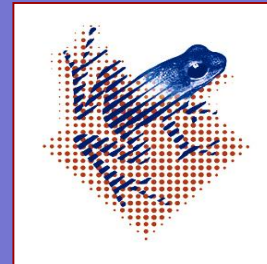


Het chronisch zieke kind in het reguliere onderwijs, past dat?

De opvattingen van leerkrachten over kinderen met een chronisch somatische conditie in het reguliere onderwijs

Nicole Noordhof

UMCG, Educatieve Voorziening
RUG, Algemene Pedagogische Wetenschappen



Groningen, januari 2011

UNIVERSITAIR MEDISCH CENTRUM GRONINGEN

Studentenbureau UMCG

Universitair Medisch Centrum Groningen

Het chronisch zieke kind in het reguliere onderwijs, past dat?

De opvattingen van leerkrachten over kinderen met een chronisch somatische conditie in het reguliere onderwijs

Groningen, januari 2011

Auteur

Studentnummer

Afstudeerscriptie in het kader van

Opdrachtgever

Begeleider onderwijsinstelling

Begeleider UMCG

Nicole Noordhof

S1821156

Algemene Pedagogische Wetenschappen
Gedrags- en Maatschappijwetenschappen
RUG

mw. drs. G. Bakker
Educatieve Voorziening, UMCG

dr. E.F. Jonker
dr. C.E. Oenema-Mostert
GMW, RUG

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

ISBN 978-90-8827-092-5

NUR 840, onderwijs algemeen

Trefw Kind met chronisch somatische conditie, Passend Onderwijs, opvattingen van leerkrachten, kwalitatief onderzoek

© 2011 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 Reprerecht. 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

Een zinvol onderzoek, een onderzoek waar iets mee wordt gedaan, een onderzoek waar iemand iets aan heeft... Dat was mijn doel met het schrijven van deze masterthese en dit doel heb ik gerealiseerd. Hier ligt het dan, de afsluiting van mijn master Algemene Pedagogische Wetenschappen aan de Rijksuniversiteit Groningen. Dit kwalitatieve onderzoek richt zich op kinderen met een chronisch somatische conditie in het reguliere onderwijs, ik geef de leerkracht een stem. Zij begeleiden het kind immers dag in dag uit en zij hebben nu de mogelijkheid gekregen hun opvattingen over dit onderwerp duidelijk te maken.

Er zijn mensen betrokken bij het schrijven van mijn onderzoek die ik graag wil bedanken. In de eerste plaats alle leerkrachten, directeuren en Intern Begeleiders die de tijd hebben genomen deel te nemen aan mijn onderzoek. Dan mijn ouders voor het vertrouwen dat zij in mij hebben gehad. Zij hebben mij de mogelijkheid geboden deze studie te voltooien en mij hierin altijd ondersteund. Het kwalitatieve onderzoek had ik niet uit kunnen voeren zonder de expertise van dr. E.F. Jonker, zij heeft keer op keer de moeite en de tijd genomen waardevolle feedback en tips te geven. Mijn tweede begeleidster vanuit de universiteit, dr. Oenema-Mostert, heeft de inhoud van mijn these tot een hoger niveau gebracht. Ook Jan Pols en Ria Bakker (UMCG) ben ik erg dankbaar, zij hebben mij de kans gegeven een zinvolle these te schrijven voor de Educatieve Voorziening. Hun praktische tips en manier van meedenken heeft mij gestimuleerd door te blijven gaan, ondanks de vele *ups and downs*. Mijn zusje, Ilse, heeft als eerste buitenstaander de tijd genomen mijn hele scriptie te controleren en zo alle fouten te ontdekken die ik zelf niet meer zag. Zonder deze mensen had ik deze prestatie nooit kunnen leveren.

'Last but not least', bedank ik mijn vriendinnen en mijn vriendje. Zij bleven in mij geloven, ook op momenten dat ik dat zelf niet meer deed. Ook hebben ze mij in deze hectische periode vaak achter mijn laptop vandaan getrokken voor een leuk uitstapje, of mij juist de motivatie gegeven

om door te gaan. Papa, mama, dr. E.F. Jonker, dr. Oenema-Mostert, Jan Pols, Ria Bakker, Ilse, Birthe, Ingmar, Anna, Mariska, Annemaryn, Iris en iedereen die ik ben vergeten: bedankt!

Nicole Noordhof
Groningen, januari 2011

Inhoudsopgave

SAMENVATTING	1
1 INLEIDING	3
1.1 AANLEIDING VOOR HET ONDERZOEK	3
1.2 KWALITATIEF ONDERZOEK	4
1.3 ONDERZOEKSVRAAG	5
1.4 NATIONALE BELANGENBEHARTIGERS	5
1.5 LEESWIJZER	6
2 HET ITERATIEVE PROCES ALS RODE DRAAD – METHODE	7
2.1 DE KWALITEIT VAN KWALITATIEF ONDERZOEK	7
2.2 DE GEFUNDEERDE THEORIEBENADERING.....	7
2.3 ONDERZOEKSGROEP.....	8
2.4 DE LITERATUUR ALS BASIS	8
2.5 HET VERKRIJGEN EN VERWERKEN VAN KWALITATIEF ONDERZOEKSMATERIAAL	9
2.6 TRIANGULATIE EN GENERALISEERBAARHEID.....	12
2.7 SAMENVATTEND.....	13
3 SCHOOLGAAN MET EEN CHRONISCHE CONDITIE - LITERATUURSTUDIE.....	15
3.1 BEGRIPSOMSCHRIJVING.....	15
3.1.4 Samenvattend	19
3.2 VERSCHILLENDE CHRONISCHE CONDITIES EN HUN COMPLICATIES.....	19
3.3 ONDERWIJS AAN HET KIND MET EEN CHRONISCH SOMATISCHE CONDITIE.....	25
3.4 DE ROL VAN DE LEERKRACHT	27
3.5 SAMENVATTEND.....	29
4 DE LEERKRACHT AAN HET WOORD – RESULTATEN EMPIRISCH ONDERZOEK	31
4.1 KENMERKEN	31
4.2 DE DEFINIËRING VAN HET BEGRIIP ‘CHRONISCH SOMATISCHE CONDITIE	32
4.3 KENNIS	34
4.5 DE DAGELIJKSE PRAKTIJK.....	36
4.6 STEUN.....	39
4.7 COMMUNICATIE.....	41
4.7.1 Ouders.....	41
4.8 BEHOEFTE EN WENSEN	43
4.9 PROTOCOLLEN EN REGELINGEN	43
4.10 SAMENVATTEND	45

5 CONCLUSIE	47
5.1 DEFINITIE	47
5.2 PASSEND ONDERWIJS	48
5.3 KENNIS.....	49
5.4 DE DAGELIJKE LESPRAKTIJK.....	50
5.5 STEUN EN COMMUNICATIE	51
5.6 BEHOEFTE EN WENSEN.....	51
5.7 PROTOCOL VAN DE SCHOOL	51
5.8 DE OPVATTINGEN VAN LEERKRACHTEN OVER HET SCHOOLGAAN VAN CHRONISCH ZIEKE KINDEREN – REFLECTIE	52
5.9 KWALITATIEF ONDERZOEK: EEN KUNST OP ZICH - DISCUSSIE	53
5.10 AANBEVELINGEN	54
5.11 EEN LAATSTE WOORD.....	55
LITERATUURLIJST	57
BIJLAGE 1 INTERVIEWSCHEMA.....	61
BIJLAGE 2 BRUIKBARE WEBSITES	65

Samenvatting

In 2012 zal de wet Passend Onderwijs ingevoerd worden. Deze wet geeft ieder kind het recht onderwijs te volgens op de reguliere school. Het concept belooft dat geen enkel kind meer tussen wal en schip belandt en streeft naar “onderwijs voor ieder kind dat aansluit bij zijn mogelijkheden en talenten”. Met de komst van de wet worden leerlingen met allerlei specifieke zorgbehoeften binnen het reguliere onderwijs gehaald. Voor dit onderzoek zijn deze zorgbehoeften opgedeeld in drie groepen: leerlingen met gedragsproblemen, leerproblemen en leerlingen met lichamelijke problemen.

De Educatieve Voorziening (EV) van het Universitair Medisch Centrum Groningen vermoedt dat er in de klas meer aandacht is voor kinderen met gedrags- en/of leerproblemen, dan voor kinderen met een lichamenlijk probleem; oftewel een chronisch somatische conditie. Uit eerder gedaan onderzoek werd geconcludeerd dat de groep kinderen met een chronisch somatische conditie een “onzichtbare groep” is binnen het reguliere onderwijs (Korte, 2010).

Door de EV en vele andere onderzoekers en betrokkenen, wordt benadrukt dat onderwijs belangrijk is in het leven van ieder kind. Misschien nog wel belangrijker in het leven van het chronisch zieke kind. School biedt toekomstperspectief en structuur en zorgt dat zowel de cognitieve als de sociaal-emotionele ontwikkeling van kinderen gestimuleerd wordt. Binnen het onderwijs speelt de leerkracht een grote rol.

Hun opvattingen en inzichten bepalen in hoge mate hun handelen in de dagelijkse lespraktijk. Vanuit de Educatieve Voorziening is men dan ook benieuwd naar de inzichten en opvattingen van leerkrachten over leerlingen met een chronisch somatische conditie in het reguliere onderwijs.

Door M. Korte is eerder, in 2010, een kwantitatief onderzoek uitgevoerd vanuit het perspectief van de leerkracht. Dit onderzoek leverde, ondanks een grote inzet de respons te verhogen, een lage respons van 34% (51 deelnemende leerkrachten) op. Leerkrachten blijken een moeilijk te bereiken doelgroep te zijn. Door deze lage respons werd een lage betrouwbaarheid vergaard, konden verschillen niet voldoende significant worden aangetoond en konden geen

uitspraken worden gedaan over de hele populatie. Ik breng de opvattingen van leerkrachten in dit onderzoek in kaart aan de hand van een kwalitatieve onderzoeksmethode.

Mijn keuze voor het uitvoeren van een kwalitatieve methode is ingegeven door het feit dat deze methode bij uitstek geschikt is om opvattingen en achterliggende motivaties boven tafel te krijgen. Uiteindelijk zijn voor dit onderzoek twaalf leerkrachten geïnterviewd, met als doel van hen te leren en hun opvattingen en achterliggende motivaties en gedachten zo realistisch mogelijk te beschrijven.

Uit dit onderzoek is gebleken dat leerkrachten kinderen met een chronisch somatische conditie zien als kinderen die meer aandacht en zorg nodig hebben dan de gezonde leerlingen. Zij zien dit als belemmering in hun werk omdat meer aandacht voor één kind volgens hen ten koste zal gaan van de rest van de klas. Dit komt door de hoge werkdruk die leerkrachten als negatief bleken te ervaren. Hier staat tegenover dat leerkrachten ernaar streven optimaal onderwijs te bieden aan ieder kind, ook aan het kind met een chronische conditie. Wel moeten de omstandigheden hierop aangepast worden. Zo moeten er kleinere klassen en goede voorzieningen komen, en moeten zij de middelen en de tijd krijgen om het beste uit iedere leerling te kunnen halen.

1 Inleiding

“Wie de school past, trekt het kind aan.” Deze beeldende uitspraak, te vinden op de officiële website van het Informatiepunt Passend Onderwijs, doelt op ‘onderwijs voor ieder kind dat aansluit bij zijn mogelijkheden en talenten’, oftewel Passend Onderwijs. Het officiële Informatiepunt beschrijft Passend Onderwijs als een concept dat ervoor zorgt dat geen enkel kind meer tussen wal en schip belandt en iedereen welkom heet in het reguliere onderwijs (<http://www.passendonderwijs.nl>). Deze prachtige theoretische benadering blijkt in de praktijk echter heel wat haken en ogen te hebben. In de wandelgangen worden vooral onder leerkrachten bedenkingen en twijfels uitgesproken over de haalbaarheid van het nieuwe concept. Dat terwijl de nieuwe wet juist voor deze beroepsgroep grote gevolgen heeft. Een leerkracht uit groep 8 geeft tijdens een interview aan dat vooral de werkdruk op leerkrachten een probleem vormt: “Er wordt van ons verwacht dat wij van een duizendpoot veranderen in een miljoenpoot!” (Interview K en SH, 11 juni 2010)

Leerkrachten komen dagelijks in aanraking met problemen bij kinderen in allerlei soorten en maten: met gedragsproblemen, leerproblemen en fysieke problemen. Vooral deze eerste twee groepen eisen veel tijd en aandacht van de leerkracht binnen de klas, hier zijn al vele onderzoeken naar gedaan. Met de wet op Passend Onderwijs, die in 2012 van start zal gaan, komt ook de derde groep binnen de reguliere school: kinderen met fysieke problemen, of zoals zij vanaf nu in dit onderzoek genoemd zullen worden: kinderen met een chronisch somatische conditie. De Educatieve Voorziening (EV) van het Universitair Medisch Centrum Groningen vermoedt dat kinderen met een chronisch somatische conditie onzichtbaar zijn voor de leerkracht omdat deze zich in de klas vooral op gedrags- en/of leerproblemen richt. Vanuit de EV wordt het belang van onderwijs juist voor deze groep kinderen benadrukt en zij geven aan dat het kind met een chronisch conditie specifieke aandacht nodig heeft in de klas. Zij willen dan ook inzicht krijgen in de opvattingen van leerkrachten over chronisch zieke kinderen in het reguliere basisonderwijs. Ook in de media wordt aandacht gevraagd voor chronische condities. Dit bleek uit het feit dat vijf tot en met dertien november 2010 de “Week Chronisch Zieken” werd georganiseerd. Door heel Nederland

werden activiteiten georganiseerd rond de zelfredzaamheid en veiligheid van chronisch zieken.

Dat kinderen met een chronische conditie terecht komen in het reguliere onderwijs is geen nieuw gegeven, al op 1 augustus 1999 is de Wet Ondersteuning Onderwijs Zieke Leerlingen (WOOZL) ingevoerd. Hiermee kregen leerkrachten een grote verantwoordelijkheid; de zorg voor en onderwijs aan het zieke kind op de reguliere school. Nu, in 2011, ongeveer 12 jaar later, hebben leerkrachten in de dagelijkse lespraktijk nog steeds te maken met kinderen met een chronische conditie (Ahlers & Vreugdehil, 2003). Dit onderzoek zal achterhalen of leerkrachten zich bewust zijn van dit feit en aspecten uit de dagelijkse lespraktijk van leerkrachten belichten. Om dit te kunnen doen wordt het kind met een chronisch somatische conditie in het reguliere onderwijs bekeken door de ogen van de leerkracht: de leerkracht is in dit onderzoek aan het woord!

1.1 Aanleiding voor het onderzoek

Kinderen met een chronisch somatische conditie krijgen veelal te maken met al dan niet langdurige ziekenhuisopnames. Voor leerkrachten kan het moment waarop het kind weer op school komt na deze afwezigheid moeilijkheden en vragen opleveren, zo blijkt onder andere uit een artikel van klinisch psychologe Claire Hulsmans en orthopedagoog Frans van den Bekerom (2006). In de schoolwereld van het kind speelt de leerkracht een grote rol en is hij nauw betrokken bij het ziekteproces. De Educatieve Voorziening biedt in deze periode informatie en ondersteuning in het onderwijs aan deze kinderen, verzorgt zelf onderwijs op maat en adviseert en begeleidt thuissscholen. Binnen de EV wilde men inzicht krijgen in de opvattingen van leerkrachten over kinderen met een chronisch somatische conditie in de klas. Nu scholen met de komst van de wet Passend Onderwijs waarschijnlijk meer te maken zullen krijgen met kinderen met een lichamelijke beperking, is dit een actueel onderwerp. Hier wil ik gehoor aan geven door een kwalitatief onderzoek uit te voeren onder leerkrachten uit het reguliere basisonderwijs.

Vanuit de EV van het UMCG zijn eerder drie onderzoeken uitgevoerd naar het schoolse leven van chronisch zieke kinderen. Een onderzoek vanuit het perspectief van de ouders, vanuit het perspectief van de leerkracht en een onderzoek uit het perspectief van het kind. Het eerder gedane onderzoek (Korte, 2010) naar het perspectief van de leerkracht is een kwantitatief onderzoek waarin gekeken wordt of de groep kinderen met een chronische conditie zichtbaar of onzichtbaar is voor leerkrachten binnen het reguliere basisonderwijs. De onderzoeker heeft vragenlijsten ontwikkeld en deze laten invullen door leerkrachten. Helaas blijkt het te gaan om een moeilijk te bereiken beroepsgroep. Met de lage respons van 34% (51 deelnemende leerkrachten) vergaarde zij een lage betrouwbaarheid, kon zij verschillen niet voldoende significant aantonen en konden geen uitspraken worden gedaan over de hele populatie. Doordat ik, door eerder gelegde contacten in het werkveld, de mogelijkheid heb leerkrachten van binnenuit te benaderen, ga ik de inzichten en opvattingen van leerkrachten in kaart brengen aan de hand van interviews; een kwalitatief onderzoek. Door voor een kwalitatieve manier van benaderen te kiezen kunnen achterliggende gedachten en motivaties van leerkrachten boven tafel worden gehaald. Uitgaande van deze informatie werk ik toe naar het volgende onderzoeksdoel:

Inzicht krijgen in de opvattingen van leerkrachten uit het reguliere basisonderwijs over hun visie op kinderen met een chronische somatische conditie in hun klas, en de manier waarop zij hiermee omgaan.

Door leerkrachten te interviewen en door te vragen naar achterliggende gedachten en motivaties wil ik de Educatieve Voorziening nieuwe inzichten verschaffen en een basis leggen voor eventueel vervolgend (kwantitatief) onderzoek. Ik geef de visie van leerkrachten op Passend Onderwijs weer, specifiek hun opvattingen over onderwijs aan de groep kinderen met een chronisch somatische conditie. De uiteindelijke onderzoeksvraag en vier bijbehorende deelvragen zijn te vinden in paragraaf 1.3. Naast onderzoeken vanuit het UMCG, zijn er ook vele andere onderzoeken gedaan naar het schoolgaan van kinderen met een chronisch somatische conditie. Hieruit zijn geen eenduidige resultaten voortgekomen. Zo wordt in onderzoeken gesteld dat 30 procent van alle kinderen lijdt aan een chronische aandoening, maar zijn er ook onderzoe-

ken te vinden waaruit blijkt dat 5 procent van de kinderen te kampen heeft met een chronische ziekte (Cadman, Boyle, Szatmari & Offord, 1987; Oenema-Mostert, 2006; Pless & Roghman, 1971; Stewart, 1967). Deze verschillen zijn grotendeels te verklaren door het feit dat er telkens een andere definitie van een “chronische ziekte” is gehanteerd. Hieruit concludeer ik dat het definiëren van het begrip “chronische conditie” van essentieel belang is voor de uitkomsten van mijn onderzoek. Onderzoeken en bijbehorende omschrijvingen van het begrip worden in hoofdstuk 3 op basis van literatuurstudie tegenover elkaar gezet, om uiteindelijk de in dit onderzoek gehanteerde definitie weer te geven. Het onderzoek naar de definitie van leerkrachten van een chronische aandoening wil daarnaast aan kunnen tonen of leerkrachten zich bewust zijn van de aanwezigheid van een chronisch ziek kind in hun klas en de gevolgen die de ziekte voor het kind kan hebben. Ik leg met dit onderzoek een basis voor kennis over de inzichten van leerkrachten met betrekking tot kinderen met een chronische conditie in het reguliere onderwijs. Aan de hand van zowel literatuuronderzoek, als een analyse van schoolplannen en interviews wordt uiteindelijk een conclusie getrokken waarin vier onderzoeksvragen zullen worden beantwoord (paragraaf 1.3).

Wel moet zowel de lezer als de onderzoeker zich constant bewust zijn van het feit dat de definitie van een chronische conditie die leerkrachten geven van een veel groter belang is in het empirische deel van het onderzoek dan de definitie die onderzoekers weergeven in medische of orthopedagogische vakliteratuur.

1.2 Kwalitatief onderzoek

Kwalitatief onderzoek is de methode bij uitstek om te onderzoeken op welke wijze men betekenis geeft aan zijn opvattingen en hoe men zich op basis van deze opvattingen gedraagt. De volgende definitie van kwalitatief onderzoek uit het boek *Analyseren in kwalitatief onderzoek*, van de Utrechtse methodologe Henny Boeije, geeft duidelijk weer waarom de keuze voor een kwalitatief onderzoek goed aansluit bij mijn onderzoeksdoel:

In kwalitatief onderzoek richt de vraagstelling zich op onderwerpen die te maken hebben met de wijze waarop

mensen betekenis geven aan hun sociale omgeving en hoe ze zich op basis daarvan gedragen. Er worden onderzoeksmethoden gebruikt die het mogelijk maken om het onderwerp vanuit het perspectief van de onderzochte mensen te leren kennen met het doel om het te beschrijven en waar mogelijk te verklaren (Boeije, 2005, p. 27).

In deze definitie komen drie belangrijke elementen naar voren. Ten eerste is de wijze waarop leerkrachten betekenis geven aan hun opvattingen over chronisch zieke kinderen in het reguliere onderwijs van groot belang voor mijn onderzoek, nog belangrijker is hoe zij zich hiernaar gedragen. Ten tweede wordt in dit onderzoek aan de hand van semi-structureerde interviews het (pedagogische) perspectief van leerkrachten onderzocht, met, ten derde, als doel dit perspectief te beschrijven en waar mogelijk te verklaren. Met het pedagogische perspectief doel ik op het perspectief van de leerkracht op welzijn en de psychosociale ontwikkeling van kinderen met, in dit geval, een chronische conditie. Het gaat hier om het zelfbeeld, zelfgevoel, de zelfwaardering en de identiteitsontwikkeling van het zieke kind.

Een verantwoording van de keuze voor een kwalitatieve onderzoeksbenadering en ook het aantrekkelijke ervan worden nader toegelicht in hoofdstuk 2.

1.3 Onderzoeksvraag

Het doel van mijn onderzoek is, gebaseerd op de informatie uit paragraaf 1.1, inzicht krijgen in de opvattingen van leerkrachten uit het reguliere basisonderwijs over kinderen met een chronische somatische conditie in de klas, en in de manier waarop zij hier in de praktijk naar handelen. Uit dit onderzoeksdoel is de onderzoeksvraag ontstaan: “Welke opvattingen hebben leerkrachten over kinderen met een chronisch somatische conditie in het reguliere onderwijs en hoe gaan zij in de praktijk met deze kinderen om?”

De onderzoeksvraag is opgedeeld in vier deelvragen waarop ik in de conclusie terug zal komen. Interviewen is als methode gebruikt om antwoord te krijgen op de eerste drie vragen; literatuurstudie voor de vierde vraag.

- Wat zijn de opvattingen van leerkrachten over kinderen met een chronische conditie in het reguliere onderwijs?
- Hoe handelen leerkrachten in de dagelijkse praktijk naar deze opvattingen?
- Wat hebben leerkrachten nodig om optimaal onderwijs te kunnen verzorgen aan kinderen met een chronisch somatische conditie?
- Wat kunnen we leren van onderzoeks- en adviesliteratuur over schoolgaan met een chronische conditie om Passend Onderwijs aan kinderen met een chronische conditie ook daadwerkelijk inhoud te geven?

1.4 Nationale belangenbehartigers

De belangen van het chronisch zieke kind in Nederland worden behartigd door verschillende organisaties. Een belangrijk Nederlands netwerk ziek-zijn & onderwijs is Ziezon. Ziezon is een landelijk samenwerkingsverband van deskundigen op het gebied van onderwijs aan kinderen met een chronische conditie. Scholen kunnen steun en advies ontvangen van dit netwerk. Naast Ziezon is er in Nederland de Landelijke Vereniging Kind en Ziekenhuis. Dit netwerk richt zich op ouders van zieke kinderen en hulpverleners. Het doel is het welzijn van het kind voor, tijdens en na een ziekenhuisopname te optimaliseren. Behalve deze twee overkoepelende netwerken zijn er voor specifieke chronische condities aparte organisaties opgericht, zoals de Vereniging Ouders, Kinderen en Kanker. Bij deze verenigingen kunnen scholen en leerkrachten ook terecht voor het inwinnen van informatie.

Naast belangenbehartigers zijn er in Nederland verschillende subsidies en wetten ter ondersteuning van chronisch zieke kinderen. Zo bestaat er de eerdergenoemde Wet Ondersteuning Onderwijs Zieke Leerlingen, de wet die scholen verantwoordelijk maakt voor het verzorgen van onderwijs aan zieke leerlingen. Naast deze wet zijn er twee financieringsmaatregelen: de Leerling-Gebonden Financiering en het Persoonsgebonden Budget, om kinderen met (onder andere) een chronisch somatische conditie meer kansen te geven op een gelijkwaardige deelname in het on

derwijs. De Leerling-gebonden Financiering (LGF) wordt geregeld via het Regionaal Expertise Centrum; het REC. Er zijn vier verschillende clusters waarin het speciaal onderwijs wordt opgedeeld. Visueel gehandicapte kinderen komen terecht in cluster 1, kinderen met een auditieve handicap in cluster 2, lichamelijke problemen vallen onder cluster 3 en tot slot bevat cluster 4 kinderen met gedrags- en psychiatrische problemen. Kinderen met een chronisch somatische conditie vallen dus onder cluster 3 binnen deze organisatie. Op dit moment is de regeling aan veranderingen onderhevig; hoe deze veranderingen uit gaan pakken is nog niet duidelijk. De meest recente veranderingen worden *up to date* gehouden op de eerdergenoemde officiële webpagina van Passend Onderwijs: <http://www.passendonderwijs.nl>. Het doel van de LGF is het voorzien in een budget voor Ambulante Begeleiding of plaatsing in het Speciaal Onderwijs. De keuze voor één van deze twee opties wordt in principe gemaakt door de ouders; zij kunnen hierin wel begeleid worden door een trajectbegeleider. Iedereen die door ziekte, een handicap of ouderdom zorg nodig heeft kan aanspraak maken op het Persoonsgebonden Budget (PGB). Dit is een geldbedrag waarmee een hulpbehoevend persoon zelf verzorging, verpleging of begeleiding in kan kopen. Het Persoonsgebonden Budget kan ook binnen het onderwijs ingezet worden voor de verpleging, persoonlijke verzorging of begeleiding van een kind. De school heeft geen zeggenschap over dit budget, dit heeft de persoon in kwestie altijd zelf. In dit geval bepalen ouders waar het budget aan besteed wordt (Bakker, Bootsma & Engwerda, 2009). Samengevat zijn er verschillende organisaties en budgetten die de belangen van het kind met een chronisch somatische conditie bewaken. Wat de belangen en opvattingen van leerkrachten zijn zal mijn onderzoek uitwijzen.

1.5 Leeswijzer

Dit onderzoek bestaat uit een literatuurstudie (hoofdstuk drie) en een empirisch onderzoek (hoofdstuk vier). Deze twee delen zijn niet los van elkaar te zien. Het proces van het analyseren van literatuur en data verzamelen heeft elkaar constant afgewisseld. In het volgende hoofdstuk is de gebruikte methode be-

schreven. Het daarop volgende hoofdstuk, de literatuurstudie, heeft een basis gelegd voor het interviewschema van de semigestructureerde interviews die ik gehouden heb onder leerkrachten. Hoofdstuk vier bevat het empirische deel van mijn onderzoek. In dit hoofdstuk worden de resultaten van de afgenomen interviews beschreven. Hoofdstuk vijf behelst de conclusie: hier wordt antwoord gegeven op de hoofdvraag. Dit antwoord wordt toegelicht aan de hand van verschillende thema's uit de literatuur. Vervolgens wordt besproken in hoeverre het onderzoeksdoel behaald is, reflecteer ik op de uitkomsten en beperkingen van het onderzoek, gevolgd door aanbevelingen en sluit ik af met een laatste woord.

2 Het iteratieve proces als rode draad methode

De mogelijkheid tot doorvragen naar achterliggende gedachten en motivaties is het grote voordeel van kwalitatief onderzoek ten opzichte van kwantitatieve methoden (Evers, 2007). Dit voordeel is voor mij doorslaggevend geweest in mijn pragmatische keuze voor het uitvoeren van een kwalitatief onderzoek. Volgens Evers (2007) is een kwalitatieve benadering bij uitstek geschikt om manieren van spreken en handelen rond een bepaald verschijnsel te onderzoeken. Het gaat naar haar zeggen om de betekenis die mensen geven aan hun handelwijze en de overtuigingen van waaruit zij op een bepaalde manier spreken en handelen. De opvattingen van leerkrachten bepalen in hoge mate hun handelen ten opzichte van kinderen met een chronisch somatische conditie in het reguliere basisonderwijs. Daarom is het voor dit onderzoek belangrijk praktijktheorieën en opvattingen van leerkrachten te achterhalen. Het onderzoeksdoel, inzicht krijgen in de opvattingen van leerkrachten uit het reguliere basisonderwijs over kinderen met een chronische somatische conditie in hun klas en in de manier waarop zij hier in de praktijk naar handelen, heb ik onderzocht met de “interpretatieve variant van kwalitatief onderzoek”. Onderzoeksmethodeloge Hennie Boeije geeft de volgende definitie van dit begrip:

Kwalitatief onderzoek is onderzoek waarin de onderzoeker zich richt op de betekenissen die mensen aan hun omgeving geven. Deze betekenissen worden afgeleid uit wat de onderzochte personen zeggen en doen. De sociale werkelijkheid wordt opgevat als het product van de uitwisseling van betekenissen die zij aan hun omgeving geven (Boeije, 2005, p. 20).

Ik heb thematische interviews over het schoolgaan van kinderen met een chronische conditie afgenomen onder leerkrachten die werkzaam zijn in het reguliere basisonderwijs. Het materiaal voor dit onderzoek is verzameld in de periode van mei tot en met juli 2010. Voor en tijdens het afnemen van deze interviews heb ik een literatuurstudie uitgevoerd ter contextualisering van het onderwerp. Ik ben in mijn onderzoek te werk gegaan volgens een iteratief proces; de fasen van dataverzameling en literatuurstudie wis-

selden elkaar af en beïnvloedden elkaar (Kuper, Levinson & Lingard, 2008).

2.1 De kwaliteit van kwalitatief onderzoek

Ik ga wat betreft de kwaliteitscriteria in dit methodehoofdstuk dieper in op de betrouwbaarheid, validiteit en generaliseerbaarheid van de uitkomsten van dit onderzoek. Ik heb op meerdere manieren gestreefd naar een hoge betrouwbaarheid, dit zal ik in dit hoofdstuk nader toelichten. Validiteit zegt iets over de vraag of ik meet wat ik wil meten, daarom ga ik regelmatig terug naar mijn onderzoeksvraag om te kijken of mijn materiaal deze vraag nog steeds beantwoordt. Door twaalf verschillende leerkrachten te interviewen is het risico dat ik belangrijke zaken over het hoofd zie minder groot, dit ondersteunt de validiteit. Ik doe een beschrijvend onderzoek, ik heb mij gericht op een zo goed mogelijke weergave van de bestaande situatie zoals leerkrachten die zien. Ik heb gezocht naar verschillen en overeenkomsten in opvattingen en overtuigingen tussen leerkrachten tijdens het interviewen. Deze heb ik geanalyseerd en weergegeven om zo tot een conclusie te komen die recht doet aan de variatie in opvattingen en overtuigingen van leerkrachten in de werkelijkheid. De verantwoording van deze drie kwaliteitscriteria is verweven in de onderwerpen die in dit methodehoofdstuk op chronologische volgorde besproken worden.

2.2 De gefundeerde theoriebenadering

Onderzoeken kunnen op verschillende manieren uitgevoerd worden, bijvoorbeeld via de logisch-deductische of de gefundeerde theoriebenadering. Het verschil tussen deze twee methoden zit hem in het benaderen van de onderzoekssituatie. De logisch-deductische methode begint bij algemene theorieën en spitst zich steeds verder toe op het onderzoeksveld. De gefundeerde theoriebenadering begint juist in het onderzoeksveld en tracht zo tot nieuwe theorieën te komen. Ik heb in dit onderzoek ge-

werkt naar de uitgangspunten van deze laatste methode: de gefundeerde theoriebenadering. De grondleggers hiervan, Glaser en Strauss, hebben deze benadering in 1967 op de kaart gezet met hun boek *Discovery of Grounded Theory*. Volgens Glaser en Strauss wordt een theorie binnen kwalitatief onderzoek “afwisselend opgebouwd”. Hiermee doelen zij op het feit dat dataverzameling en analyse elkaar constant afwisselen, vergelijkbaar met het concept iteratief proces van onderzoek. Glaser en Strauss hebben als uiteindelijke doelstelling te komen tot “nieuwe theorieontwikkeling” (Kennedy & Lingard, 2006). Toch is het zo dat vaak gezegd wordt dat bijna geen enkele onderzoeker precies werkt volgens deze theoriebenadering. Zelfs de twee onderzoekers zelf, Glaser en Strauss, zijn uiteindelijk hun eigen weg gegaan. Zo stelt Glaser dat er geen gebruik gemaakt mag worden van bestaande theorieën. Strauss is het hier niet mee eens, volgens hem wordt er altijd gebruik gemaakt van bestaande theorieën (Heath & Cowley, 2003). Ook ik heb de gefundeerde theoriebenadering niet strikt gevolgd. Zo heb ik wel gebruik gemaakt van bestaande theorieën, hierin volg ik Strauss, maar mijn uiteindelijke doel is niet per se het ontwikkelen van een nieuwe theorie. Ik bestudeer het beeld dat medische en andere professionals die betrokken zijn bij en zorg hebben om kinderen met een chronisch somatische conditie en hun schoolgaan en de opvattingen van leerkrachten over diezelfde groep kinderen. Ik beschrijf waar deze opvattingen met elkaar overeenkomen en waarover zij van elkaar verschillen. Ik geef een verklaring voor de gevonden overeenkomsten en verschillen. Vervolgens doe ik op basis van deze vergelijking uitspraken over de haalbaarheid van de invoering van de wet op Passend Onderwijs en de kansen voor het welslagen van Passend Onderwijs in de dagelijkse praktijk op reguliere basisscholen. Hierbij richt ik mij specifiek op de groep kinderen met een chronisch somatische conditie. Het cyclische (iteratieve) verloop van de gefundeerde theoriebenadering is wel mijn leidraad geweest. In de discussie reflecteer ik uitgebreid op mijn toepassing van de gefundeerde theoriebenadering. In deze methode-secctie beschrijf ik dan ook mijn eigen aanpak.

