



Tekst: Lydia Braakman

## Leerlingen met een chronische lichamelijke aandoening

# Is maatwerk mogelijk?

*De groep leerlingen met een chronische lichamelijke aandoening is groot en divers.  
Hoe zorg je ervoor dat deze leerlingen op school de juiste ondersteuning krijgen?  
En is het mogelijk elke leerling met zo'n aandoening maatwerk te bieden?*

Uit recent onderzoek van Van Hal et al. (2019) blijkt dat er in elke klas gemiddeld drie leerlingen zitten met een chronische somatische aandoening. Dit is een aandoening die niet geneesbaar is of lang duurt, zoals diabetes, reuma, taaislijmziekte, astma, eczeem. Eén op de drie leerlingen met een chronische aandoening (somatisch of psychisch) krijgt op school niet de ondersteuning die hij nodig heeft. Ook geeft 47 procent aan

zich niet begrepen te voelen door klasgenoten.

De omvang van de groep kinderen met een chronische lichamelijke beperking is dus groot. Toch merken wij bij Zorgeloos naar School (zie kader op p. 13) dat er in het reguliere onderwijs onvoldoende zicht is op en/of tegemoetgekomen wordt aan hun behoefte aan ondersteuning. In de klas worden deze kinderen niet opgemerkt en in beleidstukken worden ze niet genoemd. En dat,

Aandoening	Aantal	%
Astma	227.000	4,6
Buikpijn en/of ontlasting	141.000	2,8
Eczeem	141.000	2,8
Aangeboren afwijking skelet en extremiteiten	73.000	1,5
Migraine	71.000	1,4
Epilepsie	36.000	0,7
Niet-aangeboren hersenletsel	20.000	0,4
Diabetes	19.000	0,4
Kanker	15.000	0,3
Reuma	7.300	0,1
<b>Totaal top 10</b>		<b>14,6</b>

Figuur 1: Tien meest voorkomende chronische lichamelijke aandoeningen bij kinderen/jongeren. (Bron: Van Hal et al., 2019.)

terwijl andere doelgroepen die vallen binnen passend onderwijs reeds lang op de kaart staan – denk bijvoorbeeld aan leerlingen met gedrags- en leerproblemen.

### Wisselende belastbaarheid en onzichtbaarheid

De groep leerlingen met een chronische aandoening heeft in al haar verscheidenheid toch ook overeenkomsten. De grootste gemene deler is dat de mate waarin deze leerlingen belast kunnen worden per dag, en soms zelfs per uur, verschillend kan zijn. Deze wisselende belastbaarheid vraagt nogal wat van een leerling. Deze moet beschikken over tal van vaardigheden, zoals: inschatten en plannen, incasserings- en aanpassingsvermogen, acceptatie, hulp kunnen vragen en aanvaarden, uitleggen hoe hij zich voelt, zijn grenzen aan kunnen én durven geven. Leerling Bryan vertelt hierover op de *Kenniskaart Epilepsie*: 'Ik heb het geluk dat ik een epileptische aanval voel aankomen. Ik krijg dan een bittere smaak in mijn mond en ruik een vreemde geur. Na enkele minuten krijg ik hoofdpijn en word ik duizelig. Ik weet dat ik in dat geval snel in een bed moet gaan liggen om mezelf geen pijn te doen. Van meester Tijs mag ik altijd naar het bed gaan als ik erom vraag. Dat vind ik heel goed van hem, want ik heb weleens anders meegemaakt' (Kenniskroep Speciaal, z.d.). Een tweede kenmerk dat leerlingen met een chronische aandoening met elkaar gemeen hebben, is dat het vaak voor de omgeving niet goed te zien is wat de gevolgen van een aandoening zijn en in welke mate ze een kind kunnen belasten. Het ene moment kan er niets aan de hand zijn met een leerling, terwijl deze het volgende moment bijvoorbeeld te moe is om een pen vast te houden.

