



# Een leerling met Cystic Fibrosis

**INFORMATIE EN  
ADVIES VOOR  
LERAREN**



**Netwerk Ziezon**

ziek zijn & onderwijs

# Een leerling met Cystic Fibrosis

## INFORMATIE EN ADVIES VOOR LERAREN

Deze Ziezonbrochure geeft uitleg over Cystic Fibrosis met daarbij speciale aandacht voor de mogelijke gevolgen van deze ziekte op school. Tevens krijgt u adviezen om zo goed mogelijk te kunnen inspelen op de leerling met deze aandoening.

### Wat is CYSTIC FIBROSIS?

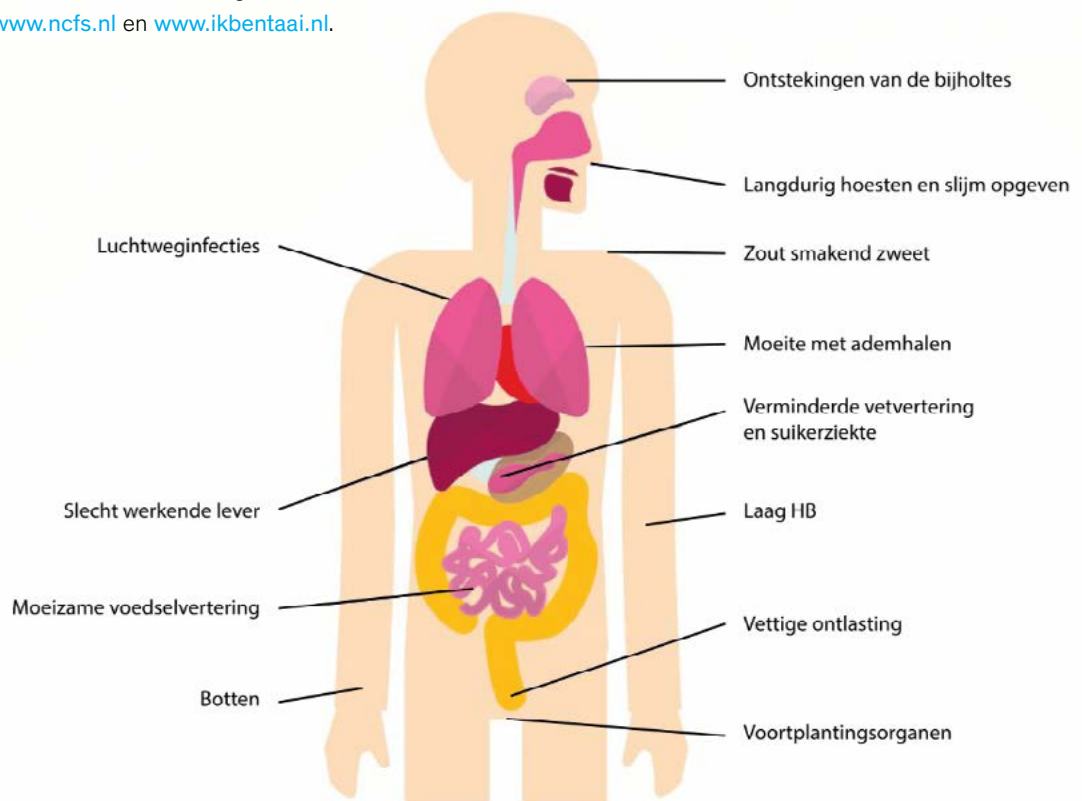
Cystic Fibrosis is een ernstige aangeboren aandoening die (vooralsnog) niet te genezen is. Door de toegenomen kennis over deze ziekte en de intensievere zorg is de levensverwachting van patiënten de laatste jaren aanzienlijk verbeterd. Door een afwijking in de erfelijke eigenschappen (DNA) wordt het slijm, dat in de verschillende delen van het lichaam afgescheiden wordt, dik en taai in plaats van dun en waterig. Deze ziekte wordt daarom ook wel taaislijmziekte genoemd. Ieder mens heeft op verschillende plaatsen in het lichaam kliertjes zitten die vocht afscheiden. Dit vocht wordt ook wel slijm genoemd. Slijm zorgt er onder andere voor dat afvalstoffen in het lichaam – bijvoorbeeld stofdeeltjes en bacteriën die worden ingeademd – worden afgevoerd. Tevens zorgt het ervoor dat vetverteringsstoffen (enzymen) van de alveesklier naar de dunne darm worden getransporteerd. Bij mensen met CF is het slijm dat deze kliertjes afscheiden uitzonderlijk taai, waardoor het zijn functie onvoldoende kan vervullen. Als gevolg daarvan ontstaan slijmophoping in de diverse organen.



