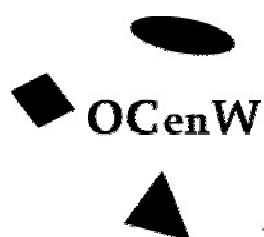


***Kinderen  
met een chronische ziekte of handicap  
in het regulier basisonderwijs***

Handleiding voor PABO-docenten



**Ministerie van Onderwijs  
Cultuur en Wetenschappen**



HANS NIJTMANS

***Kinderen  
met een chronische ziekte of  
handicap in het regulier  
basisonderwijs***

*Handleiding voor PABO-docenten*

NIZW

© November 2003 Nederlands Instituut voor Zorg en Welzijn / NIZW

Niets uit deze uitgave mag worden vermenigvuldigd en/of openbaar gemaakt door middel van druk, fotokopie, microfilm of op enige andere wijze zonder voorafgaande schriftelijk toestemming

Dit onderwijsprogramma is ontwikkeld voor PABO's in het kader van project Onderwijsprogramma PABO *Leerlingen met een chronische ziekte of handicap in het regulier basisonderwijs* van het Nederlands Instituut voor Zorg en Welzijn / NIZW te Utrecht.

Voor studenten van de PABO's is een apart een werkboek ontwikkeld met diverse opdrachten.

Met dank aan de leden van de klankbordgroep en de werkgroep voor hun bijdrage aan dit lesprogramma. Dit programma is uitgetest op drie PABO's en uitgebreid geëvalueerd. Daarvoor dank aan de docenten en studenten van de Christelijke Hogeschool Ede, Hogeschool de Kempel Helmond en PABO Groenewoud Nijmegen.

***Dit project is mede mogelijk met subsidie van:***

ZorgOnderzoek Nederland (ZON/MW)

Ministerie van Onderwijs, Cultuur & Wetenschappen

Nederlandse Stichting voor het Gehandicapte Kind (NSGK)

Nederlands Astma Fonds

**ISBN**

90 5957236X

**Auteur**

Hans Nijtmans (bureau Doorslag, Nijmegen)

**Downloaden**

Deze publicatie en het werkboek voor studenten wordt in het najaar van 2003 eenmalig gratis aangeboden aan alle PABO's.

De publicaties zijn in PDF-bestand te downloaden van de site van het NIZW.

**NIZW**

Postbus 19152

3501 DD Utrecht

T: 030 230 63 11

info@nizw.nl

www.nizw.nl

# Inhoudsopgave

## **1 Inleiding 7**

## **2 Doel en werkwijze van het onderwijsprogramma 9**

Doel 9  
Werkwijze 9  
Werkboek Studenten 10  
Handleiding Docenten 11

## **3 Handleiding bij het werkboek voor studenten 13**

Inleiding 13  
Inzichten 13  
Wijze van beoordelen 16

## **4 Casuïstiek 17**

Inleiding 17  
CASUS 1 - Diabetes Mellitus 18  
CASUS 2 - Nierziekte 24  
CASUS 3 - Spierziekte 28  
CASUS 4 - Kanker 32

## **5 Lessuggesties 37**

Kort onderzoek door studenten 37  
Teamdiscussie 38  
Gastcolleges 38  
Eigen casuïstiek studenten 39  
Ervaringsopdrachten 39  
Adequate feedback 40  
Wet -en regelgeving 41  
Tentoonstellingstafel 41

## **6 Achtergronden 43**

Literatuur 43  
De NIZW video/cd-rom *Verhalen* 45  
Ouder- en patiëntenorganisaties 48  
Websites 49  
Kinderboeken 49  
Initiatieven uit de praktijk 50

## **Bijlage 1 Opdrachten uit het werkboek voor studenten 51**

## **Bijlage 2 Casussen handleiding docenten 53**

## **Bijlage 3 Lessuggesties handleiding docenten 55**

## **Bijlage 4 Uitgewerkt voorbeeld lessencyclus 57**

## **Bijlage 5 Beoordelingsformulier studenten 59**

## **Bijlage 6 Theoretisch kader voor docenten 63**



# 1 Inleiding

*Ik voel me nog te moe en misselijk om al naar school te gaan.  
Op school is alles gewoon zijn gang gegaan, maar hoor ik er nog wel bij?*

*Het ergste wat er is, is dat ze je zielig vinden als je in een rolstoel zit. Of dat ze denken dat je niet goed bij je hoofd bent.*

*Ik kan goed zonder tikkertje, ik doe andere dingen.*

Bovenstaande uitspraken van kinderen met een chronische ziekte of handicap zijn een willekeurige keuze. Ze vertellen ons wat deze kinderen bezighoudt. Leerkrachten binnen het regulier basisonderwijs krijgen steeds meer te maken, als gevolg van nieuwe ontwikkelingen op wetgevend gebied<sup>1</sup>, met kinderen die beperkingen ondervinden als gevolg van ziekte of handicap.

De leerkrachten staan voor de opgave deze kinderen te stimuleren tot zelfstandigheid, hun zelfvertrouwen te bevorderen en een situatie te creëren in de klas waar ze zich veilig en geaccepteerd voelen.

Dat is echter niet zo vanzelfsprekend. De school wordt geconfronteerd met veel vragen en is in het algemeen onvoldoende voorbereid op het geven van adequaat onderwijs aan en het begeleiden van kinderen met een chronische ziekte of handicap (Keesom, J & Tielen, L 2001). Dit is ook de ervaring van veel ouders van kinderen met een chronische ziekte of handicap (Seelen, SEM 2001; Cox, DO 2002).

Ouders verwachten van de opleiding aan de PABO vooral bewustwording van aankomende leerkrachten; dat zij weten dat ze dergelijke kinderen tegenkomen en dat ze zich ervan bewust zijn hoe ze zelf op mensen met beperkingen reageren. Ook benadrukken ouders het goed leren kijken naar een kind, niet met de bril van het speciale onderwijs, maar op een "normale" manier.

Van *aankomende* leerkrachten mag worden verwacht dat zij kennis hebben van de problematiek van deze groep kinderen (en de gezinnen van deze kinderen) in het algemeen. Daarnaast moeten aankomende leerkrachten vaardigheden hebben ontwikkeld om deze kinderen adequaat onderwijs te kunnen bieden. Zij moeten weten waar ze aan moeten denken en welke stappen genomen dienen te worden als een kind met een chronische ziekte of handicap in de klas zit: waar kunnen ze informatie inwinnen; wat is de rol van het team en de intern begeleider; is ondersteuning van externe deskundigen wenselijk en mogelijk?

Deze punten dienen tot uitdrukking komen in het curriculum van een PABO. Met het onderwijsprogramma dat voor u ligt, hoopt het NIZW<sup>2</sup> een bijdrage te kunnen leveren aan uw taak om aankomende leerkrachten voor te bereiden op het begeleiden van kinderen met een chronische ziekte of handicap binnen het regulier basisonderwijs<sup>3</sup>.

---

<sup>1</sup> Regeling Leerlinggebonden Financiering (LGF) ook wel het 'Rugzakje' genoemd en de Wet Ondersteuning Onderwijs Zieke Leerlingen (WOOZL).

<sup>2</sup> Dit onderwijsprogramma is ontwikkeld in nauwe samenwerking met een klankbordgroep en werkgroep waarin vertegenwoordigers vanuit de PABO's, het basisonderwijs en de ouder- en patiëntenorganisaties.

<sup>3</sup> Dit programma is niet bedoeld om studenten voor te bereiden op het geven van onderwijs binnen het speciaal basisonderwijs.

Op vele verschillende manieren kan het onderwerp in het curriculum een plaats krijgen, bijvoorbeeld: via zelfstudie door studenten, door het bespreken van een casus in lessen over adaptief onderwijs, door het aanbieden van gastcolleges of iedere gewenste combinatie hiervan.

Veel succes en inspiratie bij het gebruik van dit onderwijsprogramma!

## 2 Doel en werkwijze van het onderwijsprogramma

### Doel

Het onderwijsprogramma heeft als doel beginnende leerkrachten adequaat te leren omgaan met kinderen met een chronische ziekte of handicap in de klas binnen het regulier basisonderwijs. Hierbij zijn de volgende leerdoelen geformuleerd:

#### Leerdoelen

De beginnende leerkracht:

- 1 Heeft kennis van de betekenis van een chronische ziekte of handicap voor een kind in relatie met het volgen van onderwijs (kennis).
- 2 Weet welke bronnen er gebruikt kunnen worden om meer specifieke informatie te verzamelen (kennis).
- 3 Kan zich een beeld vormen/houding bepalen wat het voor hem/haar als leerkracht betekent om een kind met een chronische ziekte of handicap in de klas te hebben (houding).
- 4 Kan, zonodig met hulp van het team of externe ondersteuning, een adequate onderwijskundige situatie creëren voor het kind met een chronische ziekte of handicap (vaardigheid).

#### Uitgangspunten

Het onderwijsprogramma heeft drie uitgangspunten:

- 1 De studenten richten zich op ziekteoverstijgende zaken. Het gaat niet om specifieke kennis van de meest voorkomende ziektebeelden, maar om een algemeen kader.
- 2 De sociaal-emotionele ontwikkeling bij chronisch zieke en (lichamelijk) gehandicapte kinderen staat centraal.
- 3 Ervaringsdeskundigheid (bijvoorbeeld van ouder- en patiëntenverenigingen) heeft een belangrijke inbreng.

### Werkwijze

Het onderwijsprogramma bestaat uit twee onderdelen: een werkboek voor studenten en een handleiding voor docenten.

Beide onderdelen zijn onafhankelijk van elkaar te gebruiken. Daarnaast is het ook mogelijk beide onderdelen met elkaar te combineren.

Zowel het werkboek als de handleiding bieden een groot aantal ingrediënten (activiteiten) die docenten en studenten op de PABO's naar inzicht en behoefte kunnen gebruiken om hun eigen recept *Onderwijs aan chronisch zieke of gehandicapte kinderen* samen te stellen.

In de bijlage (1) is een inhoudsoverzicht opgenomen van alle activiteiten.

#### Mogelijkheden eigen 'recept'

Hieronder worden drie voorbeelden gegeven van de wijze waarop de activiteiten gecombineerd kunnen worden tot een onderwijsaanbod op maat per PABO.

##### *voorbeeld 1*

Op de PABO wordt alleen gewerkt met het werkboek voor studenten in het kader van een zelfstudiemodule.

Studenten werken zelfstandig (individueel of in een groep) de opdrachten uit. Eventueel wordt ter aanvulling of vervanging van de opdrachten uit het werkboek een casus of opdracht uit de handleiding voor docenten toegevoegd.

#### *voorbeeld 2*

Er wordt op de PABO niet gewerkt met het werkboek door de studenten; de docent gebruikt wel enkele delen uit het werkboek. Er is een thema over kinderen met een chronische ziekte of handicap in het kader van adaptief onderwijs. De les of lessenserie is als volgt opgebouwd:

- Inleiding door de docent met een oriëntatie op het thema. Hierbij wordt het theoretisch kader gebruikt (werkboek) en worden de begrippen competentie, autonomie en relatie uitgelegd met behulp van werkblad 2.4 (werkboek).
- Er worden (vier) groepen studenten gevormd. Per groep wordt een casus gelezen uit de handleiding voor docenten. De groep beschrijft bij de casus de aandachtspunten met betrekking tot competentie, autonomie en relatie.
- Tijdens de plenaire nabespreking worden de aandachtspunten gerelateerd aan het theoretisch kader. Welke aspecten uit het theoretisch kader spelen bij de casus geen of een beperkte rol en welke aspecten krijgen juist een accent? Zijn er verschillen aan te geven tussen de ziekten of handicaps en de gevolgen hiervan voor het geven van hulp / begeleiding op school?

#### *voorbeeld 3*

De PABO gebruikt zowel het werkboek voor studenten als de casussen en lessuggesties uit de handleiding voor docenten. Zo ontstaat een complete module waarin bijvoorbeeld gastcolleges worden afgewisseld met lessen waarin verschillende casussen worden voorgelegd. Tevens werken de studenten zelfstandig of in groepen aan (een of meerdere) opdrachten uit het werkboek. In de bijlage (2) is een uitgewerkt voorbeeld van een lessenserie opgenomen.

## **Werkboek Studenten**

	<p>De studenten kunnen het werkboek zelfstandig doorwerken. Om een en ander goed te laten verlopen is het noodzakelijk dat op de PABO materiaal aanwezig is waarnaar verwezen wordt in het werkboek (zie materiaal hieronder).</p>
Materiaal	<p>Voor het werken met dit onderwijsprogramma is het noodzakelijk dat onderstaande materialen minimaal aanwezig zijn op de PABO:</p> <p><i>Literatuur</i></p> <p>Aanbevolen literatuur in hoofdstuk 6 van het werkboek voor studenten</p> <p><i>Lespakketten</i></p> <p>Lespakketten van verschillende ouder-en patiëntenverenigingen, bijvoorbeeld over astma, spierziekten, kanker en nierziekten.</p> <p><i>Videobanden</i></p> <p>NIZW: Lespakket <i>Wie ben jij?</i>; Videoband <i>De voorstelling</i>.</p> <p>NIZW PABO-programma <i>Verhalen</i>: Geselecteerde videofragmenten.</p> <p>TELEAC: Bij ons thuis aflevering 10. <i>Overleven met een chronisch ziek kind</i>.</p>
Theoretisch kader	<p>Voordat de studenten de opdrachten in het werkboek gaan maken krijgen ze eerst een theoretisch kader aangeboden. Dit dient als basis bij het maken van de opdrachten. De opdrachten geven een verdere uitwerking/verdieping van dit theoretisch kader. Ook bij de casussen in de handleiding voor docenten kan gebruik worden gemaakt van dit theoretisch kader.</p>

Opdrachten	<p>Het werkboek voor studenten bestaat uit zeven opdrachten. Afhankelijk van de werkwijze en opzet van de PABO kan ervoor gekozen worden om alle opdrachten te laten maken of een selectie. Als de PABO ervoor kiest de studenten zelf een selectie te laten maken, wordt gewezen op het belang van opdracht 2.</p> <p>Bij opdracht 2 worden de begrippen competentie, autonomie en relatie (Stevens, 1997) geïntroduceert met betrekking tot de begeleiding van kinderen met een chronische ziekte of handicap op de basisschool. Ook bij de vragen en opdrachten in de casussen van de handleiding voor docenten wordt regelmatig verwezen naar dit begrippenkader.</p>
Werkblad "0"	<p>Voordat de studenten beginnen met het maken van de opdrachten in het werkboek wordt ze gevraagd om werkblad "0" te maken. Hier beschrijven ze in het kort hun ervaringen met het onderwerp en geven ze ook hun verwachtingen aan. Bij het afsluiten van het werken met dit programma wordt de studenten gevraagd, ook op dit werkblad, aan te geven wat ze hebben geleerd.</p>

## Handleiding Docenten

De handleiding voor docenten bestaat uit vijf onderdelen. Allereerst worden het doel en de werkwijze van het onderwijsprogramma beschreven (1). Daarna wordt de achtergrond gegeven bij de opdrachten 1, 2 en 5 uit het werkboek voor studenten. Hierbij wordt ook ingegaan op de wijze van beoordeling van de verschillende opdrachten (2). Vervolgens zijn een aantal casussen (3) en lessuggesties (4) uitgewerkt. De handleiding wordt afgesloten met achtergrondgegevens onder andere van ouder- en patiëntenverenigingen en lesmateriaal dat door deze verenigingen is ontwikkeld (5).



### 3 Handleiding bij het werkboek voor studenten

#### Inleiding

In dit hoofdstuk wordt uitgebreid stilgestaan bij de uitwerking van de opdrachten 1, 2 en 5 uit het werkboek voor studenten.

Bij deze drie opdrachten staat het verwerven van kennis en inzicht voorop. Enkele belangrijke aspecten die hierbij naar voren kunnen komen, worden hieronder uitgewerkt. In bijlage 6 wordt verwezen naar de aanvullende informatie voor de docenten.

Ook wordt in dit hoofdstuk een model gepresenteerd voor het beoordelen van het werk van studenten, gebaseerd op de beschreven inzichten. Een uitwerking van dit model is opgenomen in de bijlage 5.