### Consequenties

De gevolgen van de chronische lichamelijke aandoening geven vaak een vertekend beeld van de leercapaciteiten van leerlingen. Hun potentieel wordt verkeerd ingeschat en komt niet volledig tot ontplooiing, omdat ze noodgedwongen meer verzuimen, daardoor een leerachterstand oplopen (die ze vervolgens met hulp niet kunnen inhalen) en ten slotte op een lager niveau uitstromen of soms zelfs thuis komen te zitten. Dikwijls denken begeleiders en leraren dat verlagen van het niveau dan de oplossing is. Maar dit kan juist demotiverend werken, doordat het als een soort straf wordt ervaren!

### Wat kun jij als begeleider doen?

Hoe zet je zo'n versplinterde groep met al die verschillende aandoeningen goed op de kaart op school? Vanuit Zorgeloos naar School hebben we de afgelopen jaren ervaren dat de overeenkomsten tussen deze leerlingen voldoende aangrijpingspunten bieden om deze groep als geheel te positioneren, zowel in beleid als in de klas. Hierna geven we aan hoe je dat aanpakt.

*Tip van de redactie! Lees de rubriek 'Bijzondere kinderen' in het oktobernummer van 'Beter Begeleiden' (2021), waarin het specifiek over leerlingen met diabetes gaat. Je vindt het in de materialenbank op [lbbo.nl](http://lbbo.nl).*

### Stimuleer de ontwikkeling van visie en beleid

Wij merken dat er in de praktijk amper visie- of beleidsontwikkeling is rondom deze doelgroep. Als begeleider kun je eraan bijdragen dat hier verandering in komt. Zet het onderwerp op de agenda, zorg ervoor dat er visie en beleid gemaakt worden voor kinderen met een chronische aandoening én voor kinderen die vaak ziek zijn, maar (nog) geen diagnose hebben of ondersteuning nodig hebben. Met deze preventieve aanpak voorkom je latere problemen. Het is van belang om

### Stichting Zorgeloos naar School

*Deze stichting heeft als droom dat over vijf jaar alle leerlingen en studenten met een chronische aandoening zorgeloos naar school gaan in het reguliere onderwijs. Samen met een breed scala aan organisaties zet de stichting het thema chronische aandoeningen in het onderwijs op diverse plekken op de agenda. Daarbij gelooft zij in de kracht van de driehoek tussen leerling, ouder en school. Zorgeloos naar School geeft ook voorlichting en training en ontwikkelt handvatten – zoals een doe-het-samengids en een routekaart afstandsonderwijs voor leerling, school en ouder. Met behulp hiervan kunnen maatwerkoplossingen makkelijker tot stand komen. De materialen zijn gratis te bestellen of te downloaden vanaf de website: [zorgeloosnaarschool.nl](http://zorgeloosnaarschool.nl). In een eerder stadium richtte de stichting zich in het bijzonder op de ondersteuning van leerlingen met diabetes. Door het succes van de aanpak kreeg de stichting het verzoek om haar inspanningen uit te breiden ten behoeve van de hele groep van leerlingen met chronische aandoeningen.*

## Tips van een ouder

Een ervaringsdeskundige moeder geeft de volgende tips aan leraren en begeleiders:

- Chronisch zieke leerlingen ervaren dat ze anders zijn. Benader hen, zoals je ook een ander benadert. Vind ze niet zielig.
- Goede communicatie tussen ouder en school is essentieel. Sta open voor feedback en probeer hier ook iets mee te doen. Samen kun je het kind begeleiden en helpen.
- Overleg, indien mogelijk, ook met het kind, zodat hij invloed heeft op beslissingen.
- Wees flexibel: kijk wat een leerling wel of niet aankan.
- Durf te experimenteren. En geef het ook toe als iets níét werkt.
- Geef de ouder en het kind alle ruimte voor de zorg in plaats van steeds te zeggen 'ja maar dan mist hij zoveel lessen'.

het schoolsysteem en de onderwijsprocessen zó in te richten dat ze ook aansluiten bij de behoeften van al deze leerlingen.

