

Hoe om te gaan met ernstig zieke leerlingen in het basisonderwijs



Een handreiking voor leerkrachten



Jolanda Haspels - Riksman
Helène Lagendijk - Tintel

Hoe om te gaan met ernstig zieke leerlingen in basisonderwijs

Een handreiking voor leerkrachten

**Jolanda Haspels – Riksman
Helène Lagendijk – Tintel**

“Hogeschool *Driestar educatief*”

Afstudeerbegeleider J. Verburg

Augustus 2013

Inhoudsopgave

Voorwoord	7
Hoofdstuk 1 Inleiding	9
Hoofdstuk 2 Theoretisch kader	11
Hoofdstuk 2.1	Wanneer noemen we een kind een ernstig zieke leerling?..... 13
Hoofdstuk 2.2	Wat zijn de mogelijke problemen die ouders met een ernstig ziek kind kunnen tegenkomen? 15
Hoofdstuk 2.3	Wat zijn de wensen en verwachtingen van ouders met een ernstig ziek kind?..... 17
Hoofdstuk 2.4	Waarom is onderwijs aan een ernstig zieke leerling zo belangrijk? 19
Hoofdstuk 2.5	Wat zijn de consequenties voor de leerkracht wanneer een ernstig zieke leerling deel uitmaakt van de groep? 21
Hoofdstuk 2.6	Wanneer is hulp aan een ernstig zieke leerling wenselijk en noodzakelijk? 25
Hoofdstuk 2.7	Waaraan moet een school voldoen om een ernstig zieke leerling te kunnen helpen en begeleiden?..... 27
Hoofdstuk 2.8	Wat doet de educatieve voorziening van het ziekenhuis? 33
Hoofdstuk 2.9	Wat houdt het werk van de pedagogisch medewerker in het ziekenhuis is met betrekking tot het onderwijs?..... 35
Hoofdstuk 2.10	Hoe kunnen ouders, hulpverleners en de leerkracht de zorg op elkaar afstemmen? 37
Hoofdstuk 2.11	Hoe bereid je medeleerlingen voor op het omgaan met een ziek kind in de klas? 45
Hoofdstuk 2.12	Hoe bereid je medeleerlingen voor op een komend afscheid, mocht het kind komen te overlijden? 49
Hoofdstuk 3 Methode van onderzoek	53
Hoofdstuk 4 Resultaten	55
Hoofdstuk 5 Conclusies, aanbevelingen en discussie	57
Literatuur	61
Bijlagen	63
Bijlage 1	Enquête pleegouders Jeergendis 65
Bijlage 2	Enquête leerkracht Jeergendis 67
Bijlage 3	Enquête ouders Timon..... 69
Bijlage 4	Enquête leerkracht Timon 71
Bijlage 5	Enquête ouders Marilyn 73

Bijlage 6	Enquête leerkracht Marilyn	75
Bijlage 7	Enquête ouders Jarno	77
Bijlage 8	Enquête leerkracht Jarno.....	79
Bijlage 9	Enquête leerkracht Jarno.....	81
Bijlage 10	Vragenlijst ziekenhuisleerkracht.....	83
Bijlage 11	Vragenlijst pedagogisch medewerker.....	87
Bijlage 12	Mogelijke hulpverlening naar situatie zieke leerling	89

Voorwoord

Voor u ligt het resultaat van maanden hard werken over een onderwerp dat best ingrijpend is, namelijk de omgang met een ernstig zieke leerling in het basisonderwijs. Het komt niet geregeld voor dat een ernstig zieke leerling deel uitmaakt van de school, maar tijdens ons onderzoek is gebleken dat één op de vijf kinderen van 4 tot 12 jaar in Nederland langdurig ziek is. Ongeveer 10 procent van deze kinderen heeft astma of chronische bronchitis. Ongeveer 0,1 procent van de kinderen heeft ooit kanker gehad. Gezien deze feiten is het naar onze mening van belang dat scholen voorbereid zijn op de omgang met en de begeleiding van een (ernstig) zieke leerling. De scholen die wij onderzocht hebben, zijn naar onze mening over het algemeen goed omgegaan met de zieke leerlingen, maar vaak deden zij dit naar eigen inzicht en niet volgens een bestaand protocol, want dat was er niet.

Met onze scriptie willen wij scholen een handreiking bieden in de voorbereiding op, de omgang met en de begeleiding van een zieke leerling, zodat dit goed gebeurt, want de schoolperiode is ook voor een zieke leerling een belangrijke. School hoort namelijk bij het dagelijkse leven van een kind. Een zieke leerling wil graag een zo normaal mogelijk leven leiden, net als ieder ander kind.

Wij willen alle betrokkenen bij onze scriptie bedanken voor hun begeleiding, medewerking en steun. Wij hebben dit als zeer positief ervaren. Wij bedanken de heer J. Verburg voor zijn begeleiding tijdens alle fasen van de scriptie en zijn positieve feedback en stimulans om door te gaan.

Wij bedanken de mevrouw Roubos, de moeder van Jarno, die ons mede gestimuleerd heeft tot ons onderzoek en het maken van deze scriptie. Wij hopen dat het goed met Jarno gaat tijdens zijn ziekte en schooltijd.

Ook bedanken we de directeur en de leerkrachten van Jarno's school. Zij stonden achter ons onderzoek en hebben hun medewerking verleend aan ons onderzoek. Wij hebben de scriptie met name voor jullie school gemaakt, omdat Jarno nog aan het begin van zijn schoolperiode staat en ons onderzoek kan helpen bij jullie omgang met en begeleiding van Jarno en zijn ouders.

We willen mevrouw den Ouden bedanken, de leerkracht van de Wegwijzer en van Jearendis, die in onze gedachten is, omdat hij eind 2012 gestorven is aan de behandeling van leukemie. Zij is ons voorbeeld in de omgang en begeleiding van een zieke leerling en zijn ouders. We hebben van haar tevens veel informatie mogen ontvangen. Mevrouw den Ouden, nogmaals bedankt voor alles!

Ook de pleegouders van Jearendis willen we bedanken voor hun positieve reactie op ons onderzoek en hun medewerking.

Tevens bedanken we mevrouw van Dijk, leerkracht van Timon tijdens zijn ziekte alsook de ouders van Timon voor hun bijdrage aan ons onderzoek.

Ook een dankwoord voor mevrouw Maljaars, de juf van de voorschool en de ouders van Marilyn voor het verstrekken van informatie en het invullen van de vragenlijst, hartelijk bedankt voor jullie medewerking!

Verder bedanken we de heer P.A. Lagendijk voor het meedenken en het doornemen van onze scriptie op taalkundig gebied, dank u wel!

Ten slotte bedanken we de pedagogisch medewerker, mevrouw Horman- Janssen, en de consultant onderwijsondersteuning zieke leerlingen van de Educatieve Voorziening, mevrouw B.C. Van den Oever- Nieuwenburg, van het Sophia Kinderziekenhuis in Rotterdam voor hun rondleiding en informatie. Het heeft op ons veel indruk gemaakt om op de afdeling oncologie te zijn en in de klaslokalen in het ziekenhuis. Wij hebben veel waardering voor jullie werk!

1 Inleiding

Een aantal maanden geleden kregen alle studenten van minor zorg een mail in hun postvak. In deze mail stond dat er een moeder was met een ernstig ziek kind (leukemie). Deze moeder liep op school best wel tegen een aantal dingen op. In deze mail kwam de vraag naar voren of er studenten waren die op dit onderwerp zouden willen afstuderen. Deze moeder wilde dan graag meehelpen.

Omdat Jolanda in haar stage te maken kreeg met een ernstig ziek kind en bij Helène op het werk een ernstig ziek op de voorschool zit, sprak dit ons wel erg aan. We hebben met deze ouder contact opgenomen en hebben haar gevraagd naar de problemen die ze tegenkomt.

Vanuit de informatie die we hebben gekregen van de moeder en de leerkrachten van deze zieke leerling zijn we tot de conclusie gekomen dat we graag een soort van handreiking willen maken, die leerkrachten kan helpen als ze te maken krijgen met een ernstig ziek kind in de klas. In deze handreiking moet eigenlijk op alle belangrijke vragen en problemen een antwoord gegeven worden. Ook moeten hierin belangrijke aandachtspunten naar voren komen, waaraan gedacht moet worden of waar rekening mee gehouden moet worden bij het omgaan met een zieke leerling in de klas en op school.

De hoofdvraag die we in deze handreiking willen beantwoorden is de volgende: Hoe kunnen leraren tegemoet komen aan de wensen en verwachtingen van ouders met een ernstig ziek kind en hoe kunnen leraren het onderwijs aan dit kind waarborgen?

Als eerste willen we weten wanneer we een kind ernstig ziek noemen.

Als tweede willen we door gesprekken met ouders en enquêtes mogelijke problemen vaststellen waartegen ouders kunnen aanlopen als ze een ernstig ziek kind hebben en hun wensen en verwachtingen aangaande het onderwijs inventariseren.

Vervolgens willen we weten waarom onderwijs aan een ernstig zieke leerling zo belangrijk is en wat dan de consequenties zijn voor de leerkracht wanneer er een zieke leerling deel uitmaakt van de groep.

Ten vierde kijken we ernaar wanneer hulp aan deze leerling wenselijk en noodzakelijk is en waaraan de school moet voldoen om een ernstig zieke leerling te kunnen helpen en begeleiden. Verder kijken we naar mogelijke aanpassingen die gemaakt moeten worden in het lokaal of het lesprogramma.

Daarna onderzoeken we wat het werk van een pedagogisch medewerker in het ziekenhuis inhoudt met betrekking tot het onderwijs aan ernstig zieke leerlingen.

Als zesde onderzoeken we hoe alle betrokkenen, zoals ouders, zorgverleners, leerkracht en school de zorg op elkaar kunnen afstemmen. Wat zijn bijvoorbeeld punten die hierin niet vergeten moeten worden en welke afspraken moeten er gemaakt worden?

Dan willen we nog kijken naar het punt hoe een leerkracht medeleerlingen kan voorbereiden op het omgaan met een ziek kind in de klas.

Ten slotte willen we beschrijven hoe medeleerlingen voorbereid kunnen worden op een komend afscheid als het kind zo ernstig ziek is dat het komt te overlijden.

Er zijn best veel zaken die we willen onderzoeken en beschrijven, maar naar onze mening zijn bovenstaande punten wel van belang, willen we aan het eind van ons onderzoek een concrete en complete handreiking kunnen maken. Naar onze mening is dit voor leerkrachten en ouders ontzettend handig omdat er heel veel afkomt op ouders en leerkrachten als ze te maken krijgen met een ernstig ziek kind. Het is fijn als ze dan een handreiking krijgen met daarin handig tips en belangrijke punten om aan te denken. Juist in een situatie waarin er al veel spanning is bij ouders is het prettig dat leerkrachten zelf al veel te weten kunnen komen en de ouders niet overal zelf de leerkracht naar moeten vragen of over informeren.

We hopen zo door ons onderzoek een handreiking te kunnen geven die ouders en leerkrachten een stuk rust en gemak geeft in het omgaan met ernstig zieke kinderen.

2 Theoretisch kader

Inleiding

In hoofdstuk 2.1 wordt allereerst beschreven wanneer een kind een ernstig zieke leerling wordt genoemd.

In hoofdstuk 2.2 worden de mogelijke problemen op een rij gezet waar ouders tegenaan kunnen lopen als hun kind ziek wordt.

In hoofdstuk 2.3 komen de wensen en verwachtingen van ouders met een ernstig ziek kind aan de orde. Dit heeft vooral betrekking op het onderwijs.

In hoofdstuk 2.4 wordt beschreven waarom onderwijs aan een ernstige zieke leerling belangrijk is. Moet een leerling die ziek zich niet eerst richten op zijn ziekte en genezingsproces? Is onderwijs wel van belang als een leerling ziek is? Op deze vragen zal er in dit hoofdstuk een antwoord gegeven worden.

In hoofdstuk 2.5 worden de consequenties voor de leerkracht beschreven, wanneer deze een ernstig zieke leerling in zijn klas heeft.

In hoofdstuk 2.6 wordt beschreven wanneer een ernstig zieke leerling hulp nodig heeft bij het krijgen van onderwijs.

In hoofdstuk 2.7 zal gekeken worden waaraan de school moet voldoen wil zij een zieke leerling kunnen helpen en begeleiden. Verder komt aan de orde welke soorten hulp mogelijk zijn om het onderwijs voor de zieke leerling te kunnen blijven geven. Hierbij wordt onderscheid gemaakt tussen onderwijs als het kind thuis of in het ziekenhuis is en onderwijs als het na een periode van afwezigheid weer op school kan komen.

In hoofdstuk 2.8 zal beschreven worden wat de educatieve voorziening inhoudt en wat deze voor hulp kan bieden aan een zieke leerling en de overige betrokkenen.

In hoofdstuk 2.9 komt het werk van de pedagogisch medewerker in het ziekenhuis aan de orde. Er zal worden beschreven wat de taken van een pedagogisch medewerker zijn, welke middelen gebruikt worden bij de begeleiding van een ziek kind en op welke manier de pedagogisch medewerker kan ondersteunen in het geven van zorg.

In hoofdstuk 2.10 komt naar voren dat er drie verschillende werelden zijn waarmee een ziek kind te maken krijgt tijdens zijn ziekte, namelijk het ziekenhuis, de school en het gezin. In dit hoofdstuk zal beschreven worden op welke manier de zorg van de verschillende werelden op elkaar afgestemd kan worden en op welke manier een effectieve samenwerking tot stand kan komen.

In hoofdstuk 2.11 komt aan de orde op welke manier een leerkracht de medeleerlingen van een ziek kind kan voorbereiden op het omgaan met een zieke leerling en van welke middelen een leerkracht daarbij gebruik kan maken.

Tenslotte komt in hoofdstuk 2.12 het naderend afscheid en het overlijden van een zieke leerling aan de orde. Daarbij wordt ook gekeken naar wat er belangrijk is tijdens het rouwproces van medeleerlingen. Tevens worden tips gegeven voor leerkrachten.

2.1 Wanneer noemen we een kind een ernstig zieke leerling?

Inleiding

Het begrip 'ernstig zieke leerling' wordt in de literatuur niet specifiek genoemd. Wel komt vanuit de literatuur in dit hoofdstuk naar voren dat een ernstig zieke leerling een ziekte heeft die dodelijk kan zijn of chronisch is, met een beperkte levensverwachting tot gevolg.

Een ernstig zieke leerling

Kinderen die kanker hebben, overleven in 70% van alle gevallen deze ziekte, maar dit betekent dat 30% van de kinderen met kanker niet geneest. De percentages zijn een gemiddelde, het hangt af van de soort tumor of iemand wel of niet geneest. In Nederland sterft elke drie dagen een kind aan deze ziekte (Roosmalen, 2006, 2009).

Tilstra (2000) beschrijft hoe het is als een leerling kanker heeft, dit om het belang van onderwijs aan een zieke leerling duidelijk te maken. De ziekte kan door behandeling overwonnen worden, maar het kan ook voorkomen dat deze verschillende keren terugkomt of dat er geen kans meer is op genezing.

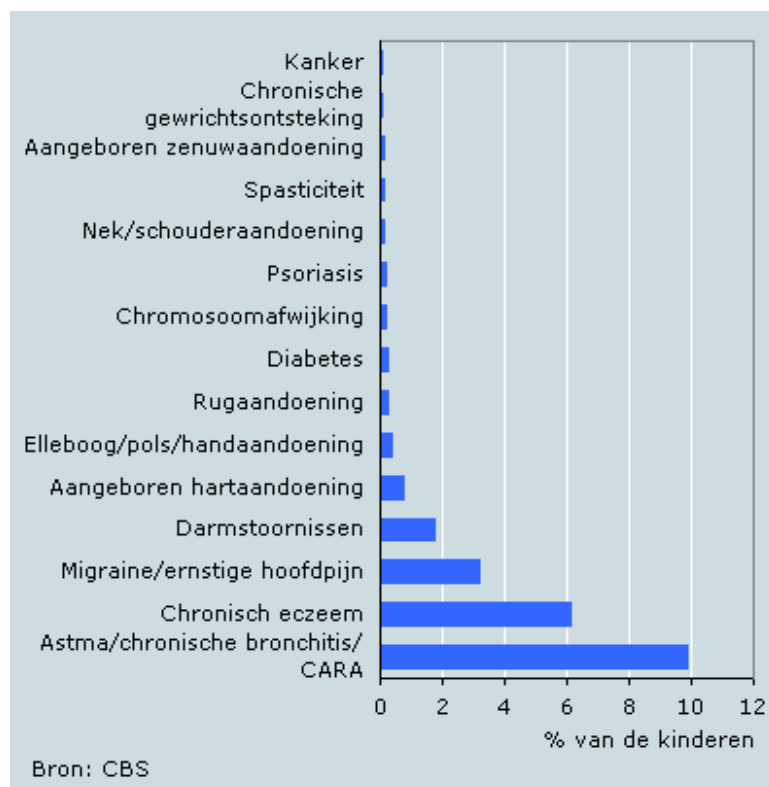
Vriens en Versteeg (1997), zelf moeder en directeur van de school van een kind met een hersentumor, schrijven dat het kind uiteindelijk door deze ziekte komt te overlijden.

Daarnaast is er een groep kinderen die door een chronische of progressieve ziekte een beperkte levensverwachting heeft, die een levensbedreigende ziekte heeft en als gevolg daarvan vroegtijdig komt te overlijden, of ongeneeslijk ziek is (Roosmalen, 2006, 2009). Geet, onder redactie van Govaerts (2010), heeft het over kinderen met een chronische levensbedreigende ziekte.

Eén op de vijf kinderen van 4 tot 12 jaar in Nederland is langdurig ziek.

Ongeveer 10 procent van deze kinderen heeft astma of chronische bronchitis. Ongeveer 0,1 procent van de kinderen heeft ooit kanker gehad, zie figuur 1.1 (CBS, 2008).

Figuur 1.1
Chronische aandoeningen bij kinderen van 4 tot 12 jaar, 2001-2007



Veel van deze kinderen zijn afhankelijk van zorg en behandeling ('palliatieve zorg', dit is zorg die gegeven wordt aan kinderen met chronische, progressieve of levensbedreigende ziektes) zonder dat er uitzicht is dat ze genezen zullen. De periodes van ziekte kunnen sterk uiteenlopen. Veelal kunnen kinderen nog een poos aan het alledaagse leven deelnemen. Als een kind zo ziek is dat het afscheid eraan komt, komt het kind in de terminale fase (Roosmalen, 2009).

Conclusie

Een ernstig zieke leerling is een leerling die lijdt aan de ziekte kanker of een andere ernstige chronische ziekte, die dodelijk kan zijn of de levensverwachting kan beperken. In Nederland zijn ongeveer één op de vijf kinderen tussen de 4 en 12 jaar langdurig ziek. Uit de literatuur (Tilstra, 2000) komt naar voren dat het onderwijs aan een ernstig zieke leerling belangrijk blijft.

2.2 Wat zijn de mogelijke problemen die ouders met een ernstig ziek kind kunnen tegenkomen?

Inleiding

Als ouders te maken krijgen met een ernstig zieke zoon of dochter zijn er nogal wat zaken waarmee ouders te maken krijgen. In dit hoofdstuk wordt een aantal van deze problemen beschreven.

Problemen en zorgen waarmee ouders te maken krijgen

Allereerst krijgen ouders te maken met de gezondheidsklachten van hun kind, al dan niet acuut.

Er volgt een periode met verschillende onderzoeken of een ziekenhuisopname waarin het kind onderzocht wordt.

Vriens en Versteeg (1997) noemen het eerste probleem dat zich voordoet, namelijk de zorg voor eventuele andere kinderen van het gezin. Tijdens behandelingen zullen ouders voortdurend met hun kind bezoeken moeten brengen aan het ziekenhuis, hiervoor zullen ouders oppas moeten regelen voor overige kinderen van het gezin. Verder mogen ouders tijdens een ziekenhuisopname de hele dag bij het kind aanwezig zijn en 's nachts mag één van de ouders bij het kind blijven slapen.

Vriens en Versteeg (1997) beschrijven het verhaal van Peter. In dit verhaal is ook te lezen dat er zorg nodig is voor andere kinderen uit het gezin. De oudere zus van Peter werd tijdens de ziekenhuisopname opgevangen door opa en oma.

Het volgende waar ouders mee te maken krijgen is het op de hoogte brengen van familie, bekenden en school van het kind.

Ouders krijgen tijdens deze periode heel veel informatie, die vaak ook weer doorgegeven moet worden aan familieleden, de school en andere kennissen en bekenden.

Vaak gaan ouders ook zelf op zoek naar informatie over de ziekte om zoveel mogelijk te weten over de ziekte en het omgaan hiermee. Zo ook de ouders van Peter, die zich zo goed mogelijk lieten informeren over de ziekte en hoe ze met de ziekte moesten omgaan (Vriens en Versteeg, 1997).

Het is goed om de informatie ook zo snel mogelijk te geven om te voorkomen dat er allerlei verhalen door de school gaan. Verder moet eerlijkheid voorop staan in de informatieverstrekking (Assman, Roosmalen en Thoonen, 1998).

Wat voor ouders misschien wel een probleem kan zijn, maar pas van later zorg als het kind nog maar net opgenomen is, is hoe het moet met school.

Bij deze situatie zijn er volgens de stichting Ziezon (2013) twee mogelijkheden.

- Als het kind is opgenomen in of onder behandeling is bij een Universitair Medisch Centrum, komt de hulp van consulenten van de Educatieve Voorziening.
- Als het kind is opgenomen in een regionaal of streekziekenhuis kan er hulp komen van een consulent van een onderwijsadviesbureau/schoolbegeleidingsdienst.

Bij een opname in een academisch ziekenhuis geldt dat er hulp van de Educatieve Voorziening komt als de verwachting is dat een kind langer dan vijf dagen zal worden opgenomen in het ziekenhuis of er sprake is van een langere periode van ziek zijn en onderzoek. Samen met de leerkracht van de thuisschool zal er een plan opgesteld worden om het onderwijs in het ziekenhuis vorm te geven. Ondanks dat de educatieve voorziening hier contact voor opneemt zullen ouders ook veel in gesprek zijn met de thuisschool van hun kind (CED-Groep, 2011).

Verder zullen ouders ertegenaan lopen, dat er met regelmaat contact moet zijn met de thuisschool van hun kind, om voortdurend de zorg af te stemmen. Dit is niet alleen als het kind thuis is, maar ook als het kind wel (met enige regelmaat) naar school toe kan gaan (CED-Groep, 2011).

Als er gekeken wordt naar het onderdeel contact is het ook goed te vermelden dat ouders te maken krijgen met het regelen van bezoeken. Als het kind ziek thuis is of in het ziekenhuis ligt zullen verschillende mensen op bezoek willen komen. Hierbij valt te denken aan familie, maar ook de leerkracht van de leerling en mogelijk ook de klasgenoten van het zieke kind (Assman, Roosmalen en Thoonen, 1998).

Verder is het voor ouders soms ook de vraag hoe ze nu moeten omgaan met dit zieke kind in het dagelijks leven (CED-Groep, 2011). Hierbij kan de pedagogisch medewerker van het ziekenhuis de ouders bijstaan en tips geven over het omgaan met dit kind en over het opvoeden van dit kind. Een pedagogisch medewerker kan de ouders en het zieke kind ook helpen en ondersteunen bij het zelfstandig omgaan met het oplossen van ontstane problemen ten gevolge van de ziekte. In hoofdstuk 2.9 zal er verder ingegaan worden op het werk van de pedagogisch medewerker in het ziekenhuis (EMC Pedagogische zorg, 2013).

Als laatste kan er de zorg zijn van het (mogelijk) afscheid nemen van het kind. Het is van belang om als ouders samen met de school te spreken over het afscheid, wat de wensen zijn van de leerling en de ouders en afspraken te maken. Hierover is meer te lezen in hoofdstuk 2.12 (Roosmalen, 2009).

Conclusie

Als ouders te maken krijgen met een kind dat langdurig en/of ernstig of ziek wordt, zijn er heel wat dingen die op hen af komen. Er zijn allerlei zaken waarmee de ouders en hun kind te maken krijgen. Het is prettig voor de ouders dat er dan ook hulpverlening is die de ouders kan helpen bij verschillende zaken, zoals onderwijs en opvoeding.

2.3 Wat zijn de wensen en verwachtingen van ouders met een ernstig ziek kind?

Inleiding

In dit hoofdstuk komt naar voren dat ouders met een ernstig ziek kind hun wensen en verwachtingen kenbaar moeten maken bij school, dit om misvattingen te voorkomen. De school kan er naar vragen en er kunnen concrete afspraken worden gemaakt. De wensen en verwachtingen van de ouders zijn leidraad voor school om op de juiste manier af te stemmen in de begeleiding van een ernstig ziek kind. Een goede vertrouwensrelatie tussen de ouders en de school leidt tot een goede communicatie. Het is belangrijk dat één vertrouwd persoon binnen de school het geheel van begeleiding coördineert. Deze draagt de verantwoordelijkheid om de leerkracht van de ernstig zieke leerling en de andere betrokken leerkrachten te ondersteunen en de communicatie binnen het team te regelen.

Een verhaal uit de praktijk: een normaal leven

Vriens en Versteeg (1997) beschrijven dat de ouders van Peter graag wilden dat hun kind op school als een normaal kind (geen patiënt) behandeld zou worden, ondanks zijn beperkingen. Ze hielden dit goed in de gaten. Ook Peter zelf ging goed om met zijn beperkingen, gaf zijn grenzen aan, waardoor zijn klasgenoten hem normaal behandelden. De ouders gaven hun wensen aan bij de school van Peter. En de school sloot hier bij aan. Er was sprake van nauw contact tussen de school en de ouders van Peter. Ook nadat bekend werd dat Peter niet meer beter zou worden, wilden de ouders van Peter dat Peter gewoon naar school zou gaan, als onderdeel van een zo normaal mogelijk leven, totdat hij het niet meer aankon.

Er werd met de ouders over de begeleiding van Peter gesproken. In het boek komt duidelijk naar voren dat hun wensen belangrijk waren voor de directeur en de leerkracht. Ook werden er afspraken gemaakt, was er veel contact met de ouders en betrok de school hen bij het omgaan met Peter.

Persoonlijke wensen en verwachtingen van ouders en de leerling ten aanzien van school

Om er als school achter te komen welke verwachtingen ouders (en de zieke leerling) van de school hebben, is het volgens Roosmalen (2006) van belang dat ouders dit bespreken met de school. Zo kunnen misvattingen voorkomen worden. Zoals verderop in dit hoofdstuk beschreven staat, zijn de wensen van de ouders en de zieke leerling leidend.