2.3 Onderzoeksgroep

De thematische interviews zijn gehouden met leerkrachten die werkzaam zijn in het reguliere basisonderwijs. Eerdere pogingen van studenten vanuit de Educatieve Voorziening in het UMCG medewerking te verkrijgen voor dit type onderzoek, bleken niet succesvol. De leerkrachten in dit onderzoek zijn werkzaam binnen de gemeente Hoogezand-Sappemeer. Deze keuze heb ik gemaakt omdat ik, door eerder gelegde contacten, de kans had leerkrachten van ‘binnenuit’ te benaderen. Ik heb hier een ingang waar ik gebruik van heb gemaakt bij het benaderen en motiveren van leerkrachten voor deelname aan mijn onderzoek, omdat ik in deze regio zelf werkzaam ben als invalkracht. Ik wilde de opvattingen van leerkrachten uit het reguliere basisonderwijs weergeven. Dat leerkrachten enkel werkzaam zijn in de regio Hoogezand-Sappemeer, vormde geen probleem voor de representativiteit van mijn onderzoek. Statistische representativiteit is namelijk in kleinschalig kwalitatief onderzoek als het mijne niet aan de orde. Leerkrachten konden meedoen wanneer ze werkzaam zijn in het reguliere basisonderwijs; ze moeten hier minimaal één dag in de week lesgeven aan een vaste klas (groep 1 tot en met 8). Invalkrachten vielen niet binnen mijn onderzoeksgroep. Het maakte niet uit of het vrouwelijke of mannelijke leerkrachten betrof, wel moesten ze geschoold zijn op minimaal Hbo-niveau. Ik heb uiteindelijk geen verschil gemaakt in sekse. Ik ben mij ervan bewust dat dit een interessante invalshoek zou kunnen zijn. Echter, inhoudelijk heb ik in mijn kleine onderzoeksgroep, geen opvallende verschillen tussen de opvattingen van mannelijke en vrouwelijke leerkrachten gevonden.

2.4 De literatuur als basis

Om zicht te krijgen op de stand van zaken in onderzoek naar het wel en wee van kinderen met een chronisch somatische conditie heb ik de literatuur erover bestudeerd. Dit deed ik niet als apart onderdeel van het onderzoeksproces, maar in combinatie en afwisseling met veldwerk. Daardoor

kon ik verbindingen leggen tussen theorievorming op basis van onderzoek van derden en mijn bevindingen uit de interviews met leerkrachten. Zo verdiepte mijn inzicht in de problematiek zich tijdens het hele onderzoeksproces. Ik heb tijdens het onderzoeken, interpreteren, beschrijven en analyseren verschillende fasen doorlopen. Zo ben ik gestart met exploreren: in deze fase heb ik, met de onderzoeksvraag als leidraad, informatie verzameld over voor de hand liggende thema's zoals in de eerste plaats het definiëren van het begrip "chronisch somatische conditie", het belang van schoolgaan en de rol van de leerkracht in het leven van een kind. Op deze manier ben ik tot een globale afbakening van het omvangrijke onderwerp gekomen. Na deze exploratie ben ik van start gegaan met het afnemen van de eerste interviews. Er zijn nieuwe begrippen boven komen drijven en naar aanleiding van deze begrippen ben ik nieuwe data gaan verzamelen. Met het verzamelen van deze nieuwe data ben ik in de specificatiefase terechtgekomen. Nadat ik de thema's opnieuw globaal heb bekeken, ben ik begonnen met het specifieke literatuuronderzoek. Tijdens deze fase van het onderzoek heb ik theoretische kernbegrippen geformuleerd die het onderzoeksveld kenmerken. Het uiteindelijke literatuuronderzoek vond plaats in de derde fase, de reductiefase. Hier heb ik, behalve literatuuronderzoek, ook onderzoek gedaan naar eventuele verbanden tussen gevonden begrippen. Gedurende deze verschillende fasen is het interviewen doorgegaan. Tot slot ben ik aangekomen bij de laatste fase: de integratiefase. In deze fase heb ik het resultaat van de literatuurstudie beschreven en begon ik verbanden te leggen tussen de literatuur en het empirische onderzoeksmateriaal. Tenslotte heb ik de eerder verzamelde data en gegevens aan elkaar gekoppeld (Cammeraat, 2008).

Tijdens het analyseren en interpreteren van de data en beschrijven van mijn bevindingen, heb ik steeds het doel van het onderzoek voor ogen gehouden. Tijdens het uitvoeren van de literatuurstudie in het bijzonder de vierde onderzoeksvraag: "Wat kunnen we leren van onderzoeks- en adviesliteratuur over schoolgaan met een chronische conditie om passend onderwijs aan kinderen met een chronische conditie ook daadwerkelijk inhoud te geven?" Ik heb relevante literatuur verkregen door te zoeken in verschillende databases. Ik ben gestart met het screenen van de database van de Rijksuniversiteit Groningen, EBSCO en ERIC. Daarnaast is Picarta een belangrijke database voor mijn onder-

zoek en heb ik proefschriften over relevante onderwerpen, bijvoorbeeld specifieke condities als astma of cystic fibrosis, doorgenomen. Tot slot heb ik gebruik gemaakt van zogenoemde 'grijze literatuur'. Hiermee doel ik op publicaties die niet via boekhandels en uitgeverijen te verkrijgen zijn, zoals scripties.

Zoektermen die ik afzonderlijk en in combinatie gebruikt heb in de verschillende databases zijn: chronisch ziek kind, chronische conditie, chronische aandoening, somatisch, fysiek, leerkracht basisonderwijs, sociaal-emotionele ontwikkeling, cognitieve ontwikkeling, klasgenoten, passend onderwijs, inclusief onderwijs, wet op onderwijs zieke leerlingen (WOOZL), zorgplicht, Weer Samen Naar School, rugzakje, kwalitatief onderzoek (deze termen vertaald naar het Engels). Ook heb ik specifiek op een aantal condities gezocht, onder andere op diabetes, cystic fibrosis, obesitas, astma, CARA en kanker.

2.5 Het verkrijgen en verwerken van kwalitatief onderzoeksmateriaal

Mijn empirische onderzoek is gebaseerd op mondelinge semigestructureerde interviews. De interviews zijn afgenomen aan de hand van een interviewschema en opgenomen met toestemming van de geïnterviewde. Door het gebruik van een taperecorder nam de afhankelijkheid van mijn geheugen en perceptie af. Pas tijdens de introductie heb ik verteld dat ik het gesprek graag op een taperecorder op wilde nemen. Iedere leerkracht vond dit "een beetje eng", maar ging wel akkoord. Na afloop heb ik alle interviews teruggeluisterd, letterlijk uitgetypt, gecodeerd en geanalyseerd in het programma Atlas ti. en tot slot gerapporteerd. Tijdens het rapporteren heb ik verbanden gelegd tussen de interviews en de literatuur, deze fasen zal ik in deze paragraaf beschrijven. Uiteindelijk heb ik elf interviews afgenomen op zeven scholen onder twaalf leerkrachten; tien interviews met één leerkracht en één dubbelinterview. Ik kreeg de kans een dubbelinterview af te nemen doordat ik bij deze leerkrachten thuis langs ging. Het maakte voor deze leerkrachten niets uit hoe de tijd werd ingedeeld. Het idee dat twee leerkrachten ook op elkaar konden reageren en daardoor mogelijk diepere lagen van betekenisgeving aan zouden boren bij zichzelf en bij elkaar is voor mij de motivatie geweest in mijn keuze een dubbelinterview af te

nemen. Hierbij heb ik van te voren duidelijk gemaakt dat ik van beide leerkrachten hun eigen opvattingen wilde horen over de onderwerpen. Tijdens het interviewen heb ik ernaar gestreefd hen beiden de ruimte te geven om te antwoorden op de vragen.

De deelnemende leerkrachten zijn werkzaam in de groepen twee tot en met acht. De interviews zijn onder verschillende omstandigheden afgenomen en hebben allemaal een ander verloop. Omstandigheden heb ik ter ondersteuning van mijn geheugen vastgelegd in memo's.

2.5.1 Het afnemen van de interviews

Het was van groot belang hoogwaardig interviewmateriaal te verkrijgen; dit bepaalt het welslagen van mijn onderzoek. Daarom heb ik mij, voor ik van start ben gegaan met het afnemen van interviews, ingelezen in de literatuur hierover. Zo onderscheidt Evers (2007) vier rollen voor de onderzoeker. De volledige observeerder stelt vragen, maar gaat er niet diep op in (1). De participerende observeerder stelt vragen, vraagt door en toont emoties, maar houdt wel een zekere afstand (2). De derde rol is die van de observerende participant; deze stelt vragen en streeft naar een gelijkwaardige relatie met de geïnterviewde (3). Tot slot is er de complete participant. Deze stelt vragen en leeft mee. Een interview met dit type benadering is meer een persoonlijk gesprek (4). Ik heb tijdens het interviewen wisselend de tweede en de derde rol aangenomen, afhankelijk van de interviewsituatie. Ik heb gestreefd naar een vertrouwelijke sfeer. Volgens Evers en de Boer (2007) is er dan een grotere kans dat de interviewee belangrijke informatie wil delen en dat de informatie beter correspondeert met de werkelijkheid op het moment dat de interviewee op een open manier zijn verhaal vertelt. Dit bevordert de validiteit van het onderzoek.

Mijn doel was van de leerkrachten te leren en de werkelijkheid zo realistisch mogelijk te beschrijven, daarom heb ik iedere leerkracht op een zo open mogelijke manier benaderd. Ik wilde weten wat leerkrachten weten over kinderen met een chronische conditie en welke praktijkervaringen zij met deze kinderen hebben in de klas. Door te praten over onderwerpen waar leerkrachten bekend mee waren, verliepen de gesprekken gemakkelijker en bleken zij zich beter uit te kunnen drukken. Daarom heb ik gezocht naar onderwerpen waar de leerkracht kennis over of ervaring mee had.

Zo werd in het ene interview een kind met astma als voorbeeld genomen en in het andere interview de taaislijmziekte.

Alle interviews zijn zoals gezegd afgenomen aan de hand van een interviewschema (zie bijlage). Evers (2007) legt uit dat een interviewschema verschillende vormen aan kan nemen. De interviewvragen kunnen in meer of mindere mate uitgewerkt zijn. Tijdens het onderzoek kan het schema veranderen van vorm. Dit is in mijn onderzoek ook het geval. Ik heb een interviewschema gemaakt op basis van de literatuur die ik heb geanalyseerd. In dit schema heb ik verschillende thema's naar voren laten komen en bij deze thema's heb ik voorbeeldvragen uitgewerkt. Naarmate het interviewen vorderde en ik meer inzicht kreeg in de literatuur over het onderwerp, heb ik dit schema aangepast. De thema's zijn enigszins gewijzigd en de voorbeeldvragen bleken niet goed te werken. Ik raakte hier tijdens het interviewen van in de war, en heb besloten steekwoorden te gebruiken in plaats van uitgewerkte vragen. Bij het opstellen van het schema heb ik, in navolging van Evers (2007), rekening gehouden met de communicatie (het doel is tot interactie komen), de relatie (een zo gelijkwaardig mogelijke relatie met de leerkracht), de perceptie en de situatie waarin de leerkracht verkeert. Ik hield niet strikt vast aan het interviewschema, maar gebruikte deze enkel als conversatiehulp.

Ieder interview ben ik begonnen met een begrijpelijke introductie waarin ik het belang van het interview voor mijzelf en voor de leerkracht benadrukte; ik geef de leerkracht een stem en zij verschaffen mij materiaal voor mijn onderzoek. Na het interviewen heb ik de opname teruggeluisterd om mijn interviewvaardigheden en daarmee de kwaliteit van elk volgend interview te verbeteren, maar ook om de validiteit van het onderzoek als geheel te verhogen. Ik heb teruggeschakeld naar de onderzoeksvraag om te kijken of ik deze nog steeds beantwoordde, kortom: ik vroeg mijzelf af of ik 'meet wat ik wil meten'. Het afnemen van interviews is voor mij een leerproces geweest. Mijn begeleider van de RUG heeft de interviews, nadat ik deze letterlijk uitgewerkt had, gelezen en mij advies gegeven voor de volgende interviews. Hierop kom ik in de discussie terug. Meerdere bronnen geven aan dat er tijdens het interviewen rekening gehouden moet worden met *bias*, vertekening van de resultaten door eigen minder of meer (on)bewuste overtuigingen en vooroordelen. Ik kan de leerkracht bij-

voorbeeld onbewust beïnvloeden in zijn antwoorden door mijn positie als leerkracht, mijn manier van vragen, mijn lichaamstaal en mijn persoonlijke relatie met de interviewee (Evers, 2007; Boeije, 2005). Het is tijdens het lezen en interpreteren van dit onderzoek dan ook belangrijk te onthouden dat ik zelf leerkracht ben; ik heb ervaring in de beroepspraktijk van de onderzoeksgroep. Dit hoeft geen gevaar te vormen, het kan zelfs iets toevoegen, mits ik mij hier constant bewust van ben. Vertekening kan ontstaan tijdens het interviewen, maar ook tijdens de andere fasen van het onderzoek. Hier zal ik vaker op terugkomen. Om de *bias* tijdens het interviewen te beperken, stemde ik mijn interviewvragen af op de vijf richtlijnen van Jeanine Evers voor een kwalitatief interview (2007, p. 33). Tijdens het interview vroeg ik door in details (1), stelde ik vervolgvragen (2), gaf ik leerkrachten de ruimte om te vertellen of voorbeelden te geven (3) en daagde ik de leerkracht uit om te vertellen (4). Tot slot streefde ik ernaar dat het gesprek mij, maar ook de leerkracht, nieuwe inzichten verschafte (5) (Evers, 2007).

Het verzamelen van goed materiaal was belangrijk voor het welslagen van mijn onderzoek, maar de analyse ervan eveneens. De uitgewerkte interviews leverden een berg papier op. Deze ben ik gaan coderen en analyseren in het programma Atlas.ti.

2.5.2 Coderen en analyseren

Na het afnemen van de interviews is het zaak de grote berg informatie te ordenen en de belangrijke, essentiële fragmenten uit het interviewmateriaal te halen. Het programma Atlas.ti heeft mij geholpen structuur aan te brengen in deze grote berg. Dit programma is geprogrammeerd vanuit de filosofie van de gefundeerde theoriebenadering, volgens de handleiding maakt dit het programma uitermate geschikt voor kwalitatieve analyses. De interviews heb ik gecodeerd op basis van de thema's die naar voren kwamen. Ik heb labels toegewezen aan fragmenten uit de interviews en vervolgens kon ik starten met analyseren. Het coderen en analyseren van de afgenomen interviews in Atlas.ti. heeft als doel de gegevens over het onderwerp te structureren, in categorieën onder te verdelen, deze categorieën te benoemen met begrippen, en relaties tussen de begrippen en categorieën te beschrijven (Boeije, 2005).

Veel onderzoekers (zie onder andere de handleiding van Friese, 2004 en Boeije, 2005) beschouwen coderen als belangrijkste stap in het analyseren van de data. Om het coderen te kunnen controleren en zo de betrouwbaarheid ervan te vergroten, heeft een medestudente enkele interviews onafhankelijk van mij gecodeerd. Op deze manier heb ik gestreefd naar *interrater reliability*; wanneer een andere onderzoeker hetzelfde interview bestudeert, moet hij of zij tot dezelfde conclusie komen (Dingwal & Murphy, 2003). De hoge mate van overeenkomst tussen de codes van mijn medestudente en mij geven mij inzicht in de betrouwbaarheid van de door mij toegewezen codes. Na het coderen ben ik begonnen met analyseren. Harry van den Berg en Susan Woelders (2010) beschrijven verschillende fasen in het analyseren van interviewmateriaal. Deze fasen heb ik met behulp van het programma Atlas.ti. op een vergelijkbare manier doorlopen. In de eerste fase selecteert de onderzoeker relevante fragmenten uit de interviews, vervolgens worden fragmenten gemarkeerd die herhaald gebruikt worden. De derde fase betreft volgens hen een voorlopige conceptualisering, zij beschrijven dit met het begrip "iteratief proces"; een begrip dat ik eerder gebruikt heb om aan te geven dat de fasen van literatuurstudie en dataverzameling elkaar constant afwisselen en beïnvloeden. Ik heb dit, evenals Van den Berg en Woelders, ook tijdens het analyseren toegepast. Deze onderzoekers passen daarnaast ook een discours analyse toe. Zij analyseren ook het taalgebruik en de grammaticale constructies van interviewees; hier ben ik minder diep op ingegaan. Mijn interesse ging primair uit naar de beleving, opvattingen en praktijk van leerkrachten. Hierin is taalgebruik wel belangrijk en een deel van mijn analyse, zo heb ik geluisterd naar leerkrachten en hun manier van praten vergeleken met de toon van onderzoekers, maar toch kan dit geen discoursanalyse worden genoemd. Van den Berg en Woelders spreken over fasen in het werken met interviewmateriaal.

2.5.3 Rapporteren

Tot slot de laatste fase, het rapporteren. De resultaten van het onderzoek beschrijf ik aan de hand van de thema's die ontstaan zijn uit het onderzoeksmateriaal. Ik was mij bewust van het gevaar dat uitspraken uit hun context kunnen worden gerukt (Kvale, 1996). Hier heb ik voor gewaakt door mijn beschreven resultaten constant te lezen, herle-

zen en nog eens herlezen, zodat de eigenheid en toon van citaten niet verloren gaat. Ik doe tijdens het rapporteren duidelijke uitspraken en neem daar verantwoording voor. Dit omdat ik er, zoals eerder vermeld, van overtuigd ben dat mijn interpretatie en positie er toe doet, ook tijdens het rapporteren.

Ik maak gebruik van de “confessionele” stijl. Boeije omschrijft dit begrip als volgt:

Een stijl van rapporteren waarin de onderzoeker een actieve rol speelt en waarin er een persoonlijke verslaglegging van ervaringen en overwegingen wordt gemaakt (Boeije, 2005, p.123)

Hiermee doel ik op de grote rol die de onderzoeker zelf speelt in kwalitatief onderzoek. Ik kan er niet omheen dat ik een bepaald beeld heb van leerkrachten dat zowel tijdens het interviewen als tijdens het rapporteren invloed heeft op dit onderzoek. Er kan sprake zijn van vooroordelen en vooronderstellingen, mede omdat ik, als leerkracht, in een bepaalde relatie sta met de interviewee. Daarom kijk ik bewust naar mijn eigen proces van interviewen en het verloop van de interactie en relatie tussen de leerkracht en mij. Dit doe ik door in de conclusie te reflecteren op mijn rol in het onderzoek en de mate van kleuring die ik aan dit onderzoek heb gegeven. Kuper, Levinson en Lingular (2008) noemen deze werkwijze “*reflexivity*”. Volgens deze onderzoekers is het belangrijk nauwkeurig te beschrijven hoe de onderzoeker denkt en waarom hij welke keuzes heeft gemaakt. Ook antropologe en methodologe Jeanine Evers zegt dat de persoonlijkheid, bagage en vooroordelen van de onderzoeker een belangrijke rol spelen. Rubin & Rubin (2005) stellen dat strikte neutraliteit van de onderzoeker onhaalbaar is. Evers spreekt dit tegen, volgens haar is het moeilijk om neutraliteit te verkrijgen, maar wel haalbaar (Evers, 2007). Zelf ben ik er, zoals eerder gezegd, van overtuigd dat ik een bepaalde kleuring aan mijn onderzoek geef. Ik zal, opgeleid en werkzaam als leerkracht, eerder aan de kant van de leerkracht staan met al mijn vooronderstellingen en vooroordelen dan aan die van beleidsmakers of medische specialisten. Toch heb ik het onderzoeksmateriaal zo nauwkeurig en neutraal mogelijk beoordeeld.

Een kenmerk van kwalitatief onderzoek is de lage statistische betrouwbaarheid en de moeilijke toetsing ervan. Om

de betrouwbaarheid te verhogen heb ik overlegmomenten gehad met deskundigen van het UMCG en de Rijksuniversiteit Groningen over de keuzes die ik gemaakt heb in mijn onderzoek met betrekking tot de aanpak, het houden van interviews, de interpretatie van mijn onderzoeksmateriaal, de manier van rapporteren en de opbouw van de uiteindelijke scriptie.

Tijdens het rapporteren streefde ik ernaar alle relevante informatie weer te geven aan de hand van verschillende thema's en citaten. Citaten zijn hier en daar bewerkt om de leesbaarheid te vergroten. Toch heb ik ervoor gewaakt de inhoud en toon ervan te behouden. De namen van de leerkrachten zijn geanonimiseerd om zo hun privacy te kunnen waarborgen.

Naast het afnemen van interviews heb ik relevante schooldocumenten inhoudelijk geanalyseerd. Ik heb in schoolgidsen gezocht naar protocollen of informatie over kinderen met een chronische conditie. Dit naar aanleiding van een evaluatie van de eerdergenoemde WOOZL (2003). Hieruit bleek dat veel scholen niet zijn ingesteld op de wet en niet weten wat voor hulp en steun zij kunnen krijgen. Ook heb ik alle leerkrachten gevraagd naar eventuele protocollen van de school. Omdat deze informatie niet toereikend bleek te zijn heb ik telefonisch contact opgenomen met directeuren en Intern Begeleiders van de betrokken basisscholen. Ik heb hen gevraagd naar regels of protocollen van de school over chronisch zieke of langdurig zieke kinderen. Tijdens deze telefoongesprekken wist ik dat ik als een “bedreiging” gezien zou kunnen worden doordat scholen vaak strenge controles moeten ondergaan van onderwijsinspecties. Ik moest duidelijk maken dat het doel geen kritisch onderzoek naar hun handelen en opvattingen was, voor zij mij wilden informeren. De resultaten van deze analyse zijn terug te vinden in subparagraaf 3.2.9.

2.6 Triangulatie en generaliseerbaarheid

In het onderzoek heb ik triangulatie toegepast. Hiermee doel ik op het feit dat ik verschillende soorten gegevens verzameld heb met verschillende methoden van dataverzameling (Kuper, Levinson & Reeves, 2008). Zo heb ik hoofdzakelijk interviews afgenomen, maar ook een inhoudsanalyse van documenten gemaakt en telefonisch

aanvullende informatie verzameld. Op deze manier heb ik de diepgang en de geldigheid van het onderzoek vergroot. De gevonden resultaten gelden alleen voor de deelnemende onderzoeksgroep. Toch komt de praktijk waaraan leerkrachten refereren in het gesprek over het werken met kinderen met een chronisch somatische conditie in de klas overeen met die van andere leerkrachten die in soortgelijke omstandigheden hun beroep uitoefenen. Leerkrachten lopen veelal tegen soortgelijke problemen aan in hun klas, dat blijkt ook uit dit onderzoek. Natuurlijk verschillen opvattingen over kinderen met een chronisch somatische conditie in het reguliere onderwijs per leerkracht, opvattingen zijn immers afhankelijk van hun achtergrond en eerder opgedane ervaringen. Toch zijn er ook overeenkomsten te vinden. De reikwijdte van de uitkomsten van dit onderzoek is groter dan alleen deze kleine onderzoeksgroep. Ik heb geprobeerd een representatief beeld te geven waarin leerkrachten zich herkennen. Daarom stel ik dat de resultaten van dit onderzoek wel iets kunnen zeggen over de opvattingen van leerkrachten van andere reguliere basisscholen. Generaliseerbaarheid van de uitkomsten was niet het uiteindelijke doel van mijn onderzoek. De externe geldigheid, de mate waarin de conclusies en gevonden resultaten kunnen worden overgedragen op andere (praktijk)situaties, blijft klein.

2.7 Samenvattend

Mijn onderzoek bestaat uit een literatuuronderzoek en een empirisch onderzoek. De twee delen zijn niet los van elkaar te zien en hebben elkaar tijdens het proces beïnvloed. Door tijdens het onderzoeksproces voortdurend te reflecteren op de aanpak en de tussentijdse resultaten en hiervan in deze scriptie verslag te doen heb ik getracht de betrouwbaarheid en validiteit van het onderzoek te vergroten. Ook heb ik andere onderzoekers bij mijn onderzoek betrokken en gebruik gemaakt van triangulatie.

3 Schoolgaan met een chronische conditie - literatuurstudie

Door de vooruitgang van de medische kennis en technologie, het ontwikkelen van allerlei nieuwe therapieën en het op de markt brengen van nieuwe medicijnen kunnen steeds meer ernstige ziektes worden bestreden. Ook bij kinderen kunnen veel chronische ziektes, oftewel chronische condities, worden tegengegaan. Wat eerst als een fatale ziekte werd gezien, kan nu (deels) genezen worden en valt binnen de steeds groter wordende categorie 'chronische conditie'. Kinderen met een chronisch somatische conditie vallen, net als ieder ander kind, onder de Leerplichtwet van 1969 (Ontleend aan: http://www.st-ab.nl/wetten/0180_Leerplichtwet_1969.htm, 2010). Dit houdt in dat kinderen vanaf hun vijfde jaar verplicht zijn naar school te gaan. Ook kinderen met een chronisch somatische conditie hebben zowel het recht als de plicht, onderwijs te volgen. De Leerplichtwet zorgt, samen met de eerdergenoemde Wet Ondersteuning Onderwijs Zieke Leerlingen (1999) en de aankomende wet Passend Onderwijs, dat leerlingen met een chronisch somatische conditie in het reguliere onderwijs terecht kunnen. In het onderwijs speelt de leerkracht een grote rol. Hij heeft een grote verantwoordelijkheid: het verzorgen van optimaal onderwijs aan ieder kind, ook aan kinderen met een chronisch somatische conditie.

Dit literatuurhoofdstuk behelst informatie over het onderwerp 'kinderen met een chronisch somatische conditie in de klas'. Deze informatie is geselecteerd met het oog op de vierde onderzoeksvraag: "Wat kunnen we leren van onderzoeks- en adviesliteratuur over schoolgaan met een chronische conditie om passend onderwijs aan kinderen met een chronische conditie ook daadwerkelijk inhoud te geven?" De belangrijkste begrippen worden toegelicht, om vervolgens specifiek in te gaan op verschillende chronische condities en hun complicaties met betrekking tot het schoolgaan. Het belang van school wordt toegelicht om uiteindelijk tot een beschrijving van de rol van de leerkracht in het leven van het kind met een chronisch somatische conditie te komen.

3.1 Begripsomschrijving

Twee begrippen zijn van groot belang in mijn onderzoek; 'Passend Onderwijs' en 'chronisch somatische conditie'. Passend Onderwijs is een vrij duidelijk begrip waarbij een korte uitleg volstaat (zie subparagraaf 3.1.1). Het definiëren van het begrip 'chronisch somatische conditie' is echter ingewikkelder. Dit komt omdat de definitie inhoudelijk op vele vlakken kan variëren. Orthopedagoge en onderzoeker Ineke Oenema Mostert (2006) legt uit dat een chronische conditie bijvoorbeeld in meer of mindere mate belemmeringen kan veroorzaken en voor de buitenwereld zichtbaar of onzichtbaar kan zijn. Deze, en nog vele andere aspecten waarop ik later dieper inga, hebben invloed op het functioneren van het kind thuis en op school. Onderzoekers hebben verschillende belangen, zij zullen de nadruk in hun onderzoek dan ook op verschillende vlakken leggen. Er is geen algemeen aanvaarde definitie van een 'chronisch somatische conditie' (Van den Bekerom & Hulsmans, 2006). Om inzicht te krijgen in de complexiteit van dit begrip zal ik de definities van professionals en onderzoekers analyseren, om zo uiteindelijk tot een definitie te komen die past bij mijn onderzoeksdoel.

3.1.1 Passend onderwijs

Per 1 augustus 2012 wordt de zorgplicht, oftewel Passend Onderwijs, ingevoerd om te garanderen dat iedere leerling onderwijs krijgt dat bij hem past. De zorgplicht houdt in dat scholen en schoolbesturen verplicht worden gesteld een passende onderwijsplek en passend onderwijs te verzorgen aan alle leerlingen. Ook aan leerlingen met een speciale zorgbehoefte, zoals een stoornis, handicap of ernstige ziekte (<http://www.passendonderwijs.nl>). Het is niet zo dat de school deze leerling per se zelf op moet vangen. Wanneer het kind beter tot zijn recht komt in het speciaal onderwijs wordt het hier geplaatst. De verantwoordelijkheid hiervoor wordt bij de scholen gelegd, niet langer bij de ouders. Voormalig Minister Rouvoet van

Jeugd en Gezin legt op de officiële site van de Chronisch Zieken en Gehandicapten Raad Nederland (CG-raad) uit dat het er om gaat dat iedere leerling de kans krijgt zich maximaal te ontwikkelen. Wanneer de speciale school daar de juiste plek voor is, worden kinderen hier geplaatst. “Samen waar kan en apart waar moet”, aldus Rouvoet (Rouvoet, 2010).

Het zijn de leerkrachten uit het reguliere basisonderwijs die met de invoering van de zorgplicht onderwijs moeten bieden aan de zogenaamde zorgleerling: dus ook aan het kind met een chronisch somatische conditie. Nu is Passend Onderwijs niet een geheel nieuw concept, eerder is de Wet Ondersteuning Onderwijs Zieke Leerlingen en het Weer Samen Naar School beleid ingevoerd. Passend Onderwijs kan gezien worden als een uitbreiding van de zorgplicht en zorgpraktijk in de school. Ik ga in dit onderzoek achterhalen wat de houding, opvatting en beleving van leerkrachten is ten opzichte van het Passend Onderwijs. Voor ik hier dieper op inga, geef ik een onderzoek weer dat aan de Radboud Universiteit Nijmegen is uitgevoerd. Het betreft hier een onderzoek naar *Attitude en Competentiebeleving van Leraren in het Reguliere Onderwijs ten aanzien van Passend Onderwijs*. Het onderzoek is uitgevoerd onder 193 leerkrachten aan de hand van vragenlijsten. Wanneer het gaat over plaatsing van een zorgleerling in de eigen groep, ziet de helft van de leerkrachten dit maar zitten. De andere helft heeft hier geen oordeel over. Een grote meerderheid (90 procent) van de leerkrachten blijkt zich niet competent genoeg te voelen om een leerling met een “ernstige beperking” te begeleiden. Als het gaat om leerlingen met een “lichte beperking”, denkt iets meer dan de helft wel competent genoeg te zijn. Er is een verband gevonden tussen de attitude van leerkrachten en andere factoren. Zo beoordelen vrouwen zichzelf vaker competent dan mannen en voelen ervaren leerkrachten zich competenter dan beginnende leerkrachten. Nog een belangrijke factor is scholing; meer scholing en betere ondersteuning blijkt voor een positievere attitude ten opzichte van Passend Onderwijs te zorgen. Uit een kwalitatief gedeelte van dit onderzoek blijkt dat leerkrachten behoefte hebben aan extra onderwijsassistentie, een verlaging van het aantal kinderen per klas en Ambulante Begeleiding (Bakker, Van den Berg, Geerdink & de Moor, z.j.).

Op de officiële website van Passend Onderwijs worden de nieuwste ontwikkelingen bijgehouden. Onlangs, in novem-

ber 2010, werd bekend gemaakt dat de regering de komende jaren nog eens 300 miljoen euro zal bezuinigen op Passend Onderwijs. Wel zegt minister Van Bijsterveldt dat leerkrachten en kinderen hier niets van zullen merken, zij zullen alleen snijden in het administratieve budget. SP-kamerlid Manja Smits spreekt hier haar bezwaren over uit: “Nu minister Van Bijsterveldt 300 miljoen euro bezuinigt op de meest kwetsbare leerlingen in het Nederlandse onderwijs, kan zij onmogelijk blijven spreken over “passend onderwijs”. Zowel de leerlingen die extra zorg nodig hebben, als de gewone leerlingen zullen hierdoor slechter onderwijs krijgen. Geen passend, maar knellend onderwijs,” aldus Smits (Smits, 2010). Ook zegt Smits dat het ten koste zal gaan van de kinderen, de leerkrachten en de medeleerlingen van de kinderen die extra aandacht verlangen. De teamleider van Kentalis Ambulante Begeleiding, Chris te Braak, ziet Passend Onderwijs juist niet als een verzwaring voor leerkrachten maar ziet hier juist nieuwe uitdagingen voor hen liggen omdat ze met meer diverse problematiek te maken krijgen.

Toch zijn er al verschillende initiatieven genomen om te protesteren tegen de wet op Passend Onderwijs. Zo is de site www.passendonderwijspastniet.nl gelanceerd. Hierop staat: “Opnieuw wordt een onderwijshervorming doorgedrukt zonder dat leraren iets wordt gevraagd”. In mijn onderzoek heb ik leerkrachten juist iets gevraagd en hun opvattingen over Passend Onderwijs bleken niet positief. Zij twijfelen aan de haalbaarheid ervan en zien vooral nadelen in de komst van deze wet. Rondom 10 en Vakbond CNV Onderwijs presenteren een onderzoek waaruit blijkt dat de helft van de leerkrachten vindt dat er te veel kinderen met een stoornis in de groep zitten en dat andere leerlingen daaronder lijden. Ook blijkt dat 63 procent van de leerkrachten vindt dat de lerarenopleiding onvoldoende voorbereidt op het werken met leerlingen met een beperking. Het gaat hier om het onderzoek “De leerkracht aan het woord” (Kant, Van Dijk & Smits, 2009). In dit kwantitatieve onderzoek zijn leerkrachten uit het voortgezet en het basisonderwijs gevraagd naar hun visie op Passend Onderwijs. Op 9 en 10 december 2010 vond er een congres over Passend Onderwijs plaats om scholen en alle betrokkenen te informeren over en ondersteunen bij de invoering van de wet. In het programma van het congres werd beschreven dat de gevolgen van de invoering van de wet besproken zouden worden en de manier waarop men zo goed moge-

lijk op deze gevolgen in kan springen. Ook het optimaal begeleiden van leerkrachten kwam aan bod. Er is terug te vinden dat er wel specifiek in werd gegaan op gedragsproblemen, maar niet op kinderen met een chronische conditie. Op deze groep, die volgens de Educatieve Voorziening van het UMCG vaak onderbelicht wordt, richt ik mij in dit onderzoek. In de toekomst zal blijken hoe de nieuwe ontwikkelingen uit zullen pakken, voor leerkrachten maar ook voor alle andere betrokkenen.

