



*Onderwijs***ondersteuning** *Zieke Leerlingen*

Zorgen over, zorgen voor...

De leerling met een zieke broer of zus

Ria Bakker | Janet Bootsma | Arnold Boom

Zorgen over, zorgen voor...

De leerling met een zieke broer of zus

Ria Bakker

Janet Bootsma

Arnold Boom

Colofon

© 2018 Educatieve Voorziening, Universitair Medisch Centrum Groningen

Titel: Zorgen over, zorgen voor... *De leerling met een zieke broer of zus*
Tekst: Ria Bakker, Janet Bootsma, Arnold Boom
Redactie: Anjo Geluk-Bleumink
Daphne Geluk
Loes Smit-de Vries
Eindredactie: Ria Bakker
Fotografie: Gerald Emming
Dijk Fotografie
Tekeningen: Alysha Kort
Vormgeving: Letter & Lijn
Uitgever: Netwerk Ziezon: het landelijk netwerk ziek zijn & onderwijs.

Dit is een uitgave van Netwerk Ziezon in het kader van informatie, advies en ondersteuning aan leerkrachten en intern begeleiders werkzaam in het primair onderwijs alsmede mentoren, zorgcoördinatoren en vakdocenten werkzaam in het voortgezet onderwijs wanneer zij te maken krijgen met leerlingen die in hun onderwijs beperkt worden door een chronische of langdurige (psycho) somatische ziekte.

www.ziezon.nl
Bezuidenhoutseweg 161, 2594 AG Den Haag

DHD Drukkerij, Groesbeek

Eerste druk: augustus 2013
Tweede druk: juli 2018

Alle rechten voorbehouden. Behoudens de uitdrukkelijk bij de wet bepaalde uitzonderingen mag niets van deze uitgave worden vermenigvuldigd, opgeslagen in een geautomatiseerd gegevensbestand of openbaar gemaakt, zonder de toestemming van de eindredacteur en de uitgever.

Inhoudsopgave

Gebruikte termen	6
Voorwoord	7
Hoofdstuk 1 De belevingswereld van brussen	9
Brussen hebben een bijzondere band. Wanneer een kind ziek wordt, raakt dit ook de brus. Welke gevoelens ervaren zij?	
Hoofdstuk 2 Brussen op school	15
De thuissituatie kan de concentratie, de schoolprestaties en het schoolverzuim van brussen beïnvloeden.	
Hoofdstuk 3 Rol van de leraar	19
Een aantal aandachtspunten voor de omgang met een brus van een chronisch ziek kind. Ze zullen niet allemaal op uw leerling van toepassing zijn, zie ze als mogelijke interventies.	
Hoofdstuk 4 Aanpassingen in het schoolprogramma	25
School kan inspelen op de problematiek van de brus. Er zijn verschillende mogelijkheden om het schoolprogramma aan te passen.	
Hoofdstuk 5 Activiteiten voor brussen	27
In nederland worden verschillende activiteiten georganiseerd voor brussen van chronische zieke kinderen. In dit hoofdstuk vindt u een overzicht.	
Relevante websites	31
In dit boekje vindt u verschillende verwijzingen naar informatieve websites. Op deze pagina worden die sites voor u op een rijtje gezet.	
Gebruikte literatuur	33

Gebruikte termen

Brus	Het woord brus is een samenvoeging van broer en zus (meervoud is brussen).
Consulent OZL	Consulent Onderwijsondersteuning Zieke Leerlingen.
Chronisch ziek	Een chronisch somatische aandoening of een langdurige ziekte. Een chronisch somatische aandoening is een lichamelijke aandoening die veelal levenslang aanwezig is. De aandoeningen zijn niet te genezen maar met behulp van medicatie en leefregels vaak wel in meer of mindere mate onder controle te houden. Veel van deze chronisch somatische aandoeningen gaan gepaard met vermindering van de kwaliteit van leven.
Hij	Hij kan ook gelezen worden als zij.
Leerling	Waar u leerling leest, wordt zowel een meisje als een jongen bedoeld.
Leraar	Leerkrachten en docenten in het basis-, voortgezet- en beroepsonderwijs.
Netwerk Ziezon	Landelijk netwerk Ziek Zijn en Onderwijs.
Ouder	Waar u ouder leest, wordt ook de pleegouder of verzorger bedoeld, die de oudertaak (deels) vervult.
Zieke broer of zus	Wij beseffen dat een broer of zus meer is dan ziek alleen. Voor de leesbaarheid hebben wij toch gekozen voor de term zieke broer of zus. Met zieke broer of zus wordt bedoeld de broer of zus met een chronisch somatische aandoening of langdurige ziekte.
Zieke kind	Kan gelezen worden als kind en jongere.

Voorwoord

Wanneer een kind chronisch ziek is, raakt dit alle gezinsleden. De chronische ziekte wordt onderdeel van het dagelijkse leven van het gezin; een nieuw 'gezinslid' waarmee rekening moet worden gehouden.

Broers en zussen (brussen) hebben een heel bijzondere band. Ze groeien met elkaar op en leren veel van elkaar. De omgang tussen brussen speelt een grote rol bij de ontwikkeling van vaardigheden op sociaal-emotioneel gebied. Wanneer een van de kinderen chronisch ziek wordt, verandert er veel binnen het gezin. De brus krijgt vaak een andere positie en rol. Door de ziekte ontstaan er zorgen en gaat er veel aandacht naar het zieke kind.

