



Onderwijsondersteuning Zieke Leerlingen

Zorgen over, zorgen voor...

Het onderwijs van uw zieke kind en zijn broer of zus

Ria Bakker | Mienke Engwerda

Zorgen over, zorgen voor...

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

Ria Bakker
Mieneke Engwerda

Colofon

© 2022 Educatieve Voorziening, Universitair Medisch Centrum Groningen

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

Redactie: Daphne Geluk, Educatieve Voorziening UMCG

Fotografie: Gerald Emming, Wenkebach Instituut UMCG
Ellen Kloosterman-Maaswinkel, Ellenklikt
Dijks fotografie

Uitgever: Netwerk Ziezon: het landelijk netwerk ziek zijn & onderwijs.

Dit is een uitgave van Netwerk Ziezon en onderdeel van de serie Zorgen over, zorgen voor... boekjes waarin we informatie, advies en ondersteuning geven 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. Deze uitgave is specifiek voor de ouders van deze kinderen.

www.ziezon.nl

Maanweg 174, 2516 AB Den Haag

Vormgeving: Vlijt Ontwerp
Drukkerij: Hollandridderkerk

Eerste druk: december 2015
Tweede druk: december 2022

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.

Inhoudsopgave

Gebruikte termen 7

Voorwoord 9

Deel 1: Onderwijs voor uw zieke kind

Hoofdstuk 1 Ziek zijn en toch naar school? 11

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 13

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 21

De verantwoordelijkheid voor het voortzetten 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	25
	Als er in het gezin een kind is met een chronische ziekte, heeft dat een langdurig effect op broers en zussen (brussen). Welke gevoelens ervaren zij?	
Hoofdstuk 5	Brussen op school	30
	Ook een brus 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	33
	In dit hoofdstuk vindt u een overzicht van activiteiten die voor brussen worden georganiseerd. Dit overzicht is niet compleet, het is bedoeld als eerste handreiking.	
	Relevante websites op een rijtje	36
	Gebruikte literatuur	38

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 of hen.
Leraar:	Leerkrachten en docenten in het basis-, voortgezet- en beroepsonderwijs.
Leerling:	Waar leerling staat, wordt een meisje, een jongen of een non-binair persoon bedoeld.
Ouder:	Waar ouder staat, wordt ook de pleegouder of verzorger bedoeld die de oudertaak (deels) vervult.
Zieke kind:	Kan gelezen worden als het zieke kind of de 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
Netwerk Ziezon:	Het landelijk netwerk Ziek zijn & onderwijs

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 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.

Dit boekje maakt deel uit van een serie *Zorgen over, zorgen voor...* boekjes. Het eerste deel *Zorgen over, zorgen voor...De leerling met een chronische of langdurige ziekte* hebben we geschreven om leraren te informeren wanneer zij een leerling met een chronische lichamelijke aandoening of langdurige ziekte in de klas krijgen.

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 | Mienke Engwerda

Groningen, november 2022

Deel 1: Onderwijs voor uw zieke kind

01 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.

02 Het zieke kind op school

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 dat je bij je vrienden blijft 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.



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 meeleven 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, van uzelf, 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 leraar 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 deze 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.ziezon.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 elektrische fiets 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 dan en wie blijft er bij hem? Dit kan een leraar zijn, maar ook een vriend of vriendin. Soms is de pauze juist goed voor de sociale interactie tussen de zieke leerling en zijn klasgenoten. In dat geval is het goed een rustmoment net voor of net na de pauze te kiezen.

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). Informatie over afwijken van het PTA vindt u in de brochure *Op weg naar het diploma* (Jong, de, 2022). Deze is te vinden op de site van Netwerk 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). U kunt ook het boekje *Zorgen over, zorgen voor... jouw studieloopbaan en een chronische of langdurige ziekte raadplegen*. Ook dit boekje is te vinden op de site van Netwerk Ziezon.

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

03 Ondersteuning voor de zieke leerling



De verantwoordelijkheid voor het voortzetten 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

Wanneer uw kind extra zorg en begeleiding nodig heeft op het gebied van verzorging, verpleging en ADL, die de school redelijkerwijs niet kan bieden, kunt u met school en de zorgverzekeraar en/of de gemeente afspraken maken over de benodigde zorg tijdens onderwijsuren. De afspraken die gemaakt worden over de (extra) ondersteuning die de school biedt, legt de school vast in het ontwikkelingsperspectief. Afspraken over de zorg die geleverd wordt tijdens onderwijsuren, worden vastgelegd in het zorgplan van de leerling.

