



**Universitair Medisch Centrum**  
Utrecht



# **EEN LEERLING MET HET CHRONISCH VERMOEIDHEIDSSYNDROOM**

**Hoe hou je hem/haar bij de les?**

**Praktisch handboek voor de docent**

**Educatieve Voorziening UMC Utrecht  
Februari 2005**

## Voorwoord

Een van de leerlingen in uw klas heeft ME/CVS ofwel het chronisch vermoeidheids syndroom. Tegenwoordig wordt de term ME (Myalgische Encefalomyelitis) niet meer gebruikt, omdat deze term veronderstelt dat de klachten worden veroorzaakt door een ontsteking van het zenuwweefsel. Aangezien hier geen aanwijzing voor is, wordt tegenwoordig liever de term CVS (Chronisch VermoeidheidsSyndroom) gebruikt. In dit handboek zullen wij deze term steeds gebruiken.

De oorzaak van CVS is nog onbekend. Hierop wordt in hoofdstuk 2 van dit handboek verder ingegaan. Vermoeidheidsklachten zijn de belangrijkste symptomen. Ze gaan gepaard met andere lichamelijke klachten, zoals pijn in benen en rug bij bewegen, buikpijn, hoofdpijn, concentratie- en geheugenproblemen.

Door deze ziekte zal de leerling regelmatig verzuimen. Toch is het belangrijk dat ook deze leerling zo vaak als lichamenlijk gezien mogelijk is naar school gaat. Niet alleen helpt het naar school gaan de leerling een soort van normaal leven te leiden, het bevordert ook de emotionele en sociale ontwikkeling en de studiemogelijkheden.

De leerling zal waarschijnlijk regelmatig voor kortere of langere periodes thuis blijven of in het revalidatiecentrum opgenomen zijn. Ook kan het voorkomen dat de leerling slechts een (klein) deel van de schooldag op school aanwezig kan zijn.

Veel factoren zullen het naar school gaan van de leerling beïnvloeden, o.a. de aanpassing van het kind en het gezin aan de ziekte, het vermogen van de school om te voldoen aan de behoeften van het kind en de omgang van de docent met een ziek kind in het klaslokaal.

Het is volstrekt normaal voor een docent om zich misschien wat ongemakkelijk te voelen met een zieke leerling in de klas. Het verdriet om de ziekte kan samengaan met onzekerheid over de toekomst van het kind. Als de individuele docent of andere vakdocenten op school een gesprek kunnen hebben met ouders en eventueel zorgverleners kan dit gevoel verminderen en het aanpassen van het onderwijsprogramma voor het kind vergemakkelijken.

Net als hun leeftijdgenoten hebben kinderen met het CVS de behoefte om geaccepteerd te worden om wie ze zijn, onafhankelijk van hun ziekte. Het vergt veel emotionele en lichamelijke kracht van deze kinderen om toch naar school te gaan. Er moet een evenwicht gevonden worden waarin de leerling de vrijheid heeft om te werken binnen de regels en zijn/haar beperkingen, terwijl men tevens onderkent dat verwachtingen m.b.t. het geleverde werk het zelfvertrouwen zullen vergroten en de leerling de gelegenheid geven om zich - net als leeftijdgenoten - verder te ontwikkelen.

Dit handboek is speciaal voor u, de docent, gemaakt, in de hoop dat u zich met meer informatie en kennis beter voorbereid zult voelen om een succesvolle schoolgang van het kind met het CVS te bewerkstelligen.

Bij het schrijven van dit handboek is gebruik gemaakt van:

- Handboek Kinderen & Adolescenten (2000), G. Bleijenberg en L.W.A. de Jong

Brochures:

- ME/CVS-vereniging

- Wetenschapswinkel Geneeskunde en Volksgezondheid van de Rijksuniversiteit Groningen.

- Advies van de Gezondheidsraad

Illy Poley (illy.poley@webschool.nl)  
Hester Stubbé (hester.stubbe@webschool.nl)  
Educatieve Voorziening UMC Utrecht  
030-2504104

## **Inhoudsopgave**

|   |    |
|---|----|
| Hoofdstuk 1: Doel van het handboek  | 4  |
| Hoofdstuk 2: CVS en de behandeling van deze ziekte                            | 5  |
| 2.1 Chronisch Vermoeidheidssyndroom   | 5  |
| 2.2 De behandeling  | 7  |
| Hoofdstuk 3: Psycho-sociale implicaties van CVS: impact in het klaslokaal     | 8  |
| Hoofdstuk 4: Gevolgen van CVS   | 9  |
| 4.1 Lichamelijke en/of psycho-sociale gevolgen                                | 9  |
| 4.2 Schoolverzuim   | 9  |
| Hoofdstuk 5: In contact blijven   | 12 |
| Hoofdstuk 6: Planning van het onderwijsleerprogramma                          | 13 |
| Hoofdstuk 7: Presentaties voor de klas  | 15 |
| Hoofdstuk 8: Effecten op broers en zussen                                     | 16 |
| <br><b>Bijlagen:</b>  |    |
| Bijlage 1: School-gerelateerde contactpersoon                                 | 17 |
| Bijlage 2: Voorbeeldbrief van mentor aan vakdocenten over individueel lesplan | 18 |
| Bijlage 3: Meer lezen over CVS  | 19 |

# Hoofdstuk 1

## Doel van het handboek

Dit handboek is bedoeld voor docenten van een leerling die CVS heeft. Het is ook bedoeld om aandacht te vragen voor sommige implicaties van deze ziekte. Het handboek is gemaakt om zowel de klasgenoten als de docent te ondersteunen in het omgaan met een leerling met CVS.

Praten met het gezin is een belangrijke eerste stap. Als er een goede communicatie bestaat tussen de school en het gezin kunnen de meeste problemen die zich voordoen worden opgelost. Als de familie niet direct contact opneemt kan de school hiertoe zelf het initiatief nemen.

Als er eenmaal een relatie is ontstaan is het belangrijk dat de communicatie gedurende het schooljaar, inclusief vakantieperiodes, blijft bestaan, zodat de docent op de hoogte blijft van veranderingen in de toestand van de leerling, in de behandeling of van andere omstandigheden. Ouders wordt verzocht om de school te voorzien van de volgende informatie:

- beperkingen in lichamelijke activiteiten a.g.v. de ziekte of de behandeling ervan
- verandering in de dagelijkse routine
- (her)opname in het revalidatiecentrum
- bijwerkingen van medicijnen
- data van artsbezoek, psycholoog, fysiotherapeut, etc.

Bij opname in een revalidatiecentrum is het belangrijk dat er contact is met de zorgverleners aldaar – inclusief de leerkrachten van de school die verbonden is aan het revalidatiecentrum. Over het algemeen zal het initiatief voor dit contact uitgaan van het revalidatiecentrum.