School is voor brussen een vertrouwde omgeving, die hen structuur en veiligheid biedt. Het is daarom van belang dat het normale schoolleven zoveel mogelijk doorgaat. Deze uitgave is samengesteld voor u, leraar in het basis-, voortgezet- en beroepsonderwijs, die te maken heeft met brussen van een kind met een chronische ziekte. Het boekje geeft u informatie over de ondersteuning en begeleiding van de brussen. In deze tweede druk zijn de nieuwste ontwikkelingen rondom die begeleiding en ondersteuning verwerkt.

De collega's die hebben meegelezen en meegedacht, willen we hierbij van harte bedanken.

Dit boekje is geen blauwdruk voor alle brussen van een kind met een chronische ziekte. Elke brus is uniek in zijn eigen situatie en reactie. Met dit boekje willen wij een bijdrage leveren aan de signalering van de problematiek van brussen, zodat de brus de kans krijgt zo optimaal mogelijk te leren in een veilige omgeving.

Kine Smith Larsen is een zus van een ernstig ziek kind. Zij verwoordde haar gevoelens in een brief. In de blauwe teksten in dit boekje vindt u stukken uit deze brief (vertaald uit het Noors en bewerkt door Marianne Naafs). Wij willen Kine bedanken, de brief illustreert heel mooi de problemen die in dit boek beschreven worden.

1 De belevingswereld van brussen



Als er in het gezin een kind met een chronische ziekte is, heeft dat een langdurig effect op brussen. Er wordt veel gevraagd van hun aanpassingsvermogen.

Een chronische ziekte van een van de gezinsleden heeft invloed op het hele gezin. Het zieke kind wordt vaak anders behandeld dan voorheen en staat in het middelpunt van de belangstelling. Cadeautjes en kaartjes komen in grote hoeveelheden binnen, maar meestal niet voor de brus. Ouders, familie en vrienden gedragen zich anders. Vader en moeder zijn steeds in het ziekenhuis en alle gesprekken gaan over de zieke broer of zus. De wereld van de brus staat op zijn kop. De veiligheid van het gezinsleven raakt verstoord en er ontstaan tegenstrijdige gevoelens die zij uit loyaliteit niet altijd uiten.

Er komt een moment waarop er binnen het gezin een nieuw evenwicht is gevonden. Dat hoeft niet meer de oude vertrouwde situatie te zijn. Gedurende zo'n periode kan

de brus meer aandacht opeisen, bijvoorbeeld omdat hij dan het gevoel heeft dat er nu tijd voor hem is. Het evenwicht binnen het gezin kan opnieuw verstoord worden door veranderingen binnen het ziekteverloop. Het zoeken naar een evenwicht begint dan opnieuw.

Leeftijd speelt een rol bij het ervaren van problemen. Hoe ouder een brus is, hoe groter de kans dat hij problemen ondervindt. Ook de aard en intensiteit van de problemen kan per leeftijd verschillen. Brussen kunnen meer lichamelijke klachten aangeven dan hun leeftijdgenoten. Deze problemen zie je vaker bij brussen in de basisschoolleeftijd. Ook kunnen brussen in de loop van de tijd psychosociale problemen ontwikkelen. Brussen in het voortgezet onderwijs hebben de meeste kans op deze problemen. De manier waarop brussen met de ziekte omgaan heeft effect op het ervaren van problemen. Brussen met positieve verwachtingen over het verloop van de ziekte, die vertrouwen hebben in de behandelaars, geven minder problemen aan dan brussen die zoeken naar informatie over en verklaringen voor de ziekte.

Een chronische ziekte in het gezin heeft ook andere gevolgen voor een brus. Zo kunnen brussen meer verbondenheid in het gezin voelen. Vaak komen ze sterker en meer volwassen over dan hun leeftijdgenoten. Ook komen ze sneller op voor een ander en zijn ze verdraagzamer ten opzichte van verschillen tussen mensen. Brussen voelen vaak een grotere verantwoordelijkheid dan hun leeftijdgenoten, zijn zich meer bewust van de waarde van het leven en zien een goede gezondheid als minder vanzelfsprekend. Vaak kunnen ze ook meer geduld opbrengen en zijn ze creatiever in het bedenken van oplossingen wanneer hun zieke broer of zus iets niet kan.

Veranderingen en ongerustheid binnen het gezin kunnen ervoor zorgen dat de brussen op school zowel positief als negatief om extra aandacht vragen.

Leraren kunnen een rol spelen bij de signalering van problemen van brussen. In het vervolg van dit hoofdstuk gaan we in op de verschillende gevoelens, emoties en problemen die brussen kunnen ervaren. Elke brus is verschillend, de reacties zullen per brus verschillen in aanwezigheid en intentie.

