

Leven toevoegen

ALS ER GEEN DAGEN MEER TOE TE VOEGEN ZIJN AAN

In Nederland zijn enkele duizenden kinderen en jongeren ernstig ziek zonder zicht op genezing. Kinderen met orgaanaandoeningen, stofwisselingsziekten, kanker en spierziekten. Sommigen hebben een zeer korte levensverwachting. Ondanks een beperkt toekomstperspectief staan zij vaak volop in het leven en gaan ze zo veel mogelijk naar school. Tanja van Roosmalen schreef een hulpboek voor scholen die te maken krijgen met leerlingen die niet meer beter worden. Hoe kun je leven toevoegen aan de dagen van een leerling, als er geen dagen meer toe te voegen zijn aan het leven?

Tanja van Roosmalen

Jolijn zit in groep 4. Ze heeft kanker. Ondanks alle behandelingen in het ziekenhuis is de ziekte teruggekomen. Genezing is niet meer mogelijk. Nadat ze met haar ouders en broers op vakantie is geweest, wil ze toch weer gewoon naar school. Jolijns ouders vinden dat goed, maar de school vraagt zich af of ze nog wel iets te bieden heeft.

Een school die wordt geconfronteerd met een leerling die levensbedreigend ziek is en vroegtijdig aan deze ziekte zal overlijden, vraagt zich vaak als eerste af: wat hebben wij in deze situatie nog te bieden? Dit blijkt heel veel te zijn.

School biedt in een onzekere tijd een bijzonder belangrijk houvast. Op school gaat alles gewoon door, in de veilige, bekende structuur, en volgens een vaste regelmaat. Zieke leerlingen vinden veel afleiding op school. Maar school biedt

meer dan dat. Impliciet biedt de school een toekomstperspectief aan leerlingen, zelfs als dit perspectief beperkt is.

Het lijkt tegenstrijdig om gewoon les te blijven geven als er geen hoop meer is op genezing. Toch is het dat niet. Immers, kinderen en jongeren blijven in ontwikkeling. En deze ontwikkeling stopt niet door een beperkte levensverwachting.

De begeleiding van ernstig zieke leerlingen vraagt om specifieke aandacht die misschien het beste omschreven kan worden als palliatieve leerlingbegeleiding. Met palliatieve leerlingbegeleiding worden alle pedagogische en didactische maatregelen bedoeld die de school kan treffen om de ongeneeslijk zieke leerling te ondersteunen, maar ook eventuele broers en zussen op school, medeleerlingen en het schoolteam.

De begeleiding kent drie speerpunten: (1) intensieve communicatie met het gezin, (2) het zoeken naar

een goede afstemming op de basisbehoeften van de zieke leerling, en (3) het bieden van emotionele ondersteuning aan alle betrokkenen op school.

Communicatie met het gezin

Het bericht dat hun kind niet meer kan genezen geeft ouders het gevoel dat de grond onder hun voeten wordt weggeslagen. Om dit nieuws vervolgens met school te bespreken is een zware opgave. Voor de ouders is het belangrijk dat zij hun verhaal kwijt kunnen bij een vertrouwd persoon op school.

Ouders en school kunnen bespreken wie er op welk moment en op welke manier geïnformeerd wordt. Ook is het belangrijk om te bespreken wat de zieke leerling en broers en zussen weten en hoe zij met de situatie omgaan. Zo weten betrokken leerkrachten of docenten hoe zij de leerling het beste kunnen benaderen en ondersteunen.

aan de dagen

HET LEVEN

Timo (groep 2) weet dat de dokter hem niet beter kan maken. Tijdens het kringgesprek vertelt hij blij: 'Ik hoef niet meer naar het ziekenhuis.' De leerkracht schrikt en beseft tegelijkertijd dat Timo nog niet weet wat dit betekent.



FOTO: © PISCOSTOCKPHOTO.COM

Voordat de school iets kan betekenen, moet duidelijk zijn welke verwachtingen de ouders en de zieke leerling hebben van de school. Soms zijn ouders onvoldoende in staat om vanuit de belevingswereld van hun kind te beoordelen wat de invulling van school en onderwijs zou moeten zijn. Dan helpt het om vanuit de psychologische basisbehoeften te kijken wat nodig is.

