordt gekeken naar wat hij wel kan en daar wordt bij aangesloten.

Leerachterstand beperken

Met schoolwerk bezig zijn, zorgt ervoor dat uw kind zoveel mogelijk bij blijft met de lesstof.

Toekomstperspectief bieden

Als schoolprestaties er toe doen, horen zieke kinderen er ook bij. Het geeft de mogelijkheid om te werken aan je toekomst.

2 HET ZIEKE KIND OP SCHOOL

Wanneer een kind ziek is, heeft dit gevolgen voor het onderwijs. Het is belangrijk dat de school, de leraren en de klasgenoten goed geïnformeerd worden. In dit hoofdstuk vindt u tips en aandachtspunten om het naar school gaan van uw kind zo soepel mogelijk te laten verlopen.

Contact met de school

Contact

- Noteer belangrijke contactgegevens van de school en zorg ervoor dat de school over uw recente contactgegevens beschikt.
- Spreek een vaste contactpersoon af. Deze contactpersoon hoeft niet de eigen leraar te zijn.
- Spreek vaste contactmomenten af.

Medische informatie

- Geef medische informatie over de ziekte en behandeling.
- Geef eerlijke informatie over de mogelijke besmettelijkheid van de ziekte. Meld het ook als de ziekte niet besmettelijk is. Onterechte angst over besmettelijkheid kan het contact met de zieke leerling negatief beïnvloeden.
- Bespreek welke beperkingen uw kind ervaart door zijn ziekte, of mogelijk in de toekomst zal tegenkomen.



Informeer de klas

Het is belangrijk dat klasgenoten van uw kind worden geïnformeerd, zeker als er vragen komen of als de ziekte en de gevolgen daarvan voor klasgenoten merkbaar zijn. Dit stimuleert het meelevens van de klas. Ook voorkomt het dat klasgenoten onbegrip en onrecht ervaren, waaruit bijvoorbeeld pestgedrag zou kunnen ontstaan.

De meeste kinderen willen geen uitzondering zijn en dat geldt nog sterker tijdens de puberteit. Bespreek de voor- en nadelen van het informeren van de klas en respecteer het besluit van uw zieke kind. Wanneer uw kind besluit de klas niet te informeren, is het is goed om dit op een later moment nog eens met uw kind te bespreken.

De manier waarop de klas wordt geïnformeerd hangt af van uw kind, u, de klas en de leraar. Zoek naar een manier die voor iedereen acceptabel is.

- Bedenk, zo mogelijk met uw kind, welke informatie jullie willen geven en op welke manier deze aan de klas gegeven kan worden.
- Soms veroorzaakt een ziekte of de medicatie veranderingen in het uiterlijk of gedrag van een kind. Bespreek met de mentor hoe klasgenoten hierop voorbereid kunnen worden. Door bijvoorbeeld een foto te laten zien, voordat uw kind weer naar school gaat, verklein je de kans op een schrikreactie. Een schrikreactie kan voor de zieke leerling, maar ook voor klasgenoten kwetsend zijn.
- Als uw kind aanpassingen nodig heeft, geeft dit de klasgenoten soms het gevoel dat hij wordt voorgetrokken. Dit kan het contact tussen uw kind en zijn klasgenoten belemmeren. Het is belangrijk dat het duidelijk is welke aanpassingen uw kind nodig heeft en waarom. Eventuele gevoelens van jaloezie en onrecht kunnen dan plaats maken voor begrip en steun.
- Laat duidelijk zijn waarom uw kind niet altijd aanwezig kan zijn op school. Dit voorkomt dat klasgenoten er over gaan speculeren.

Contact met klasgenoten en sociale media.

Voor een ziek kind is steun en betrokkenheid van klas- en leeftijdsgenoten belangrijk. Als een leerling langdurig afwezig is, bestaat de kans dat het contact verwatert. U kunt met de school en leraar afspraken maken over hoe en in welke mate het contact tussen uw kind en zijn klas onderhouden wordt.

In het leven van veel kinderen en jongeren nemen sociale media een belangrijke plaats in. Wanneer een kind ziek wordt, is dat niet anders. Veel leerlingen houden contact met elkaar via de sociale media. Dit is ook een manier om een ziek kind bij school te blijven betrekken.

Het bespreken van de ziekte via sociale media vereist, net als andere

gevoelige onderwerpen, een voorzichtige benadering. Bespreek met de school op welke manier communicatie via sociale media plaatsvindt en of het aansluit bij het mediaprotocol van de school.



Naar school

De meeste zieke kinderen en jongeren willen het liefst gewoon naar school. Soms lopen ze door de gevolgen van hun ziekte en behandeling achter op de schoolplanning en kunnen ze niet meer volledig meedraaien met de klas. Ook kan een zieke leerling onzeker zijn over een veranderd prestatievermogen of uiterlijk en opzien tegen het weerzien met zijn klasgenoten. Soms is hij afhankelijk van ondersteunende hulpmiddelen om op school te zijn of te komen.

Aanpassingen binnen het onderwijs kunnen de drempel verlagen om (weer) naar school te gaan.