*Beste leraar,
ik ben vandaag ongewoon stil. Weet je, mijn zus ligt in het ziekenhuis
en mijn gedachten zweven telkens weer naar haar...
Ik ben bang. Ik weet zeker dat ze heel erg ziek is. Iedereen houdt
meteen op met praten als ik in de buurt ben en ik zie dat ze huilen.
Daarom ben ik vandaag zo stil.*

Veranderende rol van de brus

Brussen voelen zich vaak extra verantwoordelijk. Ze nemen taken van hun ouders over, soms in zo'n sterke mate dat parentificatie optreedt. De brus gaat dan als steun voor zijn ouders fungeren. Hij vangt bijvoorbeeld de ouders op en luistert naar hun problemen of krijgt de zorg voor (een deel) van het huishouden. Ook kan de verzorging van de andere kinderen een taak worden van de brus. Brussen kunnen, al dan niet bewust, worden ingezet als contactpersoon voor de buitenwereld. De brus krijgt hierdoor (te) veel verantwoordelijkheden. Oudere brussen hebben meer kans om in een dergelijke rol terecht te komen.

Zorgen over de zieke broer of zus

Brussen maken zich zorgen over hun broer of zus. Ze vinden het erg dat het zieke kind zulke nare dingen meemaakt, dat hij zo ziek is of dat hij steeds weer naar het ziekenhuis moet. Ook maken brussen zich zorgen over het verloop van de ziekte en over de behandeling. Als er onvoldoende kennis is over de ziekte, het ontstaan van de ziekte en de behandeling, kan dit zorgen voor angst, onbegrip, schuldgevoel en foute denkbeelden of verwachtingen bij de brus.

Gevoelens, emoties en problemen

Brussen kunnen verschillende gevoelens, emoties en problemen ervaren. Elke brus is verschillend, de reacties zullen per brus verschillen in aanwezigheid en intentie.

Angst

Naast de zorgen over hun zieke broer of zus kunnen brussen op verschillende manieren gevoelens van angst ervaren. Ze kunnen bijvoorbeeld bang zijn om de ziekte zelf te krijgen, angst hebben voor de dood of angst voor de confrontatie met hun broer of zus in het ziekenhuis. Maar ook onvoorspelbaar of agressief gedrag van hun zieke broer of zus kan angst oproepen.

Boosheid en frustratie

Brussen kunnen voor hun gevoel weinig doen, staan langs de zijlijn en kunnen zich daardoor machteloos en boos voelen. Er moet voortdurend rekening worden gehouden met de zieke broer of zus. De vrijheid van de brus wordt beperkt. Leuke dingen kunnen niet doorgaan en vriendjes of vriendinnetjes kunnen niet bij hem thuis komen.

Beste leraar, ik ben vandaag ongewoon boos en chagrijnig. Weet je, mijn vader en moeder vinden dat ik bij mijn zus op bezoek moet maar dat wil ik niet. Ze is zo ziek, ik kan het gewoon niet aanzien. Daarom wil ik niet bij haar op bezoek. En daarom ben ik vandaag zo boos en chagrijnig.

Schuld

Sommige brussen hebben moeite om de gevoelens die ze ervaren te accepteren. Ze vinden dat ze deze gevoelens niet mogen hebben en denken dat ze 'zeuren' terwijl hun ouders het al zo druk hebben. Brussen kunnen zich schuldig voelen omdat zij wel gezond zijn. Ze kunnen zich de vrijheid ontzeggen zelf lol te maken en te genieten van de leuke dingen van het leven.

Door onvoldoende kennis kunnen brussen denken dat zij de schuldig zijn aan de ziekte. Alledaagse uitspraken aan het adres van het toen nog gezonde kind, zoals 'Doe je jas dicht anders word je ziek' of een verwensing als 'Val dood' kunnen een enorme lading krijgen als het kind daadwerkelijk ernstig ziek wordt.

Jaloezie

Wanneer er verschil is in aandacht, regels en grenzen, kunnen brussen jaloers worden. Door die jaloezie kunnen brussen eenzaamheid, wrok en schuldgevoelens ervaren. Jaloezie kan er ook voor zorgen dat brussen ziekteverschijnselen gaan vertonen om zo aandacht naar zich toe te trekken. Ze zien dan alleen de voordelen van ziek zijn.

Verdriet en eenzaamheid

Door opnames en poliklinische behandelingen van het zieke kind krijgen brussen regelmatig te maken met de afwezigheid van hun ouders. Ze missen de aanwezigheid en aandacht van hun ouders en kunnen zich daardoor eenzaam voelen. Ze hebben verdriet omdat ze zien dat broer of zus lijdt, omdat hun ouders verdrietig zijn of omdat

de band met hun broer of zus is veranderd. Ze missen het leven van voor die tijd en kunnen zich afvragen of iemand ziet dat zij het ook moeilijk hebben.

Afwijzing

Doordat bij veel ouders het zieke kind op de eerste plaats komt, kan de brus zich afgewezen voelen. In reactie hierop kan de brus zijn ouders gaan afwijzen.

Schaamte

Brussen kunnen zich schamen voor hun zieke broer of zus, bijvoorbeeld doordat hij er anders uit ziet of niet mee kan doen aan dingen die andere kinderen wel kunnen. De brus is dan bang voor de reacties van anderen en kan daarmee in lastige situaties terecht komen. Hij wil het aan de ene kant graag opnemen voor zijn zieke broer of zus, aan de andere kant wil hij ook graag bij de groep horen.