**Ouders dienen eerst op de hoogte gebracht te worden dat u dit wilt doen en moeten u formeel toestemming geven om informatie op te vragen.**

Praten met de docent/ consulent van de Educatieve Voorziening ( bij opname in een academisch ziekenhuis), Consulent Onderwijs Zieke Leerlingen bij de Onderwijsbegeleidingsdienst of met de leerkracht in het revalidatiecentrum kan de mogelijkheid geven vragen te stellen en informatie te verkrijgen die nodig is om te helpen met het plannen van het onderwijsprogramma van de leerling. De leerling heeft immers naast leerplicht ook recht op onderwijs.

## Hoofdstuk 2

### CVS en de behandeling van deze ziekte

#### 2.1 Chronisch Vermoeidheidssyndroom

CVS is een ziekte die gekenmerkt wordt door ernstige vermoeidheid en die het lichamelijk en geestelijk functioneren beïnvloedt. Tevens kunnen klachten en stoornissen van het zenuwstelsel, hart en vaatstelsel, hormonen en het afweersysteem voorkomen. De aandoening kan een depressie tot gevolg hebben, zoals vele chronische ziekten. CVS treedt meestal acuut op na een ernstige infectie, een operatie of een ongeval, maar kan ook geleidelijk ontstaan.

CVS is geen nieuwe ziekte, al sinds 1750 worden patiënten met deze verschijnselen beschreven. Er lijden drie maal zoveel vrouwen aan als mannen. Dit beeld is mogelijk vertekend omdat vrouwen met dit soort klachten eerder naar een dokter gaan dan mannen. Nederland telt ongeveer 30.000 tot 40.000 patiënten, waarvan waarschijnlijk 3.000 jongeren. De ziekte kan op elke leeftijd ontstaan en is niet erfelijk of besmettelijk. De ziekte kent een grillig verloop met wisselende klachten van dag tot dag, van uur tot uur en kan verschillende uitingsvormen hebben. De een kan wel (gedeeltelijk) naar school, de ander heeft een rolstoel nodig of is volledig bedlegerig. Er is een duidelijk verschil met o.a. burn-out (ontstaat als gevolg van langdurige blootstelling aan stress) en moeheid ten gevolge van andere ziekten.

#### Waarom is CVS zo controversieel?

CVS is allereerst zo controversieel omdat de kennis over het ontstaan en de oorzaken van CVS gebrekkig is. De klachten zijn variabel en weinig specifiek. Er zijn geen diagnostische tests, de diagnose kan worden vastgesteld op basis van een casusdefinitie – een op consensus gebaseerde omschrijving van de aandoening. De internationaal erkende casusdefinitie van CVS is die van de Amerikaanse Centres for Disease Control (CDC) uit 1994. Artsen hebben over het algemeen moeite met het stellen van een diagnose bij ziekten die niet medisch objectiveerbaar zijn.

De diagnose wordt dus gesteld op basis van de symptomen. De grote verscheidenheid aan symptomen die door CVS worden veroorzaakt, maakt het een zeer moeilijk te definiëren ziekte. Ook bestaan er (nog) geen geneesmiddelen, die de patiënt beter kunnen maken.

Tenslotte komen sommige symptomen van het CVS overeen met die van aandoeningen die door artsen als psychisch worden aangeduid, zodat men nogal eens geneigd is om het CVS onder deze noemer te plaatsen.

De Gezondheidsraad (die CVS in 2005 officieel als een ernstige aandoening erkend heeft) stelt dat het niet zinvol is om de lichamelijke en psychische oorzaken van CVS tegenover elkaar te plaatsen. Neurowetenschappelijk onderzoek heeft aangetoond dat psychologie en biologie twee aspecten zijn van hetzelfde. Het is niet het één óf het ander, maar het één én het ander. Acceptatie van deze inzichten bevordert het noodzakelijke gezamenlijke perspectief van arts en patiënt en biedt nieuwe ingangen voor het onderzoek naar de oorzaken van CVS.

#### De oorzaak

Binnen en buiten de medische wetenschap is nog geen overeenstemming over de oorzaak van de ziekte. Hier is wel onderzoek naar gedaan, maar daar komt geen éénduidig beeld uit naar voren. Gespecialiseerde centra hebben echter wel veel afwijkingen bij patiënten gevonden in de samenwerking tussen hormonen, zenuw-, hart- en vaatstelsel en het afweersysteem. De oorzaak is wellicht een combinatie tussen aanleg (vatbaarheid) en diverse omgevingsfactoren zoals infecties. Soms ook kunnen de klachten begonnen zijn na een belangrijke gebeurtenis in iemands leven (overlijden van een naaste, verhuizing). Als de klachten lang bestaan is vaak niet meer te achterhalen waarmee ze begonnen zijn. In de loop van de tijd zijn vaak ook andere factoren ontstaan die de huidige klachten instandhouden.

De gezondheidsraad maakt een onderscheid tussen pathofysiologie en etiologie. Pathofysiologie gaat over het “hoe”: welke biologische ontregelingen zijn er. etiologie gaat over het “waardoor”: welke omstandigheden maken dat iemand CVS krijgt. De etiologie van CVS staat volgens de gezondheidsraad onder invloed van de volgende factoren:

- Predisponerende factoren: factoren waardoor de ene mens eerder CVS krijgt dan de andere (b.v. familiale factoren, persoonlijkheid of levensstijl).
- Uitlokkende factoren: factoren die bij daarvoor gevoelige personen CVS op gang kunnen brengen (b.v. acute stress, zowel fysiek als psychologisch)

- Instandhoudende factoren: factoren die het herstel in de weg staan (b.v. fysieke inactiviteit, periodieke overactiviteit of niet-helpende opvattingen over de aandoening). Chronische infecties zijn geen instandhoudende factor!

## De diagnose

Zoals hierboven al genoemd is, is de diagnose CVS moeilijk te stellen: er bestaat geen test die de diagnose kan ondersteunen. Het is dan ook een diagnose die gesteld wordt bij uitsluiting van andere diagnoses. Eerst wordt bekeken of de klachten het gevolg zijn van een andere onderliggende ziekte, lichamelijk of psychiatrisch. Is dat niet het geval, dan moeten de klachten voldoen aan de zogenaamde CDC (Amerikaans Center of Disease Control), criteria die in 1994 vastgesteld zijn:

Een vermoeidheid die

- continu aanwezig is, een half jaar of langer aanhoudt, of telkens terugkeert.
- nieuw is of een duidelijk begin heeft (dus niet het hele leven al aanwezig is).
- niet het gevolg is van voortdurende inspanning.
- niet aanzienlijk vermindert door rust.
- meer dan 50% vermindering van het vroegere activiteitsniveau tot gevolg heeft op het gebied van werk, studie, sociale of persoonlijke activiteiten.

Daarnaast moeten tenminste vier van de volgende symptomen, gelijktijdig en gedurende zes maanden voorkomen of steeds terugkeren.