#### Inzichten

Tijdens het uitwerken van de opdrachten kunnen de studenten gereflecteerd hebben op de volgende zaken:

- De samenwerking en communicatie met ouders
- De ernst en de aard van de ziekte of handicap
- De leeftijd van het kind
- De sociaal-emotionele ontwikkeling van het kind
- De psychologische basisbehoeften van het kind

#### **De samenwerking en communicatie met ouders**

Bij de begeleiding van het kind in de klas en samenwerking (communicatie) met de ouders speelt een aantal zaken een belangrijke rol:

- Een goede voorlichting. Van ouders aan leerkracht, van leerkracht (en ouders van het kind met een chronische ziekte of handicap) aan medeleerlingen en hun ouders.
- De houding van de leerkracht ten opzichte van de ouders. Een leerkracht moet beseffen dat hij het niet allemaal zelf moet kunnen of doen. Ouders willen en kunnen als ervaringsdeskundigen helpen.
- Aansluiten bij de waarden, normen en leefgewoonten van het gezin. De grenzen van ouders en leerkracht. Belangrijk is dat de leerkracht en de ouders hun grenzen aangeven en hun verwachtingen naar elkaar toe duidelijk uitspreken (open communicatie). Bijvoorbeeld: ouders durven soms geen hoge eisen te stellen aan hun kind. Ze verwachten dat de leerkracht dat wel doet omdat hij een andere relatie heeft met het kind. Maar soms vinden leerkrachten het ook lastig om eisen te stellen of ze stellen juist te hoge eisen.
- De overdracht bij ziekte van de leerkracht of het overgaan naar een nieuwe leerkracht. Doorgaans vinden ouders het vervelend hun hele verhaal iedere keer opnieuw te moeten vertellen.
- De fase in het ziekteproces. Ouders die middenin of vlak na een diagnostisch proces zitten, hebben vaak andere hulpvragen dan ouders van kinderen bij wie de diagnose al een tijd eerder is gesteld. Vaak wordt bij de diagnose een toekomstbeeld geschetst: wat is wel en niet mogelijk voor het kind? Dit geeft de ouders aan de ene kant zekerheid, aan de andere kant worden de grenzen vastgelegd: bepaalde zaken zal een kind door de ziekte

of handicap niet (meer) kunnen. Sommige ouders willen deze grenzen verleggen.

Op basis van diepte-interviews met ouders van kinderen met een chronische ziekte of handicap komt Seelen (2001) tot de volgende conclusies:

- Ouders vinden het soms moeilijk om dingen te vragen van leerkrachten. Leerkrachten doen immers al zoveel voor hun kind.
- Ouders willen graag dat de school luistert naar de kennis die zij van hun kind hebben en dat in gezamenlijkheid het onderwijs vorm wordt gegeven (gelijkwaardige gesprekspartners).
- Ouders kunnen de school ook wijzen op externe hulp (fysiotherapie, ambulante begeleiding) of informatiebronnen (landelijke ouder- en patiëntenverenigingen ed), maar staat de school wel voldoende open voor deze hulp? Soms geeft een school aan het zelf wel te kunnen.
- Sommige ouders vrezen dat hun kind voortijdig de reguliere school moet verlaten of zien op tegen het kiezen van vervolgonderwijs (voortgezet onderwijs).
- Vertrouwen in het kind en zijn mogelijkheden is van groot belang. Soms wordt op school, volgens de ouders, te snel een grens gesteld aan de mogelijkheden van hun kind (overbescherming).
- Ouders krijgen te maken met veel instanties, hulpverleners. Veel ouders vinden het belangrijk om één vertrouwde persoon te hebben, die hun situatie kent en ze ook emotioneel terzijde kan staan.
- Contacten met andere ouders met kinderen met dezelfde handicap of ziekte zijn welkom, maar niet essentieel. Sommige ouders ervaren de verhalen van anderen eerder als ballast.
- Ouders leveren vaak de nodige ondersteuning aan school, niet alleen als ervaringsdeskundige maar ook wat betreft hand- en spandiensten (zwemles, excursie, ed). Een groot struikelblok voor ouders is het aanvragen van voorzieningen en aanpassingen.

### **De ernst en aard van de ziekte of handicap**

Er zijn meer verschillen dan overeenkomsten tussen de ziekten en handicaps, de beperkingen die deze met zich meebrengen en de wijze waarop kinderen en hun ouders hiermee omgaan.

Bijvoorbeeld:

- Een ziekte kan zichtbaar of onzichtbaar zijn, levensbedreigend zijn of niet, plotseling opgetreden of vanaf de geboorte aanwezig zijn.
- Ook het verloop van de ziekte verschilt: sluipend (bijvoorbeeld een spierziekte), met pieken en dalen (bijvoorbeeld jeugdreeuma) of voorspelbaar (bijvoorbeeld Diabetes Mellitus type 1 ofwel suikerziekte).
- Leerkrachten moeten zich realiseren dat algemene informatie over een ziektebeeld niet integraal toegepast kan worden op het zieke of gehandicapte kind in de klas.
  - De uitwerking (ernst) van een ziekte of handicap verschilt per kind.
  - Dezelfde ziekte of handicap bij een ander kind kan meer of minder beperkingen tot gevolg hebben. Medebepalend zijn factoren als ondersteuning door gezin, leeftijdgenootjes, karaktereigenschappen, ed.

### **De leeftijd van het kind**

In elke ontwikkelingsfase zal een kind met een chronische ziekte of handicap met nieuwe vragen en problemen te maken krijgen. Denk bijvoorbeeld aan de puberteit en de overstap van de basisschool naar het voortgezet onderwijs. Naarmate een kind met een chronische ziekte of handicap ouder wordt, ontwikkelt zich het besef dat zijn/haar leven anders is dan van gezonde kinderen.

### **De sociaal-emotionele ontwikkeling van het kind**

De contacten met klasgenootjes kunnen worden bemoeilijkt (pesten, isolatie) doordat sommige kinderen vaak school verzuimen, een opvallend uiterlijk hebben (of juist geen opvallende kenmerken waardoor er onbegrip kan ontstaan) en niet kunnen deelnemen aan bepaalde lessen of activiteiten. In lang niet alle gevallen heeft een chronische ziekte of handicap een negatieve invloed op de ontwikkeling. Kinderen met een chronische ziekte of handicap kunnen op bepaalde gebieden heel vaardig worden en daarbij voorop lopen in vergelijking met leeftijdgenootjes. Bijvoorbeeld creativiteit bij het vinden van oplossingen, leren omgaan met tegenslagen, ed. Daarnaast doet een groot aantal kinderen met een chronische ziekte of handicap op jonge leeftijd al veel levenswijsheid op, waarvan ze nu en in de toekomst profijt kunnen hebben.

### **De psychologische basisbehoeften**

Vanuit het denken over adaptief onderwijs (Stevens, 1997) wordt aangegeven dat ieder kind drie psychologische basisbehoeften heeft, namelijk: competentie, autonomie en relatie. Voor kinderen met een chronische ziekte of handicap kunnen in het algemeen risicofactoren worden geformuleerd voor deze drie basisbehoeften. Per ziektebeeld en per individueel kind kunnen deze algemene risicofactoren worden geconcretiseerd. (Elich, M. & Sinnema, G. 2001).

#### *Competentie*

Kinderen met een chronische ziekte of handicap worden geconfronteerd met de onbetrouwbaarheid van hun lichaam: het functioneert niet goed of kan hen ieder moment in de steek laten. In combinatie met een geringe vitaliteit betekent dit een risicofactor voor de ontwikkeling van zelfvertrouwen. Afwijkende lichaamskenmerken kunnen ertoe leiden dat een kind zich niet alleen anders, maar ook minderwaardig voelt. Daarnaast kunnen motorische problemen, werkhoudings- en leerproblemen (geheugen, aandacht en informatieverwerking) risicofactoren zijn voor de competentie.

#### *Autonomie*

Door de langdurige gedwongen fysieke afhankelijkheid wordt het proces van emotioneel loskomen van de ouders verzwaard. Voor ouders is het vaak moeilijk hun zieke kind meer ruimte voor zelfstandigheid te bieden. Het is geen gemakkelijke opgave om een evenwicht te vinden tussen reële bezorgdheid en overbezorgdheid. Kinderen met een chronische ziekte of handicap lopen het gevaar dat hen veel onterecht uit handen wordt genomen (onbedoelde hulp). Daarnaast kunnen reële problemen met ADL (algemeen dagelijkse levensverrichtingen) zoals zelfstandig eten en drinken, aan- en uitkleden bij de gymnastiek, ed. risicofactoren zijn voor de autonomie. Voor bepaalde zaken hebben kinderen met een chronische ziekte of handicap hulp nodig van andere kinderen of volwassenen.

#### *Relatie*

Een stabiel en positief zelfgevoel wordt misschien nog wel het meest bedreigd door een gebrek aan sociale contacten. Praktische mogelijkheden daartoe zijn door de ziekte of handicap en behandeling vaak ingeperkt (bijvoorbeeld schoolverzuim). Bovendien kan een verstoring optreden in de wederkerigheid van de sociale contacten. Het kind met een chronische ziekte of handicap verkeert ook in de relatie tot vrienden en vriendinnen vaak in een afhankelijke positie waarin het 'dankbaar' moet zijn. Daarnaast kan de aard of de ernst van de ziekte of handicap een risicofactor zijn (bijvoorbeeld onbegrip bij een onzichtbare handicap, isolatie bij infectieziekten, ed).

## Wijze van beoordelen

Zoals beschreven bij hoofdstuk 2 (doel en werkwijze) kan dit onderwijsprogramma op verschillende manieren worden ingezet. Afhankelijk van de wijze waarop het onderwijsprogramma wordt gebruikt, kan er ook een beoordeling plaatsvinden van het werk gemaakt door de studenten.

Richtinggevende vragen kunnen hierbij zijn:

- Heeft de student de opzet van het onderwijsprogramma gevolgd (zie blauwdruk). Indien de mogelijkheid bestaat om opdrachten te kiezen: is er een evenwichtige spreiding in de gekozen opdrachten (leerdoel - leerstijl)?
- Heeft de student de leerdoelen bereikt (met betrekking tot de kennis- en attitudedoelen kunnen enkele belangrijke inzichten zijn ontstaan)?
- Voldoet het ingeleverde werk aan de kwaliteit die hieraan gesteld kan worden, gezien de fase van opleiding waarin de student zit?

### Blauwdruk

Opdrachten	Leerdoel	leerstijl student gebaseerd op leerstijlen van Kolb
<b>1</b> Verhalen van ouders en kinderen	Kennis	Bezinnen
<b>2</b> Basisbehoeften	Kennis (Attitude)	Denken Beslissen
<b>3</b> Bronnen op internet	Vaardigheid	Doen Denken
<b>4</b> Materiaal van ouder- en patiëntenverenigingen	Vaardigheid	Doen
<b>5</b> Literatuur	Kennis	Denken Beslissen
<b>6</b> Kwaliteit en valkuilen	Attitude (Kennis)	Doen Denken
<b>7</b> Interview	Attitude (Kennis)	Bezinnen Doen

Voorbeeld  
beoordelingsformulier  
studenten

In bijlage 5 is een voorbeeld opgenomen van een beoordelingsformulier.

## 4 Casuïstiek

### Inleiding

In dit hoofdstuk staat een viertal casussen centraal. Uit het groot aantal voorkomende ziektebeelden is gekozen voor diabetes, nierziekte, spierziekte en kanker. Bij deze keuze is rekening gehouden met de volgende verschillen in ziektebeelden:

- Is een ziekte of handicap zichtbaar of onzichtbaar
- Is een ziekte levensbedreigend of niet
- Is een ziekte vanaf de geboorte aanwezig of plotseling optredend
- Hoe is het verloop van de ziekte (sluipend, met pieken en dalen, voorspelbaar)?

*Vanuit deze concrete situatiebeschrijvingen is het doel dat studenten ook ziekteoverstijgende aspecten ontdekken!* Hierbij kan het theoretisch kader uit het werkboek voor studenten van dienst zijn. In dit theoretisch kader worden in het kort belangrijke aspecten rond de begeleiding van kinderen met een chronische ziekte of handicap thuis en op school geschetst. Met behulp van de casussen kan dit theoretisch kader verder worden ingevuld en geconcretiseerd.

Iedere casus start met een situatieschets. Vervolgens worden de doelen en de accenten hierbij beschreven. Hierna volgen de suggesties voor opdrachten/vragen en de verwerking van de casus. De casus bevat tevens achtergrondinformatie voor de docent. Elke casus wordt afgesloten met literatuursuggesties en eventueel een bijlage met extra informatie.

## CASUS 1 - Diabetes Mellitus

### Situatieschets

Marcel heeft Diabetes Mellitus type 1. Hij is 11 jaar en zit halverwege groep 7 op een reguliere basisschool.

De diagnose is anderhalf jaar geleden gesteld.

Marcel presteert op school heel wisselend. Het is voor de leerkracht moeilijk in te schatten wat precies zijn didactisch niveau is. Soms haalt hij erg lage scores op testen en er zijn momenten dat Marcel erg ongeconcentreerd is.

Ook op sociaal-emotioneel gebied zijn er de nodige zorgen over Marcel. Hij kan soms erg opstandig (boos) en verdrietig zijn. Dit is dan met name in de thuissituatie. Op school is Marcel overwegend gemotiveerd en coöperatief. Er zijn regelmatig conflicten tussen Marcel en zijn ouders, vooral over de manier waarop hij met zijn ziekte omgaat (zijn brood niet altijd opeten, niet op zijn gewicht letten). Hij houdt zich niet altijd even serieus aan de leefregels. Het is voor de ouders moeilijk om, zoals ze zeggen: "Marcel zelf verantwoordelijk te maken voor zijn ziekte".

Marcel heeft goede contacten met klasgenootjes. Hij gaat graag naar school. Buiten school gaat hij naar een voetbalclub.

Marcel meet zelf zijn bloedglucosespiegel en spuit zelf insuline. Hij wil liever niet opvallen, niet anders zijn dan de andere kinderen. Hij vindt het erg onprettig als anderen hem zien terwijl hij zichzelf prikt of insuline toedient. Als hij zich bijvoorbeeld tijdens de gymnastiekles niet goed voelt, moet hij eerst de bloedsuikerwaarde meten en naar aanleiding van de uitslag handelen. Hij slaat het meten over en pakt vlug een koek in de kleedkamer. Soms ook zegt hij de trommel met zijn meter te zijn vergeten.

Marcel is onzeker over zijn eigen kunnen en hierdoor wordt hij gespannen en raakt hij sneller in een hypo. Samen met ouders heeft de school een protocol opgesteld.

Er zijn ook voorzorgsmaatregelen getroffen zoals: het kopen van een mobiele telefoon voor noodgevallen (bijvoorbeeld als de klas weg is naar de gymzaal) en er is een voorraadkast met druivensuiker en koeken, ed.

Marcel moet rustpunten inbouwen. Hij mag tijdens de les ook van de plaats afgaan als dat nodig is.

Een diabetesverpleegkundige wordt binnenkort op de teamvergadering uitgenodigd om uitleg te geven over de ziekte en de (mogelijke) gevolgen ervan voor het onderwijs.

Tijdens het laatste voortgangsgesprek hebben ouders aangegeven zich zorgen te maken over de toekomst: de overgang naar het voortgezet onderwijs nadert snel.

### Doelen

Startbekwaamheden - De beginnende leerkracht:

- Heeft inzicht in de gedeelde pedagogische verantwoordelijkheid tussen de leerkracht en ouders/verzorgers van zijn leerlingen en de betekenis van informatie-uitwisseling en advisering over het onderwijswerk en de voortgang van de leerlingen. Hij communiceert met de ouders/verzorgers over de vorderingen en het welbevinden van hun kind en reageert adequaat op hun vragen en opmerkingen.
- Heeft kennis van georganiseerde deskundigheid in jeugdzorg of onderwijsondersteuning en van de rol die deze externe deskundigen kunnen spelen wanneer hijzelf in zijn onderwijs en zijn relaties met leerlingen of een kind in zijn leren en gedrag een (ernstig) probleem heeft. Hij communiceert met deze deskundigen daarover doelgericht en staat open voor advies.

