

# Onderwijs ondersteunt de levenslust van het ernstig zieke kind

Het is een scenario waar niemand aan wil denken: een kind dat ernstig ziek wordt. Zo ziek dat naar school gaan, alle vakken volgen, huiswerk maken of lessen inhalen bijna of helemaal onmogelijk wordt. Wat kan een school in dat geval doen? Wat zijn de regels en hoe ondersteunt een school het kind zo goed mogelijk? Hoe stelt een leerkracht zich het best op? Naar het zieke kind toe, maar ook naar de rest van de klas. Claudia Molier en Katie Gramsbergen zijn consulent onderwijsondersteuning zieke leerlingen (OZL) in de regio West-Nederland. Om te zorgen dat langdurig of chronisch zieke kinderen onderwijs kunnen volgen, moet soms veel worden geregeld. OZL-consulenten ondersteunen scholen in het basis- en voortgezet onderwijs, de ouders en het kind hierbij. Deze ondersteuning wordt vergoed door het ministerie van Onderwijs, Cultuur en Wetenschap.

Het werk van Claudia, Katie en hun collega's is ingebed in leerlingzorgteams. Deze teams bestaan uit psychologen en orthopedagogen die op alle scholen komen en de scholen en samenwerkingsverbanden goed kennen. De teams werken regionaal en samen met academische ziekenhuizen en alle OZL-consulenten zijn verenigd in een landelijk expertisenetwerk, genaamd Ziezon.

## Overbelast

Sommige scholen hebben het nog nooit bij de hand gehad en hebben er dus niet over na hoeven denken wat je als school moet doen op het moment dat een van je leerlingen ernstig ziek is. Zij zijn er bijvoorbeeld niet altijd van op de hoogte dat er aanpassingen in het vakkenpakket kunnen worden gemaakt, of dat een kind een uurtje eerder naar huis mag. Zelfs gespreid toetsen behoort tot de mogelijkheden. "We begeleiden met name de scholen. Op school moet het gebeuren, zij hebben vaak handvatten nodig om het leerproces van de zieke leerlingen zo goed als mogelijk door te laten lopen. Voor leraren is een ernstig zieke kind soms spannend en eng, ze willen heel graag het goede doen, maar weten niet altijd wat dat is. Juist daarin begeleiden we," legt Claudia, 22 jaar werkzaam als OZL-consulent, uit.

Katie, die het werk al 16 jaar doet, vult aan: "Kinderen die ziek zijn hebben geen mentale ruimte om dingen te regelen. Een mentor die dus zegt: "mail maar even met je docent over het inhalen van je toetsen", is zich er niet van bewust dat dit een veel te grote vraag is. Het kind is overbelast en kan dat er niet bij hebben. Wij schakelen dan bijvoorbeeld een tijdelijke leraar in die samen met het kind een overzicht maakt en met de mentor mailt zodat die goed op de hoogte is. Kinderen die zijn vastgelopen, krijgen zo weer overzicht en zien weer mogelijkheden."

## Solidair

OZL-consulenten kunnen een beroep doen op een landelijke kennisbank zodat zij bij elk ziektebeeld de school kunnen adviseren over wat de implicaties zijn voor de belastbaarheid van de leerling. Zij voorzien in ziektebeeldinformatie via brochures, maar ook geven zij op scholen uitleg en ondersteuning. Bijvoorbeeld hoe een leraar aan een klas vertelt dat een leerling kanker heeft. Het bespreekbaar maken van de ziekte draagt bij aan de veiligheid van de zieke leerling. Zo vroeg in een Havo 4 klas een leerling of kanker besmettelijk is. Voor de consulent en de betrokken docent maakt dit nog eens duidelijk dat niets vanzelfsprekend is.

