Onzichtbaar ziek

Over opgroeien met een primaire immuundeficiëntie (PID)

Een infobundel van Binnenstebuiten, voor wie kinderen en jongeren begeleidt op school, in de zorg of in de jeugdhulp



djapo

Deze infobundel samengevat

Wat PID is: een aangeboren afwijking in het afweersysteem, waardoor iemand vaker, langer of ernstiger ziek wordt. Meer dan 600 vormen, van mild tot levensbedreigend. Niet besmettelijk, niet te verwarren met een tijdelijk verzwakte weerstand.

Wat je kan opmerken: een patroon van afwezigheden dat blijft terugkomen, langzaam herstel na elke infectie, vermoeidheid zonder duidelijke reden, veel doktersbezoeken.

Wat je zeker niet moet doen: zelf een diagnose stellen, of ervan uitgaan dat wie er goed uitziet niet ziek kan zijn.

Wat je best wel doet: begripvol reageren, je vaststellingen doorgeven zonder ze te interpreteren, en (indien relevant vanuit jouw positie) aanmoedigen om naar de huisarts te gaan.

Waar je terecht kan: zie ‘Meer informatie’ op pagina 18.

Leestijd ± 30 minuten

Inhoudstafel

Inleiding 3
Waarom deze infobundel? 3
Voor wie is deze bundel? 4
Hoe gebruik je deze bundel? 4
Over Binnenstebuiten 4

1. PID in het kort 5
Wat is een primaire immuundeficiëntie? 5
De vele gezichten van PID 5
Hoe vaak komt PID voor? 5

2. Signalen herkennen 7
De tien waarschuwingstekens 7
Wat zie je in de praktijk? 8

3. Leven met PID 9
De onzichtbare gevolgen 9
Vermoeidheid 9
Behandeling en opvolging 9
Impact op school, zorg en dagelijks leven 10
De overgang naar volwassenheid 10

4. Wat kan jij doen? 11
Creëer een veilige omgeving 11
Erken en blijf uitdagen 11
Ga in gesprek 11
Maak PID bespreekbaar in de groep 12
Hou actief rekening met besmettingsgevaar 13
Maak afspraken over medicatie en opvolging 13

5. Langdurig of chronisch ziek 14
TOAH, Bednet en ziekenhuisonderwijs 14
Wat je zelf kan doen 17

Meer informatie 18
Bronnen en verantwoording 19

Inleiding

Een leerling is dit schooljaar al voor de derde keer een week afwezig wegens ziekte. Wanneer ze terug is, duurt het dagen voor ze weer mee kan met de leerstof. Je maakt je zorgen omdat ze zoveel mist, en je vraagt je af of je te veel of te weinig van deze leerling verwacht.

Een kind zit voor de achtste keer dit jaar bij de dokter. De klachten zijn op zichzelf onschuldig, maar samen lijken ze een patroon te vormen.

In de leefgroep blijft een kind voor de zoveelste keer in bed liggen terwijl de andere kinderen naar buiten gaan. Het kind zegt dat het moe is.

In deze drie situaties zie je misschien niet dat het afweersysteem van dit kind niet werkt zoals het hoort. Dat wordt mogelijk pas zichtbaar wanneer iemand het patroon opmerkt.

Waarom deze infobundel?

Sommige mensen zijn ziek zonder dat je het ziet. Hoewel ze gezond ogen, werkt hun afweersysteem niet zoals het hoort, waardoor ze vaker infecties krijgen dan mensen met een goed functionerend afweersysteem, hun infecties vaak veel langer duren en ze vaak moe zijn. Voor mensen in hun omgeving is niet altijd duidelijk wat er aan de hand is, en ze moeten regelmatig opnieuw uitleggen wat er aan de hand is. Wat je niet ziet, is namelijk moeilijk om te begrijpen en dus ook moeilijk om rekening mee te houden. Voor kinderen en jongeren, die nog volop in ontwikkeling zijn (zowel fysiek, mentaal als sociaal, en op het vlak van hun identiteit) en die vaak op minder begrip van hun omgeving kunnen rekenen, is dit extra lastig.

Deze infobundel wil mensen die met kinderen en jongeren werken basiskennis aanreiken over primaire immuundeficiëntie (PID) en over wat het betekent om onzichtbaar ziek te zijn. De bundel reikt je ook handvaten aan om er met een kind of jongere over in gesprek te gaan. Zo kan je van jouw werkcontext een plek maken waar een kind of jongere met PID zich gezien en begrepen voelt.

Voor wie is deze bundel?

