

Bedankt voor het downloaden van dit artikel. De artikelen uit de (online)tijdschriften van Uitgeverij Boom zijn auteursrechtelijk beschermd. U kunt er natuurlijk uit citeren (voorzien van een bronvermelding) maar voor reproductie in welke vorm dan ook moet toestemming aan de uitgever worden gevraagd.

Boom

Behoudens de in of krachtens de Auteurswet van 1912 gestelde uitzonderingen mag niets uit deze uitgave worden verveelvoudigd, opgeslagen in een geautomatiseerd gegevensbestand, of openbaar gemaakt, in enige vorm of op enige wijze, hetzij elektronisch, mechanisch door fotokopieën, opnamen of enig andere manier, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de uitgever.

Voor zover het maken van kopieën uit deze uitgave is toegestaan op grond van artikelen 16h t/m 16m Auteurswet 1912 jo. Besluit van 27 november 2002, Stb 575, dient men de daarvoor wettelijk verschuldigde vergoeding te voldoen aan de Stichting Reprorecht te Hoofddorp (postbus 3060, 2130 KB, www.reprorecht.nl) of contact op te nemen met de uitgever voor het treffen van een rechtstreekse regeling in de zin van art. 16l, vijfde lid, Auteurswet 1912.

Voor het overnemen van gedeelte(n) uit deze uitgave in bloemlezingen, readers en andere compilatiewerken (artikel 16, Auteurswet 1912) kan men zich wenden tot de Stichting PRO (Stichting Publicatie- en Reproductierechten, postbus 3060, 2130 KB Hoofddorp, www.cedar.nl/pro).

No part of this book may be reproduced in any way whatsoever without the written permission of the publisher.

info@boomamsterdam.nl
www.boomuitgeversamsterdam.nl

Een chronisch ziek kind in het gezin en op school

.....
Wietske Kruiswijk

Samenvatting

Wanneer een kind chronisch ziek is, heeft dat grote gevolgen voor het kind zelf, zijn ouders, broers en zussen en de bredere familie. Door te kijken naar de invloed van een langdurig ziek kind op de gezinsstructuur, interactiepatronen en het affectieve klimaat binnen het gezin en de betekenis die gezinsleden aan levensgebeurtenissen geven, ontstaan handvatten om langdurig zieke kinderen en hun gezinnen te begeleiden. Uit de theorie en praktijk blijkt dat een basisschool hierin een belangrijke rol kan spelen.

Emigreren naar het land van de chronisch zieken

Guus is een jongen van zes met hart- en darmproblematiek. Zijn moeder vertelt: 'Sinds we als gezin met een langdurig ziek kind zijn geconfronteerd, voelt het alsof wij verplicht geëmigreerd zijn naar een vreemd land. Je moet de taal van alle medische termen leren, wennen aan hoe alles gaat in een ziekenhuis, leren met hoe je met artsen moet praten, waar je de beste hulp voor je kind kunt vinden en hoe je alle medische handelingen in je dagelijks leven moet inpassen.'

'Als het medisch rustiger wordt en je de buitenwereld weer kunt toelaten, merk je dat je nog steeds in Nederland woont. Ondanks mijn Nederlandse paspoort voel ik me niet meer 100% Nederlander, omdat ik geregeld in het land van chronisch zieke kinderen leef. Dat is iets wat ik absoluut niet wil, maar wat wel de realiteit is. Veel mensen begrijpen ons accent niet, denk aan alle medische termen, ook snappen veel Nederlanders onze gewoontes en keuzes, bijvoorbeeld over medicijnen of behandelingen, niet en hebben ze daar een mening over. Dat maakt het vaak extra zwaar.'

Wanneer een kind chronisch ziek is, heeft dat grote gevolgen voor het kind zelf, zijn ouders, broers en zussen en de bredere familie. In dit artikel richt ik mij op gezinnen met een chronisch of langdurig ziek kind in de basisschoolleeftijd, functionerend op moeilijk lerend tot bovengemiddeld intelligentieniveau. Eerst bespreek ik de invloed van een langdurige ziekte van een kind op het gezin en de manier waarop het gezin op de ziekte reageert. Vervolgens kijk ik, op basis van een integratief systemisch werkmodel, wat een systeembenadering voor deze doelgroep kan betekenen. Dit model is ontwikkeld door Hillewaere en Van Hennik (2014, mondelinge overdracht) en richt zich respectievelijk op de gezinsstructuur, de interactiepatronen binnen het gezin, het affectieve klimaat en de betekenisgeving van gezinsleden aan de levensgebeurtenissen waarmee ze te maken hebben. Tot slot ga ik in op manieren waarop een basisschool voor langdurig zieke kinderen ondersteuning kan bieden aan deze gezinnen.

In dit artikel tracht ik handvatten te geven aan zowel systeemtherapeuten als medewerkers van basisscholen die te maken krijgen met een chronisch ziek kind en diens gezin. Ik maak gebruik van literatuur, praktijkervaringen en informatie verkregen uit interviews met zeven ouders van leerlingen van Utrechtse Buitenschool De Schans. Deze interviews zijn speciaal voor het schrijven dit artikel afgenomen.