Roosmalen (2009) is van mening dat de verwachtingen van ouders persoonlijk en geworteld zijn in hun eigen visie op het leven. De ouders kennen hun eigen kind het beste en zij kunnen alleen beoordelen wat het beste voor hem is. Het vragen naar de verwachtingen van de ouders (en de zieke leerling) door de school leidt tot concrete afspraken. Hierbij is steeds een goede afstemming van belang. De wensen van de ouders en de zieke leerling staan voorop en zijn leidraad gedurende het proces van de begeleiding van de zieke leerling door de school. Wanneer er een goede vertrouwensrelatie is tussen ouders en school, komt dit de communicatie ten goede. Zo niet, is het zaak dat de school hier tijd in steekt. Een vertrouwd persoon voor de ouders kan binnen de school contactpersoon zijn. Daarnaast is het gewenst nog een persoon hierbij te betrekken, bijvoorbeeld de intern begeleider of zorgcoördinator of iemand van de schoolleiding. Zo kan deze een rol spelen bij het op de juiste manier afstemmen van het bieden van hulp en de aanpak van de school op de wensen van de zieke leerling en de ouders. De verantwoordelijkheid van deze persoon is ondersteuning geven aan de leerkracht van de zieke leerling en andere betrokken leerkrachten en het regelen van de communicatie binnen het team.

Trimpont en Pétry schrijven onder redactie van Govaerts (2010) dat leerlingen die (chronisch) ziek zijn en hun ouders een hoeveelheid wensen en verwachtingen van de school hebben, zodat de zieke leerlingen hun beperkingen kunnen hanteren. Het is zaak deze wensen en verwachtingen in aanmerking te nemen als er zaken vastgelegd worden.

Als deze wensen en verwachtingen niet reëel en uitvoerbaar zijn voor de school wordt er samen met de ouders, de leerling en hulpverleners naar een oplossing gezocht.

De schrijvers noemen een aantal verwachtingen van ouders en de zieke leerling ten aanzien van de afwezigheid van de leerling door ziekte. Dit kan bijvoorbeeld zijn dat de leerling ondersteuning krijgt bij het inhalen van de gemiste lesstof door afwezigheid. En dat het contact met de afwezige leerling in stand wordt gehouden om de leerling betrokken te houden bij de school en hun vrienden.

Ook noemen ze een aantal verwachtingen ten aanzien van deelname aan schoolactiviteiten. Ten eerste verwachten de zieke leerling en zijn ouders dat de leerkracht moeite doet om de leerling toch te laten deelnemen aan bijvoorbeeld lichamelijke opvoeding of excursies. De leerkracht kan samen met de leerling een oplossing bedenken. Ten tweede verwachten ze dat de leerkracht de leerling de ruimte geeft zijn mogelijkheden te onderzoeken.

De verwachtingen van de leerling en zijn ouders ten aanzien van de relatie met medeleerlingen zijn de volgende. Ten eerste moet de leerkracht terughoudend zijn over de ziekte van de leerling in het bijzijn van medeleerlingen. Ten tweede moet de leerkracht optreden bij het pesten en buitensluiten van de leerling. En ten derde moet de leerkracht zorgen dat er een medeleerling bij de leerling blijft wanneer hij bij bepaalde activiteiten door zijn beperkingen niet mee kan gaan met zijn groep.

De verwachting van de leerling en zijn ouders ten aanzien van informatieverstrekking aan medeleerlingen is dat de leerkracht op de hoogte moet zijn van de wensen en verwachtingen van de leerling omtrent het inlichten van medeleerlingen. Niet elke leerling wil dat zijn medeleerlingen op de hoogte zijn van zijn ziekte.

De verwachting ten aanzien van een vertrouwenspersoon in school is dat de zieke leerling zelf een leerkracht kan kiezen bij wie hij terecht kan met zijn zorgen.

De verwachtingen ten aanzien van de relatie met de leerkracht zijn de volgende. Ten eerste neemt de leerkracht de stappen die nodig zijn om het leren en de deelname aan het schoolgebeuren in goede banen te leiden. Ten tweede gaat de leerkracht in op absenties. En ten derde is de leerkracht op de hoogte van het groepsproces.

Trimpont en Hoppenbrouwers noemen onder redactie van Govaerts (2010) verschillende behoeften van (chronisch) zieke leerlingen en hun ouders om zo goed mogelijk te kunnen integreren op school. Er moet volgens hen sprake zijn van samenwerking tussen alle betrokkenen. Net als Roosmalen (2009) zijn zij van mening dat één persoon alles binnen de school moet coördineren. Er is behoefte aan duidelijke en juiste informatie voor de leerkrachten, duidelijke afspraken en het is belangrijk dat de regels opgevolgd worden. Er moet ondersteuning zijn voor leerkrachten, samenwerking zijn met een instelling die dicht bij de school staat met medische vakkennis en er moet ondersteuning zijn via het netwerk.

Conclusie

De wensen en verwachtingen van ouders van een ernstig ziek kind zijn persoonlijk en gegrond op hun visie op het leven. Ondanks alle verschillen is wel een aantal patronen te ontdekken. Ouders moeten in nauwe samenwerking met de school hun wensen en verwachtingen kenbaar maken, zodat er afspraken gemaakt kunnen worden en afgestemd kan worden in de begeleiding van de zieke leerling. Ouders wensen dat er één vertrouwd persoon, eventueel door de leerling zelf gekozen, het geheel van de begeleiding en samenwerking coördineert en bij wie de leerling terecht kan. Bij afwezigheid van de leerling willen ze graag dat het contact tussen de school, medeleerlingen en hun zieke kind in stand wordt gehouden.

Na afwezigheid van de leerling wensen ouders dat de school ondersteuning geeft bij het inhalen van de gemiste lesstof. De school moet op de hoogte zijn van de wensen van de ouders en de leerling met betrekking tot de informatieverstrekking aan medeleerlingen en deze respecteren. Als het lastig is voor de leerling om aan bepaalde schoolactiviteiten deel te nemen, verwachten ouders dat de leerkracht samen met de leerling naar een oplossing zoekt, zodat hij alsnog kan deel nemen. Ouders verwachten van school dat er opgetreden wordt bij pestgedrag en uitsluiten van de leerling.

2.4 Waarom is onderwijs aan een ernstig zieke leerling zo belangrijk?

Inleiding

In dit hoofdstuk wordt beschreven dat onderwijs aan zieke leerlingen wettelijk verplicht is. Verder wordt er beschreven waarom het geven van onderwijs aan een zieke leerling van belang is en waarom het goed is voor een zieke leerling om deel te nemen aan het dagelijkse schoolritme.

Wet ondersteuning onderwijs zieke leerlingen

Het onderwijs aan zieke leerlingen is wettelijk vastgelegd in de wet ondersteuning onderwijs zieke leerlingen, de WOOZL. Het uitgangspunt van deze wet is dat de school van de ernstig zieke leerling verantwoordelijk blijft voor het geven van onderwijs aan de zieke leerling (Keesom en Tielen, 2001).

In de werkwijzer van de CED-Groep *Contact met een zieke leerling en zijn ouders* is dit ook te lezen. Hier staat dat de school waar de zieke leerling is ingeschreven, verantwoordelijk is voor het lesaanbod aan de leerling. De leerkracht is verantwoordelijk voor het uitwisselen van informatie tussen de school en het gezin van de zieke leerling. De leerkracht is samen met de intern begeleider en de directeur ervoor verantwoordelijk om een passende oplossing te bedenken voor het voorzetten van het onderwijs aan deze leerling, zelfs wanneer de leerling door zijn ziekte niet op school aanwezig kan zijn (CED-Groep, 2011).

De school hoeft dit gelukkig niet alleen te doen, maar kan hulp en begeleiding krijgen vanuit de educatieve dienst in het ziekenhuis of vanuit de schoolbegeleidingsdienst als het kind ziek thuis ligt of in een regionaal ziekenhuis is opgenomen. Als de leerling in een academisch ziekenhuis ligt, neemt de educatieve dienst van het ziekenhuis de begeleiding op zich. De educatieve dienst is goed thuis in het ziekenhuis en weet hoe en wanneer de leerling te bereiken is en hoe binnen het ziekenhuis het onderwijs georganiseerd kan worden.

De schoolbegeleidingsdienst heeft de mogelijkheid om een consultant voor de zieke leerling aan te stellen die de school adviseert hoe het onderwijs gegeven kan worden aan deze zieke leerling, welke problemen de leerling kan ondervinden en hoe de school daar rekening mee kan houden. De consultant kan ook direct hulp bieden aan de zieke leerling als dat nodig is. In hoofdstuk 2.10 zal gekeken worden hoe de zorg op elkaar afgestemd kan worden.

Wat duidelijk is, is dat de zieke leerling zoveel mogelijk op of vanuit de eigen school geholpen moet worden (Keesom en Tielen, 2001).

Waarom onderwijs belangrijk is

Roosmalen (2006) geeft drie psychologische basisbehoeften van een kind, die hieronder beschreven staan.

Als eerste is er de behoefte aan autonomie. Door de ziekte die het kind heeft gekregen kan het geen invloed uitoefenen op verschillende dingen in zijn leven. Er zijn veel ingrepen en behandelingen noodzakelijk om de ziekte te bestrijden. Het kind verliest hierdoor een stuk autonomie.

Op school zijn de kinderen wel in staat invloed uit te oefenen op hun leven omdat de school een vertrouwde en veilige omgeving is. Het schoolgaan is een houvast aan het vertrouwde leven dat de leerling had voordat het ziek werd. Verder geeft schoolwerk afleiding en regelmaat.

Ten tweede is er behoefte aan relatie. Het kind voelt zich door de ziekte vaak overgeleverd aan volwassenen en voelt zich meer patiënt dan kind. Tussen leeftijdsgenoten en vrienden voelt het kind zich gelijkwaardig en gewaardeerd om wie het is als kind en als leerling. Het kan hier zichzelf zijn, gewoon kind en het kind maakt deel uit van een groep.

Als laatste noemt Roosmalen competentie als basisbehoefte. Er wordt op school met name een beroep gedaan op de dingen die het kind nog kan. Er is minder aandacht voor de zieke kant van het kind, die natuurlijk wel in de gaten wordt gehouden. Het zieke kind

kan zelfvertrouwen krijgen door goede schoolprestaties waardoor de toekomst meer hoopvol voor het kind kan worden.

Hierbij is van belang op te merken dat er dan wel eisen aan het werk gesteld moeten worden. Als er geen eisen gegeven worden kan het kind zich opgegeven voelen. Om de juiste eisen aan het werk te kunnen stellen is het van belang te kijken naar wat de leerling fysiek en emotioneel aan kan (Roosmalen, 2009).

De drie basisbehoeften autonomie, relatie en competentie geven het kind een positief zelfbeeld. Precies deze drie basisbehoeften noemen ook Bekerom en Hulsman (2012). Ze noemen net als Roosmalen (2006) dat school de leerling houvast geeft, afleiding geeft, een beroep doet op de gezonde kant van de leerling en een hoopvolle toekomst biedt als er belang wordt gehecht aan goede schoolprestaties.

Als een kind ziek wordt en opgenomen moet worden in het ziekenhuis mist het vaak het schoolgaan en de vriendjes die het op school heeft. Dit is ook te lezen in het verhaal over Peter. Peter vindt het fijn om na het ontslag uit het ziekenhuis weer zo snel mogelijk naar school te komen (Vriens & Versteeg, 1997).

Meedoen aan het sociale leven op school helpt voorkomen dat de zieke leerling in een (sociaal) isolement raakt, aldus Tilstra (2000) in de brochure *Wanneer een leerling kanker heeft*.

Van Roosmalen (2009) schrijft dat een zieke leerling het vaak ook prettig vindt om zo gewoon mogelijk door te gaan met het leven. Het gaan naar school en het ritme dat daarbij hoort, geven een belangrijke houvast in een onzekere tijd.

Govaerts (2010) noemt het belang van het niet onderbreken van het leerproces. Het is van belangrijk dat leerlingen opnieuw kunnen deelnemen aan het gewone onderwijs en het sociale leven van de klasgenoten zodra ze genezen zijn of als hun chronische aandoening voldoende stabiel is.

Verschillende redenen voor onderwijs die hierboven zijn genoemd, worden ook genoemd in de werkwijzer van de CED-Groep (2011). Bijvoorbeeld sociale isolatie voorkomen, omdat sociale isolatie de sociale en de cognitieve ontwikkeling kan belemmeren. Verder wordt ook genoemd dat het belangrijk is om contact te houden met klasgenoten om sociale vaardigheden te blijven ontwikkelen (basisbehoefte relatie).

Volgens de werkwijzer is het van belang dat een leerling geen drempel ervaart als hij weer naar school terugkeert en niet onzeker is over zijn plaats in de groep. Zorgen rond schoolprestaties en sociale verhoudingen in de groep kunnen tot faalangst leiden. Het is daarom van belang dat een kind zo min mogelijk onzeker is over zijn schoolprestaties en over de vriendschappen en verhoudingen in de groep. Wat zou kunnen helpen, is dat medeleerlingen de zieke leerling regelmatig bezoeken of op andere manieren contact met elkaar hebben. Het kan een zieke leerling afleiding bezorgen, plezier en energie geven. In hoofdstuk 2.11 wordt er ingegaan op het voorbereiden van medeleerlingen op het omgaan met een zieke leerling in de klas (CED-Groep, 2011).

Conclusie

Onderwijs is belangrijk, omdat wettelijk bepaald is dat zieke leerlingen ook onderwijs krijgen en dat de thuisschool hiervoor verantwoordelijk is.

Onderwijs is van belang om het kind een positief zelfbeeld te geven door in te steken op de drie basisbehoeften, namelijk autonomie, relatie en competentie.

2.5 Wat zijn de consequenties voor de leerkracht wanneer een ernstig zieke leerling deel uitmaakt van de groep?

Inleiding

Als een kind uit de klas ernstig ziek wordt, krijgt de leerkracht met tal van zaken te maken. In dit hoofdstuk worden deze zaken beschreven en worden aandachtspunten weergegeven.

Emoties na het krijgen van slecht nieuws

Een leerkracht is meestal al op de hoogte dat het kind ziek is, maar het is niet altijd direct duidelijk welke ziekte het kind heeft. Voordat de artsen een diagnose stellen, vinden eerst onderzoeken plaats. Het duurt meestal wel een poos(je) voordat daadwerkelijk een diagnose gesteld wordt en ouders het slechte nieuws kunnen vertellen. Als een leerkracht het bericht krijgt van ouders dat het kind ernstig ziek is, kan dit veel emoties teweeg brengen en emotioneel een zware belasting zijn voor de leerkracht. Voor een leerkracht is het prettig als er een steungroep of begeleidingsgroep gevormd wordt, zo heeft de leerkracht niet het gevoel dat hij er alleen voor staat (Roosmalen, 2006). Volgens Tilstra (2001) is het goed als het schoolteam zorgt voor een bedding van aandacht, ruimte en tijd voor de collega die een leerling begeleidt die te maken krijgt met ziekte in de naaste omgeving, om te zorgen dat de collega niet instort en een poos thuis zit om bij te komen. In dit verband kan de zorg voor een hele klas ook gezien worden, waarvan één leerling ziek is geworden.

Verder noemt Tilstra (2001) dat het voor de hand ligt om de leerkracht te ontzien bij allerlei overige taken in de school zoals het organiseren van schoolreisjes en dergelijke. Volgens de werkwijzer van de CED-Groep (2011) is het doel van een steungroep een breder draagvlak te creëren voor de leerkracht. Alle praktische en organisatorische zaken kan de leerkracht met de steungroep bespreken. Ook kan de steungroep helpen bij het bedenken van een aanpak voor de klasgenoten, eventuele broers of zussen en betrokken leerlingen in andere klassen.

Een vast moment voor overleg is belangrijk, eens in de week of twee weken. Tijdens het overleg kan besproken worden wat de situatie van de zieke leerling is, de voortgang en de begeleiding die de leerling nodig heeft. De leerkracht kan ook aangeven wat hij nodig heeft om het onderwijs aan deze leerling te kunnen geven. De behoeften van de leerkracht zijn in dit overleg ook van belang, omdat deze het onderwijs moet kunnen vormgeven (CED-Groep, 2011). In hoofdstuk 2.10 komen de wensen en verwachtingen van het schoolteam bij de ondersteuning van een zieke leerling uitgebreid aan de orde. In hoofdstuk 2.7 zal gekeken worden wat een leerkracht en school daadwerkelijk kunnen doen om een ernstig zieke leerling te helpen en begeleiden.

Informatie geven

Het tweede waar een leerkracht mee te maken krijgt is dat hij de direct betrokken teamleden moet informeren, waaronder de directeur en intern begeleider. Nadat deze zijn geïnformeerd zullen de overige collega's en de ouders van alle leerlingen geïnformeerd moeten worden. Soms willen ouders dit zelf doen door middel van een vergadering voor het team of een berichtje in de schoolkrant.

Wie er ook geïnformeerd moeten worden zijn de leerlingen. Het is belangrijk dat de eigen leerkracht dit nieuws vertelt om een veilige sfeer te hebben in de groep en ruimte te geven voor de emoties van de kinderen. De leerkracht moet er op voorbereid zijn dat er direct vragen gesteld zullen worden. Dit zullen ook vragen zijn waarop de leerkracht niet altijd antwoord weet en het is goed om dit ook te benoemen. Het is vooral van belang om alles open, eerlijk en met ruime aandacht te bespreken. Zo kan het verhaal geen eigen leven gaan leiden en heeft de leerkracht controle over de informatie die wordt verspreid. Ook kunnen emoties van de kinderen worden opgevangen en gedeeld met de leerkracht en medeleerlingen. Het is belangrijk dat de leerkracht hierbij ook zijn emoties toont. Dit geeft naar kinderen aan dat je gevoelens mag laten zien en mag delen met elkaar (Roosmalen, 2006).

Volgens de werkwijzer van de CED-Groep (2011) kan het zinvol zijn om een of meerdere lessen te besteden aan het onderwerp ziek zijn, aansluitend bij het niveau van de kinderen in de klas. In deze werkwijzer staan ook voorbeeldlessen/lessuggesties die een leerkracht kan gebruiken.

In hoofdstuk 2.11 zal er ingegaan worden op het voorbereiden van medeleerlingen op het omgaan met een zieke leerling.

Onderhouden van contact

Als de leerling voor langere tijd niet naar school toe kan, zullen regelmatig bezoeken afgelegd worden of zal er op een andere manier contact onderhouden worden.

Ook zal regelmatig een vorm van contact met de ouders moeten zijn om op de hoogte te blijven van de ontwikkeling van de leerling, of het kind nu wel of niet naar school toe kan gaan.

Het is handig om duidelijke afspraken te maken over de wijze en inhoud van het contact. Ook is het raadzaam om een afspraak te maken over wie de contactpersoon is, zowel van de kant van school als van de kant van de ouders, hoe vaak het contact zal zijn en wie het initiatief voor het contact neemt. Het maken van afspraken en het vastleggen daarvan zorgt ervoor dat niemand de afspraken (door drukte of door de vele informatie die ze al krijgen) vergeet. Maak eventueel gebruik van een logboek waarin belangrijke punten van de contactmomenten worden opgeschreven.

Het is niet alleen van belang om contact te onderhouden met de ouders, maar de leerkracht zal ook contact moeten onderhouden met de zieke leerling.

Verder kan de leerkracht de medeleerlingen stimuleren om het contact te onderhouden.

Dit kan zo mogelijk door middel van het brengen van een bezoekje, bijvoorbeeld in kleine groepjes. Verder kan dit via ICT-middelen zoals WebChair of Digibeter.

Ook hiervoor is het belangrijk om afspraken te maken met ouders van de zieke leerling over wat de mogelijkheden zijn (CED-Groep, 2011).

Wat de leerkracht in ieder geval kan stimuleren, is dat de leerlingen zo af en toe eens een kaartje of email sturen. Een leerkracht kan ook samen met de klas iets voor de leerling maken zoals tekeningen, videoboodschappen of een cadeautjestrommel en dergelijke (Roosmalen, 2006). Op het onderhouden van contact met de zieke leerling zal verder ingegaan worden in hoofdstuk 2.11.

Voortgang van het onderwijs

Zoals in hoofdstuk 2.4 aangegeven is de school verantwoordelijk voor de voortgang van het onderwijs. Een leerkracht zal, mogelijk in samenwerking met de educatieve dienst van het (academisch) ziekenhuis, een oplossing moeten vinden voor de voortgang van het onderwijs aan dit zieke kind.

Zolang het kind in het ziekenhuis ligt, zal de educatieve dienst van het ziekenhuis het onderwijs verzorgen. De educatieve dienst van het ziekenhuis zal wel een beroep doen op de leerkracht en de school om lesmaterialen te verstrekken. Samen met de leerkracht van de thuischool kan een plan gemaakt worden voor de begeleiding van dit kind (Stichting Educatie Zieke Leerlingen, 2013).

Als de zieke leerling een aangepast lesprogramma nodig heeft dat hij op eigen tempo kan volgen, moet daarvoor wel toestemming gevraagd worden aan de onderwijsinspectie (CED-Groep, 2011).

In hoofdstuk 2.8 is meer informatie te vinden over de educatieve voorziening van het (academisch) ziekenhuis.

Als het kind ziek thuis is en nog niet naar school toe kan gaan, kan de schoolbegeleidingsdienst helpen bij de begeleiding van dit kind (Keesom en Tielen, 2001).

Afscheid nemen

Als er een leerling uit de klas ziek wordt, hoop je als leerkracht dat het kind weer snel beter zal worden. Er zijn helaas ook ernstig zieke kinderen die nooit meer beter worden. Deze kinderen gaan zolang het kan nog wel naar school. De leerkracht en de klas krijgen dan te maken met het nemen van afscheid van deze leerling. Als het komt te overlijden

begint een rouwproces, bij de leerkracht en bij de kinderen. Het is goed om hier ook open en eerlijk over te zijn en gevoelens te laten zien aan de leerlingen (Tilstra, 2000). Over het afscheid nemen van een zieke leerling en hoe medeleerlingen hierop voorbereid kunnen worden, is te lezen in hoofdstuk 2.12.

Conclusie

Als een leerling ernstig ziek wordt, krijgt een leerkracht ineens een zware, maar mooie taak erbij. Er zijn heel veel verschillende zaken waaraan opeens moet worden gedacht. Maar als het goed is, staat een leerkracht er niet alleen voor en wordt hij ondersteund door zijn collega's en allerlei instanties die hulp kunnen bieden.

2.6 Wanneer is hulp aan een ernstig zieke leerling wenselijk en noodzakelijk?

Inleiding

Heeft een kind dat ziek is direct hulp nodig of kan het ook wel zonder? In dit hoofdstuk wordt een antwoord gegeven op deze vraag.

Hulp bij het onderwijs

Een ernstig zieke leerling kan door zijn ziekte geregeld (langdurig) afwezig zijn. Er zijn ziekenhuisopnames waarin onderzoeken en behandelingen plaatsvinden, maar ook periodes waarin het kind thuis is, maar te ziek is om naar school te kunnen (Keesom en Tielen, 2001). Doordat een zieke leerling regelmatig afwezig is en de ene keer wel en de andere keer niet in staat is om zijn werk te doen, valt de regelmaat weg. Hierdoor wordt het steeds lastiger om de draad van het schoolwerk weer op te pakken (Roosmalen, 2006).

Zoals in hoofdstuk 2.4 gezegd is het belangrijk voor het kind om ondanks de ziekte onderwijs te blijven ontvangen. Het onderwijs is belangrijk om te voldoen aan de drie basisbehoeften autonomie, relatie en competentie.

Omdat het voor de leerling steeds lastiger wordt om de draad van het schoolwerk op te pakken, is de hulp van school en externen, zoals de educatieve dienst van het ziekenhuis of de schoolbegeleidingsdienst, noodzakelijk is om een achterstand te voorkomen of te beperken. Zoals in hoofdstuk 2.4 al genoemd blijft de thuisschool verantwoordelijk voor het onderwijs aan deze zieke leerling (Keesom en Tielen, 2001).

Welke hulp er door de educatieve voorziening en de schoolbegeleidingsdienst mogelijk is, zal beschreven worden in verschillende hoofdstukken.

Conclusie

Zodra een kind ernstig ziek is en regelmatig niet op school aanwezig kan zijn of niet in staat is om onderwijs te ontvangen, zal er hulp moeten komen voor deze leerling. Dit om een achterstand te voorkomen of zo minimaal mogelijk te maken.

2.7 Waaraan moet een school voldoen om een ernstig zieke leerling te kunnen helpen en begeleiden?

Inleiding

Om een zieke leerling te kunnen helpen en te begeleiden, is er wel een aantal voorwaarden. In dit hoofdstuk worden de voorwaarden genoemd. Ook wordt uiteengezet welke soorten hulp mogelijk zijn en welke oplossingen er zijn om het onderwijs aan een ziek kind te kunnen geven. Hierbij wordt onderscheid gemaakt tussen het onderwijs als het kind in het ziekenhuis ligt of thuis ziek is en het onderwijs op de thuisschool terwijl het ziek is.

Onderwijsbehoeften tijdens ziekenhuisopname en thuis zijn

Om te weten waaraan een school moet voldoen, is het prettig om te weten wat de onderwijsbehoeften van deze zieke leerling zijn. De werkwijzer van de CED-Groep (2011) noemt deze onderwijsbehoeften, hieronder worden deze kort uiteengezet. In hoofdstuk 2.3 komen de wensen en verwachtingen van de ouders en de zieke leerling uitgebreid aan bod.

Allereerst is er de behoefte aan een aangepaste hoeveelheid werk. Het is belangrijk om het werk af te stemmen op de energie die de zieke leerling heeft om met schoolwerk bezig zijn. In overleg met ouders kan afgesproken worden hoeveel de leerling aankan. Als het nodig is kan er werk zonder inleverdatum geven worden. Dit geeft het kind de mogelijkheid om te werken aan de schooltaken als het fit genoeg is en er de mogelijkheden voor heeft.

Laat als leerkracht alleen de belangrijkste opdrachten maken, bijvoorbeeld van de belangrijkste vakken, nieuwe lesstof of lesstof die de leerling nog onvoldoende beheerst. Ook kan gekeken worden naar de interesses van de leerling, zodat de leerling het ook leuk vindt om aan schooltaken bezig te zijn. Geef vooral kortere opdrachten en voldoende afwisseling tussen de opdrachten. Ook hierin is regelmatig overleg met ouders van belang.

Ten tweede is er behoefte aan feedback op het gemaakte werk. Stel eisen aan het werk dat de leerling moet maken, aangepast op werk- en denkniveau, mogelijkheden en beperkingen. Zoals in hoofdstuk 2.4 beschreven kan het zieke kind zelfvertrouwen krijgen door goede schoolprestaties waardoor de toekomst meer hoopvol voor het kind kan worden.

Als derde is er de behoefte aan ontwikkelingskansen. Wat bijdraagt aan de sociale en cognitieve ontwikkeling is het schoolgaan, spelen met leeftijdsgenoten en werken aan schooltaken. Het contact met leeftijdsgenoten is hierbij erg van belang. Dit kan de leerkracht van de thuisschool stimuleren. In hoofdstuk 2.5 is hier kort over gesproken, in hoofdstuk 2.11 wordt er meer beschreven over het onderhouden van het contact tussen de zieke leerling en zijn klasgenoten.

Ten vierde is er de behoefte aan een plek in de klas. Een zieke leerling die voor een lange tijd niet naar school zijn, kan bang zijn dat hij er niet meer bij hoort in de groep. Het is belangrijk dat de zieke leerling zijn plaatsje in de klas houdt, desnoods met een foto van de leerling op de tafel.