### Ga in gesprek

Ook leerlingen met dezelfde aandoening verschillen onderling van elkaar. De enige manier om 'standaardoplossingen' te vermijden is door, als leraar of begeleider, een open gesprek te voeren met leerling en ouder. Zorgeloos naar School heeft diverse materialen en gesprekstoetsen ontwikkeld die school, ouder en leerling hierbij behulpzaam kunnen zijn (zie [zorgeloosnaarschool.nl/voor-wie/School](http://zorgeloosnaarschool.nl/voor-wie/School)). Als je met elkaar in gesprek gaat en afstemt over de behoeften van de leerling, voorkom je trieste situaties zoals in het voorbeeld hierna. Een moeder: 'Mijn dochter met diabetes mag op haar school voor voortgezet onderwijs alleen insuline toedienen op de wc. Met als gevolg dat zij besloten heeft om op school maar niet meer te eten, want dan hoeft ze ook geen insuline toe te dienen!' Een belangrijk moment om goed zicht te krijgen op leerlingen met een chronische aandoening is: de start op school. Stimuleer daarom dat bij de intake altijd gevraagd wordt naar chronische aandoeningen. Dat is het moment om met ouders heldere afspraken te maken over aanpassingen rondom centrale thema's, zoals vermoeidheid, mobiliteit, gym, toetsen, examens, schoolreisjes, ziekteverzuim en medicatie. En houd

gedurende het schooljaar de vinger aan de pols: wees alert op signalen als oplopend of regelmatig ziekteverzuim of tegenvallende schoolresultaten.

Ook het begin van een nieuw schooljaar, met een warme overdracht, is een belangrijk moment om informatie over een leerling met een chronische aandoening te bespreken met de leraar van vorig jaar en de ouders.

### Wees flexibel

Het blijkt uit de praktijk dat een leerling vaak al enorm geholpen is met begrip van wat de aandoening voor deze specifieke leerling met zich meebrengt. Hoe kom je daarachter? Door, ik noemde het al, met elkaar in gesprek te gaan en de juiste vragen te stellen, om zo samen tot maatwerk te komen. Met begrip, flexibiliteit en een paar aanpassingen kom je vaak een heel eind. Denk hierbij aan aanpassingen voor wat betreft toetsen en examens, het aantal verplichte vakken of lessen, medische handelingen of bijvoorbeeld de inzet van afstandsonderwijs. De onderwijsinspectie geeft aan wat hierin wel en niet mogelijk is. En kijk ook op onze website: [zorgeloosnaarschool.nl](http://zorgeloosnaarschool.nl).

Een moeder vertelt: 'Mijn dochter heeft chronische hoofdpijn met migraine. Hierdoor is ze veel moe. De jeugdarts heeft er toestemming voor gegeven dat mijn dochter dinsdags en donderdags om twaalf uur naar huis mag. Dit, in combinatie met afstandsonderwijs en thuiswerk, werkt heel goed.'

### Deel je kennis

Als begeleider heb je een cruciale rol bij het opbouwen van kennis en kunde in de school. Maak collega's alert op waar deze leerlingen tegenaan kunnen lopen, welke afspraken er gemaakt zijn en hoe deze leerlingen het beste ondersteund kunnen worden.

### Zorg voor een vast aanspreekpunt

Het is handig als er een vaste contactpersoon is binnen school, die gedurende de hele schoolloopbaan het aanspreekpunt is voor ouders en kinderen. Je kunt als begeleider zelf deze rol op je nemen of bevorderen dat een collega dit doet.

### Vermijd hokjesdenken

Wees er ook alert op dat je niet in hokjes denkt. Zeg dus niet iets als: 'Een leerling met astma mag geen liftsleutel, want die is alleen voor leerlingen in een rolstoel.' Immers: ook leerlingen met een andere aandoening kunnen moeite hebben met traplopen. Suzanne, een leerling met astma, in een brochure van Ziezon: 'Ik gebruik de lift op school als ik erg benauwd ben. Een vriendinnetje mag mee. Dat is fijn!' (Ziezon, z.d.).

### Gebruik je netwerk

Gelukkig zijn er zijn veel lokale, regionale en landelijke instanties die je verder kunnen helpen. Ik noem er hier vier:

### 1. De jeugdarts

Een jeugdarts of jeugdverpleegkundige kan een onafhankelijke analyse van de belastbaarheid van een leerling maken. Op basis daarvan kan deze persoon een bemiddelende rol spelen op het moment dat daar behoefte aan is vanuit leerling, ouder of school. Ook kan een jeugdarts de intermediair zijn tussen de behandelend medisch specialist en school.