- Een verslechtering van het korte-termijn geheugen of van het concentratievermogen die zo ernstig is dat deze leidt tot een aanzienlijke vermindering van het vroegere activiteitsniveau op het gebied van werk, studie, sociale of persoonlijke activiteiten.
- Pijnlijke keel
- Gevoelige hals- of okselklieren
- Pijnlijke spieren
- Hoofdpijn die qua vorm, patroon en ernst nieuw is
- Slaap waarvan men niet uitrust
- Na inspanning, die vóór de ziekteperiode goed verdragen werd, ontstaat een malaisegevoel dat meer dan 24 uur aanhoudt
- Pijn in verschillende gewrichten zonder zwelling of roodheid.

Ten aanzien van de diagnostiek en de behandeling van het CVS is bij volwassenen meer bekend dan bij kinderen. De diagnose CVS is van toepassing op langdurige vermoeidheidsklachten bij jongeren in de leeftijd van 10-18 jaar. Dit neemt niet weg dat jongere kinderen ook last van ernstige en langdurige moeheid kunnen hebben.

Voor deze groep wordt de diagnose niet gesteld omdat die uitgaat van het zelf kunnen rapporteren van subjectief gevoelde moeheid. Jongere kinderen zijn daar minder toe in staat. Er is voor kinderen onder de 10 jaar nog nauwelijks wetenschappelijk onderzoek naar moeheid gedaan en er wordt geen casuïstiek van kinderen in de basisschoolleeftijd in de literatuur besproken.

Het is van belang dat de diagnose CVS niet in de eerste zes maanden gesteld wordt. De kans op spontaan herstel is dan nog groot. Geef de jongere de tijd om na een infectie te herstellen. Een voortijdig gestelde diagnose CVS kan klachtenbestendigend werken: als je weet dat bepaalde klachten bij jouw ziektebeeld horen, verwacht je ze ook te krijgen. Aan de andere kant is het ook belangrijk dat de diagnose wel gesteld wordt wanneer aan alle criteria is voldaan: dit geeft een gevoel van erkenning en kan voorkomen dat nu nog onnodig verder gezocht wordt naar een lichamelijke oorzaak (CVS is niet met een onderzoek aan te tonen).

## Bijkomende klachten

- Slaapstoornissen, nachtmerries, levendige kleurrijke dromen, onrust, prikkelbaarheid, emotionele labiliteit en onhandigheid.
- Eenvoudige dingen, die vroeger vanzelf gingen, zoals iets aanpakken of aanreiken, kosten soms abnormaal veel moeite.

- Problemen met praten of schrijven, ‘lamme tong’, verwisselen van de volgorde van woorden of letters in een zin.
- Overgevoeligheid voor licht of geluid en wazig zien.
- Gevoeligheid voor kou en weersveranderingen.
- Sterk wisselende lichaamstemperatuur, gecombineerd met overmatige transpiratie, aanvallen van duizelig- of misselijkheid na inspanning
- Neiging tot flauwvallen.
- Veel infecties en allergieën, darmstoornissen en voedselintoleranties.

## Vooruitzichten

In de loop van soms lange tijd herstelt de meerderheid van de patiënten met CVS geheel of gedeeltelijk. Sommigen knappen geleidelijk op na enkele maanden of jaren, bij anderen gaat het herstel afwisselend met perioden van vooruitgang en plotselinge terugval. Over het algemeen kan gesteld worden dat naarmate de ziekteperiode langer duurt, de kans op volledig (spontaan) herstel kleiner wordt.

## 2.2 De behandeling

Tot nu toe is er geen wetenschappelijk bewijs gevonden over het nut van medicijnen, supplementen en psychotherapieën. Het accepteren van de vele beperkingen die de ziekte tot gevolg heeft, positief blijven over de kans op herstel en een verandering van levensstijl kunnen een gunstig effect hebben op het verloop van het ziektebeeld. Bij de dagelijkse bezigheden zullen keuzes gemaakt moeten worden waarbij het belangrijk is niet over de grens van geestelijke of lichamelijke uitputting heen te gaan: de herstelperiode na te grote inspanning is erg lang. Het is beter een gematigd maar regelmatig activiteitsniveau na te streven dan te leven met grote pieken en diepe dalen. Een risico dat als gevolg van te grote inspanning kan optreden is een weerstand tegen de inspanning die uitputting tot gevolg heeft. Hierdoor beperkt de jongere zichzelf nog meer in zijn/haar activiteiten. Vooral voor jonge mensen kan dit een zware opgave zijn.

De aanpak van de behandeling bestaat uit 4 pijlers:

- a. Goed eten. Er is geen speciaal dieet dat voor iedereen werkt. Sommigen patiënten hebben baat bij een hypoallergeen dieet.
- b. Milde lichaamsbeweging, gedoseerde activiteit (Rust roest). Dit wordt ook wel de graded exercise training genoemd. Hierdoor krijgt de patiënt naast een betere conditie enig vertrouwen terug in zijn lichamelijke functioneren.
- c. Mentale ondersteuning bij leefregels, waarvan de belangrijkste luidt: ga niet over je grenzen en forceer jezelf niet, want dat werkt averechts. Zoek naar een combinatie van rust en activiteit waarbij je je prettig voelt. Het is belangrijk het dagritme te bewaken.
- d. Medicamenteuze, op de klachten gerichte ondersteuning. In sommige gevallen worden antidepressiva of vitaminen en mineralen voorgeschreven. Bij slaapproblemen kan melatonine aangeraden worden.

Veel CVS-patiënten hebben (als zij er de energie voor kunnen opbrengen) baat bij cognitieve (gedrags)therapie. Dit betekent niet automatisch dat CVS een psychische aandoening is: therapie kan de oorzaak van de ziekte niet wegnemen. Wel kan door middel van cognitieve gedragtherapie invloed uitgeoefend worden op de instandhoudende factoren. Het belangrijkste deel van de cognitieve gedragstherapie is mensen leren om weer patroon in hun leven te brengen.

Deze instandhoudende factoren spelen op drie niveau's: het individuele niveau, het gezinsniveau en het omgevingsniveau. Het blijven zoeken naar een lichamelijke oorzaak, een grote gerichtheid op het lichamelijke functioneren en de gedachte zelf geen invloed te hebben op de klachten, kunnen de vermoeidheidsklachten in stand houden. Ook inactiviteit speelt hierbij een rol: rusten is goed bij acute moeheid, maar bij langdurige (chronische) vermoeidheid is het juist een factor die de klachten mede in stand houdt.

Een ander probleem is de omgeving: door beperkte of onjuiste kennis van CVS bij scholen ondervinden de leerling en zijn/haar ouders vaak weinig medewerking en steun bij het zoeken naar oplossingen voor b.v. schoolverzuim. Ook leeftijdgenoten kunnen er schamper over doen, zodat sommige leerlingen zich terugtrekken uit sociale contacten. Dit sociale isolement houdt passiviteit en inactiviteit mede in stand.