Als laatste heeft de leerling behoefte aan informatie over wat er op school gebeurt. Voor een zieke leerling is het prettig om te horen wat de klas mee maakt. Dit kunnen projecten en thema's zijn, maar ook feestjes of het veranderen van de werkplekken. Het verkleint de kans op het ervaren van een drempel als het kind wel weer naar school toe kan gaan.

Als de zieke leerling weet wanneer bepaalde dingen plaatsvinden, kan hij mogelijk een klein poosje naar school toe komen (CED-Groep, 2011).

Onderwijsbehoeften na een periode van afwezigheid

Een zieke leerling die een poos niet naar school geweest is, zal weer moeten wennen aan het schoolgaan. Ook een zieke leerling die onregelmatig naar school gaat, zal hieraan moeten wennen.

De werkwijzer van de CED-Groep (2011) geeft onderwijsbehoeften van een zieke leerling weer die na een periode van ziek zijn weer (met enige regelmaat) naar school toe komt. Hieronder worden deze onderwijsbehoeften weergegeven.

Als eerste is er behoefte aan een aangepaste hoeveelheid werk. Bij een kind dat in het ziekenhuis is opgenomen of een kind dat ziek thuis is, is het belangrijk om af te stemmen op wat het kind kan, op de mogelijkheden en op zijn energie. Het kind zal niet altijd aansluiting hebben op de lesstof omdat er bij sommige vakken een achterstand kan zijn. Zorg er als leerkracht voor dat er zoveel mogelijk aansluiting is met de lesstof. Ook in dit stadium is het belangrijk om alleen opdrachten te geven die nodig zijn om de lesstof te begrijpen. Laat andere opdrachten gerust liggen, zo is een achterstand sneller in te lopen.

Ten tweede is er behoefte aan begeleiding bij de aansluiting met leeftijdsgenoten. Door de langdurige ziekte kan er op sociaal-emotioneel gebied een voorsprong, terugval of achterstand ontstaan. Hierdoor kan de leerling zich jonger gedragen, afhankelijk zijn of juist voor liggen omdat hij zoveel heeft meegemaakt. Observeer als leerkracht het gedrag van de leerling en zijn omgang met andere klasgenoten en ga in gesprek met de leerling en zijn ouders als de leerling onvoldoende aansluiting vindt.

Als derde is er behoefte aan extra zorg en aandacht. Het is belangrijk om het welzijn en de gesteldheid in de gaten te houden. Voor het kind is het van belang dat de leerkracht hem zijn verhaal laat vertellen en ervaringen laat delen. Door als leerkracht met de leerling over zijn ervaringen te spreken kan er makkelijker een beeld gevormd worden over de eigen beleving van het kind. Het is belangrijk als leerkracht de leerling goed te observeren en veranderingen in leerprestaties in de gaten te houden. Als er opvallende zaken zijn, is het belangrijk om contact op te nemen met de ouders. Plan af en toe een moment om een individueel gesprek met de leerling te voeren.

Als vierde heeft de leerling behoefte aan zelfstandigheid. Als een leerling ziek is, hebben medeleerlingen en/of de leerkracht de neiging om alles uit handen te nemen. Dit is niet altijd prettig voor een leerling. Hij kan het idee krijgen dat anderen hem zielig vinden of zich buitengesloten voelen. Het is daarom van belang om zelfstandigheid te geven en niet te veel uit handen te nemen.

Ten vijfde heeft de leerling behoefte aan zelfvertrouwen. Als een kind ziek is, kan het uiterlijk van het kind veranderen door medicatie en/of behandelingen. Een veranderd uiterlijk kan een negatieve invloed hebben op het zelfbeeld van het kind. Het is daarom van belang om de leerling en de klasgenoten voor te bereiden op het veranderende uiterlijk door bijvoorbeeld het laten zien van foto's of contact te hebben via een webcam of iets dergelijks. Wat verder een negatieve invloed kan geven op het zelfbeeld van het kind is het missen van aansluiting op de lesstof. De zieke leerling heeft waardering van anderen nodig voor zichzelf en zijn mogelijkheden. Laat als leerkracht de inhoud van de lessen zoveel mogelijk aansluiten bij de mogelijkheden van de leerling. Geef de leerling ook regelmatig positieve feedback door middel van complimenten en zorg voor succeservaringen bij de leerling.

Als zesde is er behoefte aan veiligheid. Omdat er voor een zieke veel veranderingen plaatsvinden in het dagelijks leven thuis, kan dit beangstigend zijn voor het kind. School kan het kind houvast en structuur geven en daardoor veiligheid bieden. Hiervoor is het van belang om zoveel mogelijk de gewone klassenregels te hanteren, de afspraken die er zijn en het ritme van de groep.

Als zevende heeft de leerling behoefte aan continuïteit. Er kan overwogen worden om de leerling een groep over te laten doen als hij veel lesstof heeft gemist. Dit is wel een punt dat zorgvuldig overwogen moet worden. De vertrouwde klasgenoten en het houvast vallen weg door het zittenblijven en dat kan voor een leerling erg moeilijk zijn. Probeer daarom het plaatsen in een nieuwe groep zoveel mogelijk te vermijden.

Als laatste is er de behoefte aan flexibiliteit. Het kan door de ziekte mogelijk zo zijn dat de leerling nog niet hele dagen of de hele week naar school toe kan komen. De klachten die de leerling heeft, kunnen wisselen. Daardoor kan het kind misschien niet volgens (het gemaakte rooster) naar school toe komen. Bespreek als leerkracht samen met de leerling en zijn ouders de mogelijkheden en wees hierin ook flexibel. Laat ouders merken dat het mogelijk is dat hun kind naar school toe kan, ongeacht of het hele dagen naar school kan of niet. Maak samen met ouders afspraken over wat er gedaan moet worden als de leerling te moe wordt tijdens de schooldag (CED-Groep, 2011).

Individueel lesplan

Volgens Ziezon (2013) is het mogelijk de negatieve gevolgen van een ziekenhuisopname of het ziek thuis zijn te beperken door het maken van een individueel lesplan voor de zieke leerling. Dit individuele lesplan is een schematisch overzicht van de lesstof voor de zieke leerling. Het moet een duidelijk plan zijn zodat de leerling er voor een groot deel zelfstandig mee kan werken en eventuele begeleiders weten wat er moet gebeuren. In dit plan moet ook staan op welke manier de vorderingen worden bijgehouden.

Er zijn hierbij verschillende mogelijkheden, die hieronder op een rij worden gezet.

- Volledig, maar ingedikt lesplan. Hierbij kan minder belangrijke lesstof worden weggelaten en de aandacht gegeven worden aan de lesstof die absoluut gemaakt en geleerd moet worden.
- Onvolledig lesplan met toestemming van de inspectie. Dit kan voorkomen als het niet mogelijk is voor de leerling om alle vakken te volgen of omdat het volgen van een volledige lesdag niet haalbaar is voor de leerling. Er kan dan dispensatie aangevraagd worden bij de inspectie. Belangrijk om op te merken is dat de leerling dan op de reguliere manier bevorderd mag worden.
- Onvolledig lesprogramma op eigen tempo. Als de twee voorgaande aanpassingen niet voldoende zijn, moet er een volledig individueel lesplan komen. Het is dan niet meer gericht op het bijblijven met de rest van de klas. In een volledig individueel plan worden 2-4 vakken gekozen die de leerling probeert bij te houden. Belangrijk is hierbij dat er goed afspraken gemaakt worden met alle betrokkenen over bijvoorbeeld het inhalen van de weggelaten onderdelen.

Hulp vanuit een educatieve voorziening

Als een zieke leerling wordt opgenomen in een academisch ziekenhuis kan hij hulp krijgen vanuit een educatieve voorziening. Dit werd ook al genoemd in hoofdstuk 2.4. Verschillende academische ziekenhuizen hebben een educatieve voorziening. Een consulent van de educatieve voorziening kan hulp bieden bij het geven van onderwijs (CED-Groep, 2011). In hoofdstuk 2.8 wordt uitgelegd welke hulp de educatieve voorziening kan geven.

Hulp van de schoolbegeleidingsdienst

Als een leerling is opgenomen in een regionaal ziekenhuis of ziek thuis ligt kan de schoolbegeleidingsdienst ingeschakeld worden. Een consulent van de schoolbegeleidingsdienst kan hulp en begeleiding geven bij het bedenken van een oplossing om de zieke leerling voldoende onderwijs te kunnen geven (CED-Groep, 2011).

Hulp van een ambulant begeleider

Een ambulant begeleider kan leerkrachten, ouders en leerlingen in het regulier onderwijs helpen en adviseren. Een ambulant begeleider kan advies geven bij het samenstellen van een lesprogramma op maat, de keuze voor het inzetten van bepaalde hulpmiddelen of geschikt meubilair. Verder kan een ambulant begeleider meedenken bij het maken van

een handelingsplan voor het zieke kind en voorlichting geven over de consequenties van de ziekte voor het schoolgaan (CED-Groep, 2011).

Rugzakje of leerlinggebonden financiering

Bij het Regionaal Expertise Centrum kan door ouders een leerlinggebonden financiering worden aangevraagd. Bij deze aanvraag kan de school wel helpen. Het extra budget dat aangevraagd kan worden, is bedoeld om de extra zorg en aandacht voor de zieke leerling op school te kunnen bekostigen. De school kan hiermee zorgen voor een onderwijsassistent, hulpmiddelen of ambulante begeleiding.

Om deze financiering te kunnen krijgen moeten ouders en school een aantal documenten aanleveren. Documenten die aangeleverd moeten worden zijn onder andere een medisch verslag. Uit dit verslag moet blijken dat de leerling een lichamelijke, neurologische of psychosomatische stoornis heeft die hem belemmert deel te nemen aan het onderwijs. Verder is er een verslag nodig van een psychodiagnostisch onderzoek. In dit verslag moet weergegeven worden welke gevolgen de ziekte heeft op het psychosociaal welbevinden en/of het cognitief functioneren van de leerling.

Ook is een onderwijskundig rapport nodig waaruit blijkt dat de leerling afhankelijk is van derden bij de algemene dagelijkse levensverrichtingen of bij de voorwaardelijke motorische vaardigheden in het onderwijs of er moet blijken dat de leerling meer dan 25% van de lessen op school verzuimt door ziekte.

Als laatste zijn geëvalueerde handelingsplannen nodig die moeten beschrijven welke zorg er (ten minste een half jaar lang) geboden is. Uit de evaluaties moet naar voren komen dat de gegeven hulp ontoereikend is geweest (CED-Groep, 2011).

Gebruik van ICT-middelen

Als een leerling thuis of in een regionaal ziekenhuis is, zijn er verschillende manieren om vanaf een afstand het onderwijs te volgen. Als de leerling beschikt over een computer met internet kan hij met zijn leerkracht en klasgenoten e-mailen. Een leerkracht kan zo opdrachten sturen of internetsites doorsturen waarop de leerling oefeningen kan maken. Er zijn speciale ICT-middelen ontwikkeld waarmee een zieke leerling met behulp van een webcam de lessen op school kan bijwonen. Voorbeelden van deze ICT-middelen zijn het programma Digibeter en WebChair (CED-Groep, 2011).

Digibeter

Digibeter is een stichting die zich richt op zieke leerlingen in het basis en voortgezet (speciaal) onderwijs en leerlingen die vanwege een handicap langdurig of regelmatig niet naar school kunnen. Hierbij kan het gaan om tijdelijke ziektes, chronische aandoeningen of andere (langdurige) ziektes zoals kanker.

Stichting Digibeter vindt het om maatschappelijke, sociaal-emotionele en onderwijskundige redenen onaanvaardbaar dat er bij langdurig zieke kinderen een onderwijsachterstand ontstaat door het niet kunnen volgen van het onderwijs in de klas, door fysieke afwezigheid, en dat in een tijd waar moderne media breed ingezet kunnen worden.

Het doel van Stichting Digibeter is langdurig zieke kinderen actief te laten participeren in het onderwijs op het niveau van de eigen klas door het ontwikkelen van een concept. In dit concept zijn onder andere opgenomen techniek, scholing, opleiding en ondersteuning bij de uitvoering. Deze faciliteit moet financieel laagdrempelig zijn en binnen één week te implementeren zijn en gebruiksvriendelijk zijn (Stichting Digibeter, 2013).



Stichting Digibeter kan met behulp van ICT-middelen de klas in huis halen. Op school wordt een verrijdbare computer met een directe beeld- en spraakverbinding geplaatst (trolley). Thuis wordt er een laptop gebruikt. Het kind dat thuis is kan met behulp van een op afstand bestuurbare digitale camera in de

klas kijken en kan inzoomen op personen in de klas of op het schoolbord. De leerkracht krijgt een reversmicrofoon zodat de leerling hem goed kan verstaan. De klasgenoten kunnen een handmicrofoon gebruiken om met de leerling thuis te praten. Verder geeft de apparatuur de mogelijkheid om te mailen en te chatten. Zo kan de leerling actief meedoen met de gewone lessen. Het gebruik vergt wel enige aanpassingen thuis en op school. Op school moet de leerkracht soms de manier van lesgeven wat aanpassen. Verder moet de leerkracht bewust de leerling begroeten en gedag zeggen zodra hij meegaat doen of stopt met het volgen van de les. De leerkracht kan via de e-mail vast lesstof en schriftelijke proefwerken opsturen. Thuis moet er tijd en ruimte zijn voor de leerling om in alle rust het onderwijs in de klas te kunnen volgen. Verder moeten ouders op de achtergrond aanwezig zijn om te zorgen voor boeken, hulpmiddelen en/of andere ondersteuning (Stichting Digibeter, 2013).

Voordat de hulp van een computer met beeld en geluid gerealiseerd wordt, wordt er eerst een werkgroep gevormd. In deze werkgroep zitten de ouders van de leerling, de ambulant begeleider en/of consultant van de educatieve voorziening, indien van toepassing de zorgcoördinator en de systeembeheerder van de school. In twee (avond)bijeenkomsten van totaal enkele uren worden de leerkrachten, de leerling, de ouders en (een aantal) leerlingen uit de klas voorbereid op het hanteren van de noodzakelijke techniek als basis voor een digitale verbinding. Na afloop van het traject evalueert de werkgroep altijd het gebruik van het middel en het verloop van het traject (Stichting Digibeter, 2013).

Volgens Stichting Digibeter (2013) heeft het gebruik van de computer positieve effecten zoals het voorkomen van doublure, blijvend goede contacten met medeleerlingen en heeft het gebruik een positief effect op het sociaal omgaan met elkaar. Op dit moment kunnen 120 leerlingen per dag afstandsonderwijs volgen door de sponsoring van KPN. De organisatie ligt bij KlasseContact (Stichting Digibeter, 2013).

KlasseContact

KlasseContact is gestart door Ziezon, met financiële ondersteuning van KPN uit de stichting Het Mooiste Contact Fonds. Ziezon is het landelijk netwerk voor ziek zijn en onderwijs. Het Mooiste Contact Fonds maakt initiatieven mogelijk die kwetsbare groepen in de samenleving helpen om waardevolle contactmomenten te hebben (KlasseContact, 2013).

De consultants die bij Ziezon zijn aangesloten, spelen binnen KlasseContact een belangrijke rol. De consultants komen op alle scholen, melden zieke leerlingen aan en begeleiden leerkrachten bij de aansluiting van de ICT-sets via een Digibeter of WebChair. Door aansluiting van een ICT-set maakt KlasseContact het mogelijk dat zieke leerlingen via een verbinding tussen een laptop en een camera de les in de klas kunnen volgen en aanwezig kunnen zijn in de klas. De zieke leerling krijgt thuis of in het ziekenhuis een laptop met een webcam en in de klas wordt een televisiescherm met een camera geplaatst. Door gebruik van deze middelen kan de zieke leerling toch de les blijven volgen en in contact blijven met klasgenoten (KlasseContact, 2013).

WebChair

De WebChair is een beeldscherm dat bijvoorbeeld op de tafel van de leerling kan staan of ook wel is aangebracht op een stoel die aangeschoven kan worden bij een tafel of groepje leerlingen. Zo lijkt het net of de leerling aanwezig is in de klas.

De WebChair werkt via WebTeach, een vorm van videoconferencing. WebTeach is bedoeld voor leerlingen die niet naar school kunnen of durven, kinderen die in het buitenland verblijven en iedereen die onderwijs op afstand nodig heeft.

Vanaf het eerste contact krijgt de school een eigen WebTeach-begeleider. Met de begeleider, leerling, ouders, school en eventuele externen worden de oorzaken van de schooluitval en/of het thuiszitten in kaart gebracht en wordt er een plan opgesteld. Een WebChair-begeleider organiseert voor alle betrokkenen een kennismaking met het systeem. Het enige dat de school hiervoor hoeft te doen, is zorgen voor een ruimte en het verspreiden van uitnodigingen.



Via de WebChair die in de klas staat, kan de zieke leerling de leerkracht horen en zien.

De leerkracht kan de leerling zien en horen via de laptop met camera waarachter de zieke leerling zit. De WebChair heeft een camera die rond kan draaien. Deze kan de leerling thuis bedienen, waardoor hij de leerkracht en zijn klasgenoten gewoon kan zien. Voor het gebruik van de WebChair zijn eigenlijk geen organisatorische of technische maatregelen nodig.

Tijdens het werken met de WebChair evalueren de WebTeach-begeleider, leerling, ouders en leerkracht de voorgang en stellen indien nodig het plan bij (WebTeach, 2013).

Voor een zieke leerling is het prettig om het onderwijs van een afstand te kunnen volgen. De leerling blijft beter bij met de lesstof. Verder heeft het een positief effect op het in stand houden van het contact tussen de zieke leerling en de klasgenoten en het voorkomen van een sociaal isolement. Voor klasgenoten is het ook fijn om door middel van een camera de zieke leerling te blijven zien. Het bezoeken van de zieke leerling thuis of in het ziekenhuis kan moeilijk zijn voor klasgenoten, bijvoorbeeld door een veranderd uiterlijk. Door het contact via de camera hebben de klasgenoten al een beeld van het uiterlijk van de zieke leerling en de omgeving waarin hij is. Op deze manier weten ze wat hun te wachten staat als ze op bezoek gaan (CED-Groep, 2011).

Conclusie

Om het onderwijs aan een zieke leerling te kunnen geven zal een leerkracht voortdurend de onderwijsbehoeften van de leerling in het oog moeten houden en het onderwijs afstemmen op deze behoeften.

Een leerkracht kan gebruik maken van verschillende instanties, zoals de educatieve voorziening, schoolbegeleidingsdienst of ambulante begeleiding en voorzieningen, zoals ICT-middelen om een leerling zo goed mogelijk te begeleiden.

2.8 Wat doet de educatieve voorziening van het ziekenhuis?

Inleiding

Al eerder werd genoemd dat de educatieve voorziening van het ziekenhuis kan helpen bij het geven van onderwijs aan een zieke leerling. In dit hoofdstuk wordt gekeken welke hulp de educatieve voorziening kan geven.

De ziekenhuisschool (vanaf 1999 Educatieve Voorziening)

Polderman (onderwijsgevende van de ziekenhuisschool in Rotterdam), Vaessen (onderwijsgevende van de ziekenhuisschool in Nijmegen) en Kleuters (directeur van de ziekenhuisschool in Nijmegen) (1998) geven in het boek 'Kinderkanker-kansen in het onderwijs' een beschrijving van de ziekenhuisschool. Polderman geeft daarbij ook praktijkvoorbeelden van de ziekenhuisschool in het Sophia Kinderziekenhuis te Rotterdam. Op dat moment zijn er in Nederland twaalf ziekenhuisscholen, die onderwijs geven aan ernstig zieke leerlingen van drie tot twintig jaar oud. Dit gebeurt in overleg met ouders en de thuisschool van de leerling. Het onderwijs dat de ziekenhuisschool verzorgt, hoort bij speciaal en voortgezet speciaal onderwijs. Er zijn leslokalen aanwezig in het ziekenhuis, maar door omstandigheden (bijvoorbeeld een infuus of geïsoleerde verpleging) kunnen kinderen ook individueel les krijgen, bijvoorbeeld in de 'box', een kamer voor geïsoleerde verpleging in verband met infectiegevaar. Er zijn twee medewerkers aanwezig voor het geven van individueel onderwijs, de één geeft onderwijs aan kinderen van 4 tot 8 jaar, de ander aan kinderen van 8 tot en met 16 jaar. De ziekenhuisschool beoogt de volgende doelen. Ten eerste de continuïteit van het onderwijs. In overleg met de thuisschool wordt een keuze gemaakt uit de lesstof. Ten tweede de signalering van en het aanpakken van leermoeilijkheden. Ten derde het activeren van het kind ten opzichte van zijn omgeving en situatie; de zelfstandigheid en het nemen van verantwoordelijkheid van het kind. Ten vierde het sociale contact met andere (zieke) kinderen. Ten vijfde het contact tussen de thuisschool en ziekenhuisschool voor het delen van informatie en ervaringen. En tenslotte het geven van structuur. Om deze doelen te kunnen bereiken is het essentieel dat de ziekenhuisschool, de ouders en de thuisschool samenwerken.

Twee pijlers voor het bieden van schoolse ondersteuning

Govaerts (2010) beschrijft dat in het UZ Leuven het schoolteam een opdracht heeft geformuleerd. Deze opdracht luidt: "Het bieden van systematisch en doelgericht geïndividualiseerd ziekenhuisonderwijs aan chronisch en/of langdurig zieken". Deze opdracht is gebaseerd op twee belangrijke pijlers.

De eerste pijler is dat het ziekenhuisonderwijs een tijdelijke overname van de thuisschool en zijn project is. Daarom is een voortdurend overleg met de thuisschool van belang, de thuisschool blijft de eindverantwoordelijke.

De tweede pijler is dat ziekenhuisonderwijs in overleg met het behandelingsteam van de ziekenhuisafdeling plaatsvindt. De stimulatie van het onderwijs staat namelijk niet los van het project dat het behandelingsteam met het kind en zijn omgeving voor ogen heeft.

Consulenten

In hoofdstuk 2.2 werd al genoemd dat het zo is dat de educatieve voorziening contact opneemt met de thuisschool van de zieke leerling, als de verwachting is dat een ziek kind langer dan vijf dagen in het ziekenhuis wordt opgenomen.

Er zijn educatieve voorzieningen aan verschillende academische ziekenhuizen in Nederland verbonden (CED-Groep, 2011).

Volgens Stichting Educatie Zieke Leerlingen (2013) is een consulent gespecialiseerd in het geven van onderwijs aan zieke leerlingen. De consulenten zijn bevoegd om onderwijs te geven en hebben werkervaring in het onderwijs. Consulenten zijn ook op de hoogte van nieuwe ontwikkelingen op het gebied van onderwijs en gezondheidszorg. Ook heeft een consulent kennis van veel ziektebeelden en de gevolgen van de ziekte op het functioneren van een leerling.

De consulent kan hulp en ondersteuning geven aan de leerling, de leerkracht van de thuisschool en de ouders van de zieke leerling.

De ondersteuning van de educatieve voorziening is er op gericht om de zieke leerling zo min mogelijk patiënt te laten zijn in zijn schooltijd. In overleg met de leerkracht van de thuisschool en ouders kan er een programma opgesteld worden. De consulent gaat bij het opstellen van dit plan zoveel mogelijk uit van de mogelijkheden van de zieke leerling. In het plan wordt de balans gezocht tussen wat wenselijk is en wat praktisch uit te voeren is. De consulent kan weloverwogen adviezen geven door de nauwe contacten die onderhouden worden met behandelaars en andere hulpverleners. Welke ondersteuning nodig is, is afhankelijk van de situatie van de leerling en die van de school (SEZL, 2013).

Ondersteuning van de school

Er zijn verschillende dingen die de educatieve voorziening kan doen om de thuisschool en de leerkracht te helpen en ondersteunen.

Als eerste kan de educatieve voorziening aan leerkrachten informatie geven over de gevolgen die de ziekte en/of de behandeling kunnen hebben op het onderwijsproces.

Ten tweede kan er geadviseerd worden en meegedacht worden over aanpassingen van het onderwijs. In overleg met de thuisschool en zo mogelijk ouders, zal een individueel lesplan opgesteld moeten worden, zoals in hoofdstuk 2.7 besproken.

Ten derde kan de consulent helpen bij het opstellen van handelingsplannen.

Ten vierde kan de consulent adviseren over het gebruik van (ICT-)middelen om het contact met de leerling goed te laten verlopen. Hierbij kan gebruik gemaakt worden van WebChair of Digibeter. Zie hoofdstuk 2.7 voor meer informatie over de aanvraag en het gebruik van deze middelen.

Ten vijfde kan specifieke kennis worden overgedragen en kan informatie en literatuur worden verstrekt (SEZL, 2013).

Ondersteuning van de leerling

De consulent kan voor de leerling ook verschillende dingen betekenen.

Als eerste helpt de consulent bij het geven van onderwijs en helpt hij bij het maken en leren van schooltaken. Dit kan in het ziekenhuis en thuis zijn.

Ten tweede biedt de consulent hulp bij het plannen en organiseren van leertaken als de leerling zelf het overzicht niet goed kan houden of dreigt verliezen.

Ten derde biedt de consulent de mogelijkheid om toetsen af te nemen en de leerling examens te laten maken (SEZL, 2013).

Ondersteuning van de ouders

De consulent van de educatieve voorziening kan ook voor de ouders van betekenis zijn.

Wat de consulent als eerste kan doen voor ouders is het geven van informatie over de mogelijke gevolgen van de ziekte voor het onderwijs en de schoolloopbaan.

Verder kan de consulent advies geven over de stappen die genomen kunnen worden.

Ten slotte kan de consulent advies geven of hulp bieden bij aanvragen van een Leerling Gebonden Financiering, de LFG of Rugzak (SEZL, 2013).

Conclusie

De hulp van een consulent kan ver gaan. Wat de consulent doet, is niet alleen het onderwijzen van een zieke leerling. De consulent kan ook voor de thuisschool en de ouders van grote betekenis zijn. Het mooie van de hulp van een consulent is, dat deze niet alleen onderwijsbevoegdheid heeft, maar ook kennis van ziekten. Zo kan de consulent goed weten welke hulp er nodig is om een zieke leerling toch onderwijs te kunnen geven of te laten geven door de thuisschool of door een thuisleerkracht.

2.9 Wat houdt het werk van de pedagogisch medewerker in het ziekenhuis in met betrekking tot het onderwijs aan (ernstig) zieke leerlingen?

Inleiding

In dit hoofdstuk komt het werk van de pedagogisch werker in het ziekenhuis aan de orde. Het blijkt dat zij niet verantwoordelijk is voor het onderwijs aan zieke leerlingen, maar wel een belangrijke rol speelt tijdens het hele proces van opname, onderzoeken, behandelingen en verwerking. Ze zet spel in als middel voor observatie, therapie, voorbereiding van de onderzoeken en behandelingen en verwerking en om de ontwikkeling te stimuleren. Als het over onderwijs gaat, houdt ze contact met de ziekenhuisschool.

Het werk van de pedagogisch medewerker

Polderman (1998) brengt het werk van de pedagogisch medewerker niet ter sprake. Wel schrijft hij over een wekelijks overleg tussen alle betrokkenen rondom de kinderen die opgenomen zijn, waarbij ook een pedagogisch medewerker aanwezig is. In bepaalde situaties kan er meer overleg noodzakelijk zijn, waar dezelfde betrokkenen bij aanwezig zijn.