De leraar van uw kind kan in het boekje *Zorgen over, zorgen voor... een leerling met een langdurige of chronische ziekte* uitgebreid lezen welke aanpassingen mogelijk zijn. U kunt dit deel downloaden via www.ziezoon.nl

Vervoer naar school

De conditie van uw kind kan dusdanig verslechterd zijn, dat de reis naar school te inspannend is. Alternatieve vervoersmogelijkheden zijn afhankelijk van de afstand tussen huis en school en de uw mogelijkheden. Voorzieningen voor leerlingenvervoer verschillen per gemeente.

De aanschaf van een fiets met trapondersteuning geeft een ziek kind de

mogelijkheid om, ondanks zijn verminderde conditie, met zijn vrienden naar school te gaan.

Mobiliteit in de school

Bij immobiliteit, een verslechterde conditie of pijn kan het gebruik van een rolstoel of een segway het verplaatsen binnen de school makkelijker maken. Mocht uw kind daar gebruik van maken, denk dan aan de bereikbaarheid van bijvoorbeeld het lokaal en de toiletten.

Het dragen van een zware boekentas of het wisselen van lokaal (in het voortgezet onderwijs) kunnen een probleem zijn. Bespreek met de school welke aanpassingen hiervoor gedaan kunnen worden. Bijvoorbeeld door het beschikbaar stellen van een extra boekenpakket.

Aandacht en concentratie

Als gevolg van ziekte en behandeling kan uw kind (tijdelijk) vermoeid zijn en/ of een verminderde concentratie hebben. Het is belangrijk dat de leraar goed op de hoogte is van de mogelijkheden van uw kind.

Mogelijkheid om te rusten

Soms kan uw kind een hele schooldag niet volhouden. Bekijk met de school of er een plek, in of buiten de klas, gecreëerd kan worden waar hij kan uitrusten als daar behoefte aan is. Hierdoor krijgt uw kind de mogelijkheid langer op school te blijven.

Afmelden

Een ziek kind kan periodes hebben waarin hij zich relatief goed voelt en periodes waarin hij zich minder goed voelt. Dit is niet te plannen, maar over het algemeen gaan kinderen naar school als het enigszins mogelijk is. Het is goed om met de school te bespreken op welke manier afwezigheid wordt doorgegeven. Ook wanneer dit voor een deel van de schooldag geldt.

Sociale contacten

Soms is het werken aan schooltaken ondergeschikt aan het naar school gaan en staat het contact met klasgenoten voorop. Bespreek het doel van het naar school gaan regelmatig met uw kind en zijn leraar.

Pauze

Het kan zijn dat uw kind in de pauze niet naar buiten kan. Het is dan goed om samen met uw kind en de school afspraken te maken over de invulling

van de pauze. Waar is uw kind en wie blijft er bij hem? Dit kan een leraar zijn, maar ook een vriend of vriendin.

Feesten en uitjes

Het is goed mogelijk dat er feesten of klassenuitjes zijn in periodes dat uw kind niet op school is. U kunt met de school bespreken welke aanpassingen of ondersteuning nodig is om de aanwezigheid van uw kind toch mogelijk te maken. Ook als uw kind niet in staat is om de lessen te volgen, kan het juist belangrijk zijn om (kort) bij deze activiteiten aanwezig te zijn. Kan uw kind er niet bij zijn, laat dan weten dat bijvoorbeeld een kaartje of een fotoverslag erg op prijs gesteld wordt. Ook hierbij kan sociale media ingezet worden.

Gymnastiek

Een ziek kind kan door ziekte en behandeling sneller vermoeid raken. De inspanningstolerantie neemt dan af. Voor de opbouw van de conditie is het ook voor een ziek kind belangrijk dat hij zo lang mogelijk mee blijft doen aan de gymnastieklessen. Zorg ervoor dat de gymnastiekleraar goed op de hoogte is van de mogelijkheden en beperkingen van uw kind en maak afspraken met de school over het meedoen met de gymnastieklessen.

Blijf opvoeden

Doordat uw kind (ernstig) ziek is, gaat er veel aandacht naar de ziekte, de behandeling en de gevolgen daarvan. Hierdoor wordt het opvoeden soms wat naar de achtergrond verdrongen. Toch blijft het belangrijk dat ook kinderen met een chronische aandoening regels en grenzen ervaren. De leraar van uw kind kan hier ook een belangrijke rol in spelen. Daarvoor moet hij goed op de hoogte zijn van de mogelijkheden en de grenzen van uw kind. Zo kan de leraar uw kind, binnen zijn mogelijkheden, op dezelfde manier behandelen als zijn klasgenoten.

Een aangepast lesprogramma

Uw zieke kind volgt deels of volledig het onderwijs op school, thuis of in het ziekenhuis. Aanpassingen in het lesprogramma kunnen noodzakelijk zijn om een achterstand te voorkomen of te beperken. Evalueer regelmatig met de leraar of de afgesproken aanpassingen nog van toepassing of toereikend zijn. Hieronder worden aandachtspunten genoemd voor aanpassingen in het lesprogramma van het basis- en voortgezet onderwijs.

