

- Startpakket -

Handleiding



**'Als een leerling niet
meer beter wordt'**



Inleiding.....	3
Inhoud koffer.....	4
Communicatie met ouders.....	6
Ervaringsverhalen.....	8
Omgaan met broers en zussen.....	10
Onderwijs helpdesk.....	14
Vereniging 'Ouders, Kinderen en Kanker'.....	15



Voor u ligt de handleiding van het startpakket 'Als een leerling niet meer beter wordt' van de Vereniging 'Ouders, Kinderen en Kanker' (VOKK). Wellicht hebt u het pakket aangevraagd, omdat u van de ouders van een van uw leerlingen te horen heeft gekregen dat er voor hun zoon of dochter helaas geen genezing meer mogelijk is. Misschien wist u al dat deze leerling een vorm van kanker had en hebt u met uw klas het hele behandeltraject van de leerling van dichtbij meegemaakt. Het kan ook zijn, dat de diagnose 'kanker' pas heel recent is gesteld en dat daarbij meteen duidelijk werd, dat er geen behandeling meer mogelijk is.

Voor alle leerkrachten in het basisonderwijs en de docenten in het Voortgezet Onderwijs verzorgt de VOKK leskoffers. Deze kunnen door de school worden aangevraagd om met de klas stil te staan bij wat kanker is en hoe kanker behandeld wordt. De koffer is bedoeld ter ondersteuning van de leerkrachten/docenten die veel vragen van de leerlingen opvangen en om het contact met de leerling –die regelmatig afwezig is– te versterken. De koffer kan bijvoorbeeld gebruikt worden in de klas van een leerling die kanker heeft en/of in de klas van een broer of zus.

Per jaar krijgen ongeveer 550 kinderen in Nederland te horen dat zij kanker hebben. Het overgrote deel van deze kinderen geneest gelukkig. Echter voor 30% van hen is geen genezing mogelijk. Kanker is doodsoorzaak nummer één door ziekte onder kinderen. Zowel bij volwassenen als bij kinderen roept dit veel onzekerheid, angsten en vragen op. "Hoe kan dit gebeuren bij een jong iemand?" en: "Als je niet meer beter wordt, wat gebeurt er dan?"

Wanneer genezing niet meer mogelijk is, spreken we van de 'palliatieve fase'. Het gezin maakt een zwaar en moeilijk proces door. Dit heeft direct zijn weerslag in de klas en op school. Ook voor u en de medeleerlingen is het een zeer ingrijpende periode. Directe communicatie is belangrijk. Het is van essentieel belang om als leerkracht/docent altijd de leerling en de ouders te volgen in hun keuzes en behoeften. Bespreek, uiteraard, geen zaken in de klas die de zieke leerling zelf of broers en zussen niet weten. Overleg altijd eerst met de ouders als u boeken, materialen, voorleesverhalen etc. in de klas wilt gebruiken.

Voor u als leerkracht/docent is het van belang voldoende toegerust te zijn, om met de vragen en behoeften van alle leerlingen in de klas om te kunnen gaan. Daarom heeft de VOKK dit startpakket en een verdiepingskoffer samengesteld.



Zoals in de inleiding wordt aangegeven, heeft de VOKK naast het startpakket tevens een verdiepingskoffer voor u samengesteld.

In de verdiepingskoffer vindt u een selectie boeken voor u en uw leerlingen. Dit bespaart u de tijd en moeite om deze boeken zelf bij elkaar te zoeken. U kunt de koffer tegen verzendkosten voor een periode van -in principe- drie weken lenen. U kunt na overleg de koffer eventueel langer lenen, bijvoorbeeld als er meerdere klassen op school gebruik willen maken van de koffer. Het startpakket en de verdiepingskoffer zijn ook geschikt voor de klassen van broers en zussen.

Overzicht en inhoud van de verschillende koffers:

Het startpakket		
Inhoud	Doel	Onderwerpen
<ul style="list-style-type: none">• 'Wat nu? Mijn leerling wordt niet meer beter!' door Tanja van Roosmalen;• Handleiding bij het startpakket;• Boekenlijst.	De leerkracht/docent ondersteunen bij het afstemmen op de zieke leerling en diens plaats als klasgenoot en leerling.	<ul style="list-style-type: none">• Hoe gaan we nu om met onze klasgenoot/leerling?• Wat kunnen we als klas/school doen zodat de zieke leerling gewoon klasgenoot blijft?• Waarover kunnen we praten en hoe doe ik dat?