De pedagogisch medewerker heeft verschillende taken, onder andere het voorbereiden van het kind op onderzoeken, het adviseren van ouders over opvoeding en het begeleiden van het kind bij de emotionele verwerking van gebeurtenissen (Erasmus MC Kindergeneeskunde, 2013).

Overgoor (1998) schrijft over pedagogisch medewerkers als begeleiders van een ziek kind en de ouders. Het is hun taak het kind tijdens de opname en behandelingen op zijn gemak te stellen, zodat de opname zo positief mogelijk verloopt voor een kind. Zij bouwen een vertrouwensband met het kind op. De pedagogisch medewerkers gebruiken spel als middel voor observatie, therapie, ter voorbereiding van operaties en onderzoeken en verwerking van ervaringen van het kind (door middel van het naspelen). Ze bieden spelmateriaal aan om de ontwikkeling van het kind zo veel mogelijk te stimuleren. Tevens houden ze contact met de ziekenhuisschool met betrekking tot het onderwijs aan het kind (Overgoor, 1998).

Volgens Wageningen (1998), zelf pedagogisch medewerker in Sophia Kinderziekenhuis in Rotterdam, geeft de pedagogisch medewerker begeleiding aan een kind met kanker tijdens het hele proces van opname, diagnose en behandeling in het ziekenhuis. De pedagogisch medewerker brengt structuur aan in het (overhoop gegooide) leven van het kind en biedt ruimte aan het kind om kind te zijn. Ze maakt daarom een dagprogramma voor het kind, met op vastgestelde tijden ook de gewone zaken als de dagelijkse verzorging, het spelen, de school, het ouderbezoek etc. Met name wanneer een kind geïsoleerde verpleging krijgt in de box is dit van belang. Daarnaast geeft ze uitleg aan het kind, afgestemd op zijn leeftijd en ontwikkelingsniveau, over wat de ziekte en de behandeling (chemotherapie) precies inhoudt. Dit doet ze aan de hand van bijvoorbeeld het boekje 'Chemo Kasper en zijn strijd tegen de slechte kankercellen' en de bijbehorende pop. Zij kan dan gelijk controleren of de uitleg begrepen wordt door het kind.

Naast de ouders gaat de pedagogisch medewerker ook regelmatig mee naar onderzoeken, dit om de ouders en het kind te ondersteunen. Ze kan een pop of beer gebruiken om uitleg te geven over bijvoorbeeld het inbrengen van een sonde. Er is een vast spelmoment van het kind met de pedagogisch medewerker. Het kan zijn dat het kind bepaalde situaties naspeelt, om alles te verwerken. Maar het kan ook zo zijn dat het kind 'gewoon' wil spelen om alles even te vergeten. De pedagogisch medewerker observeert en signaleert, om er achter te komen waar de behoeften van het kind liggen (Wageningen, 1998)

Conclusie

Een pedagogisch medewerker in het ziekenhuis maakt deel uit van de groep van betrokkenen bij een ziek kind dat opgenomen is in het ziekenhuis. Vanuit de vertrouwensband die zij opbouwt met het zieke kind begeleidt zij de ouders en het zieke kind tijdens het hele proces van opname, onderzoeken, behandelingen en verwerking. Zij gebruikt spel als middel voor observatie, signalering en ter voorbereiding en verwerking van dit proces. Ze brengt structuur aan in het leven van het zieke kind door het maken van een dag planning, waarbij ook alledaagse zaken ingepland worden. Ze geeft naar leeftijd en op niveau uitleg aan het kind over de ziekte en de behandeling.

2.10 Hoe kunnen ouders, zorgverleners en de leerkracht de zorg op elkaar afstemmen?

Inleiding

In dit hoofdstuk wordt herhaaldelijk gesproken over de samenwerking die er moet zijn tussen het ziekenhuis, het gezin en de school. Ouders maken de verbinding in dit 'netwerk', zodat er afstemming is in de ondersteuning en begeleiding van het zieke kind en de ouders. Daarbij wordt de ontwikkeling van het kind beoogd. De school blijft door het recht op onderwijs verantwoordelijk voor de continuïteit van het onderwijs. Tenslotte zorgen 'de lange termijn gevolgen' van een ziekte ervoor dat de vraag naar informatie en begeleiding bij school, ouders en de zieke leerling blijft bestaan.

Een verhaal uit de praktijk: een nauw contact tussen school, ouders en de zieke leerling
Vriens (de moeder van Peter) en Versteeg (1997) beschrijven het nauwe contact die er bestaat tussen de ouders van Peter en de school. De ouders geven hun wensen aan en de school sluit hier bij aan. Het zijn de ouders van Peter die Versteeg (de directeur van de basisschool) op een zakelijke manier inlichten over de toestand van Peter. Daarna maken ze duidelijke afspraken met elkaar over de informatieverstrekking aan derden. Als de leerkracht op de hoogte is gebracht, zijn er regelmatig gesprekken tussen de directeur en hem, over Peter, over gevoelens en emoties en de omgang met de andere kinderen in de klas. De school houdt bij de afwezigheid van Peter contact met de ouders over de situatie van Peter. Er is ook intensief contact tussen de directeur, de leerkracht en de ouders van Peter over het reilen en zeilen van Peter in de klas en het contact met zijn klasgenoten. De school neemt het initiatief tot het contact tussen de andere kinderen en hun ouders en Peter in het ziekenhuis, bijvoorbeeld door een kaartenactie, cadeautjes, bezoeken.

Volgens Vriens en Versteeg (1997) legt de oncoloog in het ziekenhuis de nadruk op de noodzaak van een goede samenwerking tussen de ouders en degenen die Peter behandelen. De eerlijkheid van de oncoloog leidt tot "een open, gelijkwaardige en eerlijke relatie" (Vriens en Versteeg, 1997).

Vriens en Versteeg (1997) zijn van mening dat de begeleiding die Peter op school krijgt, moet aansluiten op de zorg en begeleiding die hij thuis krijgt. Dit schrijven ze nadat het slechte nieuws omtrent Peter (dat hij niet meer beter wordt) door de ouders is verteld aan de directeur en de leerkracht.

Als de situatie van Peter dermate ernstig is, gaan de ouders en de directeur van de school om de tafel om alles door te spreken over wat de school kan doen, mocht Peter komen te overlijden. De afspraken worden opgeschreven, de organisatie en voorbereidingen staan vast. De directeur communiceert dit met de (betrokken) collega's.

(Netwerk)verbinding tussen de drie verschillende werelden van een zieke leerling

Volgens Assman (1998) zijn het doorgaans de ouders van een zieke leerling die tijdens de ziekte van hun kind de (drie) verschillende werelden van het ziekenhuis, het gezin en de school met elkaar verbinden. De ouders hebben de verantwoordelijkheid om een goede communicatie tussen het ziekenhuis en het gezin en tussen de school en het ziekenhuis tot stand te brengen, zodat er afstemming is in de activiteiten die ten behoeve van het kind en de ouders worden ondernomen.

Polderman (1998) is van mening dat openheid en eerlijkheid door ouders over de ziekte van hun kind naar de thuisschool toe kan leiden tot iets kostbaars. Daarbij moeten de ouders de school de ruimte geven om zich actief op te stellen naar het zieke kind toe. Als alle betrokkenen rondom het zieke kind hun taken zo goed mogelijk doen, kan een zieke kind in de klas en de zorg van alle betrokkenen er omheen een leerzame en kostbare ervaring zijn.

Hendrix (1998) noemt het belang van het 'netwerk' ter ondersteuning van het zieke kind. Dit 'netwerk' bestaat volgens Hendrix (1998) uit mensen die een bijdrage leveren aan de elementaire levensbehoeften van een kind. Het netwerk heeft betrekking op de werelden van het gezin, het ziekenhuis en de school. Er moet verbinding zijn tussen deze

werelden. Hulpverleners en mensen die belast zijn met het onderwijs moeten zich dit realiseren en de verbindingen in stand houden.

Volgens Assmann, Roosmalen en Thoonen (1998) is het netwerk ook belangrijk voor het welbevinden van de (voorheen) ernstig zieke leerling. Zij noemen daarbij de school, hulpverleners en ouders. Er is tussentijds veel gebeurd rond de ziekte en behandelingen, waardoor de leerling zijn plaats weer moet vinden op school.

Adriaenssens, onder redactie van Govaerts (2010), is van mening dat ouders en het team van medisch behandelaars het samenwerken moeten leren. Dit om voor de ouders helder te krijgen waarom een bepaalde behandeling met bepaalde medicatie wordt toegepast. Deze kennis leidt er ook toe dat er beter een inschatting gemaakt kan worden wat de invloed zal zijn van de bepaalde ziekte in het verdere leven van een kind, dit in samenhang met de leeftijd van het kind op dat moment.

Volgens Adriaenssens (2010) is samenwerking de opdracht voor de ouders en voor alle betrokkenen, waaronder ook de school. Het onderwijs is bereid samen te werken, maar er bestaat angst om het verkeerd aan te pakken, daardoor gaan leerkrachten te omzichtig te werk. Kennis doet angst voor het zieke kind afnemen. Het is daarom van belang dat alle betrokkenen met elkaar overleg hebben over wat de invloed kan zijn van een bepaalde ziekte voor een kind. De werknemers van de ziekenhuisschool zijn hierbij van wezenlijk belang. Zij kennen het kind als hij heel ziek is, weten hoe het genezingsproces verloopt, zij kennen de medisch behandelaars. Zij zijn in staat kinderen die met dezelfde problemen kampen, te vergelijken met elkaar, waardoor ze advies kunnen geven. Zij weten hoe het onderwijswereldje in elkaar zit en wat dit voor kansen biedt. De ziekenhuisschool geeft waarde aan het leven van een ziek kind. Adriaenssens (2010) geeft aan dat het gevoel bij een kind dat leerkrachten en directie een bereikbaar onderwijsplan mogelijk achten, leidt tot competentie bij het kind en geeft hem tevens het gevoel dat hij er bij hoort.

Het is volgens Adriaenssens (2010) algemeen bekend dat een goede samenwerking leidt tot rendement. De praktijk is weerbarstiger. De verschillende partijen hebben verschillende wensen. Het is goed kritisch te blijven en goede afspraken met elkaar te maken over de weg die het onderwijs aflegt. Alle partijen moeten hun inbreng hebben, waarbij het zieke kind het middelpunt is en zijn ontwikkeling beoogd wordt (Govaerts, 2010).

Samenwerking biedt kansen

Hendrix (1998) legt ook de nadruk op het belang van de samenwerking en de aanhoudende onderhandeling tussen hulpverleners (ziekenhuis), leerkrachten (school) en het gezin, met het oog op een goede ontwikkeling van het zieke kind. Daarbij is ook gezamenlijke reflectie belangrijk om de kwaliteit van de onderlinge samenwerking te verhogen. Dit biedt namelijk meer perspectief voor het zieke kind.

Zoals al in hoofdstuk 2.9 is vermeld, is het volgens Polderman (1998) van belang dat ouders samenwerken met de ziekenhuisschool, om tot een zo goed mogelijk resultaat te komen wat betreft het onderwijs. Al na drie tot vier dagen nadat een kind is opgenomen, is er contact tussen de leerling, de ouders en een medewerker van de ziekenhuisschool. Een pedagogisch medewerker of iemand van het verplegend personeel heeft de ouders en hun kind er meestal op attent gemaakt dat onderwijs mogelijk is. De medewerker geeft uitleg over de gang van zaken van de ziekenhuisschool, o.a. ook over het contact met de thuisschool. Het onderwijs wordt in principe elke dag gegeven, rekening houdend met de situatie van de leerling. Ouders zijn de initiatiefnemers bij het op de hoogte brengen van de thuisschool van de leerling over zijn situatie. Daarna is er contact mogelijk tussen de ouders, de thuisschool en de ziekenhuisschool.

Bij het eerste contact (telefonisch) tussen de ziekenhuisschool en de thuisschool wordt eigen werk van de thuisschool naar de ziekenhuisschool opgestuurd. De medewerker van de ziekenhuisschool stelt zich op de hoogte van wat de leerling kan en wat zijn plaats in de groep is. Dit om vast te stellen wat de beginsituatie is. De taak van de ziekenhuisschool is om de leerkracht van de thuisschool ondersteuning te geven, zijn

vragen te beantwoorden, hem bij te staan. Er wordt gezamenlijk een programma voor de zieke leerling gemaakt, afgestemd op hem en zijn mogelijkheden. Door afstand en tijdgebrek verloopt dit contact doorgaans telefonisch. Bij het onderwijs geven aan een zieke leerling (door de ziekenhuisschool) richt men zich op de toekomst van het kind.

Vaessen (1998) vindt het wel zorgelijk dat er een situatie kan ontstaan dat de leerling thuis niet naar school gaat, in verband met zijn ziekte of zorgen van de ouders en het niet kunnen of mogen (van hogerhand opgelegd) verzorgen van onderwijs door de thuis- of ziekenhuisschool. Dit heeft een negatief effect op de continuïteit van het onderwijs en op het contact met leeftijdsgenootjes. Vanuit de ziekenhuisschool wordt het initiatief genomen om zowel de ouders als de leerling aan te sporen om naar school te gaan. Dit blijft echter een aandachtspunt.

Vaessen (1998) geeft wel aan dat er in de tijd waarin het boek geschreven werd, een wetsvoorstel ontworpen is dat de verantwoordelijkheid voor de voortgang van het onderwijs aan zieke leerlingen (in het ziekenhuis of thuis) bij de thuishschool legt. Deze kan hierbij geholpen worden door externen, zoals al eerder vermeld, consultants van 'Educatieve Voorziening' (verblijf in academisch ziekenhuis) of 'regionale Schoolbegeleidingsdienst' (verblijf in algemeen ziekenhuis, thuis). Hoe dat inhoudelijk wordt ingevuld wordt in samenspraak met de thuishschool vastgesteld.

Volgens Tilstra (2000) wisselt het nogal eens in hoeverre het kind naar school komt. Dit hangt samen met de soort ziekte en de behandeling. Maar ook hoe ouders en het kind zelf de ziekte ervaren, heeft hier invloed op. De Centra van Kinderoncologie vinden het naar school gaan van een zieke leerling (in dit geval met kanker) van belang. Zolang het kan en rekening houdend met de beperkingen en mogelijkheden van de leerling, wordt hij verzocht naar school te komen. In het ziekenhuis krijgt de leerling zo mogelijk elke dag onderwijs van een leerkracht van de Educatieve Voorziening. De thuishschool heeft inmiddels het werk van de leerling naar het ziekenhuis gestuurd. Het is zo dat er kort na de opname telefonisch contact is tussen de consultant van de Educatieve Voorziening en de thuishschool. Er kunnen allerlei zaken besproken worden met de consultant omtrent de zieke leerling gedurende de hele behandeling van de ziekte. Tilstra (2000) geeft aan dat de school verantwoordelijk blijft voor de continuïteit van het onderwijs.

Ook Roosmalen (2006) wijst op deze verantwoordelijkheid van de school voor het onderwijs, ook aan leerlingen die soms langdurig of wisselend afwezig zijn. Zij moet dan ook zorgen voor een oplossing. Een vereiste is dat er steeds overleg is tussen ouders (tussen ouders en het ziekenhuis) en de school, dit om de voortgang in het onderwijs te garanderen. De school kan om dit te garanderen een beroep doen op externe instanties, die zich toeleggen op het begeleiden van ernstig zieke leerlingen. Vanuit een universitair medisch centrum kan dit een 'consultant onderwijs ondersteuning aan zieke leerlingen' van de Educatieve Voorziening zijn. Er wordt in dat geval lesgegeven in het ziekenhuis (aan het bed of in een klaslokaal). De consultant kan de school van informatie en advies (over de gevolgen van een ziekte) voorzien. Als een kind thuis is of is opgenomen in een regionaal ziekenhuis kan de school ondersteund worden door een consultant van de regionale Schoolbegeleidingsdienst.

In bepaalde situaties kunnen ouders LGF (Leerlinggebonden Financiering) voor hun kind aanvragen, onder andere in verband met de langdurige ziekte van het kind. Dit biedt meer mogelijkheden voor de school om het kind te kunnen begeleiden. Een ambulant begeleider van het Regionaal Expertisecentrum (REC) staat de school en de ouders ter zijde, met het oog op een goede ontwikkeling van de leerling. Deze ambulant begeleider adviseert, signaleert en past de begeleiding eventueel aan. Er is zorg voor de ontwikkeling op alle gebieden. Ook wordt de hulp aan eventuele broers en zussen binnen de school in de gaten gehouden. Er kunnen verschillende externen betrokken zijn bij de begeleiding van de zieke leerling en de school. Dan is het extra belangrijk dat er een goede afstemming is.

Onder redactie van Govaerts (2010) wijst ook Kleuters op de plicht van de school om het onderwijs voort te zetten, ook wanneer een zieke leerling thuis of in het ziekenhuis is. Er

zijn ook (chronisch) zieke leerlingen die met de nodige aanpassingen en medicatie gewoon naar school kunnen, met weinig hinder van hun ziekte. Daarnaast zijn er zieke leerlingen die wel dagelijks ernstige hinder ondervinden van hun ziekte. Dit kun je niet altijd aan de buitenkant zien. De school moet hen in de gaten houden, rekening met hen houden als het gaat om hun grenzen, het gebruik van medicatie, de medische zorg en hygiëne.

Ziezon, het Landelijk netwerk Ziek- zijn en Onderwijs en de Educatieve Voorziening (voorheen de ziekenhuisschool) hebben een gezamenlijke missie. Zij gaan gezamenlijk voor passend onderwijs voor iedere zieke leerling. Samen met de scholen verwezenlijken ze de voortgang van de ontwikkeling van kinderen en jongeren die door hun ernstige of chronische ziekte afhankelijk zijn van 'onderwijs-op-maat', zodat zij in de toekomst zelfstandig in de maatschappij kunnen functioneren (Govaerts, 2010).

Palliatieve leerlingbegeleiding

'Palliatieve leerlingbegeleiding' houdt volgens Roosmalen (2009) in dat de school pedagogische en didactische regelingen treft ter ondersteuning van de ongeneeslijk zieke leerling en de mogelijke broers en zussen op school, de medeleerlingen en het schoolteam. De 'palliatieve leerlingbegeleiding' is een onderdeel van 'palliatieve zorg'. In de 'palliatieve zorg' wordt er wat betreft het onderwijs uitgegaan van twee basisprincipes. Ten eerste het recht op onderwijs voor elk kind (ook voor ongeneeslijk zieke kinderen). Er moet hulp geboden worden om een kind naar de eigen, vertrouwde school te laten gaan. Ten tweede moet er de mogelijkheid geboden worden aan een kind om mee te doen aan spel en andere activiteiten.

Bij 'palliatieve leerlingbegeleiding' ligt de focus op drie zaken. Ten eerste een frequente en diepgaande communicatie met de familie. Ten tweede het op de juiste manier afstemmen op de psychologische basisbehoeften (relatie; autonomie; competentie) van de zieke leerling, al genoemd in hoofdstuk 2.4. Ten derde het aanbieden van ondersteuning op emotioneel gebied aan al degenen die betrokkenen zijn op school. Deze drie zaken zijn leidmotief tijdens het hele proces van ziek zijn van de leerling en wisselen in belangrijkheid al naar gelang de situatie die zich voordoet. In het geval dat de leerling te ziek is om naar school te gaan, ligt de nadruk meer op het ondersteunen van eventuele broers en zussen op school, medeleerlingen, het schoolteam. Aan de ene kant spitst de begeleiding zich toe op het leven, aan de andere kant, wanneer de leerling zieker wordt, op een eventueel verlies.

Bij hoofdstuk 2.3 wordt al vermeld dat een goede communicatie tussen school en de ouders van een zieke leerling een goede afstemming tussen de begeleiding van school enerzijds op de wensen van de ouders en de zieke leerling anderzijds ten goede komt. Volgens Roosmalen (2009) is het hele schoolteam verantwoordelijk voor de begeleiding van een ernstig zieke leerling en wordt daarom geïnformeerd over zijn situatie. Ook hierbij staan de wensen van de ouders voorop.

Een extern deskundige kan de school terzijde staan in de begeleiding van de zieke leerling en alle betrokkenen. Zij kunnen zowel organisatorisch als inhoudelijk hulp bieden. Zij kunnen er onder andere zorg voor dragen dat het onderwijs voortgezet wordt wanneer de zieke leerling niet naar school kan gaan door zijn ziekte.

Ouders van een zieke leerling (in de palliatieve fase) verlangen van de zorgverleners respect en begrip voor hun overtuiging. Ze verwachten een luisterend oor, een heldere communicatie en een bescheiden houding. Dit geldt ook ten aanzien van de school. Zoals al eerder beschreven bij hoofdstuk 2.3 is een goede vertrouwensband tussen school en ouders het startpunt voor het gesprek en de begeleiding (Roosmalen, 2009).

De weerbaarheid versterken: een kind is meer dan zijn ziekte

Volgens Adriaenssens, onder redactie van Govaerts (2010), moet de 'weerbaarheid' van het zieke kind versterkt worden door alle samenwerkende betrokken partijen. Hiermee wordt bedoeld dat het kind in staat is om zich op een gezonde manier te ontwikkelen, ondanks de beperkingen die er zijn door de ziekte. Ouders kunnen hun kind juist wijzen

op de gebieden van ontwikkeling die goed gaan, in plaats van het kind thuis te houden van school uit bezorgdheid. De steun van klasgenoten kan deelname aan schoolactiviteiten mogelijk maken en maakt het zieke kind trots in het strijden voor zijn ontwikkeling. Dit kan bereikt worden als ouders en het zieke kind gesteund worden door alle betrokkenen die hen helpen deel te blijven nemen aan activiteiten op sociaal vlak, het naar school gaan et cetera. De weerbaarheid van een ziek kind kan op vier gebieden sterker gemaakt worden. Ten eerste op het gebied van zelfstandigheid. Het gezin moet ten aller tijde achter het kind staan, gericht op een positieve eigenwaarde van het kind. Ten tweede op het gebied van sociale vaardigheid. Maak gevoelens bespreekbaar; het is goed te werken aan inschikkelijkheid, interesse voor anderen. Ten derde op het gebied van het probleemoplossend vermogen. Ondanks de moeilijkheden van alle dag toch de moed durven opbrengen om tot een oplossing te komen. En ten vierde op het gebied van motivatie. Het gericht zijn op een toekomst.

Het netwerk en de elektronische leeromgeving

Devos schijft onder redactie van Govaerts (2010) over het belang van doelmatige communicatie tussen alle betrokkenen van een ziek kind, zoals de thuisschool, de ziekenhuisschool, de behandelaren et cetera. Dit om voor elke leerling een persoonlijk plan te maken, waarbij de methode ter sprake komt, leermateriaal onderling wordt uitgewisseld, er afspraken worden gemaakt omtrent toetsen, de medische situatie van het kind ter sprake komt etc. Dit alles om het ziekenhuisonderwijs zinvol te laten zijn. Het is bovendien van belang dat alle gegevens centraal geregistreerd staan. Er zijn volgens Devos (2010) veel scholen in Vlaanderen die beschikken over een elektronische leeromgeving. Er is communicatie mogelijk tussen leerlingen en hun leerkrachten en er kan een uitwisseling plaatsvinden van lesmateriaal. Het is de manier voor een zieke leerling om contact te houden met zijn leerkracht van de thuisschool, lesmateriaal te verkrijgen en het gemaakte werk in te leveren. Zo kan er afwisselend lesgegeven worden door leerkrachten op de thuisschool, tijdelijke leerkrachten thuis en de leerkrachten in het ziekenhuis. De ouders en eventuele vrijwilligers zijn hier ook bij betrokken. De elektronische leeromgeving zorgt voor een nauw contact en informatie-uitwisseling tussen alle betrokkenen en de persoonlijke lesplannen en de basisdoelen staan hen ter beschikking. Het sociale contact blijft intact. Het onderwijs wordt op één plaats georganiseerd (Govaerts, 2010)

De Integratie van een (chronisch)zieke leerling

Trimpont en Hoppenbrouwers, onder redactie van Govaerts (2010), zijn van mening dat, met het oog op de algehele ontwikkeling van een zieke leerling, het de zorg van alle betrokkenen (zoals ouders, school, artsen) moet zijn dat een (chronisch) zieke leerling zo goed mogelijk integreert op school. Elk kind heeft recht op onderwijs. Ouders nemen hier een belangrijke plaats in. Zij kunnen hun kind aanmoedigen. Zij kunnen het beste het dagelijks presteren van hun kind met school doorspreken. De school moet beschikken over informatie over de ziekte en de gevolgen die het heeft op het presteren op school, om de integratie van het kind op school zo goed mogelijk te laten verlopen. De ouders moeten hen op de hoogte stellen. Dit kan gaan om informatie over wat de leerling dagelijks voor gevolgen ondervindt van de ziekte (zoals pijn, verzorging, behoefte aan hulp); over de medicatie; over wat te doen in noodsituaties; de gevolgen voor het leren; het sociaal emotionele handelen; eventuele aanpassingen in school; informatieverstrekking aan medeleerlingen.

Zij kunnen hun wensen en verwachtingen die zij van school hebben, uitspreken. Dit is van belang voor de school. Als de school op de hoogte is, kan het voor zover mogelijk de nodige aanpassingen aanbrengen en hulpmiddelen aanschaffen en inzetten.

Ook het kind zelf speelt een rol bij de integratie op school. Hij kan meebeslissen wie op de hoogte wordt gesteld van zijn ziekte. Hij kan zijn grenzen duidelijk aangeven. Hij kan mee helpen zoeken naar oplossingen bij eventuele problemen. Hij mag eventueel gebruik maken van hulpmiddelen, meer tijd en dergelijke, om het leren te ondersteunen.

Een leerkracht vervult een grote rol als het gaat om het leren zo goed mogelijk te laten verlopen. Hij moet oog hebben voor wat mogelijk is en voor de aanleg van het kind en

afstemmen op de behoeften van het kind op het gebied van leren en het schoolleven. Dit houdt in het bijwonen van de lessen, het spelen op het plein en participeren in het groepsgebeuren op school. Om zo goed mogelijk onderwijs te kunnen geven aan het (chronisch) zieke kind, moet de leerkracht beschikken over de juiste informatie over het kind en moet zich gesteund weten door het interne (bijvoorbeeld het zorgteam) en externe netwerk (bijvoorbeeld de ziekenhuisschool) van betrokkenen.

Trimpont en Hoppenbrouwers (2010) spreken over een zorgbeleid bij alle scholen, met plaats voor alle leerlingen, ook (chronisch) zieke leerlingen. Het hele schoolteam staat achter dit zorgbeleid en weet wat zijn taak en verantwoordelijkheid is en de directeur is eindverantwoordelijk. Het zorgteam op basisscholen bestaat doorgaans uit een zorgcoördinator en zorgleerkrachten. Het zorgteam geeft structuur aan het zorgbeleid. Het werkt voorkomend, in samenwerking met de leerling en de ouders. Om de kinderen met een (chronische) ziekte zo goed mogelijk onderwijs te kunnen bieden (binnen wat mogelijk is), is samenwerking tussen veel verschillende partijen geboden. Deze partijen zijn onder andere de ouders, de leerling, het schoolteam, medeleerlingen, de ziekenhuisschool, leerkrachten die het onderwijs tijdelijk thuis verzorgen en het ziekenhuisteam.

