

KIND & ZORG

Concentratie
van TOPZORG
voor kinderen **13**

24 Steun voor ernstig
zieke kinderen en
HUN GEZIN

**WAT NOU
ZIEK?** **4**

Gewoon meedoen met de
digitale klasgenoot



Wat nou ziek?

Gewoon meedoen met de digitale klasgenoot

Langdurig ziek zijn hoeft voor kinderen niet meer te betekenen dat ze het contact met school verliezen. Sinds 2008 kunnen ze onderwijs volgen via de digitale Klasgenoot, een ICT-set waarmee het kind via beeld

en geluid aanwezig is in de klas. De tienjarige Ian Alejandro Alvarez Miranda is daar heel blij mee. Met de Klasgenoot doet hij vanuit huis of ziekenhuis zoveel mogelijk met de lessen mee.

Op een woensdagochtend begint op de Europese School in Den Haag de natuurkundeles. De eerstejaarsleerlingen van de secondary school, middelbaar onderwijs, zitten er klaar voor. De docent zwaait naar een monitor links van hem: "Welkom Ian, fijn dat je er bent!" Vanachter zijn speciaal ingerichte laptop in een Wassenaarse woonkamer groet Ian terug. Ian komt uit Mexico, vier jaar geleden kwam hij naar Nederland. Hij is klein van stuk en op zijn hoofd, met niet meer dan wat donshaartjes, draagt hij een headset. Ian ondergaat zware chemokuren. Via een op afstand bedienbare webcam kan hij zien wat er in het klaslokaal gebeurt. Zijn klasgenoten zijn eraan gewend dat hij via de monitor meedoet aan de lessen. Toen afgelopen januari bekend werd dat Ian leukemie heeft, hebben ze in de klas gesproken over deze vorm van beenmergkanker en de behandelingen die Ian te wachten stonden. Vanwege zijn lage weerstand mag hij niet naar school. Sindsdien woont hij de lessen bij met de digitale Klasgenoot. Via de monitor hebben de klasgenoten meegemaakt hoe Ian door de chemo zijn bos krullen verloor.

Toen de ziekte bij Ian werd ontdekt, zat hij nog op de primary school, het basisonderwijs. Tot vorig schooljaar waren de lessen in hetzelfde lokaal, maar nu moeten de leerlingen voor ieder vak ergens anders zijn. Klasgenoot Alejandro is Ian's buddy. Hij rolt een trolley met daarop de Klasgenoot van het ene naar het andere lokaal. Bij aanvang

LANDELIJK NETWERK VOOR ZIEK ZIJN EN ONDERWIJS

De Klasgenoot is een voorziening van KlasseContact, een gezamenlijk initiatief van het KPN Mooiste Contact Fonds en EDventure, de branchevereniging van onderwijsadviesbureaus in Nederland. Bij de uitvoering van KPN KlasseContact wordt nauw samengewerkt met Ziezon, het landelijk netwerk Ziek zijn & onderwijs. Ziezon is opgericht door EDventure en NFU (Nederlandse Federatie van Universitair Medische Centra). In het hele land begeleiden ruim 120 consulenten het onderwijs voor zieke leerlingen. Het doel is om langdurig zieke leerlingen te verbinden en in contact te houden met klasgenoten en de school.



Informatie: www.ziezon.nl
en www.kpnklassecontact.nl

van elke les staat de monitor aan, zodat Ian kan deelnemen. Soms lukt het hem niet om de lessen vanuit de woonkamer te volgen. Dan is hij door zijn energie heen en kruipt in bed. Van daaruit woont hij af en toe ook een les bij. Of vanuit een ziekenhuisbed. Eens per week komt er een docent thuis voor individuele lessen Frans en Duits.

ZIEKTE BESPREKEN

Claudia Molier, consulent Onderwijsondersteuning Zieke Leerlingen (OZL) bij het Haags Centrum voor Onderwijsadvies, begeleidt Ian's schoolgang gedurende het ziekteproces. "Tijdens mijn eerste huisbezoek aan Ian en zijn moeder werd het me al snel duidelijk dat de Klasgenoot goed bij ze past. Ze stonden er voor open," blikt ze terug. Molier heeft samen met Jaap Marsman gezorgd voor invoering van de Klasgenoot. Marsman, zorgcoördinator van de Europese School, heeft veel aandacht besteed aan de communicatie rondom de ziekte van Ian. Vanwege het internationale karakter van de school vroeg hij zich af hoe