De verdiepingskoffer		
Inhoud	Doel	Onderwerpen
Een selectie uit de boekenlijst: <ul style="list-style-type: none">• Boeken voor leerlingen;• Handboeken voor de leerkracht/docent.	De leerkracht/docent ondersteunen bij het voorbereiden van de klas op het aanstaande verlies.	<ul style="list-style-type: none">• Hoe bereid ik de leerlingen voor op het verlies van een klasgenoot?• Omgang met broers en zussen?• Hoe gaan we als school om met het aanstaande verlies?

Als bij de diagnose al meteen duidelijk is dat genezing niet mogelijk is en dat een palliatief traject wordt ingezet, heeft u misschien tevens behoefte aan meer algemene informatie over kinderkanker. U kunt dan ook de reguliere leskoffers van de VOKK lenen.

Reguliere leskoffers		
Er zijn vier verschillende versies, afgestemd op: onderbouw, middenbouw, bovenbouw van het basisonderwijs en op Voortgezet Onderwijs		
Inhoud	Doel	Onderwerpen
<ul style="list-style-type: none"> • Handleiding • Lessuggesties • Informatiefolder ziektebeeld • Diverse boeken en materialen voor leerkracht/docent en voor leerlingen. 	De leerkracht/docent ondersteunen bij beter begrip over kanker en de behandeling van kanker. Betrokkenheid van de klas bij de zieke leerling behouden.	<ul style="list-style-type: none"> • Wat is kanker? • Hoe wordt kinderkanker behandeld? Wat is chemotherapie en radiotherapie? Welke gevolgen heeft de behandeling? • Wat doet het met de omgeving?

Praktische informatie over het lenen van de leskoffer

Zowel de verdiepingskoffer als de reguliere leskoffers zijn aan te vragen via de site van de VOKK: www.vokk.nl

Kijk onder het kopje 'school' en klik in het linkermenu op 'bestellen leskoffers'.

U kunt uw bestelling ook telefonisch doorgeven via het bureau van de VOKK aan de coördinator van de leskoffer, tel. 030 - 24 229 44.

Informatie over de verzending en de periode van uitleen (in principe 3 weken) kunt u vinden in de folder of telefonisch verkrijgen via bovenstaand nummer.

Enige tijd na het aanvragen van het startpakket en/of de verdiepingskoffer ontvangt u per e-mail een evaluatieformulier van ons. Wij hebben het startpakket en de verdiepingskoffer zorgvuldig samengesteld en zijn benieuwd naar uw ervaring ermee. Wij vragen u het formulier in te vullen, zodat wij ons aanbod nog beter kunnen laten aansluiten op de behoeften van de praktijk.

Mocht u in de tussentijd zaken tegenkomen die onze aandacht vragen, of zaken die u niet kwijt kunt op het evaluatieformulier, dan verzoeken wij u een email te sturen naar: school@vokk.nl



Ouders die weten dat hun kind gaat sterven, voelen angst, paniek, wanhoop, eenzaamheid en onmacht. Hun bestaan schudt op zijn grondvesten, de toekomst valt weg. Deze ouders hebben steun, zorg en aandacht nodig. In de brochure *'Koesterkind, ons kind wordt niet meer beter. Een handreiking voor huisartsen en andere zorgverleners over palliatieve zorg voor kinderen met kanker'* geeft de VOKK haar visie hoe die steun, zorg en aandacht eruit kan zien. De brochure is in eerste instantie geschreven voor zorgprofessionals, maar een deel van de handreikingen is voor alle betrokkenen rondom het gezin van belang.

Hieronder volgen enkele teksten uit de brochure voor professionals (de tekst is aangepast voor het onderwijs). De volledige brochure is te bestellen bij de VOKK of zit in de verdiepingskoffer.