Het ziekenhuisteam, dat onder andere bestaat uit psychologen en andere hulpverleners, kan het zorgteam van de thuisschool ondersteuning geven bij het afstemmen op de behoeften van de (chronisch) zieke leerling. Dit kan door het verstrekken van materialen (informatieboekjes over de ziekte) voor in de klas. Ook kan het adviezen geven omtrent de omgang met de grenzen van de zieke leerling.

Tenslotte noemen Trimpont en Hoppenbrouwers (2010) nog de patiëntenverenigingen, die een rol kunnen spelen bij het informeren van het schoolteam en medeleerlingen door ouders, de zieke leerling en overige betrokkenen. Zij hebben veel materialen en de nodige expertise in huis (Govaerts, 2010).

Het zorgbeleid

Onder redactie van Govaerts spreken Trimpont en Pétry (2010) over het zorgbeleid van scholen, waarbij afgestemd wordt op de individuele behoeften van zorg van kinderen met een (chronische) ziekte. Om dit zo goed mogelijk te kunnen doen, moeten scholen in samenwerking met de ouders, de leerling en de Schoolbegeleidingsdienst achterhalen wat de zorgbehoeften van een leerling met een (chronische) ziekte zijn. Deze zorgbehoeften moeten voor iedere leerling individueel geïnventariseerd worden. Hierbij is de samenwerking tussen de ouders, de leerling, het schoolteam en de schoolbegeleidingsdienst noodzakelijk. Daarnaast worden de wensen en verwachtingen van alle betrokkenen op een rij gezet en worden de beschermende en belemmerende factoren in aanmerking genomen, omdat deze van invloed zijn op het succesvolle verloop van de genomen stappen.

De schrijvers noemen verschillende beschermende factoren. Ten eerste heeft het schoolteam een duidelijke visie op zorg. Ten tweede is de leerkracht de vertrouwenspersoon van de zieke leerling, heeft gelijke verwachtingen ten aanzien van zijn leerlingen, ook de zieke leerling, toont begrip, biedt zorg, is op de hoogte van de groepsprocessen en helpt de leerling te integreren binnen de groep. Ten derde is er sprake van een samenwerking met de ouders, de zieke leerling, het interne en externe netwerk van school. Ten vierde is het op het gebied van de informatievoorziening zo dat dit op discrete wijze gebeurt, dat elk teamlid op de hoogte is, dat ouders informatie verstrekken aan school over de dagelijkse prestatie van de leerling en dat de trajectbegeleider (van het zorgteam) het geheel coördineert. En ten vijfde is er sprake van steun voor leerkrachten en ouders door leerkrachten van het speciaal onderwijs, door het zorgteam en de trajectbegeleider, door de schoolbegeleidingsdienst op emotioneel en pedagogisch gebied.

Belemmerende factoren kunnen de volgende zijn. Ten eerste is de school niet toegankelijk voor leerlingen die in een rolstoel zitten. Daardoor kan een zieke leerling niet deelnemen aan de leeractiviteiten. Ten tweede zijn er binnen school geen voorzieningen getroffen voor de medische verzorging van de zieke leerling en om te rusten, zoals een speciaal lokaal. En ten derde kan een zieke leerling door gebrek aan

hulpmiddelen, bijvoorbeeld een laptop, door zijn ziekte niet deelnemen aan leeractiviteiten.

Het beleid van de school moet er op gericht zijn dat de (chronisch) zieke leerling zo min mogelijk hinder ondervindt van de beperkingen en gevolgen van de ziekte. De school dient hiertoe stappen te nemen, gesteund door het externe en interne netwerk van professionals. Ook ouders, leerkrachten, vrienden kunnen de leerling helpen om te gaan met zijn beperkingen. Professionals uit de medische wereld kunnen het schoolteam bijstaan door hen van de nodige informatie te voorzien.

Wensen en verwachtingen van het schoolteam bij de ondersteuning van een zieke leerling

Trimpont en Pétry, onder redactie van Govaerts (2010) stellen de wensen en verwachtingen van het schoolteam apart ter sprake, omdat het net als de ouders en de zieke leerling behoefte heeft aan steun. Het heeft tenslotte de taak om het (chronisch) zieke kind zo goed mogelijk te ondersteunen bij de integratie. Ten eerste wil het goed geïnformeerd worden door een arts over de ziekte en de gevolgen die het kan hebben op het presteren op school. Dit kan met hulp van de schoolbegeleidingsdienst. En er moet overleg zijn met de ouders en het kind over het dagelijkse presteren van het kind. Ten aanzien van de informatieverstrekking aan de rest van het schoolteam willen schoolteams dat dit op een goede manier geregeld is. Bij wisseling van school moet dit ook goed geregeld zijn. Er moet overeenstemming zijn hoe het geheel van de communicatie verloopt.

Ook op het gebied van emotionele steun geven aan de zieke leerling heeft het schoolteam wensen en verwachtingen. Het wil graag de bekwaamheid leren om deze steun te bieden en genoeg tijd krijgen om de steun daadwerkelijk te geven.

Op het gebied van de medische verzorging van het zieke kind heeft het schoolteam de volgende wensen en verwachtingen. Ten eerste moet er een duidelijk protocol aanwezig zijn met betrekking tot (chronisch) zieke leerlingen. Ten tweede moet er iemand zijn die de verantwoording op zich neemt de medische zorg te geven aan de leerling. Deze moet geschoold worden, ook voor noodsituaties. Ten derde moeten binnen school aanpassingen aangebracht worden om de verzorging te kunnen doen, zoals bijvoorbeeld een geschikte ruimte met voldoende privacy, rust, hygiëne en ruimte. En ten vierde wil het schoolteam op de hoogte zijn van de regelgeving omtrent de aanwezigheid van medische benodigdheden.

Schoolteams wensen tevens dat er één persoon binnen school (de trajectbegeleider uit het zorgteam) het geheel van begeleiding van een (chronisch) zieke leerling coördineert en vrijgesteld wordt van andere taken. Dit is ook een wens van een zieke leerling en zijn ouders, zoals bij deelvraag 2.3 is vermeld. Deze persoon wijst het schoolteam op de afgesproken regelingen voor de zieke leerling, voorziet het schoolteam van de nodige informatie en is aanspreekpunt voor ouders, de leerling, medeleerlingen, het schoolteam en de werknemers van de Schoolbegeleidingsdienst.

Tenslotte heeft het schoolteam nog wensen en verwachtingen ten aanzien van de pedagogische aanpak van de (chronisch) zieke leerling. Zij willen graag dat ouders, de trajectbegeleider, het zorgteam en de Schoolbegeleidingsdienst hen daarin bijstaan.

De lange termijn gevolgen van een ernstige ziekte

Thoonen, Roosenboom, Roosmalen en Assmann (1998) benadrukken de nadelige gevolgen die het ziek zijn en de behandeling van een hersentumor kan hebben op de ontwikkeling van kinderen. Bij ouders en scholen blijft de vraag naar informatie bestaan. In het bijzonder wat de effecten van de ziekte en de behandeling zijn op langere termijn. De schrijvers zien de gegevensoverdracht van de basisschool naar het voortgezet onderwijs als een punt van zorg, omdat uit onderzoek is gebleken dat veel docenten van het voortgezet onderwijs onvoldoende op de hoogte zijn van de gevolgen van de ziekte en de behandeling voor het presteren op school. De zogenoemde 'lange-termijn-gevolgen' zorgen er voor dat de vraag naar begeleiding van ouders en leerlingen blijft bestaan.

Onder redactie van Govaerts is Adriaenssens (2010) is van mening dat er geruime tijd wederzijdse steun aanwezig moet zijn tussen ouders en school, waarbij er op wordt gelet het kind in alles te betrekken en de nadruk wordt gelegd op positieve ervaringen op school. Het is daarbij van belang om na een tijd van afwezigheid en behandeling in het ziekenhuis niet te veel eisen te stellen aan het kind en elke vooruitgang positief te benoemen. Gaandeweg kunnen ouders en school het kind laten oefenen in zelfstandigheid, door hem steeds meer vrijheid te geven, al naar gelang de mogelijkheden van het kind. Een chronische ziekte vergt levenslange training. Hier wordt mee bedoeld dat de periodes van toezicht houden en afspraken maken afgewisseld worden met nagenoeg geen toezicht, omdat het kind zelfstandig genoeg is.

Russell en Closs (1999) leggen tenslotte de nadruk op de noodzaak van een vennootschap tussen onderwijs- en gezondheidsdiensten, leerkrachten, kinderen en families, ten einde de praktische en emotionele impact die een chronische, medische aandoening heeft op het onderwijs en de ontwikkeling te begrijpen.

Conclusie

Een ziek kind krijgt tijdens zijn ziekte te maken met de drie verschillende werelden van het ziekenhuis, de school en het gezin. De samenwerking tussen het 'netwerk' van het ziekenhuis, de school en het gezin is van groot belang voor de ontwikkeling van een ziek kind. Ouders brengen de verbinding in dit 'netwerk' tot stand. Een goede communicatie tussen de verschillende partijen leidt tot afspraken en afstemming in de ondersteuning en begeleiding van de ouders en het zieke kind. School speelt een belangrijke rol in het leven van een ziek kind en door een goede samenwerking tussen alle partijen is het mogelijk het onderwijs te continueren. De school blijft verantwoordelijk voor het onderwijs aan het zieke kind. Zij kan daarin bijgestaan worden door externe deskundigen. Langdurige afwezigheid door welke oorzaak ook, kan de ontwikkeling van het zieke kind nadelig beïnvloeden. Het is van belang dat het zieke kind zo veel mogelijk naar school gaat, zowel in het ziekenhuis als thuis, eventueel met de nodige hulpmiddelen, aanpassingen en medicatie.

Het is zowel de wens van het schoolteam als van het zieke kind en zijn ouders dat binnen de thuisschool één persoon uit het zorgteam het geheel van zorg en begeleiding coördineert, dit om op een goede manier af te kunnen stemmen op de zorgbehoeften van de zieke leerling. Deze persoon is op de hoogte van de regelingen die zijn afgesproken voor de zieke leerling en wijst het schoolteam daar op. Zij is verantwoordelijk voor de informatieverstrekking aan het schoolteam. Zij is aanspreekpunt voor ouders, de leerling, medeleerlingen, het schoolteam en de werknemers van de schoolbegeleidingsdienst. De 'lange-termijn-gevolgen' van een ziekte moeten niet worden onderschat, de vraag naar informatie en begeleiding van school, de ouders en het zieke kind, blijft bestaan.

2.11 Hoe bereid je medeleerlingen voor op het omgaan met een ziek kind in de klas?

Inleiding

In dit hoofdstuk komen de openheid ten opzichte van de medeleerlingen van een ziek kind en de betrokkenheid van het zieke kind en zijn medeleerlingen veelvuldig aan bod. De openheid over het zieke kind en zijn ziekte wordt afgestemd op het ontwikkelingsniveau van de leerlingen. Dit alles met het doel om de omgang met het zieke kind zo goed mogelijk te laten verlopen. Onderwijs is van groot belang in het leven en voor de ontwikkeling van het zieke kind. Het is daarom belangrijk, ook in periodes van afwezigheid, om hem betrokken te houden bij school en zijn medeleerlingen. De leerkracht speelt hier een belangrijke rol in, door informatie te verstrekken over de zieke leerling, door zijn openheid en duidelijkheid en door het contact te stimuleren tussen de zieke leerling en zijn medeleerlingen.

Een verhaal uit de praktijk: openheid en betrokkenheid

Vriens en Versteeg (1997) beschrijven in hun boek dat de klasgenoten van Peter, die een hersentumor heeft, op de hoogte worden gehouden van de situatie van Peter, afgestemd op wat ze begrijpen. Dit gebeurt onder andere door middel van het vertellen van een verhaal over een 'celletje dat niet wilde luisteren' van het KWF. De school wil de kinderen en Peter betrokken bij elkaar houden. Ook wordt steeds met de kinderen gesproken over het accepteren van elkaar. De kinderen worden voorbereid op het andere uiterlijk van Peter, door zijn ziekte.

De school besluit een project te organiseren, waar zieke kinderen (ook die niet meer beter worden) en de omgang met hen aan de orde komen, dit om de kinderen op deze manier meer informatie te geven over kinderen met een ernstige ziekte. De ouders en Peter worden bij het project betrokken. Dit leidt tot open gesprekken tussen de kinderen onderling en de leerkracht over dit onderwerp.

De leerkracht van Peter speelt in op vragen van de andere kinderen in de groep, door middel van een klassengesprek. Dit om bepaalde onderwerpen bespreekbaar te maken, zodat de kinderen er beter mee om kunnen gaan. Ook wordt er op initiatief van de andere kinderen een speciale Peter-dag georganiseerd, omdat hij erg veel leuke dingen moet missen. De dag wordt aan het begin van de week ingepland, omdat hij dan nog de meeste energie heeft.

Als Peter niet meer op school kan komen, wordt er een uitwisselboek gemaakt, waarin zowel Peter als zijn klasgenoten hun belevenissen opschrijven.

Een zieke leerling in de groep

Wanneer een leerling ziek is en als gevolg daarvan geruime tijd afwezig is, worden medeleerlingen op de hoogte gebracht en zullen er vragen komen over de ziekte van de leerling. Het is goed om een aantal lessen aan de ziekte te besteden en daarbij af te stemmen op het ontwikkelingsniveau van de kinderen. Enkele lessuggesties zijn een kringgesprek; een informatiehoek; een kijkdoos ziekenhuis, passend bij het onderwerp ziekenhuis; een werkstuk; een presentatie. Bij een groepsgesprek kunnen boeken en leskoffers als ondersteunend materiaal dienen om de ziekte te bespreken, maar ook om het contact met de zieke leerling te houden. Een voorbeeld van een leskoffer is de EHBZo-koffer van Ziezon, met daarin een praatplaat, voorleesboeken enzovoorts. Het is belangrijk dat medeleerlingen gedurende de afwezigheid van de zieke leerling hun zorgen kunnen uiten. Het is van belang dat de werkplek van de zieke leerling in de klas blijft, omdat dat een plek kan zijn voor de medeleerlingen om aan hem te denken. Er kan een foto van de leerling staan en eventueel een heen en weer schriftje liggen voor het contact tussen de zieke leerling en zijn medeleerlingen. Enkele suggesties voor het uiten van zorgen zijn het maken van tekeningen, 'een gedachtenboom' en een brievenbus, met brieven met gedachten van de leerlingen.

Het is van belang het contact tussen de zieke leerling en zijn medeleerlingen te stimuleren. Dit kan door iets voor elkaar te maken; door het gebruik van ICT (Digibeter, WebChair, Webcam); een bezoeking te brengen aan de zieke leerling, dit met een

duidelijke taak, bijvoorbeeld het langsbrengen van schoolwerk; een kort bezoekje van de zieke leerling aan zijn medeleerlingen op school. Dit laatste kan bijvoorbeeld tijdens het buitenspelen plaatsvinden (CED-Groep, 2011).

Openheid en contact geboden

Roosmalen (2006) is van mening dat het geven van informatie aan de medeleerlingen van een zieke leerling heel nauwkeurig moet gebeuren, aangepast aan het ontwikkelingsniveau van de kinderen. Het is belangrijk dat de eigen leerkracht dit doet. Binnen een veilige sfeer is er ruimte voor emoties en vragen van de leerlingen. De leerkracht houdt zo de controle over de informatie die wordt gegeven en binnen de eigen groep kan worden meegedeeld met de emoties die de leerlingen hebben. Ook moet er aandacht zijn voor de eventuele broers en zussen van het kind en hun klas. Bij het informeren van de klas is het van belang hen hierbij te betrekken. Wellicht willen zij zelf hun klas vertellen over hun zieke broer of zus en vragen van hun klasgenoten beantwoorden.

Als de medeleerlingen gehoord hebben dat hun klasgenoot ernstig ziek is (Roosmalen schrijft over kanker), willen zij graag wat doen voor de leerling. De leerkracht moet hier ruimte voor geven en dit begeleiden, want dat versterkt het groepsgevoel.

Volgens Roosmalen (2006) is er materiaal beschikbaar om bepaalde onderwerpen, zoals bijvoorbeeld de ziekte en de behandeling, bespreekbaar te maken. De medeleerlingen zijn dan goed voorbereid als de zieke leerling op school komt. Dit zorgt er voor dat er meer acceptatie is van de soms speciale aanpak van de zieke leerling. Ook is er meer begrip voor het feit dat de zieke leerling niet altijd 'zichtbaar' ziek is, maar dit wel is. De zieke leerling heeft dan ook het gevoel beter begrepen te worden door zijn medeleerlingen. Het kan volgens Roosmalen (2009) voor medeleerlingen lastig zijn met een ziek kind om te gaan. Aan de ene kant wil de zieke leerling normaal behandeld worden, aan de andere kant wil hij ook dat andere leerlingen zijn situatie erkennen. Als leerkracht is het goed hier aandacht aan te besteden in de klas en de tijd en de ruimte aan de medeleerlingen te geven een bijdrage te leveren om de zieke leerling te helpen.

Ook Roosmalen (2006) vindt het belangrijk dat de school en de klas contact houden met de afwezige leerling. Dit kan volgens Roosmalen op allerlei manieren. Tegenwoordig kan dit door e-mail, MSN en SKYPE. Het contact is belangrijk, omdat het houvast geeft en het zieke kind het gevoel geeft deel uit te maken van de 'gewone' wereld. De leerkracht coördineert het contact tussen de zieke leerling en zijn klasgenoten. En hij doet dit op een open en eerlijke manier.

Volgens Kleuters (onder redactie van Govaerts, 2010), verantwoordelijke van Ziezon, Landelijk Netwerk Ziek-zijn en Onderwijs Nederland, heeft de school als voornaamste taak contact te houden met de zieke leerling, gedurende zijn afwezigheid, tot hij weer op school is en deel uitmaakt van zijn groep. School hoort bij het gewone leven van de leerling en neemt daarbij een bijzondere plaats in. De schrijver geeft aan dat het contact met school, de leerkracht en de medeleerlingen van fundamenteel belang is voor de ontwikkeling van de leerling.

Volgens Boer (1998), zelf ambulant begeleider, is de leerkracht een voorbeeld voor zijn leerlingen in het houden van contact met de zieke leerling en in het openhartig spreken over de ziekte van de leerling en alles er omheen. De schrijver spreekt over de 'brugfunctie' die de leerkracht bekleedt met betrekking tot het contact tussen een zieke leerling, de ouders, de klas en school.

Ook Jonkers (H. en A.) (1998) vinden de betrokkenheid en het contact tussen de ernstig zieke leerling en zijn klasgenoten belangrijk. Zij gebruiken hiervoor een verhaal uit hun eigen leven. Ze vertellen over hun aanpak en samenwerking met alle betrokkenen om hun dochter voor wie school veel betekende zoveel mogelijk betrokken te houden bij school en alles wat daarbij hoorde.

De leerkracht houdt, in overleg met de ouders, de klas op de hoogte van de situatie van de zieke leerling en geeft ruimte voor vragen en reacties van de medeleerlingen. Binnen een veilige sfeer kan er samen gesproken worden over de ziekte en welke emoties dit teweeg brengt. Er is hierbij steeds nauw contact tussen de leerkracht en de ouders over

wat er verteld wordt met betrekking tot de zieke leerling. Er kan contact zijn tussen de zieke leerling en zijn klasgenoten door middel van bijvoorbeeld kaarten, brieven, videoboodschappen, cadeautjes en bezoek. Als het kind na lange tijd weer op school komt, is het van belang dat de leerkracht open is naar de kinderen toe over de leerling, dat de kinderen voorbereid worden op de komst van de leerling en dat de leerkracht duidelijk is, zodat de andere leerlingen weten wat ze kunnen verwachten (Jonkers (H. en A.), 1998). Dit wordt ook in hoofdstuk 2.12 beschreven.

Ook Tilstra (2000) is van mening dat er openheid en duidelijkheid over de ziekte moet zijn jegens medeleerlingen van een ernstig zieke leerling, dit met goedkeuring van de zieke leerling en de ouders. Ook hij geeft aan dat er ruimte moet zijn voor emoties, ook van de leerkracht zelf en voor vragen en opmerkingen van de leerlingen. De leerlingen moeten regelmatig op de hoogte worden gebracht van de situatie van de zieke leerling. De leerkracht moet zelf goed op de hoogte blijven van wat er zich afspeelt in de groep. Vanuit de school, de leerkracht en de medeleerlingen van de zieke leerling wordt regelmatig contact gehouden met de zieke leerling, door middel van kaarten, tekeningen, video-opnames etc. Vrienden van de zieke leerling kunnen daar een grote rol in spelen. Ortibus beschrijft onder redactie van Govaerts (2010) het contact tussen een zieke leerling, zijn leerkracht en klasgenoten via ICT. Het gaat daarbij niet alleen over schoolse zaken, maar ook over de dagelijkse dingen en wat ze zoal meemaken. De ervaringen van een ziek kind in het ziekenhuis zijn voor klasgenoten vaak interessant. De medewerkers van de ziekenhuisschool hebben een brugfunctie tussen het ziekenhuis en thuis, waaronder school, omdat ze een ziek kind de gelegenheid geven dit contact via ICT te onderhouden. Volgens Davos (onder redactie van Govaerts, 2010) hebben de kinderen in het UZ Leuven onder andere voor dit doel gratis de beschikking over een laptop met draadloos internet op hun kamer. Chatten is een voorbeeld van het contact tussen een zieke leerling, zijn vrienden en klasgenoten. Via een klasblog (webblog) kunnen belevenissen in de klas, de agenda, foto's enzovoorts. uitgewisseld worden. Zo blijven zieke leerlingen betrokken bij hun klas. Zo biedt ICT vele mogelijkheden tot contact. Een goede organisatie en begeleiding is volgens Davos (2010) wel noodzakelijk.

De rol van medeleerlingen voor de integratie van een (chronisch)zieke leerling

Trimpont en Hoppenbrouwers schrijven onder redactie van Govaerts (2010) dat de medeleerlingen van een (chronisch) zieke leerling een belangrijke rol spelen als het gaat om de integratie van de zieke leerling op school. Het kan zowel een positieve als negatieve rol zijn. Op sociaal emotioneel gebied kunnen zij de zieke leerling begrijpen en deel laten nemen, zodat de leerling zich goed voelt en tot beter leren komt. Maar het kan ook zo zijn dat leerlingen de grenzen van en de daarmee samenhangende extra zorg voor de zieke leerling niet accepteren, zodat de zieke leerling zijn grenzen als belemmering gaat zien.

In hoeverre de medeleerlingen op de hoogte gesteld worden van de ziekte van de leerling, gebeurt in overleg met de zieke leerling en zijn ouders, waarbij het privé-leven van de leerling en zijn ouders gerespecteerd wordt. Het kan zijn dat de leerling niet wil dat zijn medeleerlingen op de hoogte zijn van zijn ziekte. Maar vaak is het zo dat als medeleerlingen goed op de hoogte zijn van de ziekte van de leerling, zij tot helpen bereid zijn, bijvoorbeeld door aantekeningen te maken voor de leerling en het houden van contact wanneer de leerling afwezig is. Dit heeft een positieve uitwerking op het welzijn van de leerling en zijn zelfbeeld.

De Vereniging Ouders, Kinderen en Kanker

Assman, Roosmalen en Thoonen (1998) besteden tenslotte aandacht aan de begeleiding die gegeven wordt aan een zieke leerling door ouders en school. De Vereniging Ouders, Kinderen en Kanker spelen hier een rol in door onder andere onderwijsmateriaal te ontwikkelen voor scholen, waaronder ook de groep van het kind, in de omgang met en begeleiding van kinderen met kanker en de opvang van de groep. Dit om onduidelijkheden rond de ziekte weg te nemen en het bespreekbaar te maken. De Vereniging Ouders, Kinderen en Kanker heeft daarvoor een project ontwikkeld. Dit project bestaat uit een informatiebrochure, een boek, vier projectkoffers (voor de

verschillende bouwen van het basisonderwijs en het voortgezet onderwijs; die bevatten allerlei voorlichtings- en lesmateriaal afgestemd op de leeftijdsgroep), videofilms (bedoeld om het gesprek op gang te brengen tussen een zieke leerling en zijn medeleerlingen) en voorlichting. Het boek 'Kinderen met kanker: school en toekomst', onderdeel van het project, kan leerkrachten en leerlingen helpen om antwoorden te vinden op vragen rond kanker en de gevolgen daarvan en in de omgang met alle betrokkenen van een zieke leerling.

Conclusie

Je kunt als leerkracht de medeleerlingen van een ziek kind voorbereiden op de omgang met het zieke kind door in overleg met het zieke kind en zijn ouders open en duidelijk te zijn over de zieke leerling en zijn ziekte en daarbij ruimte te geven voor reacties, gesprekken en initiatieven van de medeleerlingen. De leerkracht stemt daarbij altijd af op het ontwikkelingsniveau van de leerlingen. De school heeft een belangrijke plaats in het leven van een zieke leerling en is van groot belang voor zijn ontwikkeling. Het is daarom zaak om hem, ook bij afwezigheid, betrokken te houden bij de school en zijn medeleerlingen en het contact onderling te stimuleren. Tegenwoordig is dit heel goed mogelijk door het gebruik van ICT, maar het kan ook door het brengen van bezoeken, het sturen van kaartjes etc. Voor de medeleerlingen van een ziek kind moet er ruimte zijn in de klas om hun zorgen te uiten. Dit kan onder andere door het maken van tekeningen of het schrijven van brieven.

De Vereniging Ouders, Kinderen en Kanker heeft een project ontwikkeld voor het onderwijs in de omgang en begeleiding van kinderen met kanker. Dit om onduidelijkheden rond de ziekte weg te nemen en de ziekte bespreekbaar te maken. Er kan voor dit doel ook gebruik gemaakt worden van de EHBZo-koffer van Ziezon.

2.12 Hoe bereid je medeleerlingen voor op een komend afscheid, mocht het kind komen te overlijden?

Inleiding

Ook bij het voorbereiden van de medeleerlingen van een ziek kind op een komend afscheid wordt door de leerkracht in overleg met de ouders en op niveau van ontwikkeling open gesproken over het overlijden. Er moet daarbij ruimte zijn voor vragen en het gesprek, waarbij de leerkracht op dat moment een steun is voor de leerlingen. Er kan ook na het overlijden bij medeleerlingen de behoefte blijven bestaan om te spreken over onderwerpen als ziekte en dood. Dit helpt bij het verwerken van het verlies.

Een verhaal uit de praktijk: openheid op niveau van ontwikkeling

Vriens en Versteeg (1997) beschrijven het moment dat de kinderen van school worden geïnformeerd over het overlijden van Peter. Dit gebeurt in alle groepen tegelijkertijd. Er wordt daarbij rekening gehouden met hun niveau en betrokkenheid. Dit gebeurt onder andere door middel van een verhaal of een boek, waarbij het overlijden van een kind ter sprake komt. Het programma wordt daarna aangepast en de leerkracht is op dat moment een steun voor de kinderen. Vooraf is er een brief aan de ouders van de kinderen bij Peter in de klas bezorgd en 's avonds is er een ouderoverleg met dezelfde ouders. Hier worden de afspraken met Peters ouders besproken en ook is er ruimte voor vragen en het gesprek met elkaar. In de klas is er ruimte om te spreken over Peter en ruimte voor vragen.