3.1.2 Begripsverwarring 'chronisch somatische conditie'

Alvorens dieper in te gaan op de verschillende definities van een chronisch somatische conditie die door medici, orthopedagogen en andere onderzoekers gehanteerd worden, is het belangrijk om te weten dat er naast verschillende definities ook verschillende aanduidingen worden gebruikt. Zo wordt er onder andere gesproken over een chronische ziekte, een chronische conditie en een chronische aandoening (Hoppenbrouwers, z.j.) Het gebruik van deze verschillende aanduidingen schept verwarring, zo blijkt uit het boek *Orthopedagogische Thuisbegeleiding voor Gezinnen met een Jong Chronisch Ziek Kind* van Oenema-Mostert (2006). In het *Handboek Orthopedagogische Hulpverlening* (Grietens, Hellincks, Ruijsenaars & Vanderfaillie, 2002) wordt benadrukt dat het afbakenen van de groep 'chronisch zieke kinderen' moeilijk is en min of meer arbitrair. Ik zal in mijn onderzoek het begrip 'chronisch somatische conditie' hanteren in navolging van Oenema-Mostert. Zij verwijst in haar boek naar Gregory & McQuaid (2000) die een chronische ziekte als een 'condition' omschrijven. Oenema-Mostert hanteert ook het begrip condition, zij doet dit in navolging van The Research Consortium on Chronic Illness in Childhood (Perrin et al., 1993). Dit is een organisatie die in 1980 is opgericht en sinds toen twee tot drie keer per jaar bijeen komt om onderwerpen gerelateerd aan kinderen met speciale zorgbehoeften te bespreken. Deze organisatie strijdt onder andere voor de belangen van kinderen met een chronisch somatische conditie (Pless, Ruth, Stein & Walker, 2009). Volgens The Research Consortium on Chronic Illness in Childhood, is het begrip conditie de meest neutrale en omvattende term. Het woord ziekte of handicap verwijst al snel naar een tekort of arbeidsongeschiktheid, terwijl dit niet het geval hoeft te zijn (Oenema-Mostert, 2006). In het

gebruik van het begrip chronische conditie staat Oenema-Mostert (2006) niet alleen, ook dr. Karel Hoppenbrouwers verwijst in *Het Chronisch Zieke Kind op School* naar een 'chronische conditie'. Zijn beweegreden in het gebruik van deze term is de neutraliteit ervan. Door het gebruik van deze aanduiding worden volgens Hoppenbrouwers allerlei discussies vermeden rond de begrippen handicap, functie, stoornis, beperking, ziekte en aandoening.

Conditie is een vertaalde term van 'condition' en zou ook vertaald kunnen worden naar het begrip 'gesteldheid'. Voor het begrip 'aandoening' wordt in het Engels verwezen naar 'illness' of 'disease'. Binnen dit onderzoek zal ik het begrip 'condition' vertalen naar 'conditie' en dit consequent blijven hanteren. Somatisch betekent niets anders dan 'lichamelijk' of 'fysiek'.

3.1.3 Chronisch somatische conditie

Het schetsen van een kader rond het begrip chronisch somatische conditie, oftewel het definiëren hiervan, is belangrijk. Eerder gedane onderzoeken leverden geen eenduidige resultaten op doordat er verschillende kaders werden geschetst. Zo bracht het Centraal Bureau voor de Statistiek (CBS) op 1 december 2008 een onderzoek naar buiten waaruit bleek dat één op de tien kinderen tussen de vier en twaalf jaar lijdt aan een chronische conditie. Tegenover de door het CBS vastgestelde tien procent chronisch zieken, stellen de Amerikaanse onderzoekers Clay, Cortina, Harper, Cocco en Drotar in hun onderzoek vast dat twintig procent van alle Amerikaanse schoolgaande kinderen lijden aan een chronisch somatische conditie (Clay et al., 2004). Deze uiteenlopende aantallen kunnen het gevolg zijn van vele factoren, waaronder een andere definiëring van het begrip (Oenema-Mostert, 2006). Om deze reden zal ik verschillende definities van het begrip uit de vakliteratuur en adviesmedia in deze subparagraaf analyseren.

Een definitie die direct na het geven van de zoekopdracht "chronische aandoening kinderen" wordt gevonden, is de definitie van KennisRing: een informatieplatform dat opgezet is door StimulanSZ (2010). Zij hanteren het begrip 'chronische ziekte' en omschrijven een ziekte als chronisch wanneer deze minstens drie maanden aanhoudt, regelmatig terugkomt en niet kan genezen. Symptomen van de conditie kunnen onderdrukt worden, maar de oorzaak verdwijnt niet. KennisRing benadrukt dat chronische ziekten

zowel lichamelijk als psychisch kunnen zijn (<http://www.kennisring.nl>, 2010). Dit brede kader past niet binnen mijn onderzoek, ik beperk me tot lichamelijke aandoeningen.

Het Centraal Bureau voor de Statistiek laat psychische aandoeningen niet meedoen in zijn onderzoek, dit laat het al zien in zijn aanduiding 'langdurig fysieke aandoening'. Zij verstaan onder een langdurig fysieke aandoening condities die niet te genezen zijn, maar wel onder controle gehouden kunnen worden. Ook noemt het CBS aanvalsgewijze aandoeningen en aandoeningen die zeer lang duren maar niet levenslang zijn, chronisch. Het CBS geeft een brede definitie van het begrip 'langdurig fysieke aandoening', oftewel een chronisch somatische conditie, maar het rekent psychische beperkingen, in tegenstelling tot KennisRing, niet mee (<http://www.cbs.nl>, 2008).

Van den Bekerom & Hulsmans (2006) bespreken in hun artikel meerdere definities. Zo ook de definitie van het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. Volgens de auteurs geeft het ministerie van VWS een heel globale definitie. Het spreekt over een chronische ziekte en beschrijft deze als een "onomkeerbare aandoening zonder uitzicht op volledig herstel en met een gemiddeld lange ziekteduur" (Ministerie van VWS geciteerd in Van den Bekerom & Hulsmans, 2006, p. 5). Naast de omschrijving van het Ministerie geven Van den Bekerom & Hulsmans ook de definitie van de CG-Raad (Cleassens en de Boer geciteerd in Van den Bekerom & Hulsmans, 2006). Deze auteurs stellen dat een chronische conditie een ziekteduur heeft van langer dan zes maanden en in de meeste gevallen blijvend van aard is. Het is volgens hen (nog) niet afdoende behandelbaar of te genezen, en heeft een onomkeerbaar karakter. In deze definitie wordt het begrip 'langdurig' omschreven als zes maanden of langer. Waarom deze grens is aangenomen, wordt niet duidelijk.

Oenema-Mostert (2006) citeert de definitie van Meijer (2000). Meijer gaat enkel in op de tijdsduur van de ziekte, hij omschrijft een chronische aandoening als "A physical condition that effects children for extended periods of time, often for life". In tegenstelling tot de CG raad geeft Meijer geen tijdsgrens, wel benadrukt hij dat het vaak een levenslang probleem is (Meijer geciteerd in Oenema-Mostert (2006), p.2).

Professor in verpleegkunde Dorothy Whyte (1992), komt in het *Journal of Advanced Nursing* met een nieuw aspect;

zij zegt dat een chronische conditie vaak episoden van acute verergering of opleving kan vertonen, waarbij dan intensieve (medische) zorg nodig is. Hier wordt duidelijk dat het perioden goed of minder goed kan gaan met iemand die een chronisch somatische conditie heeft.

Bijzonder Hoogleraar orthopedagogiek aan de Universiteit van Groningen, Van der Meulen (2003), wijdde in zijn *Pedagogische Thuisbegeleiding aan Gezinnen met een Chronisch Ziek Kind* een paragraaf aan het definiëren van chronische somatische condities bij jonge kinderen. Hierin staat beschreven dat het in ieder geval gaat om kinderen die langdurig ziek zijn en 'nadelige gevolgen' beleven aan hun ziekte. Net als die van het ministerie van VWS is deze definitie heel globaal. Wel komt Van der Meulen met voorbeelden betreffende gevolgen voor kinderen. Hij noemt in dit kader het gebied van de waardering van het eigen lichaam en de zelfstandigheidontwikkeling, oftewel het pedagogische perspectief. Uiteindelijk komt Van der Meulen tot de volgende definitie van een chronisch somatische conditie: "een medisch aantoonbare, fysieke conditie die langdurig invloed uitoefent op de gezondheid en het psychologisch (met name cognitief) functioneren van het kind, terwijl medisch toezicht noodzakelijk blijft" (Van der Meulen, 2003, p. 12). Hier wordt onderstreept dat een medische indicatie nodig is voor het begrip chronische conditie gebruikt kan worden. Ook het psychische gedeelte wordt meegenomen, evenals in de definitie van KennisRing. Nog een auteur die dit doet is kinderpsycholoog Brown (1999). Hij spreekt van een fysieke toestand die de gezondheid van het kind of het psychologisch functioneren beperkt. Een verschil tussen de definiëring van Brown en die van KennisRing, is dat KennisRing psychische aandoeningen meerekent en Brown het vooral heeft over psychische gevolgen van een chronische conditie voor het kind.

Behalve de ziekteduur, het wel of niet meenemen van de psychische dimensie (op welke wijze dan ook) en de medische gevolgen van de ziekte, wordt door auteurs en specialisten ook onderscheid gemaakt tussen een chronische ziekte en een handicap. Oenema Mostert noemt als voorbeeld Elich & G. Sinnema (2001). Zij maken hier in hun *Handboek kinderen en adolescenten* onderscheid in. Ter verduidelijking noem ik epilepsie als voorbeeld van een chronische conditie, en spasticiteit of het Down Syndroom als voorbeeld van een lichamelijke handicap. Ook in het eerdergenoemde *Handboek Orthopedagogische Hulpver-*

lening (Grietens et al., 2002) en door Oenema-Mostert en Van der Meulen wordt onderscheid gemaakt tussen een handicap en een chronische conditie. Oenema-Mostert stelt dat het onderscheid vooral gemaakt kan worden omdat een chronische conditie een opvlammend karakter kan hebben. Hiermee doelt zij op het feit dat een chronische conditie onvoorspelbaar is. Bij een handicap ontbreekt dit opvlammende karakter; dit is de reden dat zij een handicap niet mee laat tellen als zijnde een chronisch somatische conditie. Dit aspect heeft ook het CBS in zijn definitie naar voren laten komen.

Tot nu toe stel ik dat er uiteenlopende definities van het begrip chronisch somatische conditie zijn. Het ene onderzoek definieert een chronisch somatische conditie heel breed, het ander juist heel specifiek. De ene auteur gaat enkel in op de tijdsduur van de ziekte, de ander betreft ook de (on)omkeerbaarheid. Ook in het wel of niet meerekenen van de psychische dimensie trekt men geen duidelijke lijn. Psychologe Eiser (1993) doet naast het omschrijven van het begrip nog iets anders. Zij deelt in haar *Growing up with a Chronic Disease: the Impact on Children and their Families*, chronisch somatische condities op in categorieën. Zo maakt zij onderscheid in etiologie, de mate van voorspelbaarheid, het progressieve karakter van de ziekte, de mate van levensbedreiging, de noodzaak van zorg en de mate van fysieke en sociale beperking die de conditie met zich meebrengt. Dit opdelen in categorieën komt terug in 3.2.

3.1.4 Samenvattend

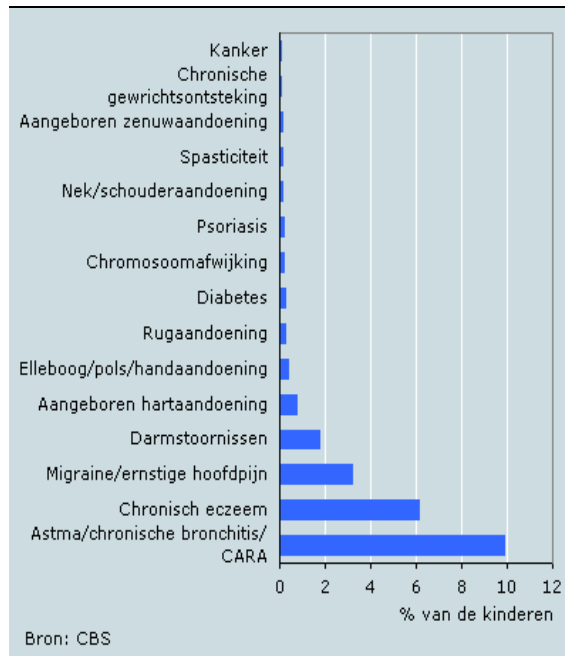
Iedere auteur die schrijft over kinderen met een chronisch somatische conditie legt binnen zijn definitie de accenten ergens anders. Voor mijn onderzoek is het belangrijk een kader te schetsen en niet de definitie vast te leggen. Het doel van dit onderzoek is immers leerkrachten de definitie te laten geven van het begrip 'chronische conditie'. Valt naar hun mening een handicap onder één noemer met een chronische ziekte? Laten zij lichtere aandoeningen, zoals CARA, ook onder de definitie vallen? Het definiëren van een chronische conditie laat ik aan de leerkrachten over, ook tijdens mijn literatuurstudie voor gezorgd dat het begrip bekeken wordt in de context van het onderwijs. Het begrip hanteer ik non-categoriaal; ik reken kinderen met verschillende condities tot één groep wanneer het gaat om de gevolgen van de conditie in de opvoedsituatie.

Om toch een richtlijn te hanteren houd ik de definitie van klinisch psycholoog Dennis Drotar aan. Hij noemt beperkingen in het sociale functioneren een aspect van een chronische conditie: *"A chronic or ongoing health condition is defined as one that (a) lasts a year or longer; (b) requires specialized treatments or Technologies; and (c) causes limitations in function, activities, or social roles in patients compared with physically healthy peers"* (Drotar, 2006, p.9) Ik koos voor deze definitie gekozen vanwege de globale richtlijnen. Ik verwacht dat leerkrachten het begrip 'chronische conditie' zien als iets 'ernstigs' en vooral denken aan iets langdurigs. Daarom past de eis dat de conditie langer dan een jaar aan moet houden binnen dit onderzoek. Ook moet er een verschil zijn tussen een kind met een chronische conditie en een fysiek gezond kind, hiermee doelt Drotar op beperkingen in het functioneren en in de deelname aan sociale activiteiten. Omdat leerkrachten vaak refereren aan wat zij in de praktijk zien, is een beperking in het functioneren van een kind voor dit onderzoek een vereiste. Er is één eis waaraan te allen tijde voldaan moet worden: het moet gaan om een **fysieke** aandoening; een chronisch somatische conditie. Psychische aandoeningen en gedragsproblemen horen hier niet bij. Wel worden psychosociale gevolgen van een fysieke beperking belicht; dit heeft immers invloed op de omgang met en het onderwijs aan een kind met een chronisch somatische conditie. Om dit voor leerkrachten te verduidelijken maak ik onderscheid tussen drie groepen: gedragsproblemen, leerproblemen en kinderen met een chronische conditie. Op deze manier probeer ik te vermijden dat het interview de kant van de gedragsproblemen op gaat. Kortom: het definiëren laat ik zo veel mogelijk over aan leerkrachten die meewerken aan het onderzoek omdat alleen zo hun kennis en praktijk met kinderen met een chronisch somatische conditie in beeld kan komen.

3.2 Verschillende chronische condities en hun complicaties

Het eerdergenoemde onderzoek van het Bureau voor de Statistiek (2008) laat zien dat chronische condities van elkaar variëren in ernst en consequenties voor het dagelijks leven en functioneren. Bij de door het CBS genoemde per-

centages worden vele soorten condities meegerekend. Zo is bijvoorbeeld lichte astma meegeteld, maar ook levensbedreigende kanker. Door deze brede definiëring worden kinderen met heel verschillende condities allemaal als 'chronisch ziek' getypeerd. Figuur 1 geeft weer welke condities het CBS meeneemt in zijn onderzoek en het percentage kinderen dat er aan lijdt in Nederland.



Figuur 1 Uitkomsten onderzoek CBS naar chronische aandoeningen bij kinderen van 4 tot 12 jaar: 2001 tot 2007 (<http://www.cbs.nl>)

Uit deze figuur blijkt dat kanker bij kinderen zelden voorkomt: 0.1 procent van de kinderen lijdt aan kanker (<http://www.cbs.nl>, 2008). Het CBS laat ook zien dat bronchitis en astma de meest voorkomende chronische condities zijn in Nederland. Toch worden beide groepen, kanker en CARA, onder de noemer 'chronisch somatische conditie' gerekend. Om de bandbreedte van chronisch somatische condities weer te geven, laat ik in dit hoofdstuk een reeks aan voorbeelden van verschillende condities en hun gevolgen en complicaties met betrekking tot het schoolgaan zien.

De gevolgen en complicaties van condities verschillen vaak aanzienlijk van elkaar. Hierover bestaan volgens Eiser twee verschillende opvattingen. Of: iedere ziekte is uniek en moet dus anders benaderd worden. Of: alle ziektes vallen onder één noemer en hebben soortgelijke gevolgen voor het kind en zijn omgeving (Eiser, 1993, p. 14 - 15). Ik ga de opvattingen van leerkrachten hierover in kaart brengen. Tijdens het lezen van dit hoofdstuk kan een koppeling gemaakt worden naar de vierde onderzoeksvraag: "Wat kunnen we leren van onderzoeks- en adviesliteratuur over het schoolgaan van kinderen met een chronische conditie om passend onderwijs ook aan deze groep kinderen daadwerkelijk inhoud te geven?" Ik zal een aantal chronische condities en hun complicaties met betrekking op het schoolgaan weergeven. Ik benadruk bij iedere conditie dan ook welke informatie, volgens de adviesliteratuur, van belang is voor de leerkracht om het kind met een conditie optimaal onderwijs te kunnen bieden.

De keuze voor de condities heb ik afgeleid uit de, in subparagraaf 3.1.3 eerder aangehaalde, definitie van Eiser (1993). Zij deelt chronische condities op in categorieën. Zo heeft zij het over de mate van stabiliteit en voorspelbaarheid van een ziekte, de mate waarin een ziekte progressief is, of een ziekte die wel of niet levensbedreigend van aard is, de complexiteit en veelzijdigheid van een ziekte en de (sociale) beperkingen die een ziekte met zich mee kan brengen. Deze categorieën heb ik in de context van het onderwijs geplaatst; de ziektes hebben allemaal een effect op de opvoedsituatie, brengen wel of geen (motorische) beperkingen met zich mee. Uiteindelijk heb ik, om de bandbreedte van het onderwerp aan te geven, een levensbedreigende ziekte met vaak zichtbare gevolgen beschreven, een niet levensbedreigende aandoening die juist "onzichtbaar" is, een progressieve en een niet progressieve, zichtbare aandoening en een veeleisende maar onder controle te houden aandoening. De laatste aandoening die wordt beschreven, wordt door de ene onderzoeker wel en de andere niet meegenomen als chronisch. Het definiëren van het begrip chronische aandoening bleek gecompliceerd te zijn. Er zijn verschillende opvattingen over de definitie van dit begrip. Sommige condities worden door onderzoekers niet meegenomen en door organisaties als Ziezon wel. Mijn keuzes voor de volgende condities zijn ingegeven door te werken vanuit de context van het onderwijs. Na een korte toelichting over de aard en de gevolgen van de

conditie wordt in iedere paragraaf dan ook ingegaan op de invloed en gevolgen van de aandoening op het onderwijs aan het kind, specifiek op de gevolgen voor de leerkracht.

3.2.1 Kanker – levensbedreigend met vaak zichtbare gevolgen

Alhoewel het wel of niet meerekenen van kanker in het begrip 'chronisch somatische conditie' vaak ter discussie wordt gesteld, neem ik deze ziekte in dit onderzoek mee als zijnde een chronische conditie. Dit in navolging van de definitie van Drotar (2006); de gevolgen van kanker zijn veelal langer dan een jaar merkbaar en een kind met kanker is in de meeste gevallen voor langere tijd 'uit de running'. Daarnaast brengen de gevolgen psychosociale en fysieke beperkingen met zich mee die hun uitwerking hebben op het onderwijs. Zo schrijft Marianne Naafs-Wilstra van de Vereniging Ouders, Kinderen en Kanker (VOKK) in het blad *Pedagogiek*, dat de behandeling van kinderkanker vaak intensief is en een tijdsbestek van twee jaar niet ongewoon (Naafs-Wilstra, 2003). Kinderkanker brengt veel diagnostische en controleonderzoeken met zich mee. Tijdens deze onderzoeken krijgt het kind te maken met vingerprikken, venapuncties, beenmergpuncties, lumbaalpuncties, infusen, röntgenonderzoeken, echografieën, MRI's, CT-scans, en bestralingsmaskers. De behandelingen zijn beangstigend en pijnlijk. Niet alleen het kind, maar ook zijn omgeving heeft hier mee te maken en daarom is ter ondersteuning van het kind en zijn omgeving de Vereniging Ouders, Kinderen en Kanker in het leven geroepen.

Op de officiële website van deze vereniging wordt duidelijk dat kanker in vele gradaties voorkomt. Iedere vorm van kanker heeft een andere naam, vereist een andere behandeling en heeft een andere kans op genezing. Er zijn vele boeken en artikelen uitgebracht over kanker, ook specifiek over kanker bij kinderen. Er wordt in deze literatuur meerdere malen duidelijk vermeld dat school voor kinderen met deze conditie net zo belangrijk is als voor gezonde kinderen, misschien nog wel belangrijker. Het bieden van een toekomstperspectief staat hierbij voorop, aldus Naafs-Wilstra. Daarnaast wordt onderstreept dat schoolgaan belangrijk is voor de cognitieve en sociaal-emotionele ontwikkeling van het kind. School biedt in een onzekere en beangstigende periode houvast en structuur aan het kind met kanker (Naafs-Wilstra, 1995).

Toch is het schoolgaan voor kinderen met kanker niet altijd even gemakkelijk. Het kind kan vermoeid zijn, last hebben van geheugenverlies of problemen met zijn motoriek ervaren. Van de leerkracht wordt verwacht dat hij hier rekening mee houdt, geduld is nu belangrijk. Het kind vergeet dingen niet expres, maar het eist wel tijd en aandacht van de leerkracht om veel te herhalen. De les opnemen op een taperecorder zodat het kind alles terug kan luisteren is in dit geval een praktische oplossing. Naast deze tip geven Assman-Hulsman en Van Roosmalen in hun *Kinderkanker Kansen in het Onderwijs* nog vele andere tips (Assman-Hulsman; Roosmalen & Thoonen, 1998).

Op het forum van het VOKK beschrijven ouders die een kind met kanker hebben hun ervaringen met school. Ook hier wordt duidelijk hoe belangrijk schoolgaan is:

M. heeft het als vermoeiend ervaren om naar school te gaan (hij ging dan ook maar halve dagen) maar hij heeft genoten van het 'gewone' contact met leeftijdgenootjes. Hij vond het de eerste keer wel doodeng want hij wist dat hij er anders uit zag... kaal bolletje, slangetje in zijn neus, wat moeilijker lopen. Maar toen hij een paar keer was geweest, vond hij het heerlijk...

<http://forum.vokk.nl/ouders/viewtopic.php?f=8&t=1982,2007,paragraaf2>

Vaak is een kind dat getroffen wordt door kanker langdurig afwezig en komt, zoals in de casus, met een veranderd uiterlijk terug op school. Dit moment van terugkomst is zowel voor het kind als voor de leerkracht en de klasgenoten confronterend. Op het internet, in boeken en in tijdschriften zijn vele praktische tips te vinden voor leerkrachten. Zo heeft Raphaël Sharon, speciaal voor leerkrachten, het document *Het Kind met Kanker in de Klas. Succesvolle Terugkeer in de Klas* uitgebracht op de site van het Ziezon. In dit document is heel specifieke informatie weergegeven en zijn praktische tips voor leerkrachten terug te vinden (Sharon, 1999).

Uit wetenschappelijke onderzoeken blijkt dat vooral beginnende leerkrachten door een gebrek aan ervaring moeite hebben met het verzorgen van onderwijs aan een kind met kanker. Dit tekort aan ervaring en een tekort aan informatie zorgen voor onzekerheid en twijfel bij beginnende leerkrachten (Eiser, 1993, Naafs-Wilstra, 1995, Noll et al. 1999). Ik zal in dit onderzoek ook onderscheid maken tussen erva-

ren en beginnende leerkrachten. Op deze manier probeer ik aan de hand van verhalen uit de praktijk te achterhalen of leerkrachten deze constatering ondersteunen.

3.2.2 Astma – niet levensbedreigend en “onzichtbaar”

Tegenover dit zichtbare voorbeeld staat de onzichtbare conditie astma; onzichtbaar omdat aan de buitenkant niet te zien is of kinderen last hebben van een luchtweginfectie, zo stelt orthopedagoge Irma Röder (2000) in haar proefschrift. Deze conditie is niet te genezen en komt steeds meer voor door toegenomen luchtvervuiling, roken en slechte ventilatie. Volgens Smits-Goudfooi (z.j.), consulente ABC Astma van het Nederlandse Astma Fonds, is astma de meest voorkomende chronische conditie bij kinderen. Dit komt overeen met de gegevens van het CBS uit paragraaf 3.2. Niet alleen in Nederland, maar ook in de Verenigde Staten van Amerika blijkt astma de meest voorkomende ziekte te zijn. Dit stellen Brown, Daly & Rickel (2007) in hun boek *Chronic Illness in Children and Adolescents*. Het is in de Verenigde Staten van Amerika de ziekte die het meeste schoolverzuim veroorzaakt.

Astma is een chronische ontsteking van de luchtwegen die goed te behandelen is met medicijnen. Symptomen zijn kortademigheid, een piepende ademhaling en het ophoesten van slijm. Om astmatische kinderen zo weinig mogelijk hinder te laten ondervinden van hun conditie, moeten stoffen waarvoor het kind allergisch blijkt te zijn worden vermeden. De school moet er volgens het Ziezon alles aan doen de situatie te optimaliseren. Klaslokalen moeten schoon zijn en vrij van stoffen waarop het kind heftig reageert. Bordkrijt kan voor astmapatiënten bijvoorbeeld al een probleem zijn. Verder zijn er tal van maatregelen die de school kan nemen: het nemen van gladde vloerbedekking, het zorgen voor een goede ventilatie en het zoveel mogelijk stofvrij houden van de school (Stam-Bakker et al., z.j.). Er wordt door Smits-Goudfooi en Röder gesteld dat de grote valkuil van astma de onzichtbaarheid ervan is. Patiënten hebben juist 's avonds en 's nachts te kampen met de gevolgen van hun astma. Overdag, op school, gaat het dan veel beter. Maar door de nachtelijke aanvallen zijn ze op school moe en kunnen ze niet optimaal presteren (Smits-Goudfooi, z.j.).

Röder spreekt de bevinding over de minder goede prestaties van astma patiënten tegen in haar proefschrift. Zij heeft

onderzoek gedaan onder 79 kinderen met astma en 359 kinderen zonder astma. Röder onderzocht of kinderen met astma stress hebben als gevolg van hun chronische conditie. De uitkomsten van haar onderzoek over de verschillen en overeenkomsten tussen beide groepen zijn dat kinderen met astma net zo goed presteren op school als kinderen zonder astma en het ook net zo naar hun zin hebben. Wel concludeert zij dat kinderen met astma meer verzuimen dan kinderen zonder astma, een conclusie die ook getrokken is door Brown, Daly & Rickel (2007). Volgens deze drie auteurs blijkt uit onderzoek dat arme kinderen en bepaalde bevolkingsgroepen een groter risico lopen op dit ziektebeeld dan niet-arme kinderen. Opvallend is dat zij ook constateren dat kinderen met astma meer gedragsproblemen vertonen dan gezonde kinderen. Een bevinding die in het proefschrift van Röder niet terug te vinden is.

Smits-Goudfooi (z.j.) stelt dat kinderen ingrijpende gevolgen kunnen ondervinden aan hun astma. Vaak hebben astmapatiënten volgens deze bron geen vertrouwen in hun eigen lichaam en worden ze belemmerd in hun activiteiten door kortademigheid. Daardoor wordt er veel energie van het lichaam gevraagd, en werkt de vermoeidheid ook door na een aanval. Röder stelt in haar proefschrift dat kinderen met astma het vooral vervelend vinden om afgewezen te worden door andere kinderen. Hiermee doelt zij op pestetijen of gezien worden als een uitzondering; hier wordt het pedagogische perspectief belicht.

De rol van de leerkracht in het schoolse leven van een kind met astma zit hem naast het schoon en stofvrij houden van de omgeving in het ondersteunen van het kind. Zo kan de leerkracht steun bieden bij het bewaren van medicijnen en het kind helpen herinneren aan de inname ervan (Meijs, 2003).

Er is gesteld dat de grote valkuil van astma, de onzichtbaarheid ervan is. Ik achterhaal in dit onderzoek of leerkrachten zich in de praktijk bewust zijn van de impact die astma kan hebben op het leven van een kind. Omdat astma een vaak voorkomende conditie is, kan het zo zijn dat leerkrachten astma niet direct onder de noemer ‘chronisch somatische conditie’ laten vallen. Niet omdat zij zich niet bewust zijn van de gevolgen, maar omdat zij dit in de praktijk met grote regelmaat tegenkomen en niet eerder over de definitie van het begrip ‘chronisch somatische conditie’ hebben nagedacht. Daarom is het belangrijk te achterhalen of en zo ja,

hoe leerkrachten in de praktijk rekening houden met astmapatiënten.

3.2.3 Cystic Fibrosis – een progressieve aandoening

Cystic Fibrosis (CF) wordt ook wel de taaislijmziekte genoemd. CF is een aangeboren conditie die tot nog toe niet te genezen is. Het is een blijvende, chronische en progressieve aandoening. Symptomen van CF zijn bijvoorbeeld aanhoudende diarree, stinkende en vette ontlasting, verkoudheden en slijm ophoesten, zout smakend zweet, groei problemen en geringe eetlust. De conditie ontstaat doordat afvalstoffen niet goed afgevoerd kunnen worden. Doordat voedingsstoffen nu niet goed verwerkt worden ontstaat er littekenweefsel en kunnen organen steeds minder goed functioneren.

Tijdens het verloop van de ziekte worden de symptomen steeds ernstiger, hierdoor hebben kinderen met CF vaak een verkorte levensverwachting van ongeveer 35 jaar (Brown, Daly & Rickel, 2007). Met intensieve zorg kan het leven van kinderen met de taaislijmziekte sterk worden verbeterd (www.ncfs.nl). Deze intensieve zorg houdt vooral in dat het kind met grote regelmaat medicijnen dient te krijgen, ook in de klas.

Imke van de Venne, Consulent Onderwijsondersteuning Zieke Leerlingen van het UMC Utrecht, heeft een brochure geschreven over het medicijngebruik van kinderen met CF. Het regelmatig toedienen van medicijnen is een vereiste, steeds vaker worden leerkrachten gevraagd de medicijnen voor het kind toe te dienen. Dit is echter een complexe zaak en daarnaast ook een grote verantwoordelijkheid. Daarom moeten zij hierin bekwaam zijn. Volgens Van de Venne (z.j.) is een leerkracht hierin bekwaam wanneer hij of zij zelf over genoeg kennis denkt te beschikken over het toedienen van de medicijnen. Er wordt dus geen duidelijke lijn in getrokken, de ene leerkracht acht zichzelf immers sneller bekwaam dan de ander.

De grootste taak voor de leerkracht ligt bij het toedienen van deze medicijnen. Toch moet ook het sociaal- emotionele welbevinden van kinderen met CF niet worden vergeten (Van de Venne, z.j.). De leerkracht moet de aandoening ook in een pedagogische context bekijken. Kinderen met CF kunnen onzeker zijn en weinig zelfvertrouwen hebben door de symptomen van hun conditie. Zij hebben bijvoorbeeld last van hoestaanvallen in de klas, moeten tijdens de les af

en toe eten of vaker naar het toilet en zijn sneller vermoeid. Door deze onzekerheid en de lichamelijke gevolgen van de conditie kunnen de schoolprestaties achteruit gaan en kunnen kinderen moeite hebben met het contact maken met leeftijdsgenoten (Educatieve Voorziening UMC Utrecht, 2009). Naast het toedienen van medicijnen moeten leerkrachten dus alert zijn op de sociaal emotionele ontwikkeling van kinderen met CF.

3.2.4 Constitutioneel eczeem – een niet progressieve, zichtbare aandoening

Eczeem is een verzamelwoord voor verschillende huidaandoeningen. Het kan acuut optreden, maar kan ook chronisch zijn. Deze chronische vorm van eczeem wordt constitutioneel eczeem genoemd. Na astma is constitutioneel eczeem de meest voorkomende chronische aandoening bij kinderen (Meijs, 2007). Vaak is deze vorm van eczeem aangeboren, kinderen hebben er in zeventig procent van de gevallen last van tot hun tiende levensjaar. Vijfentwintig procent heeft er tot na het twintigste levensjaar mee te kampen.