Basisonderwijs

Maak samen met uw kind en de school een duidelijke en realistische planning. Het is belangrijk dat ook de klasgenoten en het lerarenteam hiervan op de hoogte zijn.

U kunt denken aan:

- Alleen de hoofdvakken volgen zoals rekenen, taal en spelling.
- De lesstof indikken
- De afname van toetsen, zijn alle toetsen noodzakelijk en waar worden deze afgenomen? Denk daarbij ook aan afname in het ziekenhuis of thuis.
- Een boekenpakket thuis, zodat uw kind ook thuis of in het ziekenhuis kan werken.



Voortgezet onderwijs

Contact tussen ouders en school is op het voortgezet onderwijs minder vanzelfsprekend dan in het basisonderwijs. Het maken en vastleggen van afspraken is daardoor nog belangrijker. Bespreek met de school en het lerarenteam welke aanpassingen nodig zijn. Deze kunnen zijn:

- Een cursusjaar spreiden over twee jaren
- Aanpassingen in het lesrooster.
- Proefwerken en examens afnemen op een voor uw kind optimaal moment.
- Afwijken van het PTA (programma van toetsing en afsluiting). Informa-

tie over afwijken van het PTA vindt u in de brochure Op weg naar het diploma (Jong, de, 2015). Deze is te vinden op de site van Ziezon.

- De ziekte van de leerling kan medebepalend zijn voor keuzes met betrekking tot schoolopleiding, vervolgopleiding of beroep. Het is belangrijk dat de school samen met uw kind hierover in gesprek gaat tijdens de loopbaanoriëntatiebegeleiding (LOB).

De consulent OZL kan meedenken over vragen die te maken hebben met ziekte en belastbaarheid, mogelijke aanpassingen, studiekeuze of beroepsgerelateerde vragen. Hierover leest u meer in het volgende hoofdstuk.

3 ONDERSTEUNING VOOR DE ZIEKE LEERLING

De verantwoordelijkheid voor de continuering van het onderwijs aan zieke leerlingen ligt bij de school waar de leerling is ingeschreven. Ook als deze leerling door zijn ziekte regelmatig of voor langere tijd afwezig is. Ouders en scholen kunnen hiervoor verschillende vormen van ondersteuning vragen.

(Verpleegkundige) zorg op school

Chronisch of langdurig zieke kinderen hebben vaak (verpleegkundige) zorg nodig tijdens de onderwijsuren. Een deel hiervan kan door de school geboden worden. Deze zorg en ondersteuning wordt vastgelegd in een ontwikkelingsperspectief voor uw kind. De school zal dit ontwikkelingsperspectief met u bespreken. Wanneer een leerling ondersteuning nodig heeft die de school redelijkerwijs niet kan bieden, kunt u terecht bij uw gemeente of zorgverzekering. U kunt hierbij denken aan ondersteuning op het gebied van verpleging, begeleiding en persoonlijke verzorging.

De vergoeding voor de extra ondersteuning in de vorm van begeleiding en persoonlijke verzorging komt voor rekening van de gemeente. Voor kinderen jonger dan 18 jaar valt deze ondersteuning onder de Jeugdwet, voor jongeren vanaf 18 jaar onder de WMO (Wet Maatschappelijke Ondersteuning). De gemeente zal de ondersteuning afstemmen met de school, de invulling hangt af van wat uw kind kan en nodig heeft.

Extra zorg in de vorm van verpleging tijdens de onderwijsuren regelt u met uw zorgverzekering. U maakt afspraken met de school over de inzet van een wijkverpleegkundige op school voor uw kind.

Om de juiste zorg en ondersteuning voor uw kind aan te vragen, kunt u hulp krijgen van een cliëntondersteuner. Cliëntondersteuners geven informatie en advies op het gebied van maatschappelijke ondersteuning, (preventieve) zorg, jeugdzorg, onderwijs, welzijn, wonen, werk & inkomen. U kunt met hen in contact komen via uw gemeente.



Consulent Onderwijsondersteuning Zieke Leerlingen (OZL)

De consulenten OZL bieden ondersteuning aan de zieke leerling, zijn ouders en de leraar bij alle facetten van het onderwijs aan zieke leerlingen. Zij zijn werkzaam bij onderwijsadviesbureaus en bij de educatieve voorzieningen van de Universitaire Medische Centra. Samen vormen de consulenten het landelijk netwerk ziek zijn & onderwijs (Ziezon). Op de website www.ziezon.nl vindt u de contactgegevens van de consulenten in uw regio.

Een consulent OZL heeft de volgende taken:

- Het geven van voorlichting en advies aan leraren en ouders over onderwijs aan zieke leerlingen.
- Het geven van informatie over het ziektebeeld en de mogelijke consequenties daarvan voor het naar schoolgaan en de schoolprestaties.
- Het geven van advies over en begeleiden bij het aanvragen van hulpmiddelen en aanpassingen in de school.