Deze bundel richt zich op mensen die dagelijks met kinderen en jongeren werken en die daardoor een verschil kunnen maken voor wie met PID leeft:

- **Leerkrachten** die een groot deel van de dag met kinderen en jongeren doorbrengen en de klas tot een inclusieve plek maken.
- **Zorgverleners** die kinderen en jongeren opvolgen en signalen vroeg kunnen opmerken.
- Zorgcoördinatoren, CLB-medewerkers, leefgroepbegeleiders, internaats-begeleiders, contextbegeleiders, jeugdhulpverleners en andere **professionals die kinderen en jongeren begeleiden in de jeugdhulp en in de schoolcontext**.

Je hoeft geen medische voorkennis te hebben om deze bundel door te nemen. Alles wordt uitgelegd in eenvoudige taal en er wordt telkens vertrokken vanuit de vraag: wat moet je minimaal weten en kunnen om goed om te gaan met een kind of jongere met PID?

Hoe gebruik je deze bundel?

Je kan de bundel van voor naar achter lezen, maar je kan ook gericht een specifiek hoofdstuk lezen. Op de eerste pagina's lees je wat PID is en hoe je signalen herkent, dan wat het betekent om ermee te leven, en ten slotte wat je concreet kan doen.

Ben je al vertrouwd met de medische kant van PID? Begin dan bij hoofdstuk 3. Daar gaat het over wat een kind buiten de spreekkamer meemaakt.

Over Binnenstebuiten

Deze bundel kwam tot stand binnen het project Binnenstebuiten van Djapo, een educatieve organisatie die kinderen en jongeren wil versterken om mee vorm te geven aan de wereld. Djapo werkt hiervoor samen met Prof. Dr. Isabelle Meyts van de afdeling kinderimmuundeficiënties van UZ Leuven. Naast deze infobundel ontwikkelt Binnenstebuiten ook lespakketten voor het onderwijs, een app voor adolescenten en informatieve webinars.

1. PID in het kort

Wat is een primaire immuundeficiëntie?

Een primaire immuundeficiëntie (PID) is een aangeboren afwijking van het afweersysteem. Bij de meeste vormen ontbreekt door een afwijking in het erfelijk materiaal een onderdeel van de afweer, of werkt een onderdeel niet goed. Bij een klein aantal vormen ontstaat PID door auto-antistoffen. Het gevolg is dat iemand met PID vaker, langer of ernstiger ziek wordt dan anderen, of dat het afweersysteem net overactief is en het eigen lichaam aanvalt. PID is dus niet hetzelfde als een verzwakte weerstand na een griep of door medicatie: het is aangeboren en blijvend.

PID is een verzamelnaam. Er zijn meer dan 600 verschillende vormen beschreven, van erg mild tot levensbedreigend. Sommige vormen worden al bij baby's vastgesteld, andere blijven lang onopgemerkt en komen pas op latere leeftijd aan het licht. In Vlaanderen worden pasgeborenen gescreend op SCID, een ernstige vorm van PID.

De vele gezichten van PID

Omdat er zoveel vormen van PID bestaan, ziet PID er bij niemand precies hetzelfde uit. De ene patiënt heeft vooral last van terugkerende luchtweginfecties, een andere van darmproblemen, en nog een andere van auto-immuunreacties waarbij het lichaam eigen cellen aanvalt. Bij sommige vormen van PID is er een verhoogd risico op andere aandoeningen. Onthoud dus dat je niet kan uitgaan van één vaste set van symptomen.

Hoe vaak komt PID voor?

Naar schatting heeft ongeveer 1 op de 500 mensen een vorm van PID. Hoe PID verloopt, verschilt sterk van persoon tot persoon. De ernstigste vormen, waarbij iemand blijvend opgevolgd en behandeld wordt, zijn zeldzamer. In een grote school kan er dus een kind of jongere met PID zitten, vaak zonder dat het al ontdekt is. Het is dus zinvol om als begeleider van kinderen en jongeren vertrouwd te zijn met mogelijke signalen van PID.

WOORDENLIJST

- **Immuunsysteem of afweersysteem:** het beveiligingsteam van je lichaam. Het is er dag en nacht om indringers zoals bacteriën, virussen en schimmels te herkennen en op te ruimen. Verschillende soorten cellen werken daarvoor samen: de ene herkent de indringer, de andere ruimt hem op, en weer een andere onthoudt hem voor de volgende keer. Bij PID hapert een van die schakels. Valt er een schakel weg, dan raakt het hele systeem uit balans en wordt het lichaam kwetsbaarder. Je kan het afweersysteem ook zien als een kasteelmuur. Bij PID ontbreken er stenen in die muur, waardoor indringers makkelijker binnenraken.
- **Aangeboren:** van bij de geboorte aanwezig, meestal door een afwijking in het erfelijk materiaal.
- **Auto-immuun:** wanneer het afweersysteem per vergissing eigen lichaamscellen aanvalt.
- **Chronisch:** langdurig of blijvend aanwezig.
- **Stamceltransplantatie:** een (intensieve) behandeling waarbij de zieke stamcellen van iemand vervangen worden door gezonde stamcellen van een donor, zodat er een nieuw en goed werkend afweersysteem kan opgebouwd worden. Dit is niet bij elke vorm van PID mogelijk.