De docent zwaait naar een monitor links van hem: "Welkom Ian, fijn dat je er bent!"



dit nieuws zou vallen binnen de verschillende culturen. Het thema ziekte kan, net als verlies en rouwverwerking, in de ogen van sommige ouders iets zijn dat niet op school thuisheert. Ziekte bespreken met kinderen is in bepaalde culturen taboe. Dat stelt een school met een langdurig zieke leerling voor lastige dilemma's, want de wens van de ouders en leerlingen staat met stip op de eerste plaats. Aan de andere kant roept de ziekte van een leerling veel vragen op en wil de school er zo open mogelijk over praten. Ook een heikel punt is het gebruik van een camera in de klas. Daarom hebben alle ouders een brief gehad waarin staat dat er niets wordt opgenomen. In het geval van Jan hebben de klasgenoten en hun ouders meelevend en coöperatief gereageerd.



de onderwijsadviesbureaus die het onderwijs begeleiden als het zieke kind weer thuis is. Een leerling kan worden aangemeld vanuit een ziekenhuis, maar ook door een school of door ouders.

BASISBEHOEFTE

Naast de toename van het aantal langdurig zieke kinderen, ziet Molier ook een stijging van het aantal leerlingen met somatisch onvoldoende verklaarde lichamelijke klachten. Dit levert soms complexe situaties op, waarin de verbinding met school onder druk kan komen te staan. De consulenten komen bijvoorbeeld weleens in contact met ouders die uitsluitend thuisonderwijs willen voor hun zieke kind. Soms trekken ze zich terug in hun eigen situatie vanwege een verstoorde verhouding met school. In zo'n geval kan de consulent weinig voor een leerling betekenen. Katie Gramsbergen, een directe collega van Molier, onderstreept het belang van het sociale aspect van school: "Wij faciliteren geen thuisonderwijs zonder samenspraak met de onderwijsinstelling en de betrokken behandelaar. Je kunt wel een havodiploma thuis op de bank halen, maar hoe ga je het dan doen op een vervolgopleiding?" Lang thuiszitten zonder contact met school belemmert de ontwikkeling van een leerling. "Daarom proberen we altijd samen met de ouders en school in te zetten op deeltijd naar school gaan of opbouwen naar een normale schoolgang," zegt Gramsbergen. Onderwijs betekent veel meer dan alleen kennis opdoen. Op school leren kinderen sociale vaardigheden, ze krijgen structuur en hebben contact met de buitenwereld. Gramsbergen vertelt dat ieder mens, ziek en gezond, drie psychologische basisbehoeften heeft: autonomie, het ontwikkelen van competenties en contact

KORTERE OPNAME

Het aantal chronisch zieke kinderen in Nederland neemt toe, daardoor kunnen scholen vaker te maken krijgen met ernstig en langdurig zieke leerlingen. Een reden daarvoor is dat de behandelmogelijkheden in de afgelopen decennia zijn verbeterd, legt Molier uit. Kinderen met taaislijmziekte bijvoorbeeld, hadden twintig jaar geleden een kortere levensverwachting dan nu. De kans dat een kind met een chronische ziekte de schoolgaande leeftijd bereikt, is nu veel groter. Daarnaast is de opnameduur fors ingekort. Dat komt onder meer door de toename van mogelijkheden om thuis te behandelen en zorg te bieden. Leerlingen die in een academisch medisch centrum verblijven, vallen onder de hoede van de consulenten van de Educatieve Voorziening. Zij stemmen af met de consulenten OZL van





met anderen. School voorziet in die basisbehoeften. Daar kan een kind laten zien wat het kan en heeft het contact met klasgenootjes. Als je ernstig ziek wordt, laat je lichaam je in de steek. Je verliest daarmee een deel van je autonomie en kunt je competenties niet goed inzetten. Daarom zijn school en onderwijs zo belangrijk, vinden Molier en Gramsbergen. Daar draait het bij uitstek om autonomie, competenties en verbinding.

ANGST

Met het overgrote deel van de chronisch of langdurig zieke kinderen komt het goed. Helaas zijn er ook kinderen die hun ziekte niet overleven. Gramsbergen is gespecialiseerd in verlies en rouwverwerking. Hoe begeleidt ze het proces als duidelijk is dat een leerling komt te overlijden? "Ons startpunt is wat ouders en kind willen," zegt ze.