Een verhaal uit de praktijk: het afscheid

Vriens en Versteeg (1997) brengen het afscheid van Peter ter sprake, waarbij een aantal kinderen uit zijn klas aanwezig zijn. Ze nemen tekeningen en bloemen mee en mogen ze zelf ophangen in het kamertje waar Peter ligt. In een afscheidsalbum mogen de kinderen iets schrijven of tekenen. De schrijvers geven aan dat de kinderen van het afscheid geen nare herinneringen hebben.

Om de structuur te behouden, is er op de dag van de begrafenis 's morgens school. Er wordt onder andere gesproken over de komende afscheidsdienst en de begrafenis. Tijdens de afscheidsdienst en op de begraafplaats mogen de kinderen ook een bijdrage leveren, door druiven (die vond Peter heel lekker) uit te delen, ballonnen (met de wensen van de kinderen) op te laten en bloemen op zijn kistje te leggen. Ook nadien wordt er regelmatig over Peter gesproken in de klas. Zijn klasgenoten bezoeken regelmatig zijn graf om daar bloemen en tekeningen neer te leggen. Dit doen ze ook een jaar later met de hele groep. Er wordt een verhaal voorgelezen en er worden bloemen neergelegd. In de klas hangt een foto van Peter en van Peter samen met zijn klas en een poster. De gebeurtenissen leiden tot een verbondenheid tussen alle klasgenoten van Peter. De leerkrachten moeten er volgens de schrijvers alert op blijven dat de groep van Peter behoefte blijft houden om te praten over onderwerpen als ziekte en de dood.

Het verschil in begrip van de dood in de verschillende leeftijdsfases

Roosmalen (2009) heeft het als het gaat om het overbrengen van slecht nieuws aan kinderen en jongeren allereerst over hun begrip van de dood. Er is een verschil in begrip in de verschillende leeftijdsfases. Kleuters kennen het verschil tussen het leven en de dood. Zij zien het afscheid en de dood echter niet als zijnde definitief en zijn er ook niet bang voor. Kinderen van zes tot negen jaar oud krijgen langzaam het besef dat de dood definitief is, maar wat het precies inhoudt, begrijpen ze nog niet. Er kan angst of verwarring aanwezig zijn over de dood. Kinderen tussen negen en twaalf jaar komen tot de ontdekking dat alle levende dingen, personen ook eenmaal dood kunnen gaan. Er bestaat nieuwsgierigheid over de dood en wat er na de dood is. Angst en verdriet kunnen aanwezig zijn, maar die komen niet altijd naar boven. Kinderen vanaf twaalf jaar begrijpen het onvermijdelijke van de dood en dat het niet leeftijdsgebonden is. Gevoelens van verwarring en angst voor de dood kunnen aanwezig zijn.

Communicatie met de betrokkenen van een zieke leerling

Volgens Roosmalen (2009) blijkt uit de praktijk dat openheid over de situatie van de zieke leerling zorgt voor duidelijkheid en rust bij de andere leerlingen, omdat ze betrokken zijn bij het ziekteverloop. De situatie van een zieke leerling is voor medeleerlingen niet altijd goed te begrijpen, omdat dit niet altijd zichtbaar is voor hen. Dan kan het zien van de lichamelijke klachten van de zieke leerling confronterend zijn en emoties te weeg brengen. Door het delen van emoties in de klas kunnen leerlingen zich uiten. Hierbij kunnen Sovalessen gebruikt worden. Het informeren van de medeleerlingen en hun ouders moet goed voorbereid worden. De communicatie moet afgestemd worden op de ontwikkelingsleeftijd van de leerlingen. Dit geldt ook voor het inlichten van de rest van de school en de ouders. Het is aan te raden om na het informeren van de klasgenoten een brief voor de ouders mee te geven. Zorgvuldigheid in de communicatie is hier bij van belang. Te allen tijde is de wens van de ouders van de zieke leerling doorslaggevend.

Begeleiding door ouders en school bij en na het overlijden van een leerling

Ook Jonkers (H. en A.) (1998) zijn van mening dat het belangrijk is om als leerkracht open te staan en ruimte te geven om over het onderwerp 'de dood' te spreken in de klas. Dit helpt medeleerlingen van de overleden leerling bij het verwerken van het verlies. Bovengenoemde schrijvers geven samenvattend een aantal kernpunten voor ouders en school voor als de medeleerlingen de ernstig zieke leerling daadwerkelijk zien, na een tijd van afwezigheid. Het is belangrijk om open te zijn naar de kinderen toe, dat de kinderen voorbereid worden en dat duidelijk is wat de kinderen kunnen verwachten. Een voorbeeld hiervan is een videoboodschap van de zieke leerling laten zien aan de medeleerlingen. Dan kan er een gesprek plaatsvinden over deze video, waarbij de leerlingen hun gevoelens kunnen uiten. De leerlingen weten hoe de zieke leerling er uit ziet en zijn voorbereid.

Zij noemen tevens enkele kernpunten voor ouders en school wat betreft het begeleiden bij en na het overlijden van een ernstig zieke leerling. Zij geven aan dat de informatieverstrekking onmiddellijk moet plaatsvinden (eerst aan de leerkracht, daarna aan de medeleerlingen (door de eigen leerkracht) en de rest van de school). Er moet ruimte zijn voor vragen en gesprekken over 'de dood', dit met het oog op de verwerking van het verlies. Tevens kan de leerkracht samen met de leerlingen het initiatief nemen om een afscheid te organiseren. Als laatste moet er nazorg geregeld worden. Er blijven altijd vragen bij de medeleerlingen en eventuele andere betrokkenen. Dit laatste blijkt ook uit het voorgaande. Bij de nazorg kan een ouder van de overleden leerling een rol in spelen.

Jonkers (H. en A.) (1998) spreken ook over een draaiboek voor school als er een leerling ernstig ziek wordt of overlijdt. Dit om scholen aan te zetten tot nadenken over hoe te handelen wanneer een leerling ernstig ziek wordt of overlijdt.

Het overlijden van een leerling

Tilstra (2000) stelt ook het overlijden van een zieke leerling aan de orde. Ook geeft hij aan dat het contact vooraf aan het overlijden tussen de leerling en zijn medeleerlingen belangrijk is. Na het overlijden is het van belang dat de leerkracht helder en open is over wat er gebeurd is, dit alles in overleg met de ouders. Hierbij is tijd nemen en ruimte geven voor het gesprek en het verwerken van groot belang en ook het tonen van emoties daarbij. Ieder doet dit op zijn eigen wijze. In overleg met de ouders komt ook de begrafenis of crematie ter sprake en het wel of niet aanwezig zijn en de bijdrage van de medeleerlingen.

Na de begrafenis of crematie wordt er in samenspraak met de medeleerlingen een herinnering aan de leerling geplaatst. Ook moet er aandacht en ruimte zijn en blijven om over de overleden leerling te praten. De leerkracht wordt ondersteund door de Educatieve Voorziening in het ziekenhuis en door de Onderwijsbegeleidingsdienst. Voor de verwerking van het verlies is literatuur beschikbaar en ook beschikken zij over de nodige ervaring omtrent het overlijden van kinderen.

Tilstra (2002) wijst er op dat sommige kinderen hun verdriet uitstellen, vanwege het verdriet dat ze zien bij anderen. Het kan lastig zijn voor een kind om gelijk met anderen te rouwen. Het is daarom belangrijk het gedrag van het kind in de gaten te houden, omdat het kind ook de gelegenheid moet krijgen om te rouwen. Wanneer het niet lukt om het kind te laten praten over het verlies, zijn er verschillende manieren om het kind aan het praten te krijgen. Een manier is om iedereen een voorwerp te laten meebrengen die bij iemand hoort van wie ze veel houden ('een voorwerp als rode draad'). Om de beurt mogen ze iets vertellen over het voorwerp. Een andere manier om het kind te helpen bij het rouwen is een troostboek te maken. De kinderen mogen een schilderij maken dat het kind kan troosten. Als het kind verdrietig is, kan hij daar in bladeren en troost vinden. Andere manieren zijn een verhaal vertellen, waarin je het gebeuren verwerkt, de kinderen mogen daar tekeningen bij maken (verhaaltekening); een project over 'iemand missen'; het draaien van klassieke muziek, die kinderen rustig maakt en waarbij ze kunnen nadenken; het maken van een plakboek vol herinneringen. Een voorbeeld van een herinneringsboek is 'Ik zal je nooit vergeten' van stichting 'In de wolken'.

Enige tips voor scholen voor als een leerling komt te overlijden

Roosmalen (2009) geeft ten slotte nog verschillende tips voor de school bij het omgaan met het overlijden van een leerling. Het is voor elke school belangrijk dat er een draaiboek aanwezig is, zodat er snel en juist gehandeld kan worden. Ook Jonkers (H. en A.) (1998) hebben dit al eerder in dit hoofdstuk genoemd. Ook noemen ze verschillende punten die in een draaiboek zijn beschreven. Ze noemen onder andere ook punten met betrekking tot het inlichten van de klas. Het is heel belangrijk om goed van te voren te bedenken hoe je als leerkracht het bericht van het overlijden van de leerling aan de medeleerlingen gaat vertellen. Je mag als leerkracht je gevoelens tonen en zo nodig een collega als steun meevragen. Als leerkracht moet je de medeleerlingen ruimte geven te reageren op het bericht. Je kunt daarbij gebruikmaken van bijvoorbeeld boeken en lesideeën. De reacties van de leerlingen hangen sterk samen met hun leeftijd. Het is belangrijk om na het brengen van het nieuws ook gelegenheid te geven voor emoties van de leerlingen. Dit kan op allerlei manieren. Sommige leerlingen vinden het prettig te praten, andere gaan er op een andere manier mee om. Zij kunnen bijvoorbeeld iets schrijven, knutselen of spelen.

Op een centrale plaats in school kan een hoek worden ingericht, waar iedereen binnen school terecht kan voor troost. Dit kan ook binnen de klas de tafel van de leerling zijn. Als het afscheid heeft plaatsgevonden, is het goed dat de tafel en stoel van de leerling nog blijven staan in de klas en dat er nog geregeld over de leerling wordt gepraat en over hoe het verder gaat. In de school kan een herinnering aan de leerling worden opgehangen of neergezet.

De verwerking door de leerlingen kan verschillend zijn. Er moet ruimte zijn voor het uiten van gevoelens en emoties. Als leerkracht kan je van grote steun zijn voor de kinderen.

Roosmalen (2009) noemt specifiek als werkvorm voor het bespreken van de omgang met verlies in de klas 'de zorgenboom'. In de boom komen de zorgen van de leerlingen te hangen, door middel van briefjes. Kinderen kunnen er voor kiezen hun zorgen al dan niet te bespreken. De zorgen van de leerlingen krijgen zo een plaats en de boom helpt ze te dragen. Het erkennen van en ruimte geven aan de zorgen van de leerlingen kan hen helpen, onder andere ook in het relativiseren.



Conclusie

Ook bij een naderend afscheid en het overlijden van een zieke leerling is in overleg met de ouders openheid en duidelijkheid van de leerkracht naar de medeleerlingen, op hun niveau van ontwikkeling, van groot belang. Daarbij moet ruimte zijn voor het gesprek en het uiten van emoties en gevoelens. De leerkracht steunt de leerlingen hierbij. Ook na het afscheid kan er bij de leerlingen de behoefte blijven bestaan om te spreken over ziekte en de dood. Het is goed hier ruimte voor te geven, omdat dit helpt bij het verwerken van het verlies. Het is belangrijk om als leerkracht het gedrag van de leerlingen goed in de gaten te houden, omdat niet elke leerling zijn verdriet en rouw wil laten zien of bij zichzelf toestaat. Elk kind moet de gelegenheid krijgen te rouwen. Om het gesprek over het verlies op gang te brengen en ruimte te geven voor rouw en verwerking kunnen verschillende werkvormen ingezet worden, zoals 'een voorwerp als rode draad'; een verhaaltekening; het draaien van klassieke muziek; een plakboek vol herinneringen; een troostboek en 'de zorgenboom'.

3 Methode van onderzoek

Uit de literatuur is gebleken dat een open communicatie en een goede afstemming tussen de verschillende betrokkenen van een ernstig zieke leerling van groot belang is. Dit om de leerling op een zo goed mogelijke manier te begeleiden tijdens zijn ziekte, ontwikkeling en deelname aan het onderwijs. Wij willen onderzoeken of hetgeen in de theorie naar voren komt in overeenstemming is met de praktijk.

Onderzoek

Voor dit onderzoek gaan we verschillende enquêtes maken. Deze enquêtes gaan we uitzetten bij leerkrachten en ouders met een ernstig ziek kind, om deze met elkaar te kunnen vergelijken. Wij zijn op de hoogte van zes zieke leerlingen die in het verleden ernstig ziek zijn geweest of op dit moment zijn. Van deze leerlingen willen we de ouders en leerkrachten benaderen.

We gaan ook aan de hand van vragenlijsten interviews afnemen bij een pedagogisch medewerker en een consulent Onderwijsondersteuning zieke leerlingen in het Sophia kindziekenhuis te Rotterdam. Wij willen met onze enquêtes en vragenlijsten in ieder geval te weten komen hoe de communicatie verloopt en op welke manier op dit moment afgestemd wordt tussen de verschillende betrokkenen. Verder willen we weten of ouders en leerkrachten bepaalde problemen tegenkomen in de omgang met een ernstig zieke leerling.

4 Resultaten

In dit hoofdstuk worden opvallende zaken beschreven die uit de enquêtes naar voren zijn gekomen. De enquêtes van de leerkrachten en ouders worden per zieke leerling met elkaar vergeleken.

Jeargendis (bijlage 1 en 2)

Zowel de leerkracht als de pleegouders gaven aan dat er sprake was van een goede communicatie tussen de betrokkenen. Wel ervoer de leerkracht dat er soms te weinig tijd was om de leerling te bezoeken, zie bijlage 2. De pleegouders hebben dit niet zo ervaren, zij kijken zeer positief terug op de betrokkenheid van de leerkracht en school, zie bijlage 1 voor de enquête van de pleegouders van Jeargendis.

Timon (bijlage 3 en 4)

De leerkracht ervoer dat ze zelf moest zoeken naar een weg in de begeleiding van Timon en zijn ziekte, zie hiervoor bijlage 3. De ouders hebben de begeleiding juist positief ervaren, zie bijlage 4 voor de enquête van de ouders. Wat opvalt is dat ouders regelmatig een stukje in de nieuwsbrief schreven over Timon en zijn ziekte. Verder is er een informatieavond belegd voor de ouders van de medeleerlingen van Timon. Timons ouders hebben tijdens deze avond informatie gegeven door middel van een fotopresentatie.

De onderwijsassistent is ingezet om thuisonderwijs te geven aan Timon.

Marilyn (bijlage 5 en 6)

Zowel de leerkracht als de ouders van Marilyn zijn tevreden over hoe de communicatie verloopt.

De leerkracht ervaart veel steun van collega's, zoals te lezen is in bijlage 6.

Iets wat opvalt, is het gebruik van Facebook. Ouders geven daarop regelmatig informatie over de gezondheid van Marilyn, dit is te lezen in bijlage 5. Andere betrokkenen, zoals de juf van de voorschool en andere ouders, volgen het account.

De leerkracht miste nog voorlichtingsmateriaal vanuit het ziekenhuis over de ziekte, gericht op peuters.

Jarno (bijlage 7, 8 en 9)

Volgens de ouders van Jarno is het lastig de balans te vinden tussen wat Jarno wel en niet kan, zie hiervoor bijlage 7.

De leerkrachten zien dat Jarno door zijn ziekte een zwakke motoriek heeft, waardoor hij volgens hen niet aan alle activiteiten kan deelnemen. Hij doet volgens één van de leerkrachten wel zijn best om mee te doen, zie hiervoor bijlage 8 en 9.

De ouders stellen het op prijs als de leerkrachten betrokkenheid tonen wanneer Jarno door ziekte thuis is, door bijvoorbeeld telefonisch contact of het sturen van een mailtje. Volgens de leerkrachten is er bij bijzonderheden rondom Jarno contact tussen school en de ouders. Verder schrijven de ouders regelmatig in de nieuwsbrief om de school en de andere betrokkenen op de hoogte te houden.

Ouders merken dat er op het gebied van de ziekte van Jarno en de begeleiding hierbij nog veel onbekendheid is. De leerkrachten geven aan dat de informatie over de ziekte van Jarno die ze aan het begin van het schooljaar hebben gekregen van de ouders van Jarno compleet is. De leerkrachten ervaren in de omgang met de ziekte van Jarno geen problemen.

5 Conclusies, aanbevelingen en discussie

Conclusies

Een ernstig zieke leerling is volgens Roosmalen (2006, 2009) een leerling die een chronische of progressieve ziekte heeft met een beperkte levensverwachting tot gevolg. Het is een leerling die een levensbedreigende ziekte heeft en als gevolg daarvan vroegtijdig komt te overlijden of een ongeneeslijke ziekte heeft.

Ouders krijgen in eerste instantie te maken met de gezondheidsklachten van het kind. Als er meerdere kinderen in het gezin zijn, zullen ouders opvang moeten regelen voor deze kinderen tijdens de ziekenhuisopnames en behandeling.

Ouders zijn verantwoordelijk voor de informatieverstrekking naar overige betrokkenen (Vriens & Versteeg, 1997).

Ouders komen in aanraking met verschillende hulpverleners (CED-Groep, 2011).

De wensen en verwachtingen van ouders van een ernstig ziek kind zijn persoonlijk. Ouders wensen dat er één vertrouwd persoon binnen de thuisschool het geheel van begeleiding en samenwerking coördineert en bij wie de leerling terecht kan (Roosmalen, 2009).

Ouders verwachten dat de leerkracht, eventueel in samenwerking met verschillende betrokkenen, op zoek gaat naar een oplossing voor de deelname aan het onderwijs (Govaerts, 2010).

Onderwijs is belangrijk, omdat het wettelijk bepaald is dat zieke leerlingen onderwijs krijgen en dat de thuisschool er verantwoordelijk voor is (Keesom & Tielen, 2001).

Onderwijs is van belang, vanwege de drie basisbehoeften autonomie, relatie en competentie (Roosmalen, 2006).

Wanneer een leerkracht te maken krijgt met een zieke leerling in de klas kan dit veel emoties teweeg brengen en emotioneel een zware belasting zijn.

De leerkracht is verantwoordelijk voor de informatieverstrekking aan overige teamleden en de ouders van alle leerlingen (Roosmalen, 2006).

De leerkracht zal regelmatig bezoeken afleggen en contact onderhouden met de zieke leerling en zijn ouders en dit ook stimuleren bij de medeleerlingen (CED-Groep, 2011).

Vanuit de verantwoordelijkheid voor het onderwijs moet de leerkracht een oplossing vinden voor de voortgang van het onderwijs (Stichting Educatie Zieke Leerlingen, 2013).

Hulp aan een ernstig zieke leerling is wenselijk en noodzakelijk wanneer hij door zijn ziekte regelmatig afwezig is of niet in staat is onderwijs te ontvangen. Dit om een achterstand te voorkomen of te minimaliseren (Keesom & Tielen, 2001).

De leerkracht zal voortdurend de onderwijsbehoeften van de zieke leerling in het oog moeten houden om onderwijs te kunnen geven en zijn onderwijs afstemmen op deze behoeften (CED-Groep, 2011).

Om de leerling zo goed mogelijk te begeleiden kan de leerkracht gebruik maken van verschillende instanties en voorzieningen (Ziezon, 2013 en CED-Groep, 2011).

De educatieve voorziening verzorgt het onderwijs als de leerling is opgenomen in een academisch ziekenhuis of onder behandeling van dit ziekenhuis staat, zie hiervoor bijlage 10. Verder voorziet de educatieve voorziening de thuisschool van informatie en advies. De educatieve voorziening informeert en adviseert ouders (SEZL, 2013).

Een pedagogisch medewerker is niet verantwoordelijk voor het onderwijs aan zieke leerlingen, zie hiervoor ook bijlage 11. Een pedagogisch medewerker is er om het zieke kind voor te bereiden op onderzoeken en behandelingen en voor de begeleiding bij de

emotionele verwerking van de gebeurtenissen. Een pedagogisch medewerker adviseert ouders op het gebied van opvoeding (Erasmus MC Kindergeneeskunde, 2013). Het is van groot belang dat er samenwerking is binnen het netwerk van ziekenhuis, school en gezin. Ouders brengen de verbinding in dit netwerk tot stand (Assman, 1998). Eén aanspreekpunt is wenselijk voor schoolteam en de ouders en hun zieke kind. Deze persoon coördineert het geheel van zorg en begeleiding en is het aanspreekpunt voor alle betrokkenen, zoals medeleerlingen en hulpverleners (Govaerts, 2010). Ouders verlangen onder andere respect en begrip, een luisterend oor en heldere communicatie van de school en hulpverleners. Een goede communicatie is van groot belang tijdens het op elkaar afstemmen van zorg (Roosmalen, 2009). Er moeten afspraken gemaakt worden, waarbij alle partijen hun inbreng hebben en het zieke kind het middelpunt is en zijn ontwikkeling beoogt wordt (Govaerts). Gezamenlijke reflectie is belangrijk om de kwaliteit van de onderlinge samenwerking te verhogen (Hendrix, 1998).

Om medeleerlingen voor te bereiden op de omgang met een ziek kind is het van belang open en duidelijk te zijn over de situatie en ruimte te geven voor reacties, gesprekken en initiatieven van medeleerlingen (Roosmalen, 2006). Er kan een aantal lessen gegeven worden over de ziekte, hierbij kan gebruik gemaakt worden van bijvoorbeeld de EHBZo-koffer (CED-Groep, 2011). Tijdens momenten van afwezigheid moet het onderling contact gestimuleerd worden. Dit is mogelijk door het gebruik van ICT of door bezoeken en door kaarten te sturen (Roosmalen, 2006 en CED-Groep, 2011).

Openheid en duidelijkheid over de situatie van de zieke leerling zijn noodzakelijk bij een naderend afscheid en het overlijden van een zieke leerling. Hierbij moet ruimte zijn voor gesprek en het uiten van emoties en gevoelens door leerkracht en leerlingen. Na het overlijden moet er ruimte zijn voor gesprek over ziekte en dood. Ieder kind moet de ruimte en gelegenheid krijgen om te rouwen. Er zijn verschillende werkvormen mogelijk om ruimte te geven voor gesprek en verwerking van rouw (Roosmalen, 2009).

Beantwoording hoofdvraag

Hoe kunnen leraren tegemoet komen aan de wensen en verwachtingen van ouders met een ernstig ziek kind en hoe kunnen leraren het onderwijs aan dit kind waarborgen?

Volgens Roosmalen (2009) kunnen leraren tegemoet komen aan de wensen en verwachtingen van ouders met een ernstig ziek kind door een goede vertrouwensrelatie op te bouwen met de ouders en het zieke kind. Bij deze vertrouwensrelatie is een open communicatie van belang.

Ouders moeten hun wensen en verwachtingen kenbaar maken bij school, zodat er concrete afspraken, ook over het onderhouden van contact, gemaakt kunnen worden (CED-Groep, 2011).

In nauwe samenwerking kan er een goede afstemming zijn tussen de ouders, het zieke kind en school.

Volgens Assman (1998) maken ouders de verbinding tussen de verschillende betrokkenen van een ernstig ziek kind. Daarbij is wederzijdse steun van wezenlijk belang.

Zowel Roosmalen (2009) als ook Trimpont en Hoppenbrouwers (onder redactie van Govaerts, 2010) noemen dat het goed is dat er binnen school één vertrouwd persoon is die verantwoordelijk is en tegelijkertijd contactpersoon is tussen de school, de ouders en het zieke kind.

Trimpont en Pétry (onder redactie van Govaerts, 2010) zijn van mening dat er afspraken gemaakt moeten worden met de ouders van het zieke kind over de informatieverstrekking. De wensen van de ouders en het zieke kind moeten bekend zijn bij school en dienen gerespecteerd te worden.

Leraren kunnen het onderwijs aan een ernstig ziek kind waarborgen door de wet WOOZL, de Wet Ondersteuning Onderwijs Zieke Leerlingen. Deze wet stelt scholen verplicht het onderwijs te verzorgen (Keesom & Tielen, 2001).

Om onderwijs aan een zieke leerling te kunnen geven heeft een leerkracht informatie nodig. Dit is informatie over de ziekte van de leerling en de gevolgen op diens presteren op school. Deze informatie moet de leerkracht van de ouders ontvangen. Zij zijn verantwoordelijk voor het overdragen van essentiële informatie (Govaerts, 2010).

Volgens Roosmalen (2006) is het belangrijk om een steungroep te vormen voor de leerkracht die de zieke leerling in de klas heeft. Het doel van deze steungroep is een breder draagvlak te creëren voor de leerkracht. Deze steungroep bespreekt samen met de leerkracht de praktische en organisatorische zaken. Het is verstandig om hiervoor een vast moment af te spreken (CED-Groep, 2011).

Tilstra (2001) noemt dat de leerkracht van een ernstig ziek kind vrijgesteld moet worden van overige schooltaken, dit om de leerkracht te ontlasten.

Om onderwijs aan het zieke kind te geven is het belangrijk om te kijken naar de onderwijsbehoeften van het kind. De leerkracht zal zijn onderwijs hierop moeten afstemmen (CED-Groep, 2011).

Verder kan een individueel lesplan opgesteld worden. Dit lesplan is een duidelijk overzicht van de taken die het kind moet maken en de lessen die het kind moet volgen (Ziezon, 2013).

Een leerkracht kan bij het geven van onderwijs aan een ernstig ziek kind geholpen en begeleid worden door verschillende externe instanties en door de inzet van bepaalde middelen. Een externe instantie die ondersteuning kan geven wanneer de leerling onder behandeling is in een academisch ziekenhuis is de Educatieve Voorziening. De hulp van deze instantie komt als de verwachting is dat een kind langer dan vijf dagen in het ziekenhuis zal worden opgenomen of er sprake is van een langere periode van ziek zijn en onderzoek. De consulent van de Educatieve Voorziening neemt contact op met de thuishoofschool. Samen met de leerkracht van de thuishoofschool zal een plan opgesteld worden om het onderwijs in het ziekenhuis vorm te geven (CED-Groep, 2011).

Behalve de Educatieve Voorziening zijn er de schoolbegeleidingsdienst en de ambulante begeleiding die hulp kunnen bieden. Tevens kan een rugzakje worden aangevraagd om extra begeleiding of hulpmiddelen te bekostigen. Verder kunnen ICT-middelen ingezet worden (CED-Groep, 2011).

Voor een overzicht van de mogelijke hulp zie bijlage 12.

Regelmatig contact en overleg tussen ouders, school en (externe) hulpverleners is van belang voor de ontwikkeling van het kind (CED-Groep, 2011). Bij dit contact is het belangrijk dat er samenwerking is tussen de verschillende partijen (Hendrix, 1998). In deze samenwerking moet gezocht worden naar de mogelijkheid van onderwijs aan dit zieke kind, dit om de voortgang van het onderwijs te garanderen (Roosmalen, 2006). Govaerts (2010) noemt tenslotte dat een leerkracht een duidelijk protocol tot zijn beschikking moet hebben voor de omgang met een ernstig zieke leerling. De praktijk is echter weerbarstiger, want volgens ons onderzoek is dit niet het geval, zie hiervoor de aanbevelingen en bijlage 2, bijlage 4, bijlage 6 en bijlage 9.

