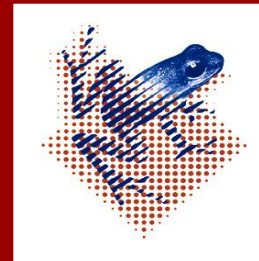


Nu ben ik aan het woord!

*Ervaringen met school en leren van leerlingen met een
Chronische of langdurige ziekte*

Jellina Timmer



**UMCG, Educatieve Voorzieningen
RUG, Gedrags- en Maatschappijwetenschappen,
Onderwijskunde**



**rijksuniversiteit
 groningen**

Groningen, 15 juli 2010

Nu ben ik aan het woord!

Ervaringen met school en leren van leerlingen met een chronische of langdurige ziekte

Groningen, 15 juli 2010

Auteur
Studentnummer

Jellina Timmer
1810561

Afstudeerscriptie in het kader van

Master Onderwijskunde
Gedrags- en Maatschappijwetenschappen, RUG

Opdrachtgever

mw. drs. R. Bakker
Educatieve Voorziening, UMCG

Begeleiders

dr. C.E. Oenema-Mostert
dr. E. Thoutenhoofd
Gedrags- en Maatschappijwetenschappen, RUG

Begeleiders UMCG

mw. drs. R. Bakker, Educatieve Voorziening
dr. J. Pols, Studentenbureau UMCG

ISBN 978-90-8827-080-2
NUR 840, onderwijs algemeen
Trefw chronisch ziek kind, ervaring, motivatie, thuischool

Omslag: Wenckebach Instituut, Universitair Medisch Centrum Groningen

© 2010 Studentenbureau UMCG Publicaties Groningen, Nederland.

Alle rechten voorbehouden. Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd, opgeslagen in een geautomatiseerd gegevensbestand, of openbaar gemaakt, in enige vorm of op enige wijze, hetzij elektronisch, mechanisch, door fotokopieën, opnamen, of enige andere manier, zonder voorafgaande toestemming van de uitgever.

Voor zover het maken van kopieën uit deze uitgave is toegestaan op grond van artikel 16B Auteurswet 1912 j° het Besluit van 20 juni 1974, St.b. 351, zoals gewijzigd in Besluit van 23 augustus 1985, St.b. 471 en artikel 17 Auteurswet 1912, dient men de daarvoor wettelijk verschuldigde vergoedingen te voldoen aan de Stichting Reprorecht. Voor het overnemen van gedeelte(n) uit deze uitgave in bloemlezingen, readers en andere compilatiewerken (artikel 16 Auteurswet 1912) dient men zich tot de uitgever te wenden.

Voorwoord

Deze thesis vormt de afsluiting van de master Onderwijskunde aan de Rijksuniversiteit Groningen. Dit kwalitatieve onderzoek richt zich op de ervaringen van leerlingen met een chronische of langdurige ziekte met school en leren. De thesis is geschreven in opdracht van de educatieve voorziening van het UMCG. De ervaringen van leerlingen met een chronische of langdurige ziekte is veelal gebaseerd op aannames en veronderstellingen van ouders, leerkrachten of onderzoekers. Deze thesis richt zich op het perspectief van de leerling. De leerling heeft de mogelijkheid gekregen om te vertellen hoe hij of zij leren en onderwijs ervaart. Het is een start voor het verder onderzoeken van de ervaringen vanuit het perspectief van de leerling.

Er zijn een aantal mensen betrokken geweest bij de begeleiding van deze thesis die ik wil bedanken. Als eerste wil ik de kinderen bedanken die met mij wilden praten ondanks dat het voor sommigen een zware tijd is. Ik heb enorm veel geleerd van hun doorzettingsvermogen en de manier hoe zij met tegenslagen omgaan. Deze bijzondere en unieke manier zal mij altijd bijblijven. Voor de begeleiding vanuit het UMCG wil ik graag Ria Bakker en Jan Pols bedanken voor hun steun en praktische tips in het uitvoeren van mijn onderzoek. Vanuit de Rijksuniversiteit Groningen wil ik graag Ineke Oenema-Mostert en Ernst Thoutenhoofd bedanken voor hun inhoudelijke en methodologische steun aan mijn onderzoek. Mijn familie en vriend wil ik bedanken voor het luisteren en meedenken over mijn scriptie gedurende een periode van vijf maanden.

Ik hoop dat dit onderzoek een start vormt voor meer onderzoek om leerlingen met een chronische ziekte aan het woord te laten. We praten veel over leerlingen, maar hopelijk zal met dit onderzoek meer met de leerling gesproken worden!

Jellina Timmer
Groningen, juli 2010

INHOUDSOPGAVE

SAMENVATTING	1
1 INLEIDING	3
1.1 DE EDUCatieve VOORZIENING	3
1.2 THEORETISCH KADER	4
1.3 HET ONDERZOEK	5
2 METHODE	7
2.1 THEORETISCH PERSPECTIEF	7
2.2 RESPONDENTEN	7
2.3 INSTRUMENT	8
2.4 PROCEDURE EN DESIGN	9
3 CHRONISCH OF LANGDURIGE ZIEKTE	13
3.1 BEGRIPSOMSCHRIJVING	13
3.2 PREVALENTIE	14
3.3 CONTEXTEN	15
4 CHRONISCHE CONDITIE EN ONDERWIJS	21
4.1 HET BELANG VAN SCHOOL	21
4.2 PROBLEMEN VOOR EEN LEERLING MET EEN CHRONISCHE CONDITIE EN SCHOOL	21
4.3 ADOLESCENTIE	26
4.4 RECAPITULATIE	27
5 SCHOOLMOTIVATIE	29
5.1 HET BEGRIP MOTIVATIE	29
5.2 INTRINSIEKE EN EXTRINSIEKE MOTIVATIE	31
5.3 DE ONTWIKKELING VAN MOTIVATIE	32
5.4 KLAS CONTEXTEN IN RELATIE MET MOTIVATIE	33
5.5 MOTIVATIEPROBLEMEN MET BETREKKING TOT EEN CHRONISCHE CONDITIE	34
6 RESULTATEN INTERVIEWS	39
6.1 KENMERKEN RESPONDENTEN	39
6.2 THUIS	41
6.3 KLASGENOTEN	42
6.4 SCHOOL	45
6.5 EDUCatieve VOORZIENING	47
6.6 MOTIVATIE	49
6.7 MODEL	50

7 CONCLUSIE	53
7.1 WAT ZIJN OP DIT MOMENT VIGERENDE WETENSCHAPPELIJKE STANDPUNTEN OP HET GEBIED VAN CHRONISCHE EN LANGDURIGE ZIEKTE EN NAAR SCHOOL GAAN?	53
7.2 WELKE BEVINDINGEN ZIJN ER BEKEND BINNEN DE LITERATUUR MET BETREKKING TOT MOTIVATIE VAN LEERLINGEN IN DE BASISCHOOL EN MIDDELBARE SCHOOLLEEFTIJD BINNEN DE CONTEXT VAN ZIEK ZIJN EN LEREN?	57
8 DISCUSSIE EN AANBEVELINGEN.....	59
8.1 METHODOLOGISCHE AANDACHTSPUNTEN	59
8.2 REIKWIJDTE EN BRUIKBAARHEID VAN DE RESULTATEN	60
8.3 AANBEVELINGEN.....	61
LITERATUURLIJST	63
Bijlage 1 TOPICLIJST – SEMIGESTRUCTUREERD INTERVIEW.....	69
Bijlage 2 LIJST CITATEN RESULTATEN	71

Samenvatting

De ervaringen van een leerling met een chronisch somatische aandoening met school en leren wordt vaak beschreven vanuit het perspectief van de ouder, leerkracht of onderzoek. De vraag hoe de leerling dit zelf ervaart en of dit overeenkomt met de literatuur komt hieruit voort. De vraag naar dit onderzoek kwam vanuit de Educatieve Voorziening (EV) van het UMCG. Er zijn drie onderzoeksvragen opgesteld. De eerste twee hebben betrekking op de literatuur over chronische en langdurige ziekten, onderwijs en motivatie. De derde onderzoeksvraag heeft betrekking op het empirisch onderzoek en onderzoekt de ervaringen met school en leren van de leerling met een chronische ziekte. Er zijn acht semigestructureerde interviews gehouden met leerlingen in de leeftijd van negen tot en met vijftien jaar die in aanraking zijn gekomen met de EV.

De leerlingen vertellen in de interviews goed contact te hebben met klasgenoten. Ze hebben het gevoel dat er niet vreemd gereageerd wordt op hun ziekte. Hierbij geven de leerlingen aan het prettig te vinden dat leerkrachten en klasgenoten op de hoogte zijn van hun ziekte, want op deze manier kan er beter rekening gehouden worden met beperkingen die zij kunnen ervaren. Echter vertellen leerlingen ook dat wanneer deze hulp van klasgenoten overdreven of overbodig is volgens hen, dat deze als vervelend wordt ervaren. Mogelijk houdt dit verband met de behoefte die een aantal leerlingen noemen om “normaal” te zijn. Eén leerling blijkt echter afwijkende antwoorden gegeven te hebben. Deze leerling is gepest en heeft ervaren dat hij vervelende reacties kreeg op zijn ziekte. Een aantal leerlingen vertelt ook minder behoefte te hebben aan school wanneer zij last hebben van pijn of vermoeidheid.

Het zelfrapportageonderzoek van Noll, Gartstein, Vannatta, Correll, Bukowski en Davies (1999) komt het meest overeen met de afgenomen interviews, en daarmee zou dit onderzoek ondersteunend kwalitatief bewijs kunnen

vormen voor het alternatieve inzicht dat leerlingen met een chronische ziekte zich sociaal juist goed lijken te handhaven binnen de groep van medeleerlingen. In vergelijking met de interviews en de literatuur blijkt dat motivatie niet anders hoeft te zijn bij leerlingen met een chronische ziekte, hoogstens door vermoeidheid of andere psychologische staten. Volgens Ladd, et al. (2006) spelen klasgenoten een unieke en kritieke rol in de reactie van leerlingen op school. Dit onderzoek lijkt dit veronderstelde verband niet te verwerpen, maar juist te bevestigen door de belangrijke rol die leerlingen toewijzen aan hun klasgenoten.

Op basis van dit onderzoek kan worden aanbevolen; om het ontstane model kwantitatief te testen, de subgroep middelbare scholieren kwalitatief nader te onderzoeken of door middel van een ander onderzoeksgroep gevarieerdere respondenten te verkrijgen.

1 Inleiding

“Ik voel me nog zo moe en misselijk om naar school te gaan. Op school is alles gewoon zijn gang gegaan, maar hoor ik er nog wel bij?” (Assman-Hulsmans, van Roosmalen & Thoonen, 1998, p 150)

Een leerling met een chronische of langdurige ziekte kan te maken hebben met periodes van ziekenhuisopnames en/of thuisblijven, waardoor onderwijs volgens op zijn thuis-school soms niet mogelijk is. In deze tijd heeft deze leerling mogelijk thuis extra begeleiding gekregen of hij heeft hij in een UMC onderwijs gevolgd bij de Educatieve Voorziening (EV).

1.1 De Educatieve Voorziening

De Educatieve Voorziening (EV) is een onderdeel van een Universitair Medisch Centrum (UMC) dat zich richt op zieke leerlingen met (psycho) somatische oorzaken die in deze medische centra behandeld worden (Ziezon, 2009). Een zieke leerling wordt volgens Ziezon (2009) omschreven als een leerling met een chronische en/of levensbedreigende ziekte. In de definitie zal deze doelgroep verder uitgewerkt worden.

Scholen hebben sinds de “Wet Ondersteuning Onderwijs Zieke Leerlingen” de verantwoordelijkheid over het onderwijs aan leerlingen die ziek zijn (Assman-Hulsmans, Roosmalen en Thoonen, 1998; Stubbe, 2006). Vaak kunnen leerkrachten verkeerde aannames hebben over de ernst van een ziekte en de academische verwachtingen van een leerling met een chronische ziekte (Eiser, 1993). De EV kan hierbij expertise bieden over ziektes en het samengaan met onderwijs (Ziezon, 2009). Er bestaan zeven EV afdelingen en deze zijn verdeeld over acht UMC's in Nederland. Hierbij is één EV werkzaam bij twee UMC's in Amsterdam. Er zijn ongeveer 120 consultants OnderwijsOndersteuning Zieke Leerlingen (OZL) werkzaam in Nederland

(<http://www.ziezon.nl>). Deze kunnen werken bij een EV in een UMC, maar ook bij een onderwijsadviesbureau. De EV biedt informatie aan kinderen, ouders en thuis-scholen (basis- en middelbare school) over mogelijke effecten van ziekten op de leerontwikkeling en de mogelijkheid tot ondersteuning in het onderwijs. Een tweede functie van de EV is het verzorgen van onderwijs op maat. Hierbij wordt het niet onderbreken van het ontwikkelingsproces en het ondersteunen van de thuis-school van belang geacht. Een derde functie van de EV is het adviseren en begeleiden van thuis-scholen. Dit bevat verschillende terreinen zoals informatie bieden over ziektes, wettelijke regelingen en het sociale welzijn van een leerling met een chronische ziekte. Een leerling met een chronische of langdurige ziekte kan een lange tijd afwezig zijn geweest op zijn thuis-school. Dit kan door een ziekenhuisopname zijn of andere belemmeringen gerelateerd aan de chronische ziekte. Naar school gaan kan hierna een hele onderneming zijn wetende dat de leerling een langere tijd uit zijn leefomgeving is weggevoerd. Hoe zou het zijn om weer naar school te gaan? Zouden je vriendjes nog net zo reageren als anders? Kan je de gymlessen of het buitenspelen nog wel volhouden?

De consultants van de EV van een UMC en onderzoekers benadrukken dat het volgen van onderwijs erg belangrijk is in de sociale, emotionele en cognitieve ontwikkeling van een leerling met een chronische of langdurige ziekte (Assman-Hulsmans, Roosmalen & Thoonen et al., 1998; Eiser, 1993; Fowler, Johnsson & Atkinson, 1985; Sexson en Madain-Swain, 1995; Stubbé, 2006; Van den Bekerom & Hulsmans, 2006; Vanderfaeillie en Vandenplas, 2005). Er zijn twee afstudeeronderzoeken uitgevoerd met als onderwerp de leerling met een chronische ziekte in het basisonderwijs, waarbij leerkrachten en ouders in enquêtes zijn bevraagd over onderwijsopvattingen, kennis en vaardigheden bij de omgang met deze leerlingen (Kort, 2010; Van Slochteren, 2009). Als aansluitend vervolg onderzoek in het basisonderwijs zou het perspectief van de leerling ter sprake moe-

ten komen. Dit onderzoek richt zich dan met name op de leerling.

De consultants van de EV komen in aanraking met leerlingen van vier tot en met achttien jaar oud en schoolgaande leerlingen in het basis- of voorgezet onderwijs. Elke leerling heeft zijn eigen geschiedenis en achtergrond die gestuurd wordt door een chronische of langdurige ziekte. De consultants van de EV merken op dat, hoe elk kind reageert op het volgen van onderwijs verschilt. In de literatuur worden gevolgen en reacties vaak ingedeeld in diagnosecategorieën (Brown, 1999; Vance & Eiser, 2001). De probleemstelling van dit onderzoek is dat de meeste onderzoeken naar de ervaringen van leerlingen met een chronische of langdurige ziekte worden geschreven uit het perspectief van de leerkracht of ouder. Het zelfrapportage onderzoek van Noll et al. (1999) is hierbij een uitzondering. Uit dit onderzoek blijkt dat aannames van de onderzoekers, dat deze leerlingen sociaal emotionele problemen hadden, niet klopten met de zelfrapportage. Mogelijk komen de aannames van onderzoekers niet overeen met de ervaringen van de leerlingen.

1.2 Theoretisch kader

Als een leerling geconfronteerd wordt met een chronische of langdurige ziekte wordt vaak aangenomen, dat onderwijs volgen een positief effect heeft. Zo vermelden Vanderfaeilie en Vandenplas (2005) dat onderwijs een vertrouwde activiteit is, dat perspectief en mogelijkheden biedt om contact met de buitenwereld te houden. Volgens Sexson en Madan-Swain (1995) biedt school naast het de mogelijkheden om te leren de mogelijkheid om contact te krijgen met leeftijdsgenoten of peers. Andere belangrijke redenen voor school vinden zij; vergroting van de onafhankelijkheid, succeservaringen en controle over de omgeving krijgen. De schoolsetting is misschien de enige plek voor een leerling met een chronische ziekte waar hij als leerling wordt gezien en niet als patiënt. In hoofdstuk 4 zal verder ingegaan worden op de leerling met een chronische ziekte en onderwijs.

De manier waarop een leerling omgaat met de sociale wereld komt grotendeels voort uit de ervaring met betrokken relaties (Thompson & Gustafson, 1996). Drotar (2006) beschrijft de veelzijdigheid van de psychologische invloed op de leerling en zijn familie van chronische ziekte in de kindertijd. Een chronische ziekte kan effect hebben op psychologische aanpassing en op de omgeving (contexten) van een leerling met een chronisch ziekte. Dit zijn de medische en gezondheidszorg, de school en de contacten met peers of leeftijdsgenoten. Vanaf dit punt zal voor het begrip 'peers' de term leeftijdsgenoten gehanteerd worden. Er kan ook verwezen worden naar klasgenoten. Dit is een subgroep binnen de categorie leeftijdsgenoten, waarbij alleen leerlingen die in dezelfde klas of groep onderwijs volgen als de leerling (met een chronische ziekte) worden meegenomen.

Deze contexten hebben een effect op het sociaal-emotioneel welzijn van een leerling met een chronisch ziekte. Volgens Eiser (1993) wordt in enkele onderzoeken wordt gesproken over sociale isolatie en het alleen zijn van leerlingen met een chronische ziekte. Zo kan het zijn dat leerlingen belachelijk gemaakt worden, vooral wanneer zij er anders uitzien. Wat echter opvalt in onderzoek dat gebaseerd is op zelf- en leeftijdsgenotenrapportage van leerlingen met kanker (Noll, et al., 1999) is dat leerlingen met kanker even populair waren als hun leeftijdsgenoten, maar met iets minder wederzijdse gedeelde vriendschappen dan gezonde leerlingen. Vance en Eiser (2001) stellen dat er meer aandacht is voor het cognitieve functioneren van leerlingen met een chronische ziekte, waarbij het sociaal en psychologisch functioneren achterblijft. Mogelijk duidt dit op de prioriteiten van de medische staf en ouders wat betreft cognitief functioneren. Zo is er veel onderzoek gedaan naar de aanpassing van leerlingen met een chronische ziekte, maar beschrijven maar weinig onderzoeken goed wat het betekent om aan een levensbedreigende chronische ziekte aangepast te zijn (Eiser, 1993). Een andere reden voor de grotere aandacht op het cognitief functioneren zou kunnen zijn dat dit relatief eenvoudiger te meten is dan het sociaal en psychologisch functioneren van een leerling.

Naast de leerling met een chronische conditie en onderwijs is een volgend thema in dit onderzoek de schoolmotivatie van deze leerlingen. Een belangrijk effect op de ervaring zou mogelijk motivatie kunnen zijn. Dit aangezien leerlingen met een chronische ziekte mogelijk afwezigheid van academische motivatie ervaren (Shaw & McCabe, 2007). Er is echter weinig bewijs gevonden dat een leerling met een chronische ziekte substantieel verschilt in motivatie om te slagen. De kanttekening hierbij is dat pijn, vermoeidheid en ander psychologische stemmingen mogelijk motivatie beïnvloed over tijd. Uit onderzoek bij gezonde leerlingen blijkt dat, thuis en schoolervaringen effect hebben op de latere academische motivatie (Luster, Leksul & Oh, 2004). Voor leerlingen met een chronische ziekte blijkt dat een ondersteunende en verrijkte thuissituatie (stimulatie om te leren zoals voorlezen) en het toepassen van positieve opvoedingspraktijken mogelijk de academische motivatie kan vergroten (Shaw & McCabe, 2007).

1.3 Het onderzoek

Weinig onderzoek richt zich op de ervaringen vanuit het perspectief van de leerling met een chronische ziekte op het sociaal-emotionele gebied (Buchbinder, 2010; Vance en Eiser, 2001). Dit onderzoek wil laten zien of eerder genoemde aannames over leerlingen met een chronische ziekte, voortkomend uit de praktijk van de EV en wetenschappelijk onderzoek zoals mogelijke sociale isolatie en het belang van school, gelden voor leerlingen met een chronische of langdurige ziekte. Het probleem zal benaderd worden vanuit een onderwijskundig perspectief. Dit levert een aantal onderzoeksvragen op die behandeld zullen worden in paragraaf 1.3.2. Dit onderzoek geeft de leerling met een chronische of langdurige ziekte de mogelijkheid om zelf ervaringen te vertellen

De onderzoeksgroep is samengesteld uit kinderen in de leeftijd van acht tot en met twaalf zittende in de groepen vijf tot en met acht van de basisschool. Deze leerlingen zijn opgenomen in het bestand van de EV van het UMCG en zijn langdurig of chronisch ziek. Bij een te kleine populatie

zal er uitgebreid worden naar leerlingen tot en met vijftien jaar.

De dataverzameling zal gaan via interviews met de kinderen. Voorafgaande aan het interview zal een literatuurstudie worden gedaan. Op basis hiervan wordt een vragenlijst opgesteld voor het interview. De literatuurstudie richt zich op chronische ziekte en het volgen van onderwijs op de basisschool en schoolmotivatie.

Vraagstellingen

De volgende vraagstellingen worden hierbij geformuleerd;

- Wat zijn op dit moment vigerende wetenschappelijke standpunten op het gebied van chronische en langdurige ziekte en naar school gaan?
- Welke bevindingen zijn er bekend binnen de literatuur met betrekking tot motivatie van leerlingen in de basisschool en middelbare schoolleeftijd binnen de context van ziek zijn en leren?
- Hoe ervaren leerlingen in de basisschool (en middelbare) schoolleeftijd op het sociaal-emotionele gebied het naar school gaan tijdens ziekte?

Doelstelling

Het doel van het onderzoek behelst het construeren van een model, waarbij aspecten beschreven worden die effect hebben op de ervaringen van leerlingen met een chronische of langdurige ziekte op school en leren vanuit het perspectief van de leerling.

“Nu ben ik aan het woord!” is opgedeeld in vijf hoofdstukken. Het eerste hoofdstuk is een inleiding op het onderwerp en het probleem dat centraal staat in het onderzoek. Hoofdstuk twee geeft een beschrijving van de methoden en biedt hiervoor een verantwoording. De resultaten van het literatuuronderzoek zullen in het derde, vierde en vijfde hoofdstuk worden behandeld. Het literatuuronderzoek richt zich op twee onderwerpen; chronisch en langdurige ziekte met school en leren en motivatie voor school.

Hoofdstuk 3 schetst het kader van de leerling met een chronische ziekte. Hoofdstuk 4 zal chronische ziekte en onderwijs toelichten. Hierna richt hoofdstuk 5 zich op de motivatie van leerlingen met een chronische ziekte. De resultaten van het empirisch onderzoek, door middel van

interviews, zullen in het zesde hoofdstuk besproken worden. Conclusies zullen worden getrokken in het zevende hoofdstuk en worden aangevuld met hoofdstuk 8, de discussie, hieruit volgen mogelijke aanbevelingen voor verder onderzoek.

2 Methode

Het onderzoek is opgedeeld in twee delen. Het eerste deel behelst een literatuuronderzoek. Door middel van dit onderzoek kan antwoord gegeven worden op de eerste twee onderzoeksvragen. Er wordt gebruik gemaakt van het zoeken van beschikbare literatuur over het onderwerp leerlingen met een chronische ziekte en hun (sociaal emotionele) ervaringen met naar school gaan, leren en motivatie.

Voor het literatuuronderzoek is gezocht in verschillende bronnen. Voor het zoeken is er gebruik gemaakt van EBSCO, deze provider genereerde artikelen voorkomend uit twintig databases, waaronder ERIC, PsycInfo en MEDLINE. Ook is er gezocht in PurpleSearch waarbij gezocht is in meerdere databases zoals bij EBSCO. Verder is er gebruik gemaakt van grijze literatuur en dissertaties. Voor het vinden van Nederlandse digitale artikelen en boeken is gebruik gemaakt van PiCarta en Google Scholar. Hierbij is gezocht in een tijdvak van 1985 tot nu. Zoektermen zoals (chronic) illness in combinatie met school en (school)motivation, experiences, children of students zijn gebruikt. Artikelen waarin diagnosecategorieën voorkwamen zoals; cancer/kanker, diabetes, cystic fibrosis en andere somatische aandoeningen zijn meegenomen in het literatuuronderzoek. Artikelen waarin verstandelijke of psychiatrische stoornissen voorkwamen (bijvoorbeeld het syndroom van down of ADHD) zijn niet meegenomen in het literatuuronderzoek naar aanleiding van de exclusiecriteria in 2.2.2.

Het tweede deel van het onderzoek bevat een kwalitatief onderzoek naar basisschool en middelbare scholieren met een chronische ziekte. Aan de hand van een semigestructureerd interview zullen de leerlingen vragen gaan beantwoorden over hun ervaringen met school.

2.1 Theoretisch perspectief

Er wordt gebruik gemaakt van de interpretatieve variant van kwalitatief onderzoek. Hierbinnen is gekozen voor de gefundeerde theoriebenadering van Glaser en Straus (1967). Het primaire doel is om theorieën te ontwikkelen betreffende sociale fenomenen (Boeije, 2005).

Kwantitatief onderzoek richt zich op het testen van een bestaande theorie en leidt zelden tot het construeren van nieuwe theorieën (Charmez, 2006). De gefundeerde theoriebenadering probeert een proces te verklaren en niet om een bestaande theorie te verifiëren of te testen (Lingard, Albert & Levinson, 2008). De theorie komt volgens hen voort uit een behoedzame en diepe analyse van de data. Er zijn veel onderzoeken vanuit het perspectief van de ouder, leerkracht of onderzoeker uitgevoerd, maar weinig onderzoek probeert het perspectief van de leerling te begrijpen (Buchbinder, 2010). Hiervoor zou een nieuw theoretisch model moeten worden opgesteld. De keuze is op kwalitatief onderzoek gevallen omdat, de theoretische concepten binnen het onderwijskundig onderzoeksgebied nog niet zijn ontwikkeld en vastgesteld. Dit maakt kwantitatief en gesloten interviews lastig, omdat niet duidelijk is in welke richting de vragen gesteld zouden moeten worden. In dit onderzoek richt de onderzoeker zich op conceptvorming, zodat in later onderzoek gefundeerde voorstellen voor hypothesen gedaan kunnen worden. Dit is de reden dat hypothesen in dit onderzoeksvoorstel niet aan de orde zijn.

2.2 Respondenten

De respondenten voor de interviews zullen benaderd worden vanuit het bestand van de Educatieve Voorziening in het UMCG. De doelgroep zal basisschoolleerlingen zijn

in de groepen vijf tot en met acht in de leeftijd acht tot en met twaalf. Hierbij kan er mogelijk een uitbreiding van de doelgroep plaatsvinden tot middelbare scholieren in de klassen één tot en met vier met een chronische of langdurige ziekte wanneer er sprake is van een te kleine populatie of te lage respons. Dit betekent dat de leerlingen tussen de acht en twaalf of acht en de vijftien jaar zijn.

De keuze op kinderen van acht jaar of ouder is gevallen opdat, de EV en onderzoeker van mening waren dat, het ondervragen van leerlingen in de leeftijd van vier tot en met zeven jaar oud weinig bij zou kunnen dragen aan het onderzoek. Deze leerlingen zijn mogelijk niet in staat om gevoelens en ervaringen adequaat te verwoorden. Een leerling is bijvoorbeeld vanaf zijn zesde jaar zich bijvoorbeeld pas genoeg bewust van coping om aan te geven wat zij stressvol vinden en hoe zij hiermee proberen om te gaan (Thomson & Gustafson, 1996). Volgens Harter (1999) ontstaat een gevoel van zelfbewustzijn pas rond het zevende of achtste levensjaar. Brown (1999) benoemt dat, in de concreet operationele fase (zeven tot 11 jarigen) het logisch redeneren wordt ontwikkeld volgens de ontwikkelingsfasen van Piaget. Leerlingen zien een ziekte niet meer als iets magisch, kunnen beter redeneren vanuit een ander perspectief en beseffen dat een ziekte kan genezen en ontstaan. De keuze voor uitbreiding van leerlingen in de klassen een tot en met vier van het Voortgezet Onderwijs heeft een organisatorische reden. Het onderzoek zou zich richten op de basisschool met mogelijke uitloop tot leerlingen op het voortgezet onderwijs. Leerlingen ouder dan 12 zitten vaak op het Voortgezet onderwijs. Voor deze groep leerlingen kunnen andere beweegredenen gelden. Ervaringen zouden gestuurd kunnen worden door de puberteit. Literatuur over adolescenten zullen om deze reden worden vermeld.

Alle leerlingen vallend in eerder beschreven doelgroep die vanaf het schooljaar 2008-2009 in aanraking komen met de Educatieve voorziening zullen in aanmerking komen. Er zullen maximaal vijftien interviews plaatsvinden. Op basis van een case study.

Inclusiecriteria

- Een leerling met een gediagnosticeerde somatisch chronische of langdurige ziekte.
- Leerlingen zittende in groep vijf tot en met acht van de basisschool of klas één tot en met vier van het Voortgezet onderwijs.
- Opname in het adressenbestand van de EV van het UMCG (dit volgt na een hulpvraag aan de EV om het onderwijs (gedeeltelijk) over te nemen of om begeleiding te bieden).
- Contact met de EV van het UMCG vanaf het schooljaar 2008-2009 tot heden.

Exclusiecriteria

- Leerlingen met een verstandelijke en/of psychiatrische beperking, waarbij de ziekte leidt tot primaire beperkingen in motoriek of de mentale-/psychische ontwikkeling. (Deze criteria is ontleend aan de later genoemde begripsomschrijving paragraaf 3.1).

Kenmerken van de respondent

Leerlingen die in aanraking zijn gekomen met de EV omdat ze te maken hebben gehad met de volgende specialismen; cardiologie, gastroenterologie (maag, darm, lever), longziekten, metabole ziekten (stofwisseling), nefrologie (nieren), oncologie/hematologie (kanker/bloed), reumatologie. De ouders/verzorgers worden in dit onderzoek aangeschreven, waarbij zowel ouder als kind toestemming geven voor het uitvoeren van het onderzoek. Alle respondenten wonen verspreid over heel Nederland, maar komen voornamelijk uit Noord-Nederland. Het UMCG is een universitaire ziekenhuis en biedt top klinische zorg.

2.3 Instrument

Door middel van het literatuuronderzoek en de interviews wordt er aan het eind van de thesis een theoretisch model opgesteld, waarbij duidelijk wordt welke aspecten effect zouden kunnen hebben op de ervaringen van leerlingen met een chronische of langdurige ziekte ten aanzien van

school en leren. Op basis van het literatuuronderzoek zal een topiclijst voor de interviews worden opgesteld. Effecten op de ervaring van leerlingen zouden kunnen zijn: de soort en ernst van de ziekte of de invloed van ouders en leerkrachten (Eiser, 1993). Er wordt gebruikt gemaakt van een topiclijst bij het voeren van de interviews. Dit zijn van tevoren opgestelde vragen en thema's dat als leidraad, mogelijke houvast en structuur kan bieden tijdens de interviews. De topiclijst wordt selectief samengesteld op grond van het literatuuronderzoek. Door het gebruik van deze lijst is het interview semigestructureerd van vorm. Onderwerpen voor het interview zouden concepten vanuit de literatuur kunnen zijn die effect blijken uit te oefenen op de ervaring van leerlingen met school en leren. Hierbij wordt gebruikt gemaakt van sensitizing concepten. Deze concepten moeten verder uitgewerkt worden door middel van het interview om zo een volledig beeld te creëren van het begrip. De topiclijst is opgedeeld in de onderwerpen motivatie, thuis, school en ziekenhuis. De vragenlijst is opgesteld aan de hand van theorie over het opstellen van vragen van Boeije (2005) en onderzoeken van Chiari., Foschino-Barbaro, Nuzzo, Pecci en Rossi (1987) en McCarthy, Williams en Plumer. (1998). Deze onderzoeken zijn kwalitatieve onderzoeken die gebruik maken van interviews met leerlingen met een chronische ziekte. Daarnaast is de vragenlijst inhoudelijk opgesteld aan de hand van de literatuurhoofdstukken 3,4 en 5.