Een consulent OZL ondersteunt de school bij:

- Het onderhouden van contact met u en uw zieke kind.
- De afstemming van afspraken over het onderwijs aan de zieke leerling.
- Het organiseren van onderwijs en begeleiding van de zieke leerling thuis, in het ziekenhuis en op school.
- De inzet van ICT-hulpmiddelen, zoals bijvoorbeeld KPN Klassecontact.

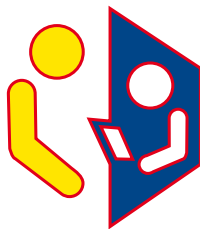
Wanneer uw kind onder schooltijd medicijnen moet innemen of als er medische handelingen verricht moeten worden, dienen er goede afspraken gemaakt worden. Op de website www.ziezon.nl staan een aantal protocollen die gedownload kunnen worden om deze afspraken te waarborgen.

ZIEZON

Het landelijk netwerk Ziek zijn en onderwijs is in 2000 opgericht. Doel van het netwerk is de ondersteuning van de ruim 110 consulenten onderwijsondersteuning zieke leerlingen, het behoud en de ontwikkeling van expertise en het informeren van zieke leerlingen, ouders en leraren. Al snel na de oprichting werd een website gebouwd die zich in korte tijd heeft ontwikkeld tot dé plek waar informatie en het laatste nieuws over ziek zijn en onderwijs te vinden is. Ook belangenorganisaties zoals patiënten- en ouderverenigingen hebben zich in de afgelopen jaren verbonden aan Ziezon. Zo kon Ziezon uitgroeien tot het landelijke expertise centrum Ziek zijn en onderwijs.

Website

Op de site van Ziezon, www.ziezon.nl, vindt u ook producten voor leraren, de zieke leerling en hun ouders. Deze producten zijn ontwikkeld door consulenten OZL. Een voorbeeld hiervan zijn de brochures over ziektebeelden, waarin informatie staat over de gevolgen van de ziekte en de behandeling voor het onderwijs. Op de site vindt u ook voorbeeldteksten voor in de schoolgids en een link naar de Ziezon Onderwijs Databank. In deze databank vindt u alle actuele informatie en websites van belangenorganisaties.



4 BRUSSEN – BELEVINGSWERELD

Als er in het gezin een kind met een chronische ziekte is, heeft dat een langdurig effect op brussen. Er wordt veel gevraagd van hun aanpassingsvermogen.

Een chronische ziekte van een van de gezinsleden heeft invloed op de structuur binnen een gezin. Het zieke kind staat in het middelpunt van de belangstelling. Ouders, familie en vrienden gedragen zich anders. Ook wordt het zieke kind vaak anders behandeld dan voorheen. Het krijgt de meeste aandacht in het gezin. Brussen van een chronisch ziek kind ervaren een inbreuk op hun gezinsleven. De veiligheid van het gezinsleven raakt verstoord. De wereld staat op zijn kop en er ontstaan tegenstrijdige gevoelens die zij uit loyaliteit niet altijd uiten.

Het evenwicht binnen het gezin is afhankelijk van het verloop van de ziekte en kan daardoor wankel zijn. Er komt een moment waarop er binnen het gezin een nieuw evenwicht is gevonden rondom het zieke kind. Dat hoeft niet meer de oude vertrouwde situatie te zijn voor de brus. Gedurende zo'n periode kan de brus meer aandacht opeisen, bijvoorbeeld omdat hij dan het gevoel heeft dat er nu tijd voor hem is. Het evenwicht binnen het gezin kan opnieuw verstoord worden door veranderingen binnen het ziekteverloop. Het zoeken naar een evenwicht begint dan opnieuw.

Veranderingen en ongerustheid binnen het gezin kunnen ervoor zorgen dat de brussen op school zowel positief als negatief om extra aandacht vragen.

Er is een vergrote kans dat brussen in de loop van de tijd psychosociale problemen ontwikkelen. Brussen in het voortgezet onderwijs hebben de meeste kans op deze problemen. Ook kunnen brussen meer lichamelijke klachten ervaren dan hun leeftijdgenoten. Deze problemen zie je vaker bij brussen in de basisschoolleeftijd.

De manier waarop brussen met de ziekte omgaan heeft effect op het ervaren van problemen. Brussen met positieve verwachtingen over het verloop van de ziekte, die vertrouwen hebben in de behandelaars, ervaren minder problemen dan brussen die zoeken naar informatie over en verklaringen voor de ziekte.

Daarnaast speelt leeftijd een rol bij het ervaren van problemen, hoe ouder een brus is, hoe groter de kans dat hij problemen ervaart.

Een chronische ziekte in het gezin kan ook andere gevolgen hebben voor een brus. Zo kunnen brussen meer verbondenheid in het gezin ervaren. Vaak komen ze sterker en meer volwassen over dan hun leeftijdgenoten. Ook komen ze sneller op voor een ander en tonen ze meer verdraagzaamheid ten opzichte van verschillen tussen mensen. Brussen ervaren meer verantwoordelijkheidszin dan hun leeftijdgenoten, zijn zich vaak meer bewust van de waarde van het leven en zien een goede gezondheid als minder vanzelfsprekend. Vaak kunnen ze ook meer geduld opbrengen en zijn ze creatiever in het bedenken van oplossingen wanneer hun zieke broer of zus iets niet kan.