Deze slijmophopingen kunnen leiden tot infecties in de longen en verstoppingen van de afvoergangen in de alveesklieer en lever. Door de verstopping kunnen de verteringszappen de darm niet bereiken, waardoor voedsel (vooral vet) niet goed verteerd kan worden. Dit veroorzaakt littekenvorming en deze organen gaan hun werk steeds minder goed doen. Meer informatie op: [www.ncfs.nl](http://www.ncfs.nl) en [www.ikbentaai.nl](http://www.ikbentaai.nl).

## SYMPTOMEN VAN CF

De volgende symptomen kunnen zich voordoen bij iemand met CF:



Deze symptomen doen zich niet bij elke patiënt en in gelijke mate voor. De diagnose CF wordt meestal in het eerste levensjaar gesteld via de hielprik. Soms wordt de diagnose op latere leeftijd gesteld omdat bij de geboorte er nog geen screening was voor CF – de hielprik voor CF is in 2011 ingevoerd. Een vroege diagnose en begin van de behandeling verbetert de levensverwachting aanzienlijk. In Nederland lijden er naar schatting 1500 mensen aan deze ziekte. Tijdens het verloop van de ziekte worden de klachten over het algemeen ernstiger. Door intensieve (medische) zorg is de kwaliteit van leven sterk verbeterd.

## DE BEHANDELING

De behandeling van CF bestaat grofweg uit drie onderdelen:

### 1. Het voorkómen en bestrijden van luchtweginfecties met behulp van medicatie en fysiotherapie.

Het taai slijm in de longen van een CF patiënt zorgt regelmatig voor infecties. Met behulp van fysiotherapie (ademhalingstechnieken) en het inhaleren van slijmverduunnende middelen (sprayen), antibiotica verneveloplossing of droogpoeder inhalatie wordt geprobeerd de longen schoon te houden. Fysiotherapie hoort bij het dagelijkse programma. De slijmverduunnende middelen of antibiotica verneveling moeten vaak tweemaal per dag geïnhaleerd worden, en soms drie maal of meer. Een infectie van de luchtwegen wordt met hoge doses antibiotica behandeld. Soms is het nodig dat deze antibiotica via een infuus wordt toegediend, hiervoor is meestal een ziekenhuisopname noodzakelijk. Indien mogelijk wordt gebruik gemaakt van thuisbehandeling met behulp van draagbare infuuspompjes. Het gebruik van antibiotica via het draagbare infuus kan extra vermoeidheid veroorzaken en andere bijwerkingen geven.

Sinds 2022 is voor een groot deel van de CF-patiënten een nieuw medicijn beschikbaar in pilvorm. Dit verbetert de werking van het CF-eiwit dat door het hele lichaam een belangrijke rol speelt in onder andere het soepel houden van het slijm. De eerste resultaten laten zien dat veel patiënten zich significant beter voelen bij gebruik van deze medicatie. Er bestaan zeldzame CF gen mutaties waarop de nieuwe medicatie helaas geen positief effect heeft. Dit geldt voor ongeveer 20% van de gevallen.

### 2. Het op peil houden van de algemene conditie door middel van trainen.

Om de longfunctie en de algemene conditie te verbeteren is beweging heel belangrijk. Regelmatig sporten (fitness, hardlopen, fietsen) is een goede manier om dit te doen. Door deze training wordt de algemene weerstand verhoogd, waardoor luchtweginfecties zo veel mogelijk worden voorkomen. Ook kan het slijm makkelijker opgehoest worden.

### 3. Het behandelen van verteringsstoornissen en het op peil houden van de voedingstoestand.

Het gebruik van verteringsenzymen (ook wel Creon genoemd) bij elke maaltijd is voor een gedeelte van de mensen met CF noodzakelijk. Vetten komen niet meer op de natuurlijke manier op de juiste plaats, waardoor het lichaam onvoldoende vetten opneemt en er ondervoeding op kan treden en een vertraagde groei. Ook moet een gedeelte van de mensen met CF dagelijks vitamines innemen. Onderzoek heeft aangetoond dat er een belangrijk verband is tussen de voedingstoestand en de longfunctie. Omdat het lichaam voortdurend strijd levert tegen luchtweginfecties is een energierijk dieet noodzakelijk. Als zelfs dit niet voldoende is kunnen energiegeconcentreerde dieetpreparaten en nachtelijke sondevoeding gegeven worden.