Er wordt pas begonnen met de therapie als men het erover eens is dat verder lichamelijk onderzoek niet meer zinvol is. Er wordt niet expliciet gezegd dat de klachten psychisch zijn, maar wel dat het nu beter is om te leren hoe je ervan af kan komen. Het doel is om alledaagse en leeftijdspecifieke activiteiten weer te kunnen ondernemen. Voor een leerling betreft dat onder meer weer volledig naar school gaan.

## Hoofdstuk 3

### Psycho-sociale implicaties van CVS: impact in het klaslokaal

#### Kind

- schommelingen in medische/emotionele toestand hebben gevolgen voor aan/afwezigheid op school
- frustratie door het gebrek aan controle om een normaal leven te leiden
- sociale isolatie kan de emotionele en studie vooruitgang belemmeren
- faalangst, zowel m.b.t. schoolprestaties als in relatie met leeftijdsgenoten

#### Ouders

- bezorgdheid om een ziek kind naar school te sturen
- gevoel om kind te beschermen tegen lichamelijk en emotioneel lijden
- overbelast door lichamelijke en emotionele eisen die de ziekte van het kind vergt en hierdoor niet altijd reagerend op verzoeken van school
- frustratie omtrent een mogelijk gebrek aan informatie over de mogelijkheden die de school kan bieden en hoe het leerplan van hun kind gecoördineerd kan worden

#### Broer en/of zus

- angst over mogelijke reacties van andere leerlingen
- verminderde aandacht van de ouders kan resulteren in gedrag dat op school juist meer aandacht vraagt
- bezorgdheid over zieke broer/zus kan invloed hebben op aanwezigheid en prestaties op school
- behoefte om behulpzaam te zijn, om zich niet buitengesloten te voelen
- schuldgevoelens

#### Consulenten OBD en Leerkrachten van het revalidatiecentrum

- moeilijkheden met communicatie met de verschillende partijen (school, ouders, leerling)
- beheren van en prioriteiten stellen aan medische en psychosociale behoeften

#### Schoolpersoneel

- gebrek aan informatie over CVS en behandeling maakt het moeilijk om plannen voor het lesprogramma te maken
- moeilijkheden met communicatie met de verschillende partijen
- beheren van logistiek van de schooldeelname
- zorgen over de impact op henzelf en de klas
- rekening houden met school-uitjes en/of gymlessen

#### Leeftijdgenoten

- gebrek aan informatie over en begrip van CVS
- behoefte om behulpzaam te zijn, om te voelen dat ze een steun kunnen zijn

## Hoofdstuk 4

### Gevolgen van CVS

#### 4.1 Lichamelijk en/of psycho-sociaal

CVS veroorzaakt een grote breuk in levensstijl en –ritme. Heel gewone activiteiten zoals fietsen of traplopen, laat staan voetballen of turnen, kunnen ineens onmogelijk worden en dat maanden- of zelfs jarenlang blijven. Leven met CVS betekent in de eerste plaats een leven met grote fysieke beperkingen. Daarnaast heeft een kind met CVS ook ineens vaardigheden nodig die het vroeger niet nodig had. Zo is CVS onder meer beslist een oefening in engelengeduld. Het is dus ook belangrijk te leren goed grenzen en prioriteiten te stellen om de weinige energie die er is optimaal te kunnen besteden.

Normaal gesproken leren jongeren in de leeftijd van twaalf tot achttien jaar om te gaan met lichamelijke veranderingen. Verder breidt hun leefwereld zich uit, de sociale context wordt groter. Ze leren vaardiger te worden in het omgaan met leeftijdsgenoten en volwassenen. Ze vormen langzamerhand een referentiekader van regels en normen en geven hiermee richting aan hun identiteitsontwikkeling. Ze staan kritischer tegenover de feedback van hun ouders, waardoor ze zich langzaam kunnen losmaken van hun ouders en zelfstandig worden. Dit is een proces van inschattingen maken, experimenteren, onzekerheden en angsten overwinnen, van plannen maken en steeds meer zelf structuur in denken en doen aanbrengen. De context van het gezin, de school en de leeftijdsgroep verschaft daarbij het kader waarbinnen deze ontwikkeling vorm kan krijgen.

CVS brengt onvermijdelijk enige vorm van sociaal isolement met zich mee. Gewoon naar school gaan kan te zwaar zijn, maar daarnaast vervalt deelname aan sportclubs en andere groepsactiviteiten meestal. Hierdoor wordt het nagenoeg onmogelijk voor deze kinderen om zich leeftijdsadequaat te ontwikkelen.

#### Wat kun je doen?

- Het belangrijkste is te accepteren dat CVS een reële, ernstig invaliderende aandoening is. Geloof het kind onvoorwaardelijk als het iets niet kan. Zelf zou het niets liever willen dan weer gezond te zijn.
- Probeer een kind met CVS dus nooit tot meer inspanning te dwingen dan het aankan. Forceer geen uitjes, bezoeken, meer lessen op school volgen etc.
- Blijf wel (haalbare) eisen stellen, uitdaging bieden. Zoek naar wat nog wel mogelijk is.
- Help klasgenootjes, vriendjes en vriendinnetjes voor wie CVS nu eenmaal óók een onbegrijpelijke ziekte is: word niet boos als ze het laten afweten maar stimuleer ze om contact te houden door eens een kaartje te sturen of langs te komen.
- Doordat CVS een sterk wisselend verloop heeft is het een verraderlijke ziekte. In een goede periode lijkt een kind vaak veel meer aan te kunnen en te willen dan verstandig zou zijn. Om terugslag en teleurstelling te voorkomen is het van belang in die periodes niet meteen te hard van stapel te lopen. Het is van belang de balans te zoeken.

#### 4.2 Schoolverzuim

Het onderwijs aan een leerling is altijd de verantwoordelijkheid van de school waar hij of zij ingeschreven staat. Het maakt hierbij geen verschil of een leerling gewoon de lessen bezoekt of ziek thuis is. Zelfs wanneer een leerling opgenomen is in een ziekenhuis of revalidatiecentrum, blijft de school verplicht om tegemoet te komen aan het recht op onderwijs van deze leerling.

Het is voor een school soms moeilijk om in te schatten of het verzuim van een (chronisch) zieke leerling reëel is en hoe zij het beste met deze situatie kunnen omgaan. De mogelijke oorzaken van verzuim en de oplossingen die daarbij passen worden hieronder besproken.

**Oorzaken:**

Er zijn drie soorten redenen waarom een leerling met CVS niet naar school kan komen: fysieke, psychische en logistieke redenen.