Veranderende rol van de brus

Brussen voelen zich vaak extra verantwoordelijk. Ze nemen taken van hun ouders over, soms in zo'n sterke mate dat parentificatie optreedt. De brus gaat dan als steun voor zijn ouders fungeren. Hij vangt bijvoorbeeld de ouders op en luistert naar hun problemen of krijgt de zorg voor (een deel) van het huishouden. Ook kan de verzorging van de andere kinderen een taak worden van de brus. Brussen kunnen, al dan niet bewust, worden ingezet als contactpersoon voor de buitenwereld. De brus krijgt hierdoor (te) veel verantwoordelijkheden. Oudere brussen hebben meer kans om in een dergelijke rol terecht te komen.

Zorgen over de zieke broer of zus

Brussen maken zich zorgen over hun broer of zus. Ze vinden het erg dat het zieke kind zulke nare dingen meemaakt, dat hij zo ziek is of dat hij steeds weer naar het ziekenhuis moet. Ook maken brussen zich zorgen over het verloop van de ziekte en over de behandeling. Als er onvoldoende kennis is over de ziekte, het ontstaan van de ziekte en de behandeling, kan dit zorgen voor angst, onbegrip, schuldgevoel en foute denkbepelden of verwachtingen bij de brus.



Gevoelens, emoties en problemen

Brussen kunnen verschillende gevoelens, emoties en problemen ervaren. Elke brus is verschillend, de reacties zullen per brus verschillen in aanwezigheid en intentie.

Angst

Naast de zorgen over hun zieke broer of zus kunnen brussen op verschillende manieren gevoelens van angst ervaren. Ze kunnen bijvoorbeeld bang zijn om de ziekte zelf te krijgen, angst hebben voor de dood of angst voor de confrontatie met hun broer of zus in het ziekenhuis. Maar ook onvoorspelbaar of agressief gedrag van hun zieke broer of zus kan angst oproepen.

Boosheid en frustratie

Brussen kunnen voor hun gevoel weinig doen, staan langs de zijlijn en kunnen zich daardoor machteloos en boos voelen. Er moet voortdurend rekening worden gehouden met de zieke broer of zus. De vrijheid van de brus wordt beperkt. Leuke dingen kunnen niet doorgaan en vriendjes of vriendinnetjes kunnen niet bij hem thuis komen.

Schuld

Sommige brussen hebben moeite om de gevoelens die ze ervaren te accepteren. Ze vinden dat ze deze gevoelens niet mogen hebben en denken dat ze 'zeuren' terwijl hun ouders het al zo druk hebben. Brussen kunnen zich schuldig voelen omdat zij wel gezond zijn. Ze kunnen zich de vrijheid ontzeggen zelf lol te maken en te genieten van de leuke dingen van het leven.

Door onvoldoende kennis kunnen brussen denken dat zij de schuldig zijn aan de ziekte. Alledaagse uitspraken aan het adres van het toen nog gezonde kind, zoals *Doe je jas dicht anders word je ziek* of een verwensing als *Val dood* kunnen een enorme lading krijgen als het kind daadwerkelijk ernstig ziek wordt.

Jaloezie

Wanneer er verschil is in aandacht, regels en grenzen, kunnen brussen jaloeers worden. Door die jaloezie kunnen brussen eenzaamheid, wrok en schuldgevoelens ervaren. Jaloezie kan er ook voor zorgen dat brussen ziekteverschijnselen gaan vertonen om zo aandacht naar zich toe te trekken. Ze zien dan alleen de voordelen van ziek zijn.

Verdriet en eenzaamheid

Door opnames en poliklinische behandelingen van het zieke kind krijgen brussen regelmatig te maken met de afwezigheid van hun ouders. Ze missen de aanwezigheid en aandacht van hun ouders en kunnen zich daardoor eenzaam voelen. Ze hebben verdriet omdat ze zien dat broer of zus lijdt, omdat hun ouders verdrietig zijn of omdat de band met hun broer of zus is veranderd. Ze missen het leven van voor die tijd en kunnen zich afvragen of iemand ziet dat zij het ook moeilijk hebben.

Afwijzing

Doordat bij veel ouders het zieke kind op de eerste plaats komt, kan de brus zich afgewezen voelen. In reactie hierop kan de brus zijn ouders gaan afwijzen.

Schaamte

Brussen kunnen zich schamen voor hun zieke broer of zus, bijvoorbeeld doordat hij er anders uit ziet of niet mee kan doen aan dingen die andere kinderen wel kunnen. De brus is dan bang voor de reacties van anderen en kan daarmee in lastige situaties terecht komen. Hij wil het aan de ene kant graag opnemen voor zijn zieke broer of zus, aan de andere kant wil hij ook graag bij de groep horen.

De veranderingen in het gezin zorgen er vaak ook voor dat dingen anders gaan dan in de gezinnen van vrienden. Ook hiervoor kan de brus zich schamen. De schaamte kan ertoe leiden dat de brus geen vrienden meer thuis wil uitnodigen of dat hij zich terugtrekt en contact met leeftijdsgenoten gaat mijden. Hierdoor kan hij in een sociaal isolement terecht komen.