OZL-consulenten zijn nauw bij het ziekteproces betrokken en vaak aanwezig in de klas bij kringgesprekken die ze samen met school voorbereiden. Katie licht toe: "De leerling zelf, ouders en leraren vinden het vaak lastig het gesprek erover te starten, maar zelfs jonge kinderen kunnen prachtig met elkaar praten over ziekte en wat ze meemaken. Zo herinner ik me een jongetje dat voor chemo naar het ziekenhuis moest. Zijn vriendje vroeg wat hij zou doen als hij kaal werd. Het jongetje antwoordde: dan ga ik nooit meer naar school. Waarop het vriendje zei: dat moet je echt niet doen hoor, want dan kan je niet mee naar de Efteling. Kinderen stellen prioriteiten waar volwassenen niet op komen. Kinderen kunnen ook heel solidair zijn met elkaar. Een andere jongen werd kaal en alle jongens uit de klas hebben zich kaalgeschoren en liepen ook met een petje op. Zelfs de mentor deed mee. Het is zo belangrijk voor een kind te weten dat het bij de groep hoort, ook al is het ziek."

---

**"Onderwijs is ondersteunend aan de levenslust, want dat gaat over de toekomst. Ziekte ontnemt een kind of jongere de regie en onderwijs geeft het juist weer regie in handen."**

---

## Onvoorstelbare draagkracht

De kinderen worden vanuit het ziekenhuis of via scholen aangemeld bij de voorziening OZL van die regio. Na toestemming van ouders gaan consulenten aan de slag met een zieke leerling, de school, leggen contact met de behandelaren die betrokken zijn en maken een persoonlijk plan van aanpak. Scholen schrikken vaak van het bericht dat een kind ernstig ziek is en denken: school is nu niet belangrijk. De consulenten weten uit ervaring hoe belangrijk school juist is voor de zieke leerling en kunnen er samen met de ouders en leraren voor zorgen dat de leerling betrokken blijft.

Claudia: "Onderwijs is ondersteunend aan de levenslust, want dat gaat over de toekomst. Ziekte ontnemt een kind of jongere de regie en onderwijs geeft het juist weer regie in handen. Het zijn leerlingen die veel indruk maken. Heel vroeger zat ik nog weleens vloekend of huilend of tegelijk in de auto. Om de indringendheid, de ernst en de impact van ziekte, én de onvoorstelbare draagkracht van de leerlingen en de ouders. Het respect en de bewondering daarvoor neemt nooit af."

## In en uit de rouw

Katie heeft een post hbo-opleiding gedaan voor rouw- en verliesbegeleider, want het gebeurt weleens dat een kind de ziekte niet overleeft. Ook dan staat de OZL-consulent klaar voor de school. Zij werkt samen met de leraren en ouders aan het meest wezenlijke: in contact blijven, benoemen en erkennen.

---

**In Nederland werkt iedereen die met zieke kinderen te maken krijgt samen. Binnen de verschillende regio's zorgen de consulenten voor een sluitende aanpak van (academisch) ziekenhuis tot school.**

---



Zij bespreekt met leraren hoe kinderen rouwen en op welke verschillende manieren zij met hun leerlingen in gesprek kunnen gaan. Soms vragen zij of de consulent de klas wil vertellen dat de leerling is overleden. Katie en haar collega's leggen dan uit dat het voor de kinderen moeilijker is wanneer een wildvreemd iemand zo'n bericht komt brengen. En dat de leraar het niet verkeerd kan doen.

Katie: "Vertel je klas wat er is gebeurd, na afstemming met de ouders. Doe het samen met een collega, als je dat fijner vindt of voor het geval je bang bent dat het verdriet je overspoelt. Een collega kan het dan even overnemen. Het is niet erg je verdriet te laten zien. Belangrijk is dat er ruimte is voor de leerlingen het bericht op hun eigen manier te ontvangen. Kinderen gaan in en uit de rouw, stellen heel veel vragen en het is goed wanneer daar antwoord op komt van een vertrouwd iemand."

In Nederland werkt iedereen die met zieke kinderen te maken krijgt samen. Binnen de verschillende regio's zorgen de consulenten voor een sluitende aanpak van (academisch) ziekenhuis tot school. Zodat wanneer scholen en ouders te maken krijgen met een ernstig zieke kind, zij in staat zijn het kind maximaal te ondersteunen.