1. Fysiek:
  - Een leerling kan zich als gevolg van zijn ziekte niet goed genoeg voelen om de school te bezoeken. Hoofdpijn, een gebrek aan slaap, pijn in gewrichten, spieren, keel/hals ed. kunnen het schoolgaan belemmeren.
  - Het kan lichamelijk te zwaar zijn om naar school te gaan: het dragen van de tas met boeken, traplopen, gymlessen en een hele dag lessen volgen kunnen een te grote belasting zijn voor een zieke leerling
2. Psychisch:
  - Ouders kunnen bang zijn dat het schoolbezoek te zwaar is voor hun kind.
  - De leerling zelf kan deze angst ook hebben.
  - De leerling kan er tegen op zien om zijn sociale plek in de klas/groep weer in te nemen.
  - De leerling kan bang zijn dat hij niet geaccepteerd wordt door de rest van de groep.
  - De leerling kan de achterstand op leergebied als een grote drempel beschouwen.
  - De leerling kan er tegenop zien lessen te volgen vanwege de verslechtering van zijn kortetermijngeheugen of van het concentratievermogen.
3. Logistiek:
  - De afstand tot school kan te ver zijn. Hierbij spelen het aantal kilometers een rol, maar ook de reistijd. Bij een slechte busverbinding kan een korte afstand toch een lange reistijd veroorzaken.

**Mogelijke oplossingen:**

Voor de meeste redenen van verzuim valt wel een oplossing te verzinnen waardoor de continuïteit van onderwijs toch gewaarborgd blijft. Deze oplossingen/ aanpassingen kunnen voor de verschillende redenen heel anders zijn.

1. Fysiek:
  - Een leerling met het CVS is misschien wel in staat om per dag een of meer uren huiswerk te maken. Een individueel lesplan, thuisonderwijs, nakijkmodellen en contact met eigen (vak)docenten (via e-mail of telefoon) kunnen de leerling ondersteunen om dit zelfstandig te doen.
  - Op het moment dat een leerling koorts heeft is het soms niet mogelijk om onderwijs te geven.
  - Als naar school gaan lichamelijk te zwaar is moet gedacht worden aan aanpassingen die de schooldag minder zwaar maken: een 2<sup>e</sup> set boeken zodat de leerling niet zo'n zware tas hoeft te sjouwen, gebruik van een lift (als die er is), het aanpassen van het lesrooster zodat lokalen niet te ver uit elkaar liggen, fietsenstalling die dicht bij school ligt (zonder trap) of een rustruimte op school waar de leerling in de pauze of een tussenuur even kan bijkomen. Als dit nog teveel is kan overwogen worden om maar een gedeelte van de lessen te volgen. De inhoudelijke kant van de lessen moet dan een rol spelen in de keuze van welke uren gevolgd gaan worden.
  - Regelmaat, een goede spreiding van inspanning en plannen van rustmomenten is noodzakelijk. In het algemeen geldt: beter drie keer per week anderhalf uur naar school, dan één keer per week viereenehalf uur.
2. Psychisch:
  - Het is allereerst van groot belang dat er goed contact met ouders onderhouden wordt: regelmatig wordt informatie tussen school en ouders uitgewisseld. Hierbij is het van belang dat de ziekte van de leerling serieus genomen wordt.
  - Angst over de zwaarte van de schooldag kan weggenomen worden door tijdelijk aanpassingen te doen die de belasting verminderen (zie fysieke oplossingen). Daarna kan langzaam opgebouwd worden tot een normaal schoolbezoek.

- Klasgenoten en docenten moeten zoveel mogelijk contact houden tijdens de afwezigheid van de zieke leerling. Ook moet de terugkeer van deze leerling voorbereid worden, zodat de acceptatie zo groot mogelijk is.
- De angst die voorkomt uit achterstand op leergebied kan zoveel mogelijk voorkomen worden door een individueel lesplan voor de leerling en goede begeleiding tijdens de periode van afwezigheid. Ook moet bij het opbouwen van schoolbezoek rekening gehouden worden welke vakken gevolgd worden: begin met die vakken waarbij de leerling zonder problemen kan aansluiten.

### 3. Logistiek

- Als de school ver weg is of de reis moeilijk en lang, kan besloten worden om het schoolgaan langzamer op te bouwen dan strikt noodzakelijk zou zijn. De reis vraagt op dat moment zoveel inspanning dat het volgen van lessen op school niet of nauwelijks mogelijk is. Het is dan wel van belang dat er een individueel lesplan en begeleiding thuis is.

Het is niet altijd te voorkomen dat een zieke leerling lessen verzuimt. Het is wel belangrijk dat er goed contact is tussen school, leerling en ouders om vast te kunnen stellen wat de oorzaken voor dit verzuim zijn. Bij een goed contact en open uitwisseling van informatie is het makkelijker te voorkomen dat de leerling vanwege psychische factoren niet naar school komt. Het begrip van school voor de toch al moeilijke situatie verlaagt de drempel om de stap naar school weer te zetten.

In de tussentijd zijn er veel mogelijkheden om problemen weg te nemen of om thuis de leerling te begeleiden in zijn onderwijsleerproces. Een school die op deze manier in een leerling investeert, zal op de lange termijn minder problemen tegenkomen in de begeleiding van deze leerling.

Als het even kan is het voor kinderen met het CVS goed om te proberen in ieder geval nog enige lessen op school te blijven volgen: hun medeleerlingen zien hen dan tenminste regelmatig. Wie thuisblijft wordt gemakkelijker door klasgenoten vergeten. Anderzijds zal het voor de meeste jonge CVS-patiënten niet mogelijk zijn om het normale lesprogramma te volgen.

Het risico bestaat dat men het toch steeds weer een tijdje probeert en daarna door uitputting weken- of maandenlang tot niets meer in staat is. Het is daarom aan te bevelen een aangepast onderwijsprogramma te maken dat voldoende rustmogelijkheden heeft.

Het beste is, wanneer één contactpersoon op school, bijvoorbeeld een mentor, een schooldecaan, een (con)rector of een vertrouwde docent alles regelt, bij voorkeur iemand die de leerling goed kent. Dan zal zich minder snel het probleem voordoen dat men twijfelt aan de realiteit en de ernst van de gezondheidsproblemen.

Verder is het van belang dat het kind zich op school zo veel mogelijk in een “prikkelvrije omgeving” bevindt, dus niet in de buurt van drukke klasgenoten zit, of op een plaats waar het last heeft van TL-licht.

Tenslotte moet er rekening mee gehouden worden dat kinderen met CVS niet alleen minder energie hebben maar ook kampen met concentratieproblemen en andere cognitieve stoornissen. Het is daarom het beste als zij hun eigen tempo kunnen bepalen.

Soms kunnen bepaalde voorzieningen of hulpmiddelen nodig zijn om onderwijs te kunnen volgen.