Extra zorg in de vorm van persoonlijke verzorging vanwege een medische aandoening (geneeskundige verzorging) wordt vergoed door de zorgverzekeraar. Deze zorg kan zowel thuis als bijvoorbeeld op school geleverd worden. Hierover kunnen u en uw kind, de school en de kinderverpleging/thuiszorg afspraken maken. Het kan hierbij gaan om zorg in natura (ZIN) of een persoonsgebonden budget (PGB). Extra zorg in de vorm van begeleiding valt onder de Jeugdwet (jonger dan 18 jaar) en de WMO (ouder dan 18 jaar) en komt voor rekening van de 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 (Netwerk 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 de begeleiding 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, moeten er goede afspraken gemaakt worden. Op de website www.ziezon.nl staan een aantal protocollen die gedownload kunnen worden om deze afspraken te waarborgen.

Netwerk 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 Netwerk Ziezon. Zo kon dit netwerk uitgroeien tot het landelijke expertise centrum *Ziek zijn onderwijs*.

Website

Op de site van Netwerk 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.

De onderwijsconsulent

Komt u er samen met de ouders en de zorgverlener niet uit, dan kunt u of de ouders een onderwijsconsulent inschakelen. Dit zijn onafhankelijke deskundigen die advies kunnen geven over een passend aanbod voor het kind. Ook wanneer er sprake is van een combinatie van specifieke begeleiding en geneeskundige zorg.

Deel 2: Broers en zussen van uw zieke kind



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 het hele gezin. Het zieke kind wordt vaak anders behandeld dan voorheen en staat in het middelpunt van de belangstelling. Cadeautjes en kaartjes komen in grote hoeveelheden binnen, maar meestal niet voor de brus. Ouders, familie en vrienden gedragen zich anders. Vader en moeder zijn veel in het ziekenhuis en de gesprekken gaan vaak over de zieke broer of zus. De wereld van de brus staat op zijn kop. De veiligheid van het gezinsleven raakt verstoord en er ontstaan tegenstrijdige gevoelens die zij uit loyaliteit niet altijd uiten.

Er komt een moment waarop er binnen het gezin een nieuw evenwicht is gevonden. Dat hoeft niet meer de oude vertrouwde situatie te zijn. Gedurende zo'n periode kan de brus meer aandacht vragen, 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.

Leeftijd speelt een rol bij het ervaren van problemen. Hoe ouder een brus is, hoe groter de kans dat hij problemen ondervindt. Ook de aard en intensiteit van de problemen kan per leeftijd verschillen. Brussen kunnen meer lichamelijke klachten aangeven dan hun leeftijdgenoten. Deze problemen zie je vaker in de basisschoolleeftijd. Ook kunnen brussen in de loop van de tijd psychosociale problemen ontwikkelen. Brussen in het voortgezet onderwijs hebben de meeste kans op deze problemen.

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, geven minder problemen aan dan brussen die zoeken naar informatie over en verklaringen voor de ziekte.

Een chronische ziekte in het gezin heeft ook andere gevolgen voor een brus. Zo kunnen brussen meer verbondenheid in het gezin voelen. Vaak komen ze sterker en meer volwassen over dan hun leeftijdgenoten. Ook komen ze sneller op voor een ander en zijn ze verdraagzamer ten opzichte van verschillen tussen mensen. Brussen voelen vaak een grotere verantwoordelijkheid dan hun leeftijdgenoten, zijn zich 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.

Veranderingen en ongerustheid binnen het gezin kunnen ervoor zorgen dat de brussen op school zowel positief als negatief om extra aandacht vragen. Leraren kunnen een rol spelen bij de signalering van problemen van brussen.

Veranderende rol van de brus

Brussen voelen zich vaak extra verantwoordelijk. Ze nemen taken van hun ouders over, soms in zo 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 hij 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 denkbeelden 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, bang zijn voor de dood of angst hebben 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 misschien 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 onttrekken zelf lol te maken en te genieten van de leuke dingen van het leven terwijl hun broer of zus ziek is. 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 jaloers 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.

05 Brussen op school



School is een belangrijke plaats voor brussen. Zij ontmoeten daar hun leeftijdgenoten en zijn op een plek waar het bekende leven voortgang vindt. In dit hoofdstuk gaan we in op de verschillende schoolproblemen die brussen kunnen ervaren. Net als eerder genoemde reacties zullen ook de reacties op school verschillen per brus en in intensiteit.

Concentratieproblemen

Brussen kunnen meer moeite hebben om zich te concentreren. Zorgen over de zieke broer of zus maken dat hun 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 minder worden 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 zo 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.

Het is belangrijk oog te hebben voor de veranderende (beleving van) schoolprestaties en hierover in gesprek gaan. Zowel het beter als het slechter presteren van de brus kunnen signalen zijn dat hij hulp nodig heeft.