Uw taak als leerkracht/docent in dit proces is tweeledig: ten eerste helpt u de leerling de laatste periode van zijn/haar leven zo goed mogelijk te beleven en ten tweede bereidt u de klas voor op het naderende afscheid. Echter, het gebruik van termen als 'rouw', 'verlies', 'rouw- en verliesverwerking' luistert voor de zieke leerling en voor de ouders heel nauw. In veel boeken of verhalen wordt de dood expliciet besproken, de vraag is of ouders dit (al) willen. Begin hier niet te vroeg mee, dat kan door ouders zeer kwetsend en storend worden ervaren. Het is belangrijk de ouders hierin te volgen. In de boekenlijst staat het daarom uitdrukkelijk vermeld als dit aan de orde komt.

Behoeftes van ouders

- Ouders willen begeleiding, die past bij de eigenheid van hun kind en van het gezin. Zij willen met de leerkracht/docent een relatie, die gebaseerd is op vertrouwen en oprechte aandacht.
- Ouders willen een leerkracht/docent, die het lef heeft om zich betrokken te voelen en die zijn eigen angsten niet uit de weg gaat. Ouders moeten namelijk niet alleen met hun eigen angsten omgaan, maar ook met die van hun omgeving.
- Ouders willen een vast contactpersoon, iemand die helemaal op de hoogte en bereikbaar is.
- Ouders willen dat hun kind gekend wordt, dat het gezien en gehoord wordt en nooit vergeten wordt.
- Ouders willen na het overlijden van hun kind aandacht van de mensen, die hun kind gekend hebben en in de laatste intensieve en intieme periode bij hun kind betrokken waren.

Communicatie met ouders

- Na het slechte nieuws: neem contact op. Wacht niet af tot ouders zelf contact opnemen. Houd daarna regelmatig contact. Elk gezin is uniek. Respecteer de normen en waarden en de eigenheid van het gezin. Elke keuze die een gezin maakt is goed, zolang het hun eigen keuze is en een keuze, die bij hen past.
- Ouders met een ongeneeslijk ziek kind leven op de toppen van hun zenuwen. Zij zijn zeer gevoelig voor 'ongepaste' opmerkingen zoals: "*Ik begrijp hoe het voor jullie is*" of: "*Gelukkig gaat het je andere kind wel goed*". Deze goedbedoelde opmerkingen zouden ouders normaal gesproken met een korreltje zout nemen. Maar nu kunnen ze de relatie ernstig verstoren. Ouders ervaren dit soort opmerkingen als een gebrek aan respect en empathie.
- Er zijn leerlingen die niet over de naderende dood willen praten. Kinderen die geen enkele opening tot een gesprek geven. Zij willen niet weten wat er gaat gebeuren. Het is belangrijk om dit te respecteren. Het geeft de leerling rust en vertrouwen. (En kan voor leerkracht, ouders en andere betrokkenen heel moeilijk zijn!).
- Na het overlijden: Ouders vinden het troostend wanneer mensen de naam van hun overleden kind nog regelmatig noemen.

Als u meer wilt lezen over het proces dat kind en ouders doormaken, dan raden wij het boek '*Koesterkind, ons kind wordt niet meer beter*' voor ouders aan. Hierin komen aan de orde: het slechte nieuws, hoe praat ik met mijn kind, broers en zussen, de overgang van op genezing gerichte zorg naar de zorg voor het ongeneeslijk zieke kind, een goede tijd samen, omgaan met pijn en andere klachten, waarom overkomt ons dit, het einde komt dichterbij, het sterven en de dagen daarna, de afscheidsbijeenkomst en tot slot ik zal je blijven koesteren.

Ook op de website: www.koesterkind.nl vindt u meer informatie. Onder andere kunt u hier ervaringsverhalen lezen van ouders over hoe het contact met school verliep en hoe belangrijk dit voor hen is geweest.



Een leerkracht van groep 7 vertelt:

"Toen ik hoorde dat een leerling uit mijn klas nog maar kort te leven had, was mijn eerste reactie: dit kan ik helemaal niet, ik sta nog maar twee jaar voor de klas. Ik heb dit ook meteen aangegeven bij de intern begeleider en de directie. Met extra ondersteuning van een ambulante begeleider en steun van mijn collega's voelde ik dat ik het wel kon. Sterker nog, ik wilde het graag zelf doen. Het ging mijn leerling aan en mijn klas".