2. Signalen herkennen

De tien waarschuwingstekens

Internationaal zijn tien alarmsignalen beschreven die kunnen wijzen op een afweerstoornis. De rode draad is dat infecties ongewoon vaak terugkeren, ernstig verlopen of na lange duur maar niet willen genezen, en dat de reguliere behandelingen te weinig effect hebben.

WAT EEN ARTS KAN OPMERKEN

Dit zijn de tien waarschuwingstekens voor PID bij kinderen:

1. Vier of meer nieuwe oorontstekingen in één jaar tijd.
2. Twee of meer nieuwe ernstige sinusontstekingen in de loop van één jaar.
3. Twee of meer maanden antibioticatherapie zonder veel effect.
4. Twee of meer longontstekingen in de loop van één jaar.
5. Groeiachterstand in lengte of gewicht.
6. Herhaalde diepe abcessen van de huid of inwendige organen zoals de lever.
7. Aanhoudende spruw (candida) in de mond of schimmelinfectie aan de huid of elders.
8. Nood aan intraveneuze antibiotica om een infectie te genezen.
9. Twee of meer invasieve infecties (bijvoorbeeld bloedinfectie met een bacterie, hersenvliesontsteking).
10. PID komt voor in de familie.

WAT ANDEREN KUNNEN OPMERKEN

- Een patroon van afwezigheden dat blijft terugkomen, ook buiten het griepseizoen.
- Een kind dat na elke infectie opvallend veel tijd nodig heeft om te herstellen.
- Een kind dat vaak moe is zonder duidelijke reden.
- Ouders die vertellen over veel doktersbezoeken, antibiotica of ziekenhuisopnames.
- Een kind dat zelf zegt dat het veel ziek is.

LET OP

Vaak ziek zijn betekent niet automatisch dat iemand PID heeft. Veel kinderen maken op jonge leeftijd een hele reeks onschuldige infecties door. Omgekeerd betekent er gezond uitzien niet dat er niets aan de hand is. PID is bovendien niet besmettelijk.

Wat zie je in de praktijk?

Waarschuwingstekens staan niet los van het dagelijks leven. Ze worden zichtbaar in kleine dingen, zoals een kind dat opvallend vaak afwezig is door ziekte, dat na elke infectie lang nodig heeft om te herstellen, of dat steeds moe lijkt zonder duidelijke reden. Wie het kind regelmatig ziet, is vaak in staat om zulke patronen op te merken en er mee voor te zorgen dat de juiste zorg sneller op gang komt. Een vroege diagnose van PID kan een groot verschil maken, omdat zo blijvende schade aan de longen en/of andere organen voorkomen kan worden. Helaas gaat er vaak een lange tijd over het stellen van de finale diagnose en het instellen van de behandeling.

Je hoeft de tien waarschuwingstekens niet zelf af te vinken, want de meeste ervan zie je niet. Je kan wel een patroon opmerken en benoemen. Reageer begripvol, vertel aan de ouders/voogd wat je vaststelt, zonder het te interpreteren, en geef je vaststellingen door aan wie in jouw context de opvolging doet: de zorgcoördinator of het zorgteam op school, de individuele begeleider of de teamverantwoordelijke in de jeugdhulp, de huisarts of de behandelende arts in de zorg ... Zelf een diagnose stellen hoeft niet en mag niet. Het gesprek op gang brengen is voldoende.

Wie de stap naar de huisarts zet, verschilt naargelang je werkcontext. Meestal zijn dit de ouders/voogd, die jij aanmoedigt met wat je opmerkte. Soms ben jij dat zelf, bijvoorbeeld wanneer je als begeleider mee instaat voor de opvolging van het kind.

3. Leven met PID

De onzichtbare gevolgen

Naast de infecties zelf dragen kinderen of jongeren met PID vaak de last van steeds opnieuw uitleggen, van niet altijd geloofd worden, en van onzekerheid over wat ze wel en niet aankunnen. Omdat de omgeving ze niet spontaan opmerkt, wegen deze onzichtbare gevolgen soms zwaarder dan de infecties zelf.

Vermoeidheid

Vermoeidheid is een van de meest voorkomende klachten bij PID-patiënten. Bij vermoeidheid spelen veel verschillende oorzaken mee, en die verschillen van persoon tot persoon. Een PID-patiënt kan er gezond uitzien en toch uitgeput zijn. Wie begrip toont voor deze vermoeidheid, geeft meer ruimte aan een kind of jongere met PID om af en toe gas terug te nemen. Het kind en de ouders/voogd weten meestal het best wat helpt.