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 leeftijdgenoten en zijn op een plek waar de dingen doorgaan zoals ze gewend zijn. School geeft structuur en daarmee een bijdrage aan de structuur van het (veranderde) gezinssysteem. School biedt stabiliteit en veiligheid. Om een brus te ondersteunen is het belangrijk dat het normale schoolleven zoveel mogelijk doorgaat.

Informeel de leraar

Om de leraar de kans te geven de brus 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 brus. 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 brus 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.

06 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 verschillende plaatsen in Nederland worden activiteiten voor brussen en jonge mantelzorgers georganiseerd. Informatie over cursussen en bijeenkomsten voor brussen kunt u op internet vinden, als u zoekt op 'brussen bijeenkomsten'. Er staan cursussen op www.meeplus.nl en bij veel CJG's. Op de site van het CJG (centrum jeugd en gezin) van uw gemeente vindt u de activiteiten die in uw regio georganiseerd worden.

Een doel van de cursussen is dat brussen lotgenoten ontmoeten. Dat kan ook tijdens de leuke dag uit, speciaal voor brussen en jonge mantelzorgers. De brus staat op zo'n dag in het middelpunt van de belangstelling. Een voorbeeld van een stichting die dat organiseert is FunCare4Kids, op hun site www.funcare4kids.nl vindt u meer informatie. Het ervaringskenniscentrum zorgkinderen (Sch)ouders biedt de mogelijkheid om brussen te koppelen aan zogenaamde brussupporters. Dit zijn ervaringsdeskundigen, die zijn opgeleid om andere brussen te ondersteunen. Meer informatie vindt u op de website www.schouders.nl onder het kopje 'ontmoeten & delen'.

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.

Het Nederlands Jeugd Instituut heeft in 2015 een onderzoek gedaan naar de ondersteuningsbehoefte voor broers en zussen van zorgintensieve kinderen, en volwassenen. Uit deze Quicksan komt duidelijk naar voren dat jongeren bij voorkeur ondersteuning willen via lotgenotencontact of door familie en vrienden, maar vaak niet weten waar ze die ondersteuning van lotgenoten kunnen vinden. Op facebook zijn verschillende groepen actief waar brussen ervaringen uit kunnen wisselen met lotgenoten. 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 ervaringsverhalen van brussen verteld. Het *Broers en zussenboek in en om het ziekenhuis* is een Praat-Klets-Doeboek voor brussen. Dit boek kan ook gebruikt worden om contact te maken met de brus. Meer informatie over deze boeken en filmpjes vindt u op www.brussenboek.nl.

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.

Achtergrondinformatie voor ouders en professionals

Voor ouders en professionals is er de site www.broersenzussen.be, hierop vindt u achtergrondinformatie over de zorg voor brussen.

In de Quicksan van het Nederlands Jeugdinstituut werd onderzocht welke ondersteuningsbehoeften brussen hebben. De uitkomsten van deze quickscan vindt u op de site van het NJI, www.nji.nl, bij producten en diensten/ publicaties, zoekterm; brussen.

De stichting Kind & Ziekenhuis heeft een brussen-visiedocument. Hierin staan praktische handreikingen voor de begeleiding van een brus. Dit document vindt u op de site van de vereniging, www.kindenziekenhuis.nl, onder het kopje Ouders & Kinderen

Doorverwijzen

Mochten bovenstaande mogelijkheden onvoldoende hulp bieden, dan kunt u contact opnemen met professionele (therapeutische) hulp, zoals de huisarts, psychosociaal therapeut, verlies- en rouwtherapeut, psycholoog of Bureau Jeugdzorg. Ook het schoolmaatschappelijk werk en de schoolverpleegkundige kunnen hierbij een belangrijke rol spelen.

Relevante websites op een rijtje

www.ziezon.nl

Netwerk Ziezon is het landelijk netwerk Ziek zijn & onderwijs. Op de site vindt u onder meer publicaties, adressen en de laatste ontwikkelingen over het onderwijs aan zieke leerlingen.

www.rijksoverheid.nl/passendonderwijs

Op deze site vindt u alle informatie over passend onderwijs, onderwijs en zorg.

www.kennisnet.nl

Kennisnet geeft advies aan scholen in het basis-, speciaal-, voortgezet en middelbaar onderwijs over de inzet en implementatie van ICT en sociale media in de klas en op school.

www.pgb.nl

Per Saldo geeft informatie over het persoonsgebonden budget.

www.regelhulp.nl

Deze website bevat actuele en betrouwbare informatie op gebied van zorg, ondersteuning, jeugdhulp en financiële regelingen bij ziekte of een beperking.
www.onderwijsconsulenten.nl