2.4 Procedure en design

In dit onderzoek wordt gebruikt gemaakt van interviews om de effecten op de ervaringen van leerlingen bloot te leggen. De groep zal maximaal vijftien leerlingen bevatten in de leeftijd van acht tot en met twaalf of vijftien jaar en uit het bestand van de educatieve voorziening van het UMCG komen. De interviews zijn iteratief van aard. Hiermee wordt bedoeld dat er een bijstelling van de methode en/of interviews kan volgen naar mate er interviews worden uitgevoerd. Dit om zo specifiek mogelijk de effecten op de

ervaringen van leerlingen met school en leren vast te leggen.

De ouders van de leerlingen die aan de inclusie voldoen krijgen een brief mee of worden gebeld door consulenten van de EV. Door middel van het houden van maximaal vijftien interviews met leerlingen in bovenstaande doelgroep zal het onderzoek worden voltrokken. Respondenten die voldoen aan de in- en exclusiecriteria zullen een brief met antwoordkaart meekrijgen. In deze brief is aangegeven dat interviews plaats kunnen vinden in het UMCG of thuis. Deze keuze ligt aan de ouders/verzorgers of de leerling. De interviews zullen worden afgenomen door de onderzoeker en één kind per interview. De voorkeur wordt gegeven aan het niet aanwezig zijn van de ouders. Er zijn vijftig brieven (N=50) naar de consulenten van de EV gegaan. Het gehanteerde design in dit onderzoek is de case study. De case study probeert de essentie van een fenomeen of onderliggende principes te bevatten door een diepgaand onderzoek uit te voeren bij een individu, groep of gebeurtenis (Baxter & Jack, 2008).

Data-analyse

Het interview zal een maximaal aantal zijn van 15 en zal door de onderzoeker worden afgenomen. Hierbij zullen het aantal interviews doorlopen tot er geen nieuwe informatie meer wordt aangedragen door de leerlingen en de bron verzadigd is of het maximum van 15 interviews is bereikt. De interviews zullen worden geregistreerd door middel van geluidsopnamen en vervolgens uitgetypt en verwerkt en gecodeerd in het softwareprogramma ATLAS.ti. De informatie zal worden opgedeeld in de verschillende onderwerpen die tijdens het gesprek naar voren kwamen en de reacties binnen deze onderwerpen zullen worden gecodeerd.

Coderen

Het coderen van de interviews zal gebeuren aan de hand van de drie fasen beschreven in Strauss en Corbin (1998). De coderingssystemen van Straus en Corbin (1998) en Glaser (1992) blijken beiden goede manieren om informatie samen te vatten (Heath & Cowley, 2002). Verder melden Heath en Cowley (2002) dat het combineren van de

methoden moet worden gemeden. De onderzoeker moet de methode die hem het beste ligt bij zijn cognitieve stijl ligt. Op basis van deze informatie is gekozen voor het systeem van Strauss en Corbin (1998).

De eerste fase betreft het open coderen. Dit bestaat uit een eerste codering van de verkregen data. Het wordt beschreven door Strauss en Corbin als een proces van het afbreken, bestuderen, vergelijken, conceptualiseren en categoriseren van data (Boeije, 2005). Het open coderen brengt een codeboom tot stand. Deze bevat codewoorden welke symbool staan voor segmenten van de data. Deze vorm van codering zocht voor een eerste verkenning en begrippenkader van de verkregen data. Bronnen voor juiste codes kunnen in-vivo codes zijn. Deze codes komen voort uit begrippen die genoemd zijn door de geïnterviewde. Een tweede bron van begrippen zouden constructed codes zijn. Deze codes komen voort uit het literatuuronderzoek voorafgaande aan de interviews. Hierbij zijn de sensitizing concepten belangrijk. Dit zijn globaal uitgewerkte begrippen in de literatuurstudie, die nader uitgewerkt zullen moeten worden door middel van de interviews.

De tweede fase van codering is het axiaal coderen van de data. De codering wordt in dit geval gedaan rond een bepaalde categorie. Door deze manier van werken ontstaan subcategorieën of subcodes bij de ontwikkelde codes uit het open coderen. Het doel van deze manier van coderen is het reduceren van de omvang van de gegevens en het schrappen van mindere belangrijke elementen. Enkele codes uit het open coderen zullen worden samengevoegd of geschrapt resulterend in enkele hoofdcodes met subcodes.

De laatste fase van het coderen behelst het selectief coderen. In deze fase worden gegevens integreert en verbanden gelegd tussen categorieën, waardoor er een structuur ontstaat. Strauss en Corbin (1998) laten hierbij selectieve codering samenvallen met de totstandkoming van de kerncategorie. Deze speelt een rol in het doel van het onderzoek en brengt de ontwikkeling van het theoretische model tot stand. De kerncategorie beschrijft en verklaart de verzamelde data uit de interviews. Door gebruik van matrices zal de informatie geordend en naast elkaar worden gelegd.

Op basis van de codes zal er een vergelijking worden gemaakt tussen de reacties van de leerlingen.

Betrouwbaarheid en validiteit

Een belangrijk kenmerk van kwalitatief onderzoek is dat de statistische betrouwbaarheid vaak niet hoog is en lastig om te toetsen (Baarda & De Goede, 2005). Er zal getracht worden een onafhankelijk panel op te zetten, die na de eerste analyse van een interview, een deel van de analyse zullen nakijken om codering en keuzes te vergelijken. Verder wordt er gebruik gemaakt van overleg met deskundigen om keuzes en processen van dataverwerking door te spreken. Dit om de intersubjectiviteit te vergroten. Een tweede onafhankelijke onderzoeker zou hierbij de ideale situatie zijn. Dit is echter in dit onderzoek niet mogelijk. Om toch tegemoet te komen aan de intersubjectiviteit wordt getracht eerder beschreven aspecten uit te voeren. Een mogelijke member check zou kunnen dienen als een extra vergelijkingsbron, waarbij gekeken wordt of de analyse van het interview naar inzicht van de leerlingen juist is gecodeerd. De achtergrondvariabelen waarop onderscheid wordt gemaakt zijn; sekse van de leerling, stedelijk of landelijk gebied, de soort ziekte en de ernst hiervan, langdurig of chronisch ziekte en de leeftijd van de leerlingen. De afwijkende gevallen zullen extra bestudeerd worden.

De validiteit van het kwalitatieve onderzoek kan hoog zijn (Baarda, De Goede & Teunissen, 2005). Kwalitatief onderzoek ligt namelijk dicht bij de werkelijkheid, doordat er sprake is van inductie. Dit houdt in dat er een verkenning plaatsvindt van een onderwerp door dataverzameling (in dit onderzoek door middel van interviews). Hieruit worden conclusies getrokken, waardoor de onderzoeker dicht bij het werkveld blijft en dus de dagelijkse praktijk of werkelijkheid. Je meet hierbij wat je wilt meten en daardoor is de validiteit hoog. Echter speelt de verwerking van de interviews ook een rol bij de validiteit. Deze moet zo dicht mogelijk bij de werkelijkheid zijn. De procedure voor de verwerking en codering van de interviews is in deze paragraaf behandeld om dit zo transparant mogelijk te maken.

Proces

Het proces van dataverzameling en data analyse is een interactief cyclisch proces. Hiermee wordt bedoeld dat dataverzameling en analyse elkaar afwisselen. De topiclijst wordt aangepast wanneer bepaalde onderwerpen voldoende waren belicht. Na elk interview wordt deze direct uitgewerkt en geanalyseerd zo ver mogelijk. Achteraf zal de matrix met alle gecodeerde informatie worden geanalyseerd. Het onderzoek is pragmatisch van aard. Na elk interview wordt bekeken hoe daarop volgende interviews verbeterd zouden kunnen worden. Dit wordt dan gelijk toegepast om zoveel mogelijk informatie en diepte uit de interviews te krijgen. Er is als laatste slechts een beperkte mate van data triangulatie mogelijk, maar de interviewuitkomsten kunnen in elk geval worden getoetst aan eventuele eerdere bevindingen gerapporteerd in de literatuur.

3 Chronisch of langdurige ziekte

Dit hoofdstuk schetst een kader van een leerling met een chronische of langdurige conditie om een basis te leggen voor de beantwoording van de eerste onderzoeksvraag: *Wat zijn op dit moment vigerende wetenschappelijke standpunten op het gebied van chronische en langdurige ziekte en naar school gaan?* Om antwoord te geven op de onderzoeksvraag zal eerst duidelijk moeten worden wat precies een leerling met een chronische ziekte is en binnen welke leefwerelden deze leerling zich begeeft. Door middel van dit hoofdstuk wordt het kader van de leerling met een chronische ziekte duidelijk. Hierna zal hoofdstuk 4 ingaan op de literatuur omtrent chronisch en langdurige ziekte en naar school gaan.

In dit hoofdstuk wordt eerst ingegaan worden op de definitie van chronische of langdurige ziekte die gehanteerd wordt in dit onderzoek. Hierna zal de prevalentie van chronische en langdurige ziekte in Nederland behandeld worden. Contexten waarin een leerling met een chronische of langdurige ziekte zich beweegt zullen daarna worden toegelicht. Een apart deel voor de context onderwijs zal hierop volgen. Hier zullen aspecten zoals het belang van onderwijs, maar ook problemen van een leerling worden besproken.

3.1 Begripsomschrijving

Chronische ziekten wordt door Eiser (1993) gezien als ziekten die langdurig zijn en niet kunnen genezen. Binnen deze definitie zijn enorme variaties. Ze kunnen volgens Eiser (1993) variëren in de etiologie (het moment waarop een diagnose gesteld is), de mate van stabiliteit en voorspelbaarheid van een ziekte, de mate waarin een ziekte levensbedreigend van aard is, de mate van progressiviteit van een ziekte, de complexiteit en veeleisendheid van een ziekte en (sociale) beperkingen die de ziekte voor de leerling teweeg kan brengen. Thompson en Gustafson (1996) beschrijven chronische ziekte bij leerlingen als een ziekte

die blijft voor een substantiële periode van tijd. Chronisch benoemen zij als een persistentie van de ziekte voor langer dan drie maanden in een jaar of een noodzakelijke opname in een ziekenhuis voor een continue periode voor meer dan een maand. Deze definitie laat langdurige, maar mogelijk geneesbare ziekten toe in zijn definitie in vergelijking tot eerdere definitie van Eiser (1993). Zij delen de variatie in ziekte enigszins in vergelijkbare kenmerken in als Eiser (1993). Zij delen de variatie op in de etiologie van de ziekte, functionele manifestaties van de ziekte (beperkingen in dagelijks handelen), verloop van de ziekte (mogelijke progressiviteit) en behandelingsregimes behorende bij de ziekte. In gevonden definities worden fysieke en cognitieve problemen als manifesten van een chronische ziekte gezien. Een definitie die ook het sociale functioneren als aspect van chronische of langdurige ziekte beschrijft wordt benoemd door Drotar (2006). Hij definieert een chronische of langdurige ziekte als een ziekte bestaande voor langer dan een jaar en speciale behandeling of technieken vereist. Hij neemt hier echter ook beperkingen in het functioneren aan activiteiten of sociale rollen mee. Deze beperkingen worden gemeten aan de hand van het verschil tussen de leerling met een chronische conditie en gezonde leeftijdsgenoten.

De International Classification of Function, Disability and Health (ICF) neemt deze externe omgevingsfactoren (fysieke en sociale omgeving) ook mee in de beoordeling van een persoon zijn gezondheidsstatus (World Health Organization, 2007). Alleen de problemen die de persoon zelf ervaart met zijn ziekte worden meegenomen in de beoordeling van de gezondheidsstatus van de persoon. De ICF spreekt om deze reden niet over ziekten, maar over stoornissen wanneer er afwijkingen in of verlies van anatomische eigenschappen plaatsvindt. Hierbij is de stoornis een manifest van de conditie. Deze stoornissen kunnen volgens de ICF tijdelijk of blijvend zijn en in mate van ernst verschillen. Bij een stoornis kan sprake zijn van; verlies of ontbreken,

vermindering, aanvulling of toevoeging of afwijking van anatomische eigenschappen.

Een definitie die rekening houdt met het psychologische functioneren van een leerling wordt genoemd door Oenema-Mostert en Van der Meulen (2002). Zij voegen aan bestaande definities de invloed van een chronische ziekte op het psychologisch functioneren van een kind op verschillende ontwikkelingsdomeinen toe. Brown (1999) benoemt chronisch ziekte als een fysieke conditie die gezondheidsstatus of het psychologische functioneren kan schaden. Vanderfaellie en Vanderplas (2005) gaan hier verder op in en benoemen naast de invloed van een ziekte op het fysieke, de invloed van het geestelijke en sociaal-maatschappelijke functioneren.

Oenema-Mostert (2006) spreekt over chronische ziekte als

“Een medisch aantoonbare, fysieke conditie, die langdurig invloed uitoefent op de gezondheid en het psycho(sociaal) functioneren van het kind. Medisch handelen en/of toezicht blijft noodzakelijk en de chronische ziekte leidt niet tot primaire beperkingen in de motoriek of de perceptie en/of in de mentale en/of psychische ontwikkeling van het kind” (2006, p.3).

Door gebruik te maken van het woord lichamelijke conditie worden hiermee aandoeningen zoals psychiatrische of geestelijk gehandicapten uitgesloten tot de definitie. Vanaf dit punt zal gesproken worden over een chronische conditie.

In eerdere definities van Eiser (1993) en Thompson en Gustafson (1996) werd een chronische conditie opgedeeld in aspecten zoals etiologie. In dit onderzoek wordt echter geen onderscheidt gemaakt in verschillende diagnoses. Dit wordt de *Non-categorical approach* genoemd (Stein & Jessop, 1989). Deze aanpak gaat er vanuit dat leerlingen met een chronische conditie gemeenschappelijk levenservaringen en problemen tegenkomen bij verschillende dimensies van een conditie. De specifieke kenmerken en medische gevolgen van een ziektebeeld benoemt deze aanpak als minder relevant voor het bepalen van het sociale functioneren van een leerling. Onderzoek van Meijer (2000) bevestigt deze theorie en vond geen systematische

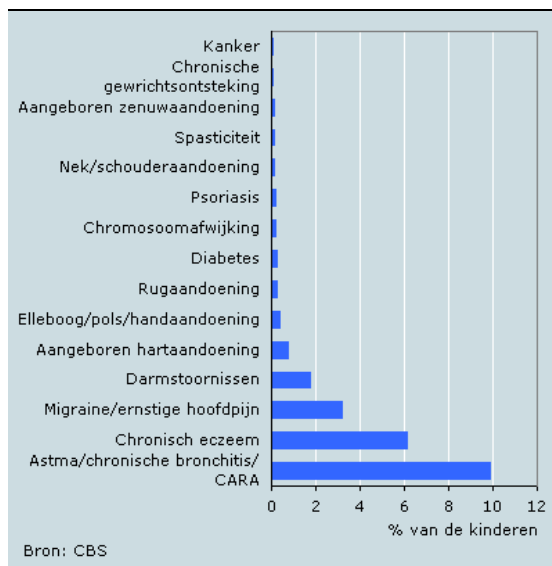
verschillen tussen diagnosegroepen voor sociale consequenties.

In bovenstaande definities van chronische ziekte worden in de meeste gevallen ‘langdurige ziekte’ meegenomen. Er wordt gesproken over een conditie die over substantiële tijd blijft aanhouden. Deze ziekte kan hierbij op langer termijn te genezen zijn. Kinderen die genezen zijn verklaard, maar symptomen ervaren van hun conditie zullen nog als chronisch of langdurig ziek worden gezien. Symptomen zouden namelijk nog effect kunnen uitoefenen op ervaringen met school en leren, hoewel het kind officieel genezen is verklaard. Vanaf hier zal alleen gesproken worden over chronische ziekte, waarbinnen het begrip langdurige ziekte valt.

3.2 Prevalentie

Volgens het Centraal Bureau van Statistiek (CBS, 2008) is 10% van de Nederlandse jongeren tussen de 4 en 12 jaar chronisch ziek. Onder dit percentage valt een breed scala aan condities. Deze ziekten variëren onder andere in de ernst van de conditie. Zo kan een leerling een milde van astma hebben, maar ook een terminale vorm van een hersentumor hebben. Door deze brede vorm van definitie over een chronische conditie zal een redelijke groep van de Nederlandse samenleving worden getypeerd als chronisch ziek. Brown (1999) en Eiser (1993) schatten dat 10 tot 15% van leerlingen onder de 18 jaar een chronische conditie oploopt. Bruil (1999) schat een prevalentie percentage rond de 14% in de leeftijd van 5-15 jaar en Meijer (2000) een percentage van 19% in de leeftijd van 0-14 jaar. Oenema-Mostert (2006) beschrijft dat er prevalentie percentages van leerlingen met een chronische conditie tussen de 5 tot 30% zijn gevonden. Deze laatste onderzoeken gelden voor Nederlandse leerlingen. Prevalentie is het voortkomen van een fenomeen of in dit geval (chronische) conditie in de populatie op het beschreven moment. Volgens Oenema-Mostert (2006) is de grote variatie te wijten als gevolg van verschillen in definitie, de wijze van meten en de generalisatiepretentie. Volgens Oenema-Mostert blijven deze

percentages van leerlingen met een chronische conditie stijgen doordat, diagnostie technieken en behandelingsmethoden verbeteren. In Tabel 1 wordt duidelijk dat 10% van de leerlingen met een chronische ziekte astma hebben. Hierna volgt chronische eczeem met 6%. Kanker komt weinig voor met 0,1%. Hierbij zijn alle leerlingen meegeteld die kanker hebben of hebben gehad.



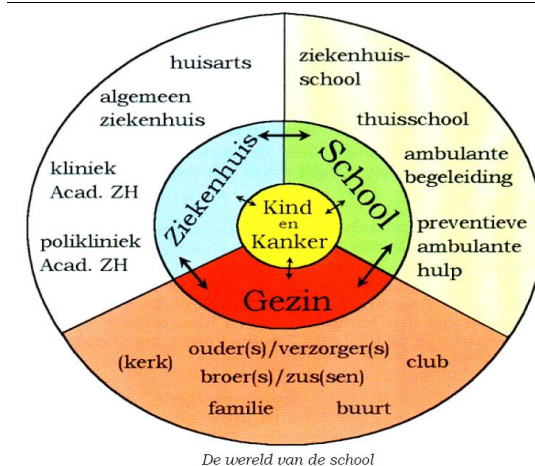
Tabel 1 Chronische aandoeningen bij kinderen van 4 tot 12 jaar, 2001-2007

3.3 Contexten

Een leerling met een chronische conditie beweegt zich in vele verschillende werelden. Hij moet naast school en gezin ook zich zien te redden in de wereld van het ziekenhuis en mogelijk meer tijd (ziek) thuis zijn bij het gezin. Het onderzoek in deze masterthese richt zich op de leerling met een chronische conditie en school. Hierbij is het van belang om te na te gaan welk plaats school inneemt in de wereld van deze leerlingen met een chronische conditie. In dit deel

zullen een aantal modellen worden besproken die de leefwerelden en contexten en de verhouding tot elkaar weer geeft, waarin een leerling met een chronische conditie zich beweegt. Hierbij zal gestart worden vanuit verschillende modellen die deze contexten weergeven. Hierna zullen de contexten gezin en gezondheidszorg behandeld worden. De derde context, school, die in de modellen naar voren komt zal worden behandeld in hoofdstuk 4, omdat dit onderzoek zich met name richt op de deze context.

Assman-Hulsman et al. (1998) gebruiken het begrip 'leefwereld'. Zij beschrijven aan de hand van figuur 1 de leefwerelden waarin een leerling met kanker zich beweegt. Het gezin, het ziekenhuis en de school.

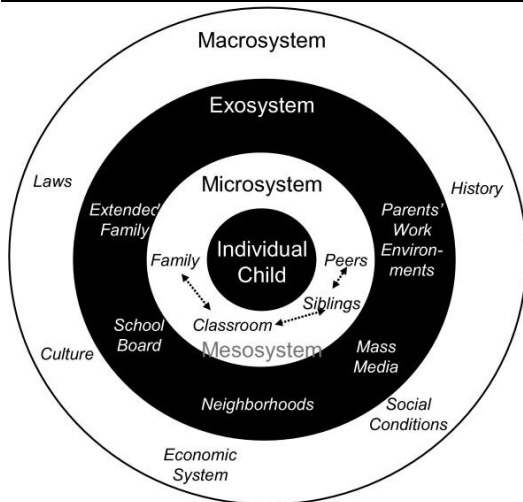


Figuur 1 Assman-Hulsman, Roosmalen en Thoonen (1998, p.39)

Het model is opgebouwd uit drie ringen. De eerste ring stelt de leerling voor, het uitgangspunt en de link tussen alle leefwerelden. De tweede en derde ring staan voor de directe werelden waarin de leerling zich verplaatst. In elke wereld vervult de leerling een andere rol. In het ziekenhuis een patiënt, in het gezin een kind en op school een leerling. Samenwerking tussen deze drie werelden wordt als essentieel geacht.

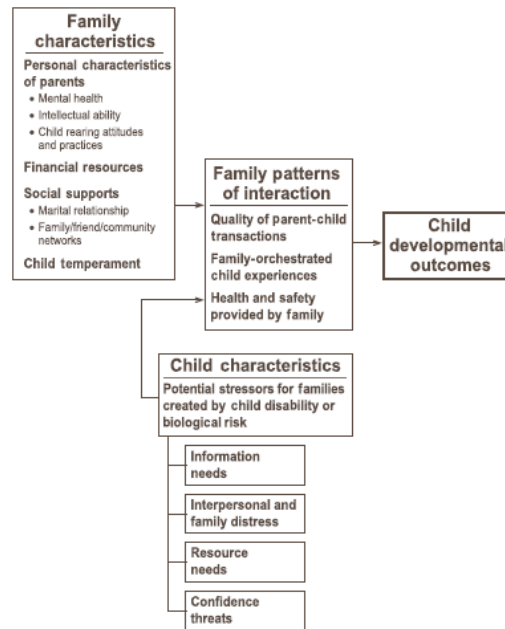
Brown (1999) noemt soortgelijke contexten, hij maakt hierbij gebruik van de term systemen. Hij benoemt hierin de familie, gezondheidszorg, school, maar in tegenstelling tot Assman-Hulsman et al. (1998) voegt hij een systeem leeftijdsgenoten toe. Dit extra systeem is in het model van Assman-Hulsman et al. (1998) verweven in het gezin en school.

Bronfenbrenner (1979) beschrijft de sociaal ecologische theorie in figuur 2. Deze theorie gaat uit van de sociale contacten bij het bepalen van de reactie van een leerling op ziekte en behandeling, hierbij zit het kind in het centrum van zijn wereld en is omringd met ringen die staan voor grotere omgevingen, zoals familie of ziekenhuis waarmee het kind interactie heeft (Eiser, 1993). Deze theorie gaat uit van interactie tussen leerling en zijn directe en indirecte contexten. Voorbeelden van contexten zijn; het directe gezin, de familie in zijn geheel, school, ziekenhuis en de buurt. De leerling staat in het centrum en eerdere genoemde contexten staan hieromheen.



Figuur 2 Bronfenbrenner's ecologische model waarbij, de leefwerelden van invloed op het kind beschrijven zijn. Eisenman, Gentile, Welk, Callahan, Strickland, Walsh en Walsh (2008, p.225).

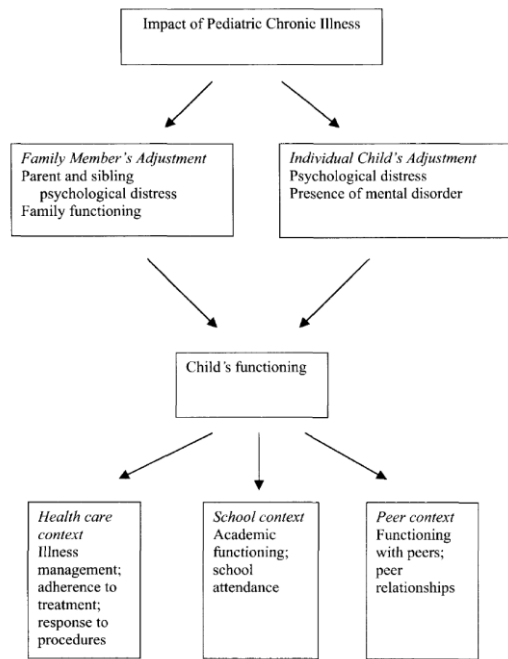
Guralnick (2005) gaat verder in op de potentiële stressoren die van invloed zouden zijn op een kind zijn ontwikkelingsuitkomsten, dit model is weergegeven in figuur 3. Het model wordt opgedeeld in familie en kind eigenschappen, deze zijn weer van invloed op de interactiepatronen binnen de familie. In het model wordt weergegeven welke wegen potentiële stressoren voortkomend uit de karakteristieken van het kind of van de karakteristieken van de familie (omgevingsfactoren). Een belangrijk aspect van dit model is dat stressoren (kenmerken van het gezin of kind) invloed hebben op de drie patronen van familie-interactie (beschreven in figuur 3).



Figuur 3 Factoren die van invloed zijn op de ontwikkelingsuitkomsten van kinderen, Guralnick (2005, p.317).

Drotar (2006) gaat verder in op het functioneren van het kind. Drotar (2006) beschrijft drie contexten; gezondheidszorg, school en leeftijdsgenoten. Hij beschrijft echter naast

de contexten ook de aanpassing van de familie en het individuele kind aan de chronische conditie. Drotar (2006) benoemt in zijn model (figuur 4) het gezin of de familie niet als een aparte context, maar beschrijft dit in de vorm van aanpassing. De impact van een chronische conditie is terug te vinden bij het kind, maar ook bij de familieleden. De aanpassing van het kind en de familie aan de conditie heeft weer effect op het functioneren van het kind.



Figuur 4 meerzijdige psychologische impact op leerlingen met een chronische ziekte, Drotar (2006, p.11).

“Nu ben ik aan het woord” (de titel van deze masterthesis) richt zich op de ervaringen van leerlingen met school en leren. De leefwereld van de school is hierbij van belang. Zoals Assman-Hulsman et al. (1998) en Brown (1999) benoemen spelen echter alle contexten een rol voor het functioneren in een ieder van de contexten. In bovenstaand deel is een inventarisatie gemaakt van de verschillende

leefwerelden waarin een kind met een chronisch somatische conditie zich beweegt. In de meeste modellen komen de contexten school, ziekenhuis en thuis terug (Assman-Hulsman et al., 1998; Bronfenbrenner, 1979 & Brown 1999). Drotar (2006) en Guralnick (2005) hebben mogelijke stressoren en de aanpassing aan een chronische conditie meegenomen en beschrijven de interactie tussen contexten.

In volgende alinea's en hoofdstukken zullen deze contexten en de effecten dat dit op de leerling heeft worden toegelicht. Eerst zullen twee contexten beschreven worden; het gezin en de gezondheidszorg. De context school zal apart in hoofdstuk 4 uitgewerkt worden. De aparte context van leeftijdsgenoten wordt in dit geval ondergebracht in de context school. Voor dit onderzoek is de omgang met leeftijdsgenoten of klasgenoten voornamelijk van belang binnen de context van school.

Gezin

Volgens Eiser (1993) staan families met een leerling met een chronische conditie bloot aan veel stressvolle situaties wat bijdraagt aan dagelijkse moeilijkheden en grotere levensstress. Een ziekte van een leerling heeft niet alleen effect op de leerling zelf, maar ook op leden van het directe gezin (Brown, 1999). Garrison en McQuiston (1989) beschrijven dat zowel kinderen als familieleden van een leerling met een chronische conditie een verhoogd risico lopen op psychologische of psychiatrische problemen. Bij moeilijkheden waar families mogelijk mee zitten worden vaak genoemd; de eisen van de medische behandeling, onzekerheden over de gezondheid van het kind, emotionele-, academische-, en beroepsbeperkingen van het kind, financiële problemen, veranderingen in routines en rollen binnen het gezin, communicatie naar anderen, gemiste vrije tijd en bijkomende niet ziekte gerelateerde problemen (Sokol, Gerguson, Pitcher, Huster, Fitzhugh-Bell en Luerssen, 1996). Verder noemt Oenema-Mostert (2006) dat, bij ouders vaak gevoelens van boosheid, wanhoop en machteloosheid geconstateerd wordt.

De familie met een leerling met een chronische conditie kent vele stressoren, maar dient als belangrijke steun voor

een leerling met een chronische conditie tijdens zijn ziekte (Brown, 1999). De familie biedt daarnaast stimulatie van probleemoplossend denken, coping vaardigheden, communicatiepatronen en mechanismen voor het zoeken van sociale steun.

Structuur, functioneren en communicatie van een familie kunnen bij het bieden van sociale steun een rol spelen. Zo beschrijven Dowell, Copeland en Eys (1988), dat slecht functionerende families vaker kinderen met gedragsproblemen hebben. Brown (1999) beschrijft dat familie functies gerelateerd is aan de aanpassing van een kind aan zijn conditie. De communicatiestijl van de ouders hangt weer samen met de coping of omgang van een kind met zijn conditie (Dowel et al., 1988). De familiestructuur is ook van invloed op de aanpassing van een kind aan zijn conditie (Brown, 1999). Een 2-ouder gezin blijkt beter te zijn dan een 1-ouder gezin (met of zonder andere partner). Brown (1999) benoemt dat dit, mogelijk komt door de stressoren die bij deze structuur komt kijken (bijvoorbeeld lage Sociaal Economische Status of isolatie).

Emoties van ouders zijn van invloed op de beleving en mogelijkheden van een kind. Angstige of overbezorgde ouders kunnen weer invloed hebben op de beleving en negatieve gevoelens bij een leerling (Duijzer-Van Dijk, 1998). Een kind kan door middel van de stress van zijn ouders en eigen symptomen van de chronische conditie gaan manipuleren en provoceren, om zich zo onttrekken aan de gestelde eisen van ouders (Oenema-Mostert, 2006). Dit wordt ziekte winst genoemd.

Een broer of zus van een leerling met een chronische conditie kunnen lijden, maar ook profiteren van de focus van ouders op hun niet gezonde broer of zus (Brown, 1999; Derouin en Jessee, 1996). Zo kunnen broers en zussen gedragsproblemen ontwikkelen, maar de sociale competentie, academische aanpassing, conflicten met de leerling met een chronische conditie en de fysieke gezondheid kunnen gelijk blijven of verbeteren. In recent onderzoek (Ridder, Setter, Lieberger, 2009), bleek dat ongeacht de diagnose van de leerling met een chronische conditie, negatieve effecten op zussen of broers zich manifesteerden in jaloezie/nijd, zorgen/angst, overstuur/boos/wrok, negatief

gedrag en eenzaamheid/verdrietig/depressie, schoolproblemen (academisch), weinig zelfvertrouwen en een schuldgevoel. Ouders meldden in dit onderzoek zowel negatieve als positieve effecten in broers en zussen. Positieve uitkomsten in interviews met zussen en broer zijn het versterken van sommige familierelaties, meer persoonlijke onafhankelijkheid en bevrediging ervaren in het zien van verbeteren bij een chronisch zieke broer of zus (Derouin en Jessee, 1996).