Afstemmen op psychologische basisbehoeften

Om te kunnen begrijpen waarom ernstig zieke kinderen en jongeren zoveel waarde hechten aan school en onderwijs, moeten we hun situ-

atie bekijken vanuit een ontwikkelingspsychologisch perspectief. De orthopedagoog Luc Stevens onderscheidt drie psychologische basisbehoeften die het uitgangspunt vormen voor het pedagogisch handelen: de behoefte aan relatie, autonomie en competentie.

Behoefte aan relatie

In een onzekere tijd, waarin alles in het teken van de ziekte staat, hoeft een kind op school juist even geen patiënt te zijn. Daar kan hij gewoon zichzelf zijn, vriend(in) zijn, klasgenoot tussen alle anderen. En ook al is de zieke leerling niet altijd op school, in

dit digitale tijdperk zijn er talloze mogelijkheden om toch betrokken te blijven bij de klas: van chatsessies op MSN – tijdens de taalles of in de pauze – tot digitaal onderwijs volgen met op afstand bedienbare camera- en geluidsapparatuur.

Mart was 8 jaar geworden en had in het ziekenhuis een geweldig verjaardagsfeest gehad. Hij wilde dit graag op school vertellen. Via een speciale computer kon hij vanuit zijn ziekenhuisbed toch meedoen met de weekendkring en deed uitgebreid verslag.



Leven toevoegen aan de dagen

› *Behoeft*e aan autonomie

Een kind of jongere raakt door zijn ziekte een deel van de controle kwijt over zijn eigen lichaam en leven. Het moet allerlei pijnlijke, belastende ingrepen en onderzoeken ondergaan die een sterk gevoel van onveiligheid met zich meebrengen.

De school is een veilige en vertrouwde omgeving om controle en zelfstandigheid juist op te eisen. Daar zijn altijd mogelijkheden om initiatieven te nemen en zelfstandige beslissingen te nemen. Bijvoorbeeld: ik wil met de fiets naar school, ik maak dit huiswerk morgen. Dit lijken vanzelfsprekendheden, maar zo worden ze door zieke leerlingen niet ervaren.

Evert (15 jaar) heeft beperkte energie en kan niet volledig naar school. Hij probeert zo veel mogelijk lessen te volgen, maar voelt een constante druk om ook zijn huiswerk bij te houden. Dit houdt hij niet vol. Zijn mentor stelt hem daarom voor om enkele vakken te laten vallen. Evert weet direct welke vakken hij wil laten vallen. Hij zet zich vervolgens in voor de vakken die hij het meest belangrijk vindt en die in het weekrooster goed te combineren zijn.

*Behoeft*e aan competentie

Bij zieke leerlingen staat vooral de zieke kant van het kind of de jongere centraal. Iedereen lijkt zich alleen met dat stuk bezig te houden. Juist op school wordt een beroep gedaan op de gezonde kant van de leerling en wordt er gewerkt

aan het leren van nieuwe inzichten en vaardigheden. Door uitdagingen en stimulans te bieden doet een zieke leerling succeservaringen op, die een positieve impuls geven aan het zelfvertrouwen.

Sjoerd krijgt in groep 8 te horen dat hij nog maar kort te leven heeft. Zijn ouders denken dat hij de zomervakantie niet zal halen. Desondanks wil Sjoerd meedoen met de Cito-eindtoets. Hij wil laten zien dat hij naar het vwo kan. De school stemt in, al vinden zij de toets niet belangrijk. Sjoerd doet mee en levert het bewijs. Als hij vervolgens onverwacht aan een experimentele medische behandeling kan meedoen, sterkt hij aan en maakt hij de overstap naar de brugklas vwo, tegen ieders verwachting in.

ADVERTENTIE

NIEUW

IK GA NAAR PAPA!

over ouders in de gevangenis

Martine Delfos



ISBN 978 90 8560 560 7 - 48 pagina's - € 12,50

Bestel online op: www.ninoboeken.nl/1205

Elvira heeft haar papa al een tijd niet gezien. Eerst dacht ze dat hij in het ziekenhuis lag, ze dacht ook wel eens dat hij dood was. Gelukkig heeft mama nu verteld dat hij in de gevangenis zit en dat ze bij hem op bezoek mag. Elvira's hart klopt heel snel. Papa wil haar zien! Hoera!