Leerdoelen - De beginnende leerkracht:

- Heeft kennis van de betekenis van een chronische ziekte of handicap voor een kind in relatie met het volgen van onderwijs.
- Weet welke bronnen er gebruikt kunnen worden om meer specifieke informatie te verzamelen.

- Kan zich een beeld vormen/houding bepalen wat het voor hem/haar als leerkracht betekent om een kind met een chronische ziekte of handicap in de klas te hebben.
- Kan, zonedig met hulp van het team of externe ondersteuning, een adequate onderwijkskundige situatie creëren voor het kind met een chronische ziekte of handicap.

#### Accenten bij de leerdoelen

- Het tijdstip van de diagnose.
- De leeftijd in relatie met de wijze van handicapverwerking/ziektebeleving.
- Het signaleren en realiseren van aanpassingen en materialen door de school.
- De boosheid met name op de ziekte, maar het afreageren op degenen waarbij je veilig en vertrouwd bent.

#### Suggesties voor opdrachten/vragen?

Maak een analyse van de hulpvraag van Marcel  
Tijdens de leerlingbespreking brengt de leerkracht het probleem (zoals beschreven in de situatieschets) in van Marcel. De remedial teacher stelt voor Marcel twee keer per week remedial teaching te geven. Op school wordt nog geen methode gebruikt voor sociaal-emotionele ontwikkeling in de bovenbouw. Vorig schooljaar is de methode Leefstijl ingevoerd in de onderbouw. De middenbouw en bovenbouw volgen de komende jaren. De remedial teacher wil, vooruitlopend op de invoering, gebruik gaan maken van de methode Leefstijl deel 7. Ze gaat de methode niet nauwgezet volgen, maar het werkboek van deze methode geeft volgens haar aanknopingspunten voor de gesprekjes tijdens de remedial teaching.

Vind je dat de remedial teacher dit moet gaan doen of iemand anders?

Beoordeel de oefeningen uit werkboek Leefstijl deel 7 op bruikbaarheid voor Marcel.

Een collega van de leerkracht wijst op de mogelijkheid van chatten via Internet met lotgenoten. Wat vind je hiervan?

De leerkracht heeft in overleg met de ouders aan Marcel voorgesteld om een spreekbeurt te houden over zijn ziekte met behulp van een videoband over diabetes. Marcel heeft hierop afwijzend gereageerd. Hij wil niet afgaan, vooral niet voor de meisjes in zijn klas. Marcel vindt de videoband te confronterend. Hoe zou je dit aanpakken, ervan uitgaande dat een voorlichting noodzakelijk is (je merkt dat Marcel steeds vaker het mikpunt wordt van kleine pesterijen).

#### Suggesties voor de verwerking

Meer informatie over diabetes en de gevolgen ervan zijn o.a. te vinden op het internet bij [www.ziezon.nl](http://www.ziezon.nl) (site van consulenten onderwijs zieke leerlingen) of [www.diabetesvereniging.nl](http://www.diabetesvereniging.nl) (site van de Diabetes Vereniging Nederland).

Afhankelijk van doel en werkwijze van de les kan de informatie van internet en/of de folder uit de bijlage van tevoren worden uitgedeeld of kan de studenten worden gevraagd de informatie over diabetes zelf te gaan zoeken.

#### Achtergrondinformatie voor de docent

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

Het hebben van diabetes tast het leervermogen van het kind niet aan, net zo min als het gebruik van medicijnen. Wel is het zo dat leerprestaties tijdelijk achter kunnen blijven door schommelingen in de bloedglucose. Is de bloedglucose te laag of veel te hoog, dan gaat dat vaak ten koste van het concentratievermogen. Hierdoor kan het kind onverwacht slecht uit de bus komen bij een proefwerk of soms moeite hebben om bij de les te blijven. Vooral in de puberteit heeft het kind te maken met factoren die regelmatig een zekere instabiliteit veroorzaken. Denk aan een groeisput, het meedoen met

klasgenoten in de vorm van snoep, chips etc., de spanning van veel proefwerken in een korte tijd en de eigen psychische onbalans.

Discussiepunt kan zijn of de begeleiding van Marcel door de remedial teacher moet gebeuren of dat een kinderpsycholoog ingeschakeld moet worden.

Lotgenoten, bijvoorbeeld chatten: [www.sugar.nl](http://www.sugar.nl) en [www.diabetesvereniging.nl](http://www.diabetesvereniging.nl) en [www.bosmanjunior.nl](http://www.bosmanjunior.nl)

#### Literatuur

Coene, E.H. (1998). *Diabetes Zorgboek*. Amsterdam: Stichting September/Diabetes Vereniging Nederland.

Delfos, M.F. (2000). *Luister je wel naar mij? Gespreksvoering met kinderen tussen 4 en 12 jaar*. Amsterdam: SWP.

Schiet, M. (1998). *Gewoon een bijzonder kind, praktische informatie over het opvoeden van chronisch zieke kinderen*. Utrecht: SJN/NIZW.

Swet, J. van. (1990). *Kinderen en suikerziekte*. Meppel: Boom

Tielen, L., Rietbergen, M., & Duijneveldt, I. van (red.) (2003). *ff contact : -) ICT voor kinderen en jongeren met een chronische of langdurige ziekte*. Utrecht: VSB Fonds

#### Bijlage

Voorlichtingsfolder diabetes (ingekort)<sup>4</sup>

---

<sup>4</sup> Folder Diabetes Vereniging Nederland, *Een jong kind met diabetes in uw omgeving*.

## **Bijlage bij casus 1: Voorlichtingsfolder diabetes<sup>5</sup>**

### ***Diabetes wat is dat?***

Jonge kinderen met diabetes moeten insuline spuiten en letten op wat ze eten en drinken. Waarom is dat zo?

Als we eten en drinken, krijgen we onder andere koolhydraten en suiker (glucose) binnen. Het lichaam heeft glucose nodig. Glucose is namelijk de brandstof die de energie levert voor onze cellen. Daarom wordt een deel van de koolhydraten en suiker omgezet in glucose. Via het bloed komt de glucose bij alle cellen van het lichaam. Glucose kan niet zomaar de cellen in. De cellen houden als het ware de deur op slot voor glucose. Een orgaan in ons lichaam, de alvleesklier, maakt "een sleutel" om deze deuren te openen. Dit is de stof insuline. Insuline zorgt ervoor dat glucose de cellen binnen kan gaan.

Bij sommige jonge kinderen produceert de alvleesklier geen of te weinig insuline. Glucose kan dan niet of nauwelijks de cellen in, waardoor de cellen een tekort aan energie krijgen. Bovendien stijgt de bloedglucosespiegel. Dit wil zeggen dat de hoeveelheid glucose in het bloed toeneemt. Het lichaam kan dan niet meer goed functioneren. Deze kinderen hebben Diabetes Mellitus ook wel diabetes of suikerziekte genoemd. Diabetes is niet besmettelijk. *Iemand die eenmaal diabetes heeft, houdt dat z 'n hele leven.* Jonge kinderen met diabetes moeten hun lichaam helpen er voor te zorgen dat er voldoende glucose in de cellen kan komen. Hiervoor moet het kind op vaste tijden bepaalde hoeveelheden koolhydraten eten en insuline ingespoten krijgen. Omdat spuiten een grote belasting voor het kind is, wordt dit meestal maar twee keer per dag gedaan.

### ***Een jong kind met diabetes***

Als een jong kind diabetes heeft, is dit voor ouders en kind niet altijd gemakkelijk. Deze kinderen hebben namelijk hun eigen problemen.

De bloedglucosespiegel is vooral bij jonge kinderen met diabetes erg wisselend. Deze hangt namelijk niet alleen af van eten en drinken. Ook emoties, spanningen, lichaamsbeweging, tandjes krijgen, inenting en ziekten hebben daar invloed op. Als het kind bijvoorbeeld naar een feestje gaat, kan het best gespannen zijn. De bloedglucosespiegel kan ook helemaal uit evenwicht raken als het kind overgeeft of diarree heeft. Daar komt nog bij dat jonge kinderen vaker ziek kunnen zijn dan volwassenen, omdat ze soms minder weerstand hebben. Daarnaast kan een jong kind moeilijk zeggen hoe het zich voelt. Heel jonge kinderen kunnen nog niet praten. Als ze al wel kunnen praten, kunnen ze hun gevoelens vaak nog niet goed onder woorden brengen. Laat staan dat ze kunnen aangeven waar dat gevoel vandaan komt. Voor de ouders en omgeving van een jong kind met diabetes is dit dus extra lastig.

Ook is het normaal dat peuters zich op een bepaald moment gaan verzetten tegen hun ouders. Peuters weigeren soms te eten. Jonge kinderen met diabetes worden gespoten door hun ouders. Deze peuters kunnen zich bijvoorbeeld gaan verzetten tegen de insuline-injecties.

Peuters zijn ook wel eens 'zomaar' vervelend. Dit geldt ook voor jonge kinderen met diabetes. Zij kunnen 'vervelend' zijn zonder dat er wat met hun bloedglucosespiegel aan de hand is.

### ***Is een kind met diabetes zielig?***

Er zijn mensen die een kind met diabetes zielig vinden. Daar is nauwelijks reden voor. Een kind met diabetes moet leren omgaan met zijn of haar beperkingen. Ook al is dat niet altijd gemakkelijk, het kind kan verder aan alles meedoen. Het is heel belangrijk, dat het kind niet in een uitzonderingspositie komt.

### ***Koolhydraten en suikervrije producten***

*Kinderen met diabetes mogen meestal alles eten en drinken, maar met mate.* Er moet wel op worden gelet hoeveel koolhydraten en suikers ze binnenkrijgen. De ouders hebben geleerd om de hoeveelheid koolhydraten en suikers in de voeding uit te rekenen. Afhankelijk van deze hoeveelheid spuiten ze een bepaalde hoeveelheid insuline bij het kind in. *Het is dus heel belangrijk dat de ouders van een kind met diabetes weten wat het kind eet.* Een veel voorkomend misverstand is dat jonge kinderen met diabetes aangewezen zijn op suikervrije producten.

Zoals de naam al zegt, zit er in suikervrije producten geen suiker. Soms zitten er echter wel veel koolhydraten in, die in ons lichaam worden omgezet in glucose. Bovendien zijn suikervrije producten in

---

<sup>5</sup> Folder Diabetes Vereniging Nederland, *Een jong kind met diabetes in uw omgeving.*

het algemeen niet zo goed voor de gezondheid. Ze bevatten namelijk vaak veel vet, kleurstoffen en smaakstoffen/zoetstoffen. Veel kinderen kunnen niet goed tegen de zoetstof sorbitol. Geef het kind bij voorkeur dus geen suikervrije producten.

Er zijn veel producten waar geen suiker aan toe is gevoegd. Een aantal van deze producten bevat echter wel van nature koolhydraten of suiker. Voorbeelden hiervan zijn fruit, vruchtensap, rijstwafels en veel groenten. Deze producten mogen dus niet zomaar aan het kind gegeven worden.

### ***Wat mag je een kind met diabetes te eten geven?***

Geef een kind met diabetes alleen in overleg met de ouders iets te eten of te drinken.

Als u bijvoorbeeld een kinderfeestje geeft, bespreek dan van te voren met de ouders wat er gegeten gaat worden. Zij houden hier dan rekening mee door de hoeveelheid insuline of de maaltijd thuis aan te passen. Zo kan het kind toch taart of chips mee-eten. Het kind dient wel op de vaste tijden te eten wat is overeengekomen. Achter op deze folder is door de ouders ingevuld wat het kind op welk tijdstip moet eten of drinken.

Er zijn enkele producten die geen koolhydraten en/of suikers bevatten. Dit zijn kaas, vlees, ei en light frisdranken. Kinderen met diabetes mogen deze producten wel eens als extraatje hebben. Alle andere levensmiddelen bevatten wel koolhydraten.

### ***Hypers en hypo's***

Als het kind te veel koolhydraten of suikers binnenkrijgt, dan wordt de bloedglucosespiegel te hoog. Dit noemen we 'hoog zitten' of een hyper. Enkele verschijnselen van een hyper zijn: zich ellendig voelen, veel dorst hebben, veel plassen en een typisch ruikende adem (naar aceton).

Als de bloedglucosespiegel te laag wordt, noemt men dit een hypo. Bij een hypo kunnen er verschillende verschijnselen optreden. De bekendste zijn: zweten, duizeligheid en hoofdpijn, honger gevoel, slaperigheid maar ook plotselinge stemmings- of gedragsveranderingen, bijvoorbeeld agressiviteit. Peuters geven vaak aan last te hebben van 'moeie benen'.

*De verschijnselen van een hyper en een hypo zijn niet voor elk kind dezelfde.* Bovendien vertonen sommige kinderen nauwelijks verschijnselen. Achterop deze folder staat hoe bij het kind in uw omgeving een hyper of hypo te herkennen is.

### ***Wat moet u doen bij een hyper?***

U kunt weinig aan een hyper doen. Een korte tijd een hoge bloedglucosespiegel is voor jonge kinderen niet zo erg. Pas als de bloedglucosespiegel dagenlang te hoog is kan het schadelijk zijn.

Probeer het kind water te laten drinken. Doordat het kind dan meer gaat plassen, wordt de bloedglucosespiegel lager. U moet wel altijd tegen de ouders zeggen dat u denkt dat het kind een hyper heeft (gehad).

### ***Wat moet u doen bij een hypo?***

Geef het kind meteen iets te eten of te drinken waarin suiker zit. Voorbeelden hiervan zijn: een Dextro (of Dextropoeder), chocola, appelsap of limonadesiroop (met suiker). Als het kind zich slap voelt, kunt u het beste iets te drinken geven, dit gaat vaak makkelijker dan eten. Hierna geeft u het kind bijvoorbeeld een appel of een boterham. Kan het kind niet meer slikken, smeer dan wat honing of stroop in de wangetjes en bel de ouders.

Als u twijfelt of het kind een hypo heeft of niet, geef het dan toch iets te eten. Heeft het kind een hypo, dan knapt het op. Heeft het geen hypo, dan wordt de bloedglucosespiegel wel hoger, maar dit is minder erg dan een hypo. Vraag wel aan de ouders of dit ook voor hun kind geldt.

# HYPO



Wisselend  
humeur



Hoofdpijn



Moehaid



Bleekheid



Honger



Zweten



Duizeligheid



Slecht zien

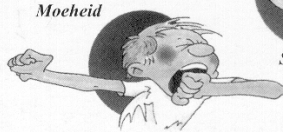


Beven

# HYPER



Slaperigheid



Moehaid



Droge tong



Vaak  
plassen



Dorst

## CASUS 2 - Nierziekte

### Situatieschets

Melinda is 11 jaar en zit in (eind) groep 7 op een reguliere basisschool. Ze heeft twee oudere zussen (15 en 17 jaar). Vanaf haar geboorte heeft ze problemen met haar nieren. Eerst heeft ze hiervoor medicijnen gekregen en een dieet. In groep 6 is ze overgegaan op hemodialyse.

In het begin van haar schoolloopbaan heeft ze door haar ziekte veel schoolverzuim gehad (ze is blijven zitten in groep 1). Op dit moment is het schoolverzuim gering. Ze is een vrolijk meisje en open in haar contacten.

Melinda is klein en tener. Ze gaat drie keer per week naar het ziekenhuis voor de dialyse. Hier krijgt ze onderwijs van de consulent zieke leerlingen (Educatieve Voorziening). Ze zit in een groepje van vier kinderen. De leeftijd van de andere kinderen is drie, vier en negen jaar.

De ouders zijn erg actief om de thuischool te informeren over het wel en wee van Melinda. Ze proberen ook te stimuleren dat Melinda het contact met klasgenootjes van de thuischool goed onderhoudt, ook buiten schooltijd. Ook de thuischool is erg betrokken bij Melinda en haar ziekte. De leerkracht bespreekt regelmatig in de klas de situatie van Melinda. Ondanks de inspanningen van de leerkracht en haar ouders geeft Melinda aan zich buitengesloten te voelen op haar thuischool (ze is hier twee dagen per week).

