



## Overzicht van boeken en andere informatiematerialen over CF voor op school

Als er een leerling met Cystic Fibrosis (CF) in uw klas zit, is het erg belangrijk de klasgenoten te informeren over deze ziekte. Een betere kennis leidt immers tot een beter begrip en meer steun voor het kind met CF. Als het kind met CF merkt dat er over de ziekte gesproken kan en mag worden, zal het zelf ook beter kunnen omgaan met de ziekte in zijn of haar leven.

Maar een kind met CF in de klas is voor leraren meestal een onbekend gebied en geeft aanleiding tot veel vragen. Wat kan je als leraar doen? Waar kan je informatie krijgen? Hoe vertel ik het aan de groep? Waar moet ik beginnen?

Tegelijkertijd wordt direct een groot beroep gedaan op de leraar voor wat betreft betrokkenheid bij de leerling, ouders, begeleiding van de groep en informatieverstrekking op school.

De Educatieve Voorziening van het Wilhelmina Kinderziekenhuis (UMC Utrecht) heeft een overzicht samengesteld van boeken en materialen die ingezet kunnen worden t.b.v. de ondersteuning van de leerling met CF in de klas.

Voor de samenstelling van dit informatiepakket is gebruik gemaakt van het "Lessenpakket Mucoviscidose, handleiding voor de leerkracht lagere school." van de Belgische Vereniging voor Strijd tegen Mucoviscidose; de Belgische vereniging voor mensen met Cystic Fibrosis.

Tevens is nauw samengewerkt met de Nederlandse Cystic Fibrosis Stichting (NCFs).

Dit overzicht bevat informatie voor de leerling over ziekte en behandeling. De aanbevolen boeken en overige informatiematerialen bieden voldoende aanleiding voor een gesprek.

In het overzicht staat aangegeven waar boeken verkrijgbaar zijn. Waar mogelijk is een link toegevoegd naar materiaal dat digitaal via internet op te vragen is.

We kunnen ons voorstellen dat sommige boeken emoties losmaken, daarom raden we u aan om eerst zelf de boeken en het materiaal te bekijken. Zo kunt u een selectie maken van wat u wel en niet geschikt vindt voor gebruik in de groep. De door ons geselecteerde informatie geeft een beeld over ziekte en behandeling in het algemeen en in relatie tot het onderwijs in het bijzonder. In de begeleiding van het kind speelt echter altijd de wijze waarop het kind met de ziekte en behandeling omgaat de hoofdrol. Ouders zijn in deze de experts; laat u hierover informeren.

Wellicht ten overvloede wijzen we u er op dat alle activiteiten die u in de klas onderneemt altijd in overleg dienen te gebeuren met de ouders van het zieke kind (en eventueel het kind zelf).

Het uiteindelijke doel van de begeleiding van het kind met CF is dat er op/vanuit school zodanig met deze leerling en zijn ziekte wordt omgegaan, dat ook bij dit kind wordt voldaan aan de basisbehoeften autonomie, relatie en competentie. Het kind mag in geen geval in een isolement terechtkomen.

Wij wensen u veel succes bij de begeleiding van uw leerling met CF. Mochten er vragen of opmerkingen zijn, dan horen we deze graag.

Lex van Riemsdijk

Educatieve Voorziening Wilhelmina Kinderziekenhuis/UMC Utrecht

Maart 2015

## Boeken rondom het ziektebeeld Cystic Fibrosis.

- **Thijs heeft CF**

Hoedt, Marianne ten en Latour, Marian

Uitgave van de NCFs, 2013, ISBN 978 90 7577 300 2

In het boek leest u over het leven van Thijs; thuis, op school en in het CF-centrum. Wat moet Thijs allemaal doen voor de behandeling van zijn CF? Best wel veel. Waarom moet Thijs steeds pillen slikken bij het eten? Waarom gaat hij zo vaak naar de dokter en wat doet hij daar allemaal? Het staat in dit boek. Aap kijkt bij alles wat Thijs doet, niet van zijn zijde. Vanaf ca. 6 jaar.