Chronisch zieke kinderen

Bij kinderen spreek je van een chronische ziekte als:

- de ziekte voorkomt tussen de geboorte en het achttiende levensjaar,
- er op adequate wijze een diagnose is gesteld en
- de ziekte (nog) niet te genezen is, langer duurt dan drie maanden, of vaker dan drie keer voorgekomen is in het afgelopen jaar en vermoedelijk weer zal voorkomen (Mokkink et al., 2008).

Op onze school voor langdurig zieke kinderen zitten overwegend leerlingen bij wie, naast de chronische ziekte, sprake is van motorische, didactische, spraaktaal-, gedrags- en/of sociaal-emotionele problemen. Soms horen deze kenmerken bij het ziektebeeld, vaak zijn ze een gevolg van de ziekte. Regulier onderwijs is voor hen niet haalbaar (Utrechtse Buitenschool De Schans, 2015).

Het Nederlands Jeugdinstituut (NJI; Okma, Naafs, Vergeer & Berns, 2014) hield een onderzoek onder ouders van een zorgintensief kind, een kind dat als gevolg van een langdurige ziekte, beperking of stoornis veel

en langdurig (professionele) zorg nodig heeft. Het bleek dat 78% van deze ouders minder is gaan werken – 60% van hen geeft aan dat hij of zij overwerkt is geraakt of te maken heeft gekregen met een burn-out. Tevens geeft ruim 40% van de ondervraagde ouders aan dat er door de komst van het zorgintensieve kind relatie- of opvoedproblemen zijn ontstaan. Deze bevindingen laten zien dat de komst van een langdurig ziek kind grote invloed heeft op het functioneren van ouders.

Vader van Joep (10 jaar, niet-aangeboren hersenletsel): ‘Na het ongeluk van Joep keek ik steeds naar de positieve punten, mijn vrouw dacht realistischer en maakte zich veel zorgen. We misten elkaar en konden elkaar niet steunen. Dat leidde bijna tot een echtscheiding.’

De gezinsstructuur

Indien een gezin te maken krijgt met een langdurig ziek kind heeft dit invloed op de gezinsstructuur (Houtzager, Oort, Hoekstra-Weebers, Caron, Grootenhuis & Last, 2004). Zo kunnen verhoudingen tussen subsystemen veranderen doordat een van de ouders bij het zieke kind in het ziekenhuis is en de andere ouder op de andere kinderen past, of doordat andere familieleden of vrienden daardoor meer in het gezin aanwezig zijn. Tevens kunnen ouders emotioneel minder beschikbaar raken door hun zorgen over het zieke kind en daardoor minder goed in staat zijn hun ouderrol uit te voeren, kunnen ze zich sterk gaan richten op het zieke kind waardoor de relatie met andere kinderen of met elkaar verstoord raakt, en kunnen (oudere) broers en zussen vaker een ouderrol gaan innemen (parentificatie) omdat ze meer verantwoordelijkheden krijgen of nemen dan passend is bij hun leeftijd.

Vader: ‘Onze oudste zoon was zo begripvol en behulpzaam dat hij zichzelf wegcijferde. Een half jaar na het ongeluk van Joep stortte hij in. We praten nu veel en geven hem meer individuele aandacht. Het is lief hoe hij voor zijn broertje zorgt, maar hij mag de verantwoordelijkheden bij ons laten. Dat is een taak voor ouders.’

In een ander onderzoek geven moeders van kinderen met kanker aan dat ze het lastig vinden om grenzen te stellen en regels te handhaven wanneer hun kind zich erg ziek voelt, waardoor de grenzen tussen de subsystemen van ouders en kind onduidelijk kunnen worden (Jelalian, Stark & Miller, 1997).

'Jort is geboren met ernstige hartproblematiek en de verwachting was dat hij niet lang te leven zou hebben. Bij de 20-wekenecho werd ons verteld dat het kindje niet levensvatbaar was. We hadden wekelijks een echo, om zo goed mogelijk afscheid van hem te kunnen nemen en de begrafenis was al geregeld. Toen hij toch bleef leven, was dat heel onwerkelijk. We konden haast niet geloven dat we toch een levend kind hadden.'

Dit heeft onder andere invloed op het stellen van grenzen.

Jorts moeder: 'We hebben bij Jort heel lang gedacht: moeten we wel opvoeden? Hij wordt toch niet oud. Toen hij drie was en nog steeds leefde, hebben we de knop omgezet: als we hem niet gaan opvoeden, wordt hij een verwend nest. Nu vind ik het soms nog lastig als hij niet naar school wil. Waarom moet hij naar school, als hij toch dood gaat? Ik weet dat het niet goed is om hem thuis te houden, maar op zulke dagen denk ik soms: ik wil hem thuis bij me houden, nu is hij er nog.'

In systeemtherapie kunnen ouders worden gestimuleerd en geholpen om hun ouderrol in te nemen op een manier die past bij de situatie. Jelallian, Stark en Miller (1997) raden aan om het hanteren en handhaven van regels en grenzen te bespreken.