Behandeling en opvolging

Hoe PID behandeld wordt, hangt af van de vorm. Wie te weinig eigen antistoffen aanmaakt, kan in sommige gevallen op regelmatige tijdstippen extra antistoffen toegediend krijgen in de vorm van immunoglobulinen, via een infuus in het ziekenhuis of met injecties onder de huid die soms gewoon thuis kunnen gebeuren. Anderen krijgen dan weer preventief antibiotica om infecties te voorkomen, en wie een ernstige vorm van PID heeft, kan soms een stamceltransplantatie ondergaan om de afweer te herstellen. Voor enkele vormen van PID bestaat er daarnaast gentherapie, waarbij de fout in het erfelijk materiaal zelf wordt hersteld. Dat gebeurt meestal bij baby's. Dankzij die behandelingen kunnen veel mensen met PID naar school gaan, werken en hobby's doen. De behandelingen zelf nemen door de regelmatige ziekenhuisbezoeken meestal veel tijd in beslag, waardoor een kind of jongere met PID geregeld afwezig kan zijn van school, werk en vrije tijd. Bij een stamceltransplantatie of gentherapie is iemand zelfs vaak een jaar of langer afwezig van school of werk.

Impact op school, zorg en dagelijks leven

PID heeft gevolgen in alle levensdomeinen. Afwezigheden door ziekte of consultaties maken het voor kinderen of jongeren met PID vaak moeilijker om mee te zijn met de leerstof of om bij de groep te horen. Het gevoel om er telkens buiten te vallen kan zwaar wegen. Sommige activiteiten zijn daarnaast mogelijk te vermoeiend voor een kind of jongere met PID.

Deelnemen aan groepsactiviteiten houdt ook vaak risico's in op besmetting, zeker in slecht verluchte ruimtes. Waar een infectie voor een ander kind onschuldig is, kan diezelfde infectie voor iemand met een verlaagde afweer wel gevaarlijk zijn, of gewoon veel heviger zijn en langer duren. Kleine aanpassingen en begrip van mensen in hun omgeving kunnen dus een groot verschil maken, al zijn die niet altijd gemakkelijk toe te passen. Zo is het niet evident om te vragen aan wie ziek en besmettelijk is om thuis te blijven, en zijn klaslokalen vaak onvoldoende verlucht. Dat het niet gemakkelijk is om om te gaan met afspraken rond besmetting, ondervinden vaak de broers en zussen van kinderen en jongeren met PID. Zij moeten soms strikte afspraken naleven om besmetting van hun broer of zus te voorkomen, en moeten er bovendien mee leren omgaan dat de aandacht vaak naar hun zieke broer of zus gaat.

In de zorg heeft een kind dan weer vaak al een lange rij afspraken achter de rug, en niet altijd zin om zijn of haar verhaal opnieuw te doen. Kinderen in een leefgroep of op internaat missen ten slotte mogelijk hun eigen bed en de rust van thuis.

De overgang naar volwassenheid

Voor adolescenten komt daar een extra uitdaging bij: de overgang van de kindergeneeskunde naar de volwassenzorg. Ze worden geacht steeds meer zelf hun ziekte te beheren, afspraken op te volgen en beslissingen te nemen, op een leeftijd waarop ze volop bezig zijn met wie ze zijn en willen zijn. Die transitie vraagt geduld en ondersteuning, zodat jongeren geleidelijk en met vertrouwen zelfstandig worden. Ze kunnen hiervoor ondersteuning vinden bij de werkgroep Volwassenen van BePOPI.

4. Wat kan jij doen?

Creëer een veilige omgeving

Praten over ziekte lukt alleen als een kind of jongere zich veilig voelt. Dat begint bij een houding zonder oordeel. Laat merken dat je gelooft wat het kind of de jongere vertelt. Maak duidelijk dat niemand verplicht is om iets over zichzelf te vertellen, en dat wat wordt gedeeld met respect behandeld wordt. Zo ontstaat de ruimte waarin een gesprek mogelijk wordt.

Erken en blijf uitdagen

Kinderen of jongeren met PID hebben er baat bij dat hun ervaring serieus genomen wordt. Merk je dat een kind of jongere vaak niet kan deelnemen of snel uitgeput is? Neem dat dan ernstig en zorg dat die kan deelnemen op zijn of haar tempo, bijvoorbeeld door rustmomenten te gunnen. Hou rekening met wie net terug is na een lange afwezigheid, of het nu gaat om het plannen van een toets, een uitstap of een andere activiteit die veel energie vraagt.

