



## **Het chronisch zieke kind op school:**

**Op weg naar een draaiboek voor school en centrum voor leerlingenbegeleiding**

***Professor Dr. Karel Hoppenbrouwers***

***Centrum voor preventieve gezondheidszorg***

# 1 Het chronisch zieke kind op school

## 1.1. Inleiding

Het aantal kinderen met een chronische ziekte of lichamelijke handicap dat de volwassen leeftijd bereikt, is de voorbije decennia sterk toegenomen. Dit is toe te schrijven aan de vooruitgang van de medische kennis, die heeft geleid tot effectievere behandelingen. Sommige ziekten waaraan kinderen vroeger overleden, zijn inmiddels te genezen. Anderzijds blijven door diezelfde medische vooruitgang kinderen in leven met restverschijnselen. Als gevolg hiervan is de aandacht verschoven van overleving naar leren leven met de psychische en sociale consequenties van een chronische ziekte of lichamelijke handicap. Ziekte en handicap hebben invloed op het functioneren van het kind en zijn omgeving. De aanwezigheid ervan kan een storende werking hebben op de normale groei en ontwikkeling van een kind, zowel fysiek als sociaal en psychisch. Medische behandeling en verzorging eisen aandacht, energie en tijd van kind en ouders. Spelen, leren en vrijetijdsbesteding kunnen hierdoor in het gedrang komen. Deze beperkingen, alsook gevoelens van onzekerheid, bezorgdheid en angst ten aanzien van ziekte en toekomst, kunnen een belemmerende invloed hebben op de psychische en sociale ontwikkeling van het kind, met een verhoogd risico op psychosociale aanpassingsproblemen tot gevolg.<sup>(1)</sup>

## 1.2. Definities

Het is niet eenvoudig het begrip "chronische ziekte" bij kinderen goed te definiëren. Het verwijst naar een grote verscheidenheid aan somatische pathologie, met aandoeningen variërend in ernst, duur, oorzaak, verschijningsvorm, progressiviteit, prognose, functionele beperking, zichtbaarheid en leefregels. Op basis hiervan kunnen chronische ziekten in een aantal categorieën ingedeeld worden, onder meer volgens etiologie (en het moment waarop de conditie gediagnosticeerd wordt, vlak voor of na de geboorte of gedurende de kleutertijd), de mate van voorspelbaarheid van het verloop, het al dan niet progressieve karakter van het verloop, de mate van levensbedreiging, het appel op zorg en verzorging en de mate van beperking (fysiek, sociaal) die de chronische ziekte met zich meebrengt.<sup>(2)</sup> Bij ziekten die aangeboren én ongeneeslijk zijn, bijvoorbeeld, betekent chronisch "levenslang". Zo ook bij sommige verworven ziektebeelden, zoals diabetes. Bij een aandoening als leukemie daarentegen kan vaak genezing bereikt worden. Het hebben van een chronische ziekte impliceert overigens niet dat een kind zich voortdurend ziek voelt. Perioden waarin de ziekte opflakert, kunnen afgewisseld worden met perioden waarin het kind niet of nauwelijks klachten heeft. Om allerlei discussie over ziekte, aandoening, beperking, functie, handicap en stoornis enigszins te vermijden, wordt soms gebruik gemaakt van de meer neutrale term "chronische conditie".<sup>(3)</sup>

Van der Meulen omschrijft het begrip chronische ziekte bij jonge kinderen als:

*"... een medisch aantoonbare, fysieke conditie die langdurig invloed uitoefent op de gezondheid en het psychologisch (met name cognitief) functioneren van het kind, terwijl medisch toezicht noodzakelijk blijft. Aan chronisch moet een medisch oordeel ten grondslag liggen. Het tweede deel van de definitie brengt het psychologisch functioneren van het kind in geding. Hiermee wordt bedoeld op een brede opvatting van het begrip cognitie: de processor die informatie en affect verwerkt tot mentale vaardigheden, aandacht, geheugen, emotie, taal en sociale aanpassing."*