Interactiepatronen in het gezin

Wanneer een kind een langdurige ziekte heeft, roept dat bij ouders vaak de neiging op hun kind te beschermen (Andolfi, 2010). Soms kan dat ervoor zorgen dat ouders hun kinderen taken uit handen nemen, of lastige situaties vermijden, waardoor onderstimulatie van het kind een gevaar is (Evenblij, 2003). Wanneer gezinsleden deze negatieve interactiepatronen leren herkennen en onderkennen, kan met hen worden gekeken hoe ze die kunnen veranderen. De negatieve interactiepatronen kunnen dan worden benaderd als gezamenlijke tegenstander (Wagenaar & Quené, 2008).

Juist wanneer de spanning in een gezin toeneemt, bijvoorbeeld door de zorgen over een langdurig ziek kind, kunnen negatieve communicatiepatronen ontstaan waarbij gezinsleden elkaars goede bedoelingen niet meer zien. De neerwaartse spiraal is te doorbreken door de manier van communiceren en deze goede bedoelingen in systeemtherapie te bespreken.

Moeder van Faas: 'Faas heeft het eerste jaar van z'n leven bijna alleen maar in het ziekenhuis gelegen. Wij hebben geen andere kinderen. Toen Faas zo ziek was, ben ik gestopt met werken. Mijn wereld is heel klein geworden. Mijn man bleef wel werken. We maakten ons zorgen, alle aandacht was op Faas gericht en we hadden verschillende zienswijzen over de opvoeding. Als je eenmaal in een negatieve spiraal zit, ga je elkaar snel verwijten maken. Je ziet elkaars goede bedoelingen niet meer.'

Het affectieve klimaat in het gezin

Wanneer duidelijk wordt dat een kind langdurig ziek is, ontstaan gevoelens die passen bij een rouwproces en die bij alle gezinsleden anders kunnen zijn (Okma et al., 2014). Het uiten van deze verschillende gevoelens kan een doel van systeemtherapie zijn, zodat gezinsleden elkaar beter kunnen begrijpen en steunen. Het maken van een genogram of een tijdslijn, waarbij ook wordt stilgestaan bij de beleving van de verschillende gezinsleden (McGoldrick, 2008) of het maken van een *tree of life* (Donborough, 2008) zijn hulpmiddelen om gevoelens en gedachten van gezinsleden te bespreken, meer zicht te krijgen op hun netwerk en daarover de dialoog aan te gaan.

'Ik ben meer van het praten, mijn man van het introverte', zegt Jorts moeder. 'Het is soms heel lastig, maar het helpt om steeds te blijven benoemen dat we het anders uiten, maar last hebben van hetzelfde verdriet. Uiteindelijk is onze relatie er sterker van geworden.'

Wanneer een gezin te maken krijgt met een langdurig ziek kind, stijgt de stress die ouders ervaren over de opvoeding. Dat komt doordat ze moeten omgaan met de gevolgen van de diagnose, de medische behandeling en, in het ergste geval, een kortere levensverwachting van hun kind. Cousino en Hazen (2013) raden aan om de systeemtherapie vooral te richten op het verminderen van die stress.

Koen is acht jaar en heeft neurofibromatose, een ziekte met een grillig verloop. Zijn moeder: 'Spanning is er op het moment dat er klachten zijn en je niet weet wat het is. Er is altijd wel angst. Als Koen bijvoorbeeld hoofdpijn, koorts of een bloedneus heeft, schiet het altijd door je hoofd: is het onschuldig of is er weer iets ernstigs aan de hand?'

Er is gebleken dat de stress die ouders over de opvoeding ervaren, samenhangt met depressieve symptomen bij kinderen. Ook lijkt deze stress een negatieve invloed te hebben op de manier waarop kinderen hun ziekte ervaren: in gezinnen waarin ouders meer stress over de opvoeding ervaren, geven de kinderen aan meer last van hun ziekte te hebben en wordt vaker gebruik gemaakt van medische hulp (Cousino & Hazen, 2013).

Daarnaast is gebleken dat spanning en traumatisering die kunnen ontstaan door de chronische ziekte van een kind, een negatieve invloed hebben op het vermogen tot mentaliseren van de gezinsleden (Muller & Ten Kate, 2008). Als gevolg van de spanning zijn emoties snel te sterk, waardoor reflecteren op gevoelens en afstemmen op de ander niet meer goed mogelijk is. In systeemtherapie kan het mentaliseren bevorderd worden door vragen te stellen als 'Wat betekent die gebeurtenis voor jou?', 'Hoe denk je dat het voor jouw zus was?', 'Weten jullie wat jullie moeder bedoelt als ze zegt...?' en 'Ik weet niet of ik het goed begrijp, maar klopt het dat...?'

Zo vertelt Koens moeder: 'Een langdurig ziek kind werkt, naar mijn idee, als een vergrootglas. Door de spanning die de diagnose met zich meebrengt, komen je eigen zwakke kanten en niet verwerkte dingen uit je eigen verleden eerder naar boven. Het heeft mij geholpen om bewust te kijken naar mijn eigen gedrag, mijn valkuilen. Door daar bewust aan te werken ben ik sterker geworden, waardoor ik beter met Koen kan omgaan en ons gezin beter kan functioneren.'