Deze uitgave kwam tot stand in samenwerking met Stichting Exodus. Het Ouders, Kinderen en Detentieproject (OKD) loopt in meer dan tien gevangenis in Nederland, waarbij de gevangenis samenwerkt met Exodus Nederland. Vrijwilligers van de stichting organiseren het vervoer van de kinderen die op bezoek gaan.

niño
KINDERBOEKEN DIE ERTOE DOEN

Niño is een imprint van Uitgeverij SWP en deze uitgaven zijn verkrijgbaar in de boekhandel

Postbus 257 / 1000 AG Amsterdam / T. 020 330 72 00 / F. 020 330 80 40 / info@ninoboeken.nl / www.ninoboeken.nl

Emotionele ondersteuning

Zieke kinderen en jongeren gaan heel wisselend om met het gegeven dat ze niet meer beter worden. Dit hangt onder meer af van hun ontwikkelingsniveau – wat begrijpen ze van de ziekte? – en van hun eigen manieren van omgaan met de ziekte (copingstrategieën). Elke zieke leerling, maar ook elke broer of zus vraagt om een individuele benadering.

Het jongere broertje van Bente wordt steeds zieker. Bente (11 jaar) wil hier op school niet over praten. Ze wil vooral gewoon zijn en niet de zus van een ziek broertje. Tegelijkertijd voelt ze zich op school niet begrepen. De ouders bespreken dit op school. De leerkracht besluit om Bente te vragen hoe zij geholpen wil worden. Samen spreken ze af dat Bente een rood potlood op de hoek van haar bank legt als ze het even moeilijk heeft. De leerkracht loopt wat vaker langs haar tafel en legt dan haast onopgemerkt een hand op haar schouder. Voor Bente is dat voldoende.

Ook andere leerlingen kunnen speciale aandacht nodig hebben. Met name klasgenoten voelen zich zeer betrokken en willen graag iets concreets betekenen voor de zieke leerling.

De school vervult een sleutelrol in de emotionele ondersteuning van leerlingen. Een goed pedagogisch klimaat waarborgt een groot deel van die steun. Daarnaast is het goed dat de school een vangnet vormt voor leerlingen die meer steun nodig hebben. Dat vangnet kan bestaan uit een intern begeleider, coördinator leerlingenzorg, mentor, mogelijk aangevuld met een externe onderwijsbegeleider (een ambulante begeleider vanuit een regionaal expertisecentrum cluster 3 of een consultant onderwijsondersteuning zieke leerlingen vanuit een academisch ziekenhuis of onderwijsadviesbureau).

Om die sleutelrol goed te kunnen vervullen is ook aandacht voor de leerkrachten of docenten op school nodig. Het besef dat één van je leerlingen niet meer beter wordt, raakt een leerkracht immers niet alleen als professional, maar vooral ook als mens. Dit kan hem behoorlijk uit balans brengen. Ook zij hebben houvast nodig.

Jiro (8 jaar) had de laatste maanden thuis les gekregen, maar werd steeds zieker. De ambulante begeleider vroeg de leerkracht of zij het aandurfde om in de laatste levensfase nog les te geven, als Jiro dat zou willen. Zij antwoordde: 'Ik heb destijds A gezegd, dus ik moet ook B zeggen.' Blijkbaar voelde zij een morele verplichting. De ambulante begeleider legde haar uit dat ze wel degelijk een keuze had in deze situatie. Ze dacht na en zei: 'Als het de wens is van Jiro, dan ben ik blij dat ik nog iets kan betekenen.'

Instellen op het verlies

'Als de opdracht van een school is, kinderen en jongeren op te leiden voor het leven, dan is het adequaat leren omgaan met verlies en verdriet een uitdrukkelijke opdracht van elke school' (M. Keirse).

'De school geeft hoop en toekomstperspectief, hoe kort het leven ook is'

Door voortdurend te zoeken naar kansen om aan de behoefte van relatie, autonomie en competentie te voldoen, sluit de school aan bij de levensinvulling van een zieke leerling.

Tegelijkertijd is het van belang dat de school ook onder ogen durft te zien dat er een tijd komt van verlies. Misschien gaat het eerst om een verder verlies van gezondheid, later het verlies door het overlijden van de leerling. Als de school dit gegeven onderkent, kan er gepast mee worden omgegaan. Dit kan in het begin betekenen dat de schoolleiding nazoekt of er een draaiboek op school aanwezig is bij overlijden. Dan hoeft nog niet iedereen hier al bij betrokken te zijn. Dat wordt anders wanneer de gezondheid van de leerling ernstig verslechtert en het afscheid nadert. Het helpt kinderen en jongeren als zij dit proces – dat vaak grillig verloopt – kunnen volgen, zodat zij in stapjes worden voorbereid op het komend verlies.