Deze definitie is zeker niet waterdicht, omdat onvoldoende benadrukt wordt dat chronische ziekten ook gepaard kunnen gaan met acute episoden, die zeker in de schoolcontext voor de nodige onrust kunnen zorgen en een specifieke aanpak vergen. In de praktijk is deze definitie echter flexibel genoeg om kinderen en jongeren te detecteren en hun lichamelijk en psychisch functioneren en de mate van sociale aanpassing te bewaken en bevorderen.<sup>(4)</sup>

### **1.3. Epidemiologie**

Cijfers over de prevalentie van chronische aandoeningen variëren sterk, wegens gebaseerd op methodologisch erg verschillend onderzoek en door het gebruik van wisselende definities. Toch lijkt het aannemelijk te spreken van een aanzienlijk probleem in de algemene volksgezondheid.

The American Academy of Pediatrics ging er, op basis van epidemiologisch onderzoek in 1993, van uit dat 10 tot 20 % van alle kinderen en jongeren kampt met een aandoening die het dagelijkse functioneren op enigerlei wijze beïnvloedt.<sup>(5)</sup> Bij 3 % tot 7 % was er sprake van een langdurige en ernstig validerende aandoening of handicap die een onmiskenbare invloed heeft op dagelijkse activiteiten als schoolgang, fysieke bezigheden en vrijetijdsbesteding.

Meer recent vermeldt het Nederlandse Centraal Bureau voor de Statistiek, op basis van een steekproef bij 1819 gezinnen, voor de leeftijdsgroep 0-24 jaar dat ongeveer een kwart aan een langdurige aandoening lijdt.<sup>(6)</sup> Dit zijn aandoeningen die niet te genezen zijn of een langdurige behandeling kennen, waaronder ook allergische aandoeningen.<sup>(7,8)</sup> Bij deze hoge cijfers dient vermeld te worden dat het effect van de vermelde chronische condities op het lichamelijk en psychisch functioneren en op de opvoedingssituatie niet altijd van die aard is dat, los van de medische behandeling, specifieke hulpverlening van het chronisch zieke kind vereist is.

Epidemiologische gegevens over chronische aandoeningen bij kinderen in Vlaanderen zijn slechts beperkt voorhanden. Een interessante bron van informatie is de "Gezondheidsenquête door middel van interview" die in 2001 voor de tweede keer werd uitgevoerd in België.<sup>(9)</sup> Deze enquête geeft ondermeer zicht op wat ouders en kinderen rapporteren over hun gezondheidstoestand, leefstijl en medische consumptie. In deze enquête wordt ondermeer gevraagd naar het voorkomen van ziekten

en aandoeningen die langdurig zijn, d.w.z. die reeds 6 maanden of langer aanslepen of waarvan men denkt dat ze 6 maanden of langer zullen duren. Verder wordt gevraagd naar het voorkomen van specifieke aandoeningen gedurende de voorbije 12 maanden, waaronder astma, allergie, diabetes, epilepsie, kanker, reumatoïde artritis en inflammatoire darmziekten. Uit de meest recente resultaten voor Vlaanderen blijkt dat in de leeftijdsgroep 0-14 jaar 6,2 % zegt aan een langdurige aandoening te lijden, die bij 1,4 % en 0,5 % tot respectievelijk matige of ernstige beperkingen in het dagelijks leven leidt.

#### **1.4. De effecten van een chronische conditie op het kind en zijn omgeving**

De aanwezigheid van een chronische ziekte brengt speciale problemen met zich mee die van invloed kunnen zijn op de fysieke, sociale en psychologische ontwikkeling van een kind.

In de gezondheidszorg wordt de nadruk traditioneel gelegd op de medische aspecten van de behandeling van het kind met een chronische aandoening. Het kan vb. nodig zijn regelmatig te rusten, op vaste tijdstippen medicatie te nemen, een strikt dieet te volgen, regelmatig een arts te bezoeken of in het ziekenhuis opgenomen te worden. Deze prioritaire aandacht voor de medische zorg is volkomen gerechtvaardigd, vermits het de eerste doelstelling is het kind te doen overleven en zoveel mogelijk ontwikkelingskansen te bieden.