Een langdurige ziekte kan ook een negatieve invloed hebben op het hechtingsproces tussen ouders en kind (Carr, 2006). Boonstra (2004) schrijft dat er als gevolg van een chronische ziekte een te hechte band tussen een kind en zijn ouders (vaak de moeder) kan ontstaan. Wanneer sprake is van deze vorm van gehechtheid doen zich tijdens de adolescentie vaak verschijnselen voor als angst voor veranderingen, het vermijden van conflicten, isolement (weinig contact met leeftijdsgenoten), stemmingsstoornissen, eetstoornissen en somatische en psychosomatische klachten. Bij deze gezinnen is het de belangrijkste taak voor een systeemtherapeut om met het gezin een toekomstperspectief te creëren en om het loslaten te stimuleren.

'Ik heb moeite met consequent zijn en ben eerder geneigd toe te geven', aldus Faas' moeder. 'De start op het kinderdagverblijf en later op school vond ik erg moeilijk, ik kon hem niet makkelijk loslaten.'

Betekenisgeving aan de ziekte

Denkbeelden en vooroordelen van het gezin, de bredere familiekring en de mensen in de nabije omgeving van het gezin hebben invloed op de manier waarop de gezinsleden de ziekte beleven en er betekenis aan geven.

Splingaer (2003) raadt aan om in therapie stil te staan bij vragen als 'Hoe wordt er in het gezin en door belangrijke anderen over de ziekte gedacht?', 'Welke betekenis geven de gezinsleden aan de ziekte?', 'Hoe heeft het gezin geprobeerd om te gaan met de gevolgen van de diagnose?', 'Hoe hebben anderen gereageerd en hoe was dit voor het gezin?', 'Wat vinden andere familieleden of belangrijke anderen daarvan?', 'Hoe gaan ouders om met hun eigen angst en verdriet en met dat van hun kinderen?'

Ivo is tien jaar, heeft een hersendrain en vaak hoofdpijn. 'Soms ben ik verbaasd', zegt Ivo's moeder, 'hoe de problemen van Ivo effect hebben op alle niveaus: familie, vrienden, burens, werk. Ik krijg zelf regelmatig het verwijt dat ik er zakelijk in zit, maar dat is voor mij een overlevingsmechanisme.'

De narratieve benadering sluit hierop aan. Vragen als 'Hoe ziet jouw ziekte eruit?', 'Kun je jouw ziekte eens tekenen?' en 'Welke invloed heeft de ziekte op jouw leven?' kunnen daarbij worden gesteld. Op die manier wordt de ziekte losgekoppeld van de persoon en kan worden besproken hoe alle gezinsleden zich tot de ziekte verhouden. Zo ontstaat ruimte voor rijkere verhalen en betekenisgeving (White, 2007). Creatieve, non-verbale werkvormen zoals tekenen (Rober, 2004a), gebruikmaken van metaforen of het maken van verhalen (Van Hennik, 2011; Hillewaere & Van Hennik, 2008) of materialen (zoals knuffels, dieren, sprookjesvoorwerpen, poppetjes, Splingaer, 2014), zijn vaak helpend bij dit proces. Zo kunnen woorden worden gegeven aan datgene wat nog niet gezegd is (Rober, 2006).

Tjeerd (11 jaar) heeft een auto-immuunziekte, waardoor hij snel moe is, in het regulier onderwijs niet goed kon meekomen en wekelijks een infuus krijgt. Tjeerd ervaart veel frustraties en boosheid door zijn ziekte. Wanneer hem wordt gevraagd de ziekte te tekenen, tekent hij een ader: de goede bloedcellen worden langzaam opgegeten. De vergelijking met een slak wordt gemaakt. Vanaf dat moment gaan de gesprekken niet meer over zijn ziekte, maar over de slak die 'Ed' wordt genoemd. Dit helpt Tjeerd en zijn gezin om over de ziekte te praten en het verhaal te verrijken. Tjeerds boosheid is sterk afgenomen, wat een positieve invloed heeft op het functioneren van het gezin.

Ook Andolfi (2010) geeft aan dat het belangrijk is met gezinnen te spreken over de diagnose en de betekenis die zij daaraan geven. Volgens hem is het voor een kind schadelijk om alleen over monsters te denken. Het kind kan ze beter, samen met zijn gezinsleden, onder ogen zien. Dat gebeurt als ouders en (para)medici uitleg geven over de diagnose en de gevolgen ervan. Het is belangrijk ook broers en zussen en andere belangrijke familieleden en vrienden bij deze psycho-educatie te betrekken, omdat zij allemaal een eigen betekenis aan de diagnose kunnen geven en zo hun eigen monsters kunnen creëren (Carr, 2006; Cottyn, 2008).

Fedde (10 jaar) heeft een erfelijke ziekte waarbij zijn beenmerg is aangetast. Hij is op school overstuur. Het eten gaat de laatste tijd niet zo goed en nu is hij bang dat hij, net als vroeger, weer aan de sondevoeding moet. Samen met Fedde is een e-mail aan zijn moeder gestuurd. Er blijkt op dat moment geen sprake te zijn van sondevoeding, maar het klopt dat het eten wat minder goed gaat. Fedde en zijn moeder hebben daarover gepraat en hij is gerustgesteld.