De veranderingen in het gezin zorgen er vaak ook voor dat dingen anders gaan dan in de gezinnen van vrienden. Ook hiervoor kan de brus zich schamen. De schaamte kan ertoe leiden dat de brus geen vrienden meer thuis wil uitnodigen of dat hij zich terugtrekt en contact met leeftijdsgenoten gaat mijden. Hierdoor kan hij in een sociaal isolement terecht komen.



Ziek
Mijn zus
Kan niet alles
Wil iets doen samen
Verdrietig

2 Brussen op school



School is een belangrijke plaats voor brussen. Zij ontmoeten daar hun leeftijdgenoten en zijn op een plek waar het bekende leven voortgang vindt. School geeft structuur aan brussen en daarmee een bijdrage aan de structuur van het (veranderde) gezinssysteem. Om een brus te ondersteunen is het belangrijk dat het normale schoolleven zo goed mogelijk doorgaat. De problematiek waarmee brussen te maken krijgen leidt niet automatisch tot een andere pedagogische aanpak. Brussen kunnen net als andere kinderen worden aangesproken op hun gedrag en prestaties. In dit hoofdstuk gaan we in op de verschillende schoolproblemen die brussen kunnen ervaren. Elke brus is verschillend, de reacties zullen per brus verschillen in aanwezigheid en intentie.

Aandacht en concentratie

Brussen kunnen meer moeite hebben om zich te concentreren. Zorgen over de zieke broer of zus maken dat zijn gedachten afdwalen of dat de brus slechter slaapt

waardoor hij vermoeid in de klas zit. Maar ook de veranderende rol van de brus binnen het gezin -zoals benoemd in hoofdstuk 1- maakt dat de brus zich minder op zijn werk kan concentreren. Door deze problemen kunnen de schoolprestaties veranderen.

Schoolprestaties anders beleefd

Door de veranderingen in de thuissituatie kunnen ouders anders reageren op de schoolprestaties. De belangstelling voor de prestaties kan verminderen en goede leerprestaties hebben dan niet meer het effect dat ze eerder hadden. Brussen kunnen hierdoor het idee krijgen dat leren niet meer belangrijk is, waardoor ze minder energie in school gaan steken.

De andere kant kan zijn dat brussen zich juist meer richten op hun schoolprestaties. De brus gaat harder werken om hogere cijfers te krijgen. Hij hoopt de aandacht op zich te vestigen door beter te presteren. Daarnaast neemt de brus, door goed te presteren, een stuk zorg bij ouders weg. De brus laat aan zijn ouders zien dat ze zich om hem geen zorgen hoeven te maken.

Het is belangrijk dat leraren oog hebben voor de veranderende (beleving van) schoolprestaties en hierover in gesprek gaan met de brus en zijn ouders. Zowel het beter als het slechter presteren van de brus kunnen signalen zijn dat de brus hulp nodig heeft.

Beste leraar, ik ben de laatste tijd ongewoon ijverig. Weet je, mijn zus is heel erg ziek en mijn ouders maken zich zorgen om haar. Als ik goed mijn best doe, dan hebben ze een zorg minder en zijn ze misschien wel trots op mij. En als ze geen tijd voor mijn zus hebben, gaat ze misschien wel dood. Snap je? Daarom ben ik zo ijverig de laatste tijd.

Schoolverzuim

De veranderingen in het gezin en eventueel de extra taken voor de brus kunnen leiden tot schoolverzuim. Brussen zijn misschien minder gemotiveerd om naar school te gaan, omdat ze merken dat ze nodig zijn in de thuissituatie. Deze problematiek komt vaker voor in het voortgezet onderwijs dan in het primair onderwijs. Ouders kunnen hier heel verschillend mee omgaan. Sommige ouders ondersteunen de brus in het thuisblijven, andere zullen dit verzuim zoveel mogelijk voorkomen. Ook kan de ziekte zoveel

impact hebben op de brus, dat hij niet in staat is om zich op het onderwijs te richten. Uiteraard kan absentie tot meerdere problemen leiden. Voor school is het belangrijk in gesprek te blijven, contact te houden en betrokkenheid in de richting van brus en gezin uit te blijven stralen. Dit helpt om de brus zo snel mogelijk (voor een deel van de tijd) weer op school te krijgen. Schakel zo nodig via het schoolmaatschappelijk werk professionele hulp in. Ook een brus hoort zoveel mogelijk op school te zijn.

Beste leraar, je vindt misschien dat ik veel aandacht vraag. Ik begrijp best dat je daar doodmoe van wordt en dat je soms boos op me bent. Maar het is zo moeilijk te zeggen dat ik je nodig heb. Ik laat je op allerlei manieren weten -met bewuste en onbewuste signalen- dat ik het zo verschrikkelijk moeilijk heb.

3 Rol van de leraar



School is voor brussen een vertrouwde omgeving, een omgeving waarin de dingen doorgaan zoals ze gewend zijn. Dit biedt de brus stabiliteit en veiligheid. Het is daarom belangrijk dat het normale schoolleven zoveel mogelijk doorgaat. U kunt daar als leraar een belangrijke rol in spelen. In dit hoofdstuk leest u welke acties u kunt ondernemen om de veilige en vaste structuur op school te behouden.