Zorgverstrekkers moeten echter uit overweging van secundaire preventie ook de psychosociale en pedagogische aspecten van de chronische conditie van het kind voldoende aandacht geven. "Chronisch" betekent immers vaak "levenslang" en heeft een onvermijdelijke impact op ontwikkeling en sociaal functioneren. Er dreigt altijd het gevaar van ervaringstekort op basis van de chronische ziekte, op grond waarvan de ontwikkeling van het kind minder optimaal verloopt dan zou mogen worden verwacht.<sup>(10)</sup>

Uiterlijk zichtbare, afwijkende lichaamskenmerken kunnen er ook toe leiden dat een kind zich niet alleen anders, maar ook minderwaardig voelt. De fysieke klachten, maar ook de emotionele verwerking van de chronische ziekte kunnen ertoe leiden dat een kind zich slechter kan concentreren, met mogelijke leerproblemen tot gevolg. Daarnaast kan herhaald schoolverzuim leiden tot leerachterstand.

De chronische ziekte van een kind heeft echter ook impact op zijn omgeving. Het vraagt dikwijls wijzigingen in rolpatronen en veranderingen in gezinsroutines en kan daardoor belangrijke gevolgen hebben voor de gezinsstabiliteit. Gelijkaardige mechanismen spelen tegenover leeftijdsgenoten en binnen de schoolcontext. De verhouding tussen de risicofactor (chronische conditie bij het kind) en de wijze waarop ouders en school hiermee omgaan en "gebruikmaken" van de beschermende factoren in het gezin en de schoolomgeving, is bepalend voor het wel of niet optreden van problemen in de opvoedingssituatie.<sup>(11)</sup> Dat betekent dat ouders van chronisch zieke kinderen er vaak (maar niet altijd), weliswaar mits enorme inspanningen, in slagen als nagenoeg gewone ouders en gewone gezinnen te functioneren. Scholen van het gewoon onderwijs, die zonder uitzondering elk kinderen met een

chronisch ziekte in hun klassen hebben zitten, staan voor een gelijkaardige uitdaging, met name om deze kinderen een schoolloopbaan aan te bieden die nauwelijks te onderscheiden is van die van gezonde leerlingen.

Dat dit laatste geen utopie is, blijkt uit enkele studies waarin werd aangetoond dat interventieprogramma's gericht op het schoolse presteren dan wel het cognitief functioneren van kinderen met chronische condities, het omgaan met leeftijdgenoten en het terugkeren in de schoolse situatie effectief kunnen zijn.<sup>(12)</sup> Gelijkaardige studies met betrekking tot interventieprogramma's in Vlaanderen zijn ons niet bekend.

### **1.5. Op weg naar een gedeelde zorg voor het schoolgaande kind met een chronische conditie**

Uit het voorgaande blijkt dat de zorg voor het schoolgaande kind met een chronische ziekte vaak geen eenvoudige aangelegenheid is, waarin aandacht moet gaan naar zowel lichamelijke, als psychische en sociale aspecten van de groei en ontwikkeling. Het zou de ultieme doelstelling moeten zijn van iedere zorgverlener deze kinderen zo normaal mogelijk te laten opgroeien en functioneren in hun sociale omgeving. Dit vereist een gedeelde zorg, waarin ouders, behandelende artsen (huisarts en specialist), school en centra voor leerlingenbegeleiding elk een bijdrage te leveren hebben.

In de eerste plaats moeten ouders ervan overtuigd worden dat het in het belang van hun kind is dat begeleiders van de school en het centrum voor leerlingenbegeleiding tijdig op de hoogte gebracht worden van de problematiek die zich bij hun kind stelt.

Verder moeten behandelende artsen inzien dat, na op punt stelling van de behandeling, de terugkeer van het kind in de vertrouwde klasomgeving zo optimaal mogelijk moet voorbereid worden. Tijdige doorstroming van relevante informatie naar de CLB-arts, en dit met het akkoord van de ouders, is hierin van cruciaal belang.