Een leerkracht uit groep 2 vertelt:

"Ik voelde me zo machteloos, dat ik alles aanpakte om de zieke leerling te helpen. Ik ging drie keer per week naar haar thuis op bezoek. Totdat ik merkte dat dit ten koste ging van mezelf, maar ook ten koste van de rust in de groep. In overleg met de ouders hebben we toen een andere oplossing gevonden."

Een mentor vertelt:

"Ik was al blij als de zieke leerling af en toe op school was en ik probeerde ook te zorgen dat hij altijd aanwezig kon zijn als we een klassenactiviteit hadden. Dat contact is zo belangrijk."

Een jaarleider vertelt:

"Toen de zieke leerling op onze school werd aangemeld, wisten we al dat de vooruitzichten slecht waren en dat hij waarschijnlijk in het eerste schooljaar al zou overlijden. Dit heeft veel onrust veroorzaakt in de directie en in het docententeam. We waren vooral bezig met het aanstaand overlijden. Toen we ons realiseerden dat we voor deze leerling juist nog veel konden betekenen, hebben we hem toegelaten. Daar heeft niemand een moment spijt van gehad."

Een intern begeleider vertelt:

"Bij de leerling op onze school was het direct bij diagnose duidelijk dat hij niet lang meer zou leven. Ouders wilden graag dat hij zo lang mogelijk naar school kwam, maar ik vroeg me echt af wat we hem nog te bieden hadden. Ik was bang dat we hem valse hoop zouden geven. Na een gesprek met een deskundige, werd mij duidelijk dat dit bij kinderen niet aan de orde is. Kinderen willen gewoon zo lang mogelijk verder gaan met het gewone leven. En daar hoorde onze school ook bij."

- Bij Jens van vijf jaar werd in groep twee een hersentumor geconstateerd. Toen hij in groep drie zat werd duidelijk dat naar school gaan niet meer ging.

De moeder van Jens vertelt:

"Vanaf dat moment belt de school elke dag op om te vragen of Jens zich goed genoeg voelt. Als dat zo is komt een van de onderwijzers met twee kinderen langs. Als het slechter gaat met Jens en hij minder kan, passen de vriendjes hun gedrag aan. Voor de kinderen is het nooit een probleem geweest en ze zijn altijd blijven komen. Wij hebben tijdens de hele ziekteperiode de dingen zoveel mogelijk door laten gaan zoals het ging voordat Jens ziek werd. Jens heeft dat altijd heel fijn gevonden."

- Ook bij Gijs van zes jaar werd vlak voor de zomervakantie een hersentumor ontdekt.

De moeder van Gijs vertelt:

"Het was bijna zomervakantie toen Gijs in het ziekenhuis terecht kwam, zodat hij tot die tijd eigenlijk bijna niet meer op school kwam. Met zijn juf hebben we regelmatig contact tijdens de vakantie. Ze is heel erg betrokken en probeert ook overal informatie vandaan te halen.

Na de vakantie lijkt het of Gijs toch nog weer een beetje in staat is om een paar uurtjes naar school toe te gaan. Dit is in goed overleg met zijn juf gegaan, die de kinderen moest voorbereiden. Gijs is dan door de medicijnen al heel erg dik geworden en heeft kale plekken op zijn hoofd van de bestraling. Zijn juf wil hem heel graag weer in de klas hebben.

Gijs geeft zelf aan dat hij niet in zijn rolstoel wil zitten in de klas, die moet op de gang blijven. Hij krijgt een bureaustoel met extra armleuningen, zo kan hij dan door de klas gereden worden en hoeft de juf hem niet te tillen.

Hij geniet van zijn uurtjes school. De kinderen weten dat als Gijs iets wil vertellen ze heel stil moeten zijn omdat hij zo moeilijk kan praten. We houden goed contact met school, ze kunnen altijd bellen als hij gehaald moet worden. Hij kan dat heel goed zelf aangeven. Wat erg belangrijk is dat we steeds kijken of het allemaal haalbaar blijft. De laatste dag dat hij op school is maakt hij veel grapjes met zijn juf, lachend zijn ze uit elkaar gegaan. Wij hebben hele goede herinneringen aan deze schooltijd."

- Laura van zes heeft een ongeneeslijke kwaadaardige tumor.