Tegelijk is het best dat kinderen en jongeren niet voortdurend bevestigd worden in het idee dat het slecht gaat. Door te erkennen dat ze ziek zijn en hen tegelijk te blijven uitdagen en aanmoedigen, help je een kind of jongere met PID om vooruit te blijven gaan. Vraag dus naast “Doe maar rustig aan.” ook eens “Wat lukt vandaag wel?”. Blijven bewegen helpt namelijk tegen vermoeidheid en tegen ontsteking. Moedig kinderen en jongeren met PID daarom aan om actief te blijven en mee te doen, binnen de grenzen van wat voor hen mogelijk is.

Ga in gesprek

Ga het gesprek aan en vraag wat het kind of de jongere nodig heeft. Spreek het kind steeds apart aan over afwezigheden en ziekte, niet in het bijzijn van de andere kinderen of jongeren. Maak samen afspraken over hoe het kind kan aangeven dat het te veel wordt, zonder dat de hele groep het hoort.

Ga ook in gesprek met de ouders/voogd, of met de individuele begeleider, de consulent of de behandelende arts. Zij kennen het kind en/of de ziekte het best. Het kind en de ouders/voogd beslissen wat er gedeeld mag worden en met wie. Vraag hen expliciet wat je wel en niet mag zeggen aan andere leerlingen (en eventueel andere ouders) en maak er samen afspraken over. Benadruk daarbij het verschil tussen informatie delen binnen een team van professionals om goed voor het kind te kunnen zorgen, en informatie delen met een groep van leeftijdsgenoten.

Wie in de zorg werkt, ziet het kind bijna altijd samen met de ouders. Vraag dan ook eens een moment alleen met de jongere, zeker vanaf de tienerjaren. Dat kan een oefening zijn voor wat later van de jongere verwacht zal worden, wanneer die zijn of haar ziekte zelf gaat beheren.

Maak PID bespreekbaar in de groep

Begrip bij leeftijdsgenoten is een van de sterkste hefbomen. Wanneer klasgenoten of groepsgenoten begrijpen wat onzichtbaar ziek zijn betekent, verdwijnt veel onbegrip vanzelf. Dat kan door het thema algemeen bespreekbaar te maken, zonder iemand aan te wijzen, en door in te zetten op inleving en perspectiefwisseling. Je hoeft daarbij geen medische uitleg te geven. Vraagt een kind naar uitleg over de afwezigheid van een ander kind met PID, dan kan de volgende verklaring voldoende zijn: “Het afweersysteem van … werkt niet goed. Daarom is … vaker en langer ziek dan jij. Je kan het niet van hem of haar krijgen.”

Als leerkracht kan je onzichtbaar ziek zijn in de klas bespreekbaar maken met het **gratis lesmateriaal van Binnenstebuiten voor leerkrachten in het kleuteronderwijs, lager onderwijs en secundair onderwijs.**

Het lesmateriaal bevat concrete werkvormen om onzichtbaar ziek zijn bespreekbaar te maken en begrip te creëren bij leeftijdsgenoten.

Daarnaast heeft BePOPI het prentenboek ‘Pim & de Confetticape’ gemaakt. Het boek vertelt op kindermaat wat een primaire immuundeficiëntie is, zonder zware woorden en zonder angst. Het geeft kinderen taal voor wat ze voelen, en het geeft de mensen rond hen een manier om erover te praten.

Ook de **mini-documentaire van VIB in samenwerking met UZ Leuven en Bubble ID** leent zich hier goed toe. Daarin vertellen kinderen en jongeren zelf wat het betekent om met PID op te groeien. Er is een versie voor 6- tot 10-jarigen en een versie voor 11- tot 14-jarigen, van elk ongeveer een kwartier. Op dezelfde webpagina staat ook ‘Puree is Droog’, een toneelstuk geschreven en gespeeld door ouders van kinderen met PID.

Hou actief rekening met besmettingsgevaar

Voor iemand met een verlaagde afweer kan een alledaagse infectie, bijvoorbeeld een verkoudheid, buikgriep of koortsblaas, veel zwaarder uitvallen dan voor een ander. De meest evidente manier om rekening te houden met al wie een verlaagd immuunsysteem heeft, is altijd en in elke situatie thuisblijven wanneer je ziek of besmettelijk bent.

Als begeleider van kinderen en jongeren kan je ook klas- of groepsgenoten stimuleren om hier consequent in te zijn. Wie snottert of koorts heeft, houdt beter even afstand, wast vaak (en goed) de handen, en hoest of niest in de elleboog. Maak van dergelijke afspraken een vanzelfsprekende manier van zorg dragen voor elkaar, zodat iedereen zonder gezondheidsrisico's kan deelnemen aan groepsactiviteiten.