Het gezin kan zowel positieve als negatieve impact hebben op een adolescent met een chronische conditie (Christian & D'Auria, 1997; Hokkanen, Eriksson, Ahonen & Salantera, 2004). De houding van de adolescent hangt af van de houding en het gedrag van de ouders (Admi, 1996). Ouders zijn de beste mensen om adolescenten met een chronische conditie bij de behandeling bij te staan en te begeleiden. Echter zijn ouders ook een bron van spanning en wrok (Christian & D'Auria, 1997). Ouders die zich zorgen maakten over de conditie wordt door adolescenten met een chronische conditie gezien als mensen die zich niet richten op hen zelf. (Atkin & Hahmad, 2001). Ouders handelden vaak ook beschermend wat tot een conflict leidden, aangezien adolescenten de behoefte hebben onafhankelijk te zijn (Hokkanen et al., 2004).

Gezondheidszorg

Dit onderzoek richt zich op de ervaring met school van de leerling met een chronische conditie. De gezondheidszorg is één van de contexten waarbinnen een leerling met een chronische conditie zich beweegt. Deze context staat echter niet centraal in dit onderzoek. Met name de EV zal beschreven worden wanneer er gesproken wordt over de gezondheidszorg, omdat deze een duidelijk direct verband heeft met de context school. Om deze reden wordt de context gezondheidszorg slechts kort en bondig beschreven.

Een leerling die een chronische conditie heeft komt met veel verschillende disciplines en hiërarchieën in aanraking binnen het ziekenhuis. Voorbeelden hiervan zijn artsen, verpleegkundigen, pedagogisch medewerkers, psychologen, maatschappelijk werk en de consulenten van de edu-

catieve voorziening. Volgens Brown (1999) moeten de medische gezondheidszorg tegemoet komen aan de contexten waarin een leerling zich begeeft, net zoals de leerling en zijn familie zich moeten aanpassen aan de medische wereld. Individuele aanpassing van een leerling aan zijn conditie hangt af van de juiste afstemming tussen eerder genoemde contexten. Naafs-Wilstra (2003) benoemt dat voornamelijk de overgang van ziekenhuis naar huis lastig kan zijn. Snelle en intensieve communicatie is hierbij belangrijk, waarbij veel gereis van huis naar ziekenhuizen ter sprake zal zijn.

4 Chronische conditie en onderwijs

In het vorige hoofdstuk is het kader van een leerling met een chronische conditie aangegeven. Om de context school uit te werken zal dit hoofdstuk informatie met betrekking tot gevonden literatuur over de chronische zieke leerling en onderwijs behandelen. Hierbij zullen belangrijke aspecten van een chronische ziekte in combinatie met onderwijs worden besproken. Eerst zal het belang van school worden uitgelicht. Hierop volgend zullen beperkingen of moeilijkheden benoemd worden die gevonden zijn bij leerlingen met een chronische conditie.

4.1 Het belang van school

School wordt voor een leerling met een chronische conditie van belang geacht op verschillende aspecten. Sexson en Madain-Swain (1995) noemen schoolaanwezigheid voor een leerling met een chronische conditie mogelijk even belangrijk voor sociale overleving, zoals een medische behandeling belangrijk is voor de fysieke overleving. Allereerst zorgt onderwijs aan een leerling met een chronische conditie voor een zo klein mogelijke leerachterstand en goede mogelijkheden voor de toekomst (Assman-Hulsman et al., 1998; Eiser, 1993; Stubbé, 2006). Onderwijs volgen kan een leerling met een chronische conditie ook mogelijkheden en perspectief bieden (Van den Bekerom & Hulsman, 2006; Vanderfaillie & Vandenplas, 2005). De mogelijkheid tot perspectief voor de toekomst is een waardevol goed van school. Als dit perspectief wordt weggenomen is een leerling als ware opgegeven (Stubbé, 2006). Verder wordt door onderzoekers benoemd dat school een vertrouwde activiteit is, de onafhankelijkheid vergroot en contact met leeftijdsgenoten stimuleert (Eiser, 1993; Sexson en Madan-Swain, 1995; Vanderfaillie en Vandenplas, 2005). Onderwijs biedt ook de ruimte voor het behouden van een bestaande structuur in de dag (Stubbé, 2006; Van den

Bekerom & Hulsmans, 2006). Schoolwerk kan op momenten zowel in het ziekenhuis als op de thuischool een afleiding bieden van zijn conditie. Er wordt uitdaging geboden, waarbij de nadruk ligt op leerling nog wel kan. De schoolsetting is misschien de enige plek voor een leerling met een chronische conditie waar hij als leerling wordt gezien en niet als patiënt (Sexson & Madan-Swain, 1995; Van den Bekerom & Hulsmans, 2006).

Eiser (1993) benoemt ook het belang voor familieleden dat een leerling met een chronische conditie weer naar school gaat. Een leerling die een relatief normaal leven kan leiden, zorgt voor rust bij ouders en de mogelijkheid hun leven weer te normaliseren.

Fowler, Johnsson en Atkinson (1985) benoemen dat de belangrijkste taak van kinderen ouder dan vijf jaar het verbreden van de leefwereld buiten de familie is. Hierbinnen zijn academische prestatie, sociale competentie en continue aanwezigheid belangrijke doelen zijn. Hier sluit het belang van onderwijs van leerling met een chronische conditie bij aan, om zo deze leerlingen de kans te geven om aan de doelen te voldoen. Eiser (1993) beschrijft dat, volgens de ontwikkelingsfasen van Erikson (1959) een gevoel van voltooiing en iets bereiken, een belangrijk aspect in de ontwikkeling van een leerling in de basisschoolleeftijd is. Deze mogelijkheden komen volgens hem voornamelijk voor op school. Hiermee benadrukt hij het belang voor iedere leerling om naar school te gaan.

4.2 Problemen voor een leerling met een chronische conditie en school

In dit deel worden de voornaamste problemen en obstakels beschreven voor een leerling met een chronische conditie op school. Uit de tekst zal blijken dat onderstaande problemen aan elkaar gekoppeld zijn of een oorzaak en gevolg

relatie kennen. Zo kan het voorkomen dat enkele problemen terugkomen in andere problemen.

Absentie

Schoolabsentie ontstaat als logisch gevolg van een chronische conditie. Echter is het belang van school groot (Brown, 1999; Eiser, 1993). Een leerling met een chronische conditie kan soms niet naar zijn thuishoofschool wanneer het is opgenomen in het ziekenhuis, controles heeft of bijwerkingen van de conditie ervaart (Naafs-Wilstra, 1995). Om een beeld te geven; leerlingen met leukemie en tumoren zijn tussen de 35 en 40 dagen per jaar absent tijdens het eerste jaar van de behandeling (Brown, 1999). Rynard, Chambers, Klinck en Gray (1998) vermelden daarbij dat hoewel afwezigte afneemt met de jaren, het nog ver na de behandeling een probleem blijft. Doordat leerlingen niet op school aanwezig kunnen zijn is er daarom beperkt contact mogelijk met klas- en leeftijdsgenoten.

Van den Bekerom en Hulsmans (2006) delen afwezigte op in drie soorten redenen; fysieke, psychische en logistieke redenen. Fysieke redenen behelzen problemen direct gerelateerd aan de conditie of de behandeling van de leerling. Psychische redenen kunnen sociale factoren in de klas en de houding van ouders tegenover school zijn (Brown, 1999). Zo zorgt een lange afwezigte met weinig contact met klasgenoten voor sociale discomfort of gevoel van ongemakkelijkheid. Stress of angst om weer naar school te gaan is hier ook een voorbeeld van en komt vaker voor bij een leerling die grote fysieke veranderingen zoals haaruitval heeft ondergaan (Sexson & Madain-Swain, 1995). Als laatste worden logistieke problemen genoemd die bestaan uit problemen qua afstand of reistijd (Van den Bekerom & Hulsmans, 2006).

Er is een vijf keer hogere school weigering onder chronische zieke kinderen gevonden dan onder de normale populatie (Sexson & Madain-Swain, 1993). Een reden hiervoor kan mede gevonden worden in een lange afwezigte (Eiser, 1993). Een groot complex probleem voorkomend uit een langere tijd afwezigte en een chronische conditie is schoolfobie of scheidingsangst (Sexson & Madain-Swain, 1993). Hierbij stimuleren ouders het gevoel van kwetsbaarheid, wat tot scheidingsangst en uiteindelijk tot schoolabsentie

leidt. Eiser (1993) suggereert dat veel afwezigtes niet gerechtvaardigd zijn. Ouders houden leerlingen uit angst voor de optredende conditie op school soms onterecht thuis.

Contact met klasgenoten

Binnen het sociaal functioneren is sociale interactie met klasgenoten een belangrijk onderdeel van de sociale ontwikkeling (Meijer, 2000). Deze interactie biedt de mogelijkheid om de passende sociale regels en gedragingen te leren. Leerlingen met een chronische conditie zouden extra kwetsbaar kunnen zijn op dit onderdeel. Meijer (2000) beschrijft verschillende aspecten die consequenties zijn van een chronische conditie en die het contact met leeftijdsgenoten zou kunnen beperken. Deze aspecten zijn; beperkingen in de fysieke activiteiten, verstoring van de dagelijkse activiteiten, zorgen over het fysieke uiterlijk en levensaanpassingen voortkomend uit intensieve behandelingen.

De interactie met klasgenoten kan op het gebied van gedrag, cognitief en emotioneel geëvalueerd worden (Meijer, 2000). Uit interactie op het cognitieve aspect blijkt dat, leerlingen met een chronische conditie lager scoren op sociale competentie (bijvoorbeeld moeite hebben met contact leggen) in vergelijking met gezonde leeftijdsgenoten (Eiser, 1993; Meijer, 2000). Aansluitend zijn onderzoekers die zich bezig houden met interactie op het emotionele aspect gericht op het beschrijven van sociale isolatie en eenzaamheid en hoe dit te voorkomen. Leerlingen met kanker worden volgen Eiser (1993) meer gepest, zijn geïsoleerd en worden vermeden door klasgenoten. Meijer (2000) beschrijft daarnaast dat er geen verschil gevonden is in eenzaamheid bij leerlingen met een chronische conditie en gezonde leeftijdsgenoten. Als laatste is er in het gedragsaspect gevonden dat leerlingen met een chronische ziekte in vergelijking met gezonde leeftijdsgenoten minder agressief zijn (Eiser, 1993; Meijer, 2000; Shaw en McCabe, 2007).

Echter zijn er ook enkele onderzoeken die wel enkele kritieke punten binnen de omgang met klasgenoten aangeeft. Vance en Eiser (2002) beschrijven deze onderzoeken in een review. Zo is in een eerder onderzoek van Noll, Bukowski, Rogosch, LeRoy en Kulkarni (1990) gevonden dat leerlingen met kanker in belangrijke onderdelen van het sociaal

functioneren verschillen van gezonde leerlingen. Deze leerlingen hebben beperkte leiderschap en sociale vaardigheden, volgens leerkrachten. In een volgend onderzoek van Noll, LeRoy, Bukowski, Rogosch en Kulkarni (1991) werd gevonden dat leerlingen met een chronische conditie meer sociaal geïsoleerde rollen (zoals kinderen die verlegen zijn of buitengesloten worden) toegewezen kregen door gezonde leeftijdsgenoten. Dit werd echter niet in zelfrapportages van chronische leerlingen gevonden. Er bleek geen verschil tussen leerlingen met een chronische conditie met gezonde klasgenoten in populariteit en deze leerlingen hadden evenveel wederzijdse gedeelde vriendschappen. Dit resultaat geeft een ander beeld dan bij het onderzoek van Noll, Bukowski et al. (1990) waar leerkrachten zijn ondervraagd en werd bevonden dat leerlingen met een chronische conditie significant anders scoorden dan klasgenoten. Als laatste onderzoek heeft Noll, Gartstein et al. (1999) gevonden dat ditmaal leerkrachten leerlingen met een chronische conditie vaker sociale leiderschapsrollen gaven dan aan gezonde leeftijdsgenoten, terwijl deze rol in Noll, Bukowski et al. (1990) juist beperkt zou zijn. Noll, Gartstein et al. (1999) maakt ook gebruik van zelfrapportage onder leerlingen met een chronische conditie. Ook is er tussen gezonde en leerlingen met een chronische conditie geen verschil in emotioneel welbevinden gevonden (Noll, Gartstein et al. 1999).

Problemen om weer naar school te gaan wordt naast absentie, veroorzaakt door pesten of afwijzing van leeftijdsgenoten (Eiser, 1993). Uit onderzoek blijkt dat op de basisschool gezonde klasgenoten denken dat de conditie besmettelijk is en daarom de leerling mijden. Op de middelbare school wordt een leerling met een chronische conditie gemeden om niet als anders bestempeld te worden (Sexson & Madain-Swain, 1995). Shaw & McCabe (2007) vermelden dat slechte relaties met klasgenoten geassocieerd wordt met meer stress, omdat absentie vriendschapformaties onderbreekt, sociale steun vermindert en leerlingen met een chronische conditie kwetsbaarder maakt voor stress (Shaw & McCabe, 2007). Uit een vragenlijst afgenomen onder leerkrachten bleek echter dat, een leerling met kanker niet anders scoorde in termen van bereidheid om

naar school te gaan, gepest worden en zelfstandig gedrag in vergelijking met gezonde leeftijdsgenoten (Eiser, 1993). Leerlingen met een chronische conditie zijn vaker absent dan gezonde leeftijdsgenoten. Toch blijken deze leerlingen veel positieve persoonlijkheidskarakteristieken te bezitten, zoals geen agressief temperament, een flexibele copingstrategie en altruïstisch eigenschappen (Shaw & McCabe, 2007). Deze leerlingen blijken zich vaker te kunnen verplaatsen in de behoeften van een ander individu. Uit onderzoek blijkt dat deze leerlingen de meeste waarde aan sociale steun hechten in het managen van hun conditie. Klas- en leeftijdsgenoten kunnen deze steun geven, maar ook ouders en leerkrachten.

Leerkracht en chronische ziekte

Iedere leerkracht krijgt in zijn loopbaan wel te maken met een leerling met een chronische conditie (Nabors, Little, Akin-Little & Iobst, 2008). Deze kans is vrij groot aangezien 10% van de kinderen in Nederland een chronische conditie hebben (CBS, 2007).

Weinig leerkrachten voelen zich op hun gemak met deze situatie, voornamelijk jonge leerkrachten. Clay, Cortina, Harper, Cocco en Dortar (2004) vonden dat, 50% van de leerkrachten in hun steekproef het gevoel had geen adequate kennis en vaardigheden te bezitten om leerlingen met een chronische conditie te ondersteunen. Een gevolg kan zijn: het stellen van verkeerde of niet gepaste (te hoge of te lage) verwachtingen of het hebben van een negatiever beeld van de werkelijke diagnose (Naafs-Wilstra, 1995). Een tekort aan informatie wordt benoemd als een belangrijke factor voor het ontstaan van angst en twijfel hoe een leerkracht deze leerling moet behandelen (Eiser 1993; Naafs-Wilstra 1995; Noll et al., 1999). Hierdoor sluiten leerkrachten soms ten onrechte leerlingen met een chronische conditie uit voor activiteiten.

Het is belangrijk voor leerlingen in een klas om les te krijgen over de conditie van de zieke leerling. Sexson en Madain-Swain (1995) benoemen, dat leerlingen met een chronische conditie uiteindelijk fundamentele sociale en emotionele steun halen uit voorgelichte klasgenoten. Echter benadrukt Naafs-Wilstra (1995) dat het voortrekken van de leerling met een chronische conditie een averechts effect

kan hebben. Dit omdat, dit tegen het rechtvaardigheidsgevoel van de medeleerlingen ingaat en als reactie hierop de leerling met een chronische conditie kunnen gaan pesten of negeren.

Fysieke problemen

Leerlingen met een chronische conditie kampen vaak met verschillende fysieke problemen. De fysieke problemen in onderstaand deel geven een beeld van wat een leerling met een chronische conditie dagelijks meemaakt en mogelijk van invloed is op het functioneren op school en academische taken.

Mogelijke fysieke problemen verschillen per leerling met een chronische conditie (Stubbé, 2006). De meeste problemen, ervaren door leerlingen met een chronische conditie, lijken direct gerelateerd aan de behandeling en medicijnen (Larcombe, Walker, Charlton, Meller, Jones & Mott, 1990). Hierbij worden vaak genoemd; een verhoogde eetlust, een veranderd uiterlijk (gewichtstoename, kaalheid etc.), spiervermindering en verschillende veranderingen in gedrag en humeur. Leerlingen met kanker hebben daarbij vaak nog last van gewrichtspijn, misselijkheid, mondzweren en andere bijwerkingen van medicijnen. Uit een vragenlijst afgenomen onder leerkrachten over de dagelijkse bezigheden in de klas bleek dat, leerlingen met een chronische conditie minder energie hadden, sneller moe waren, moeite hadden met de concentratie en het afronden van taken. (Eiser, 1993).

Fysieke problemen op school worden als vervelender ervaren, dan het achterlopen in schoolwerk (Sexson & Madain-Swain, 1993). Deze problemen leiden er uiteindelijk toe dat leerlingen moeilijk contact krijgen met leeftijdsgenoten en uiteindelijk niet meer naar school willen. Een leerling zijn zorgen met betrekking tot zijn fysieke uiterlijk zorgt regelmatig voor problemen in het volgen van het volledig curriculum en het zelfbeeld van de leerling. Leerlingen hun angst en zorgen over het uiterlijk zijn de meest belangrijke oorzaken voor door verwijzing naar psychische gezondheidszorg.

Leerachterstand

Sommige leerlingen met een chronische conditie lopen een verhoogd risico op voor schoolproblemen. Dit risico is voornamelijk groot bij leerlingen die cognitieve beperkingen oplopen als direct effect van de conditie en behandeling (Brown, 1999). Hoewel sommige leerlingen met een chronische conditie geen cognitieve beperking hoeven op te lopen blijken deze leerlingen niet hun maximale potentieel te bereiken (Sexson & Madain-

Swain, 1993). Dit kan mogelijk ontstaan door de beschreven problemen zoals absentie en psychologische problemen. Daarnaast wordt beschreven dat leerlingen die voortgaand aan de conditie marginale resultaten scoorden, tijdens of na de conditie extra risico lopen op leermoeilijkheden door wisselende absentie. Voornamelijk gebeurt dit bij vakken die voorbouwen op eerder verworven kennis.

Brown (1996) en Thompson en Gustafson (1999) beschrijven dat mogelijke schoolproblemen af kunnen hangen van een chronische conditie die met de hersenen te maken heeft. Ze beschrijven de "Isle of Wight study (1970)". Leerlingen met condities waarbij de hersenen niet betrokken zijn blijken voornamelijk onderwijs te volgen op reguliere scholen met een normale intelligentie. Echter had deze groep leerlingen een gemiddelde van zes tot negen maanden leerachterstand met lezen. Deze moeilijkheden met lezen zouden dan voornamelijk voorkomen uit indirecte gevolgen van een conditie en behandeling zoals absentie. Van de leerlingen met een conditie waarbij de hersenen betrokken waren (bijvoorbeeld epilepsie), zat de helft in het regulier onderwijs en de andere helft in speciaal onderwijs of ging niet naar school. Het intellectueel functioneren was ver onder het populatiegemiddelde. Het leesgemiddelde was twee jaar achter op een normale ontwikkeling.

Andere studies ondervinden echter geen relatie tussen hersengerelateerde aandoeningen en schoolproblemen (Brown, 1996; Thompson & Gustafson, 1999). In de Ontario Health Study (1987) wordt geen relatie met hersengerelateerde condities gevonden maar een relatie tussen chronische conditie met een fysieke beperking. Leerlingen met

deze combinatie hebben een grotere kans op leerproblemen. 42% van deze groep heeft bijvoorbeeld een klas overgedaan. Leerlingen met chronische conditie zonder handicap blijken geen verhoogd risico te lopen op leerproblemen. Daarnaast vonden Fowler, Johnson en Atkinson (1985), dat de sociale economische status en ras een variatie verklaarde in prestatie onder leerlingen met een chronische conditie. Leerlingen met een chronische conditie scoorden significant lager op schoolprestatie, maar binnen de normale range.

Een ontstane leerachterstand blijkt uit onderzoek niet snel te corrigeren (Eiser, 1993). Eiser beschrijft een onderzoek waarbij kinderen die acht jaar geleden behandeld waren voor leukemie gevolgd worden. Het blijkt dat deze leerlingen nog een kleine achterstand hebben in lezen en rekenen en wat problemen in de concentratie, geheugen en begrip. Echter is er een enorme variatie zichtbaar per leerling. Deze variatie kan grotendeels verkleind worden, wanneer scholen en families de mogelijkheid hebben remedial teaching en extra steun waar nodig aan te bieden. Brown (1999) voegt hieraan toe dat een ontstane leerachterstand door een mogelijk ongepast schoolprogramma (bijvoorbeeld een leerling met minimale neveneffecten thuis lesgeven), niet langdurig hoeft aan te houden.

Een leerachterstand of cognitieve beperking kan weer bijdragen aan psychologische problemen zoals angst (Sexson & Madain-Swain, 1993). Zij vermeldden dat, een leerling met een chronische conditie last zal hebben van afwezigheid, waardoor een leerling achter gaat lopen met de leerstof. Angst voor het niet kunnen inhalen of bijbenen van de klas kan weer interfereren met de cognitieve vaardigheden en concentratie van een leerling.

Psychosociale problemen

Leerlingen met een chronische conditie lopen een verhoogd risico op psychosociale problemen (Meijer, 2000). De emotionele ontwikkeling van een leerling met een chronische conditie kan anders verlopen, omdat ziekte een leerling angstig, ongeduldig, boos of depressief kan maken. Angst uit zich in de basisschoolleeftijd vaak in de angst om gepest te worden, ontstaan door afwezigheid en niet mee

kunnen komen in de groep (fysiek, cognitief en sociaal). Stress kan zich uiten in boosheid op de vele beperkingen of depressiviteit (wanneer boosheid niet geuit wordt). Over het algemeen zit het verschil tussen gezonde klasgenoten en de leerling met een chronische conditie in de emotionele ontwikkeling. Een chronische conditie kan het zelfvertrouwen van een leerling schaden, maar de conditie kan hem ook weerbaarder maken door de vele overwinningen (Van den Bekerom & Hulsmans, 2007).

In de eerder genoemde "Ilse of Wight" studie (1970), werd gevonden dat, van de leerlingen met een chronische conditie 20% een psychiatrische stoornis bezat tegenover 7% van de gezonde leeftijdsgenoten (Brown, 1996; Thompson & Gustafson, 1999). Daarnaast vermelden Thompson en Gustafson (1999) dat, 25% van de leerlingen met een chronische conditie ten minste twee symptomen van gedragsproblemen bezitten tegenover 17% in gezonde leeftijdsgenoten. Verder lopen deze leerlingen een verhoogde kans op internalisatie problemen (angst, depressie, suicidale neigingen (Shaw & McCabe, 2007)) en sociale aanpassingsmoeilijkheden (omgang met leeftijdsgenoten). Meijer (2000) vermeldt dat deze leerlingen ook tweemaal een verhoogd risico op externe gedragsproblemen hebben, dan gezonde leeftijdsgenoten. Sexson en Madain-Swain (1995) vinden dat ouders ook meer gedragsproblemen constateerden, maar dat deze gedragsproblemen binnen de normale range blijven. Leerkrachten constateerden geen verschil.

Echter rapporteerden Noll et al. (1999) dat, onderzoek naar depressie, angst, eenzaamheid en zelfconcept (het emotioneel welzijn) geen significante verschillen toonden tussen gezonde leeftijdsgenoten en leerlingen met kanker. Alleen waren deze leerlingen minder tevreden over hun atletische competentie. Ook vermeldden Vance en Eiser (2002) in een overzicht van onderzoeken naar kanker en ervaringen dat, deze leerlingen geen significante gedragsverschillen vertoonden met gezonde leerlingen. Leerlingen wilden graag naar school, werden niet gepest en niet afhankelijk van ouders. Deze bevindingen ondersteunen niet eerder genoemde theorieën over psychologische problemen van leerlingen met een chronische conditie.

Noll, Gartstein et al. (1999) benoemt dat onderzoeken voor 1999 vonden dat leerlingen met een chronische ziekte een risico liepen op het ontwikkelen van psychologische moeilijkheden in twee domeinen: sociale aanpassing met leeftijdsgenoten en emotioneel welzijn (Canning, Hanser, Shade & Boyce, 1992; Lacombe, et al. 1990; Noll, Bukowski et al., 1990).

Één van de gebreken van eerder genoemde onderzoeken is het gebruik maken van één informant (meestal de moeder) volgens Noll et al. (1999). Hiermee is er mogelijk een discrepantie tussen het perspectief van de ouder en het perspectief van de leerling. Thompson en Gustafson (1996) schrijven dat de overeenstemming tussen wat ouders en leerlingen zeggen afhangt van factoren zoals, leeftijd, symptomen (zichtbare of onzichtbare conditie) en de geestelijke toestand van de ouders. Deze geestelijke toestand van ouders komt ook terug in het aantal omschreven symptomen in de zelfrapportage van de leerling. Een reden voor het kiezen van de ouders als informant zou gevonden kunnen worden in de lage betrouwbaarheid van gestructureerde interviews bij jonge kinderen.

Een mogelijke discrepantie in het aantal omschreven symptomen tussen leerling en ouder kan ook liggen in het toewijzen van symptomen. Volgens Adams, Streisand, Zawacki en Joseph (2002) wijzen leerlingen zichzelf minder snel psychosociale en gedragsproblemen toe dan ouders aan hun kinderen. Dit zou mogelijk veroorzaakt kunnen worden, doordat leerlingen symptomen onderdrukken of ontkennen. Dit sluit aan bij het feit dat, vermijdingsstrategieën de meest prominente copingstijl of strategie is van leerlingen met een chronische conditie (Gustafson & Thompson, 1996). Deze copingstrategie is volgens Gustafson en Thompson (1996) overigens het meest geassocieerd met aanpassingsproblemen.

Coping wordt omschreven als een bewuste reactie op stress (Bak, Delespaul, Myin-Germeys & Os, 2007). Het woord is verwant aan adaptatie en beheersing (Veldhuizen & Last, 1988). Copingstrategieën, zoals de eerder genoemde vermijdingsstrategie, hebben als doel om de psychosociale balans terug te vinden (Bak et al., 2007). Leerlingen ouder dan 6 jaar zijn zich bewust van de gebruikte coping-

strategie (Thompson & Gustafson, 1996). Bij leerlingen van de basisschool is het duidelijk dat de cognitieve vaardigheden, sociale redeneren en emotieregulatie een rol spelen bij het gebruik van de copingstrategieën. Effectiviteit van een copingstrategie hangt voornamelijk af van de cognitieve vaardigheden en karakteristieken van de situatie (bijvoorbeeld de fase van de conditie). In de context uitwerking “Het gezin” is beschreven dat er meerdere familieaspecten zijn die coping in negatieve of positieve zin kan beïnvloeden.

In een review door (Buchbinder, 2010) van het boek van Clark Dell over coping bij leerlingen met een chronische conditie wordt de onderzoeker geprezen voor het begrijpen van het eigen perspectief van leerlingen. De review geeft aan dat, het werkelijk begrijpen van leerlingen hun perspectief en gevoelens, een unieke bijdrage is aan de literatuur over het kind en een chronische conditie. Dit geeft weer hoe de wetenschap nog aan het begin staat van het luisteren en beschrijven van het perspectief van de leerling zelf.

4.3 Adolescentie

Er is weinig bekend over hoe adolescenten met een chronische conditie hun leven en ontwikkeling ervaren (Taylor, Gibson & Franck, 2008). Kinderen en adolescenten met een chronische conditie komen over het algemeen met dezelfde kwesties in aanraking met betrekking tot school (Taylor, Gibson & Franck, 2008; Vance & Eiser, 2002). Voorbeelden hiervan zijn absentie en vriendschappen met leeftijdsgenoten. Het belang van deze onderwerpen kunnen per leeftijdsgroep echter verschillen. Om deze reden wordt in dit deel de adolescent met een chronische conditie toegelicht. Adolescentie is een tijd van snelle fysieke, psychologische, emotionele en sociale ontwikkeling. In deze tijd ontwikkelen leerlingen een onafhankelijke identiteit, een focus op leeftijdsgenotenacceptatie, plannen voor de toekomst en intieme of romantische relaties (Suris, Michaud & Viner, 2004). Leerlingen met een chronische conditie komen dezelfde ontwikkelingskwesties tegen als gezonde leerlin-

gen. Echter kan een chronische conditie de ontwikkeling verstoren door herhaalde ziekenhuis-opnamen, een slechte gezondheidsstatus of veranderingen in het uiterlijk (Taylor et al., 2008).

Het belangrijkste voor een adolescent met een chronische conditie is de omgang met vrienden en geaccepteerd worden (Taylor et al., 2008). Dit is echter lastig te bewerkstelligen door de tijd die leerlingen door brengen in het ziekenhuis. Leerlingen voelen zich geïsoleerd van hun vrienden (Atkin & Ahmad, 2001). Adolescenten hebben moeite met het maken van vrienden door veranderingen in het uiterlijk. Verder vinden adolescenten het lastig om vrienden te vertellen over hun conditie. Niet alle adolescenten willen dit ook vertellen aan hun vrienden (Eklund & Sivberg, 2003). Het blijkt dat, adolescenten zich het meest comfortabel voelen met beste vrienden om te praten over hun conditie (Christian & D'Auria, 1997). De ervaring van een romantische relatie is een belangrijk verschil tussen kinderen en adolescenten. Veel adolescenten met een chronische conditie hebben romantische relaties opgedaan. Ze vertellen hierbij vaak niet aan hun partner over hun chronische conditie voor het geval dit de relatie in gevaar kan brengen (Christian & D'Auria, 1997).

Het belangrijkste aspect, na de omgang met vrienden, is het normaal of verder gaan met het leven (Huus & Enskar, 2007). Enkele adolescenten konden hun conditie vergeten en zagen zichzelf zoals hun gezonde leeftijdsgenoten (Kim & Kang, 2003). Anderen stopten met de vergelijking met gezonde leeftijdsgenoten en stelde nieuwe eisen op in vergelijking met zieke leeftijdsgenoten (Christian & D'Auria, 1997).

Adolescenten blijken ook coping problemen met betrekking tot school te hebben (Huus & Enskar, 2007). Deze leerlingen worden meer gepest door uiterlijke veranderingen veroorzaakt door de chronische conditie. Dit leidt tot de eerder benoemde sociale isolatie. Verder hebben adolescenten met een chronische conditie ook academische problemen veroorzaakt door absentie. Dit werd voor het gevoel van de adolescenten versterkt door docenten. Docenten worden vaak gezien als niet ondersteunend en adolescenten hebben vaak het gevoel dat docenten hun

kans op academisch succes afschrijven (Hokkanen et al., 2004). Docenten worden gezien als mensen met weinig kennis over chronische condities en stellen onnodige beperkingen voor de adolescent. De docent versterkt vaak het gevoel van anders zijn, doordat zij andere criteria opstellen voor de chronische zieke adolescent. Het niet vertellen over de chronische conditie aan de docent wordt als een manier gezien om normaal te blijven (Christian & D'Auria, 1997; Huus & Enskar, 2007).

Uit onderzoek van Snethen, Broome, Bartels en Warady (2001) komt naar voren dat adolescenten positiever naar de toekomst kijken dan ouders en gezondheidszorg professionals. Adolescenten blijken niet hun toekomstplannen te laten leiden door een chronische conditie (Snethen, Broome, Bartels & Warady, 2001). Over het algemeen zien adolescenten met een chronische conditie zichzelf niet anders dan gezonde leeftijdsgenoten (Taylor, Gibson & Franck, 2008). De ontwikkeling van adolescenten met een chronische conditie hoeft, zoals in bovenstaand deel is te lezen, niet te veranderen. Vaak verandert de kijk van de adolescent op het leven echter wel (Taylor, Gibson & Franck, 2008).