Dit boek kan besteld worden bij de NCFs:

<http://www.ncfssupport.nl/Webshop>

- **CF. Wat is dat?**

Uitgave van het CF-centrum van het UMC Utrecht, 2001

“Cystic Fibrosis” is een ziekte. Jij hebt pas geleden gehoord dat jij deze ziekte hebt. Of misschien weet je het al wel heel lang.

Daarom is dit boekje speciaal voor jou gemaakt. Hierin staat namelijk alles wat jij over deze ziekte wilt weten. Ook staan er in dit boekje een heleboel tips van de dokter. Die tips kunnen jou helpen om minder last te hebben van Cystic Fibrosis. Omdat Cystic Fibrosis zo’n moeilijk woord is noemen we het voortaan CF, oké? Ze noemen deze ziekte ook wel eens de ‘taaislijmziekte’ want het heeft te maken met taai slijm dat in je lijf zit...”

Vanaf ca. 7 jaar.

[http://www.hetwzk.nl/getmedia/df80f70a-5c9e-4d42-b7ae-bd6236ff288b/CF-Wat-is-dat\\_.pdf.aspx](http://www.hetwzk.nl/getmedia/df80f70a-5c9e-4d42-b7ae-bd6236ff288b/CF-Wat-is-dat_.pdf.aspx)

- **Slijmbal, superman en soepjurk**

Janssen, Kolet en Bakker, Jenny

Uitgeverij Clavis B.V.B.A., 2013, ISBN 97 8904 4819 144

In de straat waar Mattis woont, sluipt de laatste tijd regelmatig een jongen van een jaar of twintig rond. Mattis vindt dit nogal verdacht en houdt hem in de gaten. Als er wordt ingebroken in het schuurtje bij het huis van de overburen, raakt de hele buurt verontrust. Mattis en zijn vrienden zijn ervan overtuigd dat de rondzwervende jongen er mee te maken heeft en ze gaan op onderzoek uit. Een spannend detectiveverhaal met een heleboel informatie over de ziekte Cystic Fibrosis. Eén van de hoofdpersonages heeft deze ziekte. In de loop van het verhaal komt de lezer er meer over te weten.

Aandachtspunten:

- Dit boek is in het Vlaams geschreven, waardoor sommige woorden uitleg behoeven. Zo wordt er gesproken over Muco (afkorting van Mucoviscidose; de Belgische benaming voor Cystic Fibrosis), aerosol (vernevelen) en kinesist (fysiotherapeut).
- De Belgische patiëntenvereniging voor Cystic Fibrosis: de Mucovereniging heeft bij dit boek verwerkingssuggesties ontwikkeld. Deze is als pdf-document gratis te downloaden; [http://www.muco.be/sites/default/files/u72/Verwerkingssuggesties%20Slijmbal\\_0.pdf](http://www.muco.be/sites/default/files/u72/Verwerkingssuggesties%20Slijmbal_0.pdf)

Vanaf ca. 10 jaar.

Dit boek kan in de Openbare Bibliotheek worden geleend.

- **Aaron**

Vos, Sabine de en Schepens, Koen

Uitgave van de Belgische patiëntenvereniging voor Cystic Fibrosis: de Mucovereniging (Muco is een afkorting van Mucoviscidose; de Belgische benaming voor Cystic Fibrosis).

Aaron is een jongen met Cystic Fibrosis. Het verhaal gaat niet alleen over zijn ziekte, maar vertelt ook over de eerste verliefdheid die Aaron zijn hart sneller doet slaan...

Vanaf ca. 11 jaar.

Aandachtspunt: dit boek is in het Vlaams geschreven, waardoor sommige woorden uitleg behoeven. Zo wordt er gesproken over Muco (afkorting van Mucoviscidose; de Belgische benaming voor Cystic Fibrosis), aerosol (vernevelen) en kinesist (fysiotherapeut).