Melinda vertelt zelf op haar thuischool niet veel over haar ziekte, ze wil geen uitzonderingspositie hebben. Ze heeft vorig schooljaar wel een spreekbeurt gehouden over haar ziekte.

Als Melinda na de dialyse thuiskomt, is ze vaak ziek (hoofdpijn, hangerig, misselijk: "dialysekater").

Veel aandacht en energie is de laatste twee jaar gestoken in de werkhouding van Melinda, zowel op de thuischool als op de Educatieve Voorziening.

Bij het maken van opdrachten heeft Melinda het liefst dat de leerkracht naast haar komt zitten.

Melinda is leergierig en ijverig, maar deze houding kan omslaan in een situatie waar zij nauwelijks te motiveren is. Ze laat duidelijk haar voorkeur en tegenzin merken bij het maken van sommige taken. Met name als de leerstof iets moeilijker voor haar wordt, toont ze weinig doorzettingsvermogen. Als ze zich niet lekker voelt, wordt dit nog moeilijker. Melinda wordt dan humeurig en haar opmerkingen scherp.

Door het geven van extra aandacht is Melinda meestal wel te motiveren om de les af te maken.

Melinda beheerst alle vakken op een niveau van eind groep 6. Bij rekenen is de achterstand iets groter.

Door het beperkt aantal uren dat zij onderwijs krijgt, is er voor gekozen om vakken als aardrijkskunde en geschiedenis (wereldoriëntatie) in een "ingedikte leerlijn" aan te bieden. Melinda heeft ook veel moeite met schrijven, hiervoor is een laptop in gebruik.

De consulent zieke kinderen en de leerkracht van de thuischool hebben contact via een communicatieschriftje. Hierin staat onder andere welke leerstof is gemaakt, hoe dat is gegaan en andere van belang zijnde zaken. Ook is er om de drie maanden een groot overleg tussen alle betrokkenen.

### Algemeen kader

Onderwijs aan zieke kinderen.

In 1999 zijn de ziekenhuisscholen met de komst van de wet "Ondersteuning aan zieke leerlingen" (WOOZL) opgeheven. Alleen in de Academische Ziekenhuizen is een vorm van ziekenhuisschool blijven bestaan onder de naam 'Educatieve Voorziening'. Leerkrachten die lesgeven aan zieke kinderen (thuisonderwijs of in het ziekenhuis) worden "consulenten zieke leerlingen" genoemd. Deze consulenten zijn verbonden aan een academisch ziekenhuis of werken op de schoolbegeleidingsdienst.

Onderwijs op de dialyseafdeling van een academisch ziekenhuis.

Bij veel nierpatiënten komt er een moment dat de functie van de nieren lager wordt dan vijf tot tien procent. Het bloed wordt dan vergiftigd door de ophoping van afvalstoffen in het lichaam. Vanaf dat moment moet het bloed op een kunstmatige manier worden gezuiverd, anders gaat de patiënt dood. Deze behandeling heet 'dialyse'. Er zijn twee manieren om te dialyseren: buiten het lichaam om met een kunstnier (hemodialyse) of via het eigen buikvlies (peritoneaal-dialyse).

De behandeling met een kunstnier gebeurt in het ziekenhuis. Hierbij wordt het bloed van de patiënt gemiddeld drie keer per week schoongespoeld. Een dergelijke behandeling duurt ongeveer vier uur.

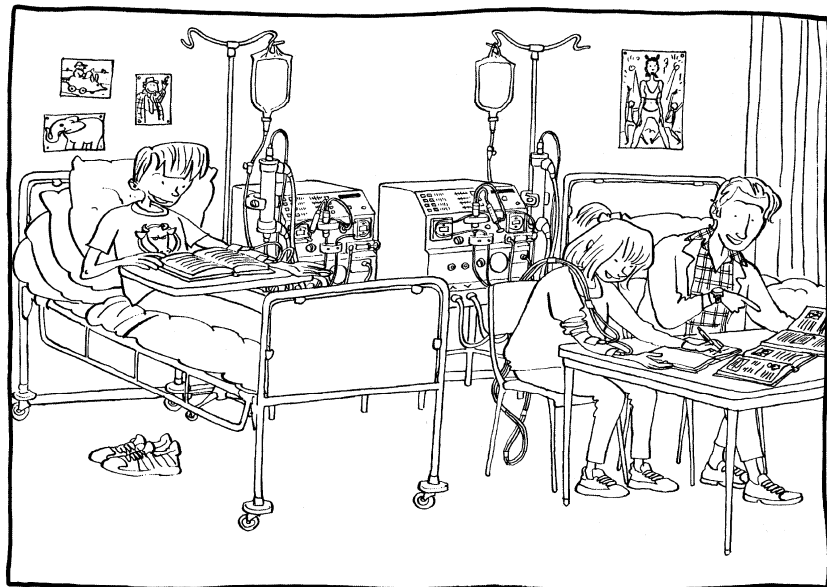
Nierzieke kinderen verschillen in de mate waarin ze last hebben van lichamelijke klachten, dit hangt onder andere af van de resterende nierfunctie. Hoe lager de functie des te minder energie zal het kind hebben.

Als een kind in het academisch ziekenhuis met hemodialyse wordt behandeld, verzorgt de Educatieve Voorziening, in overleg met de thuishooschool het onderwijs. Dit gebeurt tijdens de dialyse.

Het schoolprogramma wordt bepaald in overleg met de thuishooschool.

Het onderwijs op de dialyseafdeling wordt bemoeilijkt door alle activiteiten die er plaatsvinden. Artsen, verpleegkundigen, medewerkers spelleiding en voedingdienst lopen in en uit. De dialyseapparaten geven regelmatig alarm en tijdens het onderwijs wordt er gecontroleerd op bloeddruk en andere zaken.

Ieder kind werkt aan een eigen programma. Ze komen immers van verschillende scholen. Omdat ze aan een dialyseapparaat verbonden zijn ligt het accent op theoretische vakken en is samenwerken tussen de leerlingen moeilijk.



Bron: Oomen, A. (2002).

## Doelen

Startbekwaamheden - De beginnende leerkracht:

- Is in staat middelen en methodes aan te passen aan de behoefte van de meeste leerlingen in zijn groep. Hij kan dat met collegiale hulp ook voor leerlingen met specifieke behoefte.
- Is erop gericht via adaptieve begeleiding het aanbod te laten aansluiten bij kenmerken van leerlingen en hun interne werkmodel. Minimumdoelen door de leerlingen te laten behalen en aanvullende doelen door leerlingen die de mogelijkheid daartoe hebben, maximale leertijd voor alle leerlingen na te streven.
- Heeft inzicht in de gedeelde pedagogische verantwoordelijkheid tussen de leerkracht en ouders/verzorgers van zijn leerlingen en de betekenis van informatie-uitwisseling en advisering over het onderwijswerk en de voortgang van de leerlingen. Hij communiceert met de ouders/verzorgers

over de vorderingen en het welbevinden van hun kind en reageert adequaat op hun vragen en opmerkingen.

- Heeft kennis van georganiseerde deskundigheid in jeugdzorg of onderwijsondersteuning en van de rol die deze externe deskundigen kunnen spelen wanneer hijzelf in zijn onderwijs en zijn relaties met leerlingen of een kind in zijn leren en gedrag een (ernstig) probleem heeft. Hij communiceert met deze deskundigen daarover doelgericht en staat open voor advies.

Leerdoelen van de beginnende leerkracht:

- Heeft kennis van de betekenis van een chronische ziekte of handicap voor een kind in relatie met het volgen van onderwijs.
- Kan, zonodig met hulp van het team of externe ondersteuning, een adequate onderwijskundige situatie creëren voor het kind met een chronische ziekte of handicap.

Accenten bij de leerdoelen:

- Het hebben van een ziekte vanaf de geboorte.
- De valkuilen van positieve discriminatie.
- De relatie met broers en zussen.
- Het realiseren van onderwijs in geval van frequent schoolverzuim.
- Het belang van het onderhouden van contacten met klasgenoten bij ziekte en schoolverzuim.

Suggesties voor opdrachten/vragen

Maak een analyse van de hulpvraag van Melinda  
Geef risicofactoren met betrekking tot de basisbehoeften: competentie, autonomie en relatie (zie eventueel ook opdracht 2 uit het werkboek).  
Welke mogelijkheden zijn er in het algemeen om een (langdurig) ziek kind dat thuis is of in het ziekenhuis ligt in contact te laten blijven met klasgenoten?  
Hoe denk je dat de twee oudere zussen reageren op de situatie?  
Het communicatieschriftje wordt ook gelezen door de ouders. Melinda geeft aan dat zij ook wil lezen wat de leerkrachten elkaar vertellen via het schriftje.  
Wat vind je daarvan?

Suggesties voor de verwerking?

Er kan worden stilgestaan bij de voor- en nadelen van ICT-voorzieningen als de webschool en Digibeter.  
Discussie over de uitspraak: 'een moeder is geen privé,-leerkracht!'  
Omdat Melinda liever niet wil opvallen zou de leerkracht in de beschreven casus ook kunnen kiezen voor het geven van een les over nierziekten in het algemeen. Laat de studenten een degelijke les voorbereiden.

Achtergrondinformatie voor docent

Enkele risicofactoren kunnen zijn:  
Melinda wordt haar hele leven al omringd door zorg. Al dan niet bewust is haar veel uit handen genomen door de volwassenen.  
De zorg en aandacht voor Melinda kan doorslaan in overbescherming, overbezorgdheid.  
Melinda staat vaak in het middelpunt van belangstelling.  
De samenstelling van de groep leerlingen op de Educatieve Voorziening geeft weinig stimulans tot het leveren van prestaties (geen referentiekader).  
Twee verschillende leerkrachten op twee verschillende locaties: ieder met een eigen wijze van lesgeven.  
De sfeer en de behandeling in het ziekenhuis kan het gevoel van veiligheid, vertrouwen bedreigen.  
Een consequente pedagogische benadering (regels stellen en toepassen) van Melinda is moeilijk doordat ze zich tot veel volwassenen kan wenden (bijvoorbeeld artsen en verpleegkundigen in het ziekenhuis).

Door veel schoolverzuim moeten er keuzes worden gemaakt in het aanbieden van leerstof en is de kans groot dat Melinda een achterstand oploopt. Een verminderd energieniveau en de dialysekateter maken het moeilijker geconcentreerd te blijven (tijdens de les of bij het maken van huiswerk).

#### De webschool

De webschool is een speciaal computernetwerk voor kinderen, waarmee ze onderwijs kunnen volgen als ze ziek thuis zijn of in het ziekenhuis. Voor ieder kind wordt op maat een lesplan gemaakt door de thuisschool. Het kind gaat op internet naar de website [webschool.nl](http://webschool.nl) en komt met gebruikersnaam en wachtwoord bij de lespakketten van de webschool en kiest dan zijn eigen lesplan. De thuisschool en de ouders hebben via internet ook toegang tot de webschool en kunnen zo het kind volgen en begeleiden.

De webschool is nog in ontwikkeling.

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

#### Digibeter

Met de multimedietoepassingen van Stichting Digibeter kunnen kinderen het onderwijs in de klas volgen op een andere locatie, zoals thuis of in een ziekenhuis. Met computers en camera's/microfoons heeft het zieke kind direct contact met de klas. Het kind kan dus volgen wat er in de klas gebeurt en ook zelf reageren. Zo is het mogelijk om zelfs een mondelinge overhoring te doen terwijl het zieke kind elders is.

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

Enkele mogelijkheden voor contact tussen thuisschool en een zieke leerling:  
Een vriendje of vriendinnetje gaat na schooltijd langs.

Ouders komen twee keer per week op school langs om over huiswerk (wijze van uitleg) te overleggen.

Berichtenschrift of e-mail.

De schoolkrant en ook 'echte post' (naast e-mail).

Speciale gelegenheden: verjaardagen, sinterklaas, schoolfeesten.

Broers en zussen.

Vertel (met toestemming) medeleerlingen over de ziekte en het verloop hiervan.

Bereid de opname voor in het ziekenhuis en vier het ontslag, (bijvoorbeeld bij niertransplantatie).

Deze situatieschets van de ziekenhuisschool kan een eenzijdig beeld oproepen. Het gaat hier over kinderen met nierproblemen (onderwijs op de dialyseafdeling). Daarnaast wordt er ook onderwijs gegeven aan kinderen met andere ziektebeelden, waarbij de bewegingsbeperkingen minder zijn dan bij de dialysepatiënten.

#### Literatuur

Bonnema, J., Tielen, L.M. & Huizing, A. (2002). *Wij zijn er ook nog. Broers en zussen van langdurig zieke kinderen*. Utrecht: NIZW.

Castelijns, J. & Bemelen, P. (1998). *Kenmerken van kwaliteitsontwikkeling, omgaan met verschillen tussen leerlingen*. Den Haag: PMPO.

Oomen, A. (2002). *Een nierziek kind in de klas. Wat u moet weten en doen*. Bussum: Nierstichting Nederland en Nierpatiëntenvereniging.

Tielen, L., Rietbergen, M. & Duijneveldt, I. van (red.). (2003). *ff contact : -) ICT voor kinderen en jongeren met een chronische en langdurige ziekte*. Utrecht: VSB Fonds.

## CASUS 3 - Spierziekte

### Situatieschets

Dennis wordt volgende maand zeven jaar. Hij zit eind groep 2 op een reguliere basisschool. Dennis zit voor de tweede keer in groep 2. Hij heeft Duchenne. De ziekte is op driejarige leeftijd bij hem gediagnosticeerd.

Duchenne is een ongeneeslijke, erfelijke spierziekte die uitsluitend bij jongens voorkomt. In toenemende mate gaat de spierkracht en conditie achteruit. Kinderen met deze spierziekte hebben een beperkte levensduur. Dennis heeft een oudere zus (negen jaar). Ze klaagt de laatste veel over het feit dat Dennis bepaalde dingen wel mag en dat de ouders aan haar hogere eisen stellen. Ouders vinden het moeilijk om eisen te stellen aan Dennis, ze geven gauw toe. Dennis bepaalt - onbewust - veel zaken thuis. Het gezin wordt begeleid door een maatschappelijk werkster. Ze helpt op dit moment met aanvragen van aanpassingen voor het huis. Dit is lastig, waarschijnlijk moet het gezin verhuizen naar een aangepaste woning.

Dennis heeft twee keer per week hydrotherapie en fysiotherapie voor de conditie en longfunctie. Hij gaat hiervoor onder schooltijd naar het revalidatiecentrum. Dennis wordt gebracht en gehaald door vader of moeder naar de therapie.

Vader heeft sinds kort een bakkerij en moeder helpt in de zaak. Dit kost beiden veel tijd en energie.

Op school heeft Dennis het goed naar zijn zin en hij heeft vriendjes die ook bij hem thuis komen spelen.

Tussen de middag gaat Dennis naar huis, hij blijft niet over. Zijn ouders vinden dit te gevaarlijk.

De laatste tijd echter gaat Dennis soms met minder plezier naar school. Moeder heeft navraag hierover gedaan en het blijkt dat de leerkracht hogere eisen aan Dennis stelt in verband met de voorbereiding op groep 3. Dennis heeft veel moeite met zijn taak- en werkhouding. Hij kan moeilijk wachten op zijn beurt. Hij wil meteen de aandacht van de leerkracht. Ook is hij gauw vermoeid en heeft moeite het tempo te volgen. Hij krijgt dit schooljaar remedial teaching voor zijn taak- en werkhouding en extra leesles. Om hem wat meer speelruimte te geven in groep 3 is nu al gestart met het leren lezen. Dennis leest nu op AVI-3 niveau. Wat betreft de voorbereidende vaardigheden rekenen en schrijven presteert Dennis op niveau.