De moeder van Laura vertelt:

"Wanneer wij met haar overleggen wat ze graag zou willen blijkt dat ze vooral graag weer naar school wil. Laura wil bij haar vriendinnen in de klas zijn. De school is al op de hoogte van het feit dat Laura ongeneeslijk ziek is en zal komen te overlijden. De ouders van de kinderen uit Laura's klas weten alleen dat Laura in het ziekenhuis is opgenomen en een operatie heeft ondergaan. Samen met school besluiten wij de andere ouders op een avond te informeren. Hen te vertellen wat er met Laura aan de hand is en dat ze zal komen te overlijden. Maar vooral ook willen we aangeven wat Laura's wens is en dat is 'gewoon' weer naar school gaan. Wij nemen daarmee het heft in eigen handen en voorkomen dat er allerlei verhalen gaan rondzingen. Ook vinden we het belangrijk om een eventuele drempel weg te nemen. Wij laten zien dat we open staan voor vragen en contact.

Wanneer Laura uiteindelijk ondanks de eerste prognose pas twee jaar later overlijdt, nemen wij opnieuw zelf het heft in eigen handen. Met school organiseren we in de laatste twee weken van Laura's leven opnieuw een bijeenkomst. Wij vertellen dat Laura thuis is en het fijn vindt als er klasgenootjes op bezoek komen. Ook vertellen wij hoe we als het zover is Laura's afscheid willen vormgeven. Wij spreken ook af hoe de ouders geïnformeerd zullen worden.

Daags nadat Laura overleden is worden de ouders van Laura's klasgenootjes opnieuw bij elkaar geroepen. Ditmaal om te vertellen wat er de komende dagen gaat gebeuren: het afscheid met een kerkdienst en daarna een besloten bijeenkomst bij de crematie. Iedereen kan vragen stellen tot zelfs de details als dat 'de kist open zal zijn of niet'. Deze volledige openheid van zaken ervaren wij achteraf als heel positief. Het bood ons de mogelijkheid om samen met school de 'regie' in eigen hand te houden."

- De overgang van de basisschool naar het voortgezet onderwijs is voor iedereen een grote stap. Maar voor een leerling met kanker zeker. Ze krijgen te maken met veel nieuwe kinderen en leraren.

De moeder van Oscar vertelt:

"Alle informatie die de school moet weten speelden we meteen door. De klassenleraar weet altijd hoe het met Oscar gaat. De ziekte van Oscar is een bespreekbaar onderwerp op school.

Oscar besluit zelf een spreekbeurt houden over zijn ziekte, en dat maakte grote indruk op zijn klasgenoten. Daarna krijgt Oscar schriftjes toegestuurd van klasgenoten waarin ze tijdens de les in schreven over de dagelijkse dingen in de klas. Oscar heeft zich echt thuis gevoeld op school.

Nadat duidelijk werd dat Oscar niet meer zou kunnen genezen was het voor de klas heel spannend toen hij daarna voor de eerste keer naar school ging: 'Daar komt hij en wat nu?' Maar op de een of andere manier wist Oscar het zo te draaien dat er werd gelachen, de spanning was weg.

Op de sterfdag van Oscar, 10 jaar na zijn overlijden, is de klassenleraar van toen weer langsgekomen en heeft zijn mailwisseling met Oscar van toen, meegenomen. Dat was geweldig, dat is goud waard."



Broers en zussen (brussen) van een kind met kanker kunnen last krijgen van verschillende gevoelens, zeker wanneer zij weten dat hun broer of zus niet meer beter kan worden. Het verhaal 'brief aan mijn leraar' uit het boekje 'Brussenspinsels' geeft dat duidelijk weer.

Brief aan mijn leraar

Beste leraar, ik ben vandaag ongewoon stil. Weet je, mijn zus heeft kanker en mijn gedachten zweven telkens weer naar haar... en ik ben bang. Bang dat ik zelf ziek word, bang dat ook ik dood zal gaan. Bang dat mijn broer of ouders iets zal overkomen. Het leven is niet meer blij. Iedereen houdt meteen op met praten als ik in de buurt ben, en ik zie dat ze huilen. Daarom ben ik vandaag zo stil.