5 BRUSSEN OP SCHOOL

Ook op school kunnen brussen verschillende problemen ervaren. Net als eerder genoemde reacties zullen ook de reacties op school verschillen per brus en intensiteit.

Concentratieproblemen

Brussen kunnen meer moeite hebben om zich te concentreren. Zorgen over de zieke broer of zus maken dat zijn gedachten afdwalen of dat de brus slechter slaapt waardoor hij vermoeid in de klas zit. Maar ook de veranderende rol van de brus binnen het gezin, zoals benoemd in hoofdstuk 4, maakt dat de brus zich minder op zijn werk kan concentreren. Door deze problemen kunnen de schoolprestaties veranderen.

Schoolprestaties anders beleefd

Door de veranderingen in de thuissituatie kunnen ouders anders reageren op de schoolprestaties. De belangstelling voor de prestaties kan verminderen en goede leerprestaties hebben dan niet meer het effect dat ze eerder hadden. Brussen kunnen hierdoor het idee krijgen dat leren niet meer belangrijk is, waardoor ze minder energie in school gaan steken.

De andere kant kan zijn dat brussen zich juist meer richten op hun schoolprestaties. De brus gaat harder werken om hogere cijfers te krijgen. Hij hoopt de aandacht op zich te vestigen door beter te presteren. Daarnaast neemt de brus, door goed te presteren, een stuk zorg bij ouders weg. De brus laat aan zijn ouders zien dat ze zich om hem geen zorgen hoeven te maken.

Schoolverzuim

De veranderingen in het gezin en de mogelijk extra taken voor de brus, kunnen leiden tot schoolverzuim. Brussen zijn misschien minder gemotiveerd om naar school te gaan, omdat ze merken dat ze nodig zijn in de thuissituatie. Deze problematiek komt vaker voor in het voortgezet onderwijs dan in het primair onderwijs. Ook kan de ziekte zoveel impact hebben op de brus, dat hij zich niet in staat voelt om zich op het onderwijs te richten.

Toch is het belangrijk de brus te stimuleren om naar school te gaan. School is voor brussen een vertrouwde omgeving. Zij ontmoeten daar leeftijdsgenoten en zijn op een plek waar de dingen doorgaan zoals ze gewend zijn. School geeft structuur aan brussen en daarmee een bijdrage

aan de structuur van het (veranderde) gezinssysteem. School biedt stabiliteit en veiligheid. Om een bruis te ondersteunen is het belangrijk dat het normale schoolleven zoveel mogelijk doorgaat.

Informeer de leraar

Om de leraar de kans te geven de bruis te begeleiden is het belangrijk dat hij op de hoogte is van de thuissituatie. De onderwerpen die genoemd zijn voor het gesprek met de leraar van uw zieke kind kunnen (deels) ook aan bod komen in het gesprek met de leraar van de bruis. Mocht u geen tijd hebben om meerdere afspraken te maken kijk dan of u gesprekken kunt combineren of vraag de leraar van uw zieke kind zijn collega op de hoogte te brengen. Als u geen ruimte heeft voor gesprekken kunt u een contactpersoon vragen de leraar op de hoogte te houden. U kunt dan bijvoorbeeld denken aan de ouders van een klasgenoot van uw kind.

Schoolprogramma

Alhoewel het streven is dat de bruis het reguliere schoolprogramma volgt, kunnen er redenen zijn om hiervan af te wijken. Voorbeelden hiervan zijn opgenomen in het boekje *Zorgen over, zorgen voor...* De leerling met een zieke broer of zus. Dit deel is in het bezit van de leraar van uw kind of te downloaden via www.ziezon.nl



6 ONDERSTEUNING VOOR DE BRUSSEN

School is een plek die veel kan betekenen voor brussen, maar het is geen plek waar hulpverlening centraal staat. Soms blijkt de begeleiding die op school geboden kan worden niet voldoende te zijn, de leraar heeft dan een signalerende functie. Het is belangrijk dat de leraar zijn zorgen met u bespreekt. In dit hoofdstuk vindt u een overzicht van activiteiten die worden georganiseerd voor brussen. Dit overzicht is niet compleet, het is bedoeld als eerste handreiking.

In Nederland worden verschillende activiteiten georganiseerd voor brussen van chronisch zieke kinderen en hun gezin. Zoals bijvoorbeeld:

- Informatiedagen
- Lotgenotencontact
- Familiedagen
- Vakantiekampen

Op meerdere plaatsen in Nederland worden activiteiten voor brussen en jonge mantelzorgers georganiseerd. Op de site www.bijzonderebroerofzus.nl vindt u hierover informatie.

Patiënten- en ouderverenigingen organiseren regelmatig bijeenkomsten voor lotgenoten. Tijdens deze bijeenkomsten wordt informatie uitgewisseld tussen ouders. Regelmatig wordt ook een nevenprogramma voor het zieke kind en zijn brus(sen) georganiseerd. De websites van die verenigingen bieden informatie over de ziekte en de gevolgen daarvan. Verschillende patiënten- en ouderverenigingen hebben ook informatie voor brussen.