Dennis heeft moeite met het gaan zitten en opstaan uit een stoel. Opstaan van de grond is erg moeilijk voor hem. Hij kan moeilijk lopen; is snel uit zijn evenwicht. Op school is hiervoor een rolstoel en driewieler. Op school verplaatst hij zich met deze driewieler. Tijdens het speelkwartier laat hij ook vaak andere kinderen op deze fiets rijden. De arts verwacht dat Dennis binnenkort aangewezen zal zijn op een elektrische rolstoel. Zijn motoriek gaat snel achteruit. Hij krijgt nu bijvoorbeeld grote moeite om over drempels te stappen. Dennis merkt steeds vaker dat hij bepaalde dingen niet meer of moeilijker kan. De leerkracht heeft samen met de ouders een brief geschreven aan de andere ouders van de klas om een en ander te vertellen over de ziekte Duchenne. Met name als Dennis bij andere kinderen thuis gaat spelen, willen de ouders weten wat wel en niet mag.

De leerkracht van Dennis krijgt ambulante begeleiding vanuit een mytylschool (een school voor lichamelijk gehandicapte kinderen). Deze ambulante begeleider komt regelmatig op bezoek. Door de ambulante begeleider is voorlichting gegeven over de ziekte en de gevolgen ervan voor het onderwijs aan het team van de school.

Belangrijk om te weten is dat Dennis niet geduwd mag worden en niet opgetild mag worden aan zijn armen. De ambulante begeleider heeft een ergotherapeute op het revalidatiecentrum ingeschakeld voor een aangepaste stoel op school.

Om de zes weken is er een gesprek op school tussen de ambulante begeleider, moeder, leerkracht en intern begeleider van de school. Dan wordt de voortgang van Dennis besproken en eventueel zaken op elkaar afgestemd. De ambulante begeleider brengt gegevens in van de arts en de fysiotherapeut. Ook de cognitieve ontwikkeling van Dennis wordt hier besproken. De ouders zijn heel tevreden over de school, maar ze zijn de laatste maanden sterk gaan twijfelen: moet Dennis volgend schooljaar toch niet naar de mytylschool (speciaal onderwijs) gaan?



Bron: Iespakket Spieren. Vereniging Spierziekten Nederland (VSN).

## Doelen

Startbekwaamheden - De beginnende leerkracht:

- Is in staat middelen en methodes aan te passen aan de behoefte van de meeste leerlingen in zijn groep. Hij kan dat met collegiale hulp ook voor leerlingen met specifieke behoefte.
- Richt het onderwijs zo in dat in zekere mate voorzien wordt in specifieke onderwijsbehoeften van de leerlingen (zorgverbreding) en zoveel mogelijk elke leerling, ook de hoogbegaafde de zorg die hij nodig heeft op maat krijgt.
- Heeft inzicht in de gedeelde pedagogische verantwoordelijkheid tussen de leerkracht en ouders/verzorgers van zijn leerlingen en de betekenis van informatie-uitwisseling en advisering over het onderwijswerk en de voortgang van de leerlingen. Hij communiceert met de ouders/verzorgers over de vorderingen en het welbevinden van hun kind en reageert adequaat op hun vragen en opmerkingen.
- Heeft kennis van georganiseerde deskundigheid in jeugdzorg of onderwijsondersteuning en van de rol die deze externe deskundigen kunnen spelen wanneer hijzelf in zijn onderwijs en zijn relaties met leerlingen of een kind in zijn leren en gedrag een (ernstig) probleem heeft. Hij communiceert met deze deskundigen daarover doelgericht en staat open voor advies.

Leerdoelen - De beginnende leerkracht:

- Heeft kennis van de betekenis van een chronische ziekte of handicap voor een kind in relatie met het volgen van onderwijs.
- Kan zich een beeld vormen/houding bepalen wat het voor hem/haar als leerkracht betekent om een kind met een chronische ziekte of handicap in de klas te hebben.
- Kan, zonodig met hulp van het team of externe ondersteuning, een adequate onderwijskundige situatie creëren voor het kind met een chronische ziekte of handicap.

Accenten bij de leerdoelen:

- Het omgaan met steeds meer beperkingen, een slopende ziekte (kind en omgeving).
- De relatie met broers en zussen.
- De keuze voor regulier of speciaal onderwijs.
- Het realiseren van aanpassingen en kopen van specifieke materialen door de school.

## Suggesties voor opdrachten/vragen?

Geef aan of je plaatsing op een mytyschool een goede keuze zou vinden. Wat zijn de voor- en nadelen?

Dennis zit voor het derde jaar in de onderbouw bij dezelfde leerkracht. Vind je het verstandig om Dennis drie jaar achtereen bij dezelfde leerkracht in de klas te plaatsen? Geef argumenten voor en tegen.

Neem de laatste school waar je stage hebt gelopen als uitgangspunt. Geef aan op welke punten de school buiten en binnen aangepast zou moeten worden aan een leerling als Dennis. Zoek ook uit hoe de kosten hiervoor gefinancierd kunnen worden.

## Suggesties voor de verwerking

Laat de studenten de brief schrijven (genoemd in de casus) door de leerkracht aan de ouders van de klasgenoten van Dennis (zie ook bijlage bij deze casus). Eventueel kan de videoband over spierziekten en het lespakket worden bekeken (zie hoofdstuk 6) als achtergrondinformatie.

Discussie over de stelling: 'het is voor kinderen zonder beperkingen ook beter dat kinderen met een handicap naar de reguliere basisschool gaan.'

Achtergrondinformatie voor de docent	<p>Keuze mytylschool (speciaal onderwijs) of regulier basisonderwijs.</p> <p><i>Enkele voordelen mytylschool:</i>  Alle zorg aan één loket: therapie, arts, onderwijs, maatschappelijk werk, ed bij het revalidatiecentrum.  Geen uitzonderingspositie voor de leerling: er zijn meer kinderen met (dezelfde) problemen.  Ook eens ergens de beste in kunnen zijn of andere kinderen kunnen helpen.  Orthodidactische- en orthopedagogische begeleiding.  Aanpassingen in de klas en het gebouw.  (Meer) overzicht en structuur.</p> <p><i>Enkele voordelen regulier basisonderwijs</i>  School dicht in de buurt (weinig reistijd).  Gemakkelijk contact met buurtgenoten (vriendjes) na schooltijd.  Geen stigmatisering.  Mogelijkheden van ambulante begeleiding.  Participeren in een 'gewone' onderwijssituatie.</p> <p>Bij de discussie over plaatsing op het speciaal onderwijs (mytylschool) kan eventueel een videoband gebruikt worden over het onderwijs op een mytylschool. Misschien dat een mytylschool in uw omgeving een dergelijke (PR-)videoband heeft gemaakt.</p> <p>Brief aan ouders klasgenoten (zie bijlage bij deze casus).</p> <p>In de brochure <i>Een school voor iedereen</i>. Over toegankelijkheid in het onderwijs. (Visser, E. e.a. Utrecht: CG-Raad, 2002) staat een overzicht van de aanpassingen op school en de wijze waarop deze gefinancierd worden.</p>
Literatuur	<p>Bonnema, J. Tielen, L.M. &amp; Huizing, A. (Red.). (2002). <i>Wij zijn er ook nog! Broers en zussen van langdurig zieke kinderen</i>. Utrecht: NIZW.</p> <p><i>Handboek Spierziekten VSN</i>. (2002). De Kern: Baarn.</p> <p>Hover, C. &amp; Baarda, R. (2001). <i>Met de rugzak naar school</i>. Zoetermeer: Wegbereiders Expertisecentra LGF.</p> <p>Visser, E. (e.a.) (2002). <i>Een school voor iedereen. Over toegankelijkheid in het onderwijs</i>. Utrecht: CG-Raad.</p>
Bijlage	<p>Brief aan ouders van klasgenoten.</p>

Beste Ouders,

In overleg met de ouders van Dennis wil ik u in deze brief wat extra informatie geven die wellicht handig is wanneer uw kind met Dennis heeft afgesproken en hij komt spelen of wanneer u op school komt helpen.

Dennis zit nu drie jaar in onze groep en toen hij bij ons op school kwam was al bekend dat hij de ziekte van Duchenne heeft. Dit is een progressieve spierziekte, wat inhoudt dat zijn spierkracht naarmate hij ouder wordt steeds meer zal afnemen. In overleg met de ambulante begeleider van de mytyschool die Dennis, zijn ouders en onze school begeleidt, willen we proberen Dennis zo lang als het gaat bij ons op school te laten blijven.

Op dit moment kan Dennis zich nog goed redden en gaat het spelen en werken samen met klasgenootjes goed. Ze weten dat ze uit moeten kijken en dat ze Dennis niet moeten duwen. Dennis vindt zelf vaak ook manieren waardoor hij op een veilige manier toch mee kan doen met allerlei spelletjes. Wanneer we verre stukken moeten lopen gaat hij met zijn fiets of de rolstoel. Dit kan ook wanneer hij bij u komt spelen. Traplopen is erg vermoeiend voor hem. De kinderen kunnen best bij u boven spelen, maar het is fijner voor Dennis wanneer hij niet te vaak op en neer hoeft. Optillen is eigenlijk niet zo goed, wel kunt u hem ondersteunen wanneer hij bijvoorbeeld ergens op wil klimmen en dat alleen niet kan.

Met wat aandacht voor kleine dingetjes (bijvoorbeeld kan hij zelf bij u op de wc-pot zitten? dit kunt u hem gewoon vragen) zal alles prima gaan. Heeft u zelf nog vragen dan kunt u altijd bij de ouders van Dennis of bij mij terecht.

Met vriendelijke groet, ook namens de ouders van Dennis,

Hans

Telefoonnummers

Ouders:

Hans:

## CASUS 4 - Kanker

### Situatieschets

Peter zit eind groep 4 op een reguliere basisschool. Op tweejarige leeftijd zijn er bij hem meerder tumoren op de botten (benen, armen en een keer op de schedel achter het rechteroor) ontdekt. Deze tumoren tasten het bot aan en eventuele organen in de buurt. Hij is behandeld met vier chemokuren en medicijnen. Ook heeft hij enkele bottransplantaties gehad. Door de ziekte is er veel schoolverzuim geweest. Peter heeft nauwelijks les gekregen in de groepen 1 en 2. De laatste twee jaren zijn er geen grote problemen geweest met betrekking tot de ziekte, maar deze vorm van kanker kan op elk moment terugkeren. Op gebied van de motoriek zijn er problemen, met name grofmotorische vaardigheden zijn moeilijk. Het gehoor aan de rechterkant is slecht.

Door (behandeling van) de ziekte heeft Peter problemen gekregen met zijn geheugen en aandacht. Ook is hij snel vermoeid. Doordat Peter energieproblemen heeft, is besloten de fysiotherapie te stoppen.

Peter gaat met plezier naar school, hoewel hij niet veel contacten heeft met klasgenoten. Hij is in zichzelf gekeerd en onzeker. Bij problemen trekt hij zich gauw terug. Thuis zit hij veel achter de computer.

Peter werkt erg hard op school. Op leergebied zijn er problemen met het rekenen, spellen en lezen: vooral op gebied van automatiseren/tempo valt hij uit.

De school krijgt begeleiding van een ambulante begeleider vanuit een mytyschool.

Tijdens het laatste voortgangsgesprek met de leerkracht, intern begeleider, ouders en ambulante begeleider zijn een aantal belangrijke zaken afgesproken:

Voor Peter is het belangrijk dat hij een aparte leerlijn krijgt voor een aantal vakken.

Bij de lessen bewegingsonderwijs moet specifiek rekening gehouden worden met de problemen bij Peter (vermoeidheid en motoriek)\*.

Rustpauzes inlassen in het schoolprogramma, hoewel Peter liever zelf doorwerkt.

Het opzetten en geven van een trainingsprogramma voor het geheugen door de remedial teacher (elke dag een half uur oefenen).

Rekening houden bij het geven van instructie door de leerkracht met de geheugen- en gehoorproblemen van Peter.

Er gaat op school gewerkt worden met een portfolio naast het schoolrapport voor Peter.

De ouders gaan op zoek naar een vrijetijdsbesteding voor Peter.

Een belangrijk discussiepunt was het wel of niet laten overgaan van Peter naar groep 5. De huidige leerkracht kent Peter goed en er is een vertrouwensband, ook met de ouders. Deze leerkracht wordt volgend schooljaar de leerkracht van groep 5. Ouders weten niet dat de beoogde leerkracht voor groep 4 volgend schooljaar al heeft aangegeven veel moeite te hebben met het feit dat Peter eventueel volgend schooljaar bij hem in de klas zou komen. Hij ziet op tegen het vele extra werk en er is juist een familielid van hem overleden aan kanker.

\*De ambulante begeleider observeert tijdens twee lessen bewegingsonderwijs en de leerkracht vult een screeningsformulier in zodat er gericht adviezen gegeven kunnen worden door de ambulante begeleider

### Doelen

Startbekwaamheden - De beginnende leerkracht:

- Is in staat middelen en methodes aan te passen aan de behoefte van de meeste leerlingen in zijn groep. Hij kan dat met collegiale hulp ook voor leerlingen met specifieke behoefte.
- Is erop gericht via adaptieve begeleiding het aanbod aan te laten sluiten bij kenmerken van leerlingen en hun intern werkmodel, minimumdoelen door alle leerlingen te laten behalen en aanvullende doelen door leerlingen die de mogelijkheid daartoe hebben, maximale leertijd voor alle leerlingen na te streven.
- Richt het onderwijs zo in dat in zekere mate voorzien wordt in specifieke onderwijsbehoeften van de leerlingen (zorgverbreding) en zoveel mogelijk

elke leerling, ook de hoogbegaafde de zorg die hij nodig heeft op maat krijgt.

- Heeft inzicht in de gedeelde pedagogische verantwoordelijkheid tussen de leerkracht en ouders/verzorgers van zijn leerlingen en de betekenis van informatie-uitwisseling en advisering over het onderwijswerk en de voortgang van de leerlingen. Hij communiceert met de ouders/verzorgers over de vorderingen en het welbevinden van hun kind en reageert adequaat op hun vragen en opmerkingen.
- Heeft kennis van georganiseerde deskundigheid in jeugdzorg of onderwijsondersteuning en van de rol die deze externe deskundigen kunnen spelen wanneer hijzelf in zijn onderwijs en zijn relaties met leerlingen of een kind in zijn leren en gedrag een (ernstig) probleem heeft. Hij communiceert met deze deskundigen daarover doelgericht en staat open voor advies.

Leerdoelen - De beginnende leerkracht:

- Heeft kennis van de betekenis van een chronische ziekte of handicap voor een kind in relatie met het volgen van onderwijs.
- Kan zich een beeld vormen/houding bepalen wat het voor hem/haar als leerkracht betekent om een kind met een chronische ziekte of handicap in de klas te hebben.
- Kan, zonodig met hulp van het team of externe ondersteuning, een adequate onderwijskundige situatie creëren voor het kind met een chronische ziekte of handicap.

Accenten bij de leerdoelen:

- Het omgaan met een levensbedreigende ziekte (kind en omgeving).
- Het omgaan met de angst dat een ziekte kan terugkeren (kind en omgeving).
- Het accepteren door de leerkracht dat een kind op een ander niveau werkt dan de andere kinderen.
- De taakverzwaring voor een leerkracht bij een kind met een ernstige chronische ziekte of handicap in de klas.
- Het beoordelen van resultaten niet alleen op cognitief niveau, maar ook op sociaal-emotioneel niveau (rapport, blijven zitten).
- De open communicatie met ouders.

Suggesties voor opdrachten/vragen

Geef risicofactoren met betrekking tot de basisbehoeften: competentie, autonomie en relatie (zie eventueel ook opdracht 2 uit het werkboek). Zou een vorm van samenwerkend leren een mogelijkheid kunnen zijn om Peter te helpen? Aan welke basisbehoefte kan dan tegemoet worden gekomen? Verklaar waarom er wordt gekozen voor een portfolio. Wat zou jouw keuze zijn voor Peter: naar groep 5 of blijven zitten in groep 4? Geef hiervoor een motivatie. Vind je dat de ouders op de hoogte gebracht moeten worden van de bedenkingen van de leerkracht voor groep 4 volgend schooljaar?