### 2. Consulent onderwijsondersteuning zieke leerlingen

Deze consulent geeft advies en begeleiding aan scholen als een zieke leerling thuis of in het ziekenhuis verblijft. Eerst wordt goed in kaart gebracht hoe de situatie van de leerling is en welke beperkingen er zijn. Daarna stellen de consulent en school samen een op maat gemaakt lesprogramma op, dat eventueel op afstand (via ICT-voorzieningen) gevolgd kan worden. Ook kan de consulent sociaal-emotionele begeleiding organiseren (zie: [ziezon.nl/onderwijsondersteuning/informatie-voor-school](https://ziezon.nl/onderwijsondersteuning/informatie-voor-school)).

### 3. Onderwijs(zorg)consulent

School kan een onderwijs(zorg)consulent inschakelen wanneer een leerling langdurig thuiszit (langer dan vier weken) of vastloopt op school en het de ouders, school en het samenwerkingsverband niet lukt om hiervoor een oplossing te vinden (zie:

*Tip van de redactie! De 'Factsheet gezondheidszorg in onderwijstijd' van de overheid bevat informatie over hoe school, ouders, leerling en zorgprofessional afspraken kunnen maken over het verlenen van gezondheidszorg aan een leerling op school. Je vindt de factsheet via <https://tinyurl.com/factsgezondheidszorgonderwijs>.*

[onderwijsconsulenten.nl](https://onderwijsconsulenten.nl)). Er dient sprake te zijn van (minimaal) één van de onderstaande situaties:

- Het lukt niet om een geschikte onderwijsplek te vinden voor een leerling met een extra ondersteuningsbehoefte, zoals gedrags-, leer- of gezondheidsproblemen.
- Het lukt de school niet om de juiste ondersteuning of begeleiding te bieden aan een leerling met een extra ondersteuningsbehoefte.
- Er zijn vragen over de bekostiging rond de inzet van medische zorg op school.





#### 4. Onderwijsinspectie

Bij de onderwijsinspectie vind je, zoals gezegd, informatie over mogelijke aanpassingen qua lesprogramma, onderwijstijd en examinering.

#### Concluderend

Maatwerk voor iedere leerling met een chronische lichamelijke aandoening, kan dat? Het antwoord is: jazeker! Maar het vraagt wel wat van de school. Bijvoorbeeld een heldere visie op de begeleiding van leerlingen met een aandoening en de bereidheid om open in gesprek te gaan met ouders en leerlingen over mogelijkheden voor aanpassingen. En bovenal: een zekere mate van flexibiliteit, nodig om de gevolgen van de aandoening zoveel mogelijk op te vangen.

*Heb je naar aanleiding van dit artikel vragen, suggesties of wil je van gedachten wisselen? Laat het weten! Mail naar: [info@zorgeloosnaarschool.nl](mailto:info@zorgeloosnaarschool.nl).*

#### Literatuur

- Kennisgroep Speciaal (z.d.). *Kenniskaart Epilepsie*. <https://kennisgroepspeciaal.nl/wp-content/uploads/2018/03/KGS-kenniskaart-epilepsie-v2.pdf>
- Van Hal, L., Tierolf, B., Van Rooijen, M., & Van der Hoff, M. (2019). *Een actueel perspectief op kinderen en jongeren met een chronische aandoening in Nederland. Omvang, samenstelling en participatie*. Verwey-Jonker. [https://www.verwey-jonker.nl/wp-content/uploads/2020/07/217026\\_actueel\\_perspectief\\_op\\_kinderen\\_en\\_WEB-1.pdf](https://www.verwey-jonker.nl/wp-content/uploads/2020/07/217026_actueel_perspectief_op_kinderen_en_WEB-1.pdf)
- Ziezon (z.d.). *Een leerling met astma*. <https://ziezon.nl/wp-content/uploads/sites/19/2018/07/ZiezonBrochureLeerlingMetAstma-definitief.pdf>



#### Lydia Braakman

*Lydia Braakman is oprichter en directeur van de stichting Zorgeloos naar School. Haar intrinsieke motivatie komt voort uit de weerstand die zij ervaren heeft om voor haar beide dochters met diabetes type 1 goede zorg op school te kunnen regelen.*