Voorzieningen bijvoorbeeld voor vervoer naar en van school, speciale leermiddelen of aanpassing van de werkplek thuis, kunnen op grond van de Algemene Arbeidsgeschiktheidwet (AAW) worden aangevraagd bij de uitvoeringsinstelling (GAK). Rolstoelen die zowel voor school als privé gebruikt worden, kunnen worden aangevraagd bij de gemeente, op grond van de wet Voorzieningen Gehandicapten (WVG). Voor tijdelijk gebruik zijn deze ook te lenen bij een plaatselijke kruisorganisatie.

## Hoofdstuk 5

### In contact blijven

De leerling met CVS kan kortere of langere tijd van school afwezig zijn. Als hij/zij afwezig is, stimuleer de klas om hem/haar nog steeds te laten merken dat hij/zij deel uitmaakt van de klas. Er zijn verschillende manieren waarop u dit zou kunnen doen:

- Bij nationale feestdagen en speciale dagen kan de klas met kaarten of andere zaken laten weten dat ze aan hem/haar denken:
- Verjaardag: kaartje en/of tekening sturen, opbellen vanuit school en gehele klas “Lang zal ie leven” laten zingen via telefoon
- Sinterklaas: gedicht en surprise van de gehele klas
- Kerstmis: kerstkaarten, klein cadeautje, kous gevuld met grapjes van de klasgenoten
- 1 April: haal een grap uit met de leerling of stimuleer hem/haar een grap uit te halen met de klas
- Stuur een foto van de klas samen met een briefje “We denken aan je”
- Stuur regelmatig de schoolkrant/school-weeknieuws
- Maak een video/cassettebandje met de klas en geeft het aan de leerling
- Vier ontslag uit het revalidatiecentrum en einde van de behandeling op de een of andere manier
- Stimuleer iedere klasgenoot, en m.n. de “echte” vrienden en vriendinnen, om persoonlijk langs te gaan bij het kind thuis en in het ziekenhuis of revalidatiecentrum, met toestemming van de ouders (als de bezoekers gezond zijn)
- Stimuleer telefoontjes van klasgenoten naar de leerling
- E-mails leggen vaak snel contact
- Laat ook een andere klas eens iets voor de leerling maken

## Hoofdstuk 6

### Planning van het onderwijsleerprogramma

Voor kinderen die een langdurige of chronische ziekte hebben, levert het vaak problemen op om de normale lessen op school te volgen. Er kan sprake zijn van regelmatige of langdurige afwezigheid van school vanwege onderzoek, behandeling, opname in het ziekenhuis of revalidatiecentrum, of ziek thuis zijn. Deze afwezigheid heeft grote gevolgen voor de continuïteit van het onderwijsleerproces. Het is mogelijk om met behulp van een individueel lesplan de negatieve gevolgen hiervan voor de leerling zoveel mogelijk te beperken.

#### **Wat is een individueel lesplan?**

Een individueel lesplan (I.L.P) is een schematisch overzicht van de lesstof voor een individuele leerling, voor zover mogelijk is dit een volledig lesprogramma. Dit plan moet zo duidelijk zijn dat een leerling er grotendeels zelfstandig mee kan werken en dat eventuele externe begeleiders weten wat er moet gebeuren. Het is zinvol om de tijdsplanning aan te geven waarmee de normale leerlingen werken. Er moet echter niet verwacht worden dat de zieke leerling dit tempo per definitie kan volhouden.

#### **Een individueel lesplan maken en gebruiken:**

- Volledig lesprogramma:  
De eerste overweging die gemaakt moet worden ter voorbereiding van het maken van een individueel lesplan is welke lesstof absoluut gemaakt/geleerd moet worden. Een zieke leerling heeft per definitie tijdgebrek omdat hij/ zij minder tijd per dag kan besteden aan huiswerk vanwege vermoeidheid. Daarnaast zal hij/zij minder uitleg krijgen waardoor het meer tijd kost om de opgaven te maken. Het weglaten van de minder belangrijke lesstof zal ruimte geven om de onmisbare stof wel af te krijgen.
- Onvolledig lesprogramma, met toestemming van inspectie:  
Soms is niet mogelijk voor een leerling om alle vakken te volgen. Hierbij moet gedacht worden aan gymlessen die fysiek te zwaar zijn of bijvoorbeeld techniek waarbij stoffen gebruikt worden waar de leerling eventueel niet tegen kan. Voor deze vakken kan een dispensatie aangevraagd worden bij de inspectie voor het onderwijs. De leerling mag dan wel op de reguliere manier bevorderd worden.
- Onvolledig lesprogramma, individueel tempo:  
Wanneer zelfs de hierboven genoemde aanpassing niet voldoende is, moet overgegaan worden op een volledig individueel lesplan, dat niet meer gericht is op het bijblijven met de rest van de klas/groep. In een dergelijk programma worden in overleg een aantal vakken gekozen (2-4) die de leerling probeert bij te houden. Hiervoor moet de school dan een goed overzicht maken. Het inhalen van de vakken die in eerste instantie weggelaten zijn, is iets waar goede afspraken over gemaakt moeten worden.
- Vorderingen bijhouden:  
Ook de manier waarop vorderingen bijgehouden worden, moet in dit lesplan beschreven zijn. Voor toetsen geldt ook dat alleen die toetsen gemaakt zouden moeten worden die absoluut noodzakelijk zijn. Het moet dan aan de beoordeling van de leerling en zijn/haar begeleider/ouders overgelaten worden wanneer de leerling klaar is om die toets te maken.  
Om deze manier van werken makkelijker te maken is het van belang dat de toetsen in gesloten enveloppen in het bezit van de leerling of begeleider zijn. Het is dan mogelijk om flexibel om te gaan met de mogelijkheden van de zieke leerling: de envelop kan geopend worden op het moment dat de leerling in staat is een toets te maken.
- Nakijkmodellen/antwoordboekjes:  
Om een leerling zo zelfstandig mogelijk te laten werken, is het handig als hij/zij beschikt over nakijkmodellen of antwoordboekjes. Het werk kan dan zonder tussenkomst van de (vak)docent nagekeken worden.
- Contact houden via e-mail:  
De eigen (vak)docenten kunnen de zieke leerling ook via e-mail ondersteunen: vragen kunnen via deze weg gesteld en beantwoord worden. Deze manier van communiceren is minder belastend voor de docent dan telefoneren of langsgaan. Het kan het persoonlijke contact natuurlijk niet vervangen!

- Aantekeningen:  
Als laatste moet niet vergeten worden om alle extra informatie die in de klas uitgedeeld wordt ook aan de zieke leerling te geven. Hierbij moet gedacht worden aan b.v. stencils of aantekeningen.