De belangrijkste kenmerken van constitutioneel eczeem zijn de hevige jeuk die ermee gepaard gaat en de uiterlijke veranderingen die hierdoor optreden. Deze uiterlijke veranderingen zorgen vaak voor een verminderd gevoel van welbevinden en psychosociale problematiek. Uit onderzoek is gebleken dat kinderen die in hun eerste twee levensjaren te maken hebben gehad met eczeem, op hun tiende vaker psychische problemen hebben dan kinderen zonder eczeem (Medical News Today, 2011). De jeuk zorgt ervoor dat kinderen vaak krabben, wrijven en onrustig zijn, voor een gebrek aan nachtrust en vermoeidheids-, stemmings-, en aandachts-/concentratieproblemen. Dit heeft een negatief effect op het kind en zijn ouders. Ook de leerkracht moet rekening houden met deze symptomen. Door jeuk kan een kind een hyperactieve of ongeconcentreerde indruk maken. Vaak worden kinderen met eczeem gepest, er wordt ten onrechte gedacht dat eczeem besmettelijk is. Het is belangrijk pesterijen te voorkomen door uitleg te geven aan de klas middels een spreekbeurt of gesprek. De leerkracht moet aandacht hebben voor de psychosociale aspecten die constitutioneel eczeem met zich meebrengt; bijvoorbeeld onzekerheid, eenzaamheid en schaamte. In Amerika is de National Eczema Association opgezet; een

organisatie die de belangen van patiënten met eczeem behartigt. Op hun site is een speciaal document voor leerkrachten te vinden vol praktische tips. Zo worden plastic handschoenen aangeraden wanneer het kind moet verven of in contact zal komen met andere irriterende stoffen, worden er kledingtips, tips voor het klimaat in de klas, tips bij veel krabben et cetera gegeven. In Nederland is er de Vereniging voor Mensen met Constitutioneel Eczeem (VMCE). Ook op de officiële website van deze vereniging is veel informatie te vinden, echter niet specifiek voor de leerkracht.

3.2.5 Diabetes – een veeleisende, onder controle te houden aandoening

Stubbé (2004) heeft voor de Educatieve Voorziening van het UMC-Utrecht naast een boek over kinderen met Cystic Fibrosis in de klas, ook de brochure *Een Leerling met Diabetes in de Klas* geschreven. Zij geeft hierin een beschrijving van het ziektebeeld diabetes en vermeldt specifieke informatie voor de leerkracht.

Diabetes, ook wel suikerziekte genoemd, wordt de laatste jaren steeds vaker geïndiceerd. Dit heeft onder andere te maken met de steeds dikker wordende bevolking. Brown, Daly & Rickel (2007) leggen uit dat diabetes een stofwisselingsstoornis is, waarbij de hoeveelheid glucose in het bloed is verhoogd. Het lichaam kan de suikerspiegel niet meer zelfstandig op peil houden.

De symptomen van diabetes kunnen bestreden worden, maar de ziekte kan niet genezen (Stubbé, 2006). Daarom is het belangrijk de juiste medicatie binnen te krijgen; met de juiste medicatie kan de patiënt een normaal leven leiden (Brown, Daly & Rickel, 2007). Diabetes is altijd aanwezig en moet voortdurend in de gaten worden gehouden. Het is voor leerkrachten dan ook belangrijk dat zij weten wat de conditie inhoudt. Speciale aandacht voor de medicatie en het eten en drinken van het kind met suikerziekte is een vereiste. Het kan volgens Van der Meulen (2003) zo zijn dat het centraal zenuwstelsel en de daarvan afgeleide cognitieve functies aanzienlijk beïnvloed worden door de conditie. Van der Ploeg beschrijft een onderzoek van Rovet & Alvarez waarin negatieve effecten van diabetes op de cognitieve vaardigheden van het kind naar voren komen. Verbale en visuele vaardigheden verslechteren volgens deze onderzoekers. Zij zijn volgens Van der Ploeg wel voorzichtig in

het trekken van conclusies: omdat soms wel en soms geen effect van diabetes op de ontwikkeling van kinderen wordt gevonden, concluderen zij slechts een matig effect. De leerkracht moet op de hoogte zijn van deze eventuele negatieve effecten, vooral in een periode waarin het kind zich aan moet passen en in moet stellen op zijn ziekte (Van der Ploeg, 2002).

Stubbé vermeldt in haar document dat het belangrijk is dat de leerkracht het kind behandelt als ieder ander kind. Het is volgens haar zelfs ongewenst en niet nodig om teveel aandacht en zorg aan het kind met diabetes te besteden. Wat de opvattingen van leerkrachten hierover zijn, en hoe zij hierin in de praktijk naar handelen, zal duidelijk worden in het empirische deel van mijn onderzoek.

3.2.6 Obesitas – een nieuwe aandoening in opkomst

Een steeds vaker voorkomende conditie is obesitas. Over het wel of niet meerekenen van obesitas als zijnde een chronische conditie is een discussie gaande. De World Health Organisation heeft obesitas erkend als een chronische ziekte, zo blijkt uit een artikel in het blad *Medisch Contact* (Bever; De Groot & Van de Meeberg, 2006). De overheid heeft dit nog niet gedaan, maar zou dit wel moeten doen volgens de WHO. Deskundigen verschillen hierover van mening omdat er geen sprake is van een opvlammend en daardoor onvoorspelbaar karakter en omdat de oorzaak van de aandoening meer psychisch, en soms zelfs psychiatrisch, gestuurd zou zijn dan lichamelijk. In mijn onderzoek neem ik obesitas wel mee omdat de conditie, bekeken vanuit de context van het onderwijs, invloed heeft op de ontwikkeling van het kind en zijn omgeving. Kinderen met obesitas vallen nou eenmaal op in de klas en worden door klasgenoten vaak als bijzonder gezien en gepest. Bij ernstige vormen ondervinden deze kinderen ook belemmeringen in de deelname aan het dagelijkse leven in de school, bijvoorbeeld bij gym.

De doorzettende trend van overgewicht onder kinderen is wereldwijd en dit baart de WHO ernstige zorgen, zo stelt de journalist Henk Dam (2009). Overgewicht onder volwassenen is volgens Dam een probleem, maar vooral onder kinderen neemt het probleem steeds grotere vormen aan; zowel in intensiteit als in omvang. Cijfers van de Nationale Groeistudie in Nederland wijzen uit dat het aantal obese kinderen de laatste jaren fors is toegenomen en deze groei

zet zich nog steeds door. Met name in de leeftijdsgroep van 3 tot 7 jaar neemt het gewicht van kinderen toe (<http://www.convenantgezondgewicht.nl>).

Voor kinderen heeft de conditie zowel lichamelijke als psychische gevolgen. Ten eerste is simpelweg bewegen al een stuk lastiger voor kinderen die veel gewicht mee moeten slepen, daarnaast lopen kinderen een groot risico om suikerziekte op te lopen. Andere bijkomende gezondheidsaandoeningen zijn leververvetting en de ziekte van Blount. Dit houdt in dat de pijpbeenderen van de onderbenen verkromd zijn door het belastende gewicht. Dikke kinderen hebben vaak voetklachten en last van slaapapneu (Dam, 2009). De problemen ten gevolge van obesitas zijn aanzienlijk, volgens Olga van der Baan moet de buitenwereld zich hiervan meer bewust worden. Van der Baan is kinderarts in de kliniek Heideheuvel en richt zich specifiek op kinderen met extreem overgewicht. Ze zegt in een interview:

Het begint in groep 1 en 2. Een kind dat wat dikker is dan de andere kinderen ligt eruit. Het is de leeftijd waarop kinderen geen uitzonderingen tolereren, dat weten we van astmapatiëntjes en van experimenten waarbij kinderen naar foto's van andere kinderen kijken en mogen zeggen wie ze voor hun partijtje zouden uitnodigen. Ze nodigen nog liever een kind met een hazenlip uit dan een dik kind. Want die vinden ze dom en gemeen. (Van der Baan, 2007, paragraaf 1)

Naast lichamelijke klachten hebben kinderen met overgewicht ook vaak een sociaal probleem. Van de Meeberg, de Groot & Bever stellen in het artikel *Obesitas: Chronische Ziekte* (2006) dat de kwaliteit van leven achteruit gaat wanneer er sprake is van obesitas. Met de uitbreidende omvang van de conditie obesitas en zijn complicaties, wordt een steeds groter deel van de bevolking niet meer als gezond gezien (Melchior, 2004)

Leerkrachten kunnen steun bieden aan leerlingen met overgewicht. Het probleem is goed zichtbaar, en voor klasgenoten vaak een reden om te gaan pesten. In Nederland zijn al vele initiatieven te vinden om iets aan overgewicht te doen. Leerkrachten kunnen ouders hierop te attenderen. Binnen de school een project over gezond eten en bewegen organiseren heeft ook een gunstig effect op kinderen. Wanneer leerkrachten te maken krijgen met een kind met obesitas, is hun belangrijkste rol het voorzien in informatie

en waken voor pesterijen van medeleerlingen, aldus Jos Meijs van het Ziezon (Meijs, 2003).

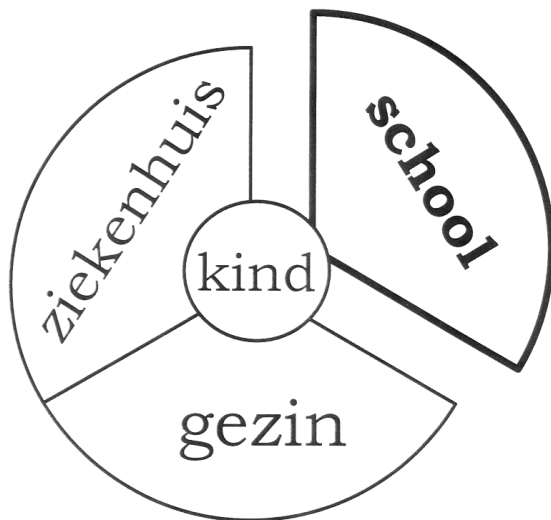
3.2.7 Samenvattend

Iedere conditie brengt zijn eigen complicaties met zich mee. De verschillende condities vragen verschillende instellingen van leerkrachten. Wel kan gezegd worden dat een flexibele en betrokken houding in iedere situatie gewenst is. Ook komen de volgende drie punten meerdere malen naar voren wanneer het gaat om de omgang met een kind met een chronisch somatische conditie: het contact houden met ouders, het kind bij de klas te betrekken en het probleem in de klas bespreekbaar te maken om te zorgen voor wederzijds begrip. Kinderen willen zo normaal mogelijk leven en zo normaal mogelijk worden behandeld. Het verschil tussen een volwassene met een conditie en een kind met een conditie, is dat een kind in ontwikkeling is op lichamelijk, cognitief, emotioneel en sociaal gebied. Deze ontwikkeling moet bewaakt worden door de leerkracht; een grote verantwoordelijkheid. Of leerkrachten naast deze verantwoordelijkheid ook de medische kant van het verhaal op zich willen en kunnen nemen, probeer ik op te maken uit de interviews.

3.3 Onderwijs aan het kind met een chronisch somatische conditie

Assman-Hulsman, Roosmalen & Thoonen (1998) beschrijven drie 'leefwerelden' waarin een kind zich bevindt. In iedere wereld vervult het kind volgens hen een andere rol. Zo heeft het zieke kind de rol van patiënt in het ziekenhuis, van kind in het gezin en van leerling op school. Een chronische conditie heeft niet alleen zijn uitwerking op het kind, maar ook op zijn omgeving. Om aan te tonen dat het kind verschillende rollen heeft is het volgende figuur opgedeeld in drie leefwerelden.

Ik focus in dit onderzoek op de context 'het kind als leerling in de school'. Alvorens dieper in te gaan op de rol van de leerkracht zal ik het belang van schoolgaan voor een kind met een chronisch somatische conditie beschrijven, om de belangrijkste aspecten van het schoolgaan te kunnen onderscheiden.



Figuur 2 De drie leefwerelden gezien vanuit het kind. Assman-Hulsmans, Roosmalen en Thoonen (1998, p. 127)

3.3.1 Het belang van schoolgaan

In de eerste plaats heeft ieder kind het recht en de plicht onderwijs te volgen door de Leerplichtwet van 1969. Naast het feit dat kinderen met een chronisch somatische conditie verplicht worden gesteld naar school te gaan, is het belang van onderwijs in het leven van dit kind groot (Van den Bekerom & Hulsmans, 2006). School draagt bij aan de cognitieve ontwikkeling van het kind op het gebied van taal, rekenen, aardrijkskunde et cetera. Maar daarnaast is school ook van grote waarde voor de sociale ontwikkeling van een kind (Hamstra, 2005, Naafs-Wilstra, 2003, Stubbé, 2004). Zo zijn klasgenoten zeer belangrijk voor de sociale ontwikkeling. De benadering van klasgenoten hangt af van de manier waarop de docent hen heeft voorbereid op de komst van het kind. Clay et al. (2004) zeggen ook dat sociale contacten van het kind zich veelal binnen de school bevinden en dat de omgang met leeftijdsgenootjes bijdraagt aan hun emotionele groei. School is de plek bij uitstek waar kinderen zich mentaal, fysiek en sociaal ontwikkelen. Naast het belang van school voor de sociaal-emotionele en cognitieve ontwikkeling, biedt school ook structuur. In-

spanning wordt afgewisseld met ontspanning en het leren kan afleiding bieden. Onderwijs daagt het kind uit iets nieuws te leren. Deze uitdaging is belangrijk in het leven van een kind met een chronisch somatische conditie, aldus Naafs-Wilstra (Keesom & Tielen, 1999). Sociaal-pedagoge Lucia Tielen (1999), beschrijft school als een belangrijke tijdsbesteding en een essentieel onderdeel in het leven van een kind met een chronische conditie. Het wegvallen van school hoeft op korte termijn niet direct als onprettig ervaren te worden, maar kan op lange termijn grote problemen opleveren (Keesom & Tielen, 1999). Samengevat is schoolgaan volgens verschillende auteurs belangrijk voor de cognitieve en de sociaal-emotionele ontwikkeling van het kind. Pedagoge Marianne Naafs-Wilstra komt met een nieuw aspect dat het belang van schoolgaan onderstreept. Zij stelt dat naar school gaan voor een kind een signaal is dat er zicht is op een toekomst. Naafs-Wilstra beargumenteert dit door te stellen dat het kind op het moment dat er geen eisen meer gesteld worden, kan denken dat 'het geen zin meer heeft'. Zo ontstaat het gevoel bij de leerling dat hij opgegeven is, als patiënt, als leerling en als mens. Dit gevoel kan leiden tot depressiviteit. Kortom: onderwijs biedt perspectief op de toekomst voor een kind met een chronisch somatische conditie.

3.3.2 Complicaties met betrekking tot het schoolgaan

Voor een kind met een chronisch somatische conditie levert schoolgaan vaak complicaties op. Zo zijn zij vaak absent om fysieke, psychologische of logistieke redenen. Van den Bekerom en Hulsmans (2006) noemen deze drie redenen, maar benadrukken ook dat voor de meeste redenen van verzuim oplossingen te bedenken zijn die de continuïteit van het onderwijs waarborgen. Als gevolg van absentie kunnen leerlingen een leerachterstand oplopen. Deze leerachterstand kan ook ontstaan doordat hun hersenen aangetast worden door de conditie waar zij mee te kampen hebben (Brown, 1999). Volgens Eiser (1993) kan het contact met leeftijdsgenoten een probleem vormen; dit noemen Brown, Daley en Rickel (2007) een psychosociale factor. Zij zeggen dat leerlingen die vaak afwezig zijn zich minder goed aan kunnen passen. De stress die een conditie met zich meebrengt kan volgens hen zorgen voor deze aanpassingsproblemen; kinderen kunnen gevoelens van angst en depressie ervaren. Met deze com-

plicaties dienen leerkrachten rekening te houden wanneer zij een kind met een chronisch somatische conditie in hun klas hebben.

3.3.3 Samenvattend

School is van belang voor zowel de cognitieve als de sociaal-emotionele ontwikkeling van kinderen met een chronisch somatische conditie, maar daarnaast ook voor het geven van hoop, het zicht op een toekomst, structuur en afleiding. Echter, schoolgaan is voor kinderen met een chronisch somatische conditie gecompliceerder dan voor gezonde kinderen. Hoe de leerkracht optimaal onderwijs kan bieden aan kinderen met een conditie wordt in de volgende paragraaf toegelicht.

3.4 De rol van de leerkracht

In de schoolwereld van het kind met een chronisch somatische conditie neemt de leerkracht een belangrijke positie in. Op zijn schouders komt een grote verantwoordelijkheid terecht: het verzorgen van optimaal onderwijs aan een kind met een conditie én zijn klasgenoten.

3.4.1 Het belang van de leerkracht

Leerkrachten hebben een grote kans te maken te krijgen met een kind met een chronische conditie in de klas. Uit het eerder weergegeven onderzoek van het CBS blijkt immers dat één op de tien kinderen te kampen heeft met een chronische conditie (CBS, 2008). Wanneer een leerkracht hiermee te maken krijgt staat hij niet alleen voor deze grote verantwoordelijkheid, maar ook voor een grote uitdaging. De leerkracht is voor het kind en zijn ouders van groot belang. Het volgende citaat uit een ervaringsverhaal van de ouders van het kankerpatiëntje Anne onderstreept dit:

De rol van de leerkracht was in deze periode heel belangrijk voor ons. Het verwerken van al het verdriet en de bijkomende spanning vergde veel van het hele gezin. Daarbovenop moesten wij als ouders nog eens extra energie steken in het regelen van oppas voor de andere twee kinderen en het aanpassen van onze werktijden. Toen Anne weer naar school ging, voelde ze zich prettig in de groep en had ze veel vertrouwen in de juf. We lieten haar dan ook met

een gerust hart bij haar achter. We kregen alle medewerking en steun van de school. Maar ook de juf zelf had gevoelens van verdriet en onzekerheid; zij vond het belangrijk dat ze dit in het team kon bespreken (Assman-Hilsman, Roosmalen & Thoonen, 1998).

Dorien Hamstra (2004) van het Gronings Instituut voor Onderzoek van Onderwijs, Opvoeding en Ontwikkeling heeft een evaluatie van de integratie van bijzondere leerlingen in het reguliere onderwijs geschreven. In haar *Gewoon en Anders, Integratie van Leerlingen met Beperkingen in het Regulier Onderwijs in Almere* komt naar voren dat de rol van de docent hierin zeer bepalend is. De integratie van een bijzondere leerling wordt immers in de groep gerealiseerd. Deze bepalende, belangrijke rol van leerkrachten in het leven van een kind met een chronische conditie baart de onderzoeker zorgen, gezien de negatieve bevindingen uit eerder gedane onderzoeken naar het kennisniveau van leerkrachten betreffende dit onderwerp. Op dit kennisniveau zal ik in paragraaf 3.4.3 dieper ingaan.

3.4.2 Taken en ondersteuning

Leerkrachten staan voor veel vragen wanneer zij in aanraking komen met een kind met een chronische conditie in de klas, aldus hoogleraar Medische Psychologie Hanneke de Haes. Zij beschrijft in haar boek de visie van psychologen Van Dongen-Melman en Boellaard. Deze stellen dat het moment van terugkomst in de klas na een lange ziekenhuisopname moeilijkheden en vragen kan opleveren bij leerkrachten. Docenten vragen zich bijvoorbeeld af of ze mogen vragen naar de ziekte, of het kind blijft leven, hoe ze met het kind om moeten gaan en of ze klasgenoten moeten voorbereiden op de komst van het kind in kwestie (De Haes, 2001).

Uit onderzoek blijkt dat leerkrachten van te voren inderdaad voorbereidingen moeten treffen voor de terugkomst. Ze moeten een gesprek aangaan met klasgenoten over de conditie waar het kind aan lijdt. Naast deze voorbereiding, is de manier waarop een leerkracht het kind met een chronische conditie benadert, bepalend voor de manier waarop klasgenoten met het kind omgaan. Baldew schreef al in 1985 dat het de taak van de leerkracht is te bevorderen dat het chronisch zieke kind in de klas wordt geaccepteerd. Sexson & Madan-Swain (1993) stellen dat het inlichten van

klasgenoten op een adequate manier moet gebeuren, zowel wanneer een ziekte aan de buitenkant, dus fysiek, duidelijk waarneembaar is als bij een ziekte die onzichtbaar is. Adviesliteratuur schrijft voor vooral met het kind zelf te praten over zijn ziekte om een sociaal isolement te voorkomen. Toch moet de leerkracht er rekening mee houden dat niet ieder kind evenveel behoefte heeft om met hem of haar te praten. De leerkracht moet proberen te ontdekken wat de wensen van het kind zijn en hiernaar handelen (Naafs-Wilstra, 1995). Volgens Hoppenbrouwers (z.j.) moet de leerkracht trachten het kind een schoolloopbaan aan te bieden die nauwelijks te onderscheiden is van die van gezonde leerlingen. Dit brengt veel extra taken met zich mee, stelt ook Hamstra (2004), Rietbergen, Steenhoven & Tielen citeren Cleassens in hun boek (2003); de leerkracht moet informatie verzamelen over de aandoening, overleg voeren met ouders en een handelings- en/of lesplan opstellen. Dit wordt door leerkrachten vaak als een extra belasting gezien. De normale taken van de leerkracht worden als dusdanig zwaar ervaren dat de extra inspanningen die nodig zijn voor het kind met een chronische conditie teveel gevraagd zijn (Rietbergen, Steenhoven & Tielen, 2003). De taak van de leerkracht om optimaal onderwijs te verzorgen aan een kind met een chronisch somatische conditie en zijn klasgenoten brengt blijkbaar veel extra inspanningen met zich mee. Voor deze taak staat de leerkracht niet alleen; als het goed is, wordt hij ondersteund door zijn collega's. De school kan hulp krijgen van ouders, behandelende artsen, consultants en centra voor leerlingbegeleiding. Welke ondersteuning leerkrachten graag zouden willen ontvangen probeer ik in het empirische deel van dit onderzoek te achterhalen.

3.4.3 Kennis en kwaliteiten

Er wordt een groot beroep gedaan op de professionaliteit en capaciteiten van de leerkracht wanneer hij in aanraking komt met een kind met een chronische conditie in de klas. De leerkracht moet volgens Hulsmans en Van den Bekerom (2006), in tegenstelling tot wat Stubbé (2006) concludeert, een ziek kind essentieel anders benaderen dan een gezond kind. Stubbé zegt dat er juist geen onderscheid gemaakt moet worden tussen een kind met een conditie en een gezond kind. Alhoewel dit punt blijkbaar ter discussie staat, ga ik er vanuit dat specifieke kennis over de chronische condi-

tie een vereiste is voor leerkrachten. Zij moeten op de hoogte zijn van de impact die een chronische conditie op het kind heeft om goed onderwijs aan het kind te kunnen verzorgen. Het is van groot belang dat leerkrachten weten wat de omstandigheden van de chronische condities zijn en dat zij de consequenties hiervan kunnen overzien. Pas dan weten leerkrachten welke verwachtingen zij kunnen hebben van het kind. Eerder is beschreven dat Naafs-Wilstra (1995) concludeert dat vooral beginnende leerkrachten onzeker zijn en over te weinig informatie beschikken. Hamstra (2004) concludeert dat docenten zelf ook vinden dat ze onvoldoende toegerust zijn om de extra taken op zich te kunnen nemen. Naafs-Wilstra zegt dat een gevolg van het tekort aan informatie en de onzekerheid van leerkrachten kan zijn dat leerkrachten verkeerde verwachtingen hebben van het kind met een chronische conditie. Verwachtingen kunnen te hoog of juist te laag zijn. Het is voor een leerkracht belangrijk om zich van voldoende informatie te voorzien om optimaal onderwijs te kunnen bieden aan deze leerlingen en om de juiste verwachtingen te stellen. Deze informatie bevestigt Baldew (1985). Hij noemt het zeer wenselijk dat leerkrachten op school zich tijdig voldoende laten informeren over wat hun zieke leerling kan en mag en wat zij van hem mogen eisen. Ook noemt Baldew het wenselijk dat leerkrachten zich, bijvoorbeeld door bemiddeling van de schoolarts, de noodzakelijke kennis eigen maken. Clay et al. (2004) stellen dat een gebrek aan informatie een groot probleem vormt. Dit kan volgens hen resulteren in verkeerde inschattingen van de symptomen die invloed hebben op de academische en sociale vaardigheden van het kind. In navolging van Mexcon & Honig (1995), Miller (1995) en Sexson & Madan-Swain (1995) wordt door Clay et al. (2004) gezegd dat er onder professionals een algemene consensus heerst: de informatievoorziening aan leerkrachten is van groot belang, samen met een open communicatie tussen ouders, het medische team en het schoolpersoneel. Dit alles is nodig om het kind zo optimaal mogelijk te integreren en begeleiden in de klas. De Amerikaanse psychologe Laura A. Nabors (2008) deed onderzoek naar de kennis en het zelfvertrouwen van leerkrachten betreffende het onderwijs aan kinderen met een conditie. Het gaat om een vergelijkend onderzoek naar de kennis van leerkrachten uit het reguliere onderwijs en leerkrachten uit het speciale onderwijs. Het onderzoek van Nabors wijst uit dat leerkrachten uit het speciale onderwijs

meer kennis hebben over specifieke ziektes dan leerkrachten uit het reguliere onderwijs. Toch hebben zij volgens Nabors niet meer kennis betreffende de cognitieve behoeften van kinderen met een chronische conditie. Het blijkt dat leerkrachten op cognitief gebied over evenveel kennis beschikken. Er wordt geconcludeerd dat leerkrachten meer informatie nodig hebben over het werken met kinderen met een chronisch somatische conditie (Nabors, 2008) Ik wijs in het empirische deel van dit onderzoek uit hoe leerkrachten zelf over dit gegeven denken.

In het artikel van Clay et al. (2004) worden Mukherjee et al. (2000) aangehaald. Zij stellen dat zowel kinderen als hun ouders die te maken hebben met een chronisch somatische conditie aangeven dat het kennisniveau van de leerkracht over chronische aandoeningen het succes van het kind op school bepalen. Wel moet gezegd worden dat het kennisniveau van leerkrachten gezien moet worden als een van de vele factoren die het succes van de leerling op school bepalen.

In dit onderzoek kijk ik hoe leerkrachten het informatie verzamelen over de conditie invullen, hoe belangrijk zij het contact met ouders vinden en of zij deze taken zo belastend vinden als beschreven is door Hamstra en anderen.

3.4.4 Wet Ondersteuning Onderwijs Zieke Leerlingen

Met de WOOZL (1999) wordt de school waar het kind ingeschreven staat verantwoordelijk gesteld voor het verzorgen van het onderwijs aan het al dan niet chronisch zieke kind, ongeacht waar het zich bevindt, op school, thuis of in het ziekenhuis. In 2003 is door Van der Wel, Schmidt en van der Ploeg de *Wet Ondersteuning Onderwijs Zieke Leerlingen* geëvalueerd. Uit deze evaluatie blijkt dat scholen vaak niet goed op de hoogte zijn van de stand van zaken omtrent onderwijs aan zieke leerlingen. Meestal worden beslissingen pas genomen wanneer ze te maken krijgen met een kind met een chronische conditie en zijn ze nergens op voorbereid. Er zijn maar enkele scholen die een speciaal beleid hebben ten aanzien van deze leerlingen. Hier komt bij dat ouders vaak volledig op de school vertrouwen en zelf ook weinig weten van het onderwijs aan leerlingen met een chronische conditie. Daarom moeten scholen bewust gemaakt worden van zowel hun verantwoordelijkheid, als van bestaande ondersteuningsmogelijkheden, zo blijkt uit de evaluatie. Docenten kunnen namelijk

ondersteuning krijgen in het begeleiden van kinderen met een chronische conditie. De school, en dus de leerkracht, kan ondersteuning krijgen van een Consulent Onderwijs Zieke Leerlingen die verbonden is aan een Educatieve Voorziening in het academisch ziekenhuis, of aan een onderwijsbegeleidingsdienst. Bij deze consulent kan de school informatie over de conditie van de leerling inwinnen, advies krijgen over het onderwijsleerproces van het kind, begeleiding bij het ondersteunen van de leerling en in specifieke gevallen kan deze consulent ook lessen geven aan het kind met een chronische conditie.

Door Van der Wel, Schmidt en Van der Ploeg (2003) wordt geconcludeerd dat het onderwijs aan kinderen met een chronische conditie niet vlekkeloos verloopt, maar dat het werk van de Consulent Onderwijs Zieke Leerlingen zeker moet blijven bestaan. De bekendheid ervan moet worden vergroot en de communicatie tussen consulenten en scholen verbeterd. Ik kijk of leerkrachten op de hoogte zijn van het bestaan van deze consulent en de hulp en ondersteuning die zij kunnen krijgen. Ook peil ik of leerkrachten tevreden zijn met deze ondersteuning en aan welke extra informatie of ondersteuning zij in de praktijk behoefte hebben.

3.4.5 Samengevat

De leerkracht staat voor een verantwoordelijke taak wanneer hij een kind met een chronische conditie in zijn klas krijgt. Hij moet optimaal onderwijs verzorgen aan dit kind en zijn klasgenoten. Hierin kan hij wel ondersteund worden vanuit verschillende hoeken: de ouders van het kind, collega's, het ziekenhuis, instellingen of speciale consulenten waar zij recht op hebben. Het kennisniveau van leerkrachten is volgens de bestudeerde literatuur te laag, zij moeten beter geïnformeerd worden over dit onderwerp.

3.5 Samenvattend

Dit literatuuronderzoek heeft aan de hand van verschillende punten het onderwerp van meerdere kanten belicht. Het heeft de basis gelegd voor het empirische deel van mijn onderzoek. Ook bevat het informatie voor het beantwoorden van de vierde deelvraag: "Wat kunnen we leren van onderzoeks- en adviesliteratuur over schoolgaan met een

chronische conditie om passend onderwijs aan kinderen met een chronische conditie ook daadwerkelijk inhoud te geven?”

In de eerste plaats bleek de definiëring van het begrip “chronisch somatische conditie” van essentieel belang te zijn voor de uitkomsten van mijn onderzoek. Vervolgens zijn verschillende condities en hun complicaties met betrekking tot het schoolgaan besproken om de bandbreedte van het onderwerp weer te kunnen geven. Uiteindelijk werd dieper ingegaan op de rol die de leerkracht speelt in het leven van het chronisch zieke kind en wat deze rol voor competenties van de leerkracht eist. Een chronische conditie brengt zowel voor de cognitieve als de sociaal-emotionele ontwikkeling gevolgen met zich mee. Het kind kan motorisch beperkt worden en ook psychosociale factoren spelen mee. Deskundigen maken zich vooral zorgen over het kennisniveau van leerkrachten gezien de grote rol die zij spelen in het leven van het kind met een chronisch somatische conditie. De groep chronisch zieke kinderen lijkt volgens hen “onzichtbaar” te zijn. Toch is het van groot belang dat leerkrachten zich bewust zijn van de conditie en zijn gevolgen voor (de ontwikkeling van) het kind. Uit onderzoek blijkt dat leerkrachten zonder deze kennis vaak te hoge of juist te lage verwachtingen hebben van het kind. Onder deskundigen heerst een algemene consensus: de informatievoorziening aan leerkrachten is van groot belang, samen met een open communicatie tussen alle betrokkenen. De literatuur zal in de conclusie verweven worden in de thema’s die tijdens het afnemen van de interviews van belang bleken te zijn voor leerkrachten.

4 De leerkracht aan het woord – resultaten empirisch onderzoek

Dit hoofdstuk presenteert de resultaten van de semigestructureerde interviews met leerkrachten uit het reguliere basisonderwijs. De interviews zijn afgenomen aan de hand van een interviewschema gebaseerd op thema's uit de literatuur en uit de dagelijkse lespraktijk van leerkrachten. Het schema is terug te vinden in de bijlage.

Ik beschrijf hier de opvattingen van leerkrachten over kinderen met een chronisch somatische conditie in het reguliere onderwijs. Deze opvattingen zijn opgebouwd uit verschillende componenten en worden door verschillende aspecten beïnvloedt. Dit geeft direct de complexiteit van het beschrijven van de opvattingen van leerkrachten weer. Op basis van de geraadpleegde literatuur en een vergelijking tussen de uitspraken van leerkrachten over de consequenties van het hebben van een kind met een chronisch somatische conditie in de klas, kom ik tot acht centrale aandachtspunten. De definiëring van het begrip “chronisch somatische conditie”, Passend Onderwijs, de dagelijkse lespraktijk, steun, communicatie, kennis, behoeften en wensen en tot slot protocollen en regelingen. Citaten zetten deze beschrijvingen kracht bij. De citaten zijn af en toe aangepast, enkel om de leesbaarheid te verbeteren. De inhoud en toon ervan blijft onveranderd.

4.1 Kenmerken

Een leerkracht valt binnen mijn onderzoeksgroep wanneer hij of zij één dag per week een eigen groep heeft en geschoold is op minimaal Hbo-niveau. Uiteindelijk heb ik elf diepte-interviews afgenomen onder twaalf verschillende leerkrachten, tien één op één interviews, en één dubbelinterview (interviewee K en SH). Om leerkrachten hun anonimiteit te laten behouden worden zij niet met hun gehele naam genoemd. In tabel 1 worden de kenmerken van de interviewees weergegeven: er nemen vijf mannen en zeven vrouwen deel aan dit onderzoek. Een leerkracht wordt in mijn onderzoek ervaren genoemd, wanneer hij of zij vijf jaar of langer voor de klas staat. In navolging van deze norm heb ik vier beginnende en acht ervaren leerkrachten gesproken.

In de literatuur wordt een onderscheid gemaakt tussen beginnende en ervaren leerkrachten. Zo stelt Naafs-Wilstra (1995) dat beginnende leerkrachten minder aandacht aan kinderen met een chronische conditie schenken. Zij beschikken volgens deze auteur nog niet over genoeg ervaring en informatie betreffende deze problematiek. Dit tekort aan informatie zorgt volgens meerdere auteurs, vooral bij deze beginnende leerkrachten, voor angst en twijfel bij de zorg voor de leerling met een chronisch somatische conditie (zie ook Eiser, 1993). Ook is in tabel 1 terug te vinden voor welke groep de leerkracht staat. Alle leerkrachten zijn werkzaam binnen de gemeente Hoogezand-Sappemeer. Ik heb getracht een zo divers mogelijke groep leerkrachten in het onderzoek te betrekken. Hiermee beoel ik zowel vrouwelijke als mannelijke leerkrachten van verschillende scholen en leerkrachten van alle groepen: van de kleuters tot en met groep 8. Dit heb ik gedaan zodat het onderwerp van zo veel mogelijk kanten wordt belicht.