Stap 1: In gesprek gaan met de ouders

In de beginfase, maar ook wanneer de broer of zus van uw leerling al langer ziek is, is het belangrijk dat u als leraar op de hoogte bent van de ontwikkelingen. Ga daarom regelmatig met de ouders in gesprek.

- Noteer belangrijke (contact)gegevens en informatie over de ziekte.

- Bespreek welke kennis uw leerling heeft over de ziekte. Hoe wordt de ziekte binnen het gezin benoemd? Weet uw leerling wat de ziekte inhoudt en hoe de behandeling eruit ziet?
- Vraag hoe uw leerling met de situatie omgaat. Zijn er veranderingen in gedrag of emotie?
- Ga na welke veranderingen er zijn binnen het gezin die uw leerling kunnen beïnvloeden.
- Spreek af op welke manier er aandacht wordt gegeven aan uw leerling. Vraag naar de verwachtingen die de ouders van de leraar en de school hebben en bespreek of u en de school hieraan kunnen voldoen.
- Spreek af of en zo ja, hoe u de klas gaat inlichten. Meer informatie hierover vindt u bij stap IV.
- Als de ouders geen ruimte hebben voor gesprekken kunt u met de ouders een contactpersoon afspreken die u op de hoogte houdt. U kunt dan bijvoorbeeld denken aan de ouders van een vriendje van uw leerling.
- Informeer de ouders over hoe het met uw leerling in de klas gaat. Schets daarbij een reëel beeld, waarbij u de dingen benoemt waarover u zich zorgen maakt, maar ook ruimte scheidt voor de positieve kanten van uw leerling.

Stap II: In gesprek met uw leerling

Als leraar heeft u een signalerende functie, leg uw bevindingen vast in het leerlingendossier.

- Creëer een gunstig tijdstip en klimaat voor een gesprek
- Toon begrip voor de situatie
- Gebruik de leerling niet als informatiebron om te weten te komen hoe het met zijn zieke broer of zus gaat. Uiteraard kunt u hierover met de leerling spreken, als

de leerling dat zelf wil. Zorg ervoor dat u een ander kanaal gebruikt om op de hoogte te blijven van de gezondheid van de zieke broer of zus, bijvoorbeeld via een contactpersoon van de school.

- Laat merken dat u er bent voor uw leerling. Stel vragen als 'Wat betekent het voor jou?' in plaats van 'Hoe gaat het?'
- Geef uw leerling de ruimte om te praten maar respecteer het als hij dat niet wil.
- Blijf in contact met de leerling, ook als hij aangeeft niet te willen praten.
- Zorg voor een vertrouwenspersoon. Dat kan de eigen leraar of mentor zijn, maar het kan ook een andere persoon zijn op school. Het is belangrijk dat de vertrouwenspersoon een goede band of klik heeft met uw leerling. Sommige leerlingen vinden het prettig om een vaste contactpersoon te hebben, voor hen is het belangrijk dat u naar een vertrouwenspersoon zoekt, die voor meerdere jaren beschikbaar is.
- Bespreek wie er in school op de hoogte is van de situatie. Dit kan voor een veilig gevoel zorgen.
- Spreek af of en zo ja, hoe u de klas gaat inlichten. Meer informatie hierover vindt u bij stap IV.
- Wees alert op leerlingen die pas laat met een reactie komen. Dus wanneer de acute fase van de ziekte voorbij is en het gezin een hernieuwd evenwicht heeft gevonden.
- Bedenk dat er andere vormen van contact zijn dan praten. Misschien uit de leerling zich tijdens de creatieve vakken. Wees daar alert op, maak het bespreekbaar bij de leerling of zijn ouders, benoem wat u gezien of gehoord heeft. Vraag eventueel hulp via de vertrouwenspersoon of het schoolmaatschappelijk werk.
- Observeer leerlingen in de onderbouw van het basisonderwijs tijdens hun activiteiten of neem deel aan hun spelsituaties. Tijdens deze spelsituaties kan uw

leerling uitspelen wat hem bezig houdt. Als u deelneemt aan zijn spel, geeft u uw leerling de mogelijkheid te vertellen wat er in hem omgaat.

Stap III: Interne en externe ondersteuning

Binnen scholen variëren de middelen waarmee of de wijze waarop collega's elkaar belangrijke informatie doorgeven. Dit hangt ook af van de gemaakte afspraken met ouders. Wanneer u behoefte heeft aan praktische of emotionele ondersteuning bespreek dit dan binnen het team. Uiteraard kan een interne begeleider of een zorgcoördinator hierbij een belangrijke rol spelen.

Voor adviezen over de begeleiding van brussen van chronisch zieke leerlingen kunt u de Consulanten Onderwijsondersteuning Zieke Leerlingen (OZL) inschakelen. Deze Consulanten OZL zijn werkzaam in een Educatieve Voorziening binnen de Universitair Medisch Centra of bij een Onderwijsadviesbureau. Contactgegevens van de consulenten zijn te vinden op www.ziezon.nl
Het schoolmaatschappelijk werk kan u ondersteunen in de begeleiding van brussen.