### Kruis Infectie Preventie beleid (KIP-beleid)

In de longen van CF-patiënten kunnen bacteriën zitten die voor gezonde mensen niet gevaarlijk zijn, maar het ziekteproces van mensen met CF negatief kunnen beïnvloeden. Twee daarvan, de bacterie *Pseudomonas Aeruginosa* (Pa) en de groep bacteriën genaamd *Burkholdia cepacia complex* (BCC), worden hier speciaal besproken omdat uit onderzoek duidelijk is geworden dat er een reëel risico bestaat op overdracht van deze bacteriën van patiënt tot patiënt. Daarbij moet wel gezegd worden dat patiënten deze bacteriën ook via andere bronnen kunnen oplopen. Om overdracht van deze bacteriën te voorkomen is het algemene advies dat CF-patiënten onderling geen contact hebben, KIP-beleid genoemd. Deze maatregel kan ook gevolgen hebben voor de schoolkeuze en de invulling van het verblijf op school. Op de website van de NCFS (Nederlandse Cystic Fibrosis Stichting), [www.ncfs.nl](http://www.ncfs.nl) is hierover meer informatie te vinden (zie de download Cystic Fibrosis en KIP-maatregelen op de website van de NCFS).



Wanneer mensen met CF er toch voor kiezen om elkaar te ontmoeten of wanneer er kans bestaat dat zij elkaar min of meer bij toeval kunnen tegenkomen, dan wordt geadviseerd de daarvoor opgestelde hygiëneregels te volgen. Dit om de kans op overdracht zo klein mogelijk te maken. De exacte richtlijnen zijn te vinden op de site van de NCFS.

#### **Hygiëneregels voor ontmoetingen tussen mensen met CF**

- Vermijd direct lichamelijk contact
- Zoen elkaar niet
- Schud geen handen
- Hoest niet in iemands gezicht
- Praat niet rechtstreeks in iemands gezicht
- Hoest het liefst in een tissue, die daarna weggegooid wordt
- Hoest je in je handen, was deze dan daarna
- Was in ieder geval regelmatig grondig je handen
- Houd minstens een meter afstand van elkaar
- Draag een mondkapje als je verkouden bent (bij apotheek verkrijgbaar, paar keer per dag vernieuwen)
- Gebruik niet dezelfde materialen (bestek, pen, keyboard, muis, etc.) zonder ontsmetten

#### **Tijdens het eten**

- Raak geen andere voedingsmiddelen aan
- Gebruik geen glas, beker, bord of bestek van een ander
- Gebruik je eigen medicijnen

#### **Patiëntenorganisatie**

U kunt meer informatie vinden bij de patiëntenorganisatie: De Nederlandse Cystic Fibrosis Stichting), [www.ncfs.nl](http://www.ncfs.nl).

## **GEVOLGEN VOOR HET ONDERWIJS**

Het is belangrijk dat kinderen met CF zo veel mogelijk naar school gaan. Dit beperkt leerachterstanden en het helpt de kinderen een normaal leven te leiden. De ziekte en de behandeling ervan kunnen absentie tot gevolg hebben. Dit varieert van later op school komen tot ziek thuis moeten blijven en opnames in het ziekenhuis. Veel factoren zullen het naar school gaan van de leerling beïnvloeden, o.a. fysiotherapie en dagelijkse medische handelingen. Het kan zijn dat een leraar zich ongemakkelijk voelt met een zieke

leerling in de klas. Een gesprek tussen ouders en school kan helpen. Net zoals hun leeftijdgenoten hebben kinderen met CF de behoefte geaccepteerd te worden om wie ze zijn, onafhankelijk van hun ziekte. Bij iedere leerling kan de ziekte zich verschillend uiten, en ook de mate waarin de ziekte zich manifesteert kan variëren.