Ten slotte kan je een groot verschil maken door de ruimte waarin je werkt te verluchten, of dat nu een klaslokaal, een leefgroep of een wachtzaal is.

Maak met de ouders/voogd vooraf afspraken over wanneer ze verwittigd willen worden als er een besmettelijke ziekte rondgaat in je groep, bijvoorbeeld griep, waterpokken of mazelen. Contacteer bij twijfel altijd de behandelende arts van het kind of de jongere met PID. Op school neem je in dat geval best contact op met het CLB, dat de maatregelen bij besmettelijke ziekten opvolgt.

Maak afspraken over medicatie en opvolging

Veel kinderen en jongeren met PID nemen medicatie of krijgen op vaste momenten een behandeling. Wat een kind of jongere mag en wat er moet gebeuren bij koorts of als er iets misgaat, verschilt per patiënt. Maak daarom afspraken met de ouders/voogd en de behandelende arts, leg die afspraken op papier vast en contacteer bij twijfel altijd de behandelende arts. Denk hier ook steeds vooraf aan, bij alles wat buiten een gewone dag valt: een uitstap, een weekend, een vervanger … Vraag ook aan het kind zelf hoe het de medicatie het liefst geregeld ziet. Zeker tieners willen hun medicatie hoogstwaarschijnlijk niet aan een groep leeftijdsgenoten moeten uitleggen.

5. Langdurig of chronisch ziek

Wie vaak of lang wegvalt, loopt twee soorten achterstand op. De eerste is de leerstof, en daar bestaan regelingen voor. De tweede is de afstand tot de groep, zoals grappen die je mist of gesprekken die je niet meemaakt.

TOAH, Bednet en ziekenhuisonderwijs

Als een leerling met PID erg vaak en lang uitvalt door ziekte, maakt dat het moeilijker om mee te blijven met de leerstof op school. Er bestaan in Vlaanderen twee regelingen die daarbij helpen, en ze kunnen gecombineerd worden: tijdelijk onderwijs aan huis (TOAH) en synchroon internetonderwijs (SIO), georganiseerd door Bednet. In het geval van een langdurige opname in het ziekenhuis, kan ziekenhuisonderwijs de periode van afwezigheid helpen overbruggen. Ouders weten vaak niet dat deze regelingen bestaan. Het is aan de school én aan de diagnosticerende zorgverleners om ouders te informeren zodra hun kind mogelijk in aanmerking komt.

TIJDELIJK ONDERWIJS AAN HUIS

Een leerling die door ziekte langdurig of in korte opeenvolgende periodes niet naar school kan, heeft onder bepaalde voorwaarden recht op vier lestijden onderwijs aan huis per week. Er zijn daarbij twee mogelijke situaties. Wie meer dan 21 dagen na elkaar afwezig is, met vakantiedagen meegeteld, valt onder de regeling voor langdurig zieke leerlingen. Daarvoor volstaat een attest van de huisarts of de behandelende arts. Wie een nieuwe behandeling krijgt die over minstens 6 maanden gespreid is en daardoor telkens opnieuw een korte tijd niet naar school kan, valt onder de regeling voor chronisch zieke leerlingen. Daarvoor is een attest van een arts-specialist nodig, maar dat geldt dan voor het hele schooljaar en de wachttijd van 21 dagen valt weg. Telkens wanneer die leerling in totaal negen halve schooldagen afwezig is geweest, ontstaat opnieuw het recht op vier lestijden. De leerling moet wel op een bepaalde afstand van de school verblijven: 10 kilometer voor het gewoon onderwijs en 20 voor het buitengewoon onderwijs. Het onderwijs aan huis hoeft niet bij de ouders thuis door te gaan, het kan ook op een andere plaats waar het kind verblijft, zolang die niet te ver van de school ligt.

De ouders/voogd (maar ook een pleegouder of voorziening) dienen de aanvraag zelf in bij de school, samen met het attest. Zonder die aanvraag mag een school geen onderwijs aan huis organiseren. Daarna regelt de school alles: zij beslist in overleg met de ouders/voogd welke leerkracht welke vakken geeft, en houdt daarbij rekening met het advies van de arts. Voor de ouders is het gratis. De school is bovendien verplicht om ouders te informeren zodra hun kind mogelijk recht heeft op onderwijs aan huis, zonder dat hiernaar gevraagd werd.

LES VOLGEN VIA BEDNET

Bednet verbindt een afwezige leerling live met de eigen klas, via een scherm, een camera en een omgevingsmicrofoon. Zo blijft de leerling de lessen volgen en het contact met klasgenoten behouden, op maat van wat hij of zij aankan.