4.4 Recapitulatie

In hoofdstuk 3 werden de verschillende contexten vanuit de literatuur geanalyseerd waarin een leerling met een chronische conditie zich beweegt en welke factoren en verbanden van invloed zijn op deze contexten. In hoofdstuk 4 werd vervolgens dieper ingegaan op de context school en waar dit systeem staat in de wereld van de leerling met een chronische conditie. Er zijn enkele mogelijke problemen benoemd, zoals absentie, sociale contacten en psychologische problemen. Wat echter de leidraad is van dit onderzoek is de ervaring van de leerling. De hoofdstukken 3 en 4 zijn voornamelijk gebaseerd op literatuur die over de leerling met een chronische conditie vertelt. Deze masterthese richt zich juist op wat door de leerling met een chronische conditie gezegd wordt over school en leren. Deze koppeling wordt gemaakt in de interviews met leerlingen met een

chronische conditie. Hierbij zullen bovenstaande literatuur worden meegenomen, maar geeft de mogelijkheid aan de leerling met een chronische conditie om zijn verhaal te doen.

In volgend hoofdstuk wordt gekeken naar de schoolmotivatie. Motivatie speelt een rol in het schoolsucces van kinderen (Wentzel & Wigfield, 2006). Ervaringen met school kunnen daarom afhangen hoe gemotiveerd een leerling is (Luster et al., 2004). Er zijn mogelijk indicaties dat de motivatie bij een chronische conditie kan afwijken in vergelijking tot leeftijdsgenoten. Op basis hiervan is de keuze gemaakt om een apart hoofdstuk te schrijven over schoolmotivatie. Resultaten van dit deel zullen net als hoofdstuk 3 en 4 worden meegenomen in het onderzoek.

5 Schoolmotivatie

In de vorige twee hoofdstukken is literatuur vermeld met betrekking tot het thema de leerling met een chronische conditie en onderwijs. In dit hoofdstuk zal literatuur worden benoemd met betrekking tot het thema schoolmotivatie en de tweede onderzoeksvraag; *Welke bevindingen zijn er bekend binnen de literatuur met betrekking tot motivatie van leerlingen in de basisschool en middelbare schoolleeftijd binnen de context van ziek zijn en leren?* In de inleiding is benoemd dat de motivatie mogelijk een rol speelt in de ervaringen van leerlingen met school. In dit hoofdstuk zullen mogelijke problemen vanuit het kind en zijn motivatie benadering in de school- of opvoedsituatie.

Motivatie betekent in het Latijn verplaatsen. De studie van motivatie is volgens deze interpretatie de studie van de actie en alles wat hierbij komt kijken (Eccles & Wigfield, 2002). De laatste 30 jaar wordt in onderzoek de nadruk gelegd op het belang van de motivatie voor prestatie, maar ook voor ervaringen met school (Alonso-Tapia & Pardo, 2006; Vansteenkiste, Simons, Lens, Sheldon & Deci, 2004; Vansteenkiste, Simons, Lens, Soenens & Matos, 2005). Hierdoor sluit het onderwerp schoolmotivatie goed aan bij het leidende thema van de ervaringen van leerlingen met een chronische conditie en school.

In de inleiding zijn een paar onderzoeken benoemd die het effect van een chronische conditie in combinatie met school omschrijven. Shaw en McCabe (2007) vonden dat leerlingen met een chronische conditie mogelijk een afwezigheid van schoolmotivatie ervaren. Hierna vermelden zij echter, dat de motivatie van een leerling met dan wel zonder een chronische conditie niet hoeft te verschillen, maar dat mogelijk pijn, vermoeidheid en verschillende psychologische toestanden toch mogelijk de motivatie van een leerling met een chronische conditie kunnen beïnvloeden. Tot slot vermeldt Luster et al. (2004), dat schoolervaringen effect hebben op de latere leermotivatie.

5.1 Het begrip motivatie

Motivatie is een belangrijk construct bij het begrijpen van schoolsucces. Het schoolleven van een leerling is vrij complex (Wentzel & Wigfield, 2006). Er wordt verwacht van leerlingen dat zij zich betrekken in academische activiteiten, leren van instructie en voldoen aan de intellectuele standaard gezet door anderen. Verder moeten zij zich aanpassen aan schoolregels, relaties opbouwen en meedoen aan sociale activiteiten. Motivatie bepaalt hierin de energie, de overtuigingen, de waarden, de doelen en de standaarden die zij hanteren (Wentzel & Wigfield, 2006). Perry, Turner en Meyer (2006) citeren Stipek voor een beschrijving van een gemotiveerde leerling:

“A motivated student... is actively engaged in the learning process... approaches challenging tasks eagerly, exerts intense effort using active problem-solving strategies, and persists in the face of difficulty. Motivated students focus on developing understanding and mastering skills; they are enthusiastic and optimistic; they take pleasure in academic tasks and pride in their achievements” (p. 328).

Motivatie wordt vaak opgevat als de wil en betrokkenheid om te leren. Byrnes (2001) beschrijft motivatie als een construct dat gebruikt wordt om uitleg te geven aan initiatie, richting, intensiteit en persistentie van het gedrag van een individu in een bepaalde situatie (Byrnes, 2001). De laatste jaren bevat motivatie ook het begrip betrokkenheid. Katz, Kaplan en Gueta (2010) benoemen dat de variant motivatie die een leerling toepast afhangt van de betrokkenheid. Deze varianten zullen later behandeld worden.

Moderne theorieën rond motivatie richten zich op overtuigingen (beliefs), waarden of waarderingen (values), doelen (goals) en de relatie met actie. Er bestaan vele soorten motivatietheorieën, voorkomend uit de verschillende

stromingen in de psychologie zoals het behaviorisme, de (sociaal) cognitieve benadering en de sociaal-culturele benadering (Perry, et al. 2006).

Het doel van dit hoofdstuk is het begrijpen van het verloop van de motivatie van leerlingen met een chronische conditie en mogelijke problemen die effect hebben op de motivatie. Om deze reden is gekozen om theorieën die leidend zijn in het onderwijs over motivatie kort en bondig te behandelen. De theorieën worden aan de hand van drie deelonderwerpen omschreven; overtuigingen, doelen en waarden.

Motivatie gericht op overtuigingen

Theorieën gericht op overtuigingen (beliefs) houden zich bezig met de gevoelens over de eigen competenties, de efficiëntie (efficacy), de verwachtingen van succes of mislukking en het gevoel van controle over uitkomsten. (Eccles & Wigfield, 2002).

Self-efficacy is het vertrouwen in de eigen vaardigheid om een taak uit te voeren. De self-efficacy theorie is ontwikkeld door Bandura (1997) en gaat er vanuit dat mensen in dit construct verschillen op sterkte, algemeenheid en niveau. Zo verschilt self-efficacy bij mensen in range en in moeilijkheid van opdrachten. De theorie gaat uit van verwachtingen van succes. Het bewijs voor de theorie is veelvuldig empirisch getoetst in verschillende contexten zoals school, therapie en in de sport en ondersteunt de theorie. Een voorbeeld hiervan is dat, prestaties en beroepsaspiraties voorspeld kunnen worden door hoge academische verwachtingen (Eccles & Wigfield, 2002; Wentzel & Wigfield, 2006).

Theorieën over locus of control gaan er vanuit, dat de verwachting om te slagen afhangt van de gevoelens die iemand heeft over de controle van zijn successen en mislukkingen (Eccles & Wigfield, 2002). Jonge kinderen blijken vaak een onbekende controle te gebruiken. Hiermee wordt bedoeld dat zij niet beseffen wie de controle heeft over hun succes en mislukking. Echter wordt benoemd dat het niet weten wie de controle heeft de motivatie kan ondermijnen. Connell en Wellborn (1991) pasten dit toe binnen de drie psychische basisbehoeften; competentie, autonomie en relatie. Kinderen die, het gevoel van controle hebben over

hun prestaties voelen zich meer competent. Skinner, Zimmerman-Gembeck en Connell (1998) ontwikkelden drie belangrijke overtuigingen; means-end (verwachting van een bepaalde uitkomst), control (verwachting dat het gewenste effect is te bereiken) en agency (verwachting over toegang tot middelen voor een bepaalde uitkomst). Leerlingen die geloofden dat leerkrachten ondersteunend en warm zijn ontwikkelden een positieve controle over de uitkomsten (Skinner et al., 1998).

De attributietheorie is gericht op interpretaties van individuen over hun prestaties en is een belangrijke theorie van de laatste dertig jaar (Eccles & Wigfield, 2002). De theorie bezit overtuigingen over zowel vaardigheden als verwachtingen van succes, die samengaan met betrokkenheid bij opwekkende activiteiten (Weiner, 1985). Weiner zegt dat de verklaring die mensen aan succes geven de mate van streven naar succes bepaalt. Hierbinnen benoemt Weiner (1985) dat vaardigheid, inzet, moeilijkheidsgraad van een opdracht en geluk de belangrijkste verklaringen voor prestaties zijn. Deze begrippen worden ingedeeld in drie dimensies: locus of control (prestaties toeschrijven aan interne of externe factoren), stabiliteit (oorzaken die veranderen met de tijd) en controleerbaarheid (oorzaken waar iemand zelf controle over heeft). Geluk kan bijvoorbeeld niet onder controle gehouden worden en vaardigheid wordt gezien als stabiel over tijd en wordt toegeschreven aan interne factoren (Eccles & Wigfield, 2002).

Motivatie gericht op leerdoelen in het onderwijs

Onderzoekers hebben verschillende doelen geïdentificeerd die belangrijk zijn in combinatie met schoolsucces. Academisch georiënteerde doelen (goal orientation) richten zich op het eigen maken van de leerstof en het tonen van deze vaardigheden wanneer iemand goed presteert (Pintrich, 2000). Sociale doelen worden ook genoemd. Deze doelen motiveren gedragsaspecten van de betrokkenheid van een klas of groep en de mate waarin leerlingen positieve relaties met leerkrachten en leeftijdsgenoten opbouwen (Wentzel, 2002). Er zijn verschillende aanpakken geformuleerd om te kijken naar doelen.

Schunk (1990) beschrijft dat proximale en uitdagende doelen de self-efficacy vergroten en de prestaties verbeter-

ren. Verder deelt Dweck (1999) doelen op in leerdoelen en prestatiedoelen. Hierbij geldt dat leerlingen die leerdoelen toepassen leerstof willen begrijpen, beheersen en kunnen toepassen. Zij zijn bezig hun eigen competenties te verbeteren en vragen zichzelf af “Hoe kan ik dit doen en wat moet ik ervan leren?”. Leerlingen die prestatiedoelen toepassen zijn bezig om de kansen op een goede evaluatie te vergroten. Zij vragen zich vaak af “Lijk ik op deze manier wel slim genoeg en kan ik beter presteren dan anderen?”. Een ander onderscheid kan gemaakt worden in prestatiedoelen (betrokkenheid voor prestaties) en prestatie vermijdende doelen (Midgley, Kaplan, Middleton, Maehr & Urdan et al., 1998). Prestatie vermijdende doelen richten zich op het niet betrokken raken bij een activiteit om zo niet als dom te worden gezien.

Als laatste zijn er meerdere theorieën die een complexer onderscheid maken in doelen. Ford (1992) deelt doelen op in interpersoonlijke doelen (gewenste persoonlijke consequenties bijvoorbeeld blijdschap) en persoonlijke omgevingsdoelen (gewenste relatie tussen persoon en omgeving bijvoorbeeld belonging). Ford (1992) ontwikkelde 24 doelen, maar uit onderzoek blijkt dat niet alle 24 doelen evenveel gebruikt worden, maar eerder kleinere clusters van doelen (Eccles & Wigfield, 2002).

Wentzel (1991) beweert dat bij adolescenten zowel sociale als academische doelen gerelateerd zijn aan prestaties en gedrag. Verder benoemt zij dat prosociale doelen (zoals anderen helpen) gerelateerd is aan positieve acceptatie van leeftijdsgenoten. Echter zijn academische verantwoordelijkheidsdoelen negatief gerelateerd aan acceptatie van leeftijdsgenoten, maar positief gerelateerd aan acceptatie van docenten (Wentzel, 1991).

Theorieën gericht op waarden of waardering

Waarden of waardering (values) van prestaties refereert aan de redenen of stimulatie om betrokken te raken bij verschillende activiteiten. De waardering van leerlingen voor hun eigen prestaties hangt af van de keuzes die zij maken in welke mate zij willen doorzetten. Deze waardering of waarden kunnen ingedeeld worden in interesses, het belang voor het individu en het waargenomen nut (Wigfield & Wentzel, 2007).

Interesse wordt door enkele onderzoekers opgedeeld in individuele en situationele interesse (Alexander, Kulikowich & Jetton, 1994; Hidi & Harackiewicz, 2001). Individuele interesse is redelijk stabiel (bijvoorbeeld een passie voor dinosaurussen) en situationele interesse hangt juist af van een emotionele staat die opgewekt wordt door specifieke kenmerken van een activiteit (bijvoorbeeld een vulkaanuitbarsting nabootsen). Het blijkt dat individuele interesse gerelateerd is aan indicators van deep-level leren. Hier valt bijvoorbeeld onder; het ophalen van ideeën of kennis en reageren op dieper liggende vragen (Eccles & Wigfield, 2002). Situationele interesse kan het beste opgewekt worden in teksten door de tekst aan te passen op persoonlijke relevantie, nieuwheid, het niveau van de activiteit en begrijpelijkheid.

Het belang voor het individu is het tweede begrip waarin waardering kan worden ingedeeld (Wigfield & Wentzel, 2007). Eccles et al. (1983) benoemt vier onderdelen waarop mensen een taak beoordelen en waarderen; de verwezenlijking, de intrinsieke waarde, het nut (belang van een taak voor een individu) en de kosten (negatieve impact van een taak). De verwezenlijkingwaarde wordt gezien als het persoonlijke belang die een persoon voelt om een taak goed uit te voeren.

Het laatste begrip van waardering is het waargenomen nut (Wigfield & Wentzel, 2007). Het waargenomen nut is gerelateerd aan hoe goed een taak past bij toekomstige doelen, zoals carrière doelen. Een taak kan een positieve waarde hebben voor een persoon zelfs wanneer iemand niet hierin geïnteresseerd is, omdat het aansluit bij belangrijke toekomstdoelen (Deci & Ryan, 2000). Dit component pakt vooral de extrinsieke redenen voor betrokkenheid in een taak.

5.2 Intrinsieke en extrinsieke motivatie

Katz et al. (2010) benoemt dat intrinsiek gemotiveerde studenten meer betekenisvol betrokken zijn, hun leren kunnen reguleren, hogere cijfers halen, stof beter onthouden en een beter welzijn vertonen. Dit in tegenstelling tot

extrinsiek gemotiveerde leerlingen die de behoefte hebben anderen te plezieren, vaardigheden te laten zien en alles vermijden om als dom aangewezen te worden of te worden gestraft. (Ames, 1992; Vansteenkiste, Simons, Lens, Sheldon et al., 2004; Vansteenkiste, Simons, Lens, Soenens et al., 2005). Een intrinsiek gemotiveerde leerling is betrokken in een activiteit omdat hij hierin geïnteresseerd is en er plezier in heeft. Een extrinsiek gemotiveerde leerling is betrokken bij een activiteit voor instrumentele redenen bijvoorbeeld een beloning (Eccles & Wigfield, 2002).

De zelfbepalingstheorie (self-determination theorie) van Deci en Ryan (2000) richt zich op een belangrijk onderscheid dat gemaakt moet worden met betrekking tot motivatie. Dit omdat uit onderzoek blijkt dat extrinsieke motieven de intrinsieke motivatie voor activiteiten kunnen ondermijnen. Zij onderscheiden daarom twee vormen van motivatie; mensen zijn gemotiveerd om een optimaal niveau van stimulatie te behouden en mensen die de basisbehoefte naar competentie bezitten. Zij benoemen dat mensen op zoek zijn naar optimale stimulatie en uitdaging en dat deze activiteiten een persoon gemotiveerd houdt omdat zij een basisbehoefte aan competentie ervaren. Hoe hoger de intrinsieke motivatie hoe hoger de betrokkenheid en het welzijn van de student. (Deci & Ryan, 2000; Katz, Kaplan & Gueta, 2010; Wigfield & Wentzel, 2007). Deci en Ryan (2000) stellen dat, intrinsieke motivatie alleen behouden blijft als leerlingen zich competent en autonoom (self-determined) voelen. Het interessante van deze theorie in de mening van Deci en Ryan (2000) is dat deze basisbehoefte naar competentie en autonomie een rol speelt in meer extrinsiek gemotiveerd gedrag. Een voorbeeld hiervan is een student die een cursus op basis van extrinsieke motieven kiest. Deze cursus kan hem helpen om later veel geld te verdienen en zelfstandig te worden. De student wordt geleid door zijn behoefte aan autonomie en competentie, maar de keuze voor de cursus is volledig extrinsiek (zoals later gewin).

De individuele verschillen theorie richt zich op het verschil tussen intrinsieke motivatie als een staat versus intrinsieke motivatie als een karaktereigenschap (Eccles & Wigfield,

2002). Intrinsiek gemotiveerde leerlingen bezitten volgens deze theorie een voorkeur voor hard werken, leergedrag dat wordt gedreven door interesse en streven naar competentie. De interesse in het onderwijswerkveld voor dit onderscheid neemt toe (Eccles & Wigfield, 2002). Onderzoek heeft bevonden dat een hoge niveau van de karaktereigenschap van intrinsieke motivatie de volgende aspecten faciliteert; een positieve emotionele ervaring, goede omgang met mislukking, hoge academische prestaties en juist gebruik van leerstrategieën (Eccles & Wigfield, 2002).

5.3 De ontwikkeling van motivatie

Het algemene niveau en de kwaliteit van intrinsieke motivatie vermindert met de jaren, voornamelijk bij de overgang van basis naar middelbare school. Volgens onderzoekers komt dit door de mis-match tussen de behoeften van de adolescent en omgevingskarakteristieken (Eccles, Midgley, Wigfield, Buchanan, Reuman, Flanagan & Mac Iver, 1993). Met een mis-match wordt bedoeld dat de nadruk in de behoeften van de adolescent door ontwikkelingsveranderingen zoals de puberteit meer komt te liggen bij autonomie en contacten met volwassenen buiten de familie om. De middelbare school is echter vaak groter en wordt gekenmerkt door minder autonomie en minder steun van leerkrachten.

Motivatie verschilt ook per schoolfase waar een leerling zich in bevindt (Martin, 2009). Motivatie is op zijn hoogst op de basisschool. Hierna volgt de motivatie van studenten op de universiteit en het minst gemotiveerd binnen deze drie sectoren zijn leerlingen op de middelbare school. Hierbij is de dalende motivatie tussen basis en middelbare school uitgelegd in de eerder genoemde mismatch welke mogelijk kan voorkomen op de middelbare school. Het verschil tussen middelbare school en universiteit zal echter niet worden uitgewerkt aangezien de populatie van studerende leerlingen niet binnen het onderzoek valt. Wat echter interessant zou kunnen zijn is de hoge motivatie op de basisschool. Deze is hoger dan binnen elke andere levensfase. Een verklaring hiervoor zou kunnen zijn dat deze

leerlingen motivatie minder laten afhangen van succes of mislukking (extrinsieke stimulans), maar een hoge intrinsieke motivatie bezitten (Katz et al., 2010). Verder blijken leerlingen van de basisschool vaker gebruik te maken van een onbekende controle over succes en mislukking, waardoor zij het gevoel hebben dat geen bekende controle over de uitkomsten van hun taken heeft (Eccles & Wigfield, 2002). Mogelijk zouden (jonge) basisschool leerlingen zich hierdoor niet laten beïnvloeden door succes en mislukking.

5.4 Klas contexten in relatie met motivatie

Het eerder genoemde citaat op pagina 41 van Stipek in Perry et al. (2009) over wat een gemotiveerde leerling doet, wordt door de auteurs als accuraat gezien, maar heeft toevoeging nodig. De auteurs vinden dat de omschrijving van motivatie verder moet gaan dan individuele karakteristieken en ook contexten die geassocieerd worden met motivatie moet meenemen. Hiermee wordt de combinatie van individuele karakteristieken (zoals doelen, verwachtingen) gerelateerd aan klas karakteristieken (zoals ondersteuning tijdens instructie, activiteitsstructuur). De auteurs suggereren echter dat er geen enkele individuele of klassieke karakteristiek de motivatie van een leerling volledig kan verklaren. Eerder wordt een mismatch benoemd tussen middelbare scholen en de behoeften van de adolescent. Dit deel richt zich op effecten van de leerkracht en klasgenoten gekoppeld aan motivatie, aangezien duidelijke effecten op de motivatie hierbij zijn waargenomen (Deci & Ryan, 2000; Skinner & Belmont, 1993). Mogelijke verschillen in sexe zijn niet meegenomen doordat, de verschillen die significant gemeten zijn, niet kwalitatieve en grote verschillen behelzen (Martin, 2004). Daarnaast zou er nog verschillen gemaakt kunnen worden in culturele verschillen, maar deze zullen niet besproken worden, doordat dit onderzoek zich richt op Nederland en niet de verschillen tussen landen.

Leeftijdsgenoten in relatie met motivatie

Relaties met klasgenoten zijn gerelateerd aan indicatoren van schoolbetrokkenheid (Ladd, Herald-Brown & Kochev,

2006). Dit zou suggereren dat klasgenoten een unieke en kritieke rol kunnen spelen in de reactie op school. Klasgenoten kunnen dus belangrijk zijn bij de betrokkenheid bij school. Echter blijkt er nog weinig onderzoek gedaan te zijn naar de relaties tussen klasgenoten en motivatie (Ladd et al., 2006). Aangenomen zou kunnen worden dat, klasgenoten het belangrijkste zijn voor een leerling, omdat schoolgaande leerlingen het grootste deel van hun dag met elkaar doorbrengen. Het is hierbij discutabel dat, klasgenoten meer invloed op een leerling uitoefent dan ouders of leerkrachten (Ladd et al., 2006).

Een veelbelovende tak van onderzoek richt zich op de hypothese dat, de relaties met klasgenoten een proces op gang brengt dat effect heeft op het aanpassen aan school en zijn uitdagingen (Ladd et al., 2006). Dit kan weer effect hebben op de ontwikkeling en prestaties van een leerling (voortkomend uit onder andere de betrokkenheid en motivatie). Relaties tussen klasgenoten krijgen met verschillende groepsprocessen te maken en het is mogelijk dat deze variëren in het belang voor schoolgerelateerde onderwerpen.

Leerkrachteeffecten in relatie met motivatie

Het eerder genoemde zelfbeschikkingsmodel (Deci & Ryan, 2000) benoemt dat het gedrag en de acties van een leerkracht een substantieel effect hebben op de gevoelens van studenten over betrokkenheid bij het leren. Uit onderzoek is gebleken dat middelbare school docenten in vergelijking tot basisschoolleerkrachten minder autonomie en sociale steun geven aan leerlingen. Dit zou de eerder genoemde mismatch tot gevolg hebben (Katz et al., 2010). Skinner en Belmont (1993) benoemen dat, leerkrachtbetrokkenheid belangrijk is voor de ervaringen van leerlingen met school. Hiernaast voorspelt de gegeven steun in autonomie en het geven van optimale structuur van een leerkracht motivatie over het gehele schooljaar. Wederzijdse effecten zijn ook gevonden door Skinner en Belmont (1993). Een leerling die vanaf het begin bij een leerkracht een hogere mate van betrokkenheid liet zien bleken de drie dimensies van leerkrachtgedrag (autonomie, structuur en betrokkenheid) meer te ontvangen dan andere leerlingen. Volgens Skinner en Belmont (1993) suggereren deze resul-

taten dat leerlingen die minder tot niet betrokken zijn, minder reactie en aandacht van de leerkracht krijgen. Dit kan weer leiden tot een verdere ondermijning van deze leerlingen hun motivatie. De betrokkenheid van de leerkracht naar de leerling toe blijkt van belang bij de interactie tussen leerkracht en leerling.

De omgang van de leerkracht met de leerling blijkt de belangrijkste impact te hebben op de perceptie van de leerling over de leerkracht. Dit betekent dat, in hoeverre een leerkracht een leerling “mag”, meespeelt in hoe een leerling de interactie tussen hen ervaart. Leerkrachten die minder betrokken zijn bij een leerling worden door de leerling ervaren als minder consistent en meer dwingend. Deze perceptie van de interactie kan ook bekeken worden op het gebied van steun die een leerkracht biedt. In het geval van de perceptie van steun die leerkrachten (maar ook van ouders en leeftijdsgenoten) bieden, blijkt dat deze significant gerelateerd is aan positieve aspecten van motivatie (Wentzel, 1998). Hoe meer leerlingen het gevoel van steun ervaren hoe meer positieve aspecten van motivatie er ontstaan of geactiveerd worden. Specifiek zijn deze positieve aspecten van motivatie volgens Wentzel (1998) gekoppeld aan het hebben van prosociale doelen, verantwoordelijkheidsgevoel, onderwijs aspiraties, intrinsieke waarden en een beter zelfconcept.

Leerkrachten kunnen de motivatie in de klas door middel van de opzet van een les vergroten of verkleinen (Alonse-Tapia & Pardo, 2006). Aspecten die de motivatie in een les kunnen vergroten zijn; stimulatie van nieuwsgierigheid, bruikbaarheid expliciet te maken, specifieke voordelen benoemen, relatie tussen leerstof en beoordeling leggen, de leerkracht maakt tijd vrij voor hulp, duidelijkheid van de uitleg, groepsparticipatie vergroten en toepassing van theorie in praktische projecten. Redenen hiervoor zijn dat bovenstaande aspecten bijdragen aan het verhelderen van specifieke doelen en bijdragen aan een doel dat bereikt kan worden.

Self fulfilling prophecies

De verwachtingen van leerkrachten kunnen self-fulfilling prophecies creëren (Jussim, Robustelli, Cain, 2006). Deze

self-fulfilling prophecies komen voort uit verkeerde overtuigingen (beliefs) die een nieuwe realiteit creëren. Jussim et al. (2006) benoemen dat, in de klas deze prophecy (prophetie) wordt gecreëerd wanneer, een leerkracht een in eerste instantie foute verwachting van een leerling heeft. Door interactie met de leerling, gaat de leerling zich naar deze verwachting gedragen en wordt de verkeerde verwachting een nieuwe realiteit.

Een aantal indicatoren kunnen op een verhoogd risico op self-fulfilling prophecies wijzen. Dit is de timing van een verkeerde verwachting (aan het begin van het schooljaar is het effect groter), leeftijd en nieuwe situaties (jongere kinderen en nieuwe situaties vergroten het effect) en een stigma van een bepaalde groep (populaties met een stigma lopen meer risico) (Jussim et al., 2006)

De laatste indicator is interessant voor de doelgroep van dit onderzoek. Bij leerlingen met een chronische conditie kan ook sprake zijn van een stigma in het onderwijs. Veel adolescenten willen uit angst voor een stigma of label liever niet docenten inlichten over hun conditie (Suris, Michaud & Viner, 2004). In het eerdere deel over de adolescentie wordt benoemd dat leerlingen vaak vinden dat docenten bijdragen aan hun gevoel van anders zijn (Taylor, Gibson & Franck, 2008). Dit doen zij door andere eisen te stellen aan leerlingen met een chronische conditie of hen het gevoel te geven dat zij zijn opgegeven. Er worden lagere academische doelen aan deze leerlingen gesteld volgens de leerlingen zelf (Eiser, 1993; Taylor, Gibson & Franck, 2008). De groep van leerlingen met een chronische conditie zou mogelijk op basis van bovenstaande redenen een risico lopen op self-fulfilling prophecies van leerkrachten.

5.5 Motivatieproblemen met betrekking tot een chronische conditie

Er blijkt weinig onderzoek te zijn gedaan naar de combinatie van een chronische conditie en schoolmotivatie. Naast de onderzoeken die al zijn behandeld is er verder slechts één studie gevonden die zich direct richt op deze combinatie (Lynne 1998). Daarin werd geen indicatie gevonden

voor verschillen in motivatie tussen gezonde leerlingen en leerlingen met een chronische conditie. Wel werd benoemd dat vermoeidheid en andere langdurige klachten een effect kunnen hebben op de motivatie. Om deze reden zullen hier onderwerpen behandeld worden die effect hebben op de motivatie in combinatie met mogelijke effecten of gevolgen van een ziekte. Mogelijke negatieve invloeden op de motivatie zullen worden genoemd en ingedeeld in psychosociale problemen, self-handicapping en de stereotype threat.

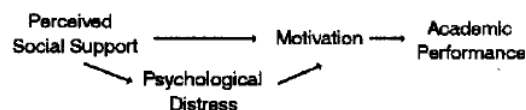
Positieve effecten op de motivatie zijn hier niet in meegenomen, omdat gekeken wordt naar wat de motivatie zou kunnen verstoren, waardoor moeilijkheden met school kunnen ontstaan. In het deel chronische conditie en school is eerder benoemd, dat leerlingen ook weerbaarder kunnen worden door hun conditie en vaak de toekomst positiever bekijken dan andere betrokkenen (Snethen, et al., 2001; Van den Bekerom & Hulsmans, 2006). Volgens Stubbé (2006) zijn leerlingen met een chronische aandoening (in dit geval met Cystic Fibrosis) vaak gemotiveerd en vragen zij eerder teveel van zichzelf dan te weinig.

Psychosociale problemen met betrekking tot motivatie

De (psychologische) aanpassing van een leerling zou effect kunnen hebben op de motivatie. Eerder werden problemen benoemd in de aanpassing bij leerlingen met een chronische conditie (Shaw & McCabe, 2007). Hierdoor kan het voorkomen dat leerlingen met een chronische conditie aanpassingsproblemen ervaren. Wentzel (1998) beschrijft dat, psychologische distress of aanpassing effect kan hebben op de motivatie (zie figuur 3). Hierbij kan een negatieve perceptie van gekregen steun van ouders en leeftijdsgenoten mogelijk leiden tot problemen met motivatie of aanpassing.

Wentzel (1998) benoemt ook dat een gevoel van thuishoren (belonging) en steun leidt tot het aannemen van sociaal gewaardeerde doelen. Als dit klopt zou het gevoel van thuishoren en steun moeten relateren aan academische motivatie om succes te behalen. Deze relatie is in figuur 5 weergegeven als de perceptie van sociale steun (perceived social support) en motivatie. Deze relatie zou ook proble-

matisch kunnen zijn voor een leerling met een chronische conditie. Onderzoek van Svavarsdottir (2008) wijst uit dat leerlingen met een chronische conditie minder verbinding blijken te voelen met school en minder positieve gevoelens over school te hebben. Hierdoor zou ook deze relatie in moeilijkheden kunnen zijn bij leerlingen met een chronische conditie.



Figuur 5 Wentzel (1998, p.203). Hypothese relatie tussen ondersteunende relaties, distress, motivatie en academische prestatie.

Overtuigingen zoals in eerder genoemde theorieën over overtuigingen (bijvoorbeeld locus of control en self-efficacy) kunnen problematisch zijn voor leerlingen met een chronische conditie. In het hoofdstuk over chronische conditie en school is beschreven dat een leerling bij fysieke veranderingen een leerling problemen kan ervaren met zijn zelfbeeld en zelfvertrouwen (Sexson & Madain-Swain, 1993; Van den Bekerom & Hulsmans, 2006).