Beste leraar, ik ben vandaag ongewoon boos en chagrijnig. Weet je, ik slaap bijna niet want ik voel me zo schuldig. Schuldig dat ik niet vaak genoeg bij mijn zus op bezoek ben geweest. Schuldig dat ik de laatste weken zo vaak het huis ontvlucht en naar vrienden ga. Het is namelijk zo moeilijk haar doodziek te zien. 's Nachts draaien mijn gedachten in een kringetje rond: ik kan het nooit meer goedmaken. Daarom ben ik vandaag boos en chagrijnig.

Beste leraar, ik ben van vandaag ongewoon onrustig en lawaaierig. Weet je, ik ben het zo zat dat iedereen almaar vraagt hoe het met mijn ouders gaat. De volwassenen praten alleen maar met elkaar, thuis en overal. Ik ben het zo zat. Mijn zus krijgt alle aandacht. En anders mijn ouders wel. Ik heb het gevoel dat niemand zich om mij bekommert. Daarom ben ik vandaag zo onrustig.

Beste leraar, ik ben nooit meer blij. Weet je, vanaf de dag dat ik wist dat mij zus zou overlijden, staat alles stil. Het lijkt wel of ik in een berg watten zit. Mijn zusje gaat weg en komt nooit meer terug. Het is over, voorbij. Hoe kan ik nu blij zijn? Als mijn vrienden mij mee uit vragen, trek ik me terug. Hoe kan ik plezier maken als ik stik in de tranen? Daarom voel ik me niet meer blij.

Beste leraar, ik ben de laatste tijd ongewoon ijverig. Weet je, mijn zus gaat dood en mijn ouders hebben zoveel verdriet om haar. Als ik goed mijn best doe, dan hebben ze een zorg minder en zijn ze misschien wel trots op mij. En dan hebben ze misschien ook weer een beetje aandacht voor me. Snap je? Daarom ben ik zo ijverig de laatste tijd.

Beste leraar, je vindt misschien dat ik veel aandacht vraag. Ik begrijp best dat je daar doodmoe van wordt en dat je soms boos op me bent. Maar het is zo moeilijk te zeggen dat ik je nodig heb. Ik laat je op allerlei manieren weten – met bewuste en onbewuste signalen – dat ik het zo verschrikkelijk moeilijk heb. Ik ben jong en bang en heb nog niet voldoende levenservaring om te weten dat mijn hele familie, dus ook ik, in een crisis verkeert. Degenen van wie ik het meeste houd – mijn ouders – hebben genoeg aan zichzelf. Het is voor mij belangrijk dat jij dat weet want je bent mijn leraar. Het zou fijn zijn als de andere kinderen in de klas het ook wisten. Dan zou ik me veiliger voelen. Ik hoef niet zo nodig de hele tijd te praten, maar ik voel me gewoon het veiligst bij mensen die weten dat mijn zus dood gaat. Die weten dat ik het moeilijk heb.

Ik vraag je eigenlijk maar één ding: zie mij!

Gebaseerd op een tekst van Kine Smith Larsen, vertaald uit het Noors door Marianne Naafs.

Gevoelens die het hebben van een broer of zus met ongeneeslijke kanker kan oproepen:

Angst - Brussen kunnen bang zijn. Bang om zelf kanker te krijgen, of dood te gaan, bang voor wat er na de dood is, bang dat er nog iemand dood gaat van wie hij of zij houdt.

Verdriet - Brussen kunnen op onverwachte momenten om uiteenlopende redenen plotseling heel verdrietig zijn. Zij beseffen bijvoorbeeld dat ze straks niet meer samen met hun broer of zus kunnen spelen, lachen, huilen of zelfs ruzie maken. Vaak bewaren zij hun verdriet tot een moment waarop zij alleen zijn, omdat zij anderen (vooral hun ouders) hiermee niet willen belasten.

Woede - "*Waarom moet nu juist mijn broer of zus kanker krijgen en doodgaan?!*" Misschien zijn ze boos op de artsen of het ziekenhuis: "*Kunnen ze niet wat beter hun best doen? Dan hoeft mijn broer niet dood te gaan!*". Of op een 'hogere instantie'. Ook kan er boosheid zijn naar de omgeving als de reacties tegenvallen en zij zich niet begrepen voelen door anderen. Er kunnen gemakkelijk communicatiestoringen of ruzies ontstaan, doordat de omgeving niet goed raad weet met de situatie en de broer of zus veel gevoeliger reageert dan gewoonlijk.