<i>Inter- viewee</i>	<i>Man/vrouw</i>	<i>Beginnend/ ervaren</i>	<i>Groep</i>
G	Vrouw	Ervaren	3/4
L	Man	Beginnend	3, 5 en 7
B	Man	Ervaren	Directeur + 8
I	Vrouw	Beginnend	5/6
W	Vrouw	Ervaren	3/4
SW	Vrouw	Ervaren	3/4
N	Man	Beginnend	6/7
K	Man	Ervaren	7
SH	Vrouw	Ervaren	8
A	Vrouw	Ervaren	2/3
J	Vrouw	Beginnend	6
M	Man	Ervaren	7/8

Tabel 1 Gegevens leerkrachten

Omdat leerkrachten de definitie van een ‘chronisch somatische conditie’ in dit onderzoek leveren, zijn voor deelname aan het onderzoek vooraf geen eisen gesteld aan het hebben van een kind met een conditie in de klas. Naast het vertellen over eigen ervaringen konden docenten ook reageren op praktijksituaties die ik hen heb voorgelegd. In

tabel 2 wordt omschreven met welke aandoeningen de interviewees te maken hebben of te maken hebben gehad.

Interviewee	Ervaring met chronisch somatische conditie in de klas
G	Diabetes
L	Wordt momenteel gediagnosticeerd
B	Pinda-allergie, astmatische kinderen
I	Lichte vormen van astma
W	Diabetes
SW	Blaasprobleem, ernstige astma, pinda-allergie
N	Kanker
K	Diabetes, lichte vormen van CARA
SH	Zware diabetes, lichte vormen van CARA
A	Allergieën, astma, downsyndroom
J	Ziekte van Perthes, astma, bronchitis
M	Voedselallergie

Tabel 2 De condities waarover leerkrachten tijdens de interviews gesproken hebben

4.2 De definiëring van het begrip ‘chronisch somatische conditie

Leerkrachten noemden de volgende begrippen wanneer gevraagd wordt naar hun definitie van een chronisch somatische conditie: rugzakleerling, langdurig, levenslang, gehandicapt, een ziekte die je leven beïnvloedt, terugkerende klachten, geen herstel mogelijk. Ze noemden verschillende voorbeelden van chronische aandoeningen zoals suikerziekte, epilepsie en de taaislijmziekte. Gedurende het afnemen van de interviews heb ik op verschillende manieren, direct en indirect, getracht te achterhalen hoe leerkrachten een ‘chronisch somatische conditie’ definiëren. Met de directe vraag verwijst ik naar de vraag “Kunt u een definitie geven van het begrip chronische aandoening?” Ik probeer tijdens het interview zo veel mogelijk de term te achterhalen en te gebruiken die de leerkracht hier zelf aan verbindt, het kan dus ook gaan om de term ‘chronische ziekte’, ‘fysiek probleem’ of ‘chronische conditie’. Met de indirecte manier van vragen doel ik op de inleidende vraag of leerkrachten momenteel te maken hebben met een kind met een chronische conditie, een fysiek probleem, in hun klas. Op deze inleidende vraag ga ik steeds dieper in, zodat de leerkracht

uiteindelijk tot een definiëring van het begrip chronisch somatische conditie kan komen.

4.2.1 Indirecte vraag

De indirecte vraag naar de definitie is gesteld om twee redenen. De eerste reden is het introduceren van het onderwerp en ten tweede wilde ik op deze manier achterhalen of de definitie van het begrip zich binnen de parate kennis van de leerkrachten bevindt. Na het stellen van de vraag of de leerkracht momenteel een leerling in zijn of haar klas heeft zitten met een chronische conditie, antwoordden vier van de twaalf leerkrachten met een volmondige “nee”. In de loop van het interview kwamen deze vier leerkrachten allemaal zelf tot de conclusie: zij hadden wel degelijk te maken met een leerling met een chronisch somatische conditie. Het betreft hier dan een vorm van astma, of een allergie. Deze overeenkomst kan op verschillende manieren verklaard worden, hier zijn vier verschillende veronderstellingen voor terug te vinden in de conclusie.

Opvallend is dat het in alle gevallen lichte vormen van CARA betreft die door leerkrachten niet meegerekend worden tot de categorie “kinderen met een chronisch somatische conditie”. Leerkracht A, één van de interviewees die in eerste instantie aangaf momenteel niet te maken te hebben met een kind met een chronische conditie, laat in de loop van het gesprek aan de hand van praktische voorbeelden weten dat zij, ondanks het feit dat zij dit kind in de eerste instantie niet als langdurig ziek beschouwde, wel zeker rekening houdt met de conditie van een astmatisch kind:

En wat ik bijvoorbeeld wel eens doe - zoals laatst toen hadden we gym in de speelzaal, en het was daar gewoon heeel benauwd. En ook voor gewone kinderen al hoor! Maar toen heb ik hem eerst een poosje in de frisse lucht buiten neer gezet voor ik hem aan het pufje deed (Interview A, 28 juni 2010).

Leerkrachten kunnen heel goed aangeven wat kinderen met CARA nodig hebben. Zo spreken leerkrachten wanneer gevraagd wordt naar aanpassingen in de school in de meeste gevallen over meer frisse lucht en een stofvrije omgeving. Interviewee A geeft op de vraag waar kinderen met

astma volgens haar behoefte aan hebben een antwoord dat voor vele andere respondenten ook geldt:

Aan iets dat we niet hebben! En dat is gewoon lucht, gezonde lucht, een gezond klimaat. Nou, je kent dit lokaal. Toen wij 16 kinderen in de klas hadden stond ie al regelmatig op oranje, we hebben namelijk zo'n meter gehad. En ik heb er nu 28 dus... als ik nu dat apparaat in de klas heb, dan denk ik dat ie regelmatig een negatieve uitslag geeft. En dat terwijl ik, zoals je ziet, gewoon alle ramen open heb... (Interview A, 28 juni 2010).

In dit citaat spreekt de leerkracht over een luchtmeter, deze meter is in meerdere interviews genoemd. Een luchtmeter meet het klimaat in het klaslokaal en geeft met een stoplicht aan of er genoeg frisse lucht in het lokaal aanwezig is. Een gezond klimaat in de klas is voor leerkrachten een belangrijk onderwerp, zo blijkt tijdens het afnemen van de interviews; meerdere leerkrachten snijden dit onderwerp aan.

4.2.2 Directe vraag

Uit de directe vraag naar het begrip 'chronisch somatische conditie' blijkt dat leerkrachten niet direct een duidelijk beeld hebben van de definitie. Wanneer ik leerkrachten op een directe manier naar hun definitie van een chronische conditie vraag, valt tijdens ieder interview een korte stilte. Deze stilte interpreteer ik als nadenktijd; leerkrachten hebben tijd nodig hebben om over deze vraag na te denken voor zij tot een antwoord kunnen komen. Interviewee N stelt na deze stilte vragend: "Wat ik onder chronisch versta...? Iets, iets blijvends? Waar in principe geen herstel bij mogelijk is? Denk ik?" (Interview N, 21 juni 2010). Deze vragende manier van definiëren komt in meerdere interviews naar voren. Het wordt mij duidelijk dat leerkrachten nog niet eerder over dit begrip hebben nagedacht. Ook heb ik ervaren dat respondenten snel bang zijn een fout antwoord te geven. Zo antwoordt G na de gevallen stilte: "Oh jee.. Tsja... (Stilte) Nou, dat vind ik toch ziektes die niet overgaan, die je hele leven bij je blijven. Dat vind ik chronisch. Het zal nog wel iets anders zijn... Het zal wel helemaal niet kloppen maar ja..." (Interview G, 6 mei 2010). Om deze reden heb ik tijdens ieder interview gezorgd voor een goede introductie van deze vraag en vooraf duidelijk ge-

maakt dat foute antwoorden niet bestaan. Ik heb niet in alle gevallen kunnen voorkomen dat leerkrachten bang waren een fout antwoord te geven.

Naast het beschrijven van de toon waarop leerkrachten een chronisch somatische conditie definiëren, kan er ook wat gezegd worden over de inhoud van deze omschrijving. In het methodehoofdstuk komt naar voren dat er verwacht wordt dat leerkrachten een minder brede definitie van het begrip hanteren dan professionals uit de medische wereld. Zo stelt Oenema -Mostert dat zij een mentale beperking niet onder een chronisch somatische conditie laat vallen omdat dit min of meer stabiel is, een chronische ziekte is daarentegen vaak progressief en instabiel met een aanvalsgewijs karakter. Deze verwachting klopt tot dusver. Uit de indirecte vraag is immers gebleken dat leerkrachten CARA niet direct onder de noemer 'chronisch somatische conditie' laten vallen. Anders dan wat gangbaar is in wetenschappelijke en medische kringen noemen negen van de twaalf leerkrachten in de loop van het onderzoek het Down Syndroom als voorbeeld van een langdurige conditie. Zo roept I in antwoord op de vraag wat zij onder een chronische conditie verstaat: "Gehandicapt! Iemand die een been mist ofzo, of blind! Of doof!" (Interview I, 1 juni 2010) Naast deze leerkracht noemen twee andere leerkrachten expliciet het woord 'handicap' in hun omschrijving van het begrip. Ik vermoed dat leerkrachten geen onderscheid maken tussen een handicap en een chronische conditie omdat het voor hen, in de praktijk, op hetzelfde neer komt. Leerlingen met een handicap of een chronische conditie hebben over het algemeen vaak dezelfde gevolgen voor de klas. Iedere leerling met een beperking heeft immers meer tijd en aandacht nodig dan een gezonde leerling. In zes van de twaalf interviews komt naar voren dat leerkrachten bij chronisch aan iets 'langdurigs' denken. Zo stelt een leerkracht:

Chronische aandoening is voor mijn mening een ziektebeeld waar je gewoon heel heel lang, misschien wel levenslang aan vastzit. Iets wat niet zomaar met medicatie over kan, wat niet zomaar overgaat. Iets waar je, je leven lang rekening mee moet houden dat jij dat hebt (Interview A, 28 juni 2010).

Uitzonderingen zijn de leerkrachten waarmee ik het dubbelinterview heb gehouden, interviewee K en SH. Opval-

lend is dat zij als antwoord op de vraag geen definiëring van het begrip geven, maar voorbeelden noemen. Zo vertellen zij dat CARA de meest voorkomende conditie is en dat het direct betrekking heeft op hoe kinderen in de klas werken. Belangrijk om te weten is dat deze leerkrachten zelf een kind met epilepsie hebben. Ik vat dit op als een persoonlijke ervaring, K en SH beschikken hierdoor over ervaringskennis. Dit geeft hen wellicht een voorsprong op leerkrachten die tot nu toe in hun persoonlijke omgeving niet met kinderen met een chronische conditie in aanraking zijn gekomen. Deze leerkrachten komen niet tot een definiëring, maar laten duidelijk blijken dat zij weten waarover zij het hebben. En dat zij, ook in hun onderwijs, rekening houden met de lichamelijke condities van hun leerlingen.

4.2.3 Samenvattend

Ik vermoed dat leerkrachten niet eerder in deze termen hebben nagedacht over een definitie van het begrip ‘chronisch somatische conditie’, of een ander benaming die zij hiervoor gebruiken. De verwachting uit het methodehoofdstuk, dat leerkrachten een minder brede definitie van het begrip geven dan medische professionals, pakt anders uit dan gedacht. Liever stel ik nu dat leerkrachten zich meer richten op wat voor hen in de praktijk van toepassing is en daardoor een andere definitie van het begrip hanteren dan medische professionals.

4.3 Kennis

Het kennisniveau van leerkrachten kan van grote invloed zijn op hun opvattingen over kinderen met een chronische conditie en dus ook op de manier waarop zij in de dagelijkse praktijk naar deze opvattingen handelen. Vaardigheden kunnen naar mijn mening niet zonder kennis. Daarom is het kennisniveau van leerkrachten van groot belang. Hier moet ik wel bij vermelden dat “kennis” één van de vele belangrijke factoren is om ieder kind goed onderwijs te kunnen bieden. Kennis is niet absoluut en geen garantie voor goed onderwijs.

Het blijkt complexe zaak te zijn om “kennis” te meten. Ik ben tijdens het afnemen van de interviews niet diep genoeg op het kennisniveau van leerkrachten ingegaan. Daardoor beschik ik niet over voldoende onderzoeksmateriaal om

hier zinnige conclusies uit te kunnen trekken. Ik denk dat dit onderwerp een onderzoek op zich waard is en zal in deze paragraaf mijn bevindingen tot nu toe weergeven.

4.3.1 Parate kennis

Onder parate kennis versta ik kennis die je direct toe kunt passen, kennis waarover je ieder moment kunt beschikken. Het bepaalt hoe je in de praktijk handelt. Onder het kopje “definiëring” is dit onderwerp eerder toegelicht. Omdat ik leerkrachten niet rechtstreeks naar hun eigen kennisniveau gevraagd heb, kan ik enkel conclusies trekken uit praktijkvoorbeelden waarover zij mij hebben verteld. Ik heb gemerkt dat leerkrachten in het geval van CARA goed weten wat kinderen nodig hebben. Zo benoemen zij een stofvrije omgeving, een pufje en voldoende frisse lucht wanneer er gesproken wordt over astma.

Leerkrachten hebben minder kennis over zwaardere condities, tenzij zij hier een persoonlijke ervaring mee hebben. Ook geven zij aan dat zij zelf actief informatie gaan vergaren wanneer zij in aanraking komen met een kind met een chronische conditie. Het gaat hier dan om contacten met de arts en ouders van het kind en zelf onderzoek doen op internet.

Wanneer ik daar mee te maken krijg ga ik van alles uitzoeken! Ik bedoel, je moet toch weten van hoe en wat? Je moet toch weten hoe je dat kind moet helpen! Ik zit niet op mijn stoel te wachten tot de informatie tot mij komt... (Interview K en SH, 11 juni 2010).

Het bovenstaande fragment laat zien dat deze leerkracht actief op zoek gaat naar kennis wanneer deze niet paraat is. Dit vat ik op als een teken dat leerkrachten wel degelijk kennis willen hebben. Maar wanneer en vooral over welke kennis willen zij beschikken?

4.3.2 Gewenste kennis

Het wordt duidelijk dat leerkrachten pas meer kennis wensen te vergaren op het moment dat zij deze kennis in de praktijk toe kunnen passen. Het gaat volgens hen om hele specifieke informatie die niet standaard in de school aanwezig hoeft te zijn. Te veel informatie heeft geen zin omdat daar niets mee wordt gedaan. Ook wordt dit gelinkt aan de hoge werkdruk die leerkrachten ervaren. Deze druk zorgt

ervoor dat leerkrachten geen dingen willen doen die niet van toepassing zijn op hun eigen situatie:

*SH: Ik vind dat zulke cursussen heel gericht moeten zijn op de kinderen die je in je klas hebt. Om nou weer heel veel 'blabla' in een cursus te horen terwijl het niet van toepassing is... Nee hoor! Het moet echt gerichte informatie zijn. Leerkrachten worden doodgegooid met cursussen! En dan zit drie kwart van het team er maar een beetje bij, met hun gedachten ergens anders. 'Ik moet dit nog doen, ik moet nog nakijken, ik moet nog zoveel dit, nog zoveel dat...' en dan is de tijd voorbij! Dan hebben ze hun tijd uitgezeten en hup, kunnen ze weer aan de slag!
K: Ja, we hebben zoveel cursussen achter elkaar gehad dat op een gegeven moment de zin van de cursussen in feite weg is... (Interview K en SH, 11 juni 2010).*

Wel geven leerkrachten aan dat zij het op prijs zouden stellen een boekje of brochure te ontvangen, of informatie te kunnen vinden op het internet. Wanneer zij dan te maken krijgen met een kind met een chronische conditie willen zij hierin terug kunnen vinden wat de richtlijnen zijn, waar zij terecht kunnen voor meer informatie en praktische tips, waar zij recht op hebben als leerkracht en hoe zij moeten handelen. Leerkracht J is de enige leerkracht die op dit moment, ook wanneer zij niet te maken heeft met een kind met een chronische conditie, behoefte heeft aan een cursus en informatie.

Het liefst ontvang ik de informatie gecombineerd, eerst een cursusje en dan een boekje mee voor thuis. Het is wel fijn, als je zo'n dag hebt gehad dan verheldert dat heel veel. Maar als je thuis komt, zit je toch altijd weer met vragen, het is fijn als je dat dan nog even na kunt lezen (Interview J, 18 juni 2010).

4.4 Visie op Passend Onderwijs

In de literatuur werd al duidelijk dat Passend Onderwijs volop in ontwikkeling is, zowel op bestuurlijk als op politiek niveau. De leerkracht is degene die hier in de praktijk dagelijks mee in aanraking zal komen en daarom is voor hen de inhoudelijke onderwijsdiscussie van belang. In de visies van

leerkrachten zijn grote verschillen te vinden, zo zijn er voordelen en nadelen aan de maatregel benoemd in de interviews.

4.4.1 De bekendheid van de wet

Niet iedere leerkracht blijkt op de hoogte te zijn van de invoering van Passend Onderwijs in 2012; wel hebben alle leerkrachten het begrip ooit eerder gehoord. Er zijn twee interviewees die er wel eens van hebben gehoord, maar eigenlijk geen idee hebben wat Passend Onderwijs inhoudt. Andere leerkrachten weten vaag wat de bedoeling van de maatregel is, en weer andere leerkrachten kunnen mij er veel over vertellen. De leerkrachten die over de meeste kennis beschikten wisten ook duidelijk hun visie te verwoorden. De (enige) directeur die ik heb geïnterviewd is duidelijk wel op de hoogte van de maatregel. Het is dan ook deze directeur die voordelen en kansen in de invoering van Passend Onderwijs ziet; leerkrachten zien meer nadelen in de aankomende wet. De directeur vertelt dat hij bijna dagelijks "doodgegooid" wordt met mailtjes over "dit soort onderwerpen". Hij is degene die deze allemaal door moet nemen en is daardoor beter geïnformeerd over de gang van zaken dan de leerkrachten.

4.4.2 Voordelen

Vaak wordt op de vraag over Passend Onderwijs eerst op een negatieve toon gereageerd door de interviewees. Toch wordt wel duidelijk dat leerkrachten *ieder* kind een kans willen geven voor zo ver dit mogelijk is binnen hun onderwijs. Passend Onderwijs geeft ieder kind deze kans. De directeur is positief over de maatregel, omdat volgens hem ieder kind de mogelijkheid binnen het basisonderwijs moet krijgen om zijn talenten te ontwikkelen. Ook benadrukt hij dat het belangrijk is dat geen enkel kind tussen wal en schip belandt, ieder kind heeft recht op onderwijs. Passend Onderwijs brengt echter niet alleen maar voordelen met zich mee. In de praktijk blijkt dat leerkrachten niet staan te springen om de invoering van dit concept.

4.4.3 Nadelen

Uit de interviews blijkt dat leerkrachten vinden dat zij werken onder hoge druk. Ik merk aan de toon waarop leerkrachten hierover spreken dat zij deze hoge werkdruk als negatief ervaren. Leerkrachten verwachten dat de druk met

de komst van Passend Onderwijs alleen maar toe zal nemen. A antwoordt op de vraag of zij weet wat Passend Onderwijs ongeveer inhoudt het volgende:

Ja, ik weet dat wij in onze toch wel redelijk volle klassen ook kinderen met extra aandacht moeten opnemen, in ieder geval willen ze iedereen een kans geven. Nou ben ik daar zelf wel voor, voor iedereen een kans geven, maar tot hier en niet verder. Dus... In hoeverre kan een leerkracht dat aan, zonder andere kinderen tekort te doen? Want één kind kan zoveel aandacht vragen dat ik de andere kinderen tekort ga doen. Want ik ben maar één persoon, en de dag bestaat maar uit zoveel... minuten en daar moet ik het wel allemaal mee doen! En mijn inspectie rekent mij wel af op mijn scores, daarbij wil ik ook andere kinderen niet minder aandacht geven omdat één kind onredelijk veel aandacht moet krijgen (Interview A, 28 juni 2010).

De kwalificatie die hier gegeven wordt, “onredelijk veel aandacht”, laat zien dat A vindt dat kinderen bovenmatig veel aandacht zouden moeten krijgen door hun conditie. Met andere woorden, ouders en de politiek overvragen de reguliere school door hier leerlingen te plaatsen die “onredelijk veel” aandacht opeisen ten opzichte van de rest van de klas. Interviewee A is, evenals de leerkrachten J, K en SH bang om de rest van de klas te kort te doen. Of zoals J, K en SH het noemen: de rest van de klas te “verwaarlozen”. Interviewee N zegt dat de overheid een probleem heeft. Volgens deze leerkracht gaat het hier om een hele mooie theorie, wie wil immers niet dat ieder kind er bij hoort? In de praktijk werkt het volgens hem echter niet zo omdat het concept praktisch niet uitvoerbaar is. Op overheidsniveau worden theorieën bedacht die in de praktijk niet te realiseren zijn, aldus N.

Leerkracht SH stelt dat Passend Onderwijs een verkapte bezuinigingsmaatregel is, eerst heette het Weer Samen Naar School en nu Passend Onderwijs. Zij noemt dit allemaal “hele mooie termen”, maar volgens haar komt het erop neer dat iedereen in één klaslokaal wordt neergezet en dat zij als leerkracht daar maar mee te “handelen” heeft. Zowel SH als K laten aan de hand van voorbeelden zien dat het volgens hen praktisch niet mogelijk is Passend Onderwijs door te voeren. Eén van deze voorbeelden is een kind met het Down Syndroom in de klas.

SH: En een mongooltje in de klas, nou... dat zet de hele boel op stelten. Het zijn hele lieve kindertjes, daar gaat het helemaal niet om. Maar als ze tussen zo'n grote groep moeten functioneren, waar allemaal andere kinderen bezig zijn met bouwen, met knutselen, noem maar op! Dan duizelt het die kinderen aan alle kanten... En dan willen ze de hele tijd met jou praten, dan willen ze aandacht van JOU! En de andere kinderen...

K: Die willen ook aandacht! Dus snap je het probleem dan? (Interview K en SH, 11 juni 2010)

Twee andere leerkrachten stellen dat het voor het kind met een specifieke zorgbehoefte zelf ook prettiger is om met “gelijkgestemden” in een klas te zitten (Interview A, 28 juni 2010, Interview B, 4 juni 2010). Er wordt in beide gevallen gerefereerd aan het LOM-onderwijs. In deze tijd waren kinderen volgens de twee leerkrachten nog vrij gemakkelijk door te verwijzen. Ze vertellen dat ze kinderen zagen opbloeien nadat ze op ‘hun’ plekje kwamen. Het is niet altijd zo dat alle kinderen gelukkig worden, wanneer je ze maar binnen de basisschool houdt, stellen zij. Nog een nadeel dat door verschillende leerkrachten nadrukkelijk benoemd wordt is het verloren gaan van expertise. Ter verduidelijking wordt twee keer het voorbeeld van een visuele handicap genoemd. De leerkrachten lichten toe dat zij nooit braille kunnen leren zoals een expert dat kan, en dat zij zichzelf in het geval van een kind met een chronische conditie niet voldoende bevoegd vinden om de zorg hiervoor op zich te nemen.

4.5 De dagelijkse praktijk

Het leven van een kind met een chronisch somatische conditie ziet er vaak anders uit dan het leven van een gezond kind. Er moet te allen tijde rekening worden gehouden met de conditie, zowel door het kind zelf als door zijn omgeving. Binnen de schoolwereld gaat het hier dan vooral om leeftijdsgenoten en leerkrachten. Hoe zij hier in de dagelijkse praktijk mee omgaan, beschrijf ik in deze paragraaf.

4.5.1 De belangen van het kind

Een kind met een chronisch somatische conditie heeft andere belangen dan een gezond kind. Of juist niet? Wanneer ik leerkrachten vraag naar de belangen van een kind met een chronisch somatische conditie, komen er in de meeste gevallen direct twee stellingen naar voren. Ten eerste laten leerkrachten duidelijk blijken dat het voor een kind belangrijk is om juist niet in een uitzonderingspositie geplaatst te worden. Zo vertelt leerkracht SH:

Om de hele tijd uitzonderingsgeval te zijn, dat lijkt me voor een kind afschuwelijk. Natuurlijk hou je er als volwassene rekening mee, maar je moet het zodanig inkleden dat het kind dus eigenlijk net zo gewoon als alle andere kinderen is. Dat het ook gewoon kind kan zijn en gek kan doen, en niet denkt van 'oh ik heb suikerziekte, dus ik ben zielig', absoluut niet! (Interview K en SH, 11 juni 2010).

Kinderen hebben volgens leerkrachten de behoefte om zo normaal mogelijk mee te kunnen doen, om gewoon kind te zijn en lekker mee te spelen met hun leeftijdsgenoten. Dat kinderen niet graag als uitzondering worden gezien blijkt uit de praktijkervaring van W:

Die moeder van hem zei tegen mij: 'probeer hem zo normaal mogelijk te behandelen. Zodat ie niet opvalt, en dat ie geen uitzonderingspositie heeft en dat hij mee kan doen'. En dat ging ook vanzelf... Je kon echt merken dat hij dat zelf prettig vond, hij wou niet in the picture! (Interview W, 1 juni 2010).

Leerkracht L voegt hier aan toe dat het belangrijk is dat ook klasgenoten het kind niet in een uitzonderingspositie plaatsen. Hij zou klasgenoten duidelijk maken dat ze wel mogen helpen, maar dat het niet zo is dat het kind met een conditie dingen niet kan.

Toch blijft het opletten wanneer er sprake is van een beperking, in welke mate dan ook, aldus K. Het is volgens de meeste leerkrachten dan ook belangrijk om wel rekening te houden met het kind, maar dit niet aan het kind en zijn leeftijdsgenoten te laten merken. Dit ook ter voorkoming van een stigma: "dieee kan daar niet aan meedoen, dieee kan dat niet" (Leerkracht A, 28 juni 2010). A voegt hieraan toe dat het naar haar mening belangrijk is dat kinderen hun ei-

gen grenzen aan leren geven en nog belangrijker is kinderen verantwoordelijk maken voor hun eigen "ziekte". Naast het vermijden van een uitzonderingspositie is openheid volgens leerkrachten van essentieel belang. Openheid naar de klas en een open communicatie met alle betrokkenen, inclusief de leeftijdsgenoten van het kind. Interviewee I zegt dat openheid belangrijk is om een uitzonderingspositie te voorkomen. Zij zorgt dat de hele klas op de hoogte is van afspraken die worden gemaakt met het kind, zodat het niet als een uitzonderingspositie wordt geïnterpreteerd door klasgenoten wanneer het kind met een "ziekte" iets wel mag wat de rest niet mag. Volgens leerkracht G is het naast het gewoon meedoen en open zijn ook belangrijk dat een kind durft aan te geven wanneer het zich niet lekker voelt en dit niet gaat verzwijgen. Openheid over de eigen conditie dus.

Nu is open zijn in de dagelijkse omgang een kwestie van een goede communicatie met de klas en andere betrokkenen, dingen niet verzwijgen maar vertellen en eerlijk zijn over de conditie en eventuele beperkingen van een kind die hiermee samenhangen. Maar hoe zorg je als leerkracht dat een kind niet in een uitzonderingspositie wordt geplaatst? Volgens interviewee SW en SH is dat heel eenvoudig: door gewoon te doen. "Nou ik zal je zeggen, eigenlijk als je er heel gewoon over doet dan IS het ook gewoon. En dan is het geen probleem." (Interview SW, 9 juni 2010). Naast deze behoefte aan openheid en eerlijkheid in de sociale omgang, brengen leerkrachten ook praktische zaken aan het licht. Met name het belang van frisse lucht, het stofvrij houden van de school, aanpassingen voor bijvoorbeeld rolstoelen en ruimte in de klas voor bewegingsvrijheid worden vaak genoemd.

Ook het leren, het ontwikkelen van cognitieve vaardigheden, blijft belangrijk. Zo zegt leerkracht I dat het op een basisschool in de eerste instantie om het leren gaat. Een voorwaarde om te kunnen leren is wel dat je sociaal capabel bent, dus daarom moet ook hierin geïnvesteerd worden, aldus I. Interviewee N vindt het leren belangrijk om een andere reden: het bieden van een toekomstperspectief, het geven van hoop. Hierin staat hij niet alleen. Er zijn verschillende manieren waarop het leren ingevuld kan worden tijdens een afwezige periode. Zo heeft een leerkracht een positieve ervaring met een webcam in de klas; de afwezige leerling is op deze manier altijd virtueel aanwezig. Een andere leerkracht heeft positieve ervaringen

met huisbezoeken en de ziekenhuisschool.

Op de vraag of het cognitieve of het sociale aspect belangrijker is, geven de geïnterviewde leerkrachten geen eenduidig antwoord. Zo stelt A dat het sociale altijd het belangrijkste aspect is, maar zeggen andere leerkrachten dat leren voorop blijft staan wanneer er sprake is van een chronisch somatische conditie.

Openheid en het voorkomen van een uitzonderingspositie vinden leerkrachten belangrijk voor een kind met een chronisch somatische conditie. Ook het leren blijft bij hen een prioriteit. Of het cognitieve of het sociale aspect van groter belang is, wordt niet duidelijk. Leerkrachten vinden beide aspecten van essentieel belang voor de ontwikkeling van ieder kind.

4.5.2 Leeftijdsgenoten

In de vorige paragraaf is aan het licht gekomen dat het volgens leerkracht L belangrijk is dat medeleerlingen het kind benaderen als een “gewoon gezond kind”. Leerkrachten laten weten dat leeftijdsgenoten goed reageren op een klasgenoot met een chronisch somatische conditie. Ze helpen waar nodig en accepteren het kind en zijn conditie volledig. Een voorwaarde is volgens leerkrachten dat er open over wordt gesproken; leeftijdsgenoten moeten op de hoogte zijn van afspraken en ontwikkelingen rondom de conditie. Vragen als “waarom hij wel, en ik niet?” worden op deze manier vermeden. W zegt hierover:

Waarom hij af en toe een koekje moest eten, waarom hij af en toe een rondje mocht rennen... Hij had zo'n dingetje in z'n been, zo'n pompje, dat moest ie af en toe zelf even bedienen... Hij deed alles zelf hoor! Hij prikte zichzelf en hij spoot. En dat heeft ze allemaal uitgelegd. En daar werd helemaal niet raar op gereageerd of tegenaan gekeken... (Interview W, 1 juni 2010)

Met ‘ze’ wordt hier verwezen naar de moeder van de suikerpatiënt. Zo blijkt dat ook ouders betrokken kunnen zijn in het zorgen voor een goede omgang tussen het kind met een chronische conditie en zijn leeftijdsgenoten. Bijna iedere leerkracht geeft aan dat het kind de mate van openheid bepaalt. Wanneer het kind het wil, laten zij het een spreekbeurt of een kringgesprek houden over zijn/haar conditie. Geen enkele leerkracht heeft gesproken over gevallen

waarin het kind met een chronisch somatische conditie niet werd geaccepteerd door zijn/haar klasgenoten.

4.5.3 Verantwoordelijkheid en druk

“Stel dat er echt iets gebeurt...” is de zin waar leerkracht L mee begint wanneer hij het heeft over het verantwoordelijkheidsgevoel voor het kind met een chronisch somatische conditie in de klas. Volgens hem moet de informatievoorziening op het moment dat hij een kind met een bepaalde conditie in de klas krijgt, optimaal zijn. Leerkracht W benadrukt dit uit ervaring. Zij vertelt dat ze zich goed ingelezen heeft toen ze te horen kreeg dat er een suikerpatiënt in haar klas kwam. Iedere leerkracht geeft aan dat hij of zij een grotere verantwoordelijkheid ervaart wanneer er in de klas een kind een chronische conditie zit. Een goede informatievoorziening is volgens hen op dat moment van groot belang.

In de literatuur kwam een verschil in omgang met een dergelijke situatie tussen beginnende en ervaren leerkrachten naar voren. Uit interviews bleek dit verschil er daadwerkelijk te zijn. Zo geeft L als beginnende leerkracht aan dat hij het moeilijk zou vinden wanneer hij te maken krijgt met een kind met een chronisch somatische conditie. Nog een beginnende leerkracht N, vertelt uit ervaring dat zijn leerling met kanker nogal “rauw op zijn dak” kwam vallen. Hij zegt dat hij hier totaal geen rekening mee had gehouden en dat de hele situatie hem ook persoonlijk heeft aangegrepen. Twee ervaren leerkrachten, K en SH, zeggen in het dubbelinterview dat ik met hen had het volgende:

K: En dat heeft ook te maken met... Nou kijk, wij hebben al jaren ervaring, dus je schrikt niet zo heel erg.

SH: Nee je schrikt niet zo gauw, maar ik kan me voorstellen dat jongere collega's die zelf helemaal geen kinderen hebben denken van 'oei, wat moet ik hiermee aan?'

K: Ja precies! Ja ja, dat wilde ik ook zeggen.

NN: Bedoel je dat ze dan banger zijn dat er iets kan gebeuren?

S: Ja ja. Dat kan ik me best wel voorstellen, die zijn ook niks gewend.

K: Ja, als je bepaalde ervaring hebt, dan ben je er rustiger mee...

(Interview K en SH, 11 juni 2010)

Dit zegt niet dat alleen beginnende leerkrachten moeite hebben met een kind met een chronisch somatische conditie. Ook iedere ervaren leerkracht geeft aan eerst over voldoende informatie te willen beschikken. Het hangt af van wat voor chronische conditie het is: gaat het om een ernstige vorm van levensbedreigende kanker of om een lichte vorm van astma? Dit maakt een groot verschil voor alle betrokkenen. Iedere leerkracht geeft aan de “zwaardere gevallen” waarschijnlijk niet aan te kunnen in de klas. Zij zeggen dat zij hier geen opleiding voor hebben, en op dit gebied handelingsverlegen zijn (Interview A, 28 juni 2010).