De theorieën gericht op overtuigingen houden zich bezig met de eigen gevoelens of perceptie van competenties, self-efficacy, de verwachtingen van succes en het gevoel van controle (Eccles & Wigfield, 2002). Op basis van de genoemde problemen met het zelfbeeld en zelfvertrouwen zouden leerlingen met een chronische conditie problemen kunnen krijgen met motivatie. Leerlingen met een chronische conditie ervaren vaak controle verlies, doordat zij weinig invloed kunnen uitoefenen op hun behandeling en de consequenties hiervan (Naafs-Wilstra, 1995). Een mogelijk gevolg zou kunnen zijn dat, deze leerlingen het gevoel hebben geen invloed te hebben op het leergedrag (Assman-Hulsmans et al., 1998). School is juist voor deze leerlingen belangrijk om deze controle terug te krijgen (Naafs-Wilstra, 1995). Leerlingen kunnen door gebrek aan succeservaringen, steeds verder zakken in een uitzichtloze

situatie voor hen. Dit kan worden geïnterpreteerd als demotivatie (Assman-Hulsman et al., 1998). De verwachting van succes zou om vergelijkbare redenen kunnen correleren met leerachterstanden die leerlingen met een chronische conditie kunnen oplopen. Maar daarbij kunnen hersengerelateerde aandoeeningen effect hebben op het intellectueel vermogen en een handicap kan effect hebben op de leerprestaties van een leerling met een chronische conditie (Brown, 1996; Thompson & Gustafson, 1999). Het zou lastig kunnen zijn voor een leerling om verwachtingen over zijn eigen kunnen bij te moeten stellen. Het zou voor de leerling ook niet duidelijk kunnen zijn wat hij na de diagnose van zijn eigen academische competenties kan verwachten. Een voorbeeld van een leerling met een hersenbeschadiging wordt gegeven door Naafs-Wilstra:

“Ik zat op het VWO, ik had zo graag dokter willen worden. Ik zit nu op de MAVO en dat vind ik al zo verschrikkelijk moeilijk. Ik ben ook al van dansles af, dat ging niet meer” (1995, p46).

Zoals blijkt uit het citaat kunnen leerlingen bij chronische ziekte te maken krijgen met een verandering in hun eigen kunnen. Hierdoor moet een leerling zijn verwachting van de eigen competenties bijstellen, omdat deze mogelijk niet meer haalbaar zijn. De zelfbeschikkingstheorie (Self Determination Theory) van Deci en Ryan (2000) beschrijven dat leerlingen gebruik maken van de extrinsieke motivatie (lessen op het VWO volgen) om de basisbehoeften (om in dit geval dokter worden) te bevredigen. In bovenstaand geval moet de basisbehoefte om dokter te worden aangepast worden en is het lastig om de daarbij gemotiveerd te blijven voor de MAVO, waarbij zijn doel niet kan worden verwezenlijkt.

Self-handicapping

Self-handicapping wordt gedefinieerd als het laten ontstaan van obstakels of de bewering dat deze er zijn om slechte prestaties te kunnen verklaren (Berglas & Jones, 1978). Een individu gebruikt deze strategie om zijn zelfwaarde of het beeld dat de omgeving van hem heeft te behouden. Leer-

lingen die self-handicappen geloven dat deze acties de relaties tussen prestatie en evaluatie kan maskeren als zij zouden falen (Siegel, Scillitoe & Parks-Yancy, 2005). Self-handicapping zou mogelijk een probleem kunnen vormen bij leerlingen met een chronische conditie. De belangrijkste reden van dit verschijnsel is de angst om te falen (Chen, Wu, Kee, Lin & Shui, 2009). Dit uit zich in de neiging om situaties die mogelijke negatieve effecten hebben te vermijden omdat, leerlingen het risico lopen op het gevoel van schaamte tijdens mislukking (of deze gevoelens terecht zijn of niet) (Elliot & Trash, 2004). Deze angst voor schaamte zorgt ervoor dat, leerlingen een self-handicapping strategie aanleren om zo een daling in de zelfwaarde te voorkomen.

De koppeling tussen self-handicapping en een chronische conditie ligt in eerder beschreven prestatiedoelen. Volgens Elliot (1997) spelen prestatiedoelen een cruciale rol in het mechanisme achter de angst voor het falen. Dit is de koppeling tussen self-handicapping en angst voor het falen. Angst om te falen wordt gezien als een motief dat het prestatiegedrag in dit geval self-handicapping teweeg brengt. Leerlingen met een chronische conditie liepen zoals eerder genoemd risico voor problemen in het zelfvertrouwen en zelfbeeld (Van den Bekerom & Hulsmans, 2006). Leerlingen die langere tijd afwezig zijn geweest op school kunnen te maken krijgen met een achterstand. Eerder werd benoemd dat een leerachterstand of een cognitieve beperking bij kunnen dragen aan psychologische problemen zoals angst (Sexson & Madain-Swain, 1993). Deze angst kan zich uiten in de angst om te falen. Angst voor het niet kunnen inhalen of bijbenen van de klas kan weer interfereren met de cognitieve vaardigheden en concentratie van een leerling (Sexson & Madain-Swain, 1993). Hierdoor kunnen leerlingen gebruik gaan maken van vermijdingsprestatie doelen, die op zijn beurt self-handicapping kan veroorzaken.

Self-handicapping zou mogelijk een gevolg kunnen zijn van ziektewinst. Oenema-Mostert (2006) benoemt dat leerlingen ziektewinst gebruiken om zich zo te onttrekken aan gestelde eisen. Een leerling die gebruikt maakt van deze ziektewinst in het onderwijs zou mogelijk als gevolg zichzelf handicappen, doordat de leerling zijn ziekte gebruikt

als excuus om werk niet te maken om zo falen te vermijden.

Stereotype-threat

Een resultaat van een populatie blootgesteld wordt aan een negatieve stereotype-threat een dalende self-efficacy tot gevolg heeft (Schweinste & Mims, 2008). De self-efficacy was een onderdeel van theorieën gericht op overtuigingen en richt zich op het vertrouwen in de eigen vaardigheden om een taak uit te voeren (Eccles & Wigfield, 2002). In het komende deel zal worden uitgelegd, waarom leerlingen met een chronische conditie mogelijk met een negatieve stereotype-threat te maken kunnen krijgen. Deze threat hoeft echter niet altijd te leiden tot een lagere self-efficacy zoals bij het onderzoek van Schweinste en Mims (2008), waarbij geen daling gevonden werd voor Afro-Amerikaanse leerlingen.

Een stereotype threat komt voor bij groepen die met een stigma te maken hebben. Zo wordt gedacht dat vrouwen minder goed zijn in wiskunde. Dit vooroordeel kan effect hebben op presteren. Bij de uitleg over self-fulfilling prophecies is uitgelegd waarom leerlingen met een chronische conditie mogelijk te maken hebben met een stigma. Leerkrachten kunnen niet gepaste en vaak lagere eisen stellen en een leerling het gevoel geven dat ze zijn opgegeven (Eiser, 1993; Taylor, Gibson & Franck, 2008). Op basis van deze redenen zouden chronische zieke leerlingen een groep zijn waarbij, sprake is van stereotype threat.

Een stereotype bedreiging is een gebeurtenis waarin individuele prestatie op een taak verminderd, wanneer een relevante negatieve stereotype over een groep waarbinnen het individu valt wordt uitgelokt (Okogaki, 2006). In dit geval zou het kunnen dat leerlingen die geconfronteerd worden met docenten en leeftijdsgenoten die denken dat zij niet meer goed kunnen presteren ook werkelijk lager gaan presteren. Dit komt omdat door de stereotype bedreiging het werkgeheugen verkleind wordt (Schmader & Johns, 2003). Hierdoor is er minder ruimte in het werkgeheugen om de taken van een toets uit te voeren. Sommige onderzoekers denken dat stereotype bedreiging correleert met angst, maar er zijn gemixte resultaten (Steele & Aronson, 1995). Andere onderzoeken beweren dat het activeren

van stereotype bedreiging studenten hun verwachtingen verlaagt. Als gevolg hiervan presteren ze ook lager. Onderzocht is dat studenten die zich sterk identificeren met academische prestatie en leden zijn van een groep die het traditioneel gezien niet goed doen op school (zoals chronisch zieken door absentie en behandeling) gevoelig zijn voor stereotype bedreiging (Steele, 1997).

Een verklaring waardoor deze mechanismen slechtere prestaties teweeg brengt is dat leerlingen zich bedreigd voelen door deze vooroordelen en angstig zijn dat zij deze negatieve overtuigingen bevestigen (Halpern, 2006). Een resultaat kan zijn dat door het activeren van een relevante negatieve stereotype (bijvoorbeeld een docent die openlijk aan de klas laat weten lagere verwachtingen te hebben ten aanzien van de leerling met een chronische conditie), concentratie/attentie capaciteit wordt gereduceerd, waardoor het werkgeheugen capaciteit hieronder lijdt. Dit is volgens Schmader en Johns (2003) omdat je negatieve gedachten moet onderdrukken en er minder ruimte is voor cognitieve handelingen.

6 Resultaten interviews

In onderstaand hoofdstuk zullen de resultaten van de afgenomen interviews met leerlingen met een chronische conditie worden besproken. In de literatuurhoofdstukken 3,4 en 5 is verschillende literatuur behandeld die omstandigheden beschrijft die mogelijk van invloed kunnen zijn op de ervaringen van leerlingen met een chronische conditie. Deze literatuur is meegenomen in de interviews en verwerkt in de topiclijst. In dit hoofdstuk zal worden ingegaan op de uitkomsten van de interviews en dus de ervaring vanuit het perspectief van de leerling.

Dit zal gedaan worden aan de hand van de thema's die naar voren zijn gekomen in de gesprekken aan de hand van de topiclijst. Deze thema's zijn school, educatieve voorziening, thuis en motivatie. Er lijkt uit de interviews echter nog een nieuw thema naar voren te komen, namelijk het thema klasgenoten. Het vormt met name een afzonderlijk nieuw thema doordat het zich meer lijkt te richten op sociale interactie, terwijl het thema school vooral over de schoolorganisatie gaat. Aan de resultaten zal daarom 'klasgenoten' als apart thema worden toegevoegd.

De citaten die genoemd zullen worden zijn soms licht aangepast om de leesbaarheid te vergroten, zonder dat daar inhoudelijke veranderingen mee werden gezocht. In de tekst wordt met een cijfer verwezen naar citaten.

In dit hoofdstuk zal eerst ingegaan worden op hoofdstuk 2 (de methode) en de uiteindelijke groep van kinderen die is geïnterviewd. Hierna zullen de resultaten van de interviews worden besproken aan de hand van eerder genoemde thema's uit de topiclijst.

6.1 Kenmerken respondenten

In de methode werd benoemd, dat het onderzoek zich richt op leerlingen van acht tot en met twaalf jarigen in de groepen vijf tot en met acht van de basisschool. Deze leerlingen zouden met de educatieve voorziening in

aanraking zijn gekomen in de maand maart. Het bleek echter dat er maar drie leerlingen aan deze eisen voldeden. Dit is de reden waarom het onderzoek zich heeft uitgebreid tot leerlingen in de leeftijd acht tot en met vijftien. Deze kunnen op de basisschool zitten vanaf groep 5, maar ook op het voortgezet onderwijs tot en met klas 4. Leerlingen zijn opgenomen in het bestand van de educatieve voorziening, waarbij tot twee jaar terug in het bestand wordt gegaan.

Er zijn uiteindelijk acht leerlingen geïnterviewd met de leeftijd van negen jaar (groep 6) tot en met 15 jaar (klas 4). In tabel 2 zullen de leerlingen aan de hand van de volgende aspecten uiteengezet worden; geslacht, leeftijd, klas / groep, chronisch of langdurige conditie (chronisch is gedefinieerd als een blijvende conditie), diagnosedata en zichtbaarheid van de conditie. Onder de zichtbaarheid van een conditie wordt verstaan dat, de conditie voor een omstander duidelijk te zien is en er grote fysieke veranderingen hebben plaatsgevonden (Sexson, Madan-Swain, 1995). Dit kan bijvoorbeeld een amputatie, haarverlies door chemotherapie of andere vervorming van het uiterlijk. Onzichtbaar betekent volgens deze definitie dat, omstanders niet aan de leerling kunnen zien dat zij een bepaalde conditie met zich meedragen. Een leerling die krom loopt door zijn rugaandoening wordt bijvoorbeeld gezien als een zichtbare aandoening. De leerling met epilepsie is in dit geval ook gedefinieerd als een leerling met een zichtbare aandoening. Zijn aandoening wordt echter pas zichtbaar tijdens een aanval. Hij heeft geregeld aanvallen op school, waardoor in dit geval de onderzoeker besloot dit gelijk te stellen aan een zichtbare aandoening. Een leerling die een auto-immuunziekte heeft is voornamelijk vermoeid en zal het label van een onzichtbare conditie krijgen. Voor aanvang van het interview werd ook gekeken naar de verdeling van de woonplek in de categorieën stad en dorp, maar omdat zeven van de acht respondenten uit een dorp komen is deze verdeling verlaten. Met deze variabele zou er gekeken kunnen worden of er een combinatie bestond tussen erva-

ringen en leefomgeving. De meeste leerlingen blijken te zijn opgenomen in het UMCG en les te hebben gehad van consulenten van de educatieve voorziening. Één leerling blijkt echter opgenomen te zijn in het bestand van de Edu-

catieve Voorziening door middel van afspraken op de poli, waarbij de Educatieve Voorziening betrokken is geweest.

Respondent	geslacht	leeftijd	klas/groep VO/BO	chronisch langdurig	(on)zichtbaar	diagnosejaar
1	Jongen	12	BO groep 8	langdurig	onzichtbaar	2009
2	Jongen	9	BO groep 6	langdurig	onzichtbaar	2010
3	Meisje	12	VO gymnasium 1	langdurig	zichtbaar	2009
4	Jongen	13	VO brugklas 1	langdurig	zichtbaar	2009
5	Jongen	15	VO VMBO 4	chronisch	zichtbaar	2004
6	Jongen	12	BO groep 7	chronisch	onzichtbaar	1998
7	Jongen	10	BO groep 6	chronisch	onzichtbaar	2000
8	Meisje	13	VO HAVO 2	chronisch	onzichtbaar	2000

Tabel 2 Kenmerken van de respondenten uit het onderzoek

Respondent	conditie en uitleg
1	Hypertrofische Cardio Obstructieve Myopathie : een hartaandoening
2	Streptokokken bacterie: reumatische klachten en ontsteking in bijvoorbeeld het hart.
3	Osteosarcoom: botkanker (en als gevolg: amputatie van de voet)
4	Lytische spondylolysthesis: verschoven rugwervels
5	Epilepsie: aanvallen op onvoorspelbare momenten
6	Cystic Fibrosis: taaislijmziekte. (Meeste) problemen met de luchtwegen
7	Cystic Fibrosis: taaislijmziekte. (Meeste) problemen met de luchtwegen
8	Systematische Lupus Erythematodes: auto-immuunziekte. Diverse problematiek

Tabel 3 condities van de respondenten uit het onderzoek

Een leerling met een vorm van kanker valt in dit geval onder een langdurige ziekte, hoewel de ziekte niet hoeft aan te houden. Echter is in dit geval de toekomst van het kind onzeker. Het verschil tussen een chronische conditie en een langdurige conditie heeft niets te maken met de ervaring van ernst van de ziekte. Een chronische conditie wordt bij deze definitie gezien als een conditie die niet meer te genezen is (Eiser, 1993). Een langdurige conditie is een conditie die zich lange tijd (veel definities noemen enkele maanden) aanhoudt, maar zou kunnen genezen. Een leerling met een hartconditie die hieraan geopereerd is en hierna geen symptomen meer ervaart wordt ook gedefinieerd als een leerling met een langdurige conditie. In tabel 3 is per leerling de conditie weergegeven.

6.2 Thuis

Het belang van school

Alle leerlingen zijn ondervraagd naar hoe belangrijk zij school vinden en waarom. Deze zijn opgedeeld in de mama's ouders en kind en de verschillen in het leuk vinden van school. Deze zullen hieronder behandeld worden.

Ouders en kind

De leerlingen blijken allemaal school belangrijk te vinden als een basis voor een goede toekomst. In alle antwoorden werd ook positief geantwoord op het belang van school volgens de ouders (als inzicht van het kind).

Er was echter één uitzondering waarbij leerling 8 een nuance aanbracht in dit belang van school. Zij vertelde dat school voor haar en haar ouders belangrijk is, maar dat het belang van haar gezondheid boven het belang van school gaat. Dit kan komen omdat zij vertelde, dat zij vorig jaar vaak ziek naar school is gestuurd. Dit is haar gezondheid niet ten goede gekomen zegt zij. Ze vertelt dat haar ouders deze situatie nu willen voorkomen en dat zij nu goed willen luisteren naar wat zij zelf aankan.

Verschillen in het leuk vinden van school

De leerlingen 1, 4 en 5 vertellen dat ze school niet leuk vinden, maar dat het wel belangrijk is voor later en dus hun toekomst. Met het woord 'leuk' wordt bedoeld dat leerlingen graag naar school gaan en de lessen volgen. De twee meisjes (leerlingen 3 & 8) vertelden beiden dat zij school als leuk ervaren. Onder de jongens vinden leerlingen 2 en 6 school wel leuk, terwijl leerlingen 1, 4 en 7 school niet leuk vinden.

Ervaring gezondheid

Twee leerlingen (1 & 7) benoemen dat zij zich goed en gezond voelen, waarbij zij vertelden dat hun ouders dit ook vinden. De ouder van leerling 1 heeft dit bevestigd. Een citaat van een leerling is hierbij passend. De jongen (leerling 7) geeft antwoord op de vraag of hij zich ziek voelt:

- 1) *“nee, het gaat heel goed met mij, want papa en mama zeggen het ook. Ik voel me nooit echt ziek”.*

Leerling nummer 7 lijkt zijn mate van gezondheid te meten aan wat zijn ouders zeggen. Als bevestiging voor zichzelf zegt hij dat hij zich ook echt zo voelt. Bij leerling 1 valt ook een vergelijking te maken, omdat de moeder ook deel heeft genomen aan het gesprek. Leerling 1 vertelt dat hij nergens last van heeft en vindt dat hij niet is veranderd. Hij is niet ziek en heeft ook niet echt ergens last van. Zijn moeder vertelt een kind te hebben dat gezond het ziekenhuis in ging en er nog gezonder uitkwam.

Broers en zussen

In de interviews zijn leerlingen gevraagd naar hoe belangrijk hun broers of zussen het vinden dat zij naar school gaan. Leerling 2, 7 en 8 weten niet of hun broer of zus het belangrijk vindt. Leerlingen 1 en 3 vertellen dat zij geloven dat hun broer of zus dit wel belangrijk vindt, maar kunnen geen voorbeeld noemen. Alleen leerling 6 gaf een voorbeeld: zijn broer vond het leuk weer met hem op het schoolplein te kunnen spelen als hij weer op school was.

6.3 Klasgenoten

Een leerling met een chronische conditie zit in een klas, een sociaal netwerk van medeleerlingen. Deze medeklasgenoten krijgen(deels) mee wat er met een leerling met een chronische conditie aan de hand is. In dit thema wordt besproken wat er bij deze sociale contacten met klasgenoten komt kijken volgens de acht leerlingen uit de interviews. De leerlingen gaven onbewust aan dat contact met klasgenoten tijdens hun afwezigheid een belangrijk onderwerp is, doordat de meeste leerlingen zich hierover uitspraken. Het eerste onderwerp daarin is de reactie van klasgenoten zowel op de uitleg aan de klas als de reactie van klasgenoten in en rond school. Als tweede onderwerp kan ook worden bekeken of leerlingen alles over hun conditie willen vertellen. Dit onderwerp is door de onderzoeker zelf uit de interviews gelicht omdat er duidelijk overeenkomstige antwoorden onder de leerlingen werden gevonden.

Contact

In alle interviews werd aangegeven dat contact met klasgenoten tijdens een ziekteperiode in het ziekenhuis of thuis als een positieve gebeurtenis wordt ervaren. Contact met klasgenoten kan bijvoorbeeld betekenen dat zij op bezoek komen of kaarten van hen krijgen. Leerlingen 1, 6 en 8 benoemen expliciet dat het contact met klasgenoten hen het gevoel geeft dat er aan hun gedacht wordt. Zo antwoordt een jongen (leerling 6) op de vraag wat er zo leuk is aan bezoek:

- 2) *“nou dat ze gewoon even kwamen en zeggen: “hoe gaat het met je?” en dat ze wel een beetje aan me dachten”.*

Kinderen waarderen blijkbaar dat hun klasgenoten aan ze denken tijdens hun afwezigheid. Hij vindt dit belangrijk, maar voor een klein deel niet. Deze leerling en leerling 8 gaven hierbij de kanttekening dat bezoek niet altijd als positief wordt ervaren. Bezoek kan best een vermoeiend zijn voor een leerling en leerling 6 vond de rit van twee uur

die leerlingen voor hem over hadden overdreven. Dit is de reden waarom hij zegt dat hij het voor een deel niet belangrijk vindt dat leerlingen aan hem denken. Hij vertelt dat hij binnenkort weer naar school komt, dus dat bezoek dan ook niet ontzettend belangrijk is.

Reactie

In de klas kan uitleg gegeven worden aan medeklasgenoten. Het is een aanname van de onderzoeker dat klasgenoten iets vermoeden over de conditie van de leerling ook zonder dat er over verteld is. Een klasgenoot valt het bijvoorbeeld waarschijnlijk op dat een leerling een aantal weken afwezig is. Vaak wordt daarom uitgelegd aan de klas wat de leerling heeft. Dit zou interessant kunnen zijn, doordat sommige medeleerlingen voor het eerst inzicht krijgen in de conditie van hun medeleerling. De reacties van klasgenoten houdt niet op bij de uitleg aan de klas over een conditie. Kinderen zitten vijf dagen in de week met elkaar in een klas. Ook na de uitleg van een leerling over een conditie zullen kinderen kunnen reageren op een conditie, door een manier van omgang met de leerling op in of rond de school. Gedeelde bewustwording en bespreking van een chronisch ziek kind onder medeleerlingen lijkt een tot dusver onderbelicht inhoudelijk thema in de literatuur over chronisch zieke kinderen en leren dat nu door deze interviews naar voren is gekomen.

Uitleg aan klas

Uit eerder genoemde theorie kwam naar voren dat leerlingen met een chronische conditie uiteindelijk fundamentele sociale en emotionele steun halen uit voorgelichte klasgenoten (Sexson & Madan-Swain, 1995). Leerlingen 1 en 6 geven aan een presentatie of spreekbeurt te hebben gehouden over hun conditie en ervaringen. Beide leerlingen gaan naar school op het Basisonderwijs. Leerlingen 4, 5 en 7 geven aan af en toe in de klas wat te vertellen over de vorderingen van hun conditie. Zij hebben vaak in het begin van het schooljaar ook een uitleg gegeven. De mede klasgenoten van de leerlingen 1,4,5 en 7 reageerden aangeslagen op de eerste berichtgeving van de conditie van de leerling. In een extreem geval viel een medeleerling van leerling 1 flauw bij een presentatie. Leerlingen 1,2,3, 7,

8 hebben hierna vaak het gevoel dat er positief gereageerd wordt. Leerling 4 en 5 ervaren positieve reacties en negatieve reacties. Deze leerlingen hebben beiden een zichtbare conditie en dit zal in 6.3.2.2 behandeld worden.

Leerlingen 5, 6, 7 en 8 geven aan het belangrijk te vinden dat medeleerlingen op de hoogte zijn van hun conditie. Drie leerlingen (leerling: 5, 7 & 8) vertelden dat het rekening kunnen houden met de beperkingen voortkomend uit hun conditie een belangrijk doel is van de uitleg van hun conditie aan klasgenoten. Leerling 5 vertelt op de vraag of hij het fijn vindt dat leerlingen weten wat hij heeft;

- 3) *“het fijnste is als ze het wel weten, want dan weten ze een beetje hoe ze ermee om moeten en kunnen gaan”.*

Deze kinderen (inclusief bovenstaande leerling) blijken te vinden, dat door kennis te verspreiden over hun conditie meer kinderen rekening kunnen houden met aspecten waar zij hulp bij nodig hebben of afwijken van de rest. In het geval de leerling uit het citaat is dit interessant, omdat hij gepest wordt met zijn conditie. Hij kiest er echter toch voor om kinderen op de hoogte te stellen. Terwijl hij ook vertelt dat leerlingen meer vertellen over zijn conditie ervoor zorgt dat leeftijdsgenoten meer afstand van hem nemen. Een mogelijke reden om het toch te vertellen zou kunnen zijn dat deze leerling hulp nodig heeft van omstanders bij een aanval van epilepsie.

Twee leerlingen (leerling: 6 & 7) zeiden dat de uitleg aan de klas ook handig is om vele vragen te voorkomen. Leerling 7 vertelt dat, hij het vervelend vindt om zijn verhaal telkens opnieuw te vertellen.

Zichtbare conditie

Dit onderzoek bevat drie leerlingen met een zichtbare conditie. Deze leerlingen gaven reacties die de andere vijf leerlingen met een onzichtbare conditie niet hebben genoemd.

Twee van de drie leerlingen (leerling: 4 & 8) met een zichtbare aandoening in dit onderzoek hebben het gevoel dat klasgenoten positief reageren op hun conditie. Zij hebben echter soms te maken met starende blikken. Dit wordt

door de leerling als vervelend ervaren. Zo zei leerling 7 op de vraag of hij ook vervelende reacties heeft gehad:

- 4) *“nou niet echt. Nou ja, er waren soms wel een paar van die kinderen die begonnen in eens helemaal raar naar me te kijken, want die wisten niet wat er aan de hand was. Dat was wel een beetje vervelend. Maar dat was gewoon puur omdat ik helemaal naar voren stond”.*

De derde leerling (leerling 5) met een zichtbare conditie is een leerling met epilepsie. Deze conditie is tijdelijk zichtbaar, wanneer een aanval optreedt. Het geval van deze leerling leidt tot een opvallende constatering omdat geen van de andere leerlingen dit genoemd heeft, hoewel het in de literatuur juist wel vaker wordt genoemd. Deze leerling blijkt sinds zijn conditie gepest te worden. Hij ervaart als enige van alle leerlingen die geïnterviewd zijn, dat kinderen niet meer met hem wilden spelen en op een afstand bleven. Leerlingen pesten hem soms met de gevolgen van een aanval zoals een vervormde stem. Het lijkt dat de eerder genoemde angst voor besmetting (bij basisschoolleerlingen) en angst om geassocieerd te worden met iemand die anders is (bij middelbare scholieren) bij deze leerling juist aansluit (Sexson & Madan-Swain, 1995). Hijzelf interpreteerde de afstandelijkheid van leerlingen als angst voor zijn conditie. Voor de andere zeven geïnterviewde leerlingen geldt deze aansluiting bij de literatuur echter niet.

Omgang

Een kind dat naar school gaat beweegt zich normaal gesproken vijf dagen in de week binnen een klas. Een conventionele vorm van omgang hebben met anderen is daardoor onvermijdelijk. Voor een leerling die minder of geen contact meer heeft met de klas of genegeerd wordt door anderen geldt daardoor nog altijd een vorm van omgang met anderen. Het thema ‘omgang’ is ingedeeld in drie onderwerpen.

Eerder is verteld dat leerlingen met een chronische conditie het belangrijk vinden dat medeklasgenoten kennis hebben over de conditie zodat, er rekening mee gehouden kan worden. Dit werd door de onderzoeker teruggevonden in de omgang van leeftijdsgenoten met de leerling met een

chronische conditie. Zes van de acht leerlingen (leerlingen 3,4,5,6,7,8) benoemen dat, medeklasgenoten rekening houden met de situatie van de leerling in de omgang met elkaar. Een aantal leerlingen zegt dat zij dit merken doordat medeklasgenoten rekening met hen houden. Zo vermeldt leerling 8 dat, leerlingen langzamer lopen voor haar. Leerling 4 vermeldt dat, zijn tas door een klasgenoot wordt gedragen. Opvallend is echter de leerlingen 6 en 8 vermelden dat, zij deze manier van rekening houden met hun conditie niet fijn vinden, wanneer deze andere aanpak van klasgenoten overbodig is. Een citaat van leerling 8;

- 5) *“ja, ze gaan langzamer lopen, vorig jaar vond ik dat wel fijn, want dan kon ik het beter bijhouden en had ik wat energie over. Maar dit jaar lopen ze nog steeds wel wat rustiger, maar van mij mogen ze wel sneller gaan lopen, omdat ik het wel beter volhoud”.*

Interessant in de reactie van deze laatste leerling is dat, zodra het rekening houden met de leerling wordt gezien als overbodig het niet meer gewenst is. Mogelijk vinden zij dit betuttelend, wat goed zou aansluiten bij de wens om ‘normaal’ te zijn. In de acht interviews heeft alleen leerling 5 aangegeven te worden gepest. Zo reageren medeleerlingen vervelend op de vervorming van zijn stem na een epileptische aanval. Hij zegt dat, zodra hij vertelde over zijn conditie leerlingen niet meer vrienden met hem wilden zijn, omdat ze bang zijn voor de aanvallen. Hij vermeldt echter ook, dat er leerlingen waren die stoer wilden doen en ook al voor zijn conditie al niet meer bevriend met hem wilden zijn. Het wordt niet duidelijk in hoeverre de conditie een belangrijke rol speelt in het feit dat hij gepest wordt. Hij geeft zelf wel aan dat hij wel gepest wordt met de conditie, maar dit hoeft daarom nog niet te betekenen dat de conditie de eigenlijke of enige oorzaak is van het pesten. De wens om als normaal behandeld te worden wordt door drie leerlingen genoemd (5, 6 & 8). Dit koppelt de onderzoeker met het feit dat een aantal leerlingen aangaven dat wanneer klasgenoten hulp bieden die volgens hen overbodig is, deze als vervelend wordt ervaren. Leerling 6 en 8 gaven aan het niet leuk te vinden als acties van leerlingen om rekening met hun te houden overbodig zijn. Hij vertel-

de dat zijn leeftijdsgenoten bij pakkertje (een tikspel) niet met zijn allen achter hem aan kwamen rennen, terwijl hij dit meestal wel zou kunnen volhouden. Deze twee leerlingen benoemen dat, zij zo normaal mogelijk willen zijn. Als hierbij rekening gehouden wordt met mogelijke beperkingen ervaren zij dit als prettig. Zodra ze deze hulp echter niet nodig hebben willen deze leerlingen snel weer hetzelfde doen als hun medeklasgenoten volgens de onderzoeker. De derde leerling die zegt normaal te willen worden behandeld is leerling 5. Hierbij vermoedt de onderzoeker dat, de uitleg hierbij ook betreft op het feit dat hij wordt gepest. De wens om normaal behandeld te worden lijkt in dat geval ontstaan uit een negatieve ervaring met omgang die meerdere deelaspecten heeft.

Opvallend bij leerling 8 is dat zij vermeldt het beeld van normaal te willen zijn iets te hebben losgelaten. Zij vertelt;

- 6) *“ja, ik denk als ik nu moet gaan zitten, dat ik dan wel ga zitten. Vergeleken met vorig jaar, omdat ik dan wel weet wat er dan weer gaat gebeuren. Word ik weer ziek en dan weet de dokter echt niet meer wat zij met mij moet doen. Heeft ze zelf ook gezegd”.*

De reden voor deze bijstelling zou kunnen gevonden worden in een gesprek met haar arts. Deze arts gaf aan dat het negeren van signalen van vermoeiend funest zijn voor haar gezondheid.

Een ander interessant onderwerp is dat twee leerlingen (3 & 6) aangeven dat zij in het middelpunt van de belangstelling komen te staan. Dit kwam voort uit de vraag hoe zij het ervaren om na een lange afwezigheid weer terug te keren in de klas. Zij gaven beiden aan dit niet als positief te ervaren. Leerling 3 geeft bijvoorbeeld aan dat zij het niet leuk vindt, omdat er ook nog andere kinderen zijn. Deze leerling bleek uit het interview en uit een gesprek met haar ouders een rustig meisje te zijn en liever niet in de aandacht staat. Leerling 6 blijkt uit het interview open en meer extravert te zijn. Hij vertelt met trots niet bang te zijn om voor de klas iets te vertellen en laatst nog een liedje te hebben gezongen die door de hele school te horen was. Hij vindt echter de aandacht na een periode van afwezigheid vervelend. Zijn afkeer voor de aandacht zou af te leiden kunnen zijn in zijn

wens om als normaal behandeld te worden. Een andere reden zou kunnen zijn dat hij niet met zijn conditie in de aandacht wil staan, omdat hij daar niets aan kan veranderen. Een liedje zingen voor de hele school is bijvoorbeeld iets wat hij zelf heeft gepresteerd en controle over heeft.