**Verdere opmerkingen over het werken met een individueel lesplan:**

- Voortdurend signaleren:  
De vorderingen van een leerling die met een individueel lesplan werkt, dienen voortdurend in de gaten gehouden te worden. Dit is nodig om leerproblemen snel te kunnen signaleren. Ook moet er aandacht zijn voor de speciale voorzieningen die de leerling nodig heeft om te kunnen functioneren.
- Wees op de hoogte van de reden van het verzuim:  
Een individueel lesplan wordt meestal gemaakt voor een leerling die vaak verzuimt. Het is dan ook goed om de oorzaken en mogelijke oplossingen van verzuim te kennen.
- Voorkom sociale isolatie:  
Een leerling die minder of niet op school aanwezig is en deels een eigen lesprogramma volgt kan zich geïsoleerd gaan voelen. Het is van belang, juist voor een zieke leerling, om het contact tussen school, leerling en klasgenoten zo goed mogelijk gaande te houden. Dit voorkomt problemen in de toekomst, wanneer de leerling wel weer de gewone lessen zou kunnen volgen.

Elke school heeft zijn eigen filosofie, elke leerkracht zijn of haar eigen wijze van lesgeven. Ook ouders en leerlingen kunnen erg verschillend zijn. In de benadering van een zieke leerling is veel flexibiliteit nodig. In overleg kom je tot de oplossingen voor elk individueel geval.

Met toestemming van de ouders kan een gekozen lid van de schoolstaf toestemming worden verleend om deskundigen van het behandelcentrum te benaderen als er vragen zijn. De consulent van de Onderwijsbegeleidingsdienst is een geschikte contactpersoon die continu beschikbaar zal moeten blijven om de school, indien nodig, hulp te verlenen.

## Hoofdstuk 7

### Presentaties voor de klas

Een presentatie voor de klas kan heel verhelderend werken: de leerling of zijn/haar ouders kunnen op deze manier bepalen welke informatie zij klasgenoten en docent willen geven over de ziekte. Overleg met ouders van klasgenoten is gewenst, omdat sommige ouders het niet prettig vinden als hun kind aanwezig is bij gesprekken over ziektes. Tevens kan het verstandig zijn om alert te zijn op de ervaringen die uw leerlingen al hebben opgedaan met CVS zodat informatie die verteld wordt niet per ongeluk tegenstrijdig of verontrustend is. Als u voelt dat er iets dwars zit, neem dan s.v.p. contact op met ouders of zorgverleners.

Zoals in voorgaande hoofdstukken al een paar keer ter sprake is gekomen, hangt een succesvolle terugkeer op school mede af van de acceptatie, het begrip en de ondersteuning van leeftijdgenoten.

Als klasgenoten eenmaal op de hoogte zijn van de diagnose CVS, vinden er waarschijnlijk informele discussies plaats over oorzaken, gevolgen en wordt er dikwijls onjuiste informatie uitgewisseld. Leerlingen zullen verschillende ervaringen met en gedachten over CVS hebben en deze kunnen de acceptatie van het kind dat terugkomt op school belemmeren.

Het is erg belangrijk om met het kind en zijn/haar familie te praten over wat hun wensen zijn. Jongere kinderen kunnen de wens hebben om deel te nemen aan of aanwezig te zijn bij een discussie met de gehele klas. Oudere kinderen kunnen wat minder geneigd zijn om de diagnose met de gehele klas te delen en kunnen vragen om slechts enkele leerlingen en leerkrachten ervan op de hoogte te brengen.

Het is belangrijk dat de klasgenoten niet alleen informatie krijgen over de lichamelijke aspecten van CVS, maar dat ze ook gestimuleerd worden om rekening te houden met de emotionele impact die de ziekte kan hebben.

#### Vorbereidingen

- Praat met het leerling met CVS en zijn/haar ouders en bepaal de manier waarop en hoeveel informatie mag worden verstrekt
- Vraag ouders u de naam te geven van een contactpersoon die bereid zou zijn om een presentatie te geven (v.b. consultant van de Educatieve Voorziening of Onderwijsbegeleidingsdienst)
- video-opnames van de therapie kunnen goed gebruikt worden bij een presentatie
- Vraag de leerling dan of hij/zij aanwezig wil zijn. Misschien willen ook de ouders aanwezig zijn.
- Als de leerling wil dat slechts bepaalde leerkrachten ervan op de hoogte worden gebracht, overleg dan met de directeur wie dat zullen zijn.
- In veel gevallen zal u de eerst aangewezen persoon zijn om de diagnose aan de klas mee te delen. Als dat het geval is, kunnen de volgende richtlijnen u wellicht helpen.

Leg uit dat CVS niet besmettelijk is; het is een ziekte die zowel kan optreden bij kinderen als bij volwassenen en meestal weer overgaat.

Het belangrijkste is dat klasgenoten zich moeten realiseren dat de leerling met CVS korte of lange periodes van school zal missen.

- Probeer gesprekken uit te lokken over hun eigen ervaringen met moeilijke situaties of periodes van ziek zijn. Dit kan helpen om hen de emotionele componenten van de therapie te doen beseffen.

Het cruciale element van een presentatie voor de klas is om de klasgenoten erop attent te maken hoe het voelt om anders te zijn. De leerlingen kunnen gestimuleerd worden om de gevoelens van een leerling met CVS te begrijpen door gevraagd te worden “Hoe zou jij je voelen als je CVS zou hebben?” Als ze wat herkenning van de gevoelens kunnen oproepen, zullen ze waarschijnlijk het kind met CVS niet pesten of hem/haar afzonderen, maar meer ondersteunend zijn.

## Hoofdstuk 8

### Effecten op broers en zussen

Het hebben van een kind met CVS brengt een situatie met zich mee die van invloed is op het hele gezin. Veel aandacht wordt gericht op het zieke kind omdat de behandeling van de ziekte langdurig is. De betrokkenheid van de ouders met het zieke kind kan de respons van de ouders op de behoeften van de overige kinderen verminderen. Ouders kunnen verdraagzamer zijn t.a.v. het zieke kind en het verwennen, wat gevoelens van jaloezie en wroeging bij de gezonde kinderen kan oproepen.

Schoolprestaties kunnen verslechteren vanwege de afleiding en zorgen over de ziekte van hun broer/zus. De ziekte kan ook invloed hebben op hun relaties met klasgenoten. Pesten kan voorkomen. Het spreekt voor zich dat gezonde broers/zussen van een kind met CVS unieke problemen hebben waarmee ze moeten leren omgaan. Vanzelfsprekend dienen leerkrachten dit te onderkennen en te begrijpen dat, hoewel er zorgen zijn die universeel zijn onder broers/zussen van een chronisch ziek kind, deze zorgen bij ieder kind op een andere manier tot uiting komen.

#### Observaties

Communicatie is het belangrijkste. Effectieve communicatie omvat de ouders, leerkrachten, zorgverleners (consulenten van de OBD) en ook de broers/zussen. Een begrijpende leerkracht kan vaak de soort 'stille' ondersteuning geven die een broer of zus nodig heeft.