#### **KIP en de gevolgen op school**

Scholen moeten zich bewust zijn of worden van de risico's die leerlingen met CF lopen als er meer leerlingen met CF op school zijn. Ouders moeten dan wel bij het aanmelden van hun kind aangeven dat het CF heeft. Op dat moment kan bekeken worden of het gedurende de hele schoolperiode van de leerling (niet alleen in de kleuterklassen bijvoorbeeld) mogelijk is om de hygiëneregels te volgen. Hoe groter de school is, hoe minder problemen dit waarschijnlijk oplevert. Mocht er ondersteuning nodig zijn om ouders en leerlingen in gesprek te laten gaan over de wijze waarop omgegaan wordt met de KIP op school, dan kan contact worden opgenomen met het CF centrum of met de NCFS. Er is ook een aparte richtlijn voor scholen ontwikkeld met adviezen en tips voor uitvoering in de praktijk. Meer informatie over dit KIP-beleid is te vinden op de website van de NCFS (Nederlandse Cystic Fibrose Stichting), [www.ncfs.nl/leven-met-cf/kip-beleid](http://www.ncfs.nl/leven-met-cf/kip-beleid) en in het document "Beleid met meerdere kinderen op school", te vinden op [www.ziezon.nl](http://www.ziezon.nl) onder de kop brochures, Cystic Fibrosis.

#### **Medicatie en medische handelingen op school**

School kan het verzoek van ouder(s) / verzorger(s) krijgen om hun kind met CF de door een arts voorgeschreven medicatie toe te dienen. Ook kan werkelijk medisch handelen van leraren worden gevraagd. Op [www.ziezon.nl](http://www.ziezon.nl) is veel informatie te vinden over dit onderwerp.

Ook kunt u voor informatie terecht op de website van de NCFS: [www.ncfs.nl/leven-met-cf/onderwijs](http://www.ncfs.nl/leven-met-cf/onderwijs)

#### **Psychosociale gevolgen op school**

Elke leerling met CF wil het liefst net zo zijn als de medeleerlingen. Uit de praktijk blijkt dat dat niet altijd mogelijk is. De volgende psychosociale gevolgen kunnen van invloed zijn op het functioneren van de leerling op school.

**Kind**

- Schommelingen in de emotionele (of medische) situatie van het kind kunnen leiden tot verzuim.
- Gebrek aan controle om een normaal leven te leiden kan leiden tot irritatie of somberheid.
- Lichamelijke bijwerkingen en beperkingen die niet met het oog te zien zijn, kunnen resulteren in spijbelen en angst voor pesten.
- Sociale isolatie kan het welzijn van de leerling in gevaar brengen.
- Faalangst, zowel met betrekking tot schoolprestaties als in relatie met leeftijdsgenoten, belemmert goed presteren.

**Ouders**

- Overbezorgdheid kan leiden tot onnodig verzuim.
- Gevoel om kind te moeten beschermen tegen lichamenlijk en emotioneel lijden.
- Overbelasting door de zorg voor het zieke kind maakt actieve communicatie met school soms moeilijk.
- Onbekendheid met wat school kan bieden geeft mogelijk aanleiding tot frustratie.

**Broer en/of zus**

- Verminderde aandacht van de ouders kan resulteren in aandacht vragend gedrag op school.
- Angst over zieke broer/zus kan invloed hebben op aanwezigheid en prestaties.
- Behoeft om overbehulpzaam te zijn, om zich niet buitengesloten te voelen.
- Schuldgevoel: "Waarom ben ik niet ziek geworden?!"
- Zie ook Zorgen over, zorgen voor... De leerling met een zieke broer of zus, elders op de ZIEZON-site.

**Schoolpersoneel**

- Ontbrekende info over CF en behandeling maakt het moeilijk om plannen voor het lesprogramma te maken.
- Gebrekkige communicatie met de verschillende partijen kan leiden tot misverstanden.
- Onbegrip over verzuim.
- Zorgen over de impact op henzelf en de klas.

**Leeftijdgenoten**

- Gebrek aan informatie over en begrip van CF kan leiden tot onbegrip.
- Angst voor ziekte levert gevaar op van sociale isolatie en pesten van de zieke leerling.

## ADVIEZEN EN TIPS VOOR OP SCHOOL

**Communicatie als startpunt**

Een actieve communicatie tussen school en gezin kan problemen voorkomen. Belangrijk is dat de leraar gedurende het schooljaar op de hoogte blijft van veranderingen in de behandeling of omstandigheden van de leerling.

Ouders wordt verzocht om de school te voorzien van de volgende informatie:

- data/schema's van behandeling
- bijwerkingen van medicijnen
- veranderingen in dagelijkse routine
- opname in het ziekenhuis
- beperkingen in lichamelijke activiteiten door ziekte of behandeling ervan.