Jaloezie - Brussen kunnen jaloezie voelen als anderen het steeds over hun broer of zus hebben, als ze alleen maar naar de zieke broer of zus vragen.

Eenzaamheid - Of broers en zussen nou veel of weinig met elkaar optrekken, nu ze weten dat hun broer of zus er straks niet meer is, kunnen zij zich erg alleen voelen: het gemis van een 'bondgenoot' in het gezin. Ook kunnen brussen zich erg onbegrepen voelen door hun leeftijdgenoten en is het voor hen moeilijker aansluiting te vinden bij vrienden en vriendinnen.

Schuldgevoel - Veel brussen hebben last van schuldgevoelens: bijvoorbeeld omdat ze zin hebben in het schoolfeest en dat eigenlijk niet goed vinden van zichzelf. Ze kunnen een schuldig gevoel hebben, omdat ze ervan balen dat het thuis zo vaak over hun broer of zus gaat en ze vinden dat je dat eigenlijk niet mag voelen. Of ze hebben last van 'magische' gedachten zoals: "*mijn broer kreeg die tumor in zijn hoofd, omdat ik die bal zo hard tegen zijn hoofd gooide*".

Verantwoordelijkheid - Brussen kunnen 'modelkinderen' worden: zorgzaam, meer taken en verantwoordelijkheden op zich nemen, rustig, goed hun best doen op school. Allemaal zodat hun ouders zich over hen geen zorgen hoeven maken.

Al deze gevoelens kunnen plotsklaps de kop op steken en ook snel weer wegebben. Brussen kunnen dus grilliger en onvoorspelbaar reageren. Het kan ook zijn dat brussen een heel vlak gevoelsleven hebben, eigenlijk heel weinig voelen. Al deze emoties kosten heel veel energie. Brussen kunnen veel drukker zijn dan gewoonlijk of juist erg vermoeid. De concentratie van de leerlingen kan minder zijn dan u gewend was. Hierdoor missen zij uitleg, hebben zij moeite met het werk of zitten te 'dromen'. Bij belangrijke gebeurtenissen of rond bijzondere dagen, kunnen brussen extra moeite hebben om zich te concentreren.

Brussen hebben dus extra persoonlijke aandacht nodig. Zoek per leerling de beste manier om extra aandacht en tijd aan hem of haar te kunnen besteden. Doe dit in overleg met de leerling, de ouders en de schoolleiding.

De tien Brussen geboden

- 1) *"Ik wil wel, maar ik durf niet zo goed."*
Soms willen brussen praten, soms niet. Niet pushen, wel vragen. Laat vooral merken dat u er bent voor de brus.
- 2) Vraag: *"Wat betekent het nou voor jou?"* In plaats van: *"Hoe gaat het?"*
- 3) Tekenen, schilderen, muziek maken, toneel, een werkstuk, het maken van een videoclip, een tekst waarop je kunt rappen. Er zijn honderd manieren van 'praten'.
- 4) Soms helpt het als je als leerkracht/docent je eigen ervaring vertelt in het omgaan met verdriet, onmacht en woede. Wat heeft jou geholpen en wat niet?
- 5) Zorg voor één aanspreekpunt. Dat kan de docent zijn, maar zou in ieder geval een leerkracht/docent moeten zijn waar de betreffende brus goed mee uit de voeten kan.
- 6) Misschien zijn er problemen met de concentratie, gaan de cijfers omlaag en/of verandert het gedrag. Extravert gedrag kan lastig zijn, introvert gedrag ook!
- 7) Vindt u het moeilijk om met de brus in gesprek te gaan, laat het er dan niet bij zitten maar roep de hulp in van een collega.
- 8) Brussen willen hun ouders vaak niet nog meer belasten, toch is het belangrijk dat ouders weten wat er in hun kinderen omgaat.
- 9) Bedenk dat veel kinderen die met kanker te maken hebben, een hekel hebben aan het woord 'kanker'. Geef zelf het goede voorbeeld! Let op uw taalgebruik, bijvoorbeeld 'kankeren'. Tolereer geen pestgedrag, probeer pesten voor te zijn.