Stap IV: Informeer de klas

Als de gevolgen van de ziekte van de broer of zus merkbaar zijn voor de klasgenoten van uw leerling, is het belangrijk dat de klas wordt geïnformeerd. Dit kan bijvoorbeeld voorkomen als uw leerling verzuimt of een aangepast lesprogramma krijgt. Informeren voorkomt dat klasgenoten onbegrip en onrecht ervaren en als gevolg daarvan gaan pesten. Als de klasgenoten weten wat er aan de hand is, kan dat het medeleven bevorderen.

Bespreek dit met uw leerling, maar respecteer zijn besluit als hij niets aan de klas wil vertellen. Laat dit onderwerp eventueel in een later stadium terugkomen.

De manier waarop de klas wordt geïnformeerd, hangt af van de leerling, de ouders, de klas en de leraar. De volgende punten zijn hierbij belangrijk:

Vorbereiding

- Weet precies welke informatie uw leerling en de ouders wel en niet willen geven. En wees op de hoogte van de manier waarop de informatie mag worden gegeven.
- Voordat u de klas informeert, is het belangrijk om alvast na te denken over wat deze situatie betekent voor uw leerling. Wat zijn de gevolgen? Hoe kunt u uw leerling het beste ondersteunen binnen de klas?
- Veel brussen hebben er moeite mee als de naam van de ziekte van hun broer of zus gebruikt wordt als scheldwoord. Bespreek of dit voor uw leerling telt en of hij daar binnen de klas aandacht voor wil vragen?

Tijdens het gesprek

- Geef (algemene) medische informatie over de ziekte en de behandeling. Bespreek met uw leerling of en zo ja welke rol hij daarin wil spelen. U kunt daarbij denken aan een presentatie, spreekbeurt of interview. In het laatste geval interviewt u uw leerling. Uw leerling hoeft dan alleen antwoorden te geven. Uiteraard heeft u dit interview van te voren met uw leerling besproken. Bij leerlingen in de onderbouw van het basisonderwijs kunt u tijdens deze gesprekken gebruik maken van bijvoorbeeld een logeerbeer.

- Soms is uw leerling afwezig in verband met het zieke kind of krijgt hij een aangepast programma. Leg de reden duidelijk uit. Dit voorkomt dat klasgenoten erover gaan speculeren of jaloers worden.
- Wees duidelijk en eerlijk in uw bewoordingen. Dit voorkomt dat klasgenoten eigen denkbeelden ontwikkelen en onterecht angstig worden.
- Nodig de klasgenoten uit om hun gevoelens te tonen door vragen te stellen.
Denk hierbij aan:
 - Ervaringen van klasgenoten met ziek zijn in hun familie of omgeving
 - Associaties van klasgenoten bij het begrip 'ziekte' en het bedoelde ziektebeeld.
- Denk hierbij aan de inzet van ondersteunend materiaal, zoals een boek, spelletje of informatieve videofilm. Deze materialen zijn voor verschillende leeftijd niveaus verkrijgbaar. De consultants van het landelijk netwerk Ziezon, de schoolverpleegkundigen en verschillende patiëntenverenigingen kunnen u hierover meer informatie geven.

4 Aanpassingen in het schoolprogramma



Door de signalerende functie van de leraar en de informatie van de ouders kunnen problemen bij de brus vroegtijdig worden herkend. Dit geeft de school de gelegenheid daar flexibel op in te spelen.

Alhoewel het streven is dat uw leerling het reguliere schoolprogramma volgt, kunnen er redenen zijn om hiervan af te wijken. Een aantal van die redenen is in hoofdstuk 1 en 2 verwoord. Ga met uw leerling en zijn ouders in gesprek en probeer zo nodig hulp te zoeken. Als blijkt dat uw leerling (tijdelijk) een aangepast programma nodig heeft, zijn daarvoor verschillende mogelijkheden.

Gedurende de schoolloopbaan

De school kan afwijken van zijn eigen schoolregels en is daarin autonoom in zijn beslissingen. De school kan:

- Uitstelmogelijkheden creëren voor toetsen en opdrachten.

- Voor vervangende opdrachten kiezen.
- Lesstof indikken; de leerling werkt alleen het strikt noodzakelijke of belangrijkste onderdeel van de les door.
- Vrijstelling geven voor een gedeelte van de lesstof of voor bepaalde vakken.
- Overgangsregels aanpassen.

Met betrekking tot het maken van toetsen en examens

Met Citotoetsen (PO) en school(eind)examens (VO) kan flexibel worden omgesprongen. Denk hierbij aan:

- Vervangende opdrachten geven of het comprimeren van de leerstof.
- Verschuiving van deadlines voor werkstukken e.d. (cijfers van de schoolexamens moeten uiterlijk drie dagen voor het eindexamen zijn ingeleverd) naar het tweede of derde tijdvak.
- Spreiding van het eindexamen of de Cito(eind)toets.

Als een school aanpassingen aan het eindexamen wil doen, is daarvoor toestemming nodig van de inspectie.

5 Ondersteuning voor brussen en hun ouders



In de voorgaande hoofdstukken hebben we de mogelijkheden besproken waarmee u brussen kunt begeleiden. Soms blijken ze niet voldoende te zijn, en dan heeft de leraar een signalerende functie. Erken in zo'n geval dat u als leraar tegen uw grenzen aanloopt. School is een plek die veel kan betekenen voor brussen, maar geen plek waar hulpverlening centraal staat.