Dit boek kan worden besteld via:

<http://www.muco.be/nl/patienten-families/boeken-en-brochures>

- **Robin (stripverhaal)**

Dosimont, Gauthier

Uitgave van de Belgische patiëntenvereniging voor Cystic Fibrosis: de Mucovereniging (Muco is een afkorting van Mucoviscidose; de Belgische benaming voor Cystic Fibrosis).

Het leven van een tiener is niet altijd even makkelijk. Zeker niet als je dan ook nog eens van school moet veranderen. En dat is lang niet de enige hindernis die Robin moet overwinnen...

Want hoe maak je vrienden op je nieuwe school? Hoe ga je om met vervelende pestkoppen die het op nieuwkomers gemunt hebben? Hoe trek je de aandacht van dat coole meisje? En als je dan ook nog CF hebt...

Aandachtspunt: dit boek is in het Vlaams geschreven, waardoor sommige woorden uitleg behoeven. Zo wordt er gesproken over Muco (afkorting van Mucoviscidose; de Belgische benaming voor Cystic Fibrosis), aerosol (vernevelen) en kinesist (fysiotherapeut).

Vanaf ca. 12 jaar.

Dit boek kan worden besteld via:

<http://www.muco.be/nl/patienten-families/boeken-en-brochures>

- **Het jaar van 1A**

Rutten, Tiny

Van Holkema & Warendorf, Houten, 2007, ISBN 97 8904 7500 438

Het schooljaar is weer begonnen en voor alle nieuwe brugklassers breekt een spannende tijd aan. Ook voor de eenentwintig nieuwe leerlingen van klas 1A van het Blasius. Zo is er Clarence, die stiekem gedichten schrijft, en Liza, die lijdt aan een taaislijmziekte. Ray is tot over zijn oren verliefd op de brugklascoördinatrice en Emiel heeft twee moeders en geen vader. Langzaam maar zeker raken de levens van de brugklasleerlingen met elkaar verweven en ontstaan er relaties en vriendschappen.

Het boek geeft geen medische informatie over CF, maar geeft wel inzicht in de sociaal-emotionele problematiek rondom CF. Dit boek kan uitstekend gebruikt worden als uitgangspunt om CF in de klas bespreekbaar te maken.

Vanaf ca. 12 jaar.

Dit boek kan in de Openbare Bibliotheek worden geleend.

- **Laat me niet stikken**

Prins, Ruben

Leopold B.V., 2009, ISBN 97 8902 5854 072

De 14-jarige geadopteerde Kris wordt voor het eerst geconfronteerd met zijn biologische moeder tijdens haar begrafenis. De drang om meer over haar te weten te komen wordt groter wanneer Esmé, een voor hem onbekend meisje in een rolstoel, hem een briefje geeft met daarop de tekst 'Ze is vermoord!'. Prachtig geschreven verhaal over een jongen die opgroeit in een streng christelijk gezin, maar tijdens zijn speurtocht naar wie zijn moeder was en hoe ze om het leven is gekomen, in aanraking komt met de Amsterdamse 'drugs en prostitutie scene' en daardoor zijn grenzen verlegt. Het verhaal is tevens een pleidooi voor het invullen van een donorcodicil, door het op waarheid gebaseerde verhaal van de aan de taaislijmziekte lijdende Esmé.

Dit boek kan uitstekend gebruikt worden als uitgangspunt om CF in de klas bespreekbaar te maken.

Vanaf ca. 12 jaar.

Dit boek kan in de Openbare Bibliotheek worden geleend.

## **Boeken over ziek-zijn (niet specifiek over CF).**

In de Onderbouw (OB) is er voor gekozen om in groep 1 en 2 niet specifiek te praten over CF, maar over ziek-zijn in het algemeen.

- **Nijntje in het ziekenhuis**

Bruna, Dick

Van Boekhoven-Bosch bv, Utrecht, 1987, ISBN 97 8907 3991 873

Kleurig prentenboekje met eenvoudige tekeningen en tekst op rijm, waarin verteld wordt, dat Nijntje naar het ziekenhuis moet voor een amandelooperatie. Al geschikt voor zeer jonge kinderen.