Behoeftte aan meer informatie?

Kijk op: www.vokk.nl, www.brussen.nl, www.brusjes.nl



In hoofdstuk 4.2 van *'Mijn leerling wordt niet meer beter. Wat nu?'* het boek van Tanja van Roosmalen, vindt u informatie over de emotionele begeleiding van broers en zussen.

Bijna alle ouders, die terugkijken op een intensieve periode van ziekte en overlijden van een van hun kinderen, moeten achteraf vaststellen dat de broers en zussen aandacht tekort gekomen zijn. Een vertrouwenspersoon (oom/tante, buurvrouw, meester/juf) die aandacht heeft voor wat je als broer en zus meemaakt en beleeft, is dan ook van onschatbare waarde.



Als leerkracht of als school kunt u zitten met vragen als:

- *Bij wie kan ik terecht voor begeleiding?*
- *Hoe kan ik het beste mijn team voorlichten? Hoe pak ik dat aan?*
- *Zijn er voorbeelden uit de praktijk van andere scholen? Wat zijn de zaken waar je op moet letten?*
- *Wat voor problemen kunnen wij verwachten op school? Hoe bereiden we ons daar goed op voor?*
- *Ik heb een leerling in mijn klas die in een eventuele acute situatie hulp nodig heeft bij het toedienen van medicijnen. Maar kan ik en wil ik dat wel doen? Als er iets fout gaat, wie is er dan verantwoordelijk?*
- *Welke impact kan het hebben op de andere leerlingen en de leerkrachten als er een leerling op school komt met slechte vooruitzichten? Welke afspraken kunnen we hierover maken met de ouders en begeleiders?*
- *Ik ben als leerkracht met goede bedoelingen begonnen aan dit proces, maar het valt me zwaarder dan ik dacht. Bij mijn directe collega's kan ik dit niet goed kwijt. Waar kan ik terecht voor steun?*

U kunt zich voor ondersteuning wenden tot:

- Consulenten 'onderwijsondersteuning zieke leerlingen' van de Educatieve Voorziening van het Universitair Medisch Centrum waar uw leerling in behandeling is of was. Zij kunnen u adviseren en ondersteunen. Adressen en telefoonnummers kunt u vinden op: www.ziezon.nl
- Consulenten 'onderwijsondersteuning zieke leerlingen' van de Onderwijsadviesbureau's. Adressen zijn te vinden via: www.ziezon.nl
- Ambulant begeleiders van het Regionaal Expertise Centrum cluster 3 in uw regio. Een adreslijst vind u op: www.LVC3.nl (zie 'scholen en REC's').
- De VOKK, www.vokk.nl, de ouderorganisatie (zie ook hoofdstuk 5).
- Onderwijs Helpdesk (palliatief) 06 - 391 05 000.
We zorgen ervoor dat u met de juiste persoon in contact komt en antwoord krijgt van een ervaringsdeskundige ouder of een ervaren professional, werkzaam in het onderwijs.

Vereniging 'Ouders, Kinderen en Kanker



De Vereniging 'Ouders, Kinderen en Kanker' (VOKK) steunt en begeleidt sinds 1987 gezinnen, die een kind met kanker hebben of hebben gehad. Dat wil zeggen dat de VOKK er is voor de kinderen die kanker overleefd hebben, en ook voor de gezinnen waarvan het kind overleden is.

De VOKK biedt informatie, individuele dienstverlening en de mogelijkheid tot lotgenotencontact (persoonlijke contacten, kampen, gespreksgroepen) aan voor ouders, survivors, broers en zussen en andere betrokkenen. Ook richt de VOKK zich in voorlichting en belangenbehartiging op professionals in de zorg en in het onderwijs. Daarnaast is de VOKK betrokken bij kwaliteitstoetsing, bijvoorbeeld van onderzoek naar kinderkanker.

Voor meer informatie over de VOKK kunt u een bezoek brengen aan de website: www.vokk.nl en/of www.koesterkind.nl

Bijgevoegd zijn een aantal folders, brochures, en tevens een exemplaar van het ledenblad 'Attent' en het jongerenmagazine 'LEF'.