Het is belangrijk dat u uw zorgen over de bruis met zijn ouders bespreekt. In dat gesprek kunt u ouders attenderen op ondersteuningsmogelijkheden voor brussen. Zoals bijvoorbeeld:

- Informatiedagen
- Lotgenotencontact
- Patiëntenverenigingen en hun websites

- Familiedagen
- Vakantiekampen

Op verschillende plaatsen in Nederland worden activiteiten voor brussen en jonge mantelzorgers georganiseerd. Informatie over cursussen voor brussen vindt u op de site www.bijzonderebroerofzus.nl.

Ook MEE organiseert verschillende brussengroepen, informatie hierover vindt u op de site van MEE in uw regio.

Een doel van de cursussen is dat brussen lotgenoten ontmoeten. Dat kan ook tijdens de leuke dag uit, speciaal voor brussen en jonge mantelzorgers. De brus staat op zo'n dag in het middelpunt van de belangstelling. Een voorbeeld van een stichting die dat organiseert is FunCare4Kids, op hun site www.funcare4kids.nl vindt u meer informatie.

Patiënten- en ouderverenigingen organiseren regelmatig bijeenkomsten voor lotgenoten. Tijdens deze bijeenkomsten wordt informatie uitgewisseld tussen ouders. Regelmatig wordt ook een nevenprogramma voor het zieke kind en zijn brus(sen) georganiseerd. De websites van die verenigingen bieden informatie over de ziekte en de gevolgen daarvan. Verschillende patiënten- en ouderverenigingen hebben ook informatie voor brussen.

Het Nederlands Jeugd Instituut heeft in 2015 een onderzoek gedaan naar de ondersteuningsbehoefte voor broers en zussen van zorgintensieve kinderen, en volwassenen. Uit deze Quicksan komt duidelijk naar voren dat jongeren bij voorkeur ondersteuning willen via lotgenotencontact of door familie en vrienden, maar vaak niet weten waar ze die ondersteuning van lotgenoten kunnen vinden. Op facebook zijn verschillende groepen actief waar brussen ervaringen uit kunnen wisselen met lotgenoten. Een voorbeeld daarvan is de groep Lotje&co brussen, een besloten groep voor kinderen en volwassenen die een broer of zus hebben met een beperking of ziekte.

In het Broers en zussenboek van Anjet van Dijk worden ervaringsverhalen van brussen verteld. Het Broers en zussenboek in en om het ziekenhuis is een Praat-Klets-Doeboek voor brussen. Dit boek kan ook gebruikt worden om contact te maken met de brus. Meer informatie over deze boeken en filmpjes vindt u op www.brussenboek.nl

Achtergrondinformatie voor ouders en professionals

Voor ouders en professionals is er de site www.broersenzussen.be, hierop vind u achtergrondinformatie over de zorg voor brussen.

In de Quicksan van het Nederlands Jeugdinstituut werd onderzocht welke ondersteuningsbehoeften brussen nodig hebben. De uitkomsten van deze quickscan vindt u op de site van het NJI, www.nji.nl, bij producten en diensten/ publicaties, zoekterm; brussen.

De stichting Kind & Ziekenhuis heeft een Brussen visiedocument, hierin vindt u praktische handreikingen voor de begeleiding van een brus. Dit document vindt u op de site van de vereniging, www.kindenziekenhuis.nl, onder het kopje Ouders & Kinderen

Doorverwijzen

Mochten bovenstaande mogelijkheden onvoldoende hulp bieden, dan kunt u doorverwijzen naar professionele (therapeutische) hulp, zoals de huisarts, psycholoog of Bureau Jeugdzorg. Ook het schoolmaatschappelijk werk en de schoolverpleegkundige kunnen hierbij een belangrijke rol spelen.

Ik ben jong en bang en heb nog niet voldoende levenservaring om te weten dat mijn hele familie, dus ook ik, in een crisis verkeren. Degenen van wie het ik meeste houd -mijn ouders- hebben genoeg aan zichzelf. Het is voor mij belangrijk dat jij als leraar dat weet. Het zou fijn zijn als de andere kinderen in de klas het ook wisten. Dan zou ik me veiliger voelen. Ik hoef niet zo nodig de hele tijd te praten. Maar ik voel me gewoon het veiligst bij mensen die weten dat mijn zus kanker heeft. Die weten dat ik het moeilijk heb.

Ik vraag je eigenlijk maar één ding: zie mij!