Vertellen over de conditie

Er is aan de leerlingen 2,3,5,6,7 en 8 gevraagd of zij alles over hun conditie aan klasgenoten vertellen wanneer deze er naar vragen. Hierbij gaven de leerlingen 2,3,7 en 8 aan alles te zullen vertellen. De leerlingen 5 en 6 zouden niet alles vertellen. De leerlingen binnen de groep die alles zou vertellen variëren in geslacht, basis en voortgezet onderwijs en de ernst (waarbij klachten die de leerling zelf ervaart als maat wordt genomen). De leerlingen 5 en 6 hebben op eerder genoemde kenmerken ook weinig overeenkomsten, waarbij wederom vermeld kan worden dat de uitgesproken voorkeur voor terughoudendheid van leerling 5 ook verband kan houden met duidelijk negatieve ervaringen in de omgang met medeleerlingen. De terughoudendheid van leerling 6 zou kunnen voortkomen uit zijn behoefte om “normaal” te zijn en dat hij daarbij het gevoel heeft dat hij (redelijk) gezond is.

6.4 School

Het thema school is gekozen omdat het zich richt op institutionele aspecten, inclusief de rol van de docent of leerkracht. In dit thema zal er gekeken worden naar wat kinderen als (niet) prettig ervaren in de omgang met de school.

Meewerking

Met meewerking wordt de meewerking van school bedoeld om de leerling met een chronische conditie te ontmoet te komen om zijn leerproces te ondersteunen. De onderzoeker heeft dit opgedeeld in twee terugkerende onderwerpen. Ten eerste een aangepast programma. Een aantal leerlingen maakt gebruik van een aangepast programma, zoals halvering van de lesstof of minder vakken. Ten tweede wordt er gekeken naar de inzet van hulpmidde-

len. Leerling 8 heeft bijvoorbeeld de beschikking over een webchair. Dit is een stoel met een beeldscherm, waarbij de leerling thuis de lessen kan volgen met een webcam. Deze stoel is voor haar geregeld voor de momenten waarop zij zich niet goed genoeg voelt om naar school te gaan. Hiermee wil men voorkomen dat zij veel lessen moet missen. Bovendien hoeft op deze manier haar gezondheid niet ten koste te gaan van het volgen van lessen.

Aangepast Programma

Een aantal leerlingen (1, 3, 4, 5 & 8) geven aan gebruik te maken van een aangepast lesprogramma. Leerlingen 4, 5 en 8 hebben een aantal vakken laten vallen. Hiertoe hebben zij de mogelijkheid aangezien zij allen op het voortgezet onderwijs zitten en vakken van verschillende docenten krijgen. Leerling 3 zit ook op het voortgezet onderwijs, maar van haar is het niet duidelijk of zij een aantal vakken heeft laten vallen. Haar situatie is bijzonder, omdat één van haar ouders docent is op haar thuischool. Hierdoor heeft ze de mogelijkheid meer informatie van school te krijgen, maar ook om bijvoorbeeld toetsen thuis te maken. Leerling 1 zit op de basisschool en heeft minder lesstof gekregen. Hij moest vaak de helft van de opdrachten maken.

De leerlingen ervaren over het algemeen een aanpassing in het lesprogramma als prettig. Leerling 8 vertelt dat zij een vermindering van vakken beter kan volhouden en dus meer energie over heeft voor andere dingen. Leerling 4 vertelt dat het prettig is, maar mist ook de leuke dingen die gebeuren bij vakken die hij niet volgt. Hij vertelt over een nieuwe docent die nog haar draai moet vinden in het lesgeven. Zijn klas maakt het haar af en toe flink moeilijk. Dit vinden hij en zijn klas soms hilarisch en daarom mist hij dit. Leerling 5 vertelt dat hij het gevoel heeft dat hij minder, maar ook meer druk voelt door de halvering van zijn vakken. Hij zit nu in het examenjaar en in plaats van één onvoldoende te mogen staan mag hij geen onvoldoendes staan door de halvering van de vakken. Hij vindt het vervelend dat hij niet examen kan doen voor alle vakken. De halvering van vakken is voortgekomen uit een lange absentie, waardoor hij een te grote achterstand had voor alle vakken om eindexamen te doen.

Het aangepaste programma wordt ook als fijn ervaren omdat het ervoor kan zorgen dat, hij of zij kan overgaan naar de volgende klas. Leerlingen 3 en 4 hebben aangegeven het niet leuk te vinden om te blijven zitten. Beiden vertellen dat het blijven volgen van onderwijs met hun klasgenoten belangrijk is. Leerling 4 zegt:

7) *“dan is er eerst zo’n moeilijk jaar geweest met die operatie. En lijkt me gewoon balen als er nog zoiets bijkomt”.*

En na doorvragen vertelt hij:

“ik zit ook wel in een leuke klas en ik wil gewoon wel bij een paar in de klas blijven en zo ver ik weet blijft niemand anders zitten”.

Het blijven zitten betekent voor deze jongen dat, hij niet meer bij vrienden in de klas kan zitten. Hij ziet het als een vervelende gebeurtenis, die als het zou gebeuren, gezien wordt als nog een vervelende gebeurtenis. Leerling 8 zegt, dat zij het niet erg vindt om te blijven zitten. Ze kent een leerjaar lager ook leerlingen, maar zou het toch erg leuk vinden om een paar vakken met haar oude klasgenoten te kunnen volgen. Het valt op dat leerling 8 het zitten blijven minder erg vindt dan leerling 3 en 4. Kennelijk speelt het een rol, dat zij al vrienden heeft in een lager leerjaar. Het lijkt alsof de vriendschappen een belangrijke reden zijn waarom deze geïnterviewde leerlingen het wel of niet vervelend vinden om te blijven zitten. Leerling 5 en 8 vertellen dat het overdoen van de lesstof ook een vervelende bijkomstigheid voor hen is als zij zouden blijven zitten.

Inzet hulpmiddelen

In de interviews zijn een aantal hulpmiddelen genoemd die kinderen geholpen hebben bij het effectief kunnen leren. Leerling 5 vertelt dat hij een eigen leskolom op de site van de school had, waarbij in een aparte kolom het huiswerk bestemd voor hem werd gezet. Hij vertelt dat hij dit fijn vindt, maar zegt ook dat hij het werk soms wel af had kunnen krijgen of soms juist niet. Deze leerling heeft ook ondersteuning gekregen van een consulent langdurig zieke leerlingen. Deze heeft weer gezorgd dat er praktische veranderingen zijn doorgevoerd op school. Hij heeft bij-

voorbeeld een boekenpakket op school en thuis, omdat hij niet voor een lange tijd veel gewicht op zijn rug mag krijgen. Leerling 8 heeft zoals eerder gemeld een webchair tot haar beschikking. Ze heeft er echter nooit gebruik van gemaakt. Maar ze geeft aan dat ze het fijn vindt dat de school dit voor haar heeft geregeld. Soms hebben leerlingen de aanpassingen die ze krijgen dus niet nodig, maar ze geven wel aan het fijn te vinden. Het lijkt daardoor dat de leerlingen hulpmiddelen lijken te waarderen omdat het blijkt geeft van meedenken binnen de sociale omgeving. De school lijkt op deze manier vooral een vangnet te bieden voor de leerling wanneer het minder goed gaat, en dat wordt bijzonder gewaardeerd.

Leerkracht

De leerkracht zelf speelt een grote rol in het schoolgaande leven van een leerling. Op de middelbare school spreek je van docenten en heb je voor elk vak een andere docent. Een mentor houdt hierbij de algehele ontwikkeling in de gaten. Op de basisschool heb je één leerkracht voor alle vakken. Vanaf dit punt zal het woord leerkracht gebruikt worden voor leraren van de basis- en middelbare school. Het is weinig verrassend dat, leerlingen zowel positieve en negatieve ervaringen hebben met leerkrachten.

Contact tijdens afwezigheid

Het thema contact heeft de onderzoeker bedacht om het contact met de docent of leerkrachten weer te geven tijdens een afwezigheid op school. Contact zou bijvoorbeeld een bezoek of telefoontje kunnen zijn. Leerlingen 3 & 4 vertellen dat zij contact hebben gehad met hun leerkracht in het ziekenhuis of thuis, maar benoemen niet of zij dit als fijn ervaren. Er zijn drie leerlingen (5, 6 en 8) die hier wel over vertellen. Leerling 5 vertelt dat hij het fijn vond dat zijn leerkracht langskwam. Hij kon hem alles vertellen en had het gevoel dat er op deze manier aan hem gedacht werd. Dit antwoord lijkt te stroken met de eerdere redenering dat contact met klasgenoten als fijn wordt ervaren, omdat er aan je gedacht wordt. Leerling 8 ontmoette haar mentrix voor het eerst in het ziekenhuis. Ze vond het erg leuk haar te zien, omdat ze nieuwsgierig was hoe zij er uitzag, en ze vond de geboden ondersteuning daarbij van ondergeschikt

belang. Leerling 6 vertelt dat zijn leerkracht hem opgebeld heeft en hem hierna alle leerlingen heeft laten spreken. Hij vond dat duidelijk grappig. Het lijkt alsof leerlingen het contact met leerkrachten fijn kunnen vinden om dezelfde reden als het contact met klasgenoten; het gevoel hebben dat er aan je gedacht wordt. Dit aspect komt echter minder expliciet in de gesprekken naar voren dan bij het contact met klasgenoten. Mogelijk vinden leerlingen met een chronische conditie het contact met de leerkracht belangrijk, maar een absentie zal mogelijk het contact tussen leerkracht en leerling minder sterk beïnvloeden dan tussen een leerling en zijn medeklasgenoten. Om deze reden zou de leerling meer nadruk leggen op het contact met medeklasgenoten dan met leerkrachten.

Betrokkenheid op school

De betrokkenheid op school is gekozen als thema, omdat meerdere leerlingen benadrukken dat er soms gesprekken met de leerkracht op school plaatsvindt over hun conditie. Leerlingen 1,3,4, 7 en 8 benoemen dat, zij het prettig vinden dat de leerkrachten op school contact met je zoeken. Leerlingen 1,3,7 en 8 vertellen dat de leerkracht af en toe even vraagt hoe het gaat. Leerlingen 1, 7 en 8 vinden dat de leerkracht extra op hen let en ervaren dit als positief. Leerling 3 vindt dat leerkrachten die vragen hoe het gaat, hiermee interesse tonen en ze vindt het “wel lief”. Leerling 4 vindt het fijn dat hij iemand heeft die ook het verhaal op school kan mee vertellen. Hij vertelt dat hij ook niet alles over zijn conditie weet. Zijn mentrix helpt hem ermee. Leerlingen 4 en 5 hebben ook negatieve ervaringen opgedaan met de betrokkenheid van leerkrachten. Leerling 4 vertelt, dat leerkrachten zijn conditie niet serieus namen. Dit volgde pas nadat werd verteld dat hij geopereerd moest worden. Er werd tegen hem gezegd dat hij maar gewoon het huiswerk af moest krijgen. Zijn vader vertelde hierna een anekdote, waarbij een leerkracht reageerde op het verhaal van de leerling dat hij zijn huiswerk in het ziekenhuis was vergeten. Deze leerkracht reageerde met; “ik hou niet van jukkende kinderen”. Leerling 5 vertelde dat er leerkrachten waren die afstand hielden van hem als hij een epileptische aanval kreeg. Ze wisten volgens hem wel wat ze moesten doen en vond de reactie van de leerkrachten

vervelend. De reden waarom de leerkrachten dit deden kan natuurlijk niet in de interviews worden achterhaald.

Kennis over ziekte

Het onderwerp “kennis over ziekte” is al eerder behandeld bij het thema “klas- en leeftijdgenoten”. Hier vertelden sommige leerlingen dat zij het fijn vonden als klasgenoten kennis over hun conditie hebben, zodat er rekening kan worden gehouden met hen. In de interviews is gesproken met leerlingen 3,4,5,7 en 8 over of een leerkracht op de hoogte moet zijn van de condities van de leerlingen. Leerlingen 3,4 7 en 8 vertelden dat zij het belangrijk vonden dat de leerkracht weet wat er precies aan de hand is met hun. Leerling 3 begon te lachen toen er gevraagd werd of het belangrijk is dat de leerkracht op de hoogte is van haar conditie. Ze vertelde:

- 8) *“ja, als ik met een rolstoel in eens binnen kom, dan is toch wel raar als ze dan vragen wat er aan de hand is ofzo”.*

Leerling 3 heeft een voetamputatie gehad als gevolg van haar conditie (botkanker). Zij vindt het raar als een leerkracht vragen zou stellen over haar conditie. Blijkbaar vindt zij het normaal dat leerkrachten op de hoogte zijn. Het zou te maken kunnen hebben met het feit dat zij een zichtbare conditie heeft (eigenlijk een zichtbaar gevolg van haar conditie). Een zichtbare conditie is moeilijk over het hoofd te zien en het is hierdoor mogelijk vreemd als dit niet bekend is bij de school inclusief leerkrachten. Leerling 5 lijkt volgens de onderzoeker eerder te praten over of leerkrachten op de hoogte moeten zijn van het feit dat hij gepest wordt, aangezien deze vraag aansluit op zijn verhaal over dat hij gepest wordt.

6.5 Educatieve Voorziening

Bijna alle leerlingen die geïnterviewd zijn hebben in een lange periode in het ziekenhuis gelegen en zijn in aanraking gekomen met de consultants van de educatieve voorzie-

ning. Zij zijn allen naar school geweest in het UMCG. Alleen leerling 7 is in aanraking gekomen met de consulenten van de educatieve voorziening via de polikliniek. De leerlingen noemen een aantal aspecten die hun daarbij zijn opgevallen en vertellen hoe zij deze ervaren hebben.

Afleiding

Leerlingen 1,3,4 en 5 vertellen dat naar school gaan in het UMCG een positieve afleiding is. Leerling 1 vertelt op de vraag wat het leukste is aan naar school gaan in het UMCG:

9) *“De afleiding, denk ik, dat je niet door hebt dat je in een ziekenhuis bent”.*

Het lijkt dat deze leerling de educatieve voorziening ziet als een manier om even niet te denken aan dat hij ziek is en in een ziekenhuis ligt. Deze afleiding van het ziek zijn vindt hij fijn en vindt dit in de vorm van naar school gaan. In het UMCG is een klaslokaal ingericht dat de onderzoeker de sfeer geeft van een school en niet van een ziekenhuis. Dit zou de verklaring kunnen zijn, waarom school in het UMCG door vier leerlingen als afleiding wordt gezien. Leerling 5 vertelt ook dat hij zich verveelde in het ziekenhuis en dat er niet veel te doen was. Dit was een reden waarom hij de educatieve voorziening als afleiding zag.

Een ander verhaal dat de onderzoeker opviel kwam van leerling 4. De onderzoeker kreeg het idee dat hij school niet leuk vond. De onderzoeker vroeg hem of hij de educatieve voorziening in het UMCG zag als afleiding. Hij vertelde het volgende:

10) *“ja, omdat je zeg maar de hele dag, in mijn geval moet ik heel veel blijven liggen enzo. En dan zit je een beetje tv te kijken of met anderen een beetje te praten. Maar als je dan naar die school gaat dan doe je tenminste weer eens even iets anders. Af en toe is dat wel prettig. Soms heb je daar geen zin in en soms weer wel. Maar het is toch weer prettig, je bent al heel lang niet naar school geweest. Maar als je zo lang niet naar school bent geweest zeggen ze “jij hebt geluk jij hoeft zolang niet naar school”. Maar als je zolang niet bent geweest*

ga je het toch wel een beetje missen. Dan ga je toch wel denken, ja maar ik hoor naar school te gaan”.

Leerling 4 kon tijdens het interview goed zijn gevoelens onder woorden brengen. Deze jongen gaf eerder aan de school (de lessen) niet leuk te vinden, maar geeft aan de educatieve voorziening in het UMCG leuk te vinden. Hij zegt dat hij naar school hoort te gaan, waarmee hij aan kan geven dat hij zijn dagelijkse routine mist.

Tempo en werken

Leerlingen 4 en 6 geven aan dat zij de educatieve voorziening anders vonden in vergelijking met school op het gebied van tempo en werken. Leerling 4 vertelde dat het werken op zijn eigen tempo het fijnste aan de educatieve voorziening was. Hij vertelt hierbij dat er niet door leerkrachten gezegd werd dat hij moest doorwerken. Mogelijk heeft dit te maken met dat hij door leerkrachten op zijn school eerder niet serieus is genomen. Zijn leerkrachten maakten geen uitzondering. Leerling 6 vertelt dat hij het leuk vond dat hij niet zoveel werk hoefde te maken in vergelijking met wat hij op zijn thuishoofschool moest doen. De andere zes leerlingen hebben zich niet geuit over het tempo van werken mogelijk omdat zij op school al een aangepast programma volgen.

Hulp van leerkrachten / consulenten

Zes leerlingen (2,3,4,5,6 & 8) die naar school zijn geweest bij de educatieve voorziening hebben iets verteld over de consulenten of leerkrachten van de educatieve voorziening. Vier van deze leerlingen (2,3,4 & 8) vertellen dat zij het fijn vinden dat zij de consulent bijna helemaal voor zichzelf hadden, omdat er zo weinig klasgenoten zijn. Je krijgt gelijk hulp als je een vraag hebt zegt leerling 2. Consulenten in het ziekenhuis richten zich meer op mijn eigen vraag zegt leerling 3. Leerling 5 en 6 vertelden wat anders. Leerling 5 zegt dat consulenten in het UMCG beter konden omgaan met zijn conditie, omdat zij meer wisten van zijn ziekte. Hij heeft op school negatieve ervaringen gehad met leerkrachten die hem geen adequate hulp gaven bij een epileptische aanval. Leerling 6 valt op binnen de groep van geïnterviewde leerlingen, omdat hij als enige vertelt dat de consulenten

in het ziekenhuis niet streng zijn. Hij vertelt dat hij niet veel moeite te doen en als je geen zin had in school, dan mocht je iets anders doen. Ze laten alles toe. Hij vertelt dat het gewoon school is, maar dat je er minder hoeft te werken. Hij denkt dat ze school daar niet heel belangrijk vinden. Na doorvragen in het interview noemde de leerling geen andere verklaring voor de vermindering van het werk. Een mogelijke verklaring hiervoor zou kunnen zijn dat deze leerling zich niet ziek voelt en dus geen verklaring heeft waarom hij maar de helft van het schoolwerk zou moeten maken. Hij voelt zich in staat om alles te maken en wil geen uitzondering zijn. Op zijn thuischool wordt zijn schoolwerk niet aangepast.

Medeklasgenoten

Bij de educatieve voorziening komen leerlingen in aanraking met andere medeklasgenoten. De leerlingen zouden erg kunnen variëren, omdat leerlingen met verschillende condities en leeftijden in hetzelfde lokaal samenkomen. Leerling 4 vond het fijn om contact te hebben met andere leeftijdsgenoten in het klaslokaal. Zijn ouders vertelden dat hij erg onder de indruk was van een jongen met kanker, maar omdat hij nog last van de narcose had kan hij dit niet meer herinneren. Leerlingen 2 en 8 hebben niet echt contact gehad met medeklasgenoten. Alleen leerling 6 heeft aangegeven nog contact te hebben met medeklasgenoten. Hij vertelt ook dat sommige medeklasgenoten een maatje van hem worden. Leerlingen 2,5 en 8 viel het op dat er zo weinig leerlingen daar naar school gingen bij de educatieve voorziening. Leerling 8 zegt dat zij dit positief vindt wanneer zij in het UMCG ligt, maar dat ze dit niet leuk zou vinden als ze niet zo ziek is.

6.6 Motivatie

Verwachting eigen kunnen

In de literatuur kwam naar voren dat het inschatten van je eigen kunnen lastig kan zijn voor leerlingen met een chronische conditie (Eccles & Wigfield, 2002; Sexson & Madain-Swain, 1993; Van den Bekerom & Hulsmans, 2006). Twee

leerlingen (5 & 8) gaven inderdaad zelf aan dit lastig te vinden. Leerling 5 vertelt dat hij het gevoel heeft voor zijn diagnose zijn eigen kunnen beter te kunnen inschatten. Hij denkt nu vaak dat hij iets niet kan. In Engels was hij op de basisschool erg goed, maar op de middelbare school is dit cijfer afgenomen met het overgaan naar een volgend jaar. Hij geeft aan dat je hiervoor veel woorden moet leren. In het interview kwam naar voren dat hij geheugenverlies heeft als gevolg van zijn aanvallen van epilepsie. Mogelijk vind hij dit een reden voor het afnemen van zijn cijfer in Engels. Hij vindt wel dat hij met wat harder leren nog dezelfde cijfers als eerdere jaren kan halen.

Leerling 8 vertelt ook over haar verwachting van haar eigen kunnen. Zij zegt dat zij het lastiger vindt om in te schatten wat zij kan, maar heeft hierbij een positieve instelling. Ze vertelt dat ze hard leert en de toets maakt en dan afwacht wat eruit komt. Komt er een slecht cijfer uit, dan kan ze de toets altijd nog herkansen. Deze instelling kan voortkomen uit de meewerking van school. Zij weet dat er rekening met haar situatie wordt gehouden en dat er altijd hulp wordt geboden bij problemen. Verder is zij een goede leerling en heeft weinig negatieve ervaringen met school. Haar middelbare school advies was VWO, maar voor haar gezondheid is ze naar de HAVO gegaan. Mogelijk gaat school haar hierdoor gemakkelijker af. Ze vindt het niet erg om op de HAVO te zitten en is blij niet het vele werk van het VWO te hoeven doen. Ze vindt leren dan ook niet lastiger geworden sinds haar diagnose.

Vermoeidheid en pijn

In de literatuur kwam ook naar voren dat vermoeidheid en pijn een reden kunnen zijn waarom de motivatie daalt (Shaw en McCabe, 2007). Drie leerlingen (3,5 & 8) noemen ook soortgelijke aspecten. Leerling 8 vertelt dat zij een elke dag met koorts naar school ging een schooljaar lang. Zij vindt school leuk, maar dat jaar viel haar zwaar. Ze zegt nog steeds gemotiveerd te zijn in die tijd, maar dat haar motivatie wel lager was dan nu. Leerling 3 zegt dat ze de eerste periode na haar operatie geen zin had in school. Ze vertelt:

11) *“Toen was ik net geopereerd en toen vond ik het nog niet heel erg leuk om naar school gaan”.*

Na doorvragen vertelt ze waarom ze geen zin had:

“nou toen had ik wel redelijk veel pijn dus ik had niet echt zin om naar school te gaan”.

Deze leerling heeft in die eerste periode rond haar operatie veel meegemaakt. Naar aanleiding van haar diagnose is haar voet geamputeerd en volgen hierna nog vele behandelingen voor haar botkanker (osteosarcoom). Mogelijk speelt een vorm van coping hierbij een rol, omdat deze leerling een fysieke onomkeerbare verandering heeft ondergaan en hiermee moet leren omgaan. Leerling 5 vertelt ook in het begin van zijn ziekenhuis opname geen zin te hebben in school. Hij kreeg veel medicijnen die zijn uitwerking op hem hadden. Hoe minder medicijnen hij had hoe meer zin hij kreeg in school zegt hij. Leerling 4 had vertelt dat hij school (de lessen) niet leuk vindt. De ouders van leerling 4 vertellen dat zij denken dat hij minder gemotiveerd is geraakt door school, doordat hij zo vermoeid was en zij dit als ouders niet hebben doorgehad. Het is niet duidelijk of leerling 4 dit zou bevestigen, want het onderwerp kwam niet ter sprake in het interview met hem.

Toekomstperspectief

Kinderen hebben vaak van jongs af aan bedacht wat zij voor beroep willen later. Bij leerlingen met een chronisch conditie kunnen sommige beroepen uitgesloten worden als toekomstig werk. Twee leerlingen (4 & 6) hebben hiermee te maken gehad. Leerling 4 wilde graag piloot worden, maar kan dit niet door zijn rugoperatie. Leerling 6 wilde graag vrachtwagenchauffeur worden of in de techniek. Beiden beroepen zijn niet uitvoerbaar voor mensen met epilepsie. Beide leerlingen vinden dit jammer. Er kan echter weinig uitwerking gevonden worden van deze tegenslag op de motivatie. Er is hier niet verder naar doorgevraagd.

6.7 Model

Op basis van bovenstaande resultaten is het volgende model opgesteld. Hierbij worden de ervaringen van de leerlingen opgedeeld in de eerder beschreven vier thema's;

school, educatieve voorziening, thuis en motivatie. Er is een extra thema toegevoegd namelijk; afleiding. Deze behoefte aan afleiding door middel van zin in school (en educatieve voorziening) blijkt volgens de geïnterviewde leerlingen een manier te zijn om het ziek zijn te vergeten. Afleiding is om deze reden een thema waarbij het belang teniet zou worden gedaan als het zou worden ondergebracht in bijvoorbeeld de educatieve voorziening, omdat dit een middel is om in het doel (de afleiding) te voorzien. De conditie heeft op zijn beurt logischerwijs een interactie met het thema “thuis”. Er blijkt dat in meerdere interviews dit thema is aangedragen, waardoor er genoeg bewijs is om het invoegen van dit thema. De thema's educatieve voorziening en school zijn ongetwijfeld gekoppeld aan elkaar, omdat de consultants van de educatieve voorziening school gaande probeert te houden in het ziekenhuis. Tevens wordt hiermee geprobeerd een achterstand te voorkomen. Schoolmotivatie heeft op zijn beurt een interactie met school, klasgenoten en de educatieve voorziening. De interactie met klasgenoten is ruim besproken. De interactie met het thema school en de educatieve voorziening is terug te vinden in de literatuur, waaruit blijkt dat de organisatie van een school en lessen van invloed is op een leerling zijn motivatie (Alonso-Tapia & Pardo, 2006; Skinner & Belmont, 1993). In de interviews werd verteld dat een bepaalde manier van handelen in de groep (bijvoorbeeld op eigen tempo mogen werken en het krijgen van individuele hulp) door de leerling als prettig wordt ervaren en hiermee lijkt dit aan te sluiten bij de literatuur.

In het model is gebruik gemaakt van lijnen en pijlen. Deze pijlen geven een richting van een verband aan. De directe effecten hebben een pijl omdat uit het onderzoek blijkt dat deze onderwerpen (school, thuis etc.) een effect hebben op het centrale thema maar dit is andersom niet naar voren gekomen. Bijvoorbeeld: een positieve schoolsituatie resulteert in een positievere ervaring van het chronisch zieke kind betreffende school en leren. De vervolglijnen geven geen richting aan, omdat uit de interviews enkel blijkt dat er een verband kan bestaan. De richting hierbij is onduidelijk.



Figuur 6 model die de effecten op de ervaringen van leerlingen met een chronische conditie beschrijft gebaseerd op acht interviews.

7 Conclusie

Dit onderzoek heeft drie onderzoeksvragen gesteld die nu beantwoord zullen worden. Dit zal gedaan worden aan de hand van de eerste twee onderzoeksvragen; *Wat zijn op dit moment vigerende wetenschappelijke standpunten op het gebied van chronische en langdurige ziekte en naar school gaan?* En *Welke bevindingen zijn er bekend binnen de literatuur met betrekking tot motivatie van leerlingen in de basisschool en middelbare schoolleeftijd binnen de context van ziek zijn en leren?* De derde onderzoeksvraag richt zich op de interviews. Deze onderzoeksvraag zal verweven worden in de conclusie van de eerste twee onderzoeksvragen. De derde onderzoeksvraag is; *Hoe ervaren leerlingen in de basisschool en middelbare schoolleeftijd op het sociaal-emotionele gebied het naar school gaan tijdens ziekte?* Door deze onderzoeksvraag te verwerken in de eerdere onderzoeksvragen zal er een vergelijking en conclusie plaatsvinden tussen de gevonden theorie en de informatie die uit de interviews is gehaald.

7.1 Wat zijn op dit moment vigerende wetenschappelijke standpunten op het gebied van chronische en langdurige ziekte en naar school gaan?

Deze eerste onderzoeksvraag zal beantwoord worden aan de hand van de thema's; school en klasgenoten, educatieve voorziening en thuis, waarmee ook in de resultaten en literatuurhoofdstukken is gewerkt. School en klasgenoten zijn hier samengevoegd, omdat deze twee thema's toch sterke raakvlakken blijken te hebben. Deze thema's zijn opgesteld aan de hand van de beschreven modellen (in hoofdstuk 3 & 5) en het ontwikkelde model. Deze paragraaf zal daarom beginnen met een vergelijking tussen deze modellen. Het vijfde thema (motivatie) zal uitgewerkt worden bij 7.2.

Modellen

De modellen en theorieën van Assman-Hulsman et al. (1998), Brown (1999) en Bronfenbrenner (1979) uit hoofdstuk 3.3 komen overeen met het ontstane model in hoofdstuk 6 wat betreft de directe effecten op de ervaringen van leerlingen. In deze modellen en theorieën komen de contexten school, gezondheidszorg en thuis in meer of minder mate voor. Hier opvolgend bevatten de modellen van Drotar (2006) en Guralnick (2005) uit hoofdstuk 3.3 dezelfde contexten, maar verwerken hierbij de psychosociale aspecten van het omgaan met een chronische conditie. De psychosociale gesteldheid is echter lastig af te leiden uit interviews en komen om deze reden niet terug in het model van hoofdstuk 6. Het model van Wentzel (1998) uit hoofdstuk 5.5 (figuur 5) over mogelijke problemen in de motivatie door het gevoel hebben van niet thuishoren op een school en psychosociale problemen komt weinig overeen met het model uit hoofdstuk 6 (figuur 6). De onderzoeker vindt weinig indicatie dat de geïnterviewde leerlingen zich niet thuis voelen op school. Ze gaven aan vrienden te hebben en school meestal leuk te vinden. Enkel één leerling wordt gepest en zou mogelijk om deze reden zich minder thuis kunnen voelen op school.

School & klasgenoten

Het thema school en klasgenoten bevat de school als organisatie, de leerkrachten die binnen deze organisatie lesgeven en de sociale aspecten van school die te maken hebben met klasgenoten.

In de literatuur wordt aangedragen dat leerlingen met een chronische conditie last kunnen krijgen van psychosociale problemen (Meijer, 2000; Sexson & Madan-Swain, 1995; Van den Bekerom & Hulsmans, 2006). Zo kan een leerling angstig en boos zijn, zijn zelfvertrouwen schaden of een psychiatrische stoornis krijgen. Één leerling gaf aan af en toe problemen te hebben met zijn zelfvertrouwen. De rest heeft dit echter niet genoemd. Het is daarom lastig voor de

onderzoeker iets zinnigs te rapporteren over de psychosociale gesteldheid van de geïnterviewde leerlingen op basis van uitsluitend de interviews en de achtergrondkennis, maar in elk geval zijn psychosociale problemen niet direct herkenbaar op de voorgrond getreden in de interviews met deze kleine groep respondenten.