4.5.4 Medische verantwoordelijkheid

Ik kom er na dieper doorvragen achter, dat leerkrachten met “handelingsverlegen zijn” doelen op medische en verzorgende handelingen zoals het prikken of naar de WC helpen van kinderen die dat zelf niet kunnen. Dat brengt mij op de vraag: “zijn leerkrachten bereid de medische kant van het verhaal op zich te nemen?” ‘De medische kant’ kan heel breed opgevat worden. Zo kan het gaan om het op tijd denken om een pufje of een pilletje, maar ook om het verschonen, toedienen van een prik of andere medicijnen bij het kind. Leerkracht G antwoordt heel stellig wanneer haar gevraagd wordt of ze een kind medische hulp zou kunnen bieden: “Nee, die hulp kan ik niet geven.” Ook wanneer er een cursus of voorlichting aangeboden wordt weigert deze leerkracht de hulp te geven, uit tijdgebrek. “Met 34 kinderen in de klas is dat gewoon onmogelijk” (Interview G, 6 mei 2010).

Leerkracht I geeft aan dat ze best een pilletje wil geven, maar dat zij echte medische handelingen als prikken, niet ziet zitten. Deze opvatting is representatief voor alle andere leerkrachten die ik deze vraag heb voorgelegd. Daarentegen willen alle leerkrachten acute medische handelingen, zoals het gebruik van een EpiPen, wel verrichten. Een EpiPen wordt gebruikt bij een acute levensbedreigende allergische reactie; een kind met een pinda-allergie heeft bijvoorbeeld pindaschaafsel binnen gekregen en zal zo snel mogelijk geprikt moeten worden. Na deze prik moet de ambulance worden gebeld en is het eerste levensgevaar geweken. Leerkracht K heeft zijn antwoord direct klaar wanneer ik deze vraag stel:

In dat soort dingen ben ik echt heel strikt! Kijk... als een kind geholpen moet worden, acute hulp nodig heeft, dan ga je natuurlijk helpen. Maar prikken enzo, nee daar begin ik niet aan! Ik ga geen medische handelingen verrichten, want als er wat verkeerd gaat ben ik aansprakelijk en nee, dat wil ik niet. Dus er moet dan... Kijk als er wat gebeurt dan wil ik ALLES doen om te helpen, dan zal ik alles doen wat binnen mijn macht ligt, maar als er medische handelingen verricht worden, wat ik niet weet... Nee, dat doe ik niet (Interview K en SH, 11 juni 2010).

Samenvattend: leerkrachten zijn bereid mee te denken, pilletjes te geven op gezette tijdstippen en acute hulp te verlenen in noodgevallen. Dagelijkse zwaardere handelingen als prikken, verschonen en dergelijke zien zij over het algemeen niet zitten. Daar zijn anderen voor vinden zij, die ervoor geschoold zijn.

4.6 Steun

Een leerkracht staat in de regel acht uur per dag alleen voor de klas, maar dit wil niet zeggen dat hij iedere situatie dan ook alleen op moet lossen. Wanneer een leerkracht te maken krijgt met een kind met een chronische conditie, kan hij ondersteund worden door bijvoorbeeld de ouders van het kind, collega's, de behandelende arts of andere instellingen. In deze paragraaf beschrijf ik de ervaringen van leerkrachten met steun uit deze verschillende hoeken. Nog belangrijker is misschien wel hoe zij ondersteund zouden willen worden in hun werkzaamheden.

4.6.1 Ouders

Ondersteuning en informatievoorziening door ouders blijkt voor elf van de twaalf leerkrachten van het grootste belang te zijn. De eerste informatie verwachten deze elf leerkrachten dan ook van de ouders te krijgen. Alleen leerkracht I geeft aan dat zij informatie en steun in de eerste plaats van de GGD zou willen krijgen. Zij geeft wel aan dat zij steun van ouders van groot belang vindt. De geïnterviewden denken met deze steun optimaal onderwijs aan het kind met een chronisch somatische conditie te kunnen verzorgen.

Iedere leerkracht verwacht dat ouders open en eerlijk zijn en dat zij alle informatie die zij hebben doorspelen naar de school. Leerkracht I spreekt haar verwachtingen over ouders duidelijk uit: “Ik verwacht van ouders dat ze open zijn in de dingen die zij, ook via andere instanties, binnen krijgen. Dat zij daar ook de school zoveel mogelijk in voorzien, zodat wij als school optimaal kunnen handelen. En dat wij alles kunnen doen voor het kind dat binnen onze mars ligt” (Interview I, 1 juni 2010). Interviewee W geeft aan dat zij het “vanzelfsprekend” vindt dat ouders de leerkracht ondersteunen. De steun en informatie van ouders zien leerkrachten als zeer waardevol. De waarde van deze steun zit hem in het feit dat ouders het dichtst bij hun kind staan, zij kunnen leerkrachten precies informeren over sterke en zwakke kanten van het kind en kunnen aangeven waar de leerkracht op moet letten. Dit is niet de enige reden waarom leerkrachten de steun van ouders zo belangrijk vinden. J zegt hierover:

Steun van ouders vind ik zeker zeer belangrijk. We moeten toch samen het kind een stuk verder zien te brengen in de leerstof. En voor het kind zijn de ouders toch het allerbelangrijkst. Dus, als je een kind wilt bereiken, dan is het handig dat je met de ouders op één lijn zit (Interview J, 18 juni 2010).

De leerkrachten vertellen dat zij goede ervaringen hebben met ondersteuning door ouders. Volgens hen werken ouders mee omdat zij hiermee in het belang van hun eigen kind handelen. K heeft als enige leerkracht een negatieve ervaring opgedaan. Het betreft hier een meisje met suikerziekte, haar ouders zijn volgens zijn zeggen “simpel” en schenken totaal geen aandacht aan het kind. Zo komt het meisje bijvoorbeeld zonder ontbijt op school of krijgt ze geen medicijnen. Deze situatie is uiteindelijk, na initiatief van de school, opgelost door instanties van buitenaf.

4.6.2 Schoolteam

Steun van collega’s wordt op verschillende manier ervaren. Twee leerkrachten geven uit ervaring aan dat zij er uiteindelijk toch alleen voor staan. Leerkracht A heeft ervaring met een kind met het Down Syndroom. Zij antwoordt op de vraag of ze steun van het schoolteam heeft ontvangen:

Hm, neuh... het komt toch allemaal op jezelf neer. Want jij bent gewoon de hele dag met het kindje in de weer... Dus jij kunt wel mooi met ze praten, en ik heb wel wat begeleiding gehad... maar ik moet zeggen, het leeuwendeel komt toch op de rug van de leerkracht terecht hoor! (Interview A, 28 juni 2010)

Ook W geeft aan dat zij uiteindelijk alleen iets aan haar duopartner heeft gehad. De overige leerkrachten denken wel iets aan de steun van collega’s te hebben, vooral door het er samen over te hebben en met elkaar mee te denken. Zo stelt SW:

Je doet het wel samen natuurlijk hè! Uiteindelijk zit het kind bij jou in de klas, dus ben jij verantwoordelijk. Maar ik neem wel aan dat je het gewoon gezamenlijk doet. Ik stel me nu even voor, een kind met een rolstoel of wat dan ook.. daar zal iedereen toch wel een beetje z’n ondersteuning aan gaan geven! (Interview SW, 9 juni 2010)

Leerkracht M geeft aan dat hij niet alleen van collega’s, maar ook van de directie steun verwacht. Hiermee doelt hij op een eventuele taakverlichting. Wel zijn de leerkrachten het er over eens dat het hele team op de hoogte moet zijn van ‘bijzondere gevallen’. In het geval van bijvoorbeeld een pinda-allergie, weet iedereen wat er moet gebeuren wanneer het kind een aanval krijgt.

4.6.3 Ziekenhuis

Naast steun van ouders en collega’s, blijkt dat leerkrachten ook steun en informatie van het ziekenhuis verwachten. M zegt dat hij verwacht dat ouders hun verhaal vertellen, maar dat het daarnaast belangrijk is dat de behandelende arts het “technische verhaal” vertelt. Hij wil informatie en steun van twee kanten, evenals leerkracht L: “De leerkracht heeft de onderwijskundige kant en de arts de medische kant. En samen moet je dan tot iets moois komen...” (Interview L, 11 mei 2010). Met iets moois doelt hij hier op het ontwikkelen van optimaal onderwijs voor het kind. Leerkrachten verwachten van het ziekenhuis dat zij begeleiding krijgen in de omgang met het kind. Ze willen weten wat de consequenties zijn van de conditie, wat de medische verzorgingen zijn, het toekomstperspectief voor het kind, de beste manier van benaderen en zij willen op de hoogte gehouden wor-

den van veranderingen. Wel moet het zo zijn dat het ziekenhuis contact opneemt met de leerkracht en niet andersom, leerkrachten noemen dat “onbruikbaar”. Niet iedere leerkracht heeft contact gehad met het ziekenhuis. Leerkrachten die te maken hebben gehad met een kind met een lichtere vorm van CARA, hebben geen contact gehad. Drie van de twaalf interviewees vertellen over een ervaring met ziekenhuiscontact, in alle gevallen een positieve ervaring. Zo heeft N in het geval van een leerling met kanker informatie gekregen over wat de ziekte inhoudt, hoe hij er mee om moest gaan en hoe hij dit kon introduceren in de klas. Hier kon hij naar eigen zeggen “goed mee uit de voeten”. Verder heeft hij geen contact gehad met het ziekenhuis. Hij vertelt dat hij zich prima kon redden met de ouders van het kind. Ook W heeft positieve ervaringen met informatievoorziening vanuit het ziekenhuis. Zij vertelt over een sociale verpleegster die het hele team voorlichting kwam geven. Tijdens deze voorlichting werd uitgelegd hoe de leerkrachten om konden gaan met een kind met suikerziekte. Interviewee K vertelt dat hij jaren geleden te maken heeft gehad met een kind dat les kreeg op de ziekenhuisschool. Hij heeft het contact en de communicatie met het ziekenhuis als prettig ervaren.

4.6.4 Overige instellingen

In de interviews zijn instellingen als de GGD, maatschappelijk werk en Ambulante Begeleiding genoemd. Er zijn drie leerkrachten die over deze instellingen vertellen. De overige leerkrachten hebben alleen het ziekenhuis, het schoolteam en de ouders benoemt. Leerkracht N is tevreden over de steun die hij ontvangen heeft van de leerkracht die het thuisonderwijs aan zijn leerling verzorgde. Leerkracht A heeft een negatieve ervaring met Ambulante Begeleiding:

Die ondersteuning kreeg ik vanuit een instelling, het cluster van de ZML. Ambulante Begeleiding was dat, maar heel eerlijk gezegd hield dat niet zoveel in. Ik heb zelf die vrouw nog vaker tips gegeven... Maar ach, het was op zich wel fijn om een objectief iemand te hebben bij de gesprekken. Eventjes, bij de ouders Enso... Dat ze het verhaal ook nog van derden horen, van onafhankelijken, voor een bevestiging van jouw verhaal als leerkracht. Maar om nou te zeggen 'jippie wat heb ik daar veel hulp en tips van gehad...'

Tsja, helaas kan ik daar geen positief antwoord op geven... (Interview A, 28 juni 2010).

Het grote verschil tussen Ambulante Begeleiding en een Consulent is de uitvoering van hun taak. Een Consulent helpt in de praktijk, geeft onderwijs en ondersteunt de leerkracht in de uitvoering van alle taken. Een Ambulant Begeleider adviseert alle betrokkenen, maar helpt niet in de klas. De negen andere leerkrachten hebben geen verwachtingen uitgesproken over overige instellingen.

4.7 Communicatie

Een voorwaarde, om de ondersteuning en informatievoorziening uit de voorgaande paragraaf te kunnen ontvangen, is een goede communicatie tussen alle betrokkenen. Het is volgens leerkrachten belangrijk dat ouders, het schoolteam, het ziekenhuis en overige instellingen op één lijn zitten. Ook de communicatie naar leeftijdsgenoten wordt in deze paragraaf besproken.

4.7.1 Ouders

Contact houden met de ouders van kinderen vinden leerkrachten altijd belangrijk, of er extra contact nodig is bij een kind met een chronisch somatische conditie hangt volgens hen af van de soort conditie. Zo heeft SW een kind in haar klas met een blaasprobleem en twee astmatische kinderen. Zij zegt over extra contact met de ouders:

Zoals vandaag, dan komt de moeder van M. eventjes bij mij naar binnen stappen om de stand van zaken door te geven, maar verder... Nee hoor, geen extra contact. Maar als er wat is, of hij heeft een periode inderdaad meer plasproblemen, dan zegt ze het nog wel eens. Toch heb ik geen extra overlegmomenten, dat ik bijvoorbeeld om de zoveel maanden eventjes ga zitten met de ouders. Ik denk dat als het wat extremere gevallen waren geweest, die je ook echt moet begeleiden, dat je dan wel wat vaker contact heb. Dat denk ik, met de ouders dan hè... Maar dat is nu niet zo (Interview SW, 9 juni 2010).

Ook L denkt dat er meer communicatie met ouders plaatsvindt wanneer een kind een chronische conditie heeft.

Leerkracht G noemt een goede communicatie met ouders van een kind met een chronisch somatische conditie “van essentieel belang”. Zij legt, evenals A, uit dat ze bijvoorbeeld om de drie of vier weken even met de ouders om tafel zou willen gaan. Het hoeft dan niet direct een zwaar gesprek te worden volgens G, maar “even losjes” over de stand van zaken (Interview G, 6 mei 2010).

W vertelt uit ervaring dat zij vooral in het begin, toen zij voor het eerst in aanraking kwam met het kind met suikerziekte, veel contact had met de ouders van dit kind. Later werd dit wat minder en hadden ze alleen contact wanneer het nodig was of bij bijzonderheden.

N heeft een leerling met kanker in zijn klas gehad, hij beschrijft het contact met de ouders als zeer intensief. Hij is op huisbezoek geweest en had iedere keer dat het kind gehaald of gebracht werd een contactmoment met de moeder. Ook heeft hij telefonisch contact gehad met de ouders van het kind.

Interessant is dat de ervaren leerkrachten, K en SH, zeggen dat het contact met ouders in de loop der jaren is verslechterd. Zij geven ook direct hun eigen invulling aan de verklaring hiervoor:

S: Wat mij opvalt in der loop der jaren... Dan was het vroeger zo, ik heb het nu over meer dan 10 jaar geleden, dat ouders veel meer kwamen vertellen, vooral de moeders. Maar nu de beide ouders vaak werken, is de informatieverstrekking veel minder geworden. Dat komt omdat ze ‘s morgens op tijd staan en dan direct door moeten reizen naar hun werk. Dus het contact is heeeel kort geworden. In de kleutergroep heb je iets meer contact omdat je een soort inloop hebt, ze mogen dan 10 minuten of een kwartier eerder komen... Maar zitten ze eenmaal in groep 3... Tsjja, dan is het toch meer: kinderen naar school, en gauw door naar je werk. Dan is de informatie toch een stuk minder. En dan gaan de kinderen na school direct naar de buitenschoolse opvang, dan heb je weer geen contact. En dat zie je heel duidelijk hoor. Heel veel opvang, tussenschoolse opvang, naschoolse opvang, kinderen blijven steeds meer over... Dus de informatieverstrekking richting school wordt steeds minder.

K: Ja dat zie ik ook. Je ziet ook steeds meer kinderen zelfs vóór school, om 7 uur of half 8, al op school. En tussen school en na school... Dus inderdaad, je hebt steeds minder contact met bepaalde groepen ouders.

S: Ja, en die groepen waar je minder contact mee hebt, worden steeds groter!

K: Ja bij jullie op school wordt die groep steeds groter, bij ons misschien iets minder. Dat is denk ik afhankelijk van de populatie van je school.

Door de drukte van ouders hebben leerkrachten volgens K en SH minder contactmomenten. Ik maak uit de toon waarop zij hun verhaal doen op, dat zij dit als negatief ervaren. Zij vinden een goede communicatie met ouders belangrijk.

De directeur, B, heeft het over een wekelijkse rapportage waarin de vorderingen besproken worden. Toch ligt dit volgens hem weer helemaal aan de situatie en aan hoe de ouders zijn. Hij zegt wel meer contact te hebben met ouders van “zorgenkinderen” (Interview B, 4 juni 2010).

4.7.2 Schoolteam

Leerkrachten geven aan dat zij geen speciale handelingsplannen aanleggen voor kinderen met een chronische conditie. Zes leerkrachten vertellen dat zij, wanneer een kind een nieuwe leerkracht krijgt, dit in de overname al dan niet uitgebreid bespreken. Er wordt een rapportje aangelegd over alle kinderen, zo ook over het kind met een chronisch somatische conditie.

Niet alleen de overdracht naar de volgende leerkracht is belangrijk in de communicatie binnen het team, ook wanneer leerkrachten voor het eerst in aanraking komen met een kind met een lichamenteel probleem stellen zij een goede communicatie en overleg op prijs.

Voor invalkrachten zit er bij leerkracht A een extra tabblad in de groepsmap waar alle bijzonderheden in staan beschreven.

4.7.3 Ziekenhuis en instellingen

De communicatie met het ziekenhuis of overige instellingen is met vier leerkrachten besproken. N heeft, zoals eerder vermeld, eenmalig contact gehad met het ziekenhuis en had de mogelijkheid contact op te nemen wanneer hij dit zelf nodig vond. Dit werkte naar zijn zeggen prima.

Leerkracht L vertelt dat hij zich verantwoordelijk voelt voor het kind, daarom wil hij graag door de arts op de hoogte gehouden worden van de vorderingen.

K en SH vinden een goede communicatie met ziekenhuis en instellingen ook erg belangrijk, maar benadrukken dat hierbij communicatie met ouders belangrijk blijft. Ouders moeten immers eerst toestemming geven, voordat deze instellingen informatie over het kind door mogen spelen naar de school.

4.7.4 Leeftijdsgenoten

De communicatie naar leeftijdsgenoten moet gekenmerkt worden door openheid. G zegt dat je open moet zijn naar de klas en geen dingen moet gaan verzwijgen. I licht toe dat het belangrijk is dat medeleerlingen op de hoogte zijn van afspraken, zodat het kind met een chronische conditie niet als een uitzondering wordt gezien. Hier is in subparagraaf 4.5.2 meer informatie over terug te vinden.

4.8 Behoeften en wensen

Wanneer ik leerkrachten vraag naar hun behoeften en wensen in het werkveld, krijg ik uiteenlopende antwoorden. Negen leerkrachten praten over de behoefte aan meer kennis, maar zoals in de bovenstaande paragraaf reeds vermeld is, pas op het moment dat ze deze kennis in de praktijk nodig hebben. Drie leerkrachten benoemen andere, praktische, zaken. Zo heeft Leerkracht I het over aanpassingen in de school: het weghalen van drempels. Leerkracht M en L praten over ondersteuning door een klassenassistente. Ook noemt M taakverlichting buiten de groep of externe hulp van “iemand die er verstand van heeft”.

4.9 Protocollen en regelingen

Ik heb leerkrachten gevraagd naar het protocol van de school omtrent ziek zijn en schoolgaan en daarnaast zelf gezocht naar regelingen met betrekking tot dit onderwerp in documenten die de scholen beschikbaar stellen op hun officiële internetsites. Ik heb hierbij gelet op de specifieke informatie die zij geven en of zij lichamelijke problemen onder één noemer laten vallen met andere beperkingen, of als een aparte groep noemen. De informatie die ik tot dan toe had verzameld bleek niet toereikend te zijn, daarom

heb ik scholen gebeld en de Intern Begeleider (IB'er) of de (adjunct) directeur gevraagd naar protocollen voor kinderen met een chronisch somatische conditie op school.

Alle scholen verwijzen in hun schoolgidsen wat betreft protocollen naar een grotere organisatie. Zo verwijzen alle openbare scholen (zes) in hun schoolgidsen naar het ‘samenwerkingsverband 210’. De enige christelijke school verwijst naar het VCOMG. Deze samenwerkingsverbanden overkoepelen een groep scholen en vormen zo het bovenschoolse bestuur. Alle scholen blijken bezig te zijn met de invoering van Passend Onderwijs, daarom zijn veel regelingen nog in ontwikkeling.

De zes openbare scholen waar ik ben geweest, vallen allemaal onder het samenwerkingsverband 210. Zij hebben verschillende schoolplannen en geven hierin verschillende (hoeveelheden) informatie.

De schoolgids van school 1 vermeldt geen specifieke informatie voor kinderen met een chronische conditie. Wel wordt er gesproken over “eventuele problemen met het verwerven van de leerstof”. Zo worden verschillende stappen die zij nemen in het geval van een “probleem” beschreven. Van hulp binnen de groep tot een verwijzing naar het Speciale Basisonderwijs. De leerkracht die ik van deze school heb gesproken, weet niet wat er in het schoolplan staat over dit onderwerp. Zij pakt het schoolplan erbij en gaat op zoek naar informatie. Zo komt ze tot de conclusie dat er niets in het schoolplan staat, dat het plan meer gericht is op “praktische dingen”. Uit een telefonisch gesprek met de directeur blijkt dat er inderdaad geen protocol aanwezig is. Op het moment dat er een pilletje gegeven moet worden, of de school in aanraking komt met een kind met een chronische conditie wordt dit altijd wel opgelost. Ook binnen de klas zijn altijd oplossingen te vinden voor zulke problemen. Zij hebben het nog niet op papier staan. Wel geeft de directeur aan dat het goed zou zijn als er een dergelijk protocol zou komen; vooral met het oog op Passend Onderwijs is hier wel behoefte aan.

School 2 laat alle leerlingen met een beperking onder één noemer vallen, zij hebben het over “kinderen met specifieke behoeften” waarvoor een zorgplan wordt opgesteld. Ook wordt duidelijk dat op de school een zorgprofiel ter inzage aanwezig is. Wat hier in beschreven staat is niet te achterhalen op de site van school 2. De leerkracht die ik hiernaar vraag, heeft het over een protocol specifiek opgesteld voor leerlingen met suikerziekte. Zo weet iedereen

wat er moet gebeuren in het geval van een hypo of hyper. Deze protocollen blijken voor leerkrachten beschikbaar te zijn in de school. De directeur vertelt mij dat, in het geval dat een leerling langdurig ziek wordt, het niet echt om protocollen gaat waar stap voor stap in staat wat er moet gebeuren, maar om afspraken. Wanneer een kind langdurig ziek wordt zijn er bijvoorbeeld afspraken over een huisbezoek, een cadeautje en dergelijke. Als het kind in het ziekenhuis ligt worden er afspraken gemaakt met het ziekenhuis, hier is een speciale leerkracht aanwezig waar contact mee op wordt genomen. Hij verwijst hier naar de eerdergenoemde consulent.

De derde school laat kinderen met lichamelijke problemen, evenals school 2, onder één noemer vallen met “leerlingen met specifieke zorgbehoeften”. Ook op school 3 blijkt een protocol aanwezig te zijn voor kinderen met een chronische conditie. De leerkracht die ik vraag naar protocollen in de school weet namelijk precies wat hierin staat: er moet overleg plaatsvinden tussen de arts die het kind behandelt en de leerkracht. Op deze manier moeten zij samen tot een goede oplossing zien te komen. Dit is de enige leerkracht die precies weet wat er in het protocol beschreven staat. Zijn verklaring hiervoor is dat hij momenteel een stagiaire in zijn klas heeft waarvoor hij dit op moest zoeken. Telefonisch contact met de Intern Begeleider van deze school wijst uit dat er nog druk gewerkt wordt aan protocollen en beleid rond kinderen met een chronische conditie. Zo geeft de IB'er aan dat twee jaar geleden een aantal collega's geschoold zijn in het omgaan met een kind met diabetes. De school had op dat moment te maken met kinderen met suikerziekte. Toen zij ook een kind met epilepsie op school kregen en hier medische handelingen (als het geven van medicijnen en dergelijke) bij moesten verrichten, is een protocol opgesteld. Dit vooral om de consequenties van een onbedoeld verkeerde of niet uitgevoerde medische handeling voor leerkrachten vast te leggen. Hieruit is het “Protocol Medisch Handelen” ontstaan waar volgens de IB'er alles in staat. Ook heeft de school te maken gehad met langdurig zieke kinderen, er wordt gesproken over een rugzakje. Op dit moment is school 3 druk bezig met de invoering van Passend Onderwijs. Zij proberen tot een schoolprofiel te komen waar exact in staat welke kinderen zij wel en niet op kunnen nemen. In het kader van Passend Onderwijs is er binnenkort een studiedag, “Kind op de gang”, georganiseerd voor alle scholen uit het samenwer-

kingsverband. Tijdens deze dag worden met alle teams vele casussen besproken. Aan de hand van deze casussen probeert de school te bepalen welke kinderen zij wel en niet op kunnen nemen binnen hun onderwijs.

De vierde school laat kinderen met lichamelijke problemen ook onder het kopje “leerlingen met specifieke zorgbehoeften” vallen. In de gids wordt het Weer Samen Naar School-beleid genoemd, in deze paragraaf wordt ook specifieke aandacht geschonken aan het kind met een handicap. Deze kinderen wil de school onderwijs bieden dat aansluit bij de mogelijkheden van het kind. De leerkracht van deze school geeft aan zelf niet op de hoogte te zijn het protocol; de directeur beschikt volgens hem/haar bij navraag wel over deze informatie. Uit een telefoongesprek met de adjunct directeur blijkt dat vorig jaar gestart is met het opstellen van een protocol voor kinderen die medicijnen nodig hebben op school. De aanleiding hiervoor was dat steeds meer kinderen een pilletje, ritalin of iets dergelijks, tijdens schooltijd nodig hadden. Echter, het protocol werkt in de praktijk nog niet. De adjunct directeur geeft aan dat het ook afhankelijk is van wat voor kinderen je binnen je school hebt. Zo krijgen zij in januari een meisje met een chronische conditie en zullen zij zich hier verder in moeten verdiepen. Tot slot geeft de adjunct directeur aan dat zij veel behoefte hebben aan informatie, een brochure of een boekje.

School 5 beschrijft in zijn schoolgids het geval van een eventuele doorverwijzing naar het Speciale Basisonderwijs en refereert niet aan het samenwerkingsverband. De leerkracht zegt hierover dat er hier en daar wel wat informatie beschikbaar is, maar dat de IB'er er beter van op de hoogte zal zijn. De directrice zegt dat er tijdens de intake al gekeken wordt of een kind speciale behoeften heeft. Alles wordt in het leerlingvolgsysteem opgenomen. Aan het begin van ieder schooljaar krijgt iedere leerkracht een overzicht met, onder andere, deze informatie. Wanneer een kind speciale behoeften heeft, worden daar afspraken over gemaakt. Bij jongere kinderen worden er vaak huisbezoekjes gedaan of cadeautjes gegeven. De school onderhoudt nauwe contacten met ouders van kinderen met een somatische conditie of andere speciale behoeften. Wanneer het van toepassing is, heeft de school contacten met het ziekenhuis en wordt er een alternatief schoolprogramma opgesteld.

De zesde school wijdt, als enige school, in zijn schoolplan een speciale paragraaf aan kinderen met een beperking en

benoemt hier lichamelijke problemen apart. Er wordt uitgelegd dat kinderen uit het Speciale Basisonderwijs met behulp van de Wet Leerling Gebonden Financiering binnen het reguliere onderwijs opgenomen kunnen worden, om de integratie van deze leerlingen en de keuzevrijheid van ouders te bevorderen. Daarnaast wordt de aanmeldingsprocedure toegelicht; de situatie wordt grondig bekeken door de betreffende Speciale School en de Commissie van Indicatie (CvI). De schoolleiding neemt op grond van bevindingen van deze twee partijen het besluit of het kind wel of niet geplaatst kan worden. Ouders kunnen onder bepaalde voorwaarden in beroep gaan tegen dit besluit. Ook wordt duidelijk gemaakt welke afspraken gemaakt worden voor een kind in het reguliere onderwijs wordt opgenomen. Tot slot stellen zij grenzen aan de zorg. Zo nemen zij bijvoorbeeld één kind met een handicap per groep op. De leerkracht van deze school was hiervan niet op de hoogte. De adjunct directeur vertelt dat er geen specifiek protocol aanwezig is voor kinderen met een langdurige of chronische ziekte. Er zijn wel kinderen op school die zo nu en dan medicijnen nodig hebben, als voorbeeld noemt zij een pompje voor hun astma. Dit is allemaal niet vastgelegd in een protocol. Informatie hierover ontvangen zij van ouders en dat werkt tot nu toe prima.

Alle scholen die tot nu toe zijn genoemd, zijn openbare scholen. Zij werken samen in het samenwerkingsverband 210 waar in sommige gevallen naar verwezen wordt. School 7 is de enige christelijke school waar ik ben geweest. Twee leerkrachten zeggen dat er geen protocol op de school aanwezig is voor leerlingen met een chronische conditie. Beiden wijten dit aan het feit dat het niet van toepassing is. De directeur die ik heb gesproken zegt dat het allemaal geregeld is. Alles is terug te vinden in de schoolgids op de website. School 7 laat lichamelijke problemen, evenals de meeste andere scholen, onder één noemer vallen met andere beperkingen. Er wordt gesproken over “leerlingen met een specifieke onderwijsbehoefte” en “leerlingen met een rugzakje”. Hier wordt beschreven dat bij een besluit tot toelating, na onderzoek door een commissie, altijd sprake zal zijn van een teambesluit. Ook voor medicijngebruik is een specifiek protocol in de school weer te vinden. Dit protocol is opgesteld voor de hele vereniging, naar aanleiding van een probleem met de medicijnen van een leerling met ADHD.

Leerkrachten zijn over het algemeen niet op de hoogte van regelingen omtrent ziek zijn en schoolgaan. In zes van de zeven schoolplannen wordt de groep kinderen met een chronisch somatische conditie niet specifiek genoemd. Scholen zijn nog volop in ontwikkeling, zij werken toe naar Passend Onderwijs. Wanneer een kind lijdt aan een chronische conditie of medicijnen nodig heeft, wordt dit in de praktijk altijd goed geregeld, vaak in samenwerking met ouders. Scholen blijken behoefte te hebben aan meer informatie over dit onderwerp.

4.10 Samenvattend

De resultaten van de interviews onder leerkrachten uit het reguliere basisonderwijs zijn nu omschreven aan de hand van acht onderwerpen. De definitie van het begrip ‘chronisch somatische conditie’ is aan de leerkracht overgelaten. Het bleek dat het merendeel waarschijnlijk niet eerder in deze termen heeft nagedacht over deze definitie. De verwachting dat leerkrachten een minder brede definitie zouden geven, omdat zij bijvoorbeeld lichte aandoeningen als astma niet meerekenen als zijnde chronisch, is anders uitgedaakt dan verwacht. Lichtere aandoeningen werden inderdaad niet altijd meegeteld, maar leerkrachten laten, in tegenstelling tot veel professionals, handicaps wel onder het begrip ‘chronisch somatisch’ vallen.

Over het volgende onderwerp, Passend Onderwijs, waren leerkrachten niet positief. Dit is vooral te wijten aan de hoge druk waaronder zij blijken te werken is hier grotendeels verantwoordelijk voor. Zij zijn bang de rest van de klas te ‘verwaarlozen’, bovendien denken zij dat kinderen met een beperking beter op hun plek zijn in het Speciale Basisonderwijs.

Leerkrachten vinden het voor een kind met een chronisch somatische conditie vooral belangrijk dat het niet in een uitzonderingspositie geplaatst wordt. Daarnaast denken zij dat openheid, een open communicatie met alle betrokkenen, van essentieel belang is. In een periode van ziekte is het ontwikkelen van cognitieve vaardigheden volgens leerkrachten waardevol. Of het sociale of het cognitieve nu voorop moet staan wordt niet duidelijk. Leren blijft een prioriteit, maar sociale vaardigheden zijn een voorwaarde om te kunnen leren. Hierin is de omgang met klasgenoten

belangrijk. Leerkrachten geven aan dat zij ervaren hebben dat leeftijdsgenoten positief reageren op een kind met een chronische conditie.

Leraren ervaren een grote verantwoordelijkheid en druk wanneer zij te maken krijgen met een kind met een chronisch somatische conditie in de klas. Op dat moment is een goede informatievoorziening van groot belang. Ook op het medische vlak zijn leerkrachten bereid mee te denken. Pillen geven op gezette tijdstippen en acute hulp verlenen in noodgevallen vinden zij geen probleem. Toch zien zij dagelijkse medische handelingen als prikken, verschoneren en dergelijke niet zitten. Op dit gebied zijn zij 'handelingsverlegen'.

Leerkrachten verwachten steun uit verschillende hoeken. De hoogste prioriteit heeft ondersteuning door de ouders van het kind. Ouders hebben volgens leerkrachten de beschikking over waardevolle informatie omdat zij het dichtst bij het kind staan. Ook vinden zij steun van collega's belangrijk, twee leerkrachten geven aan hier in de praktijk echter niet veel aan te hebben. Vanuit het ziekenhuis en van de behandelende arts wensen zij vooral informatie over het 'technische en medische verhaal' te ontvangen. Leerkrachten willen op de hoogte gehouden worden van vorderingen en veranderingen. Ook zijn de GGD, Ambulante Begeleiding en Maatschappelijk Werk genoemd ter ondersteuning van leerkrachten.

Een voorwaarde voor deze informatievoorziening en ondersteuning is een open communicatie met alle betrokkenen. Het is volgens leerkrachten erg belangrijk dat ouders, het schoolteam, het ziekenhuis en alle overige betrokkenen op één lijn zitten.

