



Wilhelmina Kinderziekenhuis

Leerlingen met Cystic Fibrosis: adviezen voor leerkrachten

Overgang van basisonderwijs (PO) naar voortgezet
onderwijs (VO)

Cystic Fibrosis

Hoe begeleid je een leerling met Cystic Fibrosis (CF) van het basisonderwijs naar het voortgezet onderwijs? Deze folder biedt leerkrachten en andere betrokkenen handreikingen om een leerling met CF te ondersteunen bij het volgen van onderwijs.

Wat is Cystic Fibrosis?

Cystic Fibrosis of taaislijmziekte is een ernstige aangeboren aandoening. Zoals de naam al aangeeft is er taai slijm aanwezig, meestal met name in luchtwegen en spijsverteringsorganen. Hierdoor hoesten de patiënten veel, hebben ze vaker en ernstiger infecties van de longen en ervaren ze maag-, darm- en spijsverteringsklachten. Deze klachten hebben een negatieve invloed op de groei en zijn vaak oorzaak van obstipatie.

De ziekte is vanaf de geboorte aanwezig en vraagt veel zorg van kind en ouders. De zorg ten aanzien van bijvoorbeeld medicatiegebruik, voeding en sporten is intensief en desondanks zijn er periodes van terugval (exacerbatie) gepaard gaande met extra medicatie, schoolverzuim en soms ziekenhuisopname.

School

Wanneer een kind met CF vanaf zijn vierde verjaardag ineens naar school gaat, betekent dat ook dat ouders een stuk zorg over hun kind moeten loslaten. Een gedeelte van de zorg komt nu bij de leerkracht terecht.

In vergelijking met andere ziekten is CF meestal niet zichtbaar. Hierdoor wordt er soms te weinig rekening gehouden met de leerling.

Een leerling met CF moet zich aan strikte regels houden op het gebied van medicatie en behandeling en leren om te gaan met de ziekte en (vaak) beperkte energie. Dit is een lastig punt, want net zoals zijn klasgenoten, wil een leerling met CF zo min mogelijk opvallen en liever geen uitzonderingspositie innemen. Een goed contact tussen leerkracht en ouders en heldere afspraken omtrent de zorg en begeleiding van het kind is van groot belang.



Tips voor leerkrachten

Energie

Vaak hebben kinderen met een chronische aandoening in het algemeen en kinderen met CF in het bijzonder minder energie dan gezonde kinderen. Dit betekent dat er gezocht moet worden naar een goede balans tussen het werken op school en activiteiten buiten school.

Bespreek met de leerling en ouders welke signalen er kunnen wijzen op vermoeidheid en waar het kind in zo'n geval behoefte aan heeft.

“Het komt voor dat ik soms een lange periode niet naar school kan. Ik mis vooral mijn vriendinnen dan heel erg. Gelukkig is er nu KlasseContact; daarmee kan ik via de computer meedoen met de lessen én in de pauze lekker bijkletsen met mijn vriendinnen. Ik blijf gewoon op de hoogte van alles wat er in de klas gebeurt.”

Toetsen

De Cito toetsen zijn van invloed op de doorstroom naar het voortgezet onderwijs. Hier mag benadrukt worden dat de leerling met CF meer tijd kan krijgen. Ook een rustige omgeving waar ze de toetsen kunnen maken is van groot belang, zodat zij alle energie optimaal kunnen inzetten om juist op dat moment de concentratie te kunnen opbrengen die ze nodig hebben.

Gezien de momentopname van toetsing, mag de Cito bij leerlingen met CF niet leidend zijn in een schooladvies.

Schoolkeuze

Bij de schoolkeuze spelen een aantal zaken een belangrijke rol.

- Het niveau: probeer bij voorkeur voor het maximale te gaan. Liever een passende vorm van onderwijs met aanpassingen in het programma, dan kiezen voor een lager niveau zonder aanpassingen.
- De zorgstructuur op de school: zoek een school die bereid is mee te denken en aanpassingen te realiseren.
- De afstand tot de school: bij voorkeur een school die niet te ver weg is van huis. Dit om de energie te spreiden, zodat reistijd niet ten koste gaat van het volgen van onderwijs.