Samenvattend kan worden gesteld dat er vanuit verschillende systeemtherapeutische perspectieven behandeling kan worden geboden aan gezinnen die te maken krijgen met een chronisch ziek kind. Uit het onderzoek van het Nederlands Jeugdinstituut (Okma et al., 2014) blijkt dat veel ouders vooral behoefte hebben aan laagdrempelige steun en informatie, bijvoorbeeld binnen de onderwijsinstelling van hun kind. Een basisschool kan daarom een belangrijke functie hebben in het ondersteunen van gezinnen. Aangezien er sprake is van een co-evolutie tussen het gezin en het kind, kunnen we verwachten dat kinderen ook op school beter gaan presteren wanneer hun gezin beter functioneert. Zowel het chronisch zieke kind en zijn ouders als de school zijn daarom gebaat bij ondersteuning van het gezin.

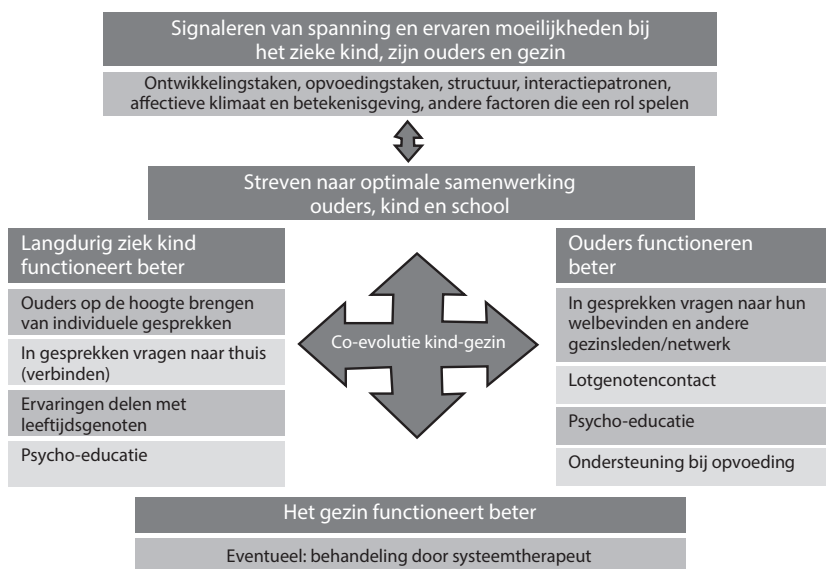
‘Voor mij is het genieten’, geeft Ivo’s moeder aan. ‘Doordat Ivo op de Schans lekker in zijn vel zit, heeft dit een positieve invloed op de sfeer thuis. Zijn zelfvertrouwen neemt toe doordat het op school beter lukt, daardoor durft hij nu thuis ook meer. Zo gaat hij nu zelf op de fiets naar dingen toe, dat was eerst niet zo.’

Hierna komt aan de orde op welke manier, gebaseerd op de systeemtherapeutische benaderingen die in de vorige paragrafen zijn beschreven, een basisschool deze ondersteuning aan langdurig zieke kinderen en hun gezin zou kunnen bieden.

Systemische ondersteuning voor gezinnen op een basisschool

Alle geïnterviewde ouders vertellen dat het sinds de plaatsing van hun kind op Utrechtse Buitenschool De Schans beter gaat met hun kind en hun gezin. Ze noemen daarbij als belangrijkste factoren de ervaring en kennis over zieke kinderen op school, de samenwerking en betrokkenheid van de medewerkers, de kleine klassen, de manier waarop er met hen wordt meegedacht en het gevoel begrepen te worden.

In figuur 1 zijn de systemische doelen en interventies die op De Schans worden toegepast om het functioneren van het gezin en het kind te verbeteren schematisch weergegeven; in de volgende paragrafen wordt dit schema verder uitgewerkt.



Figuur 1: Doelen en interventies bij het begeleiden van een gezin met een chronisch ziek kind

Signaleren van spanning en ervaren moeilijkheden: kennis over het functioneren van kind en gezin Om leerlingen en hun gezinnen beter te kunnen begeleiden is het belangrijk dat schoolmedewerkers kennis hebben over de ontwikkelings- en opvoedingstaken, de gezinsstructuur, interactiepatronen, het affectieve klimaat en betekenisgeving binnen een gezin (Meij, 2011). Wanneer leerkrachten en klassenassistenten weten waarop ze moeten letten kan disfunctioneren van het gezin eerder worden opgemerkt, waardoor eerder en meer gerichte hulp kan worden geboden.

Streven naar een optimale samenwerking tussen kind, ouders en school

Wanneer veel aandacht wordt besteed aan de samenwerking tussen ouders en school zal de betrokkenheid van ouders op de ontwikkeling van hun kind toenemen (Splingaer, 2003). Om die reden wordt op De Schans, vanaf de eerste kennismaking, geregeld gevraagd naar hoe het thuis gaat met het zieke kind en hoe het met de ouders zelf en met eventuele broers en zussen gaat.