Vanaf ca. 2 jaar.

Dit boek kan in de Openbare Bibliotheek worden geleend.

- **Eet jouw dokter ook patat?**

Schretlen, I. en Lenselink, C.

Pereboom, Bussum, 2005, ISBN 97 8907 7455 005

Marlies is een beetje dik; de moeder van Hatice heeft pijn in haar hoofd en keel; Sebastiaan is verkouden en heeft koorts; Sander is erg moe en moet bloed laten prikken. Alle vier gaan ze naar de dokter, waar ze onderzocht worden en waar samen besproken wordt wat het beste is om in dit geval te doen. Tijdens het onderzoek gebruikt de dokter allerlei medische instrumenten. De kinderen mogen zelf ook kijken in de keel, hun beer een prikje geven, met de dokter praten over dik zijn en eten dat lekker is. De vier verhalen worden afgewisseld met informatieve tekstblokjes, die gaan over o.a. meten, wegen, ogentest, in de keel kijken en oefeningetjes doen. Het boekje eindigt met een eenvoudige quiz: wat doet een dokter wel en wat doet een dokter niet?

Vanaf ca. 3 jaar.

Dit boek kan in de Openbare Bibliotheek worden geleend.

- **Ik wil niet naar het ziekenhuis**

Ross, Tony

Sjaloom, Amsterdam, 2000, ISBN 97 8906 2493 616

Op een dag heeft de Kleine Prinses pijn in haar neus. De dokter zegt dat ze naar het ziekenhuis moet. Maar dat wil de Kleine Prinses natuurlijk niet! Op de dag dat ze naar het ziekenhuis moet, verstopt ze zich.

Vanaf ca. 4 jaar.

Dit boek kan in de Openbare Bibliotheek worden geleend.

- **Een draak aan een touw.**

Sonnemans, G. en Monaghan, M.

Sjaloom, Amsterdam, 2007, ISBN 97 8906 2495 368

Tims (5) beste speelkameraadje wordt zo ziek, dat hij in het ziekenhuis wordt opgenomen. Evenals voor het zieke kind, blijkt dit voor Tim nogal ingrijpend te zijn. Hij is er afwisselend boos, verdrietig en bang door. Hij droomt dat de dokter, die toevallig dokter Draak heet, een echte draak is en zijn beste vriendje iets zal aandoen. Daarom bedenkt hij een plannetje om zijn vriendje van die draak te redden. Voorleesboekje voor kleuters, speciaal geschreven voor ouders en begeleiders van jonge kinderen die geconfronteerd worden met een langdurige ziekenhuisopname van een vriendje of vriendinnetje.

Vanaf ca. 5 jaar.

Dit boek kan in de Openbare Bibliotheek worden geleend.

- **Bezoekuur**

Carbo, C. en Jaquet, J.

Ploegsma, i.s.m. UMC Utrecht, 2002, ISBN 97 8902 1617 732

Bijna iedereen komt wel eens in het ziekenhuis, maar bijna niemand weet wat daar allemaal gebeurt - vóór en achter de schermen. Dat het meer is dan je denkt, kun je lezen in dit boek. Neem een kijkje in de keuken, waar de kok wel 12 verschillende dieetpannenkoeken kan bakken, en lees hoe foto's van je binnenste gemaakt worden. Bezoek de gipskamer en kijk hoe de beddenwasautomaat werkt. Van de hoofdingang en de hal tot en met de helihaven op het dak... En wist je dat je in het ziekenhuis ook een verjaarspartijtje kunt geven?

Vanaf ca. 10 jaar.

Dit boek kan in de Openbare Bibliotheek worden geleend.

## **Overige materialen.**

- **Website:** [www.ikbentaai.nl](http://www.ikbentaai.nl)

Deze website is bestemd voor kinderen in de basisschoolleeftijd. Op de website vind je informatie over Cystic Fibrosis.