Leerlingen met een chronische conditie hebben vaak te maken met absentie (Brown, 1999). Volgens Van den Berom en Hulsmans (2006) kunnen ook psychische problemen zorgen voor absentie. Zo kan er angst of stress ontstaan bij een leerling die lichamelijk grote veranderingen heeft ondergaan (Sexson & Madan-Swain, 1993). Twee leerlingen met een zichtbare conditie vertellen in de interviews dat ze het vervelend vinden dat er naar hun gestaad of gekeken wordt. Één leerling vertelde dat ze geen zin had om naar school te gaan, omdat ze het niet leuk vond als ze zagen dat ze geen voet meer had. Het lijkt dat deze leerling het spannend vond om na een afwezigheid weer naar school te gaan waarbij alle medeklasgenoten zouden zien dat ze geen voet meer had. Mogelijk kan deze spanning voor het zichtbaar maken van haar beperking zorgen voor een langere absentie. Bij de tweede leerling is sprake van een afwezigheid waarbij de zichtbare conditie door middel van een operatie verholpen werd. Hierbij was dus geen sprake van een zichtbare conditie na een lange afwezigheid. Dit verklaart dat deze leerling niet de angst om weer naar school te gaan ervaren heeft. De literatuur en de interviews zouden in dit geval elkaar aanvullen. Waakzaamheid is hierbij echter geboden, omdat een leerling die zich stoort aan starende blikken of het lastig vind om een lichamelijke beperking aan medeklasgenoten te laten zien geen last hoeft te hebben van ernstige angst of stress.

Sexson en Madan-Swain (1995) vertellen dat aanwezigheid op school belangrijk is voor de sociale overleving. De chronische conditie zou volgens de literatuur echter uitwerking kunnen hebben op het contact met klasgenoten (Eiser, 1993; Meijer, 2000; Noll et al., 1991; Vance & Eiser, 2002). Zo zouden deze leerlingen lager scoren op het leggen van contact en beperkte sociale vaardigheden hebben. Volgens Sexson en Madan-Swain (1995) wordt een leerling op de basisschool gemedend uit angst voor besmetting en op de middelbare school uit angst om als anders te worden gety-

peerd. Dit alles is echter ook tegen gesproken door Noll et al., (1999). Dit onderzoek heeft zelfrapportage van de leerling over zijn functioneren gebruikt. Hieruit bleek dat leerlingen met een chronische conditie juist vaker sociale leiderschapsrollen toegewezen kregen. Zeven van de acht leerlingen vindt dat er op een prettige manier gereageerd wordt op hun conditie. Er wordt rekening met de leerling gehouden (bijvoorbeeld met afstanden lopen), maar hij of zij wordt verder niet gemedend of anders mee omgegaan. De interviews lijken niet goed aan te sluiten op literatuur die problemen aangeeft op dit gebied, maar daarentegen weer wel op het onderzoek van Noll, et al. (1999). Een leerling vertelt dat zijn medeklasgenoten het leuk vonden dat hij iets verteld had over zijn conditie. Hij zegt hierbij niet bang te zijn om voor een groep te spreken. Zijn medeklasgenoten reageerden niet vreemd of anders en gedroegen zich hier ook niet naar. Deze leerling lijkt niet over te komen als een leerling die gemedend wordt en zwakke sociale vaardigheden te bezitten. Één leerling heeft echter wel ervaring met gemedend en gepest worden. Aangezien niet zeker is of deze verhouding binnen de groep typerend is voor alle chronisch zieke kinderen kunnen hier geen conclusies aan worden verbonden, behalve dan dat de bevindingen aansluiten op eerder zelfrapportage onderzoek (Noll et al., 1999) en minder op voorstellen die voortkomen uit veronderstellingen over leerlingen door ouders of leerkrachten.

Een aantal leerlingen benoemen in de interviews dat zij vinden dat hun medeleerlingen kennis moeten hebben over hun conditie. Ze vertellen dat er op deze manier rekening met hen gehouden kan worden. Het lijkt dat zij het op de hoogte stellen van leerlingen ervaren als een manier om begrip en respect te creëren voor hun situatie. Sexson en Madan-Swain (1995) benoemen dit ook en vermelden dat leerlingen met een chronische conditie steun kunnen halen uit goed voorgelichte klasgenoten. En inderdaad, de geïnterviewde leerlingen vertellen bijna allemaal prettige ervaringen te hebben met het houden van contact met klasgenoten. Een aanvullende reden die uit de interviews naar voren lijkt te komen zou volgens de onderzoeker kunnen zijn dat, op deze manier leerlingen met een chronische conditie ook niet uit het schoolbeeld verdwij-

nen en hun vriendschappen dan ook niet vervagen. Deze bevinding sluit aan bij Shaw en McCabe (2007) die melden dat absentie vriendschapsformaties kan onderbreken en dat dit toegevoegde stress met zich mee brengt. Klasgenoten lijken voor de geïnterviewde leerlingen sowieso belangrijk te zijn. Twee leerlingen willen niet blijven zitten en benoemen hierbij expliciet dat zij niet hun klasgenoten kwijt willen raken. Een andere leerling vindt zitten blijven niet erg, maar geeft daarbij wel aan dat zij al leerlingen kent uit haar toekomstige klas. Ladd, et al. (2006) suggereert dat klasgenoten een unieke en kritieke rol kunnen spelen in de reactie op school. Deze suggestie lijkt inderdaad goed aan te sluiten bij de interviews. Klasgenoten lijken een factor te zijn in de zin die chronisch zieke kinderen hebben om weer naar school te gaan. Er is nog weinig onderzoek gedaan naar motivatie en klasgenoten, maar het veronderstelde verband is in de interviews zeker niet ontkracht en eerder versterkt door het belang dat de geïnterviewde leerlingen hieraan hechten.

Uit de interviews blijkt verder dat een aantal leerlingen het als prettig ervaren dat er een aangepast programma voor hen wordt opgezet om zo de hoeveelheid lesstof overzichtelijk te houden. Sexson en Madan-Swain (1993) bevestigen dat leerlingen een angst kunnen ontwikkelen voor het niet kunnen inhalen of bijbenen van de lesstof. Het aangepaste programma zou een manier kunnen zijn om de angst voor het niet kunnen inhalen van de stof weg te nemen en zou misschien wel daarom door de betrokken leerlingen als prettig kunnen worden ervaren.

Een aantal leerlingen gaf in de interviews aan dat zij de inzet van hulpmiddelen zoals een webchair als prettig ervaren. Dit hoeft niet te betekenen dat ze de hulpmiddelen werkelijk nodig hebben: mogelijk zien de geïnterviewde leerlingen deze inzet van hulpmiddelen als proactieve medewerking van de school en vinden ze voornamelijk de erkenning voor hun conditie die daarmee wordt ervaren prettig.

De meeste geïnterviewde leerlingen benoemen dat zij het belangrijk vinden dat hun leerkrachten op de hoogte zijn van hun conditie. In de literatuur over adolescenten werd juist gevonden dat sommige leerlingen niet vertellen over hun conditie aan leerkrachten (Christian & D'Auria, 1997;

Huus & Enskar, 2007). Deze minderheidsmening is niet terug te vinden in de interviews. Zelfs de leerlingen die vervelende ervaringen met leerkrachten hebben gehad vinden het desalniettemin prettig als leerkrachten wel goed op de hoogte zijn. Het lijkt daarbij trouwens om dezelfde reden te gaan als geldt voor het belang dat klasgenoten op de hoogte zijn: het lijkt een manier om begrip en respect te creëren bij de leerkracht. De leerkracht is cruciaal in het schoolleven van een leerling. Begrip bij de leerkracht over de conditie lijkt borg te staan voor een omgeving die rekening houdt met de beperkingen van een leerling met een chronische conditie.

In de interviews kwam naar voren dat leerlingen contact met leerkrachten prettig vinden. Het idee dat er aan je gedacht wordt is vermoedelijk de reden hiervoor. Enkele leerlingen vinden de betrokkenheid van leerkrachten op school ook prettig. Dit uit zich voornamelijk in het af en toe vragen van de leerkracht hoe het gaat. Blijkbaar geeft deze aandacht vanuit school de leerling het gevoel dat er begrip is voor zijn situatie, met daarbij het veilige gevoel op dat begrip te kunnen betrekken wanneer het even wat minder gaat.

Christian en D'Auria (1997), Huus en Enskar (2007) benoemen echter dat de behoefte om kennis over een conditie niet te delen met leerkrachten voortkomt uit de behoefte om normaal te zijn en die behoefte om normaal te zijn wordt in de interviews inderdaad ook een aantal keer in een dergelijke context benoemd. Deze leerlingen lijken het vervelend te vinden om anders te zijn en willen niet dat mensen hen enkel zien in termen van de ziekte die zij hebben. Een aantal leerlingen zegt bijvoorbeeld dat zij niet in het middelpunt willen staan als dat op hun conditie betreft, hoewel ze aandacht op zichzelf mogelijk wel prettig vinden. Deze aandacht lijkt dan echter liever niet voort te mogen komen uit hun conditie. Één van de geïnterviewde leerlingen vertelt dat zij haar wens om normaal te zijn heeft versoepeld. Volgens de onderzoeker zou dit kunnen zijn omdat haar wens om normaal te zijn haar gezondheid zou kunnen verslechteren wanneer die drang naar normaal zijn zou betekenen dat zij juist daardoor minder goed naar haar lichaam zou luisteren. In de literatuur vertellen Christian en

D'Auria (1997) dat sommige leerlingen inderdaad op kunnen houden met het vergelijken van vriendschapsituaties (voor en sinds de diagnose) en nieuwe eisen opstellen met betrekking tot de vorm van aandacht binnen vriendschappelijke relaties.

Thuis

De familie is een belangrijke steun voor de leerling met een chronische conditie (Brown, 1999). De familie stimuleert kinderen beter om te gaan met de chronische conditie in het dagelijks leven. Deze omgang zou zich bijvoorbeeld kunnen uiten in een aangepaste of veranderde houding die een leerling aanneemt in relatie tot aan de nieuwe situatie gerelateerde onderwerpen. In de interviews is het verband dat sowieso al logischerwijs verondersteld kan worden tussen het belang van school in de mening van ouders en het belang van school in de mening van de leerling zelf ook aanwezig als een bevestigende interactie: het lijkt erop dat ouders het belang van school impliciet of expliciet doorgeven aan hun kinderen binnen het kader van het leren omgaan met een chronische conditie. Dit mogelijke verband kan wellicht ook terugkomen in de ervaring van de gezondheid van een leerling. De emoties van de ouders (en dan vooral positieve emoties) kunnen namelijk van invloed zijn op de gezondheidsbeleving van een kind (Duijzer-Van Dijk, 1998). De visie van de ouder op de gezondheid van de leerling lijkt in een aantal interviews inderdaad direct in verbinding staan met de visie van de leerling op zijn eigen gezondheid. De bevindingen die voortkomen uit de huidige interviews lijken op dit punt goed aan te sluiten bij de beschikbare literatuur.

Educatieve voorziening

Onderwijs aan leerlingen met een chronische conditie heeft als oogmerk een zo klein mogelijke leerachterstand (Assman-Hulsman et al., 1998; Eiser, 1993; Stubbé, 2006). Een aantal leerlingen vertellen dat zij het onderwijs bij de educatieve voorziening als een prettige afleiding ervaren. Deze nevenfunctie van onderwijs wordt ook benoemd door Stubbé (2006) en Van den Bekerom en Hulsman (2007). Het onderwijs geeft een aantal geïnterviewde leerlingen even het gevoel niet in het ziekenhuis te zijn.

School is misschien de enige setting waar de leerling juist geen patiënt maar een leerling is (Sexson & Madan-Swain), en ook deze nevenfunctie komt in de interviews sterk naar voren als zeer belangrijk voor het zo goed mogelijk normaliseren van een chronische ziekte.

Een aantal leerlingen in de interviews geven daarbij aan de individuele begeleiding door consultants

van de educatieve voorziening prettig te vinden. Door het kleine aantal leerlingen in het klaslokaal in het UMCG hadden sommige leerlingen ook het positieve gevoel de leerkracht bijna voor zich alleen te hebben. Op de thuis-school moeten zij immers de aandacht van een leerkracht met vaak meer dan twintig medeleerlingen delen. Ze krijgen bij de educatieve voorziening in vergelijking meer directe aandacht voor hun eigen problemen. Als laatste benoemen een aantal leerlingen in de interviews dat, het tempo van werken bij de educatieve voorziening wat langzamer en rustiger is. Zo maak je weliswaar minder schoolwerk maar kun je meer in je eigen of een wat rustiger tempo werken. Dat dit als prettig wordt ervaren is volgens de onderzoeker een logisch gevolg van een ziekenhuisopname, waarbij het onderwijs wordt aangepast aan de mogelijkheden van de leerling op dat moment. Dit zou echter voor alle leerlingen goed kunnen zijn en staat in het onderwijs steeds meer in de belangstelling. Mogelijk zijn leerlingen met een chronische conditie zich hier meer bewust van omdat sommigen ervaring hebben met een te hoog werkt tempo.

Belangrijkste conclusies

In bovenstaand deel zijn een aantal conclusies die getypeerd kunnen worden als de belangrijkste of opmerkelijkste bevindingen in dit onderzoek.

Wat opvalt is dat juist het zelfrapportageonderzoek van Noll et al. (1999) het meest overeen komt met de huidige interviews, en hiermee vormt dit onderzoek ondersteunend kwalitatief bewijs voor het alternatieve inzicht dat leerlingen met een chronische conditie zich sociaal juist goed lijken te handhaven binnen de groep van medeleerlingen. Van de acht leerlingen hebben zeven leerlingen aangegeven goed contact te hebben met de klas en geen

last te hebben van vervelende reacties. Één leerling blijkt echter afwijkende antwoorden gegeven te hebben. Deze leerling is veel gepest en heeft ervaren dat hij vervelende reacties kreeg op zijn conditie. Of het pesten een direct gevolg is van de conditie is niet duidelijk. Wel blijkt dat zijn conditie samenvalt met het pesten, doordat deze vaak bij het pesten betrokken is. Het ziektebeeld in combinatie met het pesten beïnvloedt zijn sociale omgeving.

Ten tweede valt op dat leerlingen in de interviews aangaven dat het prettig is dat leerlingen en leerkrachten op de hoogte zijn van hun condities. Op deze manier kan er beter rekening gehouden worden met mogelijke beperkingen die zij ervaren. Dit komt overeen met Sexson en Madan-Swain (1995) en spreekt de literatuur over adolescentie en uitleg over de conditie tegen (Christian & D'Aurua, 1997; Huus & Enskar, 2007). Het lijkt dat leerlingen begrip en respect kunnen creëren door te vertellen over de eigen conditie. Ten derde ervaart een leerling het als prettig wanneer er rekening wordt gehouden met aspecten waar zij mogelijk problemen mee ervaren. Echter vertellen leerlingen ook dat wanneer deze hulp van klasgenoten overdreven of overbodig is volgens hen, dat deze als vervelend wordt ervaren. Mogelijk houdt dit verband met de behoefte die een aantal leerlingen noemen om "normaal" te zijn. Zodra hulp niet nodig is zullen zij daarom deze niet willen gebruiken om zo snel mogelijk weer als "normaal" te kunnen functioneren.

7.2 Welke bevindingen zijn er bekend binnen de literatuur met betrekking tot motivatie van leerlingen in de basisschool en middelbare schoolleeftijd binnen de context van ziek zijn en leren?

Motivatie verschilt per schoolfase waar een leerling zich in bevindt (Martin, 2009). Motivatie is op zijn hoogst op de basisschool en op zijn laagst op de middelbare school. Het is daarom geen rare constatering als leerlingen (met of zonder een chronische aandoening) op de middelbare school minder gemotiveerd zijn, dan leerlingen op de basisschool. In de interviews kwam dit niet duidelijk naar voren. Zo was er geen duidelijk onderscheid te zien bij het

leuk vinden van school van basisschoolleerlingen en middelbare schoolleerlingen. Mogelijk omdat, hier niet verder op doorgevraagd is wat leerlingen verstaan onder het leuk vinden van school.

Shaw en McCabe (2007) vermelden, dat de motivatie van een leerling met een chronische conditie niet hoeft te verschillen, maar dat mogelijk pijn, vermoeidheid en verschillende psychologische staten toch mogelijk de motivatie kunnen beïnvloeden. Dit is wel terug te vinden in de interviews. Enkele leerlingen gaven aan tijdens het begin van hun conditie minder behoefte te hebben aan school. Er werden hier redenen voor de daling in motivatie genoemd die de onderzoeker interpreteert als een logisch gevolg; een leerling met veel pijn na een operatie en behandelingen ter bestrijding van kanker, veel medicatie te gelijktijd of zwaar vermoeid. Een daling in motivatie door een langdurige tegenslag in je gezondheid is geen opzienbarende bevinding. Wat echter wel opmerkelijk wordt geacht door de onderzoeker is de kennelijke veerkracht van de leerlingen. De meeste leerlingen hebben na een periode van mindere motivatie al snel weer zin in school. De motivatie van sommige leerlingen werd soms zelfs stevig minder in een zware periode, maar nog steeds vonden de leerlingen dat zij zeker wel gemotiveerd waren om te leren. In de literatuur wordt deze motivatie en veerkrachtigheid ook genoemd (Snethen, et al., 2001; Stubbé, 2006; Van den Bekerom & Hulsmans, 2006). In haar algemeenheid lijkt het erop dat de literatuur, wanneer die optimistisch is over de motivatie en problemen van leerlingen met een chronische conditie, ook beter aansluit bij de mening van leerlingen zelf. Dat zou ook verklaren waarom problemen die een leerling volgens een deel van de literatuur zou kunnen ervaren, zoals self-handicapping, psychologische problemen en stereotype threat, niet terug te vinden zijn in de interviews: in elk geval een deel van de literatuur schetst een problematiserend beeld van de effecten van chronisch ziek zijn op leren die niet lijken aan te sluiten bij de interviews in dit onderzoek.

Wat twee leerlingen wel benadrukken is dat het lastig is in te schatten wat zij werkelijk aan kunnen. In de literatuur wordt deze koppeling ook gemaakt (Eccles & Wigfield, 2002; Sexson & Madan-Swain, 1993; Van den Bekerom &

Hulsmans, 2006). Hierbij benoemt een leerling dat dit kan komen door zijn hersengerelateerde conditie (epilepsie), waardoor er geheugenverlies is opgetreden. Hij vindt het lastig in te schatten wat hij kan en wordt daar soms door ontmoedigd in het leren. Hier zou het vooruitzicht van beperkingen in het beroepsperspectief ook aan bij kunnen bijdragen. In de literatuur is dan ook terug te vinden dat leerlingen met een hersengerelateerde aandoening een grotere leerachterstand hebben (Brown, 1999; Thompson & Gustafson, 1996). Angst voor het niet kunnen inhalen van de leerstof kan weer problemen opleveren met het inhalen of bijbenen van de stof (Sexson & Madan-Swain, 1993). De leerling met epilepsie gaf aan soms problemen te hebben met zijn zelfvertrouwen. Een relatief lager zelfvertrouwen zou daarom aan deze bijkomende sociaal-georiënteerde factoren te wijten kunnen zijn. Een dergelijke versterkende interactie tussen aanverwante factoren zou eventueel verder onderzocht kunnen worden.

Belangrijkste conclusies

In vergelijking met de interviews en de literatuur blijkt dat motivatie niet anders hoeft te zijn bij leerlingen met een chronische conditie, hoogstens door vermoeidheid of andere fysieke klachten. De literatuur komt op een aantal punten overeen met de interviews zoals de veerkrachtigheid en vermoeidheid van leerlingen en hun motivatie. Echter komt uit de interviews de beschreven mogelijke problemen uit de literatuur niet tot zijn recht. Een speciaal onderwerp in motivatie is de rol van klasgenoten. Eerder is beschreven dat volgens Ladd, et al. (2006) klasgenoten een unieke en kritieke rol kunnen spelen in de reactie van leerlingen op school. Er is echter weinig onderzoek gedaan naar het verband tussen motivatie en klasgenoten. Dit onderzoek lijkt dit veronderstelde verband niet te verwerpen, maar juist te bevestigen door de belangrijke rol die leerlingen toewijzen aan hun klasgenoten.

8 Discussie en aanbevelingen

In de discussie zullen enkele limitaties van dit onderzoek worden besproken. Hierna zal de reikwijdte en bruikbaarheid van de resultaten worden besproken. Als laatste zullen er aanbevelingen naar aanleiding van dit onderzoek worden gedaan.

8.1 Methodologische aandachtspunten

Betrouwbaarheid

De betrouwbaarheid van een kwalitatief onderzoek is een veel besproken onderwerp. Kwalitatief onderzoek heeft een lage statistische betrouwbaarheid, omdat het meetinstrument (in dit geval de onderzoeker) subjectief is en bij herhaalde metingen niet exact dezelfde antwoorden verwacht kunnen worden. Betrouwbaarheid kan echter ook uit een ander perspectief worden bekeken. Het instrument (de onderzoeker) kan waardevolle inhoudelijke data met zich mee brengen. Een onderzoeker kan doorvragen en achterliggende gedachten achterhalen waar een vragenlijst op houdt. Deze onderzoeker kan inspelen op ervaringen en gebeurtenissen op het moment zelf. Op deze manier kan een onderzoeker diepere en rijkere data verkrijgen dan kwantitatief onderzoek zou kunnen. Er is dan wel geen exacte reproduceerbaarheid mogelijk, maar mogelijke verkeerde interpretaties van vragen bijvoorbeeld bij een vragenlijst kan een kwalitatieve onderzoeker grotendeels laten verdwijnen. De onderzoeker kan de werkelijke gevoelens en ervaringen van een persoon zelf achterhalen. Kwalitatief onderzoek blijft hierbij dicht bij de werkelijkheid van de persoon zelf en haalt hiermee de eigen interpretatie van een persoon niet onderuit. Dit kan juist een hoge betrouwbaarheid produceren, omdat bij herhaling deze werkelijke gevoelens en ervaringen blijven bestaan en dus weer dezelfde data verkregen kan worden.

In het geval van dit onderzoek is gebruik gemaakt van een onderzoeker met weinig ervaring in het afnemen van

interviews. De interviewer heeft echter wel een achtergrond in het werken met kinderen in de leeftijdscategorie van dit onderzoek. De eerste interviews stonden in het teken van het eigen maken van interviewtechnieken. Het is mogelijk dat hierdoor informatie verloren is gegaan of achterwege is gelaten. Het interview is afhankelijk van de interpretatie van de onderzoeker. Hierdoor kunnen vele aspecten zoals stemming of leidende vragen van invloed zijn op de antwoorden van de respondent.

De antwoorden van de respondent kunnen ook gekleurd worden door een gebeurtenis voorafgaand aan het interview. Om de betrouwbaarheid te vergroten is er gebruik gemaakt van een tweede onderzoeker die een interview geanalyseerd heeft dat typerend is voor de rest van de interviewgroep. Na overleg bleek er op de meeste aspecten overeenstemming te zijn. Grootte van antwoorden wisselden per respondent volgens de onderzoeker. Een aantal respondenten vertelde veel verhalen terwijl, anderen stopten na een korte zin. Mogelijk speelt de persoonlijkheid (extravert of introvert) een rol bij het gemakkelijk antwoorden en praten met een onbekende. Coping en stresshantering zou hierbij ook een rol kunnen spelen, omdat de respondenten praten over onderwerpen die actueel zijn en mogelijk gevoelig.

Validiteit

In de methode werd uitgelegd dat de validiteit van kwalitatief onderzoek hoog kon zijn, doordat het dicht bij de werkelijkheid staat. Om de validiteit te vergroten is er gebruik gemaakt van member checks (Boeije, 2005), waarbij leerlingen een aantal weken na het interview gevraagd zijn om te kijken of de onderzoeker de informatie goed heeft geïnterpreteerd. Deze leerlingen waren het eens met de interpretatie van de onderzoeker.

De interpretatie van de onderzoeker zorgt voor een mate van subjectiviteit. Zo kan de onderzoeker informatie onbedoeld verkeerd interpreteren. Het lijkt alsof er een zekere mate van theoretische saturatie bereikt is in de interviews,

doordat in de laatste interviews geen tot weinig codes (bij het coderen in ATLAS.ti) toegevoegd hoefden te worden. Mogelijk geeft dit aan dat de juiste informatie is gehaald uit de interviews.

Een andere mogelijke limitatie met betrekking tot de validiteit is het samenstellen van het aantal respondenten. Er is gebruik gemaakt van een selecte groep respondenten. Eerst is gekeken naar welke leerlingen in het ziekenhuis lagen of hadden gelegen in de maand maart en in aanmerking zouden kunnen komen. Door een te kleine populatie is hierna door de consultants van de educatieve voorziening gezocht naar respondenten in het bestand van de educatieve voorziening. Er is bewust gezocht naar leerlingen die aan de inclusiecriteria voldoen en volgens de consultants van de educatieve voorziening hieraan mee zouden kunnen doen. De onderzoeker had geen inzicht in hoe deze selectie in zijn werk is gegaan. De groep kan hierdoor mogelijk geen adequate afspiegeling zijn van de populatie van leerlingen met een chronische aandoening die opgenomen zijn geweest in het UMCG.

Het was lastig om meer leerlingen te werven, doordat er de eerst gekozen populatie (basisschoolleerlingen) een te kleine populatie (3) was in de maand maart. Zelfs na uitbreiding tot middelbare school was het lastig om toestemming te krijgen van de ouders en leerlingen. Mogelijk omdat er sprake is van een populatie met een wisselde gezondheid. Enkele gesprekken moesten bijvoorbeeld verzet worden door een plotselinge wisseling in de gezondheid.

Ouders en kinderen die het onderwerp school als een gevoelig onderwerp beschouwen zullen mogelijk niet meegewerkt hebben aan dit onderzoek. Een consequentie hiervan zou kunnen zijn dat de leerlingen met negatieve ervaringen in het onderwijs onderbelicht zijn in dit onderzoek.

Dit onderzoek richt zich op leerlingen die in aanraking zijn gekomen met de educatieve voorziening. Zeven van de acht leerlingen hebben te maken gehad met een lange ziekenhuisopname in de laatste twee (school)jaren. Leerlingen met een chronische conditie die niet een ziekenhuisopname of een afspraak op de poli hebben gehad

waarbij de educatieve voorziening betrokken is geweest zijn niet voorgekomen in deze studie.

Er is verder gekozen om leerlingen van de basis en middelbare school te interviewen. Bij oudere leerlingen zou ook de pubertijd hun antwoorden kunnen beïnvloeden. Een ouder benoemde bijvoorbeeld dat de antwoorden van zijn zoon over het leuk vinden van school gematigd geïnterpreteerd mochten worden. Deze leerling vertelde ook alle ansichtkaarten die hij had gekregen niet leuk te vinden, omdat zijn moeder dit graag wilde ophangen. Later blijkt dat hij ansichtkaarten wel leuk vindt, maar volgens de onderzoeker wilde hij even een opmerking tegen zijn moeder maken. Interpretatie en doorvragen is bij deze leerlingen belangrijk gebleken volgens de onderzoeker. Het onderzoek kan geen uitspraken doen over generaliseerbaarheid voor een populatie. Het spreekt echter over de leerlingen die geïnterviewd zijn en er kan een eerste opzet voor een model gemaakt worden.

8.2 Reikwijdte en bruikbaarheid van de resultaten

Dit onderzoek is een eerste verkenning van de ervaringen met school van leerlingen met een chronische conditie. Een eerste verkenning houdt hierbij in dat er een model is opgezet die mogelijke effecten beschrijft. De groep is echter te klein en select gekozen, waardoor de praktische bruikbaarheid van de resultaten discutabel is. De bruikbaarheid zal zich voornamelijk lenen in het opzetten van nieuw onderzoek die mogelijk hardere bewijzen kan vinden voor het opgezette model. Deze zullen behandeld worden in de aanbevelingen. Echter zijn met voorzichtigheid twee instellingen te noemen die iets kunnen hebben aan de resultaten van dit onderzoek.

Er is gebruik gemaakt van kinderen die in aanraking zijn gekomen met de educatieve voorziening in het UMCG. Hiermee is de groep van leerlingen met een chronische conditie beperkt tot leerlingen die problemen ervaren met school of een lange ziekenhuisopname hebben gehad. De bruikbaarheid van de resultaten ligt daarom voornamelijk bij de consultants van de educatieve voorziening. Deze

afdeling huisvest zich echter in meerdere UMC's, waarbij dit onderzoek mogelijk van belang kan zijn voor deze afdeling verspreid over het land. Meegenomen moet worden dat elk UMC zijn eigen specialismen heeft en dat de samenstelling van de populatie van leerlingen zou kunnen afwijken.

Een tweede instelling die gebruik zou kunnen maken van de resultaten zijn de thuisholen waar deze eerder beschreven groep leerlingen zich dagelijks beweegt. Scholen zouden het onderzoek kunnen gebruiken om te leren hoe leerlingen school ervaren. Hierbij kan er gekeken worden wat door leerlingen als prettig of als vervelend ervaren kan worden.

8.3 Aanbevelingen

Aanbevelingen voor dit onderzoek zijn te verdelen in kwalitatief onderzoek, kwantitatief onderzoek en een mogelijk ander onderzoeksgebied. Waarbij er gezocht wordt naar mogelijke verdieping op een bepaalde populatie en het vinden van harde bewijzen voor het eerder opgestelde model.

Kwantitatief onderzoek

Een logisch vervolg op dit onderzoek is het testen van het opgestelde model in de resultaten. Het model is opgesteld naar aanleiding van gevonden literatuur en de resultaten van de interviews. Echter valt niet te zeggen of dit model geldig en solide genoeg is om de populatie factorieel te beschrijven. Door het model om te zetten in een vragenlijst zou er daarvoor kwantitatief onderzoek uitgevoerd kunnen worden. Een enquête met een gesloten vraagvorm, bedoeld om deze eerste bevindingen verder te categoriseren, zou hiervoor geschikt kunnen zijn. Deze enquête zou toegepast kunnen worden op de populatie leerlingen in het UMCG of binnen alle UMC's. Het uitvoeren van kwantitatief onderzoek alleen binnen het UMCG kan hierbij gezien worden als tussenstap naar een onderzoek uitgevoerd onder alle educatieve voorzieningen in het land. Met een kwantitatief onderzoek zou harder bewijs gevonden kun-

nen worden over het eerder opgestelde model. Er kan mogelijk ook een generalisatie plaatsvinden over een bepaalde populatie om zo het model te valideren. Een voordeel aan dit kwantitatief onderzoek kan de anonimiteit en de snelheid waarmee de enquête kan worden ingevuld. Leerlingen die mogelijk slechte ervaringen hebben met school zouden zich veiliger kunnen voelen bij het anoniem invullen van een vragenlijst en zich hierbij sneller uitspreken over hun ervaringen. Het invullen van een enquête kost in verhouding tot een interview ook minder tijd, waardoor de drempel om mee te werken aan een onderzoek verlaagd wordt. Een van de mogelijke uitvoeringen van een dergelijk kwantitatief onderzoek zou als volgt kunnen zijn; het aanbieden van een enquête in "de school" van de educatieve voorziening, waarbij omwegen zoals het opsturen van de enquête kan worden omzeild. De respons zou hierdoor verhoogd kunnen worden.

Kwalitatief onderzoek

Een andere mogelijkheid voor vervolgonderzoek zou nog een kwalitatief onderzoek kunnen behelzen. De basis van deze aanbeveling ligt in het beeld van de educatieve voorziening op leerlingen die les krijgen op het voortgezet onderwijs. De educatieve voorziening in het UMCG merkt dat leerlingen in het middelbaar onderwijs soms minder gemotiveerd zijn om naar school te gaan. Bij leerlingen die op het basisonderwijs zitten ervaren zij dit minder. Een verschil in de motivatie voor school werd echter niet duidelijk opgedeeld in basis en middelbare school, mogelijk door eerder beschreven limitaties. Het zou interessant kunnen zijn om een nieuw kwalitatief onderzoek op te zetten gericht op alleen leerlingen van de middelbare school. Mogelijk zijn er verschillen zichtbaar wanneer er een onderzoek alleen gericht wordt op middelbare scholieren. Lastig blijft het bij elk onderzoek om leerlingen waarbij het onderwerp school gevoelig ligt bereid te vinden om mee te werken aan het onderzoek.