Onderwijsconsulenten kunnen ouders/verzorgers, scholen en samenwerkingsverbanden onafhankelijk adviseren en begeleiden bij onderwijskwesties rond een kind met een handicap, ziekte of stoornis.

www.opkoersonline.nl

Website bij het ondersteuningsprogramma voor brussen van chronisch of ernstig zieke kinderen van het AMC/Emmakinderziekenhuis

www.meeplus.nl

MEE geeft ondersteuning, informatie en advies aan mensen met en zonder beperking en hun omgeving. De regionale afdelingen van MEE organiseren verschillende brussengroepen.

www.brussenboek.nl

In het Broers en zussenboek worden ervaringsverhalen van brussen verteld. Het Broers en zussenboek in en om het ziekenhuis is een Praat-Klets-Doeboek voor brussen. Meer informatie over deze boeken en filmpjes vindt u op deze site.

www.broersenzussen.be

Deze site is bedoeld voor ouders en professionals en bevat achtergrondinformatie over de zorg voor brussen.

www.nji.nl

Op de site van het Nederlands Jeugdinstituut vindt u de uitkomsten van de Quickscan waarin werd onderzocht welke ondersteuningsbehoeften brussen nodig hebben. Deze publicatie is te vinden onder producten en diensten/ publicaties, zoekterm; *brussen*.

www.kindenziekenhuis.nl

De stichting Kind & Ziekenhuis heeft een Brussen visiedocument, hierin vindt u praktische handreikingen voor de begeleiding van een brus. Het document staat op deze site van de stichting, onder het kopje Ouders & Kinderen

www.fun-care4kids.nl

Stichting FunCare4Kids organiseert een leuke dag uit voor kinderen van 6 tot 16 jaar, met een zorgintensieve broer, zus of ouder

www.schouders.nl

(Sch)ouders is een platform voor en door ouders van zorgkinderen. Zij biedt de mogelijkheid om vraagouders/brussen te koppelen aan support ouders/brussen. Deze support ouders/brussen zijn ervaringsdeskundigen, die zijn opgeleid om andere ouders of brussen te ondersteunen.

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. (2022) *Zorgen over, zorgen voor... De leerling met een chronische- of langdurige ziekte*. Den Haag: Ziezon
3. Bakker, R., Bootsma, J., & Boom, A. (2022). *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 (mei 2022) <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*. Houten: Bohn Stafleu van Loghum
18. Houten: Bohn Stafleu van Loghum
19. Morkink, L.B., et al (2006). *Omvang en gevolgen van chronische aandoeningen bij kinderen*. Geraadpleegd op (maart 2014) http://www.zorgvoorhetziekekind.nl/media/files/Rapport_Morkink_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/AfdelingI/HoofdstukI/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. Helderheid rond passend onderwijs <https://www.rijksoverheid.nl/documenten/brochures/2022/03/29/helderheid-rond-passend-onderwijs> Geraadpleegd op (mei 2022)
25. Passend onderwijs <https://www.rijksoverheid.nl/onderwerpen/passend-onderwijs> Geraadpleegd op (mei 2022)
26. Passend onderwijs – onderwijs en zorg – regelhulp <https://regelhulp.nl/onderwerpen/onderwijs-en-zorg/passendonderwijs> Geraadpleegd op (april 2022)
27. Pool, Heuvel, Ranchor, & Sanderman (2004) *Handboek Psychologische interventies bij chronische somatische aandoeningen*. Assen: Koninklijke van Gorcum
28. Roosmalen, T. van (2006). *Wat nu? Een leerling met kanker!* Nijmegen: REC Rivierland, dienst Ambulante Begeleiding
29. Schiet, M. (1998). *Gewoon een bijzonder kind; praktische informatie over het opvoeden van chronisch zieke kinderen*. Heerugowaard: Casparie
30. Schuil, P.B., Bolscher, D.J.A., Brouwers-de Jong, E.A., et al (2000). *Nederlands Leerboek Jeugdgezondheidszorg*. Assen: Koninklijke Van Gorcum BV.
31. Stubbe, H. (2007). *Cystic Fibrosis en onderwijs*. Utrecht: Van Mechelen BV
32. Vos-Hoeven, T. de-van der (2006) *Als je broer of zus ziek is*. www.opvoedadvies.nl
33. Ziezon (2018). Brochure: *OZL en passend onderwijs*
34. ZIEZON onderwijsmap (2007). *Onderwijs aan leerlingen met een somatische belemmering*
35. Groesbeek: DHD Drukkerij

Zorgen over, zorgen voor...



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.