Het kennisniveau van leerkrachten bleek volgens de literatuur ontoereikend te zijn. Uit de interviews blijkt dat leerkrachten zelf ook vinden dat zij niet over genoeg kennis beschikken. Toch hebben zij pas behoefte aan kennis wanneer zij in aanraking komen met een situatie waarin dit nodig blijkt te zijn. Op dat moment zullen zij zelf actief op zoek gaan naar deze kennis. Zij hebben behoefte aan een boekje, brochure of internetsite waarop alles over hun rechten en plichten en praktische tips voor in de klas terug te vinden zijn. Twee leerkrachten hebben behoefte aan een klassenassistent.

Leerkrachten zijn over het algemeen niet op de hoogte over de informatie die over dit onderwerp terug te vinden is in protocollen of schoolgidsen. In de meeste schoolplan-

nen worden geen aparte regelingen of protocollen genoemd voor kinderen met een chronisch somatische conditie.

Uit de zeven telefoongesprekken die ik met directeuren en Intern Begeleiders heb gevoerd, blijkt dat scholen zich in de praktijk maximaal inzetten voor ieder kind, ook voor het kind met een langdurige ziekte of chronisch somatische conditie. Dit hebben zij vaak nog niet verantwoord op papier, of zij zijn bezig dit op papier te krijgen.

5 Conclusie

In de conclusie geef ik antwoord op de hoofdvraag van dit onderzoek: “Welke opvattingen hebben leerkrachten over kinderen met een chronisch somatische conditie in het reguliere onderwijs en hoe gaan zij in de praktijk met deze kinderen om?” Het is duidelijk geworden dat leerkrachten kinderen met een chronisch somatische conditie zien als kinderen die meer zorg en aandacht behoeven dan gezonde leerlingen. Zij stellen dat dit, bij ernstige vormen, ten koste kan gaan van de aandacht die de rest van de klas nodig heeft. Tegelijkertijd streven leerkrachten naar optimaal onderwijs voor ieder kind, ook voor het kind met een chronische conditie. Zij zien en behandelen het chronisch zieke kind het liefst als een ieder ander kind; een kind dat zoveel mogelijk gewoon mee doet met alles in de klas en op en om de school. Op basis van deze twee opvattingen verwachten leerkrachten wel problemen bij toename van het aantal kinderen met een chronisch somatische conditie in de klas ten gevolge van de invoering van Passend Onderwijs. Dit met name door de hoge werkdruk die zij als negatief ervaren. Daarom moeten de omstandigheden, hiermee doelen zij op kleinere klassen, goede voorzieningen en de juiste middelen, volgens leerkrachten aangepast worden aan de situatie. Door deskundigen wordt getwijfeld aan het kennisniveau op het gebied van specifieke aandoeningen van leerkrachten. Uit dit onderzoek blijkt dat leerkrachten die te maken hebben met een kind met een aandoening een actieve houding aannemen in het verzamelen van kennis over de betreffende aandoening en de gevolgen ervan. Natuurlijk ligt deze conclusie veel genuanceerder. Daarom geef ik de conclusie weer aan de hand van de eerder gebruikte thema’s in hoofdstuk 4. In deze thema’s geef ik antwoord op de vier deelvragen die in hoofdstuk 1 aan de orde zijn gekomen. De eerste twee vragen hadden als doel de opvattingen van leerkrachten in kaart te brengen en de manier waarop zij hiernaar handelen in de praktijk (5.1 – 5.4). De derde onderzoeksvraag had betrekking op de ondersteuning van leerkrachten (5.5 – 5.6). En tot slot de vierde vraag, deze bevat het literatuuronderzoek. De belangrijkste aspecten uit deze literatuurstudie zijn verweven in de beschreven thema’s. Vervolgens wordt besproken in hoeverre het onderzoeksdoel behaald is, reflecteer ik op

de uitkomsten en beperkingen van het onderzoek, gevolgd door aanbevelingen en sluit ik af met een laatste woord.

5.1 Definitie

Al in hoofdstuk 1 werd duidelijk dat het definiëren van het begrip “chronisch somatisch conditie” van grote invloed is op de resultaten van dit onderzoek. Dit definiëren werd overgelaten aan de deelnemende leerkrachten. Allereerst bleek het een moeilijk te hanteren begrip te zijn. In de literatuur is deze term goed te verantwoorden; het is de meest neutrale term. Het bleek in de praktijk echter een moeilijk te hanteren begrip doordat het voor de leerkrachten een lading heeft. Daarom gaf ik tijdens het interviewen de voorkeur aan de begrippen aandoening of ziekte. Leerkrachten gingen er vanuit dat iedere ziekte anders is en dus een andere benadering vereist. Dit komt overeen met de eerste benadering van de psychologe Eiser (1993). Zij stelde dat er twee benaderingen mogelijk zijn: iedere ziekte is uniek en moet dus anders benaderd worden, of alle ziektes vallen onder één noemer en hebben soortgelijke gevolgen voor het kind en zijn omgeving (Eiser, 1993, p. 14 - 15). Het werd duidelijk dat leerkrachten uitgaan van de eerste benadering.

Onderzoek van het Centraal Bureau voor de Statistiek wees uit dat één op de tien kinderen te kampen heeft met een langdurig fysieke aandoening, oftewel chronisch somatische conditie (CBS, 2008). Tijdens het interviewen werd duidelijk dat iedere leerkracht inderdaad te maken heeft gehad met een kind met een zwaardere of lichtere chronische conditie in de klas. Toch waren zij zich hier niet altijd bewust van. Lichtere condities als allergieën en astma benoemden leerkrachten in de eerste instantie niet als een chronische conditie. Dit kan op meerdere manieren geïnterpreteerd worden.

Mijn eerste interpretatie is dat het mogelijk is dat deze vier interviewees lichtere aandoeningen niet onder de noemer ‘chronische conditie’ laten vallen, omdat zij bij het begrip ‘chronisch’ aan zwaardere aandoeningen denken. Ten tweede kan het zo zijn dat de omschrijving van het begrip

niet binnen de parate kennis van leerkrachten valt; zij komen immers alle vier terug op hun antwoord na even over het onderwerp te hebben nagedacht. Deze tweede veronderstelling wordt ondersteund door de antwoorden op de directe vraag naar de definiëring van het begrip ‘chronisch’. Dit kan betekenen dat zij niet beseffen wat voor impact deze aandoening op kinderen kan hebben, dit is dan ook de derde veronderstelling. In de literatuur hebben we immers eerder gezien dat de grote valkuil van astma de onzichtbaarheid ervan is. Zo stelt Smits-Goudfooi (z.j.) dat kinderen wel degelijk gevolgen ondervinden van de conditie en dat de school en de leerkracht hier rekening mee dienen te houden. Deze derde veronderstelling wordt tegengesproken doordat leerkrachten duidelijk aan konden geven dat zij wel rekening houden met kinderen met CARA. Tot slot is mijn vierde interpretatie dat CARA zo vaak voorkomt, dat leerkrachten dit als ‘normaal’ beginnen te zien. Zij houden als vanzelfsprekend rekening met de conditie van deze kinderen. In het literatuuronderzoek werd al duidelijk dat tien procent van de kinderen lijdt aan een vorm van CARA (<http://www.cbs.nl>).

Concluderend stel ik dat de meest aannemelijke veronderstelling is, dat de definitie van een “chronisch somatische conditie” niet binnen de parate kennis van leerkrachten viel, maar dat zij onbewust wel wisten wat de gevolgen zijn in de klas en hoe zij hiernaar moeten handelen. De antwoorden op de directe vraag naar de definitie onderstreepden dit vermoeden.

Ik heb de definitie van Dennis Drotar (2006) als richtlijn gebruikt, mijn motivatie hiervoor zijn de globale voorwaarden die in zijn definitie worden gesteld. Leerkrachten definiëerden een chronisch somatische conditie in dit onderzoek als een langdurige lichamelijke aandoening of handicap waarbij perioden van opleving en verslechtering plaatsvinden. Zij beschouwden iedere conditie als uniek en benaderen ieder kind dan ook op een andere manier. Uit deze definitie trok ik de conclusie dat (medische) professionals een andere definitie hanteren dan leerkrachten. Enerzijds gebruikten leerkrachten een minder brede definitie door uitsluiting van lichtere aandoeningen, maar anderzijds lieten zij handicaps wel onder de noemer chronisch somatische conditie vallen. Hier hanteerden zij dus een bredere definitie dan (medische) professionals. Dit kan komen door het verschil tussen de vakkundige, professionele kennis van (medische) professionals en de praktische kennis waarover

leerkrachten beschikken. Een samenvoeging van deze praktische en vakkundige kennis kan leiden tot een optimale definiëring van de term “chronisch somatische conditie”.

5.2 Passend Onderwijs

Niet iedere leerkracht was op de hoogte van de inhoud van het concept Passend Onderwijs dat ieder kind binnen het reguliere onderwijs wil plaatsen. Het doel van Passend Onderwijs is ieder kind gelijke kansen bieden en voor ieder kind onderwijs te realiseren dat aansluit bij zijn behoeften en mogelijkheden. Hierover waren de geïnterviewde leerkrachten erg positief. Zij beseften ook dat dit met deze wet gerealiseerd kan worden. Toch waren de leerkrachten die op de hoogte waren van Passend Onderwijs negatief over de invoering van deze wet. Theoretisch zit het concept naar hun zeggen perfect in elkaar, maar praktisch is het niet uitvoerbaar. Onderzoek aan de Radboud Universiteit wees al uit dat een grote meerderheid van de leerkrachten zichzelf niet competent genoeg vindt om een leerling met een “ernstige beperking” te begeleiden. Deze bevindingen werden ondersteund door de uitspraken van de geïnterviewde leerkrachten uit dit onderzoek. De hoge werkdruk waaronder zij werken, bleek het grootste bezwaar te zijn tegen de invoering van Passend Onderwijs. Leerkrachten verwachtten dat deze werkdruk alleen maar hoger zal worden en zij ervaren dit als negatief. Volgens Frank de Vries, voorzitter van de organisatie Speciaal Onderwijs Twente en Oost Gelderland, moet Passend Onderwijs juist niet als taakverzwarende gezien worden, maar als ondersteuning bij het oplossen van problemen bij kinderen (Toetloket, 2010). Binnen de overheid werd het werkelijke doel van de wet in twijfel getrokken. Tegenstanders noemen de wet een bezuinigingsmaatregel in plaats van een kwaliteitsbevordering. Zo heeft onder andere SP-kamerlid Manja Smits haar zorgen uitgesproken over de invoering van de wet en is de website www.passendonderwijspastniet.nl gelanceerd. Leerkrachten dachten dat zij zorgleerlingen geen kwalitatief goed onderwijs kunnen bieden en waren daarbij bang de rest van de (overvolle) klas te zullen verwaarlozen. Beleidsmakers en leerkrachten zitten in ieder geval niet op één lijn. Dat is zorgelijk met het oog op de invoering en slagingskansen van Passend Onderwijs. Ik volg de leerkrachten

in hun bedenkingen en twijfels over het welslagen van Passend Onderwijs. De vraag of Passend Onderwijs een bezuinigingsmaatregel of een kwaliteitsbevordering is stond centraal binnen mijn overwegingen. Hiermee stel ik zeker niet dat ik de vakkundige, theoretische kennis van professionals niet ter harte neem. Er valt zeker iets te zeggen over de voordelen van Passend Onderwijs. Echter, het realiseren ervan moet in de praktijk plaatsvinden. Leerkrachten zijn hierin een cruciale schakel en tegelijk de praktische deskundigen. Luisteren naar de opvattingen van leerkrachten kan er dan ook voor zorgen dat de wet niet alleen theoretisch, maar ook praktisch klopt. Dat wil zeggen uitvoerbaar is en recht doet aan de behoeften en vermogens van al dan niet chronisch zieke kinderen en hun leerkrachten.

5.3 Kennis

Het thema kennis is ontstaan uit het gegeven dat de leerkracht een grote, bepalende rol in het leven van kinderen met een chronische conditie speelt en het feit dat het kennisniveau van leerkrachten in hoge mate hun handelen bepaalt. Dit baarde Hamstra (2004) zorgen aangezien eerder gedane onderzoeken negatieve bevindingen presenteren over het kennisniveau van leerkrachten. Naafs-Wilstra (1995) zag dit als een probleem omdat leerkrachten te hoge of juist te lage verwachtingen van leerlingen kunnen hebben door verkeerde inschattingen van de symptomen van een conditie. Het bleek dat beginnende leerkrachten door een gebrek aan ervaring en kennis onzekerheden en twijfels hebben in hun omgang met een chronisch ziek kind (Eiser, 1993, Naafs-Wilstra, 1995, Noll et al. 1999). Dit werd in de interviews bevestigd door beginnende leerkrachten die hun onzekerheid uitspraken, maar ook door ervaren leerkrachten die stelden dat een kind met een chronische conditie in de klas moeilijk kan zijn voor hen “jongere collega’s”. Zij dachten dat een ervaren leerkracht er “rustiger onder is”. Dit zegt niet dat enkel beginnende leerkrachten onvoldoende kennis dachten te hebben over chronische condities. Ook ervaren leerkrachten zeiden op dit moment over onvoldoende kennis te beschikken om een kind met een chronische conditie optimaal onderwijs te kunnen bieden. Het ging dan vooral om kennis op het medische vlak. Deze uitkomst komt overeen met de bevindingen van on-

derzoekers aan de Radboud Universiteit (Bakker, Van den Berg, Geerdink & de Moor, z.j.).

Mijn bevindingen relativeren de zorgen van onder andere Korte (2010), Hamstra (2004) en Naafs-Wilstra (1995). Uit de interviews bleek dat leerkrachten wel degelijk, en dan vooral praktische, kennis hebben over veel voorkomende condities, maar zich hier niet bewust van waren. De geïnterviewde leerkrachten wisten bijvoorbeeld waar kinderen met een veel voorkomende conditie als CARA behoefte aan hebben (frisse lucht, schone lokalen) en zij gaven met praktijkvoorbeelden aan dat zij hier ook daadwerkelijk rekening mee houden. Wel bleek dat de leerkrachten over weinig kennis beschikten als het gaat om specifieke, weinig voorkomende condities, of het moet al om persoonlijke ervaringskennis gaan. Desalniettemin zeiden de interviewees actief op zoek te gaan naar kennis wanneer zij dit nodig hebben in de praktijk. Het is efficiënt leerkrachten hierin te ondersteunen door hen de wegen naar die kennis te wijzen, bijvoorbeeld via relevante websites. Leerkrachten gaven aan dat zij pas behoefte aan meer kennis hebben op het moment dat zij dit in de praktijk toe zouden kunnen passen. Het is zinloos op dit moment over iedere aandoening informatie te gaan vergaren; dit is niet relevant en veel te tijdrovend, helemaal gezien de hoge werkdruk die leerkrachten ervaren. Daarbij komt dat er niet één soort kennis is, of één optimale manier van omgaan met het kind met een chronische conditie in de klas. Er bestaan vele soorten kennis, in allerlei soorten en maten, waaronder medische kennis over condities. Wanneer een leerkracht beschikt over deze medische kennis hoeft het niet direct zo te zijn dat hij hier goed mee om kan gaan. Een leerkracht moet ook de competenties hebben om optimaal onderwijs te verzorgen binnen de beperkingen van een klaslokaal in de basisschool, binnen een beperkte tijd en met beperkte middelen. Kennis is geen garantie op zich voor een goede omgang en goed onderwijs aan kinderen met een chronisch somatische conditie.

Leerkrachten zouden, met ondersteuning van onder andere de professionele medische kennis van artsen, hun eigen praktische kennis en praktijkervaringen en hun motivatie om actief op zoek te gaan naar de “juiste” kennis, in staat moeten zijn om goed onderwijs aan iedere leerling te kunnen verzorgen, mits de secundaire omstandigheden gunstig zijn. Hiermee doel ik vooral op de grootte van de klassen en de hoge werkdruk waarover eerder gesproken is.

5.4 De dagelijkse lespraktijk

Schoolgaan is belangrijk voor de cognitieve en sociaal-emotionele ontwikkeling van het kind met een chronisch somatische conditie zo bleek uit de literatuur (Hamstra, 2005, Naafs-Wilstra, 2003, Stubbé, 2004). De geïnterviewde leerkrachten gaven uiteenlopende antwoorden op de vraag of zij de cognitieve of sociaal-emotionele ontwikkeling voorop zetten bij een kind met een chronisch somatische conditie. Vaak werd een goede sociaal-emotionele ontwikkeling gezien als een voorwaarde voor een goede cognitieve ontwikkeling. Bovendien is school van belang voor het bieden van een toekomstperspectief en zorgt het voor structuur in de dag.

In de literatuur kwam naar voren dat leerlingen met een conditie op cognitief gebied een leerachterstand oplopen doordat hun hersenen aangetast worden (Brown, 1999). Maar dit kan ook komen door langdurig of frequent verzuim ten gevolge van hun aandoening (Van den Bekerom en Hulsmans, 2006). Het frequente verzuim kan leiden tot een stagnerende sociaal-emotionele ontwikkeling doordat de sociale interactie met klasgenoten op dat moment ontbreekt. De leerkracht dient een dergelijke achterstand te signaleren en een passende oplossing te bedenken. Uit de afgenomen interviews blijkt dat leerkrachten bij afwezigheid bereid zijn kinderen zelf op een andere locatie te onderwijzen. Wel moet hier een vergoeding in de vorm van een taakverlichting, geld of vrije tijd tegenover staan. Leerkrachten kunnen hierbij ondersteund worden door een consulent Onderwijs Ondersteuning Zieke Leerlingen. Hiervan waren zij niet altijd op de hoogte. Deze consulent kan informatie en adviezen bieden en onderwijs op maat verzorgen. Dit is dan ook direct het verschil met een Ambulant Begeleider. Deze biedt geen praktische ondersteuning, maar geeft adviezen. De bekendheid van de consulent moet vergroot worden stelt De Haes (2001) terecht. Leerkrachten kunnen alle ondersteuning gebruiken. Een consulent verlicht de taak van de leerkracht aanzienlijk waardoor hun werkdruk afneemt.

In de literatuurstudie kwam naar voren dat een leerkracht op het moment dat hij in aanraking komt met een kind met een chronische conditie in zijn klas voor vragen staat. Leerkrachten weten vaak niet of zij mogen vragen naar de ziekte, hoe ze met het kind om moeten gaan en of ze

klasgenoten voor moeten bereiden op de (terug)komst van het kind (De Haes, 2001). Uit de interviews bleek dat leerkrachten wel degelijk wisten dat zij klasgenoten voor moeten bereiden en dat zij dit ook daadwerkelijk doen middels een kringgesprek of een spreekbeurt.

In de dagelijkse omgang met het kind benadrukten de geïnterviewde leerkrachten dat het kind vooral 'normaal' gevonden wil worden. Het wil mee spelen met zijn vriendjes en niet als een uitzondering worden gezien. Twee aspecten waren van essentieel belang vanuit het pedagogische perspectief van de deelnemende leerkrachten: openheid en het voorkomen van een uitzonderingspositie voor het kind met een chronische conditie.

Leerkrachten streven naar openheid in meerdere opzichten; openheid naar het kind en een open communicatie met alle betrokkenen. Ook openheid naar klasgenoten bleek belangrijk, zodat het kind niet als 'apart' wordt gezien. Door deze openheid wordt volgens leerkrachten voorkomen dat kinderen in een uitzonderingspositie geplaatst worden, het tweede begrip waar leerkrachten vaak over praatten. Leerkrachten vinden het belangrijk dat kinderen een goed zelfbeeld en een goede zelfontwikkeling hebben. Hier komt het eerdergenoemde pedagogische perspectief van leerkrachten naar voren.

Wanneer een kind met een chronische conditie in het reguliere onderwijs geplaatst wordt, ligt er vaak ook een taak voor de leerkracht op medisch gebied. Meijs (2003) gaf met een praktijkvoorbeeld aan dat leerkrachten kunnen helpen bij de inname van medicijnen. De geïnterviewde leerkrachten waren bereid mee te denken, zij willen pilletjes geven op gezette tijden. Maar het uitvoeren van zwaardere medische handelingen als prikken, zag het merendeel van de leerkrachten niet zitten. Een logisch gegeven, leerkrachten zijn immers niet opgeleid tot verpleegkundigen maar hebben voor de opleiding tot leerkracht in het primaire onderwijs gekozen.

Tot slot waren in de literatuur drie punten die vaak terugkomen en als belangrijk werden gezien wanneer een leerkracht te maken krijgt met een kind met een chronisch somatische conditie in zijn klas: contact houden met ouders, het kind bij de klas betrekken en de conditie in de klas bespreekbaar maken om te zorgen voor wederzijds begrip. Deze drie punten werden door de twaalf leerkrachten stuk voor stuk ook als belangrijk gezien.

5.5 Steun en communicatie

Om optimaal onderwijs te kunnen bieden aan chronisch zieke kinderen is volgens deskundigen als Mexcon & Honig, 1995; Miller, 1995 en Sexson & Madan-Swain, 1995 (geciteerd in Clay et al., 2004) de informatievoorziening aan leerkrachten van groot belang, samen met een open communicatie tussen ouders, het medische team en het schoolpersoneel. Een goede informatievoorziening zorgt voor de juiste kennis. Kennis bleek er in allerlei soorten en maten te zijn, maar is wel van invloed op een optimale begeleiding van het kind in de klas.

Communicatie tussen alle betrokkenen is nodig om het kind zo optimaal mogelijk te integreren en begeleiden in de klas. De deelnemende leerkrachten stelden dat zij het van essentieel belang vinden om op één lijn te zitten met alle betrokkenen, voornamelijk met de ouders. Zij bedoelden hiermee dat alle betrokkenen hetzelfde doel moeten hebben: het realiseren van goed onderwijs aan het kind.

De twaalf geïnterviewde leerkrachten verwachtten steun uit verschillende hoeken. In de eerste plaats bleek ondersteuning door ouders belangrijk. Hun informatie werd als zeer waardevol en relevant gezien. Ouders staan immers het dichtst bij hun kind en kunnen informatie verschaffen die zeer relevant is. Ook steun van collega's, vooral in het meedenken met elkaar, werd als belangrijk gezien. Ten derde verwachtten leerkrachten steun in de vorm van informatievoorziening uit het ziekenhuis. Zij wensten op de hoogte te worden gehouden van vorderingen en ontwikkelingen van het kind. Tot slot werden overige instellingen waar leerkrachten ook informatie van verwachtten te ontvangen genoemd: de GGD, maatschappelijk werk en Ambulante Begeleiding. Uit een kwalitatief gedeelte van een onderzoek aan de Radboud Universiteit bleek dat leerkrachten behoefte hebben aan extra onderwijsassistentie, een verlaging van het aantal kinderen per klas en Ambulante Begeleiding.

5.6 Behoeften en wensen

Een goede ondersteuning van leerkrachten draagt bij aan het verzorgen van optimaal onderwijs aan kinderen met een chronische conditie. De ondersteuning van een consulent is in paragraaf 5.4 besproken. Daarnaast gaven de deel-

nemende leerkrachten aan dat ze een brochure of internet-site ter informatie willen kunnen raadplegen. Hier moet te vinden zijn waar ze recht op hebben, wat ze moeten doen en waar ze terecht kunnen voor meer informatie.

In mijn onderzoek is extra onderwijsassistentie en een verlaging van het aantal kinderen per klas genoemd, vooral om de werkdruk te verlagen maar ook om een kind met bijvoorbeeld een rolstoel in de klas de ruimte te kunnen geven. Overvolle klassen waren regelmatig onderwerp van gesprek. Met de nieuwe bezuiniging lijkt het erop dat deze wens echter niet in vervulling zal gaan. De website

www.passendonderwijspastniet.nl protesteert tegen de invoering van de wet Passend Onderwijs en de voorgenomen bezuinigingen. De Nederlandse Socialistische Partij (SP) is een kwantitatief onderzoek gestart naar de visie van leerkrachten op Passend Onderwijs. De SP en betrokkenen zeggen dat Passend Onderwijs een bezuinigingsmaatregel is en vrezes voor slechter onderwijs. Passend Onderwijs wordt volgens hen eerder knellend onderwijs.

Tot slot bleek uit dit onderzoek dat leerkrachten op hun opleiding te weinig informatie krijgen om goed voorbereid te kunnen werken in het onderwijs. In mijn onderzoek heeft één leerkracht gesproken over meer informatie voor aankomende leerkrachten over kinderen met een chronische conditie.

5.7 Protocol van de school

De geïnterviewde leerkrachten bleken niet altijd op de hoogte te zijn van protocollen of informatie waarover de school beschikt betreffende kinderen met een chronisch somatische conditie. In de meeste gevallen lieten scholen in hun schoolplannen kinderen met een conditie onder één noemer vallen met "kinderen met speciale behoeften". Om meer informatie over dit onderwerp te vergaren heb ik telefonisch contact opgenomen met Intern Begeleiders en directeurs. Tijdens deze gesprekken heb ik er op gelet dat zij mij niet als een "bedreiging" zagen. Scholen moeten veel administratie bijhouden en worden hier doorgaans op gecontroleerd door onderwijsinspecties. Ik heb dit gedaan door uit te leggen dat ik hun beleid niet aan een controle wilde onderwerpen, maar enkel in kaart wilde brengen hoe scholen er op beleidsniveau op dit moment voor staan. Uit

telefonisch contact met de Interne Begeleiders en directeurs bleek dat het beleid rond onderwijs en zorg voor chronisch zieke kinderen op de deelnemende scholen in ontwikkeling is; momenteel wordt op de scholen een passend beleid opgesteld voor hun eigen situatie met het oog op de komst van Passend Onderwijs. Echter, op dit moment hebben scholen ook kinderen met een chronische conditie in hun klas zonder dat daar een protocol voor is. Toch bleek dit geen probleem te vormen. Wanneer medicijnen gegeven moesten worden, werd dit in de praktijk naar hun zeggen altijd goed geregeld. Zo gezien is een protocol geen noodzakelijke voorwaarde of garantie voor goed handelen in de praktijk. Wel kan het een ondersteuning en een hulpmiddel zijn bij het vormgeven van passend zorgbeleid en het uitvoeren van bepaalde handelingen, zoals het toedienen van medicijnen. Het kan gezien worden als een efficiënte checklist van uit te voeren handelingen, maar ook als een “overbodige papierwinkel”. Scholen konden meer informatie en ondersteuning gebruiken bij het ontwikkelen van een protocol voor kinderen met een chronisch somatische conditie. De informatie die zij kunnen gebruiken bij het opzetten van een protocol, zal ik de betrokken scholen in samenwerking met de Educatieve Voorziening van het UMCG proberen te bieden.

5.8 De opvattingen van leerkrachten over het schoolgaan van chronisch zieke kinderen – reflectie

Het onderwerp “chronisch zieke kinderen in het reguliere onderwijs” kan vanuit meerdere perspectieven bekeken worden. Ik keek vanuit het perspectief van de leerkracht en gaf hen een stem. De uitspraak “een stem geven” moet genuanceerd worden. Ik gaf de leerkrachten een stem, maar zelf zorgde ik voor een grote invloed op de selectie, interpretatie en presentatie van hun uitspraken en verhalen. Gedurende dit onderzoek heb ik mij gericht op de verhalen van leerkrachten en deze gekoppeld aan de door mij bestudeerde literatuur. Het veranderen van de houding van leerkrachten ten opzichte van kinderen met een chronisch somatische conditie in het reguliere onderwijs was niet het doel van mijn onderzoek. Het ging mij erom inzicht te krijgen in de opvattingen van leerkrachten en in de manier waarop zij in de praktijk naar deze opvattingen handelen. Dit inzicht is verkregen door een vergelijkende studie te

maken van opvattingen van medische en andere professionals en die van leerkrachten over het schoolgaan van chronisch zieke kinderen. Ik formuleerde op basis van uitspraken van de geïnterviewden in combinatie met de literatuur een aantal aandachtspunten die belangrijk zijn bij het ontwikkelen van een goede praktijk van Passend Onderwijs voor de groep kinderen met een chronisch somatische conditie. Ik streefde ernaar deze opvattingen in kaart te brengen zodat de positieve maar ook negatieve kanten van het integreren van zieke kinderen in het reguliere onderwijs belicht werden. Hier kunnen andere onderzoekers, ouders, medische professionals en pedagogen informatie uithalen om de leerkracht een zo optimale ondersteuning in hun dagelijkse praktijk te bieden met als uiteindelijk doel passend onderwijs aan het kind met een chronisch somatische conditie te kunnen verzorgen.

Ook al was het doel niet het veranderen van de houding of opvattingen van de leerkrachten, toch heeft deelname aan mijn onderzoek hen wellicht wel aan het denken gezet over het onderwerp, of aspecten eraan, zoals de invoering van de wet op Passend Onderwijs en de specifieke groep waar het in dit onderzoek om ging; kinderen met een chronisch somatische conditie. Het merendeel van de geïnterviewde leerkrachten wist dat de wet op Passend Onderwijs ingevoerd wordt, maar wist niet exact wat dit inhoudt en welke gevolgen dit voor hen kan hebben. Tijdens, en mogelijkerwijs ook na de interviews, hebben leerkrachten nagedacht over de definitie van een chronisch somatische conditie en vooral de gevolgen die een conditie voor een kind kan hebben. Misschien zijn zij zich nu meer bewust van het feit dat lichtere aandoeningen, als CARA, ook onder deze term vallen. Dat zij astmatische kinderen nu benoemen als een kind met een chronische conditie is op zich niet zo interessant. Wel is het waardevol hoe zij zich hier in de praktijk naar gedragen. Zij gaven aan de hand van praktijkvoorbeelden al aan dat zij wel degelijk rekening houden met deze kinderen. Toch is het niet vanzelfsprekend dat in de drukke dagelijkse wereld van school als vanzelf gedacht wordt aan de zorg voor kinderen met een beperking. Over veel voorkomende condities hadden leerkrachten kennis; zij zijn zich hier echter niet altijd bewust van. Over specifieke condities hebben leerkrachten, logischerwijs, weinig kennis. Toch was het positief dat zij zelf aangeven actief op zoek te gaan naar deze kennis wanneer zij in aanraking komen met een chronisch ziek kind. De zorgen van

de professionals worden hier door mijn onderzoeksresultaten genuanceerd. Mijn onderzoek is niet diep genoeg op het kennisniveau van leerkrachten ingegaan om te kunnen peilen hoe hoog of hoe laag dit kennisniveau is en of het toereikend is om optimaal onderwijs te kunnen verzorgen aan het kind met een chronische conditie. Nu was 'meten' ook geen primair doel binnen mijn onderzoek.

Nog een belangrijke bevinding is de samenhang die er lijkt te zijn tussen de hoge werkdruk die leerkrachten zeggen te ervaren en hun negatieve visie op Passend Onderwijs. Deze negatieve visie was ook van invloed op hun opvattingen over kinderen met een chronisch somatische conditie in het reguliere onderwijs. Leerkrachten dachten dat het beleid van Passend Onderwijs in de praktijk niet uitvoerbaar is. Beleidsmakers zijn het hier niet mee eens. In 2012 zal in de praktijk blijken hoe deze wet uit gaat pakken. De geplande bezuinigingen van 300 miljoen werken niet in het voordeel van de wet. Een kwalitatief onderzoek onder leerkrachten na de invoering van Passend Onderwijs zou interessante resultaten op kunnen leveren die gekoppeld kunnen worden aan dit onderzoek.

5.9 Kwalitatief onderzoek: een kunst op zich - discussie

In deze paragraaf bespreek ik de uitdagingen en beperkingen van het onderzoek. Allereerst wordt het interviewen besproken, gevold door de grenzen aan de generaliseerbaarheid van de uitkomsten en tot slot wordt er kort teruggekeken op de betrouwbaarheid en validiteit die eerder, in hoofdstuk 2, uitgebreid zijn besproken.

In het methodehoofdstuk is de *grounded theory* beschreven. Deze theoretische benadering bleek niet naadloos op mijn onderzoek aan te sluiten. Wel heb ik gewerkt volgens enkele principes van deze benadering. Zo hebben de fasen van literatuuranalyse, interviewen, interpreteren, schrijven en herschrijven elkaar constant afgewisseld voor ik tot een resultaat kwam. Gedurende het interviewen heb ik gefocust op meerdere tips uit de literatuur. Dit was niet altijd in mijn voordeel. Ik merkte dat ik tijdens het interviewen zo nu en dan te veel nadacht over de literatuur die ik had gelezen en hierdoor reacties gaf die ik achteraf liever anders had gezien. Zo was ik met name tijdens de eerste interviews bezig

met de manier waarop ik de volgende vraag zou stellen, terwijl de leerkracht nog aan het vertellen was over het voorgaande onderwerp. Hierdoor kan informatie verloren zijn gegaan of achterwege zijn gelaten. Het interviewen is dan ook een leerproces geweest. Vooral de eerste interviews waren gericht op het verwerven van interviewtechnieken. Interviewen is een kunst op zich, zoals Evers (2007) met de titel van haar handboek over kwalitatief interviewen benadrukt.

Ik heb veel en goed geluisterd naar wat leerkrachten vertelden en er naar gestreefd mijn interviewee te begrijpen. Omdat ik zelf leerkracht ben, had ik ook daadwerkelijk het gevoel dat ik hen begreep. Ik kon empathie opbrengen voor iedere leerkracht en zijn emoties. Mijn betrokkenheid en affiniteit met de onderzoeksgroep is van invloed geweest op de resultaten en is ook direct één van de kwaliteiten ervan. Echter, ik was mij er constant van bewust dat de gedeelde beroepspraktijk van de interviewees en mij als interviewer ook vertekening op kon leveren in negatieve zin. Ik heb ervoor gewaakt dat ik niet te gemakkelijk meeging in de manier van categoriseren van leerkrachten of hun argumenten rond bezwaren en twijfels over de haalbaarheid van Passend Onderwijs. Dit bewustzijn heb ik gecreëerd door er vanuit te gaan dat er niet één werkelijkheid is, dat mensen praten vanuit hun eigen perspectief en belangen en dat er verschillende visies zijn op de werkelijkheid die bij vergelijking tegenstrijdige opvattingen leveren over een onderwerp, in dit geval Passend Onderwijs en kinderen met een chronische conditie in de klas.