Ander onderzoeksgebied

Dit onderzoek heeft betrekking op leerlingen met een chronische conditie die in aanraking zijn gekomen met de educatieve voorziening van het UMCG. Echter zijn er leer-

lingen met een chronische conditie die hier niet mee te maken krijgen. Dit zijn bijvoorbeeld leerlingen met astma of allergieën. Interessant zou zijn om een onderzoek vanuit een ander kader uit te voeren. Hierbij kan gedacht worden aan een scholengemeenschap die onderzoek doet naar de ervaringen van leerlingen met een chronische conditie binnen de scholen die bij hen zijn aangesloten.

literatuurlijst

- Adams, C.D., Streisand, R.M., Zawacki, T. & Joseph, K.E. (2002). Living With a Chronic Illness: A Measure of Social Functioning for Children and Adolescents. *Journal of Pediatric Psychology*, 2, 593-605. Ontleend aan: <http://web.ebscohost.com.proxy-ub.rug.nl/ehost/>
- Ames, C. (1992). Classrooms: Goals, structures, and student motivation. *Journal of Educational Psychology*, 84, 261–271. Ontleend aan: <http://web.ebscohost.com.proxy-ub.rug.nl/ehost/>
- Alexander P.A., Kulikowich J.M., Jetton T.L. (1994). The role of subject-matter knowledge and interest in the processing of linear and nonlinear texts. *Rev. Educ. Res.* 64, 201–52. Ontleend aan: <http://web.ebscohost.com.proxy-ub.rug.nl/ehost/>
- Admi H. (1996). Growing up with a chronic health condition: a model of an ordinary lifestyle. *Qualitative Health Research*, 6, 163–183.
- Alonso-Tapia, J., & Pardo, A. (2006). Assessment of learning environment motivational quality from of point of view of secondary and high school learners. *Learning and Instruction*, 16, 295-309. Doi:10.1016/j.learninstruc.2006.07.002
- Assman-Hulsmans, C., van Roosmalen, T & Thoonen, G. (Red.) (1998) *Kinderkanker kansen in het onderwijs: Een breuk in het leren...aanpakken!* Nijmegen: Academische Ziekenhuis Nijmegen
- Atkin K. & Ahmad W.I.U. (2001). Living a 'normal' life: young people coping with thalassaemia major or sickle cell disorder. *Social Science & Medicine*, 53, 615–626.
- Baarda, B., de Goede, M. & Teunissen, J. (2005). *Basisboek kwalitatief onderzoek: Handleiding voor het opzetten en uitvoeren van kwalitatief onderzoek*. Groningen: Stenfert Kroese
- Bak, M., Delespaul, P.H., Myin-Germeys, I. & Os, J. (2007). Coping en de kans op zorgbehoefte bij subklinische psychose. *Tijdschrift voor psychiatrie*, 49, 145-155. Ontleend aan: www.tijdschriftvoorpsychiatrie.nl/zoeken/download.php?id=1602
- Bandura A. (1997). *Self-Efficacy: The Exercise of Control*. New York: Freeman
- Baxter, P. & Jack, S. (2008). Qualitative Case Study Methodology: Study design and implementation for novice researchers. *The Qualitative Report*, 13(4), 544-559
- Berglas, S., & Jones, E. E. (1978). Drug choice as a self-handicapping strategy in response to noncontingent success. *Journal of Personality and Social Psychology*, 36, 405–417. Ontleend aan: <http://web.ebscohost.com.proxy-ub.rug.nl/ehost/>
- Boeije H.R. (2005). *Analyseren in kwalitatief onderzoek: Denken en doen*. Amsterdam: Boom Onderwijs.
- Bronfenbrenner, U. (1979) *The Ecology of Human Development: Experiments by Nature and Design*. Cambridge, MA: Harvard University Press.
- Brown, R. T. (Red.) (1999). *Cognitive aspects of chronic illness in children*. New York: The Guilford Press.
- Bruil, J. (1999). *Development of a Quality of Life Instrument for Children with a Chronic Illness*. Leiden: Rijksuniversiteit Leiden.
- Buchbinder, M.H. (2010). In sickness and in play: Children Coping With Chronic Illnesses. Cindy Dell Clark. New Brunswick, NJ: Rutgers University Press, 2003. xi + 225 pp. *Ethos*, 38, 1-3. Ontleend aan: <http://web.ebscohost.com.proxy-ub.rug.nl/ehost/>
- Byrnes, J.P. (2001). *Cognitive Development and Learning in Instructional Contexts*. Boston: Allyn and Bacon.
- Canning, E.H., Hanser, S.B., Shade, K.A. & Boyce, W.T. (1992). Mental Disorders in Chronically Ill Children: Parent-Child Discrepancy and Physician Identification. *Pediatrics*, 90, 692-696. <http://web.ebscohost.com.proxy-ub.rug.nl/ehost/>
- Charmez, K. (2006). *Constructing Grounded Theory: A Practical Guide Through Qualitative Analysis*. London: SAGE Publications

- Chen, L.H., Wu, C.H., Kee, Y.H., Lin, M.S. & Shiu, S.H. (2009). Fear of failure, 2 x 2 achievement goal and self-handicapping: An examination of the hierarchical model of achievement motivation in physical education. *Contemporary Educational Psychology*, *34*, 298-305. Doi: 10.1016/j.cedpsych.2009.06.006
- Chiari, G., Foschino-Barbaro, G.M., Nuzzo, M.L., Pecci, L. & Rossi, R. (1987). Individual knowledge of emotions in asthmatic children. *Journal Of Psychosomatic Research*, *31*, 341-350. Ontleend aan: <http://web.ebscohost.com.proxy-ub.rug.nl/ehost/>
- Christian B.J. & D'Auria J.P. (1997). The child's eye: memories of growing up with cystic fibrosis. *Journal of Pediatric Nursing*, *12*, 3-12.
- Clay, D. L., Cortina, S., Harper, D. C., Cocco, K. M., & Drotar, D. (2004). Schoolteachers' experiences with childhood chronic illness. *Children's Health Care*, *33*, 227 – 239. Ontleend aan: <http://web.ebscohost.com.proxy-ub.rug.nl/ehost/>
- Connell J.P., Wellborn J.G. (1991). Competence, autonomy, and relatedness: a motivational analysis of self-system processes. In *Minnesota Symposia on Child Psychology*, *23*, 43-77. Hillsdale, NJ: Erlbaum. Ontleend aan: <http://web.ebscohost.com.proxy-ub.rug.nl/ehost/>
- Derouin, D. & Jessee, P.O. (1996). Impact of a chronic illness in childhood: siblings' perceptions. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing*, *19*, 135-147. Ontleend aan: <http://web.ebscohost.com.proxy-ub.rug.nl/ehost/>
- Dowell, R.E. Copeland, D.R. & Eys, J. (1988). *The child with cancer in the community: proceedings of the Twelfth Annual Mental Health Conference*. Charles C. Thomas: Springfield
- Drotar, D. (2006). *Psychological interventions in childhood chronic illness*. Washington: American Psychological Association.
- Duijzer-van Dijk, B.W. (1998). *Tussen betrokkenheid en afstand. Kinderen met een hersentumor in het onderwijs*. Drukkerij Hoekman Zwolle B.V.
- Dweck C. 1999. *Self-Theories: Their Role in Motivation, Personality, and Development*. Philadelphia: Psychol. Press
- Eccles (Parsons), J., Adler, T. F., Futterman, R., Goff, S. B., Kaczala, C. M., Meece, J. L., et al. (1983). Expectancies, values, and academic behaviors. In J. T. Spence (Ed.), *Achievement and achievement motivation*. San Francisco: Freeman.
- Eccles, J. S., Midgley, C., Wigfield, A., Buchanan, C. M., Reuman, D., Flanagan, C., et al. (1993). Development during adolescence: The impact of stage-environment fit on young adolescents' experiences in schools and in families. *American Psychologist*, *48*, 90-101. Ontleend aan: <http://web.ebscohost.com.proxy-ub.rug.nl/ehost/>
- Eccles, J. S., & Wigfield, A. (2002). Motivational beliefs, values, and goals. *Annual Review of Psychology*, *53*, 109-132. Ontleend aan: <http://web.ebscohost.com.proxy-ub.rug.nl/ehost/>
- Eisenmann, J.C., Gentile, D.A., Welk G.J., Callahan R., Strickland S., Walsh M., Walsh D.A. (2008). SWITCH: rationale, design, and implementation of a community, school, and family-based intervention to modify behaviors related to childhood obesity. *BMC Public Health*, *8*, 223-232. Doi: 10.1186/1471-2458-8-223
- Eiser, C. (1993). *Growing up with a chronic disease*. London: Kingsley Publishers
- Eklund P.G. & Sivberg B. (2003). Adolescents lived experience of epilepsy. *Journal of Neuroscience Nursing*, *35* (1), 40-49.
- Erikson, E.H. (1959). *Identity and the life circle*. New York: International Universities Press, Inc.
- Ford M.E. (1992). *Human Motivation: Goals, Emotions, and Personal Agency Beliefs*. Newbury Park, CA: Sage
- Elliot, A. J., & Church, M. A. (1997). A hierarchical model of approach and avoidance achievement motivation. *Journal of Personality and Social Psychology*, *72*(1), 218-232. Ontleend aan: <http://web.ebscohost.com.proxy-ub.rug.nl/ehost/>
- Elliot, A. J., & Thrash, T. M. (2004). The intergenerational transmission of fear of failure. *Personality and Social Psychology Bulletin*, *30*, 957-971. Ontleend aan: <http://web.ebscohost.com.proxy-ub.rug.nl/ehost/>
- Fowler, M.G., Johnson, M.P. & Atkinson, S.S. (1985). School achievement and absence in children with chronic health conditions. *Journal of pediatric*, *106*, 683-687. Ontleend aan: <http://web.ebscohost.com.proxy-ub.rug.nl/ehost/>

- Garrison, T., & McQuiston, S., (1989). *Chronic illness during Childhood and Adolescence, Psychological Aspects*. Sage Publications: California.
- Glaser, B. G., & Strauss, A. L. (1967). *The discovery of grounded theory: Strategies for qualitative research*. Chicago: Aldine.
- Guralnick, M.J. (2005). Early Intervention for Children with Intellectual Disabilities: Current Knowledge and Future Prospects. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 18*, 313-324
- Halpern, (2006). Ethnicity, learning. In P. A. Alexander & P. H. Winne (Red.), *Handbook of educational psychology*. (pp 635-654). Mahwah, NJ: Lawrence Erlbaum Associates.
- Harter, S. (1999). *The Construction of the Self: A Developmental Perspective*. New York: The Guilford Press
- Heath, H. & Cowley, S. (2004). Developing a grounded theory approach: a comparison of Glaser and Strauss. *International Journal of Nursing Studies, 41*, 141–150. Ontleend aan: <http://web.ebscohost.com.proxy-ub.rug.nl/ehost/>
- Herten, M. (2008). Eén op de vijf kinderen heeft chronische ziekte. *Webmagazine CBS*. Ontleend aan: <http://www.cbs.nl/NL/menu/themas/gezondheid-welzijn/publicaties/artikelen/archief/2008/2008-2606-wm.htm>
- Hidi S., Harackiewicz J.M. (2001). Motivating the academically unmotivated: a critical issue for the 21st century. *Rev. Educ. Res. 70*, 151–80. Ontleend aan: <http://web.ebscohost.com.proxy-ub.rug.nl/ehost/>
- Hokkanen H., Eriksson E., Ahonen O. & Salantera S. (2004) Adolescents with cancer: experience of life and how it could be made easier. *Cancer Nursing, 27*, 325–335.
- Huus K. & Enskar K. (2007). Adolescents' experience of living with diabetes. *Paediatric Nursing, 19*, 29–31.
- Jussim, L. Robustelli, S.L. Cain, T.R. (2006). Teacher Expectations and Self-Fulfilling Prophecies. In K.R. Wentzel & A. Wigfield (Red.). *Handbook of Motivation at School (pp 349-380)*. New York: Taylor and Francis.
- Katz, I., Kaplan, A. & Gueta, G. (2010). Students' Needs, Teachers' Support, and Motivation for Doing Homework: A Cross-Sectional Study. *The Journal of Experimental Education, 78*, 246-267. Doi: 10.1080/00220970903292868
- Kehrer, V.L. (1999). Academic self-concept, motivation, locus of control, and achievement in chronically ill and healthy elementary and middle school students. *Dissertation Abstracts International, 59*, 3348.
- Kim S.J. & Kang K.A. (2003). Meaning of life for adolescents with a physical disability in Korea. *Journal of Advanced Nursing, 43*, 145–157.
- Kort, M. (2010). *Gewoon (on)zichtbaar? Over de attitude van in het reguliere onderwijs met betrekking tot het leren van kinderen met een chronische somatische aandoening*. Groningen: Hanze Hogeschool Groningen.
- Ladd, G.W., Herald-Brown, S.L. & Kochel, K.P. (2006). Peers and Motivation. In K.R. Wentzel & A. Wigfield (Red.). *Handbook of Motivation at School (pp 323-348)*. New York: Taylor and Francis
- Larcombe, I.J., Walker, J., Charlton, A., Meller, S., Jones, P.M. & Mott, M.G. (1990). Impact of childhood cancer on return to normal schooling. *BMJ, 301*, p169-171. Ontleend aan: <http://web.ebscohost.com.proxy-ub.rug.nl/ehost/>
- Lingard, L., Albert, M. & Levinson, W. (2008). Grounded theory, mixed methods, and action research. *BMJ, 337*, 459-461. doi: 10.1136/bmj.39602.690162.47
- Luster, T., Leksul, K. & Oh, S.M. (2004). Predictors of academic motivation in first grade among children born to low-income adolescent mothers. *Early Childhood Research Quarterly, 19*, 337–353. Doi: 10.1016/j.ecresq.2004.04.008
- Martin, A.J. (2004). School motivation of boys and girls: Differences of degree, differences of kind, or both? *Australian Journal of Psychology, 56*, 133-146. Doi: 10.1080/00049530412331283363
- Martin, A.J. (2009). Motivation and Engagement Across the Academic Life Span: A Developmental Construct Validity Study of Elementary School, High School, and University/College Students. *Educational and Psychological Measurement, 69*, 794-824. Doi: 10.1177/0013164409332214

- McCarthy, A.M., Williams, J. & Plumer, C. (1998). Evaluation of a School Re-entry Nursing Intervention for Children With Cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 15, 143-152. doi: 10.1177/104345429801500303
- Meijer, S. (2000). Social adjustment in children with a chronic illness: Peer Interaction and evaluation of a social skills training. Universiteit Utrecht: Utrecht
- Midgley C., Kaplan A., Middleton M., Maehr M.L., Urdan T., et al. (1998). The development and validation of scales assessing students' goal orientations. *Contemp. Educ. Psychol.* 23, 113–31. Ontleend aan: <http://web.ebscohost.com.proxy-ub.rug.nl/ehost/>
- Naafs-Wilstra M.C. (1995) *Kinderen met kanker: school en toekomst*. Zwolle: Vereniging 'Ouders, kinderen en kanker.
- Naafs-Wilstra, M. (2003). De storm die kinderkanker heet. *Pedagogiek*, 23, 203-211. Ontleend aan: <http://www.pedagogiek-online.nl/publish/articles/000253/article.pd>
- Nabors, L.A., Little, S.G., Akin-Little, A. & Iobst, E.A. (2008). Teacher knowledge of and confidence in meeting the needs of children with chronic medical conditions: Pediatric psychology's contribution to education. *Psychology in the Schools*, 45, 217-226. Doi: 10.1002/pits.20292.
- Noll, R. B., Bukowski, W. M., Rogosch, F. A., LeRoy, S. & Kulkarni, R. (1990) Social interactions between children with cancer and their peers: Teacher ratings. *Journal of Pediatric Psychology*, 15, 43–56. Ontleend aan: <http://web.ebscohost.com.proxy-ub.rug.nl/ehost/>
- Noll, R.B., Gartstein, M.A., Vannatta, K., Correll, J., Bukowski, W.M. & Davies, W.H. (1999). Social, emotional, and behavioral functioning of children with cancer. *Pediatrics*, 103, 71-78. Ontleend aan: <http://web.ebscohost.com.proxy-ub.rug.nl/ehost/>
- Noll, R. B., LeRoy, S., Bukowski, W. M., Rogosch, F. A. & Kulkarni, R. (1991) Peer relationships and adjustment in children with cancer. *Journal of Pediatric Psychology*, 16, 307–326.
- Oenema-Mostert, C. E. & Meulen, B. F. van der (2002). Chronisch zieke kinderen. In H.D.van der Ploeg (Red.). *Orthopedagogische werkvelden in Nederland* (pp 151-161). Leuven/Apeldoorn: Garant.
- Oenema-Mostert, C.E. (2006). *Orthopedagogische thuisbegeleiding voor gezinnen met een jong chronisch ziek kind*. Stichting kinderstudies: Groningen.
- Okagaki, L. (2006). Ethnicity, learning. In P. A. Alexander & P. H. Winne (Red.), *Handbook of educational psychology*. Mahwah, NJ: Lawrence Erlbaum Associates.
- Perry, N. E., Turner, J. C., & Meyer, D. K. (2006). Classrooms as contexts for motivating learning. In P. A. Alexander & P. H. Winne (Red.), *Handbook of educational psychology* (2nd ed., pp. 327–348). Mahwah, NJ: Lawrence Erlbaum Associates.
- Pintrich, P. R. (2000). Multiple goals, multiple pathways: The role of goal orientation in learning and achievement. *Journal of Educational Psychology*, 92, 544–555. Ontleend aan: <http://web.ebscohost.com.proxy-ub.rug.nl/ehost/>
- Ridder, E.L., Setter, R.K. & Lieberger, A. (2009). Pediatric chronic illness (cancer, cystic fibrosis) effects on well siblings: Parents voices. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing*, 32, 94–113. Doi: 10.1080/01460860902740990
- Ryan, R.M., & Deci, E. L. (2000). Self-determination theory and the facilitation of intrinsic motivation, social development, and well-being. *American Psychologist*, 55, 66–78
- Rynard, D.W., Chambers, A., Klinck, A.M. & en Gray, J.D. (1998). *Children's Health Care*, 27, 31-46. Ontleend aan: <http://web.ebscohost.com.proxy-ub.rug.nl/ehost/>
- Schmader, T. & Johns, M. (2003). Converging evidence that stereotype threat reduces working memory capacity. *Journal of Personality and Social Psychology*, 85, 440-452. Ontleend aan: <http://web.ebscohost.com.proxy-ub.rug.nl/ehost/>
- Schunk DH. 1990. Goal setting and self-efficacy during self-regulated learning. *Educ. Psychol.* 25, 71–86. Ontleend aan: <http://web.ebscohost.com.proxy-ub.rug.nl/ehost/>
- Schweinle, A. & Mims, G.A. (2009). Mathematics self-efficacy: stereotype threat versus

- Resilience. *Soc Psychol Educ.* 12, 501–514. Doi: 10.1007/s11218-009-9094-2
- Sexson, S. B., Madan-Swain, A. (1993). School re-entry for the child with chronic illness. *Journal of Learning Disabilities*, 26, 115-125. Ontleend aan: <http://web.ebscohost.com.proxy-ub.rug.nl/ehost/>
- Sexson, S.B. & Madan-Swain, A. (1995). The Chronically Ill Child in the School. *School Psychology Quarterly*, 10, 359-368. doi: 10.1037/h0088311.
- Shaw, R.S. & McCabe, P.C. (2007). Hospital-to-school transition for children with chronic illness: meeting the new challenges of an evolving health care system. *Psychology in the Schools*, 45, 74-85. Doi: 10.1002/pits.20280
- Siegel, P. A., Scillitoe, J., & Parks-Yancy, R. (2005). Reducing the tendency to selfhandicap: The effect of self-affirmation. *Journal of Experimental Social Psychology*, 41(6), 589–597. Ontleend aan: <http://web.ebscohost.com.proxy-ub.rug.nl/ehost/>
- Skinner, E.A. & Belmont, M.J. (1993). Motivation in the Classroom: Reciprocal Effects of Teacher Behavior and Student Engagement Across the School Year. *Journal of Educational Psychology*, 85, 571-581. Ontleend aan: <http://web.ebscohost.com.proxy-ub.rug.nl/ehost/>
- Skinner E.A., Zimmer-Gembeck M.J., Connell J.P. (1998). Individual differences and the development of perceived control. *Monogr. Soc. Res. Child Dev.* 63, 2–3. Ontleend aan: <http://web.ebscohost.com.proxy-ub.rug.nl/ehost/>
- Snethen J.A., Broome M.E., Bartels J. & Warady B.A. (2001). Adolescents' perception of living with end-stage renal disease. *Pediatric Nursing*, 27, 159–167.
- Sokol, D.K., Ferguson, C.F., Pitcher, G.A., Huster, G.A., Fitzhugh-Bell, K. & Luerssen, T.G. (1996). Behavioral adjustment and parental stress associated with closed head injury in children. *Brain Injury*, 10, 439-451. <http://web.ebscohost.com.proxy-ub.rug.nl/ehost/>
- Steele, C.M. & Aronson, J. (1995). Stereotype threat and the intellectual test performance of African Americans. *Journal of Personality and Social Psychology*, 69, 797-811. Ontleend aan: <http://web.ebscohost.com.proxy-ub.rug.nl/ehost/>
- Steele, C.M. (1997). A threat in the air: How stereotypes shape intellectual identity and performance. *American Psychologist*, 52, 613-629. Ontleend aan: <http://web.ebscohost.com.proxy-ub.rug.nl/ehost/>
- Stein, R. & Jessop, D.J. (1989). What diagnosis does not tell: The case for non-categorical approach to chronic illness in childhood. *Social Science and Medicine*, 29, 769-778. doi: 10.1016/0277-9536(89)90157-3
- Strauss, A.L. & Corbin, J. (1998). *Basics of qualitative research: techniques and procedures for developing grounded theory*. Thousands Oaks: Sage.
- Stubbe, H. (2006). *Cystic fibrosis en onderwijs*. Nederlandse Cystic Fibrosis Stichting & Ziezon
- Suris J.C., Michaud P.A. & Viner R.M. (2004). The adolescent with a chronic condition. Part 1: developmental issues. *Archives of Disease in Childhood*, 89, 938–942.
- Svavarsdottir, E.K. (2008). Connectedness, belonging and feelings about school among healthy and chronically ill Icelandic schoolchildren. *Scand J Caring Sci*, 22, 463–471. doi: 10.1111/j.1471-6712.2007.00553.x
- Taylor, R.M., Gibson, F. & Franck, L.S. (2008). The Experience of living with a chronic illness during adolescence: a critical review of the literature. *Journal of Clinical Nursing*, 17, 3083-3091/. Doi: 10.1111/j.1365-2702.2008.02629.x
- Thompson, R.J. & Gustafson, K.E. (1996). *Adaptation to chronic childhood illness*. Washington: American Psychological Association.
- Vance, Y.H. & Eiser, C. (2002). The school experience of the child with cancer. *Child: Care, Health and Development*, 28, 5-19. doi: 10.1046/j.1365-2214.2002.00227.x
- Van den Bekerom, F. & Hulsman, C. (2006) Aandachtspunten voor zieke leerlingen in het onderwijs. In M.J. Kleuters (Red.), *Onderwijs aan leerlingen met een somatische belemmering*. Den Haag: Ziezon

- Vanderfaeillie, J., Vandenplas, Y. (2005). Zieke kinderen en jongeren. In H. Grietens, J. Vanderfaeillie, W. Hellinckx & W. Ruijsse-naars (Red.), *Handboek orthopedagogische hulpverlening 1: Een orthopedagogisch perspectief op kinderen en jongeren met problemen (pp 199-238)*. Leuven: Acco
- Van Slochteren, H. (2009). *Ziek en toch naar school: Onderwijsopvattingen van ouders/verzorgers, docenten en consulenten, die betrokken zijn bij een chronisch of langdurig ziek kind in de schoolgaande leeftijd over onderwijs op de thuishoofschool*. Groningen: Rijksuniversiteit Groningen
- Vansteenkiste, M., Simons, J., Lens, W., Sheldon, K. M., & Deci, E. L. (2004). Motivating learning, performance, and persistence: The synergistic effects of intrinsic goal contents and autonomy-supportive contexts. *Journal of Personality and Social Psychology, 87*, 246–260. Doi: 10.1037/0022-3514.87.2.246
- Vansteenkiste, M., Simons, J., Lens, W., Soenens, B., & Matos, L. (2005). Examining the motivational impact of intrinsic versus extrinsic goal framing and autonomy-supportive versus controlling communication style on early adolescents' academic achievement. *Child Development, 76*, 483–501. Doi: 10.1111/j.1467-8624.2005.00858.x
- Veldhuizen van, A.M.H. & Last, B.F.(1988). *Communicatie met het kind met kanker: de wet* Weiner B. 1985. An attributional theory of achievement motivation and emotion. *Psychol. Rev. 92*, 548–73. Ontleend aan: <http://web.ebscohost.com.proxy-ub.rug.nl/ehost/>
- Wentzel, K. R. (1991). Relations between social competence and academic achievement in early adolescence. *Child Development, 62*, 1066-1078. Ontleend aan: <http://web.ebscohost.com.proxy-ub.rug.nl/ehost/>
- Wentzel, K.R. (1998). Social Relationships and Motivation in Middle School: The Role of Parents, Teachers, and Peers. *Journal of Educational Psychology, 90*, 202-209. Ontleend aan: <http://web.ebscohost.com.proxy-ub.rug.nl/ehost/>
- Wentzel, K. R. (2002). The contribution of social goal setting to children's school adjustment. In A. Wigfield & J. Eccles (Eds.), *Development of achievement motivation*. San Diego, CA: Academic.
- Wentzel, K.R. & Wigfield, A. (2006) Introduction. In K.R. Wentzel & A. Wigfield (Red.). *Handbook of Motivation at School (pp 1-8)*. New York: Taylor and Francis
- Wigfield, A. & Wentzel, K.R. (2007). Introduction to Motivation at School: Interventions That Work. *Educational psychologist, 42*, 191-196. Ontleend aan: <http://web.ebscohost.com.proxy-ub.rug.nl/ehost/>
- World Health Organization (2007). *International Classification of Functioning, Disability and Health: Children and Youth Version; ICF-CY*. Geneva: World Health Organization.
- Ziezon (2009). *Toekomstvisie 2015: Educatieve Voorziening*. Den Haag: Ziezo

Bijlage 1 Topiclijst – semigestructureerd interview

Datum :

Interviewnummer:

Dank je dat je wilt meehelpen met mijn onderzoek. Ik ga je vragen stellen over jouw ervaringen en dus wat je vindt van naar school gaan en je ziekte. Dit doe ik door je vragen te stellen over verschillende onderwerpen zoals je leerkracht of je klasgenoten. Als je iets wilt vragen of iets niet snapt mag je dit natuurlijk direct zeggen. Er zijn geen foute of goede antwoorden. Het gaat over het vertellen van jouw verhaal. Het gesprek zal ik opnemen via dit apparaatje. Alles wat je zegt zal niet aan anderen worden doorverteld. Degene die naar je gesprek luistert ben ik en iemand die controleert wat ik doe. Het gesprek zal ongeveer drie kwartier (45 min)duren.

Vooraf aan interview met ouder(s):

Naam: -----
Leeftijd: -----
Groep/klas (niveau): -----
Ziekte: -----
Diagnose/ernst: -----
Wanneer diagnose: -----
Woonplaats: -----

Meisje/jongen

**chronisch/langdurig
zichtbaar/onzichtbaar
Poli/opname**

| 69

Vragen & onderwerpen interview

Motivatie

Hoe vind je het om naar school te gaan?

Wat vind je leuk en minder leuk en waarom?

Vind je het belangrijk om naar school te gaan en waarom?

Vind je dat je goed bent in leren?

Heb je het gevoel minder goed te kunnen leren sinds je ziekte?

School

Ben je een tijd niet naar je eigen school geweest? (Ziekenhuis, Thuis etc.)

Heb je in de tijd dat je niet op school was wel contact gehad met klasgenoten en jou juf of meester of docent/mentor?

Hoe vond je het om weer naar school te gaan toen je ziek werd en was het anders?

Hoe was het om weer in een klas te zitten met al je klasgenoten?

Hoe reageerden je klasgenoten toen je weer in de klas kwam?

Wat deed je juf of meester/docent/mentor voordat je weer in de klas kwam?

Krijg je een aangepast schoolprogramma? En hoe zit dit in elkaar?

Thuis

Vind je school belangrijk? En waarom of waarvoor vind je het belangrijk?

Hoe vinden je ouders het dat je weer naar school gaat?

Vinden je ouders het belangrijk dat je naar school gaat?

Heb je broers of zussen?

Zo ja, hoe vonden je broers of zussen het dat je weer naar school gaat?

Ziekenhuis

Hoe vond je het om weer naar school te gaan, terwijl je in het ziekenhuis lag?

Hoe was het om les te krijgen van de juffen en meesters / docenten in het ziekenhuis?

Heeft jou dokter wel eens iets gezegd over school en wat je bijvoorbeeld wel en niet mag doen? Hoe vond je dit?

Overig

Wat zou jij een ander kind die net zoiets meemaakt als jij graag willen vertellen of meegeven?

Is er nog iets dat je graag nog kwijt wilt over jouw ervaringen met school en leren waar we het nog niet over hebben gehad?

Lijkt het je leuk om nog een keer af te spreken, om te kijken of ik alles goed opgeschreven heb, zoals jij mij dat verteld hebt?

Ja/nee

(bij ja, na gesprek overleggen met ouders of zij hier ook mee instemmen)

Dank je wel voor dit gesprek.

Bijlage 2 Lijst Citaten resultaten

Citaat:	Leerling	Thema	Paragraaf	Naam
1	7	Thuis	6.2.2	Ervaringen gezondheid
2	6	Klasgenoten	6.3.1	Contact
3	5	Klasgenoten	6.3.2.1	Uitleg aan klas
4	7	Klasgenoten	6.3.2.2	Zichtbare conditie
5	8	Klasgenoten	6.3.2.3	Omgang
6	8	Klasgenoten	6.3.2.3	Omgang
7	4	School	6.4.1.1	Aangepast programma
7	3	School	6.4.2.3	Kennis over ziekte
8	1	EV	6.5.1	Afleiding
10	4	EV	6.5.1	Afleiding
11	3	Motivatie	6.6.2	Vermoeidheid en pijn

Citaten overzicht

Respondent	geslacht	leeftijd	klas/groep VO/BO	chronisch langdurig	on)zichtbaar	diagnosejaar
1	Jongen	12	BO groep 8	langdurig	onzichtbaar	2009
2	Jongen	9	BO groep 6	langdurig	onzichtbaar	2010
3	Meisje	12	VO gymnasium 1	langdurig	zichtbaar	2009
4	Jongen	13	VO brugklas 1	langdurig	zichtbaar	2009
5	Jongen	15	VO VMBO 4	chronisch	zichtbaar	2004
6	Jongen	12	BO groep 7	chronisch	onzichtbaar	1998
7	Jongen	10	BO groep 6	chronisch	onzichtbaar	2000
8	Meisje	13	VO HAVO 2	chronisch	onzichtbaar	2000

Tabel B1 Kenmerken van de respondenten uit het onderzoek

Respondent	conditie en uitleg
1	Hypertrofische Cardio Obstructieve Myopathie : een hartaandoening
2	Streptokokken bacterie
3	Osteosarcoom: botkanker
4	Lytische spondylolosthesis: verschoven rugwervels
5	epilepsie: aanvallen op onvoorspelbare momenten
6	Cystic Fibrosis: taaislijmziekte. Meeste problemen met de luchtwegen
7	Cystic Fibrosis: taaislijmziekte. Meeste problemen met de luchtwegen
8	Systematische Lupus Erythematodes: een auto immuunziekte

Tabel B2 condities van de respondenten uit het onderzoek