

Palliatieve leerlingbegeleiding

ONGENEESLIJK ZIEK EN TOCH NAAR SCHOOL

Ongeneeslijk zieke kinderen en jongeren staan, ondanks een beperkt toekomstperspectief, vaak volop in het leven en willen zoveel mogelijk naar school. In dit artikel staat de vraag centraal wat het belang is van school en onderwijs voor kinderen en jongeren in de palliatieve fase.

In de standaarden voor kinderpalliatieve zorg (IMPaCCT, 2008) staan twee uitgangspunten geformuleerd, die betrekking hebben op het onderwijs aan zieke leerlingen: ieder kind heeft recht op onderwijs en moet geholpen worden om naar zijn oude school te kunnen blijven gaan en ieder kind moet de gelegenheid krijgen om deel te nemen aan spel en andere activiteiten voor kinderen. Beiden vloeien voort uit het fundamentele recht op onderwijs, één van de tien belangrijkste rechten uit het Verdrag voor de Rechten van het Kind. School en onderwijs maken derhalve een wezenlijk onderdeel uit van de kinderpalliatieve zorg.

In de praktijk blijkt echter dat volwassenen – of het nu gaat om zorgverleners, leerkrachten of ouders – minder aandacht hebben voor de rol van school en onderwijs.

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.

Het signaal dat hiervan impliciet uitgaat, is dat het niet meer belangrijk zou zijn om naar school te (blijven) gaan. Terwijl school juist een wezenlijk deel uitmaakt van de leefwereld van kinderen en jongeren.

Het lijkt tegenstrijdig om een kind naar school te laten gaan 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. Het onderschatten van het belang van onderwijs maakt dat zieke kinderen in hun ontwikkeling worden beperkt. En dat heeft een enorme impact op de beleving van de kwaliteit van leven.

PALLIATIEVE LEERLINGBEGELEIDING

Voor kinderen in de palliatieve fase biedt de school een bijzonder belangrijk houvast. Op school gaat alles gewoon door, in de veilige, bekende structuur, en volgens een vaste regelmaat. Zieke kinderen 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.

De begeleiding van ernstig zieke leerlingen op school vraagt om specifieke aandacht die misschien het beste omschreven kan worden als palliatieve leerlingbegeleiding. Hiermee 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: intensieve communicatie met het gezin, het zoeken naar een goede afstemming op de basisbehoeften van de zieke leerling, en 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.

“Juist op school wordt een beroep gedaan op de gezonde kant van de leerling”

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.

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. 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 BASISBEHOEFTE

Om te kunnen begrijpen waarom ernstig zieke kinderen en jongeren zoveel waarde hechten aan school en onderwijs, moeten we hun situatie bekijken vanuit een ontwikkelingspsychologisch perspectief. 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.

Foto: Dami de Maaron



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.

• **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 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 zoveel 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.

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 (coping strategieën). 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 zieke 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 consulent 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)

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.

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.

Geven we geen valse hoop aan de leerling, als we hem ondanks zijn slechte prognose toch onderwijs blijven geven? Het hulpboek *Wat nu? Mijn leerling wordt niet meer beter!* dat dit voorjaar verscheen geeft daar een duidelijk antwoord op: Nee! Een school kan een wezenlijke bijdrage leveren aan de kwaliteit van leven van een ongeneeslijk zieke leerling.

Meer info over Stichting Palliatieve Zorg voor Kinderen, zie www.kinderpalliatief.nl. Of mail naar Francis Blokland, medewerker van de stichting, kinder@palliatief.nl

Tanja van Roosmalen

Ambulant begeleider REC Rivierenland Nijmegen
Lid Stichting Palliatieve zorg voor kinderen

Literatuur

- Roosmalen, T. van (2009). *Wat nu? Mijn leerling wordt niet meer beter!* Nijmegen en Nieuwegein: REC Rivierenland en Vereniging Ouders, Kinderen en Kanker.
- Pulles, M. (2008). *Koesterkind. Ons kind wordt niet meer beter.* Nieuwegein: Vereniging Ouders, Kinderen en Kanker.
- Bragt J. van en Galesloot C. (2008). *IMPacCT: Standaarden voor palliatieve zorg voor kinderen in Europa.* Nederlandse vertaling.
- Stevens L. (1997). *Overdenken en doen. Een pedagogische bijdrage aan adaptief onderwijs.* Den Haag: Procesmanagement Primair Onderwijs.
- Keirse M. (2002). *Kinderen helpen bij verlies. Een boek voor al wie van kinderen houdt.* Tiel: Lannoo.

KinderThuisZorg is een landelijk werkende organisatie, gespecialiseerd in het geven van thuiszorg aan kinderen in de leeftijd van 0 tot 18 jaar. Voor onze sterk groeiende organisatie zijn wij op zoek naar kandidaten voor de volgende vacatures:

Specialistisch verpleegkundige m/v (12 tot 28 uur per week)

Werkzaamheden:

Als verpleegkundige bij KinderThuisZorg geef je één- op één zorg in de thuissituatie, afgestemd op de behoeften en wensen van het kind en zijn of haar ouders. Je maakt deel uit van een multidisciplinair team en zorgt voor een kwalitatief goede zorgverlening.

Profiel:

Wij zoeken kandidaten met een afgeronde opleiding tot verpleegkundige en enkele jaren ervaring met zorg voor kinderen. Daarnaast moet je het enthousiasme hebben én de durf om betrokken te raken bij onze kinderen en hun gezin.

KinderThuisZorg biedt:

- De mogelijkheid om zelfstandig te werken;
- Flexibele werktijden eventueel in combinatie met je huidige baan;
- Goede salarisvoorwaarden;
- Een ervaring voor het leven!

Belangstelling?

Ben je geïnteresseerd, stuur dan je cv en motivatie naar:

KinderThuisZorg
T.a.v. mevrouw G. Limberg
Beatrixpark 26a
7101 BN Winterswijk

Verpleegkundige oproepkrachten m/v

Wil je graag iets betekenen voor onze zorgkinderen maar bepaal je liever zelf wanneer je werkt en hoe vaak? Meld je dan aan als oproepkracht! Bezoek onze website www.kinderthuiszorg.nl en vul het inschrijfformulier in.



KinderThuisZorg