De overgang van de leerling van het basisonderwijs naar het voortgezet onderwijs vraagt om extra begeleiding door de leraar en andere betrokkenen.

**Hoestbuien**

Het taaie slijm moet opgehoest worden uit de longen.

*Wat kunt u doen?*

Geen aandacht aan besteden, het hoesten mag niet onderdrukt worden. Misschien kunt u de afspraak maken dat de leerling in zo'n geval de klas even mag verlaten. Niet roken in het bijzijn van een leerling met CF.

**Infecties**

Door de ophoping van slijm, vooral in de longen, ontstaan sneller infecties.

*Wat kunt u doen?*

Als zich op school infectieziekten voordoen, is het belangrijk de ouders te waarschuwen, zodat eventueel maatregelen genomen kunnen worden.

**Toiletgebruik**

Door de verstoorde spijsvertering, zal de leerling als dat nodig is, onmiddellijk naar het toilet moeten gaan.

### *Wat kunt u doen?*

Afspraken maken over het toiletgebruik, zodat de leerling niet onnodig hoeft te wachten. Ontlasting kan sterk ruiken. Oplossing kan zijn dat er luchtverfrissers zijn of dat de leerling een bepaald toilet mag gebruiken. Overleg met de leerling hierin is van groot belang.

### **Vermoeidheid**

Afhankelijk van de ernst van de ziekte kan een leerling met CF sneller vermoeid raken bij gewone dagelijkse activiteiten en inspanningen zoals gymnastieklessen.

### *Wat kunt u doen?*

Afspraken maken over deelname aan inspannende activiteiten. Sporten als lopen, zwemmen en fietsen kunnen vaak een gunstig effect hebben.

### **Eten op school**

In verband met CF en de verstoorde opname van voeding zal een leerling met CF een afwijkend eetpatroon kunnen hebben.

### *Wat kunt u doen?*

Maak afspraken over het eten en het gebruik van medicijnen (enzymen) op school.

### **Te laat op school komen**

De dag wordt geregeld gestart met fysiotherapie en/of verneveltherapie of andere therapieën. Dit neemt veel tijd in beslag en kan ertoe leiden dat een leerling het eerste uur niet op school kan komen. Het kan ook zijn dat de leerling energiegebrek heeft en minder eetlust waardoor de ochtenden veel energie vragen.

### *Wat kunt u doen?*

Afspraken maken over later op school komen en eventueel minder belangrijke vakken plannen op eerste lesuren.

### **Moeilijkheden met vragen van leeftijdgenoten**

Dit wordt veroorzaakt door te weinig kennis en begrip van de ziekte en de behandeling.

### *Wat kunt u doen?*

De leerling een presentatie of spreekbeurt laten geven over CF. De klas een presentatie laten geven over de ziekte en behandeling. Zie: [www.ikbentaai.nl](http://www.ikbentaai.nl) en [www.NCFS.nl](http://www.NCFS.nl) voor een spreekbeurtpakket.

### **Schoolverzuim en verminderde schoolprestaties**

Er zijn verschillende redenen waarom een leerling met CF niet naar school komt.

- De leerling heeft een opname in een ziekenhuis, of een behandeling thuis.
- Een leerling kan een verlaagde weerstand hebben. Schoolbezoek is dan niet mogelijk vanwege infectiegevaar.
- Een leerling kan als gevolg van ziekte of behandeling koorts hebben. Ook in dit geval is schoolbezoek niet mogelijk.
- Het kan lichamelijk te zwaar zijn om naar school te gaan: het dragen van de tas met boeken, traplopen, gymlessen en een hele dag lessen volgen, kunnen een te grote belasting zijn voor een leerling met CF.
- De leerling ziet er tegenop om zijn sociale plek in de klas/groep weer in te nemen.
- De leerling is bang dat hij niet geaccepteerd wordt door de rest van de groep.
- De leerling beschouwt de opgelopen achterstand als een grote drempel.
- De afstand en/of de reistijd tot school kan te groot zijn.