Vanaf ca. 6 jaar.

- **Filmpje over CF:** <http://www.ikbentaai.nl/over-cf>

Dit animatiefilmpje geeft in 2 minuten informatie over CF.

Vanaf ca. 8 jaar.

- **Spreekbeurtpakket (samengesteld door de NCFS)**

Voor kinderen op de basisschool heeft de NCFS een spreekbeurtpakket gemaakt. Dit pakket bevat een lijst met tips voor de voorbereiding en voor het houden van de spreekbeurt. Voor elk kind in de klas is er een vel met wist-je-datjes, een kleurplaat en iets leuks om uit te delen.

Voor meer informatie: <http://www.ikbentaai.nl/doen/spreekbeurt>

Vanaf ca. 9 jaar.

- **TV uitzending: Fulco in “taarten van Abel”:**

[https://www.zapp.nl/taarten-van-abel/gemist/VPRO\\_1142359](https://www.zapp.nl/taarten-van-abel/gemist/VPRO_1142359)

In deze aflevering vertelt Fulco over zijn ziekte CF.

Vanaf ca. 8 jaar.

- **TV uitzending: Thijs in “wil je mijn kamer ff zien?”:**

[https://www.npo.nl/wil-je-m-n-kamer-ff-zien/27-10-2011/NCRV\\_1477249](https://www.npo.nl/wil-je-m-n-kamer-ff-zien/27-10-2011/NCRV_1477249)

Hoe goed kennen brugklassers elkaar? En klopt het beeld dat ze van de ander hebben? Bart Meijer geeft brugklassers de kans een kijkje in elkaars kamer en leven te nemen.

In deze aflevering wordt de kamer van Thijs bekeken; hij heeft CF.

Aandachtspunt: In deze aflevering wordt o.a. gesproken over de levensverwachting van mensen met CF. Het is groot belang dat vooraf met ouders wordt besproken in hoeverre het kind met CF hiervan op de hoogte is.

Vanaf ca. 12 jaar.

- **Spel: Adem in, Adem uit**

Het CF-spel is een gezelschapsspel voor kinderen van ca. 8 tot 18 jaar. Bij het spelen leren kinderen op een leuke manier alles over taaislijmziekte. Een spel voor 2-4 personen/groepjes dat de klasgenoten van de leerling met CF tot nadenken zet.

In september 2013 hebben alle kinderen met CF het spel “Adem in, Adem uit” gekregen.

Vanaf ca. 8 jaar.

## Overzicht van informatie op leeftijd.

### Informatie voor de leerling:

	<4	OB	MB	BB	VO	VO+
groep/jaar		1-3	4-6	7-8	1-2	3--
<b>Boeken rondom CF</b>						
Thijs heeft CF		3	x	x		
CF. Wat is dat?			x	x		
Slijmbal, superman en soepjurk			6	x		
Aaron				x	1	
Robin (stripverhaal)				8	1-2	
Het jaar van 1A					x	
Laat me niet stikken					x	3
<b>Boeken over ziek-zijn (niet specifiek over CF)</b>						
Nijntje in het ziekenhuis	x					
Eet jouw dokter ook patat?	x	x				
Ik wil niet naar het ziekenhuis		x				
Een draak aan een touw		x				
Bezoekuur			x			
<b>Overig</b>						
Website: <a href="http://www.ikbentaai.nl">www.ikbentaai.nl</a> (NCFS)		3	x	x		
Filmpje over CF: <a href="http://www.ikbentaai.nl/over-cf">http://www.ikbentaai.nl/over-cf</a>			x	x		
Spreekbeurtpakket (samengesteld door de NCFS)			x	x		
TV uitzending: Fulco in "taarten van Abel"			x			
TV uitzending: Thijs in "wil je mijn kamer ff zien?"				8	1-2	
Spel: Adem in, Adem uit			x	x	x	x