FOTO: © BIGSTOCKPHOTO.COM

Leven toevoegen aan de dagen

- › *In groep 3 zijn de leerlingen gewend dat Robin niet altijd in de klas is, omdat hij veel ziek is. Als hij er is, rust hij de laatste tijd veel uit op de kussens in de leeshoek. Soms valt hij zelfs even in slaap, zo lijkt het. Als hij na het weekend niet meer op school komt, vragen een paar kinderen aan de juf of Robin dood kan gaan. De juf gaat met alle kinderen in de leeshoek zitten en vertelt dat ze denkt dat Robin binnenkort dood zal gaan. Ze wacht de reactie van de kinderen af. De kinderen zijn verdrietig, maar vinden het vooral zielig voor Robins papa, mama en zusje. Ook hopen ze dat Robin nooit meer pijn zal hebben. Het wordt een bijzonder klassengesprek.*

Valse hoop of toekomst?

'Geven we geen valse hoop aan de leerling, als we hem ondanks zijn slechte prognose toch onderwijs blijven geven?' Het boek *Wat nu? Mijn leerling wordt niet meer beter!* geeft daar een duidelijk antwoord op: Nee! Een school kan een wezenlijke bijdrage leveren aan de kwaliteit van leven van een ongeneeslijk zieke leerling. Het kan leven toevoegen aan de dagen, als er geen dagen toe te voegen zijn aan het leven. ■

MEER INFORMATIE

- Pulles, M. (2008). *Koesterkind. Ons kind wordt niet meer beter*. Nieuwegein: Vereniging Ouders, Kinderen en Kanker.
- Roosmalen, T. van (2009). *Wat nu? Mijn leerling wordt niet meer beter!* Nijmegen en Nieuwegein: REC Rivierenland en Vereniging Ouders, Kinderen en Kanker.
- Roosmalen, T. van (2006). *Wat nu? Een leerling met kanker!* Nijmegen: REC Rivierenland.

www.recrivierenland.nl
www.ziezon.nl

GEBRUIKTE LITERATUUR

- Bragt, J. van en Galesloot, C. (2008). *IMPACT: Standaarden voor palliatieve zorg voor kinderen in Europa*. Nederlandse vertaling.
- Keirse, M. (2002). *Kinderen helpen bij verlies. Een boek voor al wie van kinderen houdt*. Tiel: Lannoo.
- Stevens, L. (1997). *Overdenken en doen. Een pedagogische bijdrage aan adaptief onderwijs*. Den Haag: Procesmanagement Primair Onderwijs.

Stelling:

Kinderen met een ongeneeslijke ziekte moeten zo lang mogelijk naar school kunnen gaan.

Reageer op deze stelling via www.pipm.nl

ADVERTENTIE

NIEUW

BATTLE ZONDER KNOKKEN

Talentcoaching van risicojongeren

Maïke Kooijmans



ISBN 978 90 8850 041 1 - 112 pagina's - € 15,75

Bestel online op: www.swpbook.com/1194

Jeugdcriminaliteit leidt tot steeds grotere problemen in onze maatschappij, waar we nog steeds geen goed antwoord op hebben gevonden. Er is veel discussie, ook over hoe we moeilijke jongeren op het rechte pad moeten krijgen, of houden. Harder straffen? Vroegtijdig ingrijpen? Meer begeleiding? Het boek *Battle zonder knokken* is het resultaat van een verkennend onderzoek naar projecten in het land waarbij uitgegaan wordt van de talenten en potenties van risicojongeren.

Maïke Kooijmans beschrijft de kenmerken en mogelijkheden van talentcoaching en de dilemma's waar professionals mee te maken krijgen.

lucidus aer, n
re
s
a
s
plaga, nec ad
uitgeverij
SWP

Uitgaven van Uitgeverij SWP zijn verkrijgbaar in de boekhandel

Postbus 257 / 1000 AG Amsterdam / T. 020 330 72 00 / F. 020 330 80 40 / swp@mailswp.com / www.swpbook.com