### *Mogelijke oplossingen:*

- Een leerling met een verlaagde weerstand is over het algemeen goed in staat om per dag een aantal uren huiswerk te maken. Een individueel lesplan, thuisonderwijs nakijkmodellen en contact met eigen (vak)docenten (via telefoon of e-mail) kunnen de leerling helpen dit zelfstandig te doen.
- Aanpassingen die de schooldag minder zwaar maken:
  - Een 2e set boeken op school zodat de leerling niet zo'n zware tas hoeft te sjouwen.
  - Gebruik van een lift.
  - Het aanpassen van het lesrooster zodat lokalen niet te ver uit elkaar liggen.
  - Gebruik van een fietsstalling die dicht bij school ligt (zonder trap).
  - Een rustruimte op school waar de leerling in de pauze of een tussenuur gebruik van kan maken.
  - Aanpassingen in het lesprogramma.
  - Tijdverlening bij toetsen.
- Houd contact tijdens de afwezigheid van de zieke leerling!
- Bereid de terugkeer van een leerling voor.
- Bouw de terugkeer naar school op.
- Bekijk de mogelijkheden van leerlingvervoer.
- Bied virtueel onderwijs aan via MS Teams of KlasseContact.

Het is belangrijk dat er goed contact is tussen school en ouders. Het is dan makkelijker te voorkomen dat de leerling vanwege psychische factoren niet naar school komt. Het begrip van school voor de toch al moeilijke situatie verlaagt de drempel om de stap naar school weer te zetten. Verder kunt u grenzen blijven aangeven, in overleg met ouders, en niet alles accepteren. Eventueel kan er overleg gepleegd worden met de consulenten onderwijsondersteuning zieke leerlingen van een Educatieve Voorziening of een Onderwijs Adviesdienst, het Psychosociaal Team of de Pedagogische Medewerkers van het ziekenhuis.

### In contact blijven

Het kan zijn dat de leerling met CF langere of kortere tijd van school afwezig is. Stimuleer de klas hem te laten merken dat hij nog steeds deel uitmaakt van de klas. Er zijn hiervoor verschillende manieren:

- Stimuleer klasgenoten, en met name de 'echte' vriendjes en vriendinnetjes, om persoonlijk langs te gaan bij het kind thuis en in het ziekenhuis (met toestemming van de ouders).
- Zorg ervoor dat de leerling op de hoogte blijft van wat er op school leeft.
- Stimuleer telefoontjes en e-mail/chatten.
- Stimuleer de klasgenoten om ook 'echte' post te sturen.
- Doe verslag van speciale gebeurtenissen op school: feest, excursie, kamp.
- Stuur een foto van de klas.
- Maak een filmpje of geluidsopname.
- ICT mogelijkheden: Leren op afstand, KlasseContact
- Deelnemen aan KlasseContact, een mogelijkheid voor chronisch zieke kinderen om thuis of vanuit het ziekenhuis lessen op school te volgen. Gaat het om een relatief korte periode, onderzoek dan de mogelijkheid voor het opzetten van een gewone webcam verbinding.
- Vier het ontslag uit het ziekenhuis.
- Vergeet de verjaardag niet.
- Denk aan de speciale dagen, zoals : Sinterklaas, Kerstmis, Pasen, 1 april, Koningsdag, nationale feestdagen, Suikerfeest.

## AANPASSINGEN OP SCHOOL

### Tips voor ondersteuning van een leerling met CF in de klas

Een leerling met CF in de groep of klas is voor veel leraren meestal een onbekend terrein en geeft aanleiding tot veel vragen. Wat kun je doen als leraar, waar kun je informatie krijgen, hoe vertel ik het de groep? Op de website van Ziezon is een overzicht te vinden van boeken en andere materialen die gebruikt kunnen worden bij de ondersteuning van de leerling met CF in de groep of klas. Dit overzicht bevat zowel informatie voor de leraar, als de leerling, over de ziekte en de behandeling inclusief lessuggesties. Er zijn ook verschillende documenten te vinden, zoals een checklist, voorbeeldbrieven en een afsprakenlijst die leraren kunnen gebruiken bij het maken van afspraken over een leerling met CF.

### Consulenten onderwijsondersteuning zieke leerlingen

Heeft u een leerling die chronisch of langdurig ziek is, dan kunt u voor advies en begeleiding een beroep doen op een consulent onderwijsondersteuning zieke leerlingen. Dat kan wanneer uw leerling op school problemen ondervindt als gevolg van zijn ziekte, maar ook wanneer hij thuis is of opgenomen in een ziekenhuis. Als uw leerling onder behandeling is van een Universitair Medisch Centrum, kunt u ondersteuning krijgen van een consulent van de [Educatieve Voorziening](#) van het betreffende Universitair Medisch Centrum. In andere gevallen kunt u een beroep doen op een consulent van het [Onderwijsadviesbureau](#) in uw regio.