"Ieder kind is toekomstgericht. Hoe ziek ook." De meeste zieke kinderen willen gewoon naar school. Daar willen ze serieus genomen worden en erbij horen. De docent Frans die inschat dat het kind best wel tien woordjes had kunnen leren, kan gerust een opmerking maken als dat niet is gebeurd. Het valt niet mee voor docenten om te beoordelen wat het kind wel of niet aankan. De leerkracht zal moeten handelen naar de situatie. Het zieke kind mag dan bijvoorbeeld wel een petje ophouden in de klas en de andere kinderen niet.

Een kind volledig uit de wind houden is niet goed, zegt Gramsbergen. "Een docent die niets meer van een kind verlangt, geeft dat kind in feite op." Wil een kind meedoen aan een proefwerk, dan moet dat gewoon gebeuren. Al doet hij het vanuit bed. Neem het kind serieus. Als het echt niet meer kan, dan geven ouders en kind dat heus wel aan. Voor scholen is dat heel spannend. Angst speelt een grote rol. Voor sommige leerkrachten kan de ziekte van een leerling heel dichtbij een verdrietige gebeurtenis in de eigen omgeving komen. Daarom is het belangrijk dat leerkrachten zich ervan bewust zijn wat de situatie met hen of een collega doet. Gramsbergen maakt soms mee dat leerkrachten het moeilijk vinden om in gesprek te gaan met een zieke leerling en de ouders. "Dat kan komen doordat de situatie herinnert aan iets wat men in de privésfeer heeft meegemaakt." In gesprek blijven is heel belangrijk. Soms kan het helpen om dan een andere leerkracht in het team aan te wijzen als contactpersoon voor de zieke leerling. Ouders van medeleerlingen kunnen het ook moeilijk hebben met de situatie. Sommigen vinden het erg naar dat hun kind van zo dichtbij het ziekteproces van een klasgenoot meemaakt. Wanneer bespreek je of het zieke kind nog op school kan komen? "Dit is veel meer een probleem van de ouders dan van hun kinderen," duidt Gramsbergen. Vaak draait het om hún angst. Ze zijn bang dat het traumatisch is voor hun kind. Maar kinderen groeien mee in een proces. Het klasgenootje dat eerst alles kon, zien ze stapsgewijs veranderingen ondergaan. Een afgeplakt oog, een sonde, een driewieler. De klasgenoten van lan kijken niet raar op van zijn kale hoofd.

De meeste zieke kinderen willen gewoon naar school. Daar willen ze serieus genomen worden en erbij horen.

"Als ik de les volg via de klasgenoot, voelt het net of ik in de klas zit."

Belangrijke succesfactoren voor een goede begeleiding van een zieke leerling zijn een stevig sociaal vangnet, structuur en ritme. Molier omschrijft dat als: houvast hebben aan het gezonde deel van het leven. Niet voor ieder langdurig ziek kind zijn de omstandigheden optimaal. Sommige gezinssituaties zijn van zichzelf al behoorlijk complex, met problemen op financieel, sociaal of emotioneel vlak. Met een toenemende levensverwachting van chronisch zieke kinderen, kan op het gezin extra druk komen te staan. De patiënten worden korter opgenomen en zijn meer thuis. De ouders moeten vaak met hun kind op en neer naar de behandelaar en broers en zussen moeten altijd rekening houden met hun zieke broer of zus. Gramsbergen en Molier zien veel gezinnen die kampen met stressgerelateerde klachten.



De behandeling van Ian slaat gelukkig goed aan. Molier wijst erop dat zijn situatie -ondanks de leukemie en de vele lessen die hij daardoor heeft gemist- goed is. In de eerste plaats vanwege Ian zelf en door de steun van zijn moeder. De jongen is bovengemiddeld slim en leergierig. Hij komt uit een hechte familie en zijn moeder moedigt hem aan om zoveel mogelijk lessen te volgen en huiswerk te maken. Waar mogelijk faciliteert de school dat. Zorgcoördinator Marsman heeft oog voor de moeilijke positie van moeder: "Op Ian's ziekte kan zij geen invloed uitoefenen. Ze kan wel zorgen dat haar zoon onderwijs blijft volgen." Ian zelf vindt het fijn dat zijn moeder hem stimuleert om aangehaakt te blijven. "Als ik de les volg via de Klasgenoot, voelt het net of ik in de klas zit."

Door van der Wiele