Suggesties voor de verwerking

Het maken van een les bewegingsonderwijs voor Peter, eventueel aan de hand van de methode Luktut (zie ook opdracht 2 uit het werkboek). Laat hierbij gebruik maken van gegevens uit de situatieschets en het ingevulde screeningsformulier bewegingsonderwijs. Zoekopdracht: welke sportmogelijkheden zijn er in het algemeen voor kinderen met motorische problemen, of voor deze leerling in het bijzonder? Discussie over hoe op een school de communicatie moet verlopen als een kind ernstig ziek is. Het betreft de communicatie met de ouders van het zieke kind.

Hoe, waarover en door wie worden andere betrokkenen (andere kinderen en hun ouders, teamleden) ingelicht?

De casus kan een vervolg krijgen met de volgende informatie:

Peter is overgegaan naar groep 5 en vervolgens groep 6. Het leren kost hem grote moeite, maar met veel doorzettingsvermogen en aanpassingen op school lukt het Peter. Hij heeft een apart programma voor rekenen, lezen en spelling. De geheugentraining is gegeven, maar het lukt Peter bijna niet om het geleerde ook toe te passen. Hoofdrekenen blijft moeilijk, hij gebruikt hiervoor nu een rekenmachine.

De contacten met klasgenoten zijn sterk verbeterd. Hij heeft een aangepaste sport (rolstoelrugby) waaraan hij veel plezier beleeft.

Eind groep 6 komen er tumoren terug en na een periode van ernstige ziekte overlijdt Peter.

Naar aanleiding hiervan kan gesproken worden over het omgaan met verlies- en rouwverwerking bij kinderen.

Achtergrondinformatie voor de docent

In de uitgave: *Een kind met kanker...wat nu?* is een protocol (plan van aanpak) opgenomen voor scholen met actie- en aandachtspunten met betrekking tot de communicatie.

Literatuur

Assman-Hulsmans, C. Roosmalen, T. van & Thoonen, G. (Red.). (1998) *Kinderkanker in het onderwijs, een breuk in het leren... aanpakken!* Nijmegen: t. Radboud

Roosmalen, T. van. (2000). *Een kind met kanker...wat nu?* Nijmegen: Orthopedagogisch Centrum "Op de bres" & Universitair Medisch Centrum Sint Radboud

Tilstra, H. (2001). *Kinderen en ingrijpende situaties*. Hilversum: Kwintessens

Bijlage

Ingevuld screeningsformulier bewegingsonderwijs.

**Bijlage casus 4**                    **Ingevuld screeningsformulier bewegingsonderwijs**  
door de leerkracht ingevuld op verzoek van de ambulante begeleider

**SCREENINGSFORMULIER BEWEGINGSONDERWIJS**

Leerling:            Peter  
Groep:                4  
Datum:

**Verklaring van de scores**

Niet van toepassing    =X  
Niet                        =1  
Af en toe                =2  
Regelmatig              =3  
Meestal                  =4

**Het bewegen van de leerling is te typeren als**

Onhandig	4	Langzaam	4
Gespannen	2	Geremd	3
Houterig	4	Slap	1
Overactief	1	Angstig	4

**De leerling**

- |    |  |   |
|----|--|---|
| 1  | Heeft moeite met vormen van bewegen zoals (hard)lopen, springen, klauteren, rollen, balanceren | 4 |
| 2  | Heeft moeite met fijnere vormen van bewegen zoals vangen, werpen, mikken                       | 3 |
| 3  | Is bang om fouten te maken in onbekende bewegingssituaties                                     | 3 |
| 4  | Neemt initiatief   | 3 |
| 5  | Onderschat zijn eigen motoriek   | 1 |
| 6  | Overschat zijn eigen motoriek  | 2 |
| 7  | Geeft het, bij het mislukken van een bewegingsopdracht, snel op                                | 4 |
| 8  | Wordt gepest om zijn/haar motoriek   | X |
| 9  | Zondert zich af in situaties waarin bewogen wordt  | 2 |
| 10 | Heeft moeite de concentratie bij het bewegen te houden   | 4 |
| 11 | Heeft bij het leren van bewegingsvormen veel instructie nodig                                  | 4 |
| 12 | Toont interesse voor bewegen   | 3 |
| 13 | Ervaart zijn/haar motoriek als een probleem  | 3 |
| 14 | Houdt rekening met anderen tijdens het bewegen   | 4 |



## 5 Lessuggesties

Dit onderwijsprogramma reikt ideeën aan om studenten meer vertrouwd te maken met het begeleiden van chronisch zieke of gehandicapte leerlingen op de reguliere basisschool.

Naast de casussen in deze handleiding en de opdrachten uit het werkboek voor studenten staan hieronder nog enkele aanvullende lessuggesties:

- Het verrichten van een kort onderzoek door de studenten
- Teamdiscussie
- Gastcolleges
- Eigen casuïstiek studenten
- Ervaringsopdrachten
- Adequate feedback
- Regel- en wetgeving
- Tentoonstellingstafel

### Kort onderzoek door studenten

Dit onderzoek kan bijvoorbeeld betrekking hebben op schoolgidsen, protocollen op de basisschool, methoden voor sociaal-emotionele ontwikkeling, kinderboeken of aanpassingen van het schoolgebouw.

#### Schoolgidsen

Wat wordt er expliciet vermeld in de schoolgids(en) over chronisch zieke of gehandicapte kinderen?

Welke andere zaken in de schoolgids(en) kunnen van belang zijn voor ouders van chronisch zieke of gehandicapte kinderen? Vergelijk enkele schoolgidsen op een aantal van deze zaken. Bijvoorbeeld: contacten met externe instanties; bijscholing van leerkrachten; begeleiding bij plaatsing voortgezet onderwijs; buitenschoolse activiteiten; speciale voorzieningen; oudercontacten; regelingen bij ziekte.

Schoolgidsen worden soms verzameld bij de schoolbegeleidingsdiensten en zijn ook te vinden op internet.

#### Protocollen

Het maken van een inventarisatie door de studenten van protocollen (plannen van aanpak, draaiboeken) met betrekking tot de opvang van chronisch zieke of gehandicapte kinderen op school.

Bijvoorbeeld: protocol bij (plotselinge) langdurige ziekte, bij overlijden, ed.

#### Methoden voor sociaal-emotionele ontwikkeling

In welke methoden zijn expliciet oefeningen opgenomen over 'anders zijn'?

Laat enkele van deze oefeningen (thematisch) verzamelen en/of becommentariëren.

Kinderboeken waarin een chronische ziekte of handicap een rol speelt.

Deze activiteit kan een verdieping zijn van opdracht 1 in het werkboek voor studenten.

Voorbeelden voor onderzoek: boeken sorteren op thema's of ziektebeelden, boeken beoordelen aan de hand van criteria, ed.

Aanpassingen schoolgebouw

Laat de studenten een onderzoek doen op een (stage-)school. Welke aanpassingen zijn nodig voor een kind met een chronische ziekte of handicap? De studenten kiezen twee ziektebeelden, bijvoorbeeld astma en spierziekte. Is het mogelijk een relatie te leggen tussen de voorgestelde aanpassingen en de basisbehoeften van kinderen (competentie, autonomie en relatie: vergelijk met opdracht 2 uit het werkboek)?

## Teamdiscussie

Uit: Praxis-bulletin (2003, februari). [www.praxisbulletin.nl](http://www.praxisbulletin.nl).

Laat de studenten een teamdiscussie leiden op een (stage-)school zoals beschreven in de Praxisuitgave.

Teamdiscussie.

Misschien is het goed om met het team eens te bekijken hoe er nu op school wordt omgegaan met leerlingen die voor een bepaalde tijd uitgeschakeld zijn.

- Geeft u werk mee naar huis als een leerling ziek is?
- Zo ja, wanneer dan? Na twee dagen? Pas na een week?
- Zijn daar afspraken over of bepaalt elke leerkracht dat zelf?
- Is het wel de verantwoordelijkheid van de school om onderwijs te blijven verzorgen voor leerlingen die langere tijd ziek zijn?
- Hoe zorgt u ervoor dat de leerkrachten op bijvoorbeeld een ziekenhuisschool kunnen verdergaan waar u met uw onderwijs gebleven was?

Naast bovenstaande vragen zou u ook het volgende kunnen meenemen in een discussie over zieke leerlingen:

- Wat zijn op onze school de afspraken over werk mee naar huis geven als een leerling ziek is?
- Geeft u (alleen) 'verwerkingsopdrachten' die de zieke kinderen zelfstandig kunnen maken?
- Hoe komen de opdrachten bij het zieke kind terecht: via groepsgenootjes, ouders of de leerkracht zelf?
- Verwacht u van ouders dat ze nieuwe leerstof met de kinderen bespreken?
- Als een kind thuis in staat blijkt om huiswerk te maken, kan het dat dan niet net zo goed in de klas doen?
- Hoe is de verslaglegging naar ziekenhuisscholen? Wat staat er op papier over het lesprogramma dat een leerling tot een willekeurig punt in het schooljaar heeft gevolgd?
- Hoe houdt de school contact met leerlingen die langere tijd afwezig zijn door ziekte of een ongeluk?
- Wanneer en hoe vaak gaat de leerkracht of iemand anders van school een zieke leerling bezoeken?

## Gastcolleges

Met name ervaringsdeskundigen kunnen de studenten zinvolle informatie geven over (onderwijs aan) kinderen met een chronische ziekte of handicap. U kunt hierbij denken aan een gastcollege door bijvoorbeeld:

- Een consulent onderwijs zieke kinderen werkzaam bij Onderwijsbegeleidingsdienst of Educatieve Voorziening van een Academisch Ziekenhuis. Voor adressen zie [www.ziezon.nl](http://www.ziezon.nl).
- Een ambulante begeleider werkzaam bij een Regionaal Expertise Centrum (REC). Voor adressen zie [www.wegbereiders.nl](http://www.wegbereiders.nl) bij het item 'REC's'.

- Een ouder via een ouder- en patiëntenvereniging. Adressen van deze verenigingen staan in hoofdstuk 6. De CG-Raad ([www.cg-raad.nl](http://www.cg-raad.nl)) is de overkoepelende organisatie van deze verenigingen. Ook bij de CG-Raad bestaat de mogelijkheid ervaringsdeskundigen uit te nodigen voor informatie- en voorlichtingsbijeenkomsten.
- Een leerkracht met een chronisch ziek kind in de klas. Voor adressen en contactpersonen zie [www.wegbereiders.nl](http://www.wegbereiders.nl) bij het item 'Integratie Scholen'. De genoemde scholen willen vertellen hoe zij leerlingen met speciale hulpvragen begeleiden.

Daarnaast is het zinvol een gastcollege te besteden aan het geven van uitleg over de regel- en wetgeving (zie ook punt 6).

*Nb*

*Bij het bepalen van de inhoud van een gastcollege is het van belang het doel voor ogen te houden: niet de kennis over specifieke ziektebeelden staat centraal, maar de begeleiding van chronisch zieke of gehandicapte kinderen in het algemeen.*

## Eigen casuïstiek studenten

Studenten kunnen casussen inbrengen vanuit de eigen ervaringen op stagescholen.

Deze casussen kunnen besproken worden met de kapstukken: competentie, autonomie en relatie.

Hierbij zijn twee mogelijkheden:

- Van algemeen naar specifiek: wat zijn in het algemeen de risicofactoren voor chronisch zieke of gehandicapte kinderen (zie opdracht 1 werkboek studenten) en hoe komen deze tot uiting in de specifiek beschreven situatie door de student?
- Van specifiek naar algemeen: gelden de zaken genoemd door de studenten in de casussen voor alle chronisch zieke of gehandicapte kinderen?; waar liggen de accenten?

## Ervaringsopdrachten

Bepaalde ziekten en handicaps zorgen voor beperkingen bij de kinderen. Lespakketten van ouderorganisaties en patiëntenverenigingen geven oefeningen om klasgenoten van een kind met een chronische ziekte of handicap aan den lijve te laten ervaren wat het inhoudt een bepaalde beperking te hebben. Ook voor PABO-studenten kunnen deze oefeningen waardevol zijn.

Als voorbeeld kan hierbij gewezen worden op de website van de Werkgroep Integratie Gehandicapten ([www.wig.nl](http://www.wig.nl)). Hier is een lessenserie *Kinderen met een handicap* te vinden voor leerlingen uit de middenbouw.

Enkele oefeningen van deze site ter illustratie:

- Trek eens je trui uit en daarna weer aan met één arm of probeer te betalen met geld uit je portemonnee met één hand (hemiplegie).
- Oefeningen met een rolstoel:
  - breng een kopje thee dat je hebt ingeschonken naar je gast;
  - haal je portemonnee uit je tas die achter aan je rolstoel hangt;
  - help iemand in een rolstoel zijn jas aan- en uit te trekken.
- Uit het lespakket *Spieren* van de Vereniging Spierziekten Nederland.

Hoe voelt het als bewegen niet vanzelf gaat? Bind onder elke blote voet een spons met een elastiek. Loop tien meter heen en weer.

- Uit het programma *Wie ben jij?* (NIZW).  
Tikkertje met een bal onder een van je armen waardoor het draaien en wenden lastig wordt.
- Oefeningen uit het kinderboek: *Raar is niet stom*. Brouwer, H. Hilversum: Kwintessens.

## Adequate feedback

Kinderen hebben psychologische basisbehoeften, samen te vatten met de begrippen: competentie, autonomie en relatie. Ze willen successen beleven, dingen zelf kunnen en erbij horen. Bij kinderen met een chronische ziekte en handicap kunnen deze basisbehoeften in het gedrang komen.

Leerkrachten kunnen deze kinderen helpen door het versterken van hun zelfvertrouwen, het stimuleren van zelfstandigheid en nemen van verantwoordelijkheid en te zorgen voor een veilig klimaat.

Een belangrijke vaardigheid van de leerkracht hierbij is het geven van adequate feedback.

Om het belang van een goede feedback te laten ervaren kan de volgende activiteit worden gedaan.

- Maak gelijke groepjes tot vijf personen. Elk groepje krijgt een scheidsrechter toegewezen.
- Iedereen krijgt tien ballonnen van verschillende kleuren.
- Het is een wedstrijd: welk groepje heeft na vijf minuten de meest ballonnen?
- De wedstrijd start: de studenten blazen de ballonnen op en geven die aan hun scheidsrechter.
- Per persoon mag maar één ballon tegelijk worden aangeboden.
- De scheidsrechter beslist of hij de aangeboden ballon accepteert of afwijst.
- Als hij hem accepteert houdt hij de ballon duidelijk omhoog en legt hem daarna apart.
- Bij afwijzing wordt de ballon rigoureuus doorgepikt.

Criteria voor scheidsrechters voor het accepteren van een aangeboden ballon (niet bekend bij de groepen):

- De ballon moet een andere kleur hebben dan de voorgaande.
- De ballon moet door een andere persoon worden aangereikt dan de voorgaande.
- De ballon wordt met rechterhand aangegeven.

Alleen als een aangeboden ballon voldoet aan alle criteria wordt hij geaccepteerd. De scheidsrechters mogen niet praten!

Doordat er geen duidelijke feedback wordt gegeven door de scheidsrechter kunnen er verschillende reacties optreden bij de groepsleden:

- Angst (voor de knal).
- Boosheid (waarom wordt nu juist mijn ballon weer doorgepikt!).
- Onzekerheid (zou mijn ballon worden geaccepteerd?).
- Teleurstelling en berusting (voor mij hoeft dit niet meer).

## Wet -en regelgeving

Tijdens een hoorcollege kan worden stilgestaan bij de nieuwste ontwikkelingen op wetgevend gebied met betrekking tot het onderwijs aan chronisch zieke of gehandicapte kinderen in het regulier- of speciaal onderwijs en de gevolgen hiervan. Trefwoorden hierbij zijn de 'Regeling Leerlinggebonden Financiering (LGF)' ook wel het 'Rugzakje' genoemd en de Wet Ondersteuning Onderwijs Zieke Leerlingen (WOOZL).

Meer informatie over de LGF is te vinden op de website van de Wegbereiders ([www.wegbereiders.nl](http://www.wegbereiders.nl)) en de website [www.oudersenrugzak.nl](http://www.oudersenrugzak.nl). Over de WOOZL staat informatie onder andere op de website van Ziezon ([www.ziezon.nl](http://www.ziezon.nl)).