Vanuit een nieuwsgierige, niet-wetende houding worden het kind en diens gezin gezien als expert van hun leven. Wanneer deze uitgangspunten worden toegepast, kan het competentiegevoel van het gezin toenemen omdat het kind en zijn ouders op hun krachten worden aangesproken. Dat heeft een positieve invloed heeft op het functioneren van het gezin en op de ontwikkeling van het kind (De Jong & Berg, 2012).

Joep heeft samen met de orthopedagoog op school een energithermometer gemaakt, waarbij hij kan aangeven hoe hij zich voelt (groen, oranje, rood). Deze thermometer wordt op school, thuis en bij een externe therapie gebruikt. Sinds Joep de thermometer heeft, is zijn welbevinden sterk toegenomen. Zijn vader zegt hierover: 'Ik denk dat we met de thermometer een gemeenschappelijke taal hebben gecreëerd, waarmee hij zich overal op dezelfde manier kan uiten. Dat geeft hem houvast en rust.'

Sommige ouders hebben meerdere keren per jaar gesprekken op school, waarbij ook bij hun welbevinden wordt stilgestaan. Tevens kunnen er huisbezoeken plaatsvinden. Wanneer meer therapie nodig is dan De Schans kan bieden, wordt verwezen naar andere instanties.

Ivo's moeder: 'Ik voel me op school heel serieus genomen, het geeft het gevoel samen hetzelfde doel te hebben in plaats van alleen te moeten strijden.'

Lotgenotencontact voor ouders Ook het, op een laagdrempelige manier, kunnen ontmoeten van andere ouders met een langdurig ziek kind ervaren de geïnterviewde ouders als positief, omdat ze elkaar begrijpen en kunnen steunen. Lotgenotencontact kan bijdragen aan het verminderen van de stress die de gezinnen ervaren, het vergroten van hun netwerk en het verbeteren van het welbevinden (Okma et al., 2014).

De Schans organiseert dit laagdrempelige lotgenotencontact geregeld, bijvoorbeeld door koffiemomenten voor ouders in te plannen, feestelijke activiteiten voor het hele gezin te organiseren, te werken met een oudercommissie en ouders te vragen als hulp bij activiteiten op school. Tevens

worden er ouderavonden georganiseerd, waarop ouders elkaar kunnen ontmoeten.

Faas' moeder: 'Volgens mij lopen alle gezinnen van zieke kinderen aan tegen drie dingen: naar de wc gaan, eten en slapen. Het is fijn om daar met andere ouders over te praten.'

Psycho-educatie Andolfi (2010) stelt dat het beter is om met het kind te spreken over de gevolgen van de diagnose dan erover te zwijgen. Zo heeft Koen onlangs een spreekbeurt gehouden over zijn tics, om aan zijn medeleerlingen uit te leggen waarom zijn lichaam soms beweegt en dat hij daar niks aan kan doen. Het heeft hem geholpen zijn gedachten te verwoorden en het heeft hem het gevoel gegeven dat andere kinderen hem beter begrijpen. Koen is aangemoedigd de spreekbeurt ook aan belangrijke anderen en aan verdere familie te laten zien, zodat andere leefwerelden van hem ook betrokken en geïnformeerd worden.

Gesprekken over thuis met kinderen Het is belangrijk de thuissituatie te betrekken in de individuele gesprekken die op school met kinderen worden gevoerd. Op deze manier worden verschillende werelden van het kind aan elkaar verbonden. Een hulpmiddel dat hierbij gebruikt wordt, is de 'Child Outcome Rating Scale' (CORS, ontwikkeld door Duncan, Miller, Sparks & Johnson, 2003). Op dit formulier kan een kind invullen hoe het thuis, op school en in het algemeen met hem gaat. Met deze informatie wordt gewerkt in de gesprekken die de orthopedagoog of systeemtherapeut met het kind voert. Van deze gesprekken worden ook de ouders en leerkrachten op de hoogte gehouden, zodat zij er thuis en in de klas met de leerling over door kunnen praten. Aangezien ouders doorgaans weinig op school zijn, wordt vooral e-mail gebruikt. Sinds kort wordt gewerkt vanuit het idee van meerstemmige verslaglegging (De Cock, 2007) en wordt aan het eind van een gesprek samen met de leerling een e-mail opgesteld aan ouders en leerkrachten. Op die manier heeft de leerling de regie en blijven ouders en leerkrachten op de hoogte. Dit sluit aan bij het idee van Rober (2004b): voor het slagen van de therapie is het van belang dat het kind zich veilig voelt in de gesprekken en dat hij controle ervaart over de situatie.

Het doel van deze aanpak is dat de verschillende werelden van het kind met elkaar worden verbonden en er ontstaat 'publiek' dat nodig is om veranderingen in stand te houden (Hillewaere & Van Hennik, 2008). Wanneer een leerling dat fijn vindt, mogen klasgenoten ook als 'publiek' aanwezig zijn bij de gesprekken met de orthopedagoog of systeemtherapeut.