De sites www.bijzonderebroerofzus.nl en www.brussen.be bieden veel informatie voor brussen. Zo kunnen ze via die websites ervaringen uitwisselen, vinden ze er verhalen van lotgenoten en titels van boeken die over brussen gaan. Verder kunnen ze op www.brusjes.nl uitleg vinden over de ziekte van hun broer of zus. Beide sites hebben ook informatie voor ouders.

Op facebook zijn verschillende groepen te vinden waar brussen ervaringen uit kunnen wisselen. Een voorbeeld daarvan is de groep *Lotje&co brussen*, een besloten groep voor kinderen en volwassenen die een broer of zus hebben met een beperking of ziekte.

In het *Broers en zussenboek* van Anjet van Dijk worden de ervaringsver-

halen van brussen tussen de 6 en 69 jaar verteld. Dit eerste brussenboek is geschreven voor en door brussen.

GEBRUIKTE LITERATUUR

1. Assman-Hulsmans, C., Roosmalen, T. van & Thoonen, G. (1998). *Kinderkanker/kansen in het onderwijs*. Rotterdam en Nijmegen: Academisch Ziekenhuis
2. Bakker, R., Bootsma, J., & Engwerda, M. (2014). *Zorgen over, zorgen voor... De leerling met een chronische- of langdurige ziekte*. Den Haag: Ziezon
3. Bakker, R., Bootsma, J., & Boom, A. (2013). *Zorgen over, zorgen voor... De leerling met een zieke broer of zus*. Den Haag: Ziezon
4. Bongaards, B. & Sas, J. (2003). *Praktijkboek leerlingenzorg; het omgaan met zorgleerlingen in de basisschool*. Groningen: Wolters Noordhoff
5. Boeder, M. (2006) *Een bijzondere Broer of Zus*. Informatiemap voor jongeren met een broer of zus met een handicap, chronische ziekte of psychische stoornis. Spatie, Centrum voor geestelijke gezondheid
6. Boer, F. (2000) *Broers en zussen*. Handboek Kinderen & Adolescenten (mei 2000)
7. Boer, F. (2012). *Broers en zussen van speciale en gewone kinderen. Invloed op ontwikkeling en gedrag*. Houten: LannooCampus
8. Centraal bureau voor de statistiek (2008). *Gezondheid en zorg in cijfers 2008*. Hoofdstuk 3, De gezondheid van Nederlandse kinderen. Geraadpleegd op (juni 2014)
<http://www.cbs.nl/NR/rdonlyres/516BE7D7-B35E-4CFA-BF66-9B48ADF6995F/0/2008c156pub.pdf>
9. Eck, N. van & Mulder, P. (2012). *Een brus van een ziek kind in de klas, wat nu!?* Groningen: Studentenbureau UMCG
10. Einde-Bus, A.E.M., van den, Goldschmeding, J.E.J., Tielen L.M., Waart, F.G. de & Looij-Jansen, P.M. van de (2010) *Jongeren die opgroeien met een langdurig ziek, gehandicapt of verslaafd familielid*. TSG jaargang 88, nummer 2, p.79-88

11. Houtzager, B.(2004) *Siblings of pediatric cancer patients. Coping, risk factors and psychological health*. Tijdschrift voor Kindergeneeskunde augustus 2004, p.147-147
12. Houtzager, B.A., Grootenhuis M.A., Hoekstra-Weebers J.E.H.M. & Last, B.F. (2003) *Kwaliteit van leven en coping bij broers en zussen van kinderen met kanker*. Tijdschrift voor kindergeneeskunde, 71, p.123-133
13. Jong, I. de (2014). *Op weg naar het diploma*. Geraadpleegd op (juni 2014) <http://www.ziezon.nl/oudersverzorgers/op-weg-naar-het-diploma/>
14. Jong, J.T.E. de & Zaagman- van Buuren, M.J. (2002). *Algemene ziekteleer*. Houten: Bohn Stafleu Van Loghum
15. Keesom J. & Vries, A. de (2006) *Wij zijn er ook nog. In de schaduw van een zieke of gehandicapte broer of zus*. Pedagogiek in Praktijk, februari 2006
16. Kaspers, F. (2014). *Passend onderwijs, informatiegids voor ouders*. Geraadpleegd op (maart 2014) <http://www.passendonderwijs.nl/wp-content/uploads/2013/12/Informatiegids-Passend-Onderwijs-2014.pdf>
17. Lieshout, T. van & Lieshout, B.E.M. (2009). *Pedagogische adviezen voor speciale kinderen*.
18. Houten: Bohn Stafleu van Loghum
19. Mokkink, L.B., et al (2006). *Omvang en gevolgen van chronische aandoeningen bij kinderen*. Geraadpleegd op (maart 2014) http://www.zorgvoorhetziekekind.nl/media/files/Rapport_Mokkink_et_al.pdf
20. Naafs-Wilstra, M.(1995), *Broers en zussen van kinderen met kanker. Kinderen met kanker, school en toekomst*, p. 179 – 195
21. Overheid (2014). Wet- en regelgeving; Inrichtingsbesluit WVO. Hoofdstuk 3, artikel 19, 26 & 31. Geraadpleegd op (1 juli 2014) http://wetten.overheid.nl/BWBR0005946/geldigheidsdatum_01-07-2014#HoofdstukIII;
22. Overheid (2014). Wet- en regelgeving; Wet op het voortgezet onderwijs. Hoofdstuk 1, artikel 11 a, 11c & 11d. Geraadpleegd op (1 juli 2014) http://wetten.overheid.nl/BWBR0002399/Titell/Afdeling/Hoofdstuk/1/geldigheidsdatum_01-07-2014