Het kan vanaf vijf jaar, zowel voor basis- als secundair onderwijs, in gewoon en buitengewoon onderwijs. Bednet kan voor alle mogelijke ziektebeelden.

Er is verplicht een medisch attest nodig, en de leerling wordt verwacht Bednet minstens vier weken of zesendertig halve dagen te kunnen gebruiken, aansluitend of gespreid over het schooljaar. Ook een leerling die heel regelmatig een paar dagen wegvalt, zoals iemand met een chronische ziekte, komt dus in aanmerking voor Bednet.

Bednet is volledig gratis voor het gezin en voor de school, en er is geen wachtlijst. Het materiaal wordt op school geleverd en indien de leerling niet over een laptop beschikt, wordt dit ook vanuit Bednet geregeld.

Als leerkracht hoef je dit niet zelf te regelen. Je bent wel best geplaatst om een patroon van afwezigheden te melden bij de zorgcoördinator of het zorgteam, zodat de school de ouders kan informeren over wat mogelijk is. Zowel de ouders/voogd, de leerling zelf, de school, het CLB of een behandelende arts kunnen dan op elk moment Bednet aanvragen. Er wordt per traject een trajectbegeleider aangewezen, die mee advies kan geven of gerichte informatie kan doorsturen, bijvoorbeeld over hybride lesgeven.

Jongeren in veilig verblijf en gemeenschapsinstellingen kunnen ook gebruik maken van Bednet. Wanneer zij in veilig verblijf zitten, hebben ze trouwens geen medisch attest nodig.

LES VOLGEN IN HET ZIEKENHUIS

Duurt een opname langer, dan kan een kind of jongere ook in het ziekenhuis zelf naar school. Verschillende Vlaamse ziekenhuizen, waaronder UZ Leuven, hebben een eigen school. Leerkrachten geven er les op maat, aan bed of in een klasje, volgens een plan dat samen met de eigen school van het kind wordt opgesteld en met het lesmateriaal van die school. Het is gratis, en het kind blijft gewoon ingeschreven in de eigen school, want dit geldt niet als een schoolverandering.

Les in het ziekenhuis kan enkel zolang een kind opgenomen is. Daarna nemen tijdelijk onderwijs aan huis of Bednet het over. De school stemt daarover af met het CLB. Werk je zelf in een ziekenhuis? Informeer de school van een kind dat langdurig opgenomen wordt dan zeker over deze mogelijkheid, zij weten mogelijk niet dat die bestaat. Als arts kan je dat doen door de ouders van het kind door te verwijzen naar de school of het CLB, die de regelingen in gang kunnen zetten.

Wat je zelf kan doen

Als begeleider van kinderen en jongeren heb je vooral de afspraken in je eigen groep zelf in handen, zoals wanneer een toets of activiteit valt, hoe een kind een update krijgt van wat het miste, en wie vriend of klasgenoot blijft van iemand die er vaak niet is.

CONTACT HOUDEN MET DE GROEP

Wie afwezig is, verdwijnt namelijk snel uit het dagelijkse verhaal van een groep. Daar kan je als begeleider iets aan doen, hoe klein ook. Laat de groep bijvoorbeeld af en toe een foto, een tekening of een (spraak)bericht sturen naar het afwezige kind, en maak hier bij langdurige afwezigheid een vast moment van. Je kan ook de plaats van het kind vrijhouden, zodat iedereen aan het afwezige kind herinnerd wordt en zijn of haar plekje bewaard blijft. Spreek af wie bijhoudt wat er in de afwezigheid gebeurde, zodat iemand van de groep het kind bij terugkomst kan bijpraten. Ten slotte is het belangrijk om aan het kind zelf te vragen hoeveel contact het wil tijdens zijn of haar afwezigheid, want te veel aandacht kan even zwaar wegen als te weinig.

TERUGKOMEN IS VAAK MOEILIJKER DAN WEGBLIJVEN

De dag van de terugkeer na lange afwezigheid is vaak de moeilijkste. Een kind komt terug in een groep die verder is gegaan met de activiteiten, vaak nog niet helemaal hersteld, en met de verwachting dat het meteen op volle krachten mee-draait. Plan daarom de eerste dagen niets waarop iemand beoordeeld wordt, spreek op voorhand af hoe de gemiste leerstof of gemiste afspraken ingehaald worden, en vraag vooraf wat het kind wil dat de anderen weten. Zet het kind niet in de kijker, tenzij het daar zelf om vraagt.