Aanbevelingen

Tijdens het theoretisch onderzoek is veel informatie op het gebied van omgaan met zieke leerlingen in de klas duidelijk geworden.

Uit de gehouden enquêtes onder leerkrachten van drie verschillende scholen blijkt dat er geen protocol aanwezig is voor het omgaan met zieke leerlingen, zie hiervoor bijlage 2, bijlage 4, bijlage 6 en bijlage 9. Op deze scholen is wel een protocol aanwezig voor het overlijden van leerlingen.

Er zou verder onderzoek gedaan kunnen worden naar de aanwezigheid van een protocol voor het omgaan met zieke leerlingen op andere basisscholen.

Als er scholen zijn waar er een dergelijk protocol aanwezig is, kan onderzocht worden welke invulling dit protocol op de verschillende scholen heeft.

Toekomstige leerkrachten krijgen tijdens hun opleiding weinig tot geen informatie over het omgaan met ernstig zieke leerlingen. Er zou verder onderzocht kunnen worden hoe

dit komt en of leerkrachten dit ook missen als ze te maken krijgen met een zieke leerling.

Discussie

Over het gehele onderzoek zijn we zeer tevreden.

Het theoretisch onderzoek heeft ons veel kennis opgeleverd, die bruikbaar is voor de praktijk van het onderwijs. We hebben het voornemen om een artikel te schrijven om dit onderwerp bespreekbaar te maken binnen de minor zorg van Driestar Educatief. Ook willen wij een kijkwijzer maken voor scholen om hun handvatten te geven voor de omgang met en de begeleiding van een ernstig zieke leerling. Hier ontbreekt het aan in de praktijk, gezien ons onderzoek.

Het praktijkonderzoek heeft veel dingen bevestigd die we wisten en toch ook nieuwe inzichten opgeleverd. Het is enorm belangrijk dat er een open communicatie is tussen de school, de ouders en het ernstig zieke kind, dit in het bijzonder om elkaar tot steun te zijn en de begeleiding van het zieke kind zo goed mogelijk te laten verlopen. Er moet steeds afstemming zijn tussen alle betrokkenen bij een ernstig ziek kind. In de praktijk gebeurt dit niet altijd of is er alleen contact tussen de ouders en de school en is het contact met de externe instanties niet aan de orde. Ouders zijn heel belangrijk voor de informatieverstrekking en de onderlinge communicatie. Het is belangrijk dat alles wat gedaan wordt voor het ernstig zieke kind in overleg met de ouders gebeurt.

Wij hadden nog graag meer vragenlijsten uit willen zetten, maar in de praktijk blijkt dat het veel werk en tijd kost om de vragenlijsten uit te zetten en te beantwoorden.

Verder merkten we dat ouders met een kind dat ziek is al zoveel zorgen hebben, veel afspraken hebben en al zo veel moeten regelen, dat het sommige ouders niet lukt (qua tijd of geestelijke belasting) om een vragenlijst in te vullen.

Ook komt het niet geregeld voor dat er een ernstig ziek kind deel uit maakt van school. Wij zijn blij dat wij bijna alle vragenlijsten beantwoord terug hebben gekregen om een goed beeld te krijgen van hoe de omgang met een ernstig ziek kind binnen verschillende scholen verloopt. Het sluit mooi aan bij ons theoretisch onderzoek.

Onze bezoeken aan het Sophia Kinderziekenhuis hebben ons veel kennis opgeleverd, maar ons ook met de neus op de feiten gedrukt. Het is allemaal realiteit! Hier doen wij ons onderzoek voor. Het heeft veel indruk op ons gemaakt. Wij hebben ook veel waardering gekregen voor het werk dat gedaan wordt op de afdeling oncologie door de pedagogisch medewerker en ook door de consulent van de Educatieve Voorziening. Wat een gedreven mensen!

Wij hadden nog graag een bezoek willen brengen aan de school van Jarno, maar helaas is dat niet gelukt. Toch stond de school achter ons onderzoek, heeft ons van de nodige informatie voorzien en zo een bijdrage geleverd aan ons onderzoek. Ook hadden wij graag met de moeder van Jarno van gedachten gewisseld, maar door de ziekte en zorgen rond Jarno is dat niet gelukt. Het contact via de mail is heel goed verlopen en zo heeft de moeder van Jarno ons gesteund bij ons onderzoek en van de nodige informatie voorzien.

Literatuur

Assman-Hulsmans, Claire, Roosmalen, Tanja van, Thoonen, Geert (1998). *Kinderkankers in het onderwijs*. Nijmegen: Academisch ziekenhuis Nijmegen St. Radboud.

CED groep educatieve diensten (2011). *Werkwijzer: Contact met een zieke leerling en zijn ouders*. Geraadpleegd op 18 april 2013, van <http://www.google.nl/url?sa=t&rct=j&q=ced%20groep%20werkwijzer%20contact%20met%20een%20zieke%20ll.%20en%20zijn%20ouders&source=web&cd=1&sqi=2&ved=0C4QFjAA&url=http%3A%2F%2Fwww.cedgroep.nl%2F~%2Fmedia%2F68C109D86109494A8DFF273EC384629F.ashx&ei=QkI2UfvCK6jb0QXyooDQBQ&usq=AFQjCNFj1B1WIMisrpYiOGiyiBDubzheyQ>

Closs, A. (2000). *The Education of Children with Medical Conditions*. Geraadpleegd op 24 april 2013, van http://www.educationscotland.gov.uk/Images/The%20Education%20of%20Children%20with%20Medical%20Conditions_tcm4-325717.pdf

Erasmus Medisch Centrum (2013). *Pedagogische zorg*. Geraadpleegd op 20 april 2013, van http://www.erasmusmc.nl/kindergeneeskunde/oncologie/patientenzorg/behandelendteam/pedagogische_zorg/

Govaerts, Ludo (2010). *Geef me veerkracht*. Leuven: Davidsfonds Uitgeverij nv.

Keesom, Jolanda, Tielen, Lucia (2001). *Onderwijs aan langdurig zieke kinderen*. Utrecht: NIZW Uitgeverij.

KlasseContact (2013). Geraadpleegd op 4 juli 2013, van <https://www.klassecontact.nl/Default.aspx>

Roosmalen, Tanja van (2006). *Wat nu? Een leerling met kanker!* Nijmegen: REC Rivierenland, Dienst Ambulante Begeleiding.

Roosmalen, Tanja van (2009). *Wat nu? Mijn leerling wordt niet meer beter!* Nijmegen: Dienstencentrum REC Rivierenland.

Stichting Digibeter (2013). Geraadpleegd op 4 juli 2013, van http://www.digibeter.nl/folder/187518_home.aspx

Stichting Educatie Zieke leerlingen Rotterdam e.o (2013). Geraadpleegd op 20 april 2013, van <http://www.sezl.nl/>

Tilstra, Harm (2000). *Wanneer een leerling kanker heeft*. Krommenie: Drukkerij Knijnenberg.

Tilstra, Harm (2001). *Kinderen en ingrijpende situaties. Over levensbedreigende ziekte in de naaste omgeving*. Hilversum: Uitgeverij Kwintessens.

Tilstra, Harm (2002). *Kinderen en ingrijpende situaties. Over dood, rouwen en troosten*. Hilversum: Uitgeverij Kwintessens.

Vriens, A., Versteeg, C. (1997). *Vandaag neem ik een snipperdag*. Amersfoort: CPS.

WebTeach (2013). Geraadpleegd op 5 juli 2013, van <http://www.webteach.org/>

Ziezon (2013). Geraadpleegd op 6 juli van, <http://www.ziezon.nl/>

Bijlagen

Bijlage 1 Enquête pleegouders Jeargendis

Algemeen

Naam leerkracht van uw kind: Cora den Ouden en Irma van Deelen
School van uw kind: Basisschool de Wegwijzer, Nieuw-Lekkerland
Voornaam kind: Jeargendis
Leeftijd kind : 5 jaar

Enquêtevragen

1.	<i>Welke ziekte heeft/had uw kind, en in welke mate is deze ernstig en langdurig te noemen?</i> Aplastische anemie.
2.	<i>Wat gaat/ging er goed in de omgang met uw kind op school? Wat gaat/ging er minder goed?</i> Er was prima contact met de leerkrachten en de directeur.
3.	<i>Welke verwachtingen heeft/had u van de school en de leerkracht in het omgaan met uw kind? En welke wensen?</i> Wij vonden het fijn dat Jeargendis regelmatig kon Skypen met de klasgenootjes. Hij vond het ook altijd erg fijn als de leerkrachten en klasgenoten op visite kwamen.
4.	<i>Zijn er verbeterpunten te noemen?</i> Nee.
5.	<i>Waarın zou u de school kunnen helpen in de begeleiding van uw kind of waarin kon u de school helpen?</i> Tijdens de heftige ziekenhuisperiode is Jeargendis weinig op school geweest.
6.	<i>Hoe verloopt/verliep de communicatie tussen u en de leerkracht en school?</i> Goed.
7.	<i>Is/was er afstemming tussen de zorg die gegeven word in het ziekenhuis, thuis en op school? Op welke manier komt/kwam deze afstemming tot stand?</i> Ja, er werd leerstof doorgegeven vanuit de Wegwijzer naar de leerkracht in het ziekenhuis.
8.	<i>Waarın kan/kon u een rol spelen in de informatieverstrekking aan andere leerlingen en hun ouders?</i> Via de mail en persoonlijke gesprekken met de leerkrachten, directie en de overige ouders.

Bijlage 2 Enquête leerkracht Jeargendis

Algemeen

Naam leerkracht: Cora den Ouden-van Os
 School: Basisschool de Wegwijzer Nieuw-Lekkerland
 Voornaam leerling: Jeargendis
 Leeftijd leerling: 5 jaar
 Ziekte leerling: soort leukemie (aplastische anemie)

Enquêtevragen

1.	<i>Wat gaat/ging er goed in de omgang met de zieke leerling en wat gaat/ging er minder goed?</i> Jeargendis was een echte doorzetter. Als hij weer een aantal dagen op school kon zijn dan ging hij er weer voor. Hij kon zijn ziekte en de daarbij behorende beperkingen goed verwoorden naar de andere leerlingen. Dit vond ik erg knap! Hij deed dan weer gewoon mee. Soms vond hij het lastig om de regels te hanteren, wilde dan doen waar hij op dat moment zelf zin in had (nú wil ik in de bouwhoek, die hadden ze in het ziekenhuis niet). Dit was wel eens schipperen. Ik kon het aan de ene kant goed begrijpen maar aan de andere kant kon ik hem ook niet alles toegeven. Er met hem over praten hielp dan meestal.
2.	<i>Wat zijn/waren de consequenties voor u als leerkracht om een zieke leerling in de klas te hebben?</i> Veel in gebed gaan voor hem, dit ook dagelijks met de kinderen. Zoeken naar een manier om hem met zijn beperkingen met het klasse gebeuren mee te laten draaien als hij op school kon zijn. De andere kinderen steeds op de hoogte houden van hoe het met hem gaat. Zorgen dat andere kinderen geen angsten gaan ontwikkelen. Kinderen betrokken houden bij hem als hij weer periode in ziekenhuis lag: iets voor hem maken, sturen, bezoek brengen, ouders op de hoogte stellen, skypen.
3.	<i>Hoe reageren/reageerde de andere leerlingen op de zieke leerling en op de aandacht die dit kind van u als leerkracht krijgt/kreeg?</i> Waren heel zorgzaam en liefdevol voor hem. Sommige kinderen vonden het ook wel eens eng, met name de periode dat hij met slangetjes in zijn hals op school kwam.
4.	<i>Wat zou u helpen in de omgang met de zieke leerling of wat zou u geholpen hebben?</i> Ik heb niet echt iets gemist. Er was goed contact tussen (pleeg)ouders en leerkracht. Wel had ik periodes dat ik met andere schoolse zaken zo druk was en er eigenlijk te weinig tijd was om hem te bezoeken.
5.	<i>Op welke manier krijgt/kreeg u als leerkracht ondersteuning uit het team?</i> Een aantal collega's die regelmatig naar hem vroegen. Veelal werd er op maandag bij de weekopening door leerkrachten in gebed aan hem gedacht. Spontaan ontstaan gebedsgroepje met een aantal collega's. Van directie veel ondersteuning gehad. Zeker toen er eigenlijk geen zicht meer was op genezing. Samen veel gesproken en voorbereiding gedaan voor als hij zou overlijden.
6.	<i>Heeft u zich verdiept in de ziekte en het omgaan met deze ziekte?</i> Ja, ook informatie vanuit het LUMC gekregen. Ook boekjes en lesstof om met de kinderen van de klas te bespreken.

7.	<i>Welke informatie mist u nog/heeft u gemist of zou u nog willen krijgen?</i> Geen
8.	<i>Hoe verloopt/verliep de communicatie tussen school en ouders? Is hier een bepaald protocol voor aanwezig op school?</i> Geen protocol maar het verliep goed. In begin weinig info over zijn ziekte, maar het heeft ook zeker een halfjaar geduurd voordat de juiste diagnose was gesteld.
9.	<i>Is/was er afstemming tussen ouders/leerkrachten/zorgverleners wat betreft de zorg?</i> Ja. Elke 3 weken overleg met educatief medewerkster van ziekenhuis. Verder was afgesproken dat we niet teveel van hem zouden eisen als hij op school was, hij was erg moe. Aanvraag rugzak gedaan.
10.	<i>Is er een protocol op school met betrekking tot zieke leerlingen, de omgang met hen en alle betrokkenen en het eventueel overlijden van dit kind?</i> Nee

Bijlage 3 Enquête ouders Timon

Algemeen

Naam leerkracht van uw kind: Juf Ineke van Dijk in groep 2, Juf v/d Hoek en meester Plaisier in groep 3

School van uw kind: Rehobothschool Capelle aan de IJssel

Voornaam kind: Timon

Leeftijd kind : 6 jaar (was in 2006)

Enquêtevragen

1.	<i>Welke ziekte heeft/had uw kind, en in welke mate is deze ernstig en langdurig te noemen?</i> Timon had leukemie, dat was ernstig want hij had zo'n 50% overlevingskans. Bij Timon duurde de ziekte een jaar omdat hij een beenmergtransplantatie kreeg. Bij behandeling met alleen chemokuren kan het twee jaar of langer duren.
2	<i>Wat gaat/ging er goed in de omgang met uw kind op school? Wat gaat/ging er minder goed?</i> Timon werd op school goed opgevangen. Er was veel contact met de leerkracht. Timon gaf zelf aan wat wel en niet kon. Als hij moe was mocht hij rusten. Zodra hij weer energie had probeerde hij mee te doen. Dat was ook voor hem een goede afleiding. Kinderen op school probeerde hem zoveel mogelijk te ontzien, maar ook bij alles te betrekken.
3.	<i>Welke verwachtingen heeft/had u van de school en de leerkracht in het omgaan met uw kind? En welke wensen?</i> We hoopten dat Timon, de tijd die hij op school kan zijn, dat was maar af en toe, hij toch wat afleiding zou hebben een half jaar in groep 2. En daarna in groep 3. En toch ook nog wat zou leren. Met heel veel extra les van juf Ineke (onderwijsassistent) die thuis kwam.
4.	<i>Zijn er verbeterpunten te noemen?</i> Nee.
5.	<i>Waarın zou u de school kunnen helpen in de begeleiding van uw kind of waarin kon u de school helpen?</i> Wij probeerden goed te overleggen en duidelijk aangegeven hoe of wat Timon aankon. Dat liet Timon zelf ook weten.
6.	<i>Hoe verloopt/verliep de communicatie tussen u en de leerkracht en school?</i> Prima.
7.	<i>Is/was er afstemming tussen de zorg die gegeven word in het ziekenhuis, thuis en op school? Op welke manier komt/kwam deze afstemming tot stand?</i> Via de ouders was er afstemming.
8.	<i>Waarın kan/kon u een rol spelen in de informatieverstrekking aan andere leerlingen en hun ouders?</i> De vader van Timon schreef regelmatig in de nieuwsbrief van school hoe het ging met hem en wat we medisch gezien konden verwachten.

Bijlage 4 Enquête leerkracht Timon

Algemeen

Naam leerkracht: Ineke van Dijk
School: Rehobothschool, Capelle a/d IJssel
Voornaam leerling: Timon
Leeftijd leerling: 6 jaar (was in 2006)
Ziekte leerling: Leukemie

Enquêtevragen

1.	<i>Wat gaat/ging er goed in de omgang met de zieke leerling en wat gaat/ging er minder goed?</i> We hadden nog nooit een leerling met deze ziekte gehad, dus wij moesten zelf onze weg hierin zoeken. Hoe onderhoud je contacten met de ouders, hoe frequent, hoe ga je om met de leerling die te ziek is om naar school te gaan? (De ouders van Timon zijn vrienden van ons dus dat maakte de situatie weer anders.)
2.	<i>Wat zijn/waren de consequenties voor u als leerkracht om een zieke leerling in de klas te hebben?</i> Een kind met een vorm van kanker heeft veel impact op je groep. Het maakt veel los bij de kinderen. Sommige kinderen durfden 's nachts niet te slapen omdat ze bang waren dat ze ook kanker zouden krijgen en zouden sterven. Je moet dus ook aandacht besteden aan de angst van de kinderen in je groep en hen informatie geven over de ziekte die de leerling heeft. Je moet contacten onderhouden met de ouders van de zieke leerling, de zieke leerling zelf, ouders van de andere kinderen informeren. Je brengt bezoeken namens de groep. Wat later kwamen daar ook de contacten met de ziekenhuisschool bij, omdat je probeert wat dat mogelijk is ook het leerproces bij een ziek kind op de rit te houden.
3.	<i>Hoe reageren/reageerde de andere leerlingen op de zieke leerling en op de aandacht die dit kind van u als leerkracht krijgt/kreeg?</i> De kinderen waren heel bezorgd, wilden allemaal naast hem zitten en alles voor hem doen. Ik moest ze daar soms in af remmen omdat Timon eigenlijk gewoon net als alle andere kinderen wilde zijn.
4.	<i>Wat zou u helpen in de omgang met de zieke leerling of wat zou u geholpen hebben?</i> Ik heb daar op zich niet zoveel problemen bij ervaren. Er was een heel goed contact met de ouders, Timon kende mij ook goed omdat wij ook privé met elkaar om gingen.
5.	<i>Op welke manier krijgt/kreeg u als leerkracht ondersteuning uit het team?</i> Teamleden leefden mee, vroegen regelmatig naar de gezondheid van Timon. De directeur bezocht met ons, de groepsleerkrachten van Timon het ziekenhuis. In dat cursusjaar is er een cd opgenomen met kinderzang van onze school. De opbrengst van de cd is geschonken aan de KiKa-stichting. Op de presentatie avond van deze cd heeft Timon de opbrengst overhandigt aan een specialist van het Sofia kinderziekenhuis.
6.	<i>Heeft u zich verdiept in de ziekte en het omgaan met deze ziekte?</i> Vanuit het ziekenhuis kregen we informatie over leukemie. De informatie was zowel voor de leerkracht als de kinderen. We konden de kinderen op eenvoudige wijze uit leggen met behulp van prentenboeken wat leukemie is en wat er gebeurt als Timon chemokuren krijgt. Ook waren er veel materialen, zoals spuitjes, infuus, verband wat we in onze ziekenhoek konden gebruiken.
7.	<i>Welke informatie mist u nog/heeft u gemist of zou u nog willen krijgen?</i> Ik kan me daar niets van herinneren.

8.	<i>Hoe verloopt/verliep de communicatie tussen school en ouders? Is hier een bepaald protocol voor aanwezig op school?</i> De communicatie tussen school en ouders verliep goed. Er was regelmatig contact. Er is veel gebeden voor Timon. In de groepen en thuis in de gezinnen. Via de Nieuwsbrief werden ouders geïnformeerd over de behandeling. Voor de ouders van onze kinderen hebben de ouders van Timon een informatiebijeenkomst gehouden met een fotopresentatie. Ik weet niet of er voor kinderen met een ernstige ziekte een protocol is.
9.	<i>Is/was er afstemming tussen ouders/leerkrachten/zorgverleners wat betreft de zorg?</i> Ja, in groep 2 hadden we contact met de juf van de ziekenhuisschool. Zij sloot zoveel mogelijk aan bij de thema's in de klas waar wij over werkten. Zij deed dezelfde taal activiteiten die ik kopieerde en meegaf aan moeder en maakte dezelfde knutselwerkjes als we in de groep deden. Ze heeft bv. ook de CITO TvK afgenomen. Begin groep 3 lag Timon in het ziekenhuis omdat hij een beenmergtransplantatie kreeg. Toen hij weer thuis was heeft hij een aantal maanden thuis RT gekregen. De onderwijsassistent ging een paar keer in de week naar hem toe om taal, lezen en rekenen te oefenen en moeder begeleidde dit verder thuis.
10.	<i>Is er een protocol op school met betrekking tot zieke leerlingen, de omgang met hen en alle betrokkenen en het eventueel overlijden van dit kind?</i> Er is een protocol met betrekking tot het overlijden van een leerling.

Bijlage 5 Enquête ouders Marilyn

Algemeen

Naam leerkracht van uw kind: Ineke Maljaars
 School van uw kind: Rehobothschool (voorschool 't Kapoentje)
 Voornaam kind: Marilyn
 Leeftijd kind : 3 jaar

Enquêtevragen

1.	<i>Welke ziekte heeft/had uw kind, en in welke mate is deze ernstig en langdurig te noemen?</i> Marilyn heeft acute myeloïde leukemie gekregen toen ze 16 maanden was. Deze ziekte is teruggekomen toen ze bijna 3 jaar was.
2	<i>Wat gaat/ging er goed in de omgang met uw kind op school? Wat gaat/ging er minder goed?</i> Marilyn ging nog maar net naar de voorschool toen de ziekte terug kwam. Marilyn kon toen niet meer naar de voorschool komen. De juf heeft haar thema aangepast naar het thema 'het ziekenhuis', ook voor Charlotte het tweelingzusje van Marilyn, die nog wel naar de voorschool ging. Alleen speelde Charlotte liever met ander speelgoed (waarschijnlijk had ze genoeg te maken met de dokter en het ziekenhuis). Voor kinderen van de voorschool was het prettig dat de juf dit thema had genomen. De juf dacht goed mee bij de vragen die we als ouders hadden. De juf komt/kwam met enige regelmaat op bezoek in het ziekenhuis of thuis. De juf van de voorschool liet Marilyn haar plekje in de klas houden door bijvoorbeeld haar plaatje/sticker op de kapstok te laten zitten. Verder had de juf in de klas een poster gemaakt met de foto's van alle kinderen, deze poster mocht mee de 'tent' in, in het ziekenhuis in Leiden tijdens de beenmergtransplantatie.
3.	<i>Welke verwachtingen heeft/had u van de school en de leerkracht in het omgaan met uw kind? En welke wensen?</i> Bij de wensen en verwachtingen die we hadden dacht de juf van de voorschool goed mee. Zo vroegen we bijvoorbeeld of Charlotte, het tweelingzusje van Marilyn in plaats van één morgen, twee morgens naar de voorschool zou kunnen. De bezoekenmomenten hoorde ook bij de verwachtingen/wensen.
4.	<i>Zijn er verbeterpunten te noemen?</i> Nee.
5.	<i>Waarın zou u de school kunnen helpen in de begeleiding van uw kind of waarin kon u de school helpen?</i> Nog niet van toepassing omdat Marilyn nog geen 4 jaar is en daarom niet in groep 1 zit, maar op de voorschool.
6.	<i>Hoe verloopt/verliep de communicatie tussen u en de leerkracht en school?</i> Deze verloopt prima. De communicatie gaat vooral via de mail.
7.	<i>Is/was er afstemming tussen de zorg die gegeven word in het ziekenhuis, thuis en op school? Op welke manier komt/kwam deze afstemming tot stand?</i> Omdat Marilyn nog niet in groep 1 zit, maar op de voorschool is er nog geen sprake van hulp op het gebied van onderwijs. Marilyn kreeg wel zorg van een pedagogisch medewerker in het ziekenhuis om haar voor te bereiden op onderzoeken en/of ingrepen. Dit werkte voor Marilyn niet echt, bij haar hielp het meer om kort van te voren te vertellen wat er ging gebeuren (dit zal waarschijnlijk met haar leeftijd te maken hebben).

8.	<i>Waar in kan/kon u een rol spelen in de informatieverstrekking aan andere leerlingen en hun ouders?</i> Af en toe schrijven we een stukje in de nieuwsbrief van de school. Verder is er een Facebook account aangemaakt waarop regelmatig informatie gegeven wordt. De juf van de voorschool en verschillende ouders volgen dit account.
	<i>Overige opmerkingen</i> Als Marilyn na de zomervakantie naar school gaat zullen er heel wat dingen de aandacht vragen van de leerkrachten. Waarschijnlijk kan Marilyn nog geen hele dagen naar school in verband met vermoeidheid. De juf van groep 1 maakt binnenkort een afspraak voor een intakegesprek om zo allerlei zaken te bespreken, zoals wat te doen bij bepaalde kinderziektes in verband met de lage afweer van Marilyn.

Bijlage 6 Enquête leerkracht Marilyn

Algemeen

Naam leerkracht: Ineke Maljaar
 School: Rehobothschool Capelle aan den IJssel
 Voornaam leerling: Marilyn
 Leeftijd leerling: 3 jaar
 Ziekte leerling: leukemie

Enquêtevragen

1.	<i>Wat gaat/ging er goed in de omgang met de zieke leerling en wat gaat/ging er minder goed?</i> Het klikt goed tussen Marilyn en mijn persoon, dus dat maakt de omgang makkelijker. Soms is het lastig om haar 'aan het werk' te krijgen, dan is ze gewoon een beetje ondeugend. Het is lastig om een ziek kind te 'dwingen' iets te doen.
2.	<i>Wat zijn/waren de consequenties voor u als leerkracht om een zieke leerling in de klas te hebben?</i> In het begin van het ziekteproces hebben we het thema 'het ziekenhuis' gedaan en hebben we het er veel over gehad met de kinderen. Natuurlijk horen bezoeken aan Marilyn er ook bij. Eerst in het ziekenhuis en later thuis.
3.	<i>Hoe reageren/reageerde de andere leerlingen op de zieke leerling en op de aandacht die dit kind van u als leerkracht krijgt/kreeg?</i> De andere kinderen leven erg mee en waren heel erg betrokken. Ze vonden het juist fijn dat we wat speciaals deden voor Marilyn. Inmiddels zijn de meeste peuters al door naar groep 1 en de nieuwe kinderen kennen Marilyn niet.
4.	<i>Wat zou u helpen in de omgang met de zieke leerling of wat zou u geholpen hebben?</i> - Betrokkenheid van collega's. - Reiskostenvergoeding. - De mogelijkheid om je verhaal af en toe te kunnen spuien. - Materiaal vanuit het ziekenhuis als info voor de peuters.
5.	<i>Op welke manier krijgt/kreeg u als leerkracht ondersteuning uit het team?</i> De collega's leven echt mee, vragen regelmatig hoe het is. Regelmatig stuur ik een berichtje door over de gang van zaken. De directeur is ook mee geweest toen ik in Leiden op bezoek ging bij Marilyn.
6.	<i>Heeft u zich verdiept in de ziekte en het omgaan met deze ziekte?</i> Ik heb me een beetje erin verdiept via internet. De ouders hebben ook veel info gegeven.
7.	<i>Welke informatie mist u nog/heeft u gemist of zou u nog willen krijgen?</i> Ik had graag voorlichtingsmateriaal (een beetje gericht op peuters) gekregen vanuit het Sophia-kinderziekenhuis, maar die werkten daar niet aan mee. De verdere info kan ik altijd aan de ouders vragen.
8.	<i>Hoe verloopt/verliep de communicatie tussen school en ouders? Is hier een bepaald protocol voor aanwezig op school?</i> De ouders mailen regelmatig, geven uitslagen door. Ik volg het proces ook via Facebook. Zelf communiceer ik per mail met de ouders en ik ben al vaak op bezoek geweest in het ziekenhuis. Ik ben niet bekend met een protocol.