23. Overheid (2014). Wet- en regelgeving; Eindexamenbesluit VO. Hoofdstuk 3, artikel 31 & 32. Hoofdstuk 4, artikel 45. Hoofdstuk 6, artikel 55 & 59. Geraadpleegd op (1 juli 2014) http://wetten.overheid.nl/BWBR0004593/geldigheidsdatum_01-07-2014
24. Passend onderwijs (2015). Brochures en handreikingen; Passend onderwijs voor leraren. Geraadpleegd op (juni en november 2015) <https://www.passendonderwijs.nl/wp-content/uploads/2014/01/Brochure-passend-onderwijs-voor-leraren.pdf>
25. Passend onderwijs (2015). Brochures en handreikingen; Een passende onderwijsplek vinden voor uw kind. Geraadpleegd op (juni en november 2015) <http://www.passendonderwijs.nl/wp-content/uploads/2015/10/Een-passende-onderwijsplek-vinden-voor-uw-kind1.pdf>
26. Passend onderwijs (2014). Hoe werkt passend onderwijs; Veranderingen voor leraren en begeleiders. Geraadpleegd op (juni 2014) <http://www.passendonderwijs.nl/hoe-werkt-passend-onderwijs/veranderingen-leraren-begeleiders/>
27. Passend onderwijs (2015). Stroomschema's zorgplicht; Stroomschema zorgplicht aanmelding reguliere po-school. Geraadpleegd op (juni en november 2015) <https://www.passendonderwijs.nl/wp-content/uploads/2013/10/Stroomschema-zorgplicht-aanmelding-reguliere-po-school-PDF-114-KB.pdf>
28. Pool, Heuvel, Ranchor, & Sanderman (2004) *Handboek Psychologische interventies bij chronische somatische aandoeningen*. Assen: Koninklijke van Gorcum
29. Roosmalen, T. van (2006). *Wat nu? Een leerling met kanker!* Nijmegen: REC Rivierenland, dienst Ambulante Begeleiding
30. Rijksoverheid (2013). *Passend onderwijs, voor leraren*. Geraadpleegd op maart 2014, <http://www.passendonderwijs.nl/wp-content/uploads/2013/12/Brochure-passend-onderwijs-voor-leraren.pdf>
31. Schiet, M. (1998). *Gewoon een bijzonder kind; praktische informatie over het opvoeden van chronisch zieke kinderen*. Heerugowaard: Casparie

32. Schuil, P.B., Bolscher, D.J.A., Brouwers-de Jong, E.A., et al (2000). *Nederlands Leerboek Jeugdgezondheidszorg*. Assen: Koninklijke Van Gorcum BV.
33. Stubbe, H. (2007). *Cystic Fibrosis en onderwijs*. Utrecht: Van Mechelen BV
34. Vos-Hoeven, T. de-van der (2006) *Als je broer of zus ziek is*. www.opvoedadvies.nl
35. Ziezon (2013). Brochure: *Zieke leerlingen en passend onderwijs*.
36. ZIEZON onderwijsmap (2007). *Onderwijs aan leerlingen met een somatische belemmering*.
37. Groesbeek: DHD Drukkerij

Wanneer een kind chronisch ziek wordt, verandert er veel binnen het gezin. Door de ziekte ontstaan er zorgen en gaat er veel aandacht naar het zieke kind. De gezonde broer of zus krijgt vaak een andere positie en rol.

Het is van belang dat het onderwijs aan uw kinderen zo snel mogelijk weer opgepakt wordt, of zo normaal mogelijk voortgezet wordt. School is immers een plek waar uw kind werkt aan zijn toekomst en contact heeft met zijn leeftijdsgenoten. Bij een zieke leerling is het volgen van onderwijs niet altijd vanzelfsprekend. Ook de broers en zussen van de zieke leerling hebben extra aandacht nodig binnen het onderwijs.

Dit boekje informeert ouders en verzorgers over de gevolgen van de ziekte voor het onderwijs van hun kinderen. Niet alle informatie uit dit boekje is op elke zieke leerling en zijn brussen van toepassing. Iedere leerling is uniek in zijn eigen situatie en reactie.

Wenckebach Instituut



umcg



Ziezon

landelijk netwerk ziek zijn & onderwijs

e-mail: post@ziezon.nl www.ziezon.nl