Contact met andere chronisch zieke kinderen: het delen van ervaringen In het regulier onderwijs zijn langdurig zieke kinderen vaak een uitzondering, waardoor ze zich buitengesloten kunnen voelen. Het gevoel er niet bij te horen of daadwerkelijke sociale uitsluiting zorgt voor veel negatieve gevoelens bij het kind (Williams, 2007).

Op De Schans ervaart de leerling dat hij niet de enige is met een ziekte. In de praktijk blijkt dat het gevoel erbij te horen en het welbevinden vaak toenemen, veel ouders geven aan dat hun kind positief verandert. Guus' moeder heeft dit zien gebeuren.

'Sinds de overgang naar de school voor langdurig zieke kinderen heb ik een ander kind thuis. Hij is vrolijk en gaat nu met plezier naar school. Dat had ik vorig jaar echt niet kunnen denken, toen hilde hij elke dag omdat hij niet naar school wilde. Hij voelde zich op zijn oude school anders dan de andere kinderen en werd gepest als hij moest rusten. Vorige week vertelde Guus dat hij met klasgenoot Jort had gepraat, die heeft net als hij een hartziekte. Hij zei: "Mam, Jort begrijpt me helemaal." Ze hebben gepraat over waar ze last van hebben, dat ze soms moeten rusten en dat ze weleens hartkloppingen hebben. Hun conclusie: het is vervelend, maar zo is het leven. Ik kreeg er tranen van in mijn ogen, zo mooi dat ze het er zo met elkaar over hebben en elkaar zo kunnen steunen.'

Op De Schans wordt vaak op een luchtige manier over de ziekte gepraat. Bijvoorbeeld wanneer er een nieuwe leerling op school is, is er altijd wel een kind dat vraagt waarom die nieuwe leerling er is. Doorgaans volgt er dan een gesprek over de ziekten van alle kinderen in de klas. Het is een wens om hier in de toekomst een speciaal lesprogramma voor te ontwikkelen.

De meerwaarde van een systeemtherapeut in het onderwijs aan langdurig zieke kinderen

Bij het uitvoeren van de handvatten die in de vorige paragrafen staan beschreven, speelt een systeemtherapeut een belangrijke rol. Een systeemtherapeut kan gezinnen begeleiden of behandelen, kan ondersteunen bij het verbinden tussen school en thuis en kan de lotgenotencontacten tussen ouders en leerlingen bevorderen.

Een groot voordeel van het aanbieden van systeemtherapie op een school is dat het aansluit bij de behoefte aan laagdrempelige steun (Okma et al., 2014). Daarnaast kan een systeemtherapeut medewerkers

bijvoorbeeld ondersteunen bij voeren van gesprekken met ouders.

Op de Schans gebeurt bovenstaande zo veel mogelijk, veelal via e-mail of telefoon omdat we een regioschool zijn. Het betrekken van de ouders ervaren zij doorgaans als positief. Soms is het moeilijk met ouders contact te krijgen. Vaak komt dat doordat zij op de vorige school van hun kind negatieve ervaringen hebben opgedaan, bijvoorbeeld doordat ze zich niet begrepen voelden of als gevolg van de faalervaring die hun kind daar had. Juist bij deze ouders is het extra belangrijk om ze toch zo veel mogelijk te betrekken bij school, hoe moeilijk en frustrerend dat proces soms ook is.

Conclusie

Geconcludeerd kan worden dat een integratieve systemische benadering, waarbij aandacht is voor de gezinsstructuur, de interactiepatronen, het affectieve klimaat en betekenisgeving binnen het gezin, meer zicht kan geven op de factoren die binnen een gezin met een langdurig ziek kind een rol spelen. Op die manier kan de school beter aansluiten bij de behoeften en bijgedragen aan het vergroten van de draagkracht van het gezin. De zorgen over het zieke kind kunnen niet worden weggenomen, maar gezinnen kunnen wel geholpen worden bij het vergroten van hun krachten. Aangezien ouders aangeven dat ze behoefte hebben aan laagdrempelige steun en lotgenotencontact kan een school dit helpen opzetten. De aanwezigheid van een systeemtherapeut binnen de school heeft meerwaarde voor het organiseren van dergelijke steunvormen aan gezinnen.

Wanneer wordt gesproken in de termen van de emigratiemetafoor uit de inleiding, kan de school ondersteuning bieden bij de herinburgering van een gezin met een chronisch ziek kind, zodat alle gezinsleden weer beter kunnen functioneren in de maatschappij waarin ze leven.

Wietske Kruiswijk is orthopedagoog en systeemtherapeut op Utrechtse Buitenschool De Schans, een basisschool voor langdurig zieke kinderen. E-mailadres: w.kruiswijk@deschansschool.nl

Literatuur

Andolfi, M. (2010). Een kinderprobleem is een gezinsprobleem. In M. Andolfi, M. Fallucchi, A. Mascellani, A. Santona & F. Sciam-

plicotti (red.), *Het kind in gezinstherapie, de ideeën van Maurizio Andolfi* (pp.13-26). Amsterdam: Hogrefe/Molemann.