Zie ook het artikel: Oomen, A. (sept. 2001). Nieuwe ontwikkelingen in het onderwijs aan chronisch zieke kinderen. In: *Handboek Primair Onderwijs en Ouders*. Alphen aan den Rijn: Samsom.

## Tentoonstellingstafel

Op een centrale plaats (mediatheek, studieplein) kan regelmatig (bijvoorbeeld één keer per jaar) een tafel ingericht worden met boeken, lespakketten, projectkoffers over één of meerdere ziektebeelden. Hierbij kan de hulp ingeroepen worden van in de regio werkzame consultants onderwijs zieke leerlingen (via OBD of Educatieve Voorziening) of een Regionaal Expertisecentrum (REC)



## 6 Achtergronden

### Literatuur

#### Aanbevolen literatuur (voor studenten)

Bonnema, J., Tielen, L.M. & Huizing, A. (Red.). (2002). *Wij zijn er ook nog! Broers en zussen van langdurig zieke kinderen*. Utrecht: NIZW.

Castelijns, J. & Bemelen, P. (1998). *Kenmerken van kwaliteitsontwikkeling, omgaan met verschillen tussen leerlingen*. Den Haag: PMPO.

Keesom, J. (Red.). (1998). *Normaal en niet gewoon, wensscenario's voor de zorg voor kinderen met een chronische aandoening*. Utrecht: NIZW.

Keesom, J. & Tielen, L. (2001). *Onderwijs aan langdurig zieke kinderen, een uitgebreid recept*. Utrecht: NIZW.

Noordhoek, J. (1998). *Een kind met een chronische aandoening*. Utrecht: SJN/NIZW.

Oomen, A. (sept. 2001). Nieuwe ontwikkelingen in het onderwijs aan chronisch zieke kinderen. In: *Handboek Primair Onderwijs en Ouders*. Alphen aan den Rijn: Samsom.

Schiet, M. (1998). *Gewoon een bijzonder kind, praktische informatie over het opvoeden van chronisch zieke kinderen*. Utrecht: NIZW.

Tielen, L.M. (2001). Kinderen met chronische aandoeningen op school. In: *Handboek Primair Onderwijs en Ouders*. Alphen aan den Rijn: Samsom.

#### Achtergrondliteratuur

Assman-Hulsmans, C., Roosmalen, T. van & Thoonen, G. (Red.). (1998). *Kinderkansen in het onderwijs, een breuk in het leren...aanpakken!* Nijmegen: St. Radboud.

Cox, D.O. (2002). *Kinderen met een chronische aandoening of een handicap in het regulier onderwijs, een inventarisatie van de praktijk*. Utrecht: NIZW.

Delfos, M. F. (2000). *Luister je wel naar mij. Gespreksvoering met kinderen tussen 4 en 12 jaar*. Amsterdam: SWP.

Ellich, M. & Sinnema, G. (2001). Chronische ziekte en lichamelijke handicap. In: *Handboek Kinderen & Adolescenten*. Houten: BSL.

Hover, C. & Baarda, R. (2001). *Met de rugzak naar school*. Zoetermeer: Wegbereiders Expertisecentra LGF.

Huybers-van Dijk, A. & Maarschalkerweerd, A. (1999). *Een kind als (g)een ander, over leerlingen met een handicap in het basisonderwijs*. Den Haag: PMPO.

Naafstra-Wilstra, M.C. (Red.) (1995). *Kinderen met kanker: school en toekomst*. Zwolle: VOKK.

Nationaal Revalidatiefonds. (1997). *Ons verhaal, over beperkingen en handicaps*. Leiden: Zorn.

Oomen, A.J.M. (2002). *Een nierziek kind in de klas. Wat u moet weten en doen*. Bussum: Nierstichting Nederland/ Nierpatiëntenvereniging.

Prakken, J. (2001). *Kon ik toveren...kinderen, ziekte en zorg*. Utrecht: NIZW.

Roosmalen, T. van. (2000). *Een kind met kanker...wat nu?* Nijmegen: Orthopedagogisch Centrum 'Op de bres' & Universitair Medisch Centrum Sint Radboud.

Seelen, S.E.M. (2001). *Naar school met een handicap*. Sittard: Federatie van Gehandicapttenorganisaties in Limburg.

Stevens, L. M. (1997). *Over denken en doen. Een pedagogische bijdrage aan adaptief onderwijs*. Den Haag: PMPO.

Tielen, L.M. (1998). *Gouden tips van en voor ouders met een kind met een chronische aandoening*. Utrecht: NIZW.

Tielen, L.M., Rietbergen, M. & Duijneveldt, I.van (Red.). (2003). *ff contact;-) ICT voor kinderen en jongeren met een chronische of langdurige ziekte*. Utrecht: VSB Fonds.

Visser, E. (e.a.) (2002). *Een school voor iedereen. Over toegankelijkheid in het onderwijs*. Utrecht CG-Raad.

## De NIZW video/cd-rom *Verhalen*

### Inleiding

De video/cd-rom (53 minuten) van het NIZW met geselecteerde fragmenten maakt deel uit van het PABO-onderwijsprogramma *Leerlingen met een chronische ziekte of handicap in het regulier basisonderwijs*. Het beeldmateriaal kan door de studenten gebruikt worden bij het maken van opdracht 1 uit het werkboek (verhalen van ouders en kinderen).

Uit videobanden van verschillende ouder- en patiëntenorganisaties zijn fragmenten geselecteerd die bij elkaar een beeld geven van het leven - op school - van kinderen met chronische ziekten/handicaps en hun ouders. Hieronder volgt een korte beschrijving van de gebruikte banden. Ook wordt de inhoud van enkele andere videobanden beschreven die niet gebruikt zijn bij het samenstellen van deze video/cd-rom, maar die tevens goed bruikbaar zijn in het kader van het onderwijsprogramma.

### Geselecteerde videofragmenten

#### Fragment 1 en 2

*Wat wil je worden?* en *Stoere meiden* (video *Spieren*)

De video *Spieren* maakt deel uit van het lespakket *Spieren* voor basisscholen over kinderen met een spierziekte. Het lespakket gaat over spieren, spieren die het soms niet zo goed doen. Kinderen praten over wat ze willen worden, wat ze kunnen met een spierziekte en over vriendschappen.

De video is in opdracht van de Vereniging Spierziekten Nederland gemaakt door Toonder Animatie BV.

*Het lespakket is te bestellen via [www.vsn.nl](http://www.vsn.nl)*

#### Fragment 3

*Isabelle* (video *Jong en dapper*)

*Jong en dapper* is het verhaal van vier jonge nierpatiënten en hun ouders. Het zijn vier totaal verschillende verhalen. Wat deze kinderen gemeenschappelijk hebben is dat hun leven wordt gedomineerd door een niervervangende behandeling. In de film wordt het dagelijks leven gevolgd, de angst en de hoop van de ouders en vooral het doorzettingsvermogen en de kracht van deze mensen.

De video is een uitgave van de Nierstichting Nederland, gemaakt door Hilde Soeters in het kader van de Nationale Collecte en uitgezonden door RTL-4.

*De videoband is te bestellen via [www.nierstichting.nl](http://www.nierstichting.nl)*

#### Fragment 4

*Laura en Evelien* (video *Zomaar een drukke dag*)

De video hoort bij de brochure *Een kind met CF op de basisschool*. In de film is 'zomaar een drukke dag' te zien van twee meisjes met Cystic Fibrosis.

De brochure geeft een beschrijving van de aandoening, informatie over schoolkeuze, aanwijzingen en tips voor ouders. In de brochure zitten spreekbeurtkaarten.

Het materiaal is een uitgave van de Nederlandse Cystic Fibrosis Stichting (NCFS) en gemaakt door Cor de Heus Videoproducties

*De videoband is te bestellen via [www.ncfs.nl](http://www.ncfs.nl)*

#### Fragment 5

*Ellen* (video *Ik ben blij dat ze meeleven*)

Vijf kinderen staan centraal in de video *Ik ben blij dat ze meeleven*. Wat gebeurt er als je kanker krijgt en hoe reageren je klasgenoten? Kun je nog wel overal aan meedoen? Want, ondanks de ingrijpende gevolgen die de ziekte heeft, wil je toch zo normaal mogelijk behandeld worden.

Deze video is bestemd voor de bovenbouw van de basisschool.  
De video is gemaakt door ARVI Video Producties in opdracht van de Vereniging 'Ouders, Kinderen en Kanker'.  
*De videoband is te bestellen via [www.vokk.nl](http://www.vokk.nl)*

- Fragment 6 *Enrico (video Een kind als (g)een ander)*  
De video *Een kind als (g)een ander* gaat over kinderen met een handicap in het basisonderwijs en is uitgegeven door het Procesmanagement Primair Onderwijs (PMPO). Bij de videoband hoort een werk- en informatieboek voor schoolleiders. In het boek worden drie cases beschreven. In de film worden drie scholen vertoond die ervaring hebben met de integratie van kinderen met een handicap in de klas.  
*Meer informatie is telefonisch te verkrijgen bij Procesmanagement Primair Onderwijs: 070-3632866*
- Fragment 7 *Ouders aan het woord (video: Sjouwen door het zand)*  
In 1998, het jaar waarin de ouderorganisatie VOLG haar 20-jarige jubileum beleefde, is de film *Sjouwen door het zand* gemaakt. De film geeft een indringend beeld van ouders met hun kind dat een lichamelijke of meervoudige handicap heeft. Er is gefilmd in drie gezinnen, ook zijn de ouders geïnterviewd en de kinderen op school gevolgd.  
*De videoband is te bestellen via [www.bosk.nl](http://www.bosk.nl)*
- Fragment 8 *Zwemmen (video Weerbaarheid, EigenWijs)*  
De video *Weerbaarheid/EigenWijs* gaat over de weerbaarheid van jongeren met een lichamelijke handicap. In tien scènes laten een aantal jongeren zien waar ze over struikelen en waar hun grenzen liggen. In de film tonen ze hun aanvaringen en vertellen ze over hun ervaringen. Situaties die zij als problematisch ervaren of ervaren hebben worden nagespeeld.  
Bij de video hoort een handleiding met lessuggesties.  
De video is gemaakt door Stug Videoproducties in opdracht van Groot Klimmendaal, Arnhem.  
*De videoband is te bestellen [y.linders@stugvideo.nl](mailto:y.linders@stugvideo.nl) of tel. 026 - 351 02 81.*
- Fragment 9 *ICT en chronisch zieke kinderen (video ff contact : - )*  
Wat is het belang van verschillende ICT-voorzieningen voor kinderen en jongeren die chronisch ziek zijn?  
Verschillende jongeren en andere betrokkenen geven aan wat ICT kan betekenen als je chronisch ziek bent en waarom ICT-voorzieningen toegankelijk moeten zijn voor al die ruim 250.000 kinderen met chronische aandoeningen. Zeven verschillende ICT-projecten worden belicht: Artsen voor Kinderen, Moov.nl, Digibeter, @Webschool, Stichting Robin, Internethaven en Sterrekind.  
De video is gemaakt in het kader van de bijeenkomst op 6 februari 2003 van ff contact: -) een initiatief van het VSBfonds tot samenwerking van de zeven projecten, met als doel ICT-voorzieningen een vaste plaats te geven in de zorg aan kinderen en jongeren met chronische aandoeningen.  
De video is gemaakt door BKB media (i.s.m. UMA.i productions) in opdracht van het VSBfonds.  
Meer informatie is te verkrijgen via [www.ffcontact.nl](http://www.ffcontact.nl)
- Fragment 10 *Hamid (video Mijn kind heeft astma)*  
De video *Mijn kind heeft astma* ondersteunt de voorlichting aan ouders van kinderen met astma. In de film vertellen ouders wat zij zelf hebben gedaan om de klachten van hun kinderen te verminderen. Ook komen de kinderen aan het

woord. De video bestaat uit vier delen: wat is astma; aanpassingen in huis; medicijnen; en sport. De video is gemaakt door SSE film en videoproductie in opdracht van Het Groene Hart Ziekenhuis in samenwerking met het Nederlands Astma Fonds.

*De videoband is te bestellen (bestelnummer T 18) bij het Nederlands Astma Fonds (info@astmafonds.nl of telefoon 033 - 434 12 85).*

## **Ander beeldmateriaal**

Hieronder staan enkele titels van beeldmateriaal waarvan geen fragmenten zijn geselecteerd. Dit beeldmateriaal is zeer interessant als achtergrondmateriaal. Dit overzicht is een selectie; er zijn meer videobanden beschikbaar (zie hiervoor ook de achtergrondinformatie in de handleiding voor docenten).

### *Ze zeggen dat ik zo veranderd ben*

Zes programma's over niet aangeboren hersenletsel (NAH). Mogelijke oorzaken: ongeluk, infectie, tumor, vergif.

*Uitgave van Teleac (www.teleac.nl)*

### *Lief rotkind (Bij ons thuis)*

Vier programma's van Teleac over het leven met en opvoeden van een chronisch ziek kind. Via internet zijn de afleveringen te zien en is er ook achtergrondinformatie beschikbaar (onder andere artikelen met ervaringsverhalen).

*Uitgave van Teleac (www.teleac.nl)*

### *Diabetes? Alles kan!*

Video over een jong meisje met diabetes, bedoeld voor kinderen tussen acht en twaalf jaar. Veel mensen denken dat als je diabetes hebt, je niet veel meer mag. In de film wordt getoond dat je met diabetes alles kunt doen wat je wilt.

Uitgave van de Diabetes Vereniging Nederland.

*Meer informatie is te verkrijgen via [www.diabetesvereniging.nl](http://www.diabetesvereniging.nl)*

### *Onderhuids*

Het documentaire-tweeluik *Onderhuids* schetst een indringend beeld van het leven van chronisch zieken in de huidige maatschappij, hun dromen, hun verwachtingen en de harde realiteit. Het tweeluik is gemaakt door TV Dits BV. Een verkorte versie voor deskundigheidsbevordering is te verkrijgen bij het NIZW.

*Meer informatie is te verkrijgen bij het NIZW via [www.nizw.nl](http://www.nizw.nl)*

### *Wie ben jij? (De voorstelling)*

Acht kinderen met en zonder handicap werken tijdens een werkweek aan een theatervoorstelling. De film *De voorstelling* laat zien hoe ze repeteren, samenwerken en over elkaar en zichzelf denken.

*De videoband maakt onderdeel uit van het lespakket 'Wie ben jij?' van het NIZW en is te bestellen via [www.nizw.nl](http://www.nizw.nl)*

### *De onderwijsconsulent*

Deze korte video van 9 minuten geeft zicht op het werk van de consulent zieke leerlingen. De video is gemaakt in opdracht van de afdeling Kindergeneeskunde van de VU te Amsterdam.