De interviews gingen over gevoelige onderwerpen, bijvoorbeeld over een kind met kanker in de klas. Het is begrijpelijk dat dit soort voorvallen de interviewees aangrijpt. Ik heb gemerkt dat emoties in kwalitatief onderzoek van grote waarde zijn. Zo hoorde ik tijdens het uitwerken en terugluisteren van de interviews regelmatig een schaterende lach terug, maar ook de gefrustreerde toon waarop leerkrachten praten over bijvoorbeeld de hoge werkdruk waaronder zij moeten presteren en de regels die hen van 'bovenaf' (hiermee doelen zij op de overheid) worden opgelegd. De negatieve manier waarop de beroepsgroep soms afgeschilderd wordt, blijkt tot frustraties te leiden. Deze emoties en toon waarop gesproken werd heb ik zo veel mogelijk in de resultaten verwerkt.

Door te praten over gevoelige onderwerpen en de leerkracht te laten vertellen had ik het gevoel dat ik tijdens het

interviewen een band aan het opbouwen was. Toch wist ik dat ik voor mijn onderzoek zo op objectief mogelijk moest blijven. De door Evers (2007) beschreven vier rollen van een interviewer (paragraaf 2.5.1) hebben mij hierbij geholpen. Ik heb tijdens mijn interviews emoties en medeleven getoond en gestreefd naar een gelijkwaardige relatie met iedere leerkracht. Toch heb ik geprobeerd te zorgen voor een zekere afstand tussen mij en de leerkracht. In sommige gevallen was deze afstand er vanzelf en was het voor mij zelfs moeilijk de leerkracht te bereiken. De persoonlijkheid van de leerkracht en het soms gevoelige gespreksonderwerp, kunnen hiervoor een verklaring zijn.

Het aantal verzamelde interviews is beperkt. Dit stelt grenzen aan de generaliseerbaarheid van de resultaten. Generaliseerbaarheid was dan ook niet het doel van mijn onderzoek, het is een eerste verkenning van de opvattingen van leerkrachten over kinderen met een chronisch somatische conditie in het reguliere onderwijs en de aankomende wet Passend Onderwijs.

In het methodehoofdstuk is de betrouwbaarheid van kwalitatief onderzoek meerdere malen besproken. Hier werd gesteld dat de onderzoeker het grootste onderzoeksinstrument in kwalitatief onderzoek is (Evers, 2007). Deze uitspraak doorzie ik pas goed na het uitvoeren van dit kwalitatieve onderzoek. Dat ik het grootste onderzoeksinstrument was kan het subjectief maken en zorgen voor een lagere statistische betrouwbaarheid, maar dit kan ook vanuit een andere invalshoek worden gezien. Zo bracht ik, als onderzoeker en leerkracht, waardevolle inhoudelijke data met mij mee door mijn affiniteit met de beroepsgroep en mijn eigen ervaringen en interpretaties. Ik heb door kunnen vragen naar achterliggende motivaties en gedachten en telkens geprobeerd de werkelijke ervaringen en gevoelens van de leerkrachten te achterhalen. Hierdoor ben ik dicht bij de werkelijkheid gebleven en vergaarde ik een hoge validiteit.

Onderzoek doen is een proces met vele *ups and downs*, dit heb ik aan den lijve ondervonden. Uit de literatuur bleek al dat geen enkel interview hetzelfde is. Dit kan ik nu alleen nog maar bevestigen.

5.10 Aanbevelingen

Mijn aanbevelingen kunnen onderverdeeld worden in aanbevelingen voor (medische) professionals, pedagogen, andere betrokkenen bij het kind met een chronische conditie en aanbevelingen voor vervolgonderzoek. Om te beginnen worden aanbevelingen voor cursussen, voorlichtingen en dergelijke aan (medische) professionals toegelicht. Vervolgens wordt de ondersteuning van leerkrachten en de informatievoorzieningen waaraan zij behoefte bleken te hebben benoemd en tot slot wordt er een aanbeveling voor vervolgonderzoek gedaan.

De beschreven opvattingen van leerkrachten kunnen voor professionals en pedagogen een richtlijn zijn voor voorlichtingen of cursussen die zij ontwikkelen voor leerkrachten over het schoolgaan van kinderen met een chronisch somatische conditie. Tijdens een eventuele voorlichting is het belangrijk te refereren aan de praktijk, aangezien leerkrachten hier veel waarde aan blijken te hechten, meer dan aan contextloze “boekenkennis”. Voor het samenstellen van een brochure of andere vormen van voorlichting over aard en gevolgen van chronisch somatische condities bij kinderen in het basisonderwijs is het belangrijk te weten over welke kennis leerkrachten beschikken, en ook over welke kennis zij graag zouden willen beschikken. Uit mijn onderzoek blijkt dat leerkrachten voornamelijk beschikken over kennis die zij in de praktijk hebben vergaard. Dit zie ik als een vanzelfsprekende uitkomst; de beroepspraktijk van de leerkracht speelt zich hoofdzakelijk in de dagelijkse praktijk van het lesgeven af. Hieruit leid ik af dat leerkrachten het best op een praktische manier benaderd kunnen worden. Zij zijn erg geïnteresseerd in zaken die zij direct in hun dagelijkse lespraktijk toe kunnen passen; cursussen over onderwerpen die zij niet in de praktijk beleven zijn naar hun eigen zeggen “niet doeltreffend”. Om deze reden is het onderzoek van Nabors (2008) wellicht van belang. Hieruit blijkt dat leerkrachten uit het speciale onderwijs meer kennis hebben over specifieke ziektes dan leerkrachten uit het reguliere basisonderwijs. Over het feit of deze bevindingen stroken met de gegevens uit mijn onderzoek kan ik geen

conclusies trekken; ik heb geen leerkrachten geïnterviewd die werkzaam zijn in het speciale basisonderwijs. Wel is het zinvol om te weten dat leerkrachten uit het speciale onderwijs beschikken over specifieke praktische kennis. Zo kunnen leerkrachten uit het reguliere en speciale basisonderwijs van elkaar leren, mits hiervoor motivaties zijn en dit organisatorisch past.

Er kan gezegd worden dat iedere ziekte, op de een of andere manier, gevolgen heeft voor de sociaal-emotionele en cognitieve ontwikkeling van het kind. Voor veel specifieke condities zijn verenigingen opgericht ter ondersteuning van kinderen met een chronische conditie, hun ouders en anderen in hun omgeving. Van leerkrachten wordt verwacht dat zij rekening houden met de conditie van een kind en de eventuele beperkingen die hier bij komen kijken. Iedere conditie vraagt een andere instelling van de leerkracht. Vaak komt het erop neer dat de leerkracht flexibel, betrokken en creatief moet zijn. Kinderen willen normaal gevonden worden en normaal mee kunnen doen. Een voorwaarde hiervoor is dat zij normaal worden behandeld. De leerkracht hoeft niet iedere keer zelf het wiel opnieuw uit te vinden, in de adviesliteratuur en op het internet zijn vele praktische tips te vinden. Een voorbeeld hiervan is het opnemen van de les op een taperecorder wanneer een leerling last heeft van geheugenverlies ten gevolge van zijn of haar conditie. Leerkrachten zijn bereid optimaal onderwijs te verzorgen aan ieder kind, maar hebben hier wel de juiste informatie voor nodig. De meest relevante en waardevolle informatie komt volgens leerkrachten van ouders. Uit besproken ervaringen in de interviews blijkt dat het ziekenhuis de leerkracht goede ondersteuning biedt. Leerkrachten zijn tevreden met het contact, ziekenhuizen bieden de nodige begeleiding of verwijzen hen daarvoor naar andere instanties.

Pedagogen kunnen op het gebied van sociale omgangsvormen hulp en ondersteuning bieden. Wat betreft de wet Passend Onderwijs, blijkt er een kloof te zijn tussen de visies van deskundigen en de visies van leerkrachten. Leerkrachten zien vooral veel beperkingen in de praktijk. De pedagoog kan hier op het gebied van sociale omgangsvormen ondersteuning, advies en begeleiding bieden. Toegepast op het kind met een chronische conditie is het omschrijven van de verwachtingen die leerkrachten van kinderen mogen hebben, van groot belang. Het hebben van de juiste verwachtingen is net zo min als een protocol een

garantie voor optimaal onderwijs, maar wel een belangrijke stap in de goede richting. De taak van de pedagoog is nu de kwaliteit van de opvoeding te bewaken. Samen met ouders/verzorgers, leerkrachten en andere betrokkenen, moet de pedagoog kunnen adviseren en begeleiden om zo het zieke kind een gezonde opvoeding te kunnen bieden. Leerkrachten hebben zoals gezegd behoefte aan praktisch toepasbare adviezen en begeleiding. Deze adviezen moeten niet alleen betrekking hebben op het zieke kind, de leerkracht wil ook medeleerlingen niet “verwaarlozen”.

5.11 Een laatste woord

Het belang van schoolgaan voor een kind met een chronisch somatische conditie is onbetwist. Zowel uit de literatuur als uit het onderzoeksmateriaal bleek dat een ieder hier een grote waarde aan hechtte. Zowel voor de cognitieve als de sociaal-emotionele ontwikkeling is schoolgaan van essentieel belang. Er komen echter een aantal knelpunten bij kijken voor de leerkracht, degene die iedere dag goed onderwijs moet verzorgen aan een hele klas kinderen. Leerkrachten hebben veel praktijkervaringen, ik zie ze dan ook als praktijkdeskundigen. Zij beseffen dat de wet op Passend Onderwijs ieder kind een kans geeft. Hier zijn zij zeer positief over. Er zijn echter ook heel wat haken en ogen te benoemen aan de uitvoerbaarheid van de wet. Ik concludeer, na gekeken te hebben vanuit verschillende invalshoeken, dat de vakkundige blik van medische professionals onmisbaar is. Toch hebben zij wat weinig oog voor de mogelijkheden en beperkingen in de praktijk. Ditzelfde geldt voor de professionals vanuit de overheid die telkens nieuwe uitdagingen bedenken voor scholen. Het *up to date* houden van het onderwijs is van essentieel belang. “Een leven lang leren” moet centraal staan. Onderwijsvernieuwingen en uitdagingen, als de wet op Passend Onderwijs, dragen hier aan bij. Wel moeten deze beleidsmakers ervoor waken dat uitdagingen niet enkel uit bezuinigingen ingegeven worden, maar doorgevoerd worden in het kader van kwaliteitsbevordering voor scholen en welzijn van kinderen en leerkrachten. Hierbij komt direct de vraag bovendien wat nou eigenlijk bevorderlijk is voor het welzijn van kinderen en leerkrachten. Is het aankomende Passend Onderwijs

met uitgebreide zorgplicht op basisscholen wel gunstig voor ieder kind met een chronisch somatische conditie? Daarbij komt dat leerkrachten verwachten dat de hoge werkdruk die zij als negatief ervaren alleen maar hoger zal worden met de komst van de wet op Passend Onderwijs. Professionals spreken dit tegen, zij spreken over grotere uitdagingen en meer diversiteit in de dagelijkse praktijk van de beroepsgroep. Toch zet vooral de meest recente bezuiniging van 300 miljoen op onderwijs het Passend Onderwijs meer in het licht van een bezuinigingsmaatregel dan een kwaliteitsbevordering.

De vakkundige blik van (medische) professionals is onmisbaar. Echter moet niet vergeten worden om daar ervaringen uit de onderwijspraktijk bij te betrekken en zo te kijken wat de mogelijkheden zijn in de praktijk. Zoals een leerkracht stelde tijdens een interview: “Het klinkt zo mooi in de theorie, maar praktisch is het lastig uitvoerbaar. En soms heb ik het idee dat je aan het vernieuwen bent om het vernieuwen en dat heeft geen nut...”

Literatuurlijst

- Ahlers, J. & Vreugedenhil, K. (2003) *De basisschool op weg naar 2010*. Twello: Van Tricht Uitgeverij.
- Albert, M., Hodges, B.D., Kuper, A., Reeves, S. (2008) Why use theories in qualitative research? *BMJ*: 337. 13 september 2008. P. 631 – 634.
- 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.
- Baarda, B., de Goede, M. & Teunissen, J. (2005) *Basisboek kwalitatief onderzoek: Handleiding voor het opzetten en uitvoeren van kwalitatief onderzoek*. Groningen: Stenfert Kroese.
- Bakker, R., Bootsma, J. & Engwerda, M. (2009) *Zorgen over, zorgen voor. De leerling met een langdurige en chronische ziekte*. Groningen: UMC-Groningen.
- Bakker, J., Van den Berg, W., Geerdink, G. (z.j.) *Onderzoek naar Attitude en Competentiebeleving van Leraren in het Reguliere Onderwijs ten aanzien van Passend Onderwijs*. Nijmegen: Radboud Universiteit.
- Baldew, I.M. & Baldew-Visser, S.A.J.M. (1985) *Chronisch zieke kinderen en jongeren. Psychosociale zorg voor gezinsschool-beroep*. Nijkerk: Uitgeverij Intro.
- Bever, C.E.M., Groot, G.H., Meeberg, P.C. (2006) *Obesitas Chronische Ziekte*. Medisch contact: nr. 18 – 02 mei 2006. P. 736 – 738.
- Boeije H.R. (2005). *Analyseren in kwalitatief onderzoek: Denken en doen*. Amsterdam: Boom Onderwijs.
- Boer, de J. & Cleassens, M. (2002) *Kinderen en Jongeren met een chronische ziekte en hun ouders*. CG-Raad.
- Brown, R. T. (Red.) (1999). *Cognitive aspects of chronic illness in children*. New York: The Guilford Press.
- Brow, R.T., Daly, B.P. & Rickel, A.U. (2007) *Chronic illness in children and adolescents*. USA: Hogrefe & Huber Publishers.
- Buelens, E. (2009) *De impact van een probleem op het schoolgebeuren*. Vlaamse Vereniging ` Gilles de la Tourette: www.tourette.be
- Cammeraat, A.P. (2008) *Kijken naar jou*. Polsbroek: Afstudeerscriptie.
- Centraal Bureau voor de Statistiek (2008) *Één op de vijf kinderen heeft chronische ziekte*. Ontleend aan: <http://www.cbs.nl>.
- 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/>
- Dam, H. (2009) *DIK, hoe de wereld verandert omdat we steeds voller worden*. Amsterdam: Atlas.
- Davidse, M. (2010) *Ziek kind in de klas*. Het Onderwijsblad. Nr. 5, 13 maart 2010. P 42 en 43.
- Dijk, van J., Kant, A., Smits, M. (2009) *De leraar aan het woord*. SP: Onderwijs.
- Dingwall, R., Murphy, E. (2003) *Qualitative Methods and Health Policy Research*. New York: Walter de Gruyter, Inc.
- Drotar, D. (2006). *Psychological interventions in childhood chronic illness*. Washington: American Psychological Association.
- Educatieve Voorziening UMC Utrecht (2009) *Een leerling met Cystic Fibrosis, hoe hou je hem bij de les?* Utrecht: UMC.

- Eiser, C. (1993). *Growing up with a chronic disease*. London: Kingsley Publishers.
- Evers, J. (2007) *Kwalitatief interviewen: kunst en kunde*. Den Haag: Lemma.
- Friese, S. (2004) *User's Manual for ATLAS.ti 5.0, 2nd Edition*. Berlijn: ATLAS.ti Scientific Software Development.
- Geerding, N. & Vinck, A. (2008) *Spina Bifida (open rug) Wat de docent moet weten*. Onderwijsmap Landelijk Netwerk Ziek Zijn en Onderwijs.
- Glaser, B. G., & Strauss, A. L. (1967). *The discovery of grounded theory: Strategies for qualitative research*. Chicago: Aldine.
- Haes, H. (2001) *Psychologische patiëntenzorg in de oncologie: Handboek voor de professional*. Assen: Van Gorcum BV.
- Hamstra, D. (2004) *Gewoon en anders: Integratie van leerlingen met een beperking in het regulier onderwijs in Almere*. Groningen: GION (Gronings Instituut voor Onderzoek van Onderwijs, Opvoeding en Ontwikkeling).
- Heath, H., Cowley, S. (2003) *Developing a grounded theory approach: a comparison of Glaser and Strauss*. *International Journal of Nursing Studies* 41 (2004) P. 141–150
- Hoppenbrouwers, K. (z.j.) *Chronisch zieke kind op school: Op weg naar een draaiboek voor school en centrum voor leerlingenbegeleiding*. Leuven: Katholieke Universiteit.
- Kant, A., Van Dijk, J. Smits, M. (2009) *De leraar aan het woord. Morgen moet het beter*. Den Haag: SP.
- Keesom, J. & Tielen, L. (red.) (1999) *Normaal en niet gewoon: Wensscenario's voor de zorg voor kinderen met een chronische aandoening*. 11 november 1998. Utrecht: NIZW Uitgeverij.
- Kennedy, J.T., Lingard, L. (2006) *Making sense of qualitative research*. *Medical Education* 2006 40: P. 101 – 108. Blackwell Publishing Ltd.
- KennisRing (2010) *Wat is een chronische ziekte? Ontleend aan: <http://www.kennisring.nl/smartsite.dws?id=35501>*.
- 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: Hanzehogeschool Groningen.
- Kuper, A., Levinson, W., Lingard, L. *Critically appraising qualitative research*. *BMJ*: 337. 20 september 2008. P. 687 – 692.
- Kuper, A., Levinson, W., Reeves, S. (2008) *An introduction to reading and appraising qualitative research*. *BMJ*: 337. 16 augustus 2008. P. 404 – 409.
- Kvale, S. (1996) *Interviews An Introduction to Qualitative Research Interviewing*. Sage Publications.
- Leenders, M. (2001) *De ziekenhuisschool en het WSNS-beleid. Hoe ervaren kinderen de nieuwe onderwijsverandering? Afstudeerscriptie Pedagogiek*.
- Leerplichtwet (1969) *WET van 30 mei 1968, houdende vaststelling Leerplichtwet 1969*. Ontleend aan: http://www.stab.nl/wetten/0180_Leerplichtwet_1969.htm
- Lingard, L., Albert, M. & Levinson, W. (2008). *Grounded theory, mixed methods, and action research*. *BMJ*, 337, 459-461.
- Melchior, M. (2004). *Niet meer snoepen voor de televisie*. *Medisch contact*: 21 december 2004. P. 2084 – 2087.
- Meijs, J. (2003) *Kijk-en handelswijzer ziektebeeld astma*. Amsterdam: ZieZon.
- Meijs, J. (2007) *Constitutioneel eczeem en onderwijs*. Amsterdam: ZieZon.
- 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. & Kul-karni, 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/>.

Onema-Mostert, C.E. (2006). Orthopedagogische thuisbegeleiding voor gezinnen met een jong chronisch ziek kind. Stichting kinderstudies: Groningen.

Perrin et al., (1993) Issues Involved in the Definition and Classification of Chronic Health Conditions. *Pediatrics* 91: P 787 – 793.

Pless, I.B., Ruth, A.E., Stein, E.K., Walker, A.E. (2009) A Vehicle for Interdisciplinary Collaborative Research. Research Consortium on Children with Chronic Conditions.

Röder, I. (2000) Stress in Children with Astma, Coping and Social Support in the School Context. Leiden: Universiteit Leiden.

Roosmalen, T. (2006) Wat nu? Een leerling met kanker. Nijmegen: De Kleijn Wijchen BV.

Rietbergen, M., Steenhoven, J. & Tielen, L. (2003) FF Contact :-), analyse van de omgeving van kinderen en jongeren met een chronische of langdurige ziekte. Utrecht: VSB Fonds.

Rouvoet, A. (2010) Andre Rouvoet. Ontleend aan: http://www.cg-raad.nl/wij_werken_aan/verkiezingen/lijsttrekkers_aan_het_woord/Andre_Rouvoet/index.php.

Rubin, H.J., Rubin, I.S. (2005) *Qualitative interviewing: The art of hearing data*. Sage: Thousand Oaks.

Schmitt et al., (2010) Infant-onset eczema in relation to mental health problems at age 10 years: results from a prospective birth cohort study (German Infant Nutrition Intervention plus). *The Journal of Allergy and Clinical Immunology*. Volume 25, 2. p. 404 – 410.

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/>.

Sharon, R. (1999) Een kind met kanker in de klas. Succesvolle terugkeer in de klas. Leiden: Ziezon.

Smits, M. (2010) Bezuiniging van 300 miljoen is einde Passend Onderwijs. Ontleend aan: <http://www.passendonderwijspastniet.nl/nieuws/50/101109-bezuiniging-van-300-miljoen-euro-einde-passend-onderwijs>.

Smits-Goudfooi (z.j.) Astma. Leusden: Nederlandse Astma Fonds. Ontleend aan: <http://www.ziezon.nl/uploadedFiles/36.pdf>.

Stam-Bakker (z.j.) Omschrijving ziektebeeld Astma. Ziezon. Ontleend aan: <http://www.ziezon.nl/uploadedFiles/37.pdf>.

- Strauss, A.L. & Corbin, J. (1998). Basics of qualitative research: techniques and procedures for developing grounded theory. Thousands Oaks: Sage.
- Stubbé, H.E. (2004) Een leerling met Cystic Fibrosis, hoe hou je hem/haar bij de les? Praktisch handboek voor de leerkracht. Utrecht: Educatieve Voorziening UMC.
- Stubbé, H.E. (2005) Cystic Fibrosis in het voortgezet onderwijs. Proefschrift Onderwijskunde. Utrecht: Rijksuniversiteit Utrecht.
- Stubbé, H.E. (2006) Een leerling met diabetes in de klas. Utrecht: Educatieve Voorziening UMC.
- Stubbé, H.E. (2006). Cystic fibrosis en onderwijs. Nederlandse Cystic Fibrosis Stichting & Ziezon
- Thompson, R.J. & Gustafson, K.E. (1996). Adaptation to chronic childhood illness. Washington DC: American Psychological Association Press.illness. Washington: American Psychological Association.
- Togetloket (2010) Passend Onderwijs. Ontleend aan: <http://www.youtube.com/watch?v=p-47AfWk4fg>
- Van de Meeberg, P.C., De Groot, G.H., Bever, C.E.M. (2006) Obesitas: Chronische ziekte. Medisch Contact: 18. P 736 - 738
- Van de Venne, I. (z.j.) Medicijngebruik en medische handelingen op school. Ziezon. Ontleend aan: <http://www.ziezon.nl/uploadedFiles/580.pdf>
- 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
- Van den Berg, H., Woelders, S. (2010) Wat veteranen vertellen. Amsterdam: Amsterdam University Press.
- Van der Baan, O. (2007) Interview Olga van der Baan. Ontleend aan: <http://www.nrc.nl>
- Van der Meulen, B.F. (2003) Pedagogische thuisbegeleiding aan gezinnen met een chronisch ziek kind. Groningen: Rijksuniversiteit Groningen.
- Van der Pijll, A. (2007) Gilles de la Tourette: Informatie voor leerkrachten. Nijmegen: ZieZon.
- Van der Ploeg, J. (2002) Orthopedagogische werkvelden in Nederland. Leuven-Apeldoorn: Garant.
- Van der Well, J.J., Schmidt, J.T. & Ploeg, S.W. (2003) Evaluatie Wet Ondersteuning Onderwijs Zieke Leerlingen, eindrapport. Amsterdam: Regioplan, in opdracht van het Ministerie van OC&W.
- 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 thuischool. Groningen: Rijksuniversiteit Groningen
- Vereniging Ouders, Kinderen en Kanker (2007) Forum voor ouders: leukemie, 4 jaar en naar school. Ontleend aan: <http://forum.vokk.nl/ouders/viewtopic.php?f=8&t=1982>
- Whyte, D. (1992) A family nursing approach to the care of a child with a chronic illness. Journal of Advanced Nursing: 17. P 317 -327
- 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: Ziezon
- Ziezon (z.j.) Wat de docent moet weten: Het Syndroom van Tourette. Ontleend aan: <http://www.ziezon.nl/uploadedFiles/43.pdf>

Bijlage1 Interviewschema

Interview schema
Introductie Aanleiding en onderwerp van onderzoek; geruststelling (goed/fout); eerste verkenning voorkeurstermen van de interviewee voor aandoening/conditie/ziekte.
Informatie over de leerkracht Biografische gegevens en informatie over de loopbaan en de werkplek van de leerkracht om de verhalen van de interviewee te kunnen plaatsen.
Afbakening Categorieën leerlingen met een speciale zorgbehoefte bij langs gaan; beperken tot kinderen met een chronisch somatische conditie.
Dagelijkse praktijk Verkenning van ervaringen van interviewees met kinderen met een chronisch somatische conditie in hun klas aan de hand van de volgende subthema's: <ul style="list-style-type: none">- Het aantal kinderen met lichamelijke aandoeningen- De aanpak. Beschrijving start tot eindpunt.- Introductie in de klas- Reactie van de medeleerlingen- Goed klimaat in de klas- Benadering van het zieke kind- Behoeften van het zieke kind- Eventuele handelingsplannen/dossiervorming- WOOZL- Logistieke, praktische problemen- Waar moet het onderwijs op gericht zijn? Sociaal emotionele/cognitieve aspect- Definiëring
Visie Verkenning van de kennis en opvattingen van interviewees over Passend Onderwijs in relatie tot kinderen met een chronisch somatische conditie aan de hand van de volgende subthema's. <ul style="list-style-type: none">- Visie op de Wet Ondersteuning Onderwijs Zieke Leerling- Visie op Passend Onderwijs

- Visie op kinderen met een chronisch somatische conditie in de klas
- Uiteindelijke definitie van de interviewee van een chronisch somatische conditie of een andere term die zij hier liever voor hanteren.

Ondersteuning

Verkennen van de mate waarin interviewees zich persoonlijk verantwoordelijk voelen voor kinderen met een chronisch somatische conditie in hun klas en hoe zij hierin gesteund willen worden aan de hand van de volgende subthema's:

- Verantwoordelijkheid algemeen
- Verantwoordelijkheid medisch
- Verwachtingen van omgeving (ouders, schoolteam, ziekenhuis, overige instellingen)
- Gewenste ondersteuning
- Tevredenheid ondersteuning tot nu toe
- Belang van communicatie (ouders, schoolteam, ziekenhuis, overige instellingen en medeleerlingen)
- Hoe gaat dat in de praktijk?

Kennis

Verkenning van het belang dat interviewees hechten aan kennis over chronisch somatische condities, de gevolgen die deze condities voor schoolgaande kinderen hebben en de manier waarop zij deze kennis willen verwerven aan de hand van de volgende subthema's.

- Vaak voorkomende of zeldzame condities
- Belang van kennis
- Ondersteuning in het verwerven van kennis
- Spelen er vragen?
- Overige wensen
- Vormgeving ondersteuning

Overige

Vragen/opmerkingen?

Toelichting interviewschema

De literatuurstudie heeft samen met de dagelijkse praktijk van leerkrachten de basis gelegd voor mijn interviews. Het interview is niet strikt in de volgorde verlopen waarin de onderwerpen staan. Er is ingesprongen op de informatie die de leerkracht geeft en het verloop van het gesprek. Wanneer een leerkracht niet te maken heeft met een kind met een chronische conditie, worden alle vragen gesteld aan de hand van een voorbeeld.

Tijdens de interviews komen de volgende punten aan de orde:

1. **Introductie**
Het interview start met een korte, mondelinge introductie in begrijpelijke taal. Hier geef ik niet het hele onderzoeksdoel prijs, omdat respondenten dan gekleurde antwoorden kunnen gaan geven. Daarom vertel ik enkel dat het om een onderzoek naar de opvattingen van leerkrachten over kinderen met een chronische conditie in het onderwijs gaat (Evers, 2007).
2. **Informatie over de leerkracht**
Een verzameling van gegevens opdat de uitspraken en verhalen van de leerkrachten zowel tijdens het interviewen als tijdens de interpretatie van de gevonden gegevens beter geplaatst kunnen worden. De gegevens van de school, groep, aantal leerlingen in de groep en de achtergrond/loopbaan van de leerkracht worden in kaart gebracht.
3. **Afbakening**
Het onderscheid tussen verschillende zorgbehoeften worden aan de orde gesteld. Het onderscheid tussen gedrags-, leer- en fysieke problemen worden hier duidelijk om uiteindelijk toe te spitsen op fysieke problemen: kinderen met een chronisch somatische conditie. Op deze manier wil ik zorgen dat tijdens het gesprek niet te ver van het onderwerp afgeweken wordt.
4. **Dagelijkse praktijk**
Het doel is dagelijkse praktijk van een chronisch ziek kind in de klas weer te geven. De aspecten waar de leerkracht volgens literatuur in de dagelijkse praktijk mee te maken heeft worden belicht, maar ook de factoren die volgens de leerkrachten van belang zijn voor het kind krijgen aandacht. Zo zijn een aantal subthema's opgesteld waar ik naar zal vragen in de interviews. Een subthema is de introductie in de klas. Het is volgens De Haes (2001) belangrijk dat de leerkracht het kind introduceert in de klas. Het inlichten van klasgenoten moet op een adequate manier gebeuren (Sexson en Madan-Swain, 1993). Volgens Naafs-Wilstra (1995) moet de leerkracht proberen te ontdekken wat de wensen van het kind zijn en hier naar handelen. De leerkracht moet met het kind praten over zijn ziekte en zo een sociaal isolement voorkomen. Wanneer een leerkracht een kind met een chronische conditie in zijn klas krijgt, moet deze informatie verzamelen over de aandoening en in overleg met alle betrokkenen een handelings- of lesplan opstellen (Rietbergen, Steenhoven & Tielen, 2003). Tot slot de definiëring door leerkrachten: deze is uitgebreid behandeld in het literatuuronderzoek en zal dus ook in de interviews besproken worden.
5. **Visie**
De visie en opvattingen van leerkrachten bepalen in hoge mate hun handelen in de praktijk. Hun visie op bepaalde onderwerpen is dan ook een belangrijk onderdeel van dit onderzoek. De WOOZL is eerder aan de orde geweest. Leerkrachten weten nu wat dit inhoudt. Vervolgens probeer ik hun visie hierop te achterhalen. Dan wordt de link gelegd met het aankomende Passend Onderwijs. Ten eerste vraag ik of, en welke, kennis leerkrachten hebben over deze wet om daaropvolgend hun visie hierop na te gaan. Wanneer hun visie op Passend Onderwijs helder is, spits ik dit toe op kinderen met een chronische conditie in de dagelijkse lespraktijk.
6. **Ondersteuning**
De mate waarin leerkrachten zich persoonlijk verantwoordelijk voelen voor kinderen met een chronisch somatische conditie in hun klas wordt in kaart gebracht. Hierbij besteed ik speciale aandacht aan het medische verantwoordelijkheidsgevoel dat dit met zich mee brengt. In hoeverre zijn leerkrachten bereid de medische kant van het verhaal op zich te nemen? Vervolgens wil ik dieper ingaan op de ondersteuning die leerkrachten op dit moment krijgen en de ondersteuning die zij zouden willen ontvangen. Dit is belangrijk omdat uit de literatuur bleek dat de ernst en de gevolgen van een conditie vaak worden overschat.

Leerkrachten hebben het idee dat een kind ieder moment iets kan overkomen, terwijl dit vaak meevalt. Een leerkracht gaat het kind ontzien, omdat het al zoveel mee heeft moeten maken. Hierdoor krijgt het, het idee dat er met een andere maat wordt gemeten, en voelt hij of zij zich geen 'normaal kind'. Daar staat tegenover dat wanneer een kind er aan de buitenkant niet ziek uitziet, leerkrachten soms juist te veel van een kind vragen. Voor de leerkracht is het dus heel moeilijk in te schatten wat hij/zij wel en niet van het kind kan verwachten. Hierin is steun en feedback vanuit de ouders, het ziekenhuis, schoolteam en andere instellingen belangrijk, dit kan de leerkracht helpen de juiste balans te vinden in de begeleiding van het kind.

Ook wordt hier de communicatie in kaart gebracht. Hier gaat het om de vraag in hoeverre leerkrachten waarde hechten aan communicatie met alle mogelijke betrokkenen en hoe zij in de praktijk communiceren. Ik ga dieper in op de communicatie met ouders, het ziekenhuis, overige instellingen en klas/leeftijdsgenoten.

7. Kennis

Uit de literatuur bleek dat deskundigen zich zorgen maken over het kennisniveau van leerkrachten over chronisch somatische condities bij kinderen. Ik wil achterhalen in hoeverre leerkrachten waarde hechten aan kennis over chronische condities en over welke kennis zij beschikken. Vinden leerkrachten zichzelf competent genoeg om optimaal onderwijs te kunnen verzorgen aan leerlingen met een dergelijke specifieke zorgbehoefte? En komt dit overeen met de resultaten van het onderzoek aan de Radboud Universiteit? Ook wil ik te weten komen aan welke kennis zij behoefte hebben en op welke manier zij ondersteund zouden willen worden in het verwerven van deze kennis. Hierbij komt de Consultant Onderwijs Zieke Leerlingen aan de orde; uit onderzoek bleek dat de bekendheid hiervan vergroot moet worden omdat de hulp en ondersteuning van belang is voor leerkrachten. Hoe leerkrachten hier zelf over denken zal blijken uit de gesprekken.

8. Overig

Vragen/opmerkingen?

Bijlage 2 Bruikbare websites

De officiële website van de wet op Passend Onderwijs:
www.passendonderwijs.nl

Opgezet uit protest tegen Passend Onderwijs:
www.passendonderwijspastniet.nl

Informatie over opvoeding, onderwijs en jeugdzorg:
www.pedagogiek.net

Het Ministerie van OC&W: www.minocw.nl

Landelijke vereniging kind en ziekenhuis:
www.kindenziekenhuis.nl

Landelijk Netwerk Ziek Zijn en Schoolgaan: www.ziezon.nl

De Nederlandse Cystic Fibrosis Stichting: www.ncfs.nl

Een landelijk samenwerkingsverband ter bestrijding van
Obesitas: www.convenantgezondgewicht.nl

Onderzoek van het Centraal Bureau voor de Statistiek naar
chronische ziektes onder kinderen:
<http://www.cbs.nl/nl-NL/menu/themas/gezondheid-welzijn/publicaties/artikelen/archief/2008/2008-2606-wm.htm> 1 december 2008