“Voor mijn eerste geplande opname heb ik met mijn nieuwe klas het spel ‘Adem-in, adem-uit’ in groepjes gespeeld. Zo hoefde ik niet actief wat te vertellen, maar was er wel ruimte om iets te vragen. Hierdoor wist mijn mentorklas waarom ik straks afwezig ben.”

Overdracht naar het voortgezet onderwijs

Dagelijkse zorg en aandachtspunten:

- Open gesprek plannen voorafgaand aan de inschrijving met de coördinator van de eerste klas en/of zorgcoördinator. Hierbij kan de leerkracht van groep 8 ook aanvullingen geven over de praktijk.
- Openheid naar docenten en klasgenoten om het begrip te vergroten.
- Maak afspraken over:
 - het gebruik van medicatie
 - een eventueel dieet
 - toiletbezoek
 - de omgang met hoestbuien
 - deelname aan sport, speciale activiteiten en uitstapjes
 - hoe de andere kinderen (en ouders) geïnformeerd kunnen worden
 - verzuim en de voortgang van het onderwijs

Extra zorg

Scholen kunnen het lesplan waar nodig aanpassen op de individuele behoeften van het kind met een chronische aandoening. Te denken valt aan vrijstelling voor overhoringen en toetsen (uitgezonderd de PTA onderdelen) of kortere lesdagen.

De aanvraag van extra zorg binnen het regulier onderwijs is alleen aan de orde als de school onvoldoende middelen heeft om de leerling met CF de begeleiding te bieden waar het recht op heeft. Deze zorg kan worden aangevraagd bij het samenwerkingsverband “passend onderwijs” in uw eigen regio.

“Ik kreeg vanwege mijn CF een veel te laag advies voor het Voortgezet Onderwijs; “dan kan ik het wat rustiger aan doen.” Maar er is niets mis met mijn hoofd, ik moet het daar in de toekomst juist van hebben.”



“Op mijn nieuwe school werken we met Magister. Zo weet ik altijd wat voor huiswerk ik heb en kan ik snel contact zoeken met docenten. Als ik in het ziekenhuis ben, hoef ik dus alleen maar in te loggen om te zien wat de rest van de klas moet doen. Gelukkig hoef ik niet alles in te halen. Dat is zo fijn!”

Segregatie

Het kan voorkomen dat meerdere kinderen met CF op één school worden aangemeld en geplaatst. Om gezondheidsredenen is het niet wenselijk dat kinderen met CF direct met elkaar in contact komen. Meer informatie over dit segregatiebeleid is te vinden op de website van de NCFS.

Meer informatie

Voor vragen op het gebied van ziek zijn en onderwijs kunt u contact opnemen met de Educatieve Voorziening in het WKZ. De consultants die hier werkzaam zijn, hebben zich gespecialiseerd in onderwijsbegeleiding aan scholen met een (chronisch) zieke leerling in de klas. Zij zijn van maandag t/m vrijdag bereikbaar op het onderstaande telefoonnummer of e-mailadres.

Telefoonnummer: 088 75 541 03

Email: wkzschool@umcutrecht.nl

Voor verdere informatie kunt u gebruik maken van de volgende sites.

www.ncfs.nl

www.ziezon.nl

www.rijksoverheid.nl/passend-onderwijs

www.klassecontact.nl

www.hetwkz.nl/nl/Ziekenhuis/In-het-ziekenhuis/

Ondersteuning-en-begeleiding/School

Divisie Kinderen
Afdeling Educatieve Voorziening

Wilhelmina Kinderziekenhuis, Lundlaan 6, Postbus 85090, 3508 AB Utrecht
T. 088 75 555 55
www.hetwkz.nl

© 2015, UMC Utrecht



Universitair Medisch Centrum Utrecht

Bezoekadres:
Lundlaan 6
3584 EA UTRECHT

Postadres:
Postbus 85090
3508 AB UTRECHT

www.hetwzk.nl
T. +31 (0)88 75 555 55