### Passend onderwijs

Het doel van [passend onderwijs](#) is om alle leerlingen een passende onderwijsplek te bieden. Dus ook chronisch of langdurig zieke leerlingen. Bij voorkeur is dat een plek in het reguliere onderwijs. Scholen kunnen ondersteuning krijgen bij het inrichten van een passende onderwijsplek voor een zieke leerling.





### **KlasseContact**

Bij langdurig schoolverzuim kunt u een beroep doen op het project KlasseContact. Dit project is bedoeld voor leerlingen die door ziekte lange tijd niet naar school kunnen komen. Met een ICT-set kan uw leerling vanuit huis of vanuit het ziekenhuis lessen volgen en contact onderhouden met zijn medeleerlingen. KlasseContact kunt u aanvragen bij de consulenten onderwijsondersteuning zieke leerlingen. Voor meer informatie kijk op: [www.klassecontact.nl](http://www.klassecontact.nl).

Voor meer informatie over aanpassingen in het onderwijs kunt u terecht op [www.ziezon.nl](http://www.ziezon.nl) onder leraren. Meer informatie is tevens te vinden op de website van de Nederlandse Cystic Fibrosis Stichting (NCFS) [www.ncfs.nl](http://www.ncfs.nl).

## **BRONNEN EN NUTTIGE ADRESSEN EN LITERATUUR**

[www.longfonds.nl](http://www.longfonds.nl)

Voor adressen, bronnen en literatuur kunt u terecht bij de verschillende bijlagen bij deze brochure die op [www.ziezon.nl](http://www.ziezon.nl) zijn geplaatst.



## COLOFON

Deze brochure is een uitgave van Netwerk Ziezon: Mei 2023. Ziezon is het landelijk netwerk van consultants onderwijs-ondersteuning zieke leerlingen. Auteurs 'expertgroep longziekten'. Voor meer informatie kunt u contact opnemen met Netwerk Ziezon 070-3154100; [netwerkziezon@onderwijsontwikkeling.nl](mailto:netwerkziezon@onderwijsontwikkeling.nl)

## MEER INFORMATIE

### **Zorgen over, zorgen voor ... De leerling met een chronische of langdurige ziekte**

De eerste uitgave van Ziezon in de serie 'Zorgen over, zorgen voor' biedt informatie aan leraren van een leerling met een chronische aandoening of langdurige ziekte. Het boekje geeft adviezen en biedt houvast bij de ondersteuning en begeleiding van deze leerlingen. Meer [informatie over onderwijsondersteuning op school](#) vindt u op de website van Netwerk Ziezon. U kunt dit boekje [hier](#) downloaden.

### **Zorgen over, zorgen voor ... De leerling met een zieke broer of zus**

Een chronische ziekte van een van de gezinsleden heeft invloed op het hele gezin. Vaak zitten er ook broers of zussen (*brussen*) van de zieke leerling op school. Ook hun leven wordt ontregeld door de ziekte van hun broer of zus. In het belang van deze leerlingen is het goed als school ook brussen de nodig steun kan bieden. Download [hier](#) dit tweede deel uit deze serie.

### **Zorgen over, zorgen voor ... Het onderwijs van uw zieke kind en zijn broer en zus**

Het derde deel in deze serie is gericht op het bieden van informatie van ouders en verzorgers over de gevolgen van de ziekte voor het onderwijs van hun kind of kinderen. Via de website van Netwerk Ziezon vindt u meer [informatie over onderwijsondersteuning voor ouders](#). Het derde deel in deze serie kunt u [hier](#) downloaden.

### **Zorgen over, zorgen voor ... Jouw studieloopbaan en een chronische of langdurige ziekte**

Dit vierde deel is speciaal geschreven voor jongeren die tijdens hun studieloopbaan te maken krijgen met een chronische of langdurige ziekte. Het vierde deel in deze serie kunt u [hier](#) downloaden.

Op de website van Netwerk Ziezon kunt u de boekjes uit deze serie kosteloos downloaden. U vindt ze onder het kopje 'Publicaties'.

## Auteurs

### Expertgroep Longziekten

Met medewerking van:

**Dr. Niels Rutjes**, Kinderlongarts van het Emma Kinderziekenhuis - Amsterdam AMC



**Netwerk Ziezon**  
ziek zijn & onderwijs

[www.ziezon.nl](http://www.ziezon.nl)