Meer informatie

Voor betrouwbare informatie en ondersteuning kan je terecht bij een aantal organisaties:

- **KID Fonds**: het fonds voor kinderimmuundeficiënties (KU Leuven), dat mee de tien waarschuwingstekens verspreidt (https://steun.kuleuven.be/fondsen/geneeskunde/kids-fonds)
- **UZ Leuven**: afdeling kinderimmuundeficiënties, met info over symptomen, diagnose en behandeling (https://www.uzleuven.be/nl/primaire-immuundeficienties-pid)
- **BePOPI**: de Belgische nationale patiëntenorganisatie voor mensen met een aangeboren immuunstoornis, die lotgenotencontact, PID-cafés en familiedagen organiseert (https://bepopi.be)
- **IPOPI**: de internationale koepel van PID-patiëntenorganisaties (https://ipopi.org)
- **Bubble ID en VIB**: met toegankelijke wetenschapscommunicatie over immuunstoornissen (https://www.bubbleid.be en https://vib.be/nl/node/154)
- **BPIDG**: het Belgische netwerk van artsen rond PID (https://bpidg.be/nl/homepage/)

Bronnen en verantwoording

De inhoud van deze bundel is gebaseerd op informatie van BePOPI, IPOPI, UZ Leuven, het KID Fonds, Bubble ID en VIB, en werd inhoudelijk gevalideerd door Prof. Dr. Isabelle Meyts (UZ Leuven). Waar medische gegevens worden weergegeven, gebeurt dat in vereenvoudigde vorm. Voor de exacte, officiële formuleringen verwijzen we naar de vermelde bronnen.

Bronnen

KID Fonds. (z.d.). *KID Fonds voor kinderimmuundeficiënties.* Geraadpleegd op 10 juli 2026, https://steun.kuleuven.be/fondsen/geneeskunde/kids-fonds

BePOPI. (z.d.). *Wat is een primaire immuundeficiëntie (PID)?* Geraadpleegd op 10 juli 2026, https://bepopi.be

Bubble ID. (z.d.). *Vaak ziek.* Geraadpleegd op 13 juli 2026, https://www.bubbleid.be/nl/vaak-ziek

International Patient Organisation for Primary Immunodeficiencies. (z.d.). *About primary immunodeficiencies.* Geraadpleegd op 13 juli 2026, https://ipopi.org

Jeffrey Modell Foundation. (z.d.). *10 warning signs of primary immunodeficiency.* Geraadpleegd op 13 juli 2026, https://info4pi.org/library/educational-materials

UZ Leuven. (2026). *Primaire immuundeficiënties (PID).* Geraadpleegd op 13 juli 2026, https://www.uzleuven.be/nl/primaire-immuundeficienties-pid

VIB. (z.d.). *Afweer en immuniteit.* Geraadpleegd op 14 juli 2026, https://vib.be/nl/node/154

Vlaamse overheid. (z.d.). *Tijdelijk onderwijs aan huis (TOAH).* Geraadpleegd op 14 september 2026, https://www.vlaanderen.be/onderwijs-en-vorming/ondersteuning-en-begeleiding-voor-leerlingen-cursisten-en-studenten/basis-en-secundair-onderwijs/langdurig-zieke-leerlingen/tijdelijk-onderwijs-aan-huis-toah

Vlaamse overheid. (1997, laatst gewijzigd 2018). *Tijdelijk Onderwijs aan Huis (TOAH), Permanent Onderwijs aan Huis (POAH) en vrijstelling van leerplicht in het basisonderwijs. Omzendbrief BaO/97/5.* Geraadpleegd op 14 september 2026, https://data-onderwijs.vlaanderen.be/edulex/document.aspx?docid=9293

Bednet. (z.d.). *Bednet: les volgen van thuis uit.* Geraadpleegd op 14 september 2026, https://www.bednet.be

Ziekenhuisschool Leuven. (z.d.). *Onderwijs-op-maat voor kinderen en jongeren in UZ Leuven & UPC KU Leuven.* Geraadpleegd op 14 september 2026, https://ziekenhuisschool.be

Platform voor Onderwijs aan Zieke Leerlingen In Vlaanderen. (z.d.). *Onderwijs in het ziekenhuis.* Geraadpleegd op 14 september 2026, https://www.onderwijsvoorziekekinderen.be/onderwijs-in-het-ziekenhuis

Colofon

Redactie: Bram Speleman
Vormgeving: Sofie Moons

© 2026 / Djapo

Foto titelpagina: © Shutterstock

Djapo vzw
Ortolanenstraat 6
3010 Kessel-Lo
0460 95 71 01
info@djapo.be
www.djapo.be

Deze infobundel kwam tot stand binnen het project Binnenstebuiten, mogelijk gemaakt door De Warmste Week (Koning Boudewijnstichting).

De inhoud van deze bundel werd nagelezen door BePOPI vzw en gevalideerd door Prof. Dr. Isabelle Meyts, kinderimmunologe in UZ Leuven.