## Bijlage 1

### School-gerelateerde contactpersoon

Het is belangrijk voor de school, ouders en de leerling met CVS, dat er een persoon binnen het gebouw wordt aangewezen die contactpersoon is voor communicatiedoeleinden, zowel binnen als buiten de school.

De primaire taak van de aangewezen contactpersoon is het delen van informatie. Afhankelijk van zijn/haar eerste contact met het kind zou de ondersteuning van de docenten en de leerling als volgt kunnen worden geregeld:

- Contacten voor docenten
- Contact per telefoon met zowel ouders als ziekenhuis/revalidatiecentrum
- Coördinatie school/klaslokaal bezoeken door b.v. consulent OBD of leerkracht revalidatiecentrum

De volgende informatie zou overwogen kunnen worden:

- Opstellen van een individueel lesplan voor de leerling
- Medische informatie over CVS om misverstanden te voorkomen
- Een mogelijkheid voor schoolpersoneel om discussies te voeren over individuele gedachten, gevoelens en ervaringen met CVS
- Begrip van de vele effecten van CVS op de leerling m.b.t. sociale, emotionele, lichamelijke en onderwijs aspecten van de ziekte.

Gedurende de tijd dat een kind in een onderwijs-setting blijft, kunnen er bepaalde zaken blijven die geëvalueerd en besproken moeten worden. De situatie rondom de zieke leerling kan veranderen (verbeteren), waardoor een aanpassing van de ondersteuning vanuit school noodzakelijk is. De continuïteit van de begeleiding is erg belangrijk: bij de wisseling van leerjaar kan informatie makkelijk verloren gaan.

De contactpersoon voor \_\_\_\_\_ (leerling) op deze school is  
\_\_\_\_\_ (docent).

## Bijlage 2

### Voorbeeldbrief van mentor aan vakdocenten voor individueel lesplan

Datum: ...

Aan de vakdocenten van .....

#### Betreft: Individueel Leer Programma (I.L.P.) voor .....

Voorlopig gaan we er van uit dat ..... niet snel volledig terugkomt op school. Vanuit ..... zelf, haar/zijn ouders en de consulent OBD is de vraag gekomen of ik in samenwerking met jullie een I.L.P. kan opstellen, waarmee ... onder begeleiding van de consulent aan het werk kan. Zo kunnen we proberen haar/hem scherp te houden, de energie en tijd die ze/hij heeft ten positieve aan te wenden en een eventuele overgang naar het volgende leerjaar veilig te stellen.

Het I.L.P. houdt voor ons als school het volgende in:

- Aanleveren van les/huiswerkplanningen
- Indien mogelijk: uitwerkingen/aantekeningen/antwoordmodellen aanleveren
- Repetities en/of D-toetsen opsturen, corrigeren en van feedback voorzien
- Voortgang registreren

Thuis wordt ... begeleid bij het doorwerken van de leerstof. Hij/zij heeft daar de beschikking over haar eigen leerboeken. Ook wordt door de begeleider aangegeven wanneer ... in staat is bepaalde toetsen te maken. De consulent zal deze toetsen afnemen en (ongecorrigeerd!) weer terugsturen naar school.

In overleg met de jaarcoördinator heb ik besloten het I.L.P. aan te bieden in drie delen:

|                 |  |
|-----------------|--|
| Groep 1-vakken: | Nederlands, Engels, Frans, Wiskunde, Duits,                      |
| Groep 2-vakken: | Aardrijkskunde, Geschiedenis, Biologie, NaSk, Techniek (theorie) |
| Groep 3-vakken: | Informatiekunde, Godsdienst, Muziek, tekenen, LO                 |

De groep 1-vakken vinden wij het meest urgent, omdat het zogenaamde cyclische vakken zijn. Dat wil zeggen dat de onderwerpen die bij deze vakken aan de orde komen, in verschillende hoofdstukken terugkomen. De onderwerpen van de groep 2-vakken staan meer op zichzelf en kunnen “altijd” nog worden ingehaald. Toch laat ik deze conclusie liever aan de vakdocenten over. Jullie kunnen zelf het beste inschatten wat .... “per-se wel” en “niet noodzakelijk” moet inhalen. Voor de groep 3-vakken geldt dat ze misschien minder urgent zijn voor de bevordering naar een volgend leerjaar, maar vaak zitten hier wel leuke en motiverende opdrachten bij waar ..... plezier uit kan halen; volgens mij ook belangrijk.

Daarom de volgende vraag aan jullie:

Kunnen jullie op **korte termijn (lieft voor het einde van deze week)** voor je eigen vak aangeven wat je van ... verwacht? Het moet dermate duidelijk worden aangegeven (boek, paginanummers, mate van urgentie, toets-instructies) dat ze er thuis mee aan de slag kunnen. Het gaat in eerste instantie om wat ze voor de groep 1 en groep 2-vakken vanaf (datum) tot (datum) moet inhalen. Daarna kijken we wel weer verder.

Als jullie je eigen deel van het I.L.P. in mijn (lieft elektronische) postvakje deponeren, kan ik als doorgeefluik en coördinator fungeren. Ik weet dat het extra tijd en energie van jullie vraagt, maar ... zou er erg mee geholpen zijn. Neem bij vragen of tijdnood even contact met mij of de jaarcoördinator op.

Met vriendelijke groet,

(Naam) Mentor van ... (e-mailadres)

Copy: familie ....., consulent onderwijs zieke leerlingen

## Bijlage 3

### Meer lezen over CVS

ME/CVS-vereniging

[www.me-cvs-vereniging.nl](http://www.me-cvs-vereniging.nl)

#### Uitgaven van de ME/CVS-vereniging:

- informatiegids voor patienten
- Kinderen met ME/CVS
- Leerlingen met ME/CVS in het Voortgezet Onderwijs

#### Boeken:

- Wie weet morgen – Christine van Reewijk  
ISBN 9052632014 (2004)  
De zoektocht van een jonge vrouw naar oorzaken en oplossingen voor de ziekte.
- Nee, ik ben niet lui – Elke van Hoof en Mieke Maertens  
ISBN 9058550575 (2002)  
Speciaal voor jongeren en hun ouders.
- Mama is moe – Virginie Gyselinck  
ISBN 9053122001 (2000)  
Het verhaal van een vrouw met het Chronisch Vermoeidheidssyndroom.
- Te moe om te sterven – Luk Saffloer  
ISBN 9058260089 (1999)  
Overleven met chronische vermoeidheid.
- Na het feest – Christine Crutsen  
ISBN 9061004802 (1999)  
Aangrijpend verhaal, ondanks de dramatiek, over optimisme en levensmoed.
- Heden ik – Renate Dorrestein  
ISBN 9025402267  
Autobiografie van een schrijfster/ME-patiënte.

#### Nuttige adressen:

- [www.webschool.nl](http://www.webschool.nl)
- [www.ziezon.nl](http://www.ziezon.nl)