9.	<i>Is/was er afstemming tussen ouders/leerkrachten/zorgverleners wat betreft de zorg?</i> Op dit moment nog even niet aan de orde. Vanaf 7 juni 2013 hoopt ze weer op 't Kapoentje (de voorschool) te komen. We houden het lijntje kort; ouders mogen een kind wat verkouden of nog wat hangerig is <u>niet</u> naar 't Kapoentje brengen. Verder geef ik het door als er iets bijzonders is.
10.	<i>Is er een protocol op school met betrekking tot zieke leerlingen, de omgang met hen en alle betrokkenen en het eventueel overlijden van dit kind?</i> Dat zou ik niet weten, eerlijk gezegd. Het gaat hier om een peuter, die niet leerplichtig is; dat is anders dan een basisschoolleerling.

Bijlage 7 Enquête ouders Jarno

Algemeen

Naam leerkracht van uw kind: Juf van Namen en Juf Lagendijk
 School van uw kind: Augustinusschool Papendrecht
 Voornaam kind: Jarno
 Leeftijd kind : 5 jaar

Enquêtevragen

1.	<i>Welke zieke heeft/had uw kind, en in welke mate is deze ernstig en langdurig te noemen?</i> Jarno heeft Acute Lymfatische Leukemie, een ernstig levens bedreigende ziekte. De behandeling van ALL is 2 jaar, met daarna nog een lang traject van controle.
2.	<i>Wat gaat/ging er goed in de omgang met uw kind op school? Wat gaat/ging er minder goed?</i> Goed: regelmatig contact, open manier van bespreken, Jarno word net zo behandeld als de andere kinderen. Minder goed: niet echt iets te benoemen, wel is het lastig in te schatten wat Jarno kan, en wat niet. In hoeverre word hij geprikkeld mee te doen als hij er geen zin in heeft bijvoorbeeld. Lastig is om balans te vinden in wat er van hem verlangt wordt. Niet overvragen, maar zeker ook niet onderschatten wat hij kan. Dat is lastig.
3.	<i>Welke verwachtingen heeft/had u van de school en de leerkracht in het omgaan met uw kind? En welke wensen?</i> Verwachtingen: open staan voor nieuwe dingen. Mogelijkheden bieden zodat het schoolleven voor Jarno mogelijk wordt ondanks zijn ziekte. Wensen: zo normaal mogelijk met Jarno om gaan, hem een fijne schooltijd bieden.
4.	<i>Zijn er verbeterpunten te noemen?</i> Als Jarno een week ziek thuis was in verband met lage afweer zou het fijn geweest zijn als de juf halverwege even wat liet horen, bijvoorbeeld met een mailtje. Niet perse nodig, maar wel fijn als je het idee krijgt dat er aan hem gedacht wordt. Een griepje is natuurlijk heel gewoon voor een kleuter, maar voor Jarno is het net wat ingrijpender.
5.	<i>Waarın zou u de school kunnen helpen in de begeleiding van uw kind of waarin kon u de school helpen?</i> We hebben de school kunnen helpen door open te zijn over alles wat er speelt. Dit deden we met behulp van nieuwsbrieven die we maakten. Door open te zijn laat je weten wat er speelt. Veel dingen zijn onbekend, en bij sommige dingen staat men niet stil.
6.	<i>Hoe verloopt/verliep de communicatie tussen u en de leerkracht en school?</i> De communicatie verliep door een kort praatje aan het begin van de dag en de ouderavonden. Aan het begin van het schooljaar zijn beide juffen op bezoek geweest. Dit was erg prettig, zodat we alle belangrijke zaken konden bespreken. Het contact was prima. Omdat het met Jarno best goed is gegaan was het voldoende. Maar als hij vaker thuis had moeten blijven had meer contact fijn geweest. Zoals ik al aangaf bij vraag 4. Dan had een telefoontje of e-mailtje wel fijn geweest.
7.	<i>Is/was er afstemming tussen de zorg die gegeven word in het ziekenhuis, thuis en op school? Op welke manier komt/kwam deze afstemming tot stand?</i> Dit is niet van toepassing.
8.	<i>Waarın kan/kon u een rol spelen in de informatieverstrekking aan andere leerlingen en hun ouders?</i> Door middel van nieuwsbrieven en een algemene brief voor de ouders hebben we duidelijk kunnen maken wat de ziekte van Jarno is, hoe de behandeling er uit ziet.

Bijlage 8 Enquête leerkracht Jarno

Algemeen

Naam leerkracht: Diets van Namen
School: Augustinusschool
Voornaam leerling: Jarno
Leeftijd leerling: 5.1
Ziekte leerling: leukemie

Enquêtevragen

1.	<i>Wat gaat/ging er goed in de omgang met de zieke leerling en wat gaat/ging er minder goed?</i> Hij voelt zich prettig in de groep. Heeft het prima naar zijn zin. De motoriek van Jarno is door zijn ziekte niet goed. Hij loopt erg moeilijk en kan daardoor vaak niet mee spelen met de leerlingen uit de groep. Wij hebben het idee dat dit voor hem geen probleem geeft.
2.	<i>Wat zijn/waren de consequenties voor u als leerkracht om een zieke leerling in de klas te hebben?</i> Alert zijn als er zieke leerlingen zijn, direct ouders informeren. Met name de kinderziektes. Tijdens de gymles extra goed in de gaten houden in verband met met zijn zwakke motoriek.
3.	<i>Hoe reageren/reageerde de andere leerlingen op de zieke leerling en op de aandacht die dit kind van u als leerkracht krijgt/kreeg?</i> Kinderen hebben Jarno helemaal geaccepteerd zoals hij is.
4.	<i>Wat zou u helpen in de omgang met de zieke leerling of wat zou u geholpen hebben?</i> Het is helemaal goed gegaan, we zijn niet tegen problemen aangelopen.
5.	<i>Op welke manier krijgt/kreeg u als leerkracht ondersteuning uit het team?</i> Belangstelling, hoe het gaat met Jarno.
6.	<i>Heeft u zich verdiept in de ziekte en het omgaan met deze ziekte?</i> Vooraf informatie doorgenomen die ouders ons gegeven hadden.
7.	<i>Welke informatie mist u nog/heeft u gemist of zou u nog willen krijgen?</i> Was compleet.
8.	<i>Hoe verloopt/verliep de communicatie tussen school en ouders? Is hier een bepaald protocol voor aanwezig op school?</i> Aan het begin van het cursusjaar zijn wij op bezoek geweest bij de ouders om alles rustig door te spreken en het gezin wat beter te leren kennen. Regelmatig schrijven de ouders een nieuwsbrief met de laatste informatie over Jarno. Als er iets bijzonders is mailen de ouders of de school naar elkaar, bijvoorbeeld als Jarno erg moe is of een vervelend onderzoek heeft gehad.
9.	<i>Is/was er afstemming tussen ouders/leerkrachten/zorgverleners wat betreft de zorg?</i> Nee.
10.	<i>Is er een protocol op school met betrekking tot zieke leerlingen, de omgang met hen en alle betrokkenen en het eventueel overlijden van dit kind?</i> Ja.

Bijlage 9 Enquête leerkracht Jarno

Algemeen

Naam leerkracht: Gea Lagendijk
 School: Augustinusschool
 Voornaam leerling: Jarno Roubos
 Leeftijd leerling: 5.1
 Ziekte leerling: Leukemie

Enquêtevragen

1.	<i>Wat gaat/ging er goed in de omgang met de zieke leerling en wat gaat/ging er minder goed?</i> Goed: Jarno heeft het naar zijn zin op school en gaat steeds meer samen spelen met de andere kinderen. Minder goed: Hij loopt nog steeds moeilijk wat hem beperkt in zijn spel. Hij doet overigens wel heel goed zijn best om mee te doen.
2.	<i>Wat zijn/waren de consequenties voor u als leerkracht om een zieke leerling in de klas te hebben?</i> Als leerkracht ben je steeds alert of er geen veranderingen zijn. Ook moet hij een beetje buiten de groep gehouden worden i.v.m. infectie. Dus op een hoekje zitten, de klassekuffel niet aanraken. Er op letten dat andere kinderen die ziek dreigen te worden niet iets hebben wat voor Jarno belangrijk is.
3.	<i>Hoe reageren/reageerde de andere leerlingen op de zieke leerling en op de aandacht die dit kind van u als leerkracht krijgt/kreeg?</i> Jarno krijgt zo min mogelijk extra aandacht, dit in overleg met de ouders. Zo gewoon mogelijk behandelen. Andere kinderen vinden het 'gewoon' zoals het gaat. Ze zijn eraan gewend en reageren er niet op.
4.	<i>Wat zou u helpen in de omgang met de zieke leerling of wat zou u geholpen hebben?</i> Ouders hebben ons prima op de hoogte gehouden. Geen extra hulp nodig.
5.	<i>Op welke manier krijgt/kreeg u als leerkracht ondersteuning uit het team?</i> Men vraagt soms hoe het met hem gaat. Zij krijgen ook de nieuwsbrief die de ouders sturen. In de laatste P.V. nog even geëvalueerd.
6.	<i>Heeft u zich verdiept in de ziekte en het omgaan met deze ziekte?</i> Aan het begin van het jaar hebben wij de informatie doorgenomen die de ouders gegeven hebben.
7.	<i>Welke informatie mist u nog/heeft u gemist of zou u nog willen krijgen?</i> Alles oké.
8.	<i>Hoe verloopt/verliep de communicatie tussen school en ouders? Is hier een bepaald protocol voor aanwezig op school?</i> In het begin een gesprek bij Jarno thuis met ons allebei. Soms een extra telefoontje van of naar de ouders met een vraag of een mededeling. Geen protocol.
9.	<i>Is/was er afstemming tussen ouders/leerkrachten/zorgverleners wat betreft de zorg?</i> Alleen contact tussen ouders en leerkrachten.

10.	<i>Is er een protocol op school met betrekking tot zieke leerlingen, de omgang met hen en alle betrokkenen en het eventueel overlijden van dit kind?</i> Alleen een protocol bij overlijden. Wel afspraken gemaakt met de ouders over wat we wel en wat we niet communiceren.
-----	---

Bijlage 10 Vragenlijst ziekenhuisleerkracht

Algemeen

Naam: Trix van den Oever
 Functie: Consulent Stichting Educatie Zieke Leerlingen Rotterdam e.o.
 Ziekenhuis: Erasmus m.c. (Sophiakinderziekenhuis)
 Afdeling: n.v.t.

Enquêtevragen

1.	<i>In welke gevallen is de hulp/ondersteuning van een leerkracht in het ziekenhuis aan de orde?</i> Wanneer er een hulpvraag komt die ziekte gerelateerd is wordt er eigenlijk altijd hulp gegeven. Onderwijs wordt gegeven bij een langere opname, er moet tenminste een week (4 dagen van maandag tot en met donderdag) les gegeven kunnen worden. De hulp kan ook alleen bestaan uit het begeleiden van de school van de zieke leerling.
2.	<i>Waaruit bestaat het werk van een leerkracht in het ziekenhuis?</i> Er zijn leerkrachttaken en consulententaken. Medisch is er wel veel veranderd. De ziekenhuisopnames zijn zo kort mogelijk of poliklinisch. Hierdoor worden de lesgevende taken voor de consulenten in het ziekenhuis minder en hebben ze meer te maken met kinderen die ernstig ziek zijn. De ochtenden worden vaak gebruikt voor het geven van onderwijs aan de leerlingen en voorbereiden. Verder is er aan het begin van de morgen altijd een afstemming over welke kinderen er die dag zijn en onderwijs nodig hebben. De middagen worden met name gebruikt voor het uitvoeren van de consulententaken. Consulententaken zijn onder andere het meedenken met de school en het advies geven aan de school in het realiseren van onderwijs aan een zieke leerling, verder vooral veel telefonisch contact en contact onderhouden via de email met de school van de zieke leerling. Als leerkrachten van de thuischool op ziekenbezoek komen proberen de consulenten de leerkracht altijd even te spreken. Verder zijn er alleen bezoeken aan de school als het echt heel moeilijk gaat en de school er echt niet uitkomt via de hulp per telefoon of mail. Het gebeurt regelmatig dat er 'papierenen' kinderen zijn. Dit zijn kinderen die wel in het ziekenhuis onder behandeling zijn, maar niet opgenomen zijn (geweest). De ouders en school kunnen begeleiding krijgen als er problemen zijn op school.
3.	<i>Hoe en op welke manier wordt er onderwijs gegeven aan zieke leerlingen?</i> Van maandag t/m donderdag wordt er les gegeven. Op vrijdag niet. Op de lesdagen is er voor de leerlingen van groep 3 tot en met 8 van 09.00 – 11.00 uur de mogelijkheid om naar het klaslokaal te komen in het ziekenhuis. Hier is dan een leerkracht aanwezig om instructie te geven en het onderwijsproces te begeleiden. De consulenten proberen onderling een verdeling te maken tussen leerlingen van groep 1/2, 3/4/5 en 6/7/8, maar dit loopt ook door elkaar. Voor de leerlingen van groep 1 en 2 wordt er een moment afgesproken waarop ze naar het lokaal kunnen komen om onderwijs krijgen. De kleuters krijgen hier 45 minuten les. Kinderen die niet naar het klaslokaal kunnen komen kunnen les krijgen op hun kamer. Zo'n les duurt ongeveer 45 minuten. Het geven van onderwijs gebeurt in overleg met het verplegend personeel, door af te spreken wanneer het lesgeven uitkomt en of de leerlingen in staat zijn om onderwijs te volgen. Kinderen die nog maar net onderwijs in het ziekenhuis krijgen kunnen voorlopig stof krijgen uit de methodes die er aanwezig zijn. De consulenten vragen de

	thuischool om materialen te leveren, zodat de leerling zoveel mogelijk met dezelfde lesstof bezig kan zijn als de klasgenoten en het is prettiger voor de zieke leerling om met bekend materiaal te werken. Verder vraagt de consulent de leerkracht van de thuischool als dat nodig is om een ingedikt programma met de belangrijkste vakken. In een administratieprogramma op de computer wordt de gegeven hulp bijgehouden. Het komt voor dat consulenten leerlingen 'delen'. Door het gebruik van het administratieprogramma en door persoonlijk/telefonisch contact is er afstemming tussen de verschillende consulenten. Als de leerling thuis onderwijs krijgt van een thuisleerkracht van de stichting wordt er ook gewerkt met de eigen materialen van de leerling. De thuisleerkracht kan ook in het administratieprogramma lezen welke hulp geboden is. Belangrijke opmerking is nog wel dat de thuischool altijd verantwoordelijk blijft voor het onderwijs.
4.	<i>Is er sprake van afstemming tussen leerkrachten in het ziekenhuis en de school van de zieke leerling en op welke manier komt deze tot stand en wordt deze in stand gehouden?</i> Ja, in overleg met de ouders neemt een consulent van de educatieve voorziening contact op met de thuischool van de leerling. Het eerste contact is altijd telefonisch. Tijdens dit moment kan de consulent voorlichting geven en vraagt de consulent materialen voor het kind en eventueel om een (ingedikt) programma. Verder is er regelmatig telefonisch contact of contact via de email. De thuischool mag ook altijd contact opnemen als er vragen of problemen zijn. De Educatieve Voorziening kan als het nodig is en bij het kind past boekjes opsturen zoals het boekje 'Zorgen over, zorgen voor'. Het boekje gaat over het omgaan met een leerling met een chronische of langdurige ziekte. Verder geeft de Educatieve Voorziening meestal geen fysieke voorlichting op school (voorlichting gaat met name via de telefoon of per mail). Als er "hoge nood" is op een school kan een consulent de school wel bezoeken. Verder is er geen tijd om vaak op schoolbezoek te gaan omdat de Educatieve Voorziening de hele regio ZuidHollandZuid bestrijkt. Wel zijn er websites die aangeboden worden door de Educatieve Voorziening waarop informatie te vinden is. Dit zijn websites als www.sezl.nl en www.ziezon.nl en verder websites die passen bij het ziektebeeld van het kind. De educatieve voorziening geeft vaak het advies om een vast contact moment af te spreken tussen ouders en leerkracht als de diagnose is gesteld. Als de leerling weer teruggaat naar school weet de leerkracht eigenlijk altijd waar de leerling is met de leerstof. De Educatieve Voorziening sluit de hulp af bij leerlingen waarvan we verwachten dat hij/zij niet meer terugkomt. Een consulent belt na verloop van tijd nog wel een keer naar school om te informeren hoe het gaat. De school kan wel altijd bellen of mailen voor informatie of hulp, maar de school moet dan zelf contact opnemen met de Educatieve Voorziening. Als een leerling niet meer beter wordt, kan de Educatieve Voorziening ook hulp aan de school geven.
5.	<i>Wat kunnen ouders betekenen in het geven van onderwijs aan hun kind?</i> Ouders kunnen als het bij het kind lukt aangeven dat het kind 's middags nog wat huiswerk kan maken en hier eventueel bij helpen. Verder moeten ouders voor het kind zoveel mogelijk ouder blijven (en geen leerkracht)!
6.	<i>Waarom is het werk van de leerkracht in het ziekenhuis zo belangrijk?</i> Op deze manier kan de leerling toch proberen de klas zoveel mogelijk bij te houden. Het kind voelt zich leerling en geen patiënt. Je biedt afleiding. Het kind is met hetzelfde bezig als zijn klasgenootjes. In het leven van ieder kind neemt school een belangrijke plaats in.

7.	<i>Hoe kan de school/leerkracht het beste aanpassingen aanbrengen (bijvoorbeeld in verband met hygiëne) in het lokaal of lesprogramma, zodat de leerling deel kan nemen aan het onderwijs ondanks beperkingen?</i> Dit kan per ziekte weer verschillend zijn. Het is goed om alert te zijn op regelmatig handen wassen en het doorgeven van bepaalde ziekten die op school heersen. De educatieve voorziening geeft hierover informatie aan de thuishschool/leerkracht.
<i>Overige opmerkingen</i> Bij de educatieve voorziening (Stichting Educatie Zieke Leerlingen Rotterdam en omstreken) zijn 14 personen werkzaam. Hierbij horen onder andere een directeur, secretaresse en 4 leerkrachten voor het geven van thuisonderwijs, waarvan 1 voor het basisonderwijs en 3 voor het voortgezet onderwijs. Verder zijn er 6 consultants van de Educatieve Voorziening die hun werk in het ziekenhuis verrichten en zijn er 2 consultants van de onderwijsbegeleidingsdienst. Er is veel onderling contact tussen de collega's van de Educatieve Voorziening. De stichting is eigenlijk uniek in Nederland omdat deze stichting onderwijs kan verzorgen in het ziekenhuis en thuis. Het is mogelijk dat leerlingen cito toetsen of tentamens en ook eindexamens (bij voortgezet onderwijs) in het ziekenhuis maken. Het is wel van belang dat bij deze toetsen vermeld wordt dat de leerling ten tijde van de toets ziek was en in het ziekenhuis lag. Bij het maken van een eindtoets van cito is er iemand van de Educatieve Voorziening aanwezig, bij het maken van een eindexamen (voortgezet onderwijs) is er een gecommitteerde en een persoon van de Educatieve Voorziening aanwezig. Bij overige citotoetsen is er iemand aanwezig van de Educatieve Voorziening.	

Bijlage 11 Vragenlijst pedagogisch medewerker

Algemeen

Naam pedagogisch medewerker: C. Hormann
Ziekenhuis: Sophia kinderziekenhuis
Afdeling: Oncologie (kankerpatiënten)

Enquêtevragen

1.	<i>In welke gevallen is de hulp/ondersteuning van een pedagogisch medewerker in het ziekenhuis aan de orde?</i> Zodra een kind binnenkomt op de afdeling wordt er gekeken welke pedagogisch medewerker deze onder haar hoede krijgt. Ieder kind moet begeleiding kunnen krijgen van een pedagogisch medewerker. Wel hangt de zorg die het kind krijgt af van de hulpvraag. Via een aanvraagformulier kunnen ouders invullen wat de hulpvraag is van hun kind of van henzelf. Er zijn bijvoorbeeld kinderen bij met een gedragsstoornis of een moeilijke thuissituatie, daarbij zal de hulpvraag groter zijn.
2.	<i>Waaruit bestaat het werk van een pedagogisch medewerker in het ziekenhuis?</i> Recreatie: het activeren van kinderen en het continueren van een gezonde ontwikkeling voor zover mogelijk. De pedagogisch medewerker is verantwoordelijk voor het materiaal en het aanbieden daarvan. Verder bereidt een pedagogisch medewerker een kind voor op onderzoeken en operaties. Als de diagnose rond is ligt bij de pedagogisch medewerker de taak, in overleg met ouders, om aan het kind te vertellen welke ziekte het heeft. Verder draagt een pedagogisch medewerker regelmatig kennis over aan (leerling)verpleegkundigen. Verder geven ze hulp bij opvoeden van zieke kinderen. Als laatste geven ze ook een stuk terminale zorg.
3.	<i>Op welke manier wordt er onderwijs gegeven aan zieke leerlingen?</i> Hiervoor is de educatieve voorziening van het ziekenhuis. Er zijn leerkrachten in dienst die lesgeven en contacten onderhouden met de school van de zieke leerling. Verder zorgt de ziekenhuisleerkracht voor de informatievoorziening naar de school toe. Meestal komt er een brief voor iedereen van de school, omdat er vaak bepaalde aandachtspunten zijn waar iedereen die betrokken is bij de school erg in moet hebben. Bijvoorbeeld als het afweersysteem van de zieke leerling erg laag is kan het niet naar school als er bepaalde ziekten (zoals waterpokken) heersen. Kinderen die poliklinisch komen krijgen geen onderwijs. Deze kinderen zijn er maar af en toe een dag, dagdeel of een (paar) uurtje(s). Kinderen die voor langere tijd worden opgenomen(klinisch) krijgen wel onderwijs. Onderwijs wordt ook vaak gegeven via WebChair.
4.	<i>Hoe ziet de dagindeling eruit?</i> Kinderen die langer opgenomen worden krijgen een dagprogramma. Hierin kan bijvoorbeeld een uurtje logopedie zitten, huiswerk en/of school, rustuur, bezoek en pedagogisch medewerker. Dit is om de kinderen weer wat structuur en regelmaat te bieden.
5.	<i>Is er sprake van afstemming in zorg tussen ouders, leerkrachten en pedagogisch medewerker?</i> Er vind tussen de collega's in het ziekenhuis voortdurend afstemming plaats, er zijn hele korte lijnen tussen artsen, verpleegkundigen, pedagogisch medewerkers en leerkrachten. Er is ook voortdurend afstemming met de ouders. De afstemming met school gebeurt via de ziekenhuisleerkracht, communicatie is

	heel erg belangrijk!
6.	<i>Waarom is het werk van de pedagogisch medewerker in het ziekenhuis zo belangrijk?</i> Vooraf om het kind en de ouders bij te staan in de moeilijke situatie en hulp te bieden, ook als het kind weer thuis is zijn er grote vragen waar ouders mee lopen en verder kan de pedagogisch medewerker helpen bij pedagogische vragen over opvoeding van een ziek kind.
7.	<i>Hoe kan de school/leerkracht het beste aanpassingen aanbrengen (bijvoorbeeld in verband met hygiëne) in het lokaal of lesprogramma, zodat de leerling deel kan nemen aan het onderwijs ondanks beperkingen?</i> Dit is echt per kind verschillend en zal per kind bekeken moeten worden. Wel zijn er voor bepaalde zaken protocollen. Als het kind niet naar school kan is er de mogelijkheid mee te kijken via web-chair of thuis werk te maken (thuis onderwijs).
<i>Overige informatie</i> Er zijn totaal 14 pedagogisch medewerkers in het ziekenhuis, deze hebben allemaal de opleiding SPH gedaan. Naast de artsen en het verpleegkundig personeel is er op de afdeling oncologie medisch maatschappelijk werk. Deze geven hulp aan ouders. Ook is er geestelijke verzorging mogelijk deze begeleiden ouders bij de geestelijke vragen en zorgen. De pedagogisch medewerker merkt op dat het heel belangrijk is om als school en leerkracht in de gaten te houden dat je open moet staan voor het verhaal van ouders. Kinderen die ontslagen worden uit het ziekenhuis mogen in principe naar school. Het wordt afgeraden om peuters naar de peuterspeelzaal of crèche te doen in verband met het zwakke afweersysteem en de vele ziekten die zich vaak voordoen op de peuterspeelzaal of crèche. Er is een stichting voor ouders van kinderen met kanker, de VOKK.	

Bijlage 12 Mogelijke hulpverlening naar situatie zieke leerling

Mogelijke hulpverlening tijdens het schoolgaan (met enige regelmaat)

- Leerlinggebonden financiering (rugzak)
 - Bekostigen extra zorg en aandacht voor de zieke leerling door bijvoorbeeld een onderwijsassistent, extra hulpmiddelen of ambulante begeleiding
- Ambulant begeleider
 - Adviseren bij samenstelling lesprogramma op maat
 - Adviseren over mogelijke hulpmiddelen
 - Voorlichting geven over consequenties van de zieke voor het schoolgaan

Mogelijke hulpverlening tijdens een opname in een regionaal ziekenhuis of het ziek thuis zijn

- Schoolbegeleidingsdienst
 - Begeleiding bij mogelijke oplossingen om onderwijs te kunnen bieden
- ICT-middelen
 - Digibeter/WebChair
 - Skype

Mogelijke hulpverlening tijdens een opname in een academisch ziekenhuis

- Educatieve Voorziening
 - School*
 - Informeren en verstrekken van literatuur
 - Adviseren over ICT-middelen en aanpassingen onderwijs
 - Leerling*
 - Onderwijzen in het ziekenhuis/thuisonderwijs als leerling onder behandeling staat van het ziekenhuis
 - Plannen en organiseren leertaken
 - Afnemen toetsen en examens
 - Ouders*
 - Informeren
 - Adviseren
- Pedagogisch medewerker
 - Leerling*
 - Voorbereiden op onderzoeken en behandelingen
 - Begeleiding bij emotionele verwerking van gebeurtenissen
 - Ouders*
 - Opvoedingsadvies