*Bestellen tegen kostprijs bij het Audiovisueel Centrum van VU/Vumc, telefoon 020 – 4449 165 of een e-mail naar [info@avc.vu.nl](mailto:info@avc.vu.nl)*

## Ouder- en patiëntenorganisaties

Ouder- en patiëntenorganisaties met specifieke materialen eventueel te gebruiken bij het onderwijsprogramma

Naam vereniging / organisatie	Website	Materialen	V(video) B(boek) P(project) BR(brochure) L(lespakket)
CG-Raad (Chronisch zieken en Gehandicapten Raad)	<a href="http://www.cg-raad.nl">www.cg-raad.nl</a>	Lespakket	Een school voor iedereen (L)
Nederlands Astma Fonds	<a href="http://www.astmafonds.nl">www.astmafonds.nl</a>	Lespakketten Video Brochures Luchtbus Voorlichting Boeken Spreekbeurtpakketten	Even ademen (L+V) Kind met astma op de basisschool (BR) Buiten adem (B) Ademnood (B) Hannah, het heksje met astma (B) Dat lucht op (L)
Vereniging 'Ouders Kinderen en Kanker' (VOKK)	<a href="http://www.vokk.nl">www.vokk.nl</a>	Brochure Boek(en) Projectkoffers Themakist Videobanden Spel- en voorlichtingsmateriaal	Kinderen met kanker (BR) Ik ben blij dat ze meeleven (V) Ik kan er goed over praten (V) Kinderen met kanker, school en toekomst (B)
Nationaal Reumafonds	<a href="http://www.reumafonds.nl">www.reumafonds.nl</a>	Video Magazine Project (materiaal)	Eén op duizend (P+V)
Nederlandse Cystic Fibrosis Stichting (Taai-slijmziekte)	<a href="http://www.ncfs.nl">www.ncfs.nl</a>	Brochure Video Boeken	Een kind met CF op de basisschool (V+BR) Zomaar een drukke dag (V)
Vereniging Spierziekten Nederland (VSN)	<a href="http://www.vsn.nl">www.vsn.nl</a>	Lespakket Video Leerling-boekjes	Spieren (V+L)
Nierstichting Nederland	<a href="http://www.nierstichting.nl">www.nierstichting.nl</a>	Onderwijsproject Voorlichtingspakket	Een nierziek kind in de klas (P) Jong en dapper (V)
Nationaal Epilepsie Fonds	<a href="http://www.epilepsie.nl">www.epilepsie.nl</a>	Lesmateriaal Video Boeken	Mijn vriendje heeft epilepsie (V+B)
Nederlandse Coeliakie Vereniging (intolerantie voor gluten)	<a href="http://www.coeliakievereniging.nl">www.coeliakievereniging.nl</a>	Brochure Spreekbeurt	
Huidfederatie	<a href="http://www.huidfederatie.nl">www.huidfederatie.nl</a>	Lespakket	

## Websites

(niet compleet, ter illustratie)

<a href="http://www.cg-raad.nl">www.cg-raad.nl</a>	Site van de Chronisch zieken en Gehandicapten Raad Nederland, met veel informatie en links en <i>een overzicht van aangesloten ouder- en patiëntenverenigingen!</i>
<a href="http://www.ffcontact.nl">www.ffcontact.nl</a>	Site met informatie over ICT-projecten ten behoeve van chronisch zieke kinderen.
<a href="http://www.gewoonanders.nl">www.gewoonanders.nl</a>	Site met informatie over het project 'Gewoon Anders' in Almere, waarbij geprobeerd wordt zoveel mogelijk gehandicapte leerlingen in het primair onderwijs een plek te geven.
<a href="http://www.handicap-studie.nl">www.handicap-studie.nl</a>	Site van de Stichting handicap en studie met informatie over leren en handicaps. De site wordt ook uitgebreid naar het basisonderwijs.
<a href="http://www.leefwijzer.nl">www.leefwijzer.nl</a>	Site van en voor mensen met een chronische ziekte of een handicap. Een item op deze site is 'Naar school'.
<a href="http://www.lbt.nl">www.lbt.nl</a>	Site over toegankelijkheid van openbare ruimten, producten en diensten.
<a href="http://www.specialkids.nl">www.specialkids.nl</a>	Site over kinderen met beperkingen, met veel voorbeelden van vragen van kinderen en ouders over 'speciaal zijn'.
<a href="http://www.oudersenrugzak.nl">www.oudersenrugzak.nl</a>	Site met oudervoorlichting over de Leerlinggebonden Financiering.
<a href="http://www.webschool.nl">www.webschool.nl</a>	Digitale school voor zieke kinderen met onder meer een leeszaal, speelplein en links.
<a href="http://www.wegbereiders.nl">www.wegbereiders.nl</a>	Site van de Wegbereiders Expertisecentra Leerlinggebonden Financiering.
<a href="http://www.ziezon.nl">www.ziezon.nl</a>	Site voor consulenten en coördinatoren onderwijsondersteuning zieke leerlingen en bedoeld ter informatie voor leerkrachten uit het primair- en voortgezet onderwijs en andere belangstellenden.

## Kinderboeken

(niet compleet, ter illustratie)

Jostein Gaarder	Door een spiegel in raadselen	uitg. Houtekiet/Fontein
Pernilla Glaser	Dansen op dun ijs	uitg. Clavis
Jos van Hest	Ik heb een handicap	uitg. Kwintessens
Herman Kakebeeke	Tussen Zon en maandag	uitg. Lannoo
Nina Rauprich	Het jaar met Anne	uitg. Clavis
Floortje Peneder	Het dagboek van Floortje Peneder	uitg. Nijgh & Van Ditmar
Carry Slee	Pijnstillers	uitg. van Holkema & Warendorf
Jacques Vriens	Achtste groepers huilen niet	uitg. van Holkema & Warendorf
Jacques Vriens	Ik doe niet meer mee	uitg. van Holkema & Warendorf
Nel Warnars-Kleverlaan	Een kop vol zaagsel	uitg. Clavis

## Initiatieven uit de praktijk

### **Thema-avond van het streekziekenhuis Zevenaar. Voor leerkrachten met kinderen met diabetes in de klas.**

- Sessie 1 Diabetes Mellitus....wat is dat?  
*kinderarts*
- Sessie 2 Een kind met diabetes in de klas....wat nu?  
*kinderdiabetesverpleegkundige*
- Sessie 3 Suikerziekte.dan mag je toch niet snoepen?  
*diëtiste*  
Pauze
- Sessie 4 Uitzondering.of regel?  
*orthopedagoge*
- Sessie 5 Juf of medebehandelaar.waar ligt de grens?  
*kinderdiabetesverpleegkundige*  
Vragenronde en evaluatie

### **Emma kinderziekenhuis AMC (Asterdam).**

Vanuit de Educatieve Voorziening worden af en toe bijeenkomsten georganiseerd in het ziekenhuis voor leerkrachten. Deze bijeenkomsten gaan in de algemene zin over wat een chronische ziekte betekent voor alle betrokkenen. Ook de consequenties van de ziekte voor het deelnemen aan school worden besproken.

## Bijlage 1 Opdrachten uit het werkboek voor studenten

Opdracht	Centrale vraag
<b>1</b> Verhalen van kinderen en ouders	Wat houdt (ouders van) kinderen met een chronische ziekte of handicap bezig?
<b>2</b> Basisbehoeften	Hoe kan ik bij mijn onderwijs zo goed als mogelijk rekening houden met de basisbehoeften van kinderen met een chronische ziekte of handicap?
<b>3</b> Bronnen op internet	Waar kan ik informatie over de ziektebeelden vinden op internet?
<b>4</b> Materiaal van ouder- en patiëntenverenigingen	Welk materiaal kan ik gebruiken om medeleerlingen of ouders voor te lichten?
<b>5</b> Literatuur	Wat staat in de literatuur over kinderen met een chronische ziekte of handicap (in het regulier basisonderwijs)?
<b>6</b> Kwaliteiten en valkuilen	Welke kwaliteiten moet ik inzetten als leerkracht bij de begeleiding van een kind met een chronische ziekte of handicap en voor welke valkuilen moet ik oppassen?
<b>7</b> Interview	Hoe ziet de huidige onderwijspraktijk eruit met betrekking tot het lesgeven aan kinderen met een chronische ziekte of handicap?



## Bijlage 2 Casussen handleiding docenten

### **Diabetes**

Aspecten o.a.:

- De leeftijd in relatie met de wijze van handicapverwerking.
- Ziektebeleving.
- Het signaleren en realiseren van aanpassingen en materialen door de school.
- De boosheid met name op de ziekte, maar het afreageren op degenen waarbij je veilig en vertrouwd bent.

### **Nierziekte**

Aspecten o.a.:

- Het hebben van een ziekte vanaf de geboorte.
- De valkuilen van positieve discriminatie.
- Het realiseren van onderwijs in geval van frequent schoolverzuim.
- Het belang van het onderhouden van contacten met klasgenoten bij ziekte en schoolverzuim.

### **Spierziekte**

Aspecten o.a.:

- Het omgaan met steeds meer beperkingen, een slopende ziekte (kind en omgeving).
- De keuze voor regulier of speciaal onderwijs.

### **Kanker**

Aspecten o.a.:

- Het omgaan met een levensbedreigende ziekte (kind en omgeving).
- De taakverzwaring voor een leerkracht bij een kind met een ernstige chronische ziekte of handicap in de klas.
- Het beoordelen van resultaten niet alleen op cognitief niveau, maar ook op sociaal-emotioneel niveau (rapport, blijven zitten).



## Bijlage 3 Lessuggesties handleiding docenten

Lessuggesties	Invulling
Mogelijkheden voor een kort onderzoek	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Schoolgidsen</li> <li>• Protocollen</li> <li>• Methoden voor sociaal-emotionele ontwikkeling</li> <li>• Kinderboeken</li> </ul>
Teamdiscussie	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Op welke wijze kan/moet de school een ziek (langdurig afwezig) kind onderwijs geven?</li> </ul>
Gastcolleges door ervaringsdeskundigen	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Protocollen</li> <li>• Ouder- en patiëntenverenigingen</li> <li>• Leerkrachten</li> <li>• Ambulant begeleider en consulent zieke leerlingen</li> <li>• Integratie Scholen (via Wegbereiders)</li> </ul>
Inbreng van praktijkervaringen van de studenten	
Ervaringsopdrachten voor studenten	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Hoe is het om een beperking te hebben?</li> </ul>
Belang van het geven van adequate feedback	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Spel met ballonnen</li> </ul>
Regel- en wetgeving	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Regeling Leerlinggebonden Financiering ('Rugzakje').</li> <li>• Wet Ondersteuning Onderwijs Zieke Leerlingen (WOOZL)</li> </ul>
Het inrichten van een tentoonstellingstafel	



## Bijlage 4 Uitgewerkt voorbeeld lessencyclus

Tijdens de pilotfase van dit onderwijsprogramma (2003) is onderstaand voorbeeld (in bewerkte vorm) uitgevoerd op één van de deelnemende PABO's.

Les	Leerdoel *	Inhoud	Werkvorm	Vorbereiding studenten
1	1	Introductie programma  Betekenis van een chronische ziekte of handicap in relatie tot onderwijs  Ziekteoverstijgende aspecten bij spierziekte (casus 3)	Invullen werkblad '0'  Video NIZW PABO-programma <i>Verhalen</i>  Video VSN (Spieren)	Bestuderen literatuur **
2	1 en 2	Verhalen van ouders en kinderen (bespreken opdracht 1 en 3)  Casus 2 (nierziekte)  Casus 4 (kanker)	Werken in twee groepen aan casuïstiek  Plenair uitwisselen resultaten	Opdracht 1 en 3 uit het werkboek maken (opdracht 1 met behulp van kinderboeken)
3	1 en 3	Casus 1 (diabetes)  Basisbehoeften van kinderen (bespreken opdracht 2)	Rapportage casus en opdracht 2 uit werkboek  Nabespreken (in groepen)  Plenair uitwisselen resultaten	Zelfstudiecasus (1) met opdracht  Opdracht 2 uit het werkboek maken
4	3	Begeleiding van kinderen met een chronische ziekte of handicap  Kwaliteiten en valkuilen	(studiemiddag) Gastcollege  Opdracht 6 uit werkboek maken in groepen	Vragen bedenken voor gastdocent
5	4	Een adequate onderwijskundige situatie creëren voor het kind met een chronische ziekte of handicap	Presentaties van de opdrachten 4 en 7  Invullen werkblad "0"	Opdracht 4 of 7 uit het werkboek maken  Vorbereiding van de presentatie in groepen

\* Zie leerdoelen in hoofdstuk 2 van de docenten handleiding.

\*\* - *Gewoon een bijzonder kind* (M. Schiet, Utrecht: NIZW, 1998).

- *ICT en kinderen met chronische ziekten; een studie naar de bijdrage van ICT-voorzieningen aan de kwaliteit van leven van kinderen en jongeren met chronische ziekten* (Lucia Tielen, Utrecht, VSB Fonds 2003): *Deel 1: Kinderen en jongeren met chronische ziekten*



## Bijlage 5 Beoordelingsformulier studenten

### \_\_\_\_\_ 1 ALGEMEEN \_\_\_\_\_

Naam/groep/datum	
Individueel/groepswerk	
Algemene indruk (lay-out, taalgebruik, opbouw werkstuk)	
Deelname gast-en/of hoorcolleges	
Variatie in opdrachten (kennis/attitude/vaardigheid)	
Algemene opmerkingen/vaardigheden	



## 2 INZICHTEN

<p><b>Leeftijd:</b></p> <p>Vershil tussen jonge en oudere kinderen (pubers) met betrekking tot ziekte/handicapbeleving</p>	<p><b><i>Aan de orde geweest / oordeel</i></b></p>	<p><b><i>Ernst en aard van de handicap:</i></b></p> <p>Relatie tussen verschillen in ziekte/handicap en het geven van hulp cq begeleiding:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- zichtbaar/onzichtbaar</li> <li>- levensbedreigend</li> <li>- vanaf de geboorte of plotseling</li> <li>- verloop (sluipend, pieken en dalen, voorspelbaar)</li> </ul>	<p><b><i>Aan de orde geweest / oordeel</i></b></p>
<p><b>Samenwerking en communicatie met ouders:</b></p> <p>Belang van voorlichting aan (ouders) medeleerlingen</p> <p>Houding leerkracht (hulp accepteren van ouders en begeleiders)</p> <p>Aansluiten bij normen en waarden, leefgewoonten gezin bij geven van hulp</p> <p>Open communicatie tussen ouders en school</p> <p>Overdracht op school bij ziekte leerkracht of overgang</p> <p>Tijdstip diagnose</p>	<p><b><i>Aan de orde geweest / oordeel</i></b></p>	<p>Uitwerking van een ziekte/handicap verschilt per kind.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- ziekte/handicap kan anders uitwerken of</li> <li>- kind kan anders omgaan met beperkingen</li> </ul> <p>Algemene beschrijving van een ziektebeeld is niet integraal toepasbaar op het kind in de klas</p>	
<p><b>Sociaal-emotionele aspecten:</b></p> <p>Isolatie/pesten</p> <p>Positieve gevolgen Ziekte/handicap</p>	<p><b><i>Aan de orde geweest / oordeel</i></b></p>	<p><b>Basisbehoeften:</b></p> <p>Competentie</p> <p>Autonomie</p> <p>Relatie</p>	<p><b><i>Aan de orde geweest / oordeel</i></b></p>



## **Bijlage 6 Theoretisch kader voor docenten**

*Uit: ICT en kinderen met chronische ziekten; een studie naar de bijdrage van ICT-voorzieningen aan de kwaliteit van leven van kinderen en jongeren met chronische ziekten (Lucia Tielen, Utrecht, VSB Fonds 2003): Deel 1: Kinderen en jongeren met chronische ziekten*

Deze publicatie is te downloaden van de sites:

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

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

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



## **NIZW, innovatiepartner in zorg en welzijn**

Het Nederlands Instituut voor Zorg en Welzijn / NIZW is een onafhankelijke organisatie die zich samen met instellingen, professionals, beleidsmakers en burgers inzet voor de kwaliteit en vernieuwing van de sector zorg en welzijn. In deze sector werken ruim 750.000 beroepskrachten en vele vrijwilligers op terreinen als kinderopvang, maatschappelijke dienstverlening, sociaal-cultureel werk, ouderendienstverlening, jeugdzorg, maatschappelijke opvang, verzorgings- en verpleeghuizen, thuiszorg en hulpverlening aan mensen met een handicap. Ook instellingen buiten de sector die zorg- en welzijnsactiviteiten ondernemen, zoals opleidingen, provincies, gemeenten en woningbouwcorporaties, doen regelmatig een beroep op het NIZW. Het NIZW informeert, innoveert en ondersteunt de sector en draagt zo bij aan een zorgzame samenleving waarin de eigen verantwoordelijkheid en keuzevrijheid van burgers vooropstaan. Het werk van het NIZW is een combinatie van onderzoek, ontwikkeling en implementatie die het mogelijk maakt om vernieuwingen en verbetering van het begin tot het eind te begeleiden. Dit resulteert onder meer in adviezen, veranderingstrajecten, trainingen, congressen, boeken, brochures, almanakken, websites, cd-rom's, video's en een informatielijn. De activiteiten van het NIZW zijn ondergebracht in de centra NIZW Jeugd, NIZW Zorg, NIZW Sociaal Beleid, NIZW Professionalisering, NIZW International Centre en ZZW. Meer informatie over het NIZW is te vinden op [www.nizw.nl](http://www.nizw.nl).