Relevante websites

In dit boekje bent u verschillende verwijzingen naar websites tegen gekomen. We zetten deze sites hieronder voor u op een rij.

www.ziezon.nl

Netwerk Ziezon is het landelijk netwerk ziek zijn & onderwijs. Op de site vindt u onder meer publicaties, adressen en de laatste ontwikkelingen over het onderwijs aan zieke leerlingen.

www.bijzonderebroerofzus.nl

Op verschillende plaatsen in Nederland worden cursussen voor brussen en jonge mantelzorgers georganiseerd. Informatie hierover vindt u op deze site.

www.mee.nl

Op deze site vindt u een verwijzing naar de site van MEE in uw regio. De regionale afdelingen van MEE organiseren verschillende brussengroepen.

www.brussenboek.nl

In het Broers en zussenboek worden ervaringsverhalen van brussen verteld. Het Broers en zussenboek in en om het ziekenhuis is een Praat-Klets-Doeboek voor brussen. Meer informatie over deze boeken en filmpjes vindt u op deze site.

www.broersenzussen.be

Deze site is bedoeld voor ouders en professionals en bevat achtergrondinformatie over de zorg voor brussen.

www.nji.nl

Op de site van het Nederlands Jeugdinstituut vindt u de uitkomsten van de Quickscan waarin werd onderzocht welke ondersteuningsbehoeften brussen nodig hebben. Deze publicatie is te vinden onder producten en diensten/ publicaties, zoekterm; brussen.

www.kindenziekenhuis.nl

De stichting Kind & Ziekenhuis heeft een Brussen visiedocument, hierin vindt u

praktische handreikingen voor de begeleiding van een brus. Het document staat op deze site van de stichting, onder het kopje Ouders & Kinderen

www.fun-care4kids.nl

Stichting FunCare4Kids organiseert een leuke dag uit voor kinderen van 6 tot 16 jaar, met een zorgintensieve broer, zus of ouder

Gebruikte literatuur

Bakker, R., Bootsma, J. & Engwerda, M., (2010) *Zorgen over zorgen voor, de leerling met een chronische ziekte*. Den Haag: ZIEZON

Boeder, M. (2006) *Een bijzondere Broer of Zus*. Informatiemap voor jongeren met een broer of zus met een handicap, chronische ziekte of psychische stoornis. Spatie, Centrum voor geestelijke gezondheid

Boer, F. (2000) *Broers en zussen*. Handboek Kinderen & Adolescenten (mei 2000)

Boer, F. (2012). *Broers en zussen van speciale en gewone kinderen. Invloed op ontwikkeling en gedrag*. Houten: LannooCampus

Dijken, A., van (2017). *Broers en zussen in en om het ziekenhuis*. Tiel: uitgeverij Lannoo nv

Eck, N. van & Mulder, P. (2012). *Een brus van een ziek kind in de klas, wat nu!?* Groningen: Studentebureau UMCG

Einde-Bus, A.E.M., van den, Goldschmeding, J.E.J., Tielen L.M., Waart, F.G. de & Looij-Jansen, P.M. van de (2010) *Jongeren die opgroeien met een langdurig ziek, gehandicapt of verslaafd familielid*. TSG jaargang 88, nummer 2, p.79-88

Houtzager, B.(2004) *Siblings of pediatric cancer patients. Coping, risk factors and psychological health*. Tijdschrift voor Kindergeneeskunde augustus 2004, p.147-147

Houtzager, B.A., Grootenhuis M.A., Hoekstra-Weebers J.E.H.M. & Last, B.F. (2003) *Kwaliteit van leven en coping bij broers en zussen van kinderen met kanker*. Tijdschrift voor kindergeneeskunde, 71, p.123-133

Kalsbeek, C., Platteel, V., Rippen, C. & Rippen, H. (2017) *Brussen visiedocument. Op weg naar volledige geziensgerichte kindzorg*. Stichting Kind & Ziekenhuis

Keesom J. & Vries, A. de (2006) *Wij zijn er ook nog. In de schaduw van een zieke of gehandicapte broer of zus*. Pedagogiek in Praktijk, februari 2006

Okma, K., Dijken, A., van, Vergeer, M., & Naafs, L. (2015) *QuickScan naar de ondersteuningsbehoefte van zorgintensieve gezinnen*. Visiedocument deel 2: Brussen. Nederlands Jeugd Instituut

Onderwijsmap ZIEZON, Landelijk Netwerk Ziek zijn en onderwijs

Naafs-Wilstra, M.(1995), *Broers en zussen van kinderen met kanker. Kinderen met kanker, school en toekomst*, p. 179 – 195

Pool, Heuvel, Ranchor, & Sanderma (2004) *Handboek Psychologische interventies bij chronische somatische aandoeningen*. Assen: Koninklijke van Gorcum

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

Vos-Hoeven, T. de-van der (2006) *Als je broer of zus ziek is*. www.opvoedadvies.nl

Zorgen over, zorgen voor...



Broers en zussen hebben een heel bijzondere band. Ze groeien met elkaar op en leren veel van elkaar. De omgang tussen broers en zussen speelt een grote rol bij de ontwikkeling van vaardigheden op sociaal-emotioneel gebied. Wanneer een van de kinderen chronisch ziek wordt, verandert er veel binnen het gezin. De gezonde broer of zus krijgt vaak een andere positie en rol. Door de ziekte ontstaan er zorgen en gaat er veel aandacht naar het zieke kind.

School is voor de gezonde broer of zus een vertrouwde omgeving, die hen structuur en veiligheid biedt. Het is daarom van belang dat het normale schoolleven zoveel mogelijk doorgaat. Dit boekje levert een bijdrage aan de begeleiding van de leerling met een zieke broer of zus op school. Het is geen blauwdruk voor al deze leerlingen, elke leerling is uniek in zijn eigen situatie!