- Boonstra, C. (2004). Stilstaan, hollen of hinkelen. *Systeemtherapie*, 16(3), 86-100.
- Carr, A. (2006). *The handbook of child and adolescent clinical psychology – A contextual approach*. New York: Taylor & Francis.
- Cock, M. de (2007). Meerstemmige verslaggeving als uitnodiging tot dialoog. *Systeemtheoretisch Bulletin*, 25, 253-270.
- Cottyn, L. (2008). Communicatief perspectief. In A. Savenije, M.J. van Lawick & E.T.M. Reijmers (red.), *Handboek systeemtherapie* (pp.163-174). Utrecht: De Tijdstroom.
- Cousino, M.K. & Hazen, R.A. (2013). Parenting stress among caregivers of children with chronic illness – A systematic review. *Journal of Pediatric Psychology*, 38(8), 809-828.
- Donborough, D. (2008). *Collective narrative practice*. Adelaide: Dulwich Centre Publications.
- Duncan, B. L., Miller, S.D., Sparks & J.A., Johnson, L.D. (2003). Institute for the study of therapeutic change, www.talkingcure.com.
- Evenblij, M. (2003). Chronisch achter. *De Volkskrant*, 1 februari 2003. Online archief.
- Hennik, R. van (2011). Verder vertellen – Samen verhaal maken in gezinstherapie. *Systeemtherapie*, 23(1), 64-82.
- Hillewaere, B. & Hennik, R. van (2008). Leven en werk van Michael White. *Systeemtheoretisch Bulletin*, 26(2), pp. 129-161.
- Houtzager, B.A., Oort, F.J., Hoekstra-Weebers, E.H.M., Caron, H.N., Grootenhuis, M.A. & Last, B.F. (2004). Coping and family functioning predict longitudinal psychological adaptation of siblings of childhood cancer patients. *Journal of Pediatric Psychology*, 29(8), 591-605.
- Jelalian, E., Stark, L.J. & Miller, D. (1997). Maternal attitudes toward discipline – A comparison of children with cancer and non-chronically ill peers. *Children's Health Care*, 26, 169-182.
- Jong, P. de & Berg, I. K. (2012). *De kracht van oplossingen – Handwijzer voor oplossingsgerichte gesprekstherapie*. Amsterdam: Harcourt Assessment.
- McGoldrick, M. (2008). Genograms – Mapping family systems. In M. McGoldrick (ed.), *Genograms, assessment & interventions* (pp. 1-19). New York: Norton.
- Meij, H. (2011). *De basis van opvoeding en ontwikkeling*. Utrecht: Nederlands Jeugdinstituut. <http://www.nji.nl/nl/Normale-ontwikkeling-pdftekst.pdf>.
- Mokkink, L.B., Lee, J.H. van der, Grootenhuis, M.A., Offringa, M. & Heymans, H.S.A. (2008). Defining chronic diseases and health conditions in childhood (0-18 years) – National consensus in the Netherlands. *European Journal of Pediatrics*, 167(12), 1441-1447.
- Muller, N. & Kate, ten, C. (2008). Mentaliseren bevorderende therapie in relaties en gezinnen. *Systeemtherapie*, 20, 117-151.
- Okma, K., Naafs, L., Vergeer, M. & Berns, J. (2014). *QuickScan naar de onderwijsbehoefte van zorgintensieve gezinnen*. Visiedocument Nederlands Jeugd Instituut. <http://www.nji.nl/nl/Publicaties/Publicaties-QuickScan-naar-de-ondersteuningsbehoefte-van-zorgintensieve-gezinnen>.
- Rober, P. (2004a). Kindertekeningen in de gezinstherapeutische sessie – Een dialoogische benadering. *Systeemtherapie*, 16(4), 184-196.
- Rober, P. (2004b). *Samen in therapie – Gezinstherapie als dialoog*. Leuven: Acco.
- Rober, P. (2006). Relatietekeningen in partnerrelatietherapie. In L. Migerode & J. van Bussel (red.), *Als liefde alleen niet volstaat* (pp. 65-78). Leuven: Lannoo.
- Splinger, G. (2003). Help, mijn kind heeft therapie nodig. *Tijdschrift voor Familietherapie*, 9(2). <http://rapunzelvzw.be/vormingsaanbod/artikels.php>.
- Splinger, G. (2014). Het Ontwikkelingshuis – Een kijk op de co-evolutie van kinderen en gezinnen. *Systeemtheoretisch Bulletin*, 32(1), 13-37.
- Utrechtse Buitenschool De Schans (2015). *Schoolgids 2014-2015*. <http://www.deschansschool.nl/Schoolgids.aspx>.
- Wagenaar, K. & Quené, H. (2008). Hechting en emoties – Emotionally focused therapy. In A. Savenije, M.J. van Lawick & E.T.M. Reijmers (red.), *Handboek systeemtherapie* (pp. 347-354). Utrecht: De Tijdstroom.
- White, M. (2007). *Narratieve therapie in de praktijk*. Amsterdam: Hogrefe.
- Williams, K.D. (2007). Ostracism. *Annual Review Psychology*, 58, 425-452.