Tenslotte mag van begeleiders van de school en het centrum van leerlingenbegeleiding verwacht worden dat zij, na kennisname van de medische en andere gegevens die betrekking hebben op de chronische aandoening, samen met de ouders een beleid voeren om een zo optimaal mogelijke integratie te bekomen van het kind met een chronische ziekte in het gewone onderwijs.

Eerder werd reeds vermeld dat chronische ziekten een grote verscheidenheid kennen op vlak van ernst, duur, verschijningsvorm, prognose, functionele beperking en leefregels. Naast een aantal aspecten die gemeenschappelijk zijn voor elke chronische aandoening, zal het door het CLB en de

school te voeren beleid daarom ook moeten rekening houden met aandachtspunten die specifiek zijn voor de aandoening. In een recent gepubliceerd witboek, getiteld "Acceuil de l'enfant malade chronique ou handicapé à l'école", werd door de Liga voor de rechten van het kind en met de steun van de Franstalige Gemeenschap, een inventaris opgemaakt van aandachtspunten voor een betere integratie van kinderen met een chronische aandoening of handicap in het gewone onderwijs.<sup>(13)</sup>

Het is onze ambitie om, rekening houdend met de Vlaamse zorgstructuur, een gelijkaardig draaiboek voor Vlaanderen te ontwikkelen dat als startpunt kan dienen voor een echt beleid waarin ouders, behandelend artsen, leerkrachten en CLB-medewerkers zich samen verantwoordelijk voelen voor alle aspecten van de zorg van chronisch zieke kinderen. De studiedag van vandaag is hiertoe een eerste aanzet.

## 1.6. Referenties

1. Elich M, Sinnema G. Chronische ziekte en lichamelijke handicap. In: Bakker GA, Van Zebell-van der Aa DMCB, Dewispelaere J, et al. redactie. Handboek kinderen en adolescenten. Houten: Bohn Stafleu Van Loghum, 2001: D 040-1 – D 040-17.
2. Eiser C. Growing up with a chronic disease: the impact on children and their families. Londen: Jessica Kingsley, 1993.
3. World Health Organization (WHO) ICF, International classification of functioning, disability and health. Geneva: WHO, 2001.
4. Meulen BF van der. Orthopedagogische thuisbegeleiding aan gezinnen met een chronisch ziek kind. Groningen: Stichting Kinderstudies, 2003.
5. American Academy of Pediatrics, Committee on children with disabilities and Committee on psychosocial aspects of child and family health. Psychosocial risks of chronic health conditions in childhood and adolescence. Pediatrics, 1993,92:876-878.
6. CBS. Statistisch jaarboek 2004. Rijswijk: Centraal Bureau voor de Statistiek, 2004:97.
7. Bruil J. Development of a Quality of life instrument for Children with a Chronic illness [proefschrift]. Leiden: Universiteit Leiden, 1999.
8. Meijer SA. Social adjustment in children with a chronic illness [proefschrift]. Utrecht: Universiteit Utrecht, 2000.

9. Wetenschappelijk Instituut Volksgezondheid, Afdeling Epidemiologie. Gezondheidsenquête door middel van interview, België, 2001. Resultaten (<http://www.iph.fgov.be/epidemiologie/epinl/crospnl/hisnl/table.htm>).
10. Brown RT, Anderson DL. Cognition in chronically ill children, In: Brown RT, ed. Cognitive Aspects of Chronic illness in Children. New York, Londen: The Guilford Press, 1999: 1-11.
11. Barakat LP, Kazak AE. Family issues. In: Brown, RT, ed. Cognitive Aspects of Chronic illness in Children. New York, Londen: The Guilford Press, 1999:333-354.
12. Thomson RJ, Gustafson KE. Adaptation to chronic childhood illness. Washington: American Psychological Association, 1996.
13. Ligue des Droits de l'Enfant. Livre Blanc: Accueil de l'enfant malade chronique ou handicapé à l'école... Bruxelles, 2004.