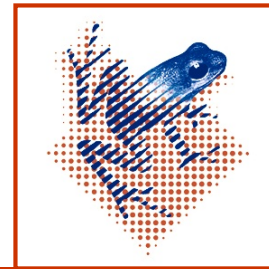


De opvattingen van artsen over kinderen met een chronisch somatische aandoening met betrekking tot ontwikkeling en leerprocessen

Welke rol zien artsen daarbij voor zichzelf weggelegd?



Marleen van der Heijden

UMCG, Educatieve Voorziening
RUG, Faculteit Gedrags- en Maatschappijwetenschappen,
Orthopedagogiek



Groningen, juli 2014

De opvattingen van artsen over kinderen met een chronisch somatische aandoening met betrekking tot ontwikkeling en leerprocessen

Welke rol zien artsen daarbij voor zichzelf weggelegd?

Groningen, juni 2014

Auteur

Studentnummer

Marleen van der Heijden

s1889354

Afstudeerscriptie in het kader van

Orthopedagogiek

Faculteit Gedrags- en

Maatschappijwetenschappen

Rijksuniversiteit Groningen

Opdrachtgever

Afdeling Educatieve Voorziening

UMCG

Begeleider onderwijsinstelling

prof. dr. A.E.M.G Minnaert

Orthopedagogiek

Faculteit Gedrags- en

Maatschappijwetenschappen

Rijksuniversiteit Groningen

Begeleider UMCG

drs. Ria Bakker

Educatieve Voorziening, UMCG

dr. Jan Pols

Wenckebach Instituut, UMCG

© 2013 Studentenbureau UMCG Publicaties Groningen, Nederland.

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

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

Trefw Chronisch somatische aandoening, kinderen, onderwijs, artsen

VOORWOORD

Als kind heb ik jaren gezegd dat ik arts wilde worden. Halverwege de middelbare school veranderde mijn beroepskeuze en ben ik in 2009 begonnen met de opleiding Orthopedagogiek. Nu, vijf jaar later, heb ik deze twee verschillende beroepen bijeen kunnen brengen in mijn afstudeeronderzoek. Onder begeleiding van Alexander Minnaert, Ria Bakker en Jan Pols heb ik onderzocht welke opvattingen artsen hebben over chronisch zieke kinderen met betrekking tot ontwikkeling en leerprocessen en de rol die artsen daarbij voor zichzelf weggelegd zien. Ik wil Alexander, Ria en Jan heel hartelijk danken voor hun goede advies en hun persoonlijke manier van begeleiden. Daarnaast wil ik graag alle artsen bedanken voor hun medewerking en voor hun gastvrijheid. Ik heb erg veel plezier gehad in het afnemen van de interviews. Tenslotte wil ik mijn vriend, familie, schoonfamilie en vrienden bedanken voor hun interesse en betrokkenheid tijdens mijn studie, mede dankzij jullie ligt hier nu een prachtig eindresultaat.

Marleen van der Heijden
Groningen, 8 september 2014

INHOUDSOPGAVE

SAMENVATTING	1
1 INLEIDING	3
1.1 AANLEIDING.....	3
1.2 JURISCH KADER.....	3
1.3 THEORETISCH KADER.....	3
1.4 MAATSCHAPPELIJKE RELEVANTIE.....	4
1.5 DOEL	4
1.6 ONDERZOEKSVRAGEN.....	5
2 THEORETISCH EN EMPIRISCH DEEL	7
2.1 PREVALENTIE.....	7
2.2 DEFINITIE.....	7
2.3 CHRONISCHE AANDOENINGEN.....	9
2.4 GEVOLGEN.....	9
2.5 DE ONTWIKKELING	10
2.6 ATTITUDE	11
2.7 PROFESSIONAL BINNEN DE SCHOOL.....	12
2.8 ONDERZOEKSVRAGEN.....	13
3 METHODE.....	15
3.1 ONDERZOEKSDSIGN	15
3.2 ONDERZOEKSPOPULATIE.....	16
3.3 STEEKPROEFTREKKING.....	16
3.4 DATA-ANALYSEPLAN	17
4 RESULTATEN.....	19
4.1 GEVOLGEN.....	19
4.2 GEVOLGEN VOOR DE ONTWIKKELING.....	21
4.3 DE ROL VAN DE ARTS.....	25
4.4 SAMENVATTING RESULTATEN	30
5 CONCLUSIE EN DISCUSSIE	33
5.1 CONCLUSIE.....	33
5.2 CONCLUSIES CONFORM DE LITERATUUR.....	33
5.3 CONCLUSIES NIET CONFORM DE LITERATUUR	34

5.4 EEN KRITISCHE BESCHOUWING	34
5.5 AANBEVELINGEN VOOR MOGELIJK VERVOLGONDERZOEK	35
5.6 AANBEVELINGEN VOOR DE PRAKTIJK.....	35
LITERATUURLIJST	37
BIJLAGEN.....	39
BIJLAGE 1 INTERVIEWSCHEMA.....	39
BIJLAGE 2 CODES ATLAS.TI.....	40

SAMENVATTING

Abstract

This study examines the conceptions of physicians about children with chronic somatic diseases in relation to their development and learning processes. In addition, this study looks into the way physicians formulate their role for themselves. Nine physicians of (regional) hospitals were interviewed. They state that a chronic somatic disease has many consequences and can lead to school absenteeism and developmental delay in the cognitive, physical, social and emotional domain of human functioning. Besides, their quality of life, their future time perspective and the patients' family might be affected as well. Physicians define their own roles as medical experts, coaches and counselors. More specifically, within these roles they focus on providing and collecting information, signaling problems and referring children to other professionals. Finally, limitations of this study and implications for future research and practice will be discussed.

Samenvatting

Deze studie onderzoekt welke opvattingen artsen hebben over kinderen met een chronisch somatische aandoening met betrekking tot ontwikkeling en leerprocessen en onderzoekt welke rol artsen daarbij voor zichzelf weggelegd zien. Negen artsen van (regionale) ziekenhuizen zijn geïnterviewd. Het hebben van een chronisch somatische aandoening brengt volgens artsen veel gevolgen met zich mee en kan leiden tot schoolverzuim en een ontwikkelingsachterstand op cognitief, lichamelijk, sociaal en emotioneel gebied. Daarnaast ondervinden de kwaliteit van leven, het toekomstperspectief en het gezin gevolgen. De rol die artsen voor zichzelf weggelegd zien zijn die van medicus, coach en begeleider. Binnen deze rollen focussen artsen zich op het verzamelen en verstrekken van informatie, het signaleren van problemen en het doorverwijzen van kinderen naar andere professionals. Ten slotte worden de beperkingen van het onderzoek en de aanbevelingen voor wetenschap en praktijk besproken.

1 INLEIDING

1.1 AANLEIDING

Aan elk Universitair Medische Centrum (UMC) in Nederland is een Educatieve Voorziening (EV) verbonden (UMCG, z.j.). De afdeling Educatieve Voorziening van het Universitair Medisch Centrum Groningen (UMCG) draagt zorg voor het onderwijs aan chronisch zieke kinderen en jongeren door advies te geven en ondersteuning te bieden aan de kinderen, de school en hun ouders. De Educatieve Voorziening van het UMCG doet veelvuldig onderzoek naar de beste manier om het onderwijs aan chronisch zieke kinderen en jongeren vorm te geven. In het verleden hebben studenten in opdracht van de Educatieve Voorziening van het UMCG onderzoek gedaan naar de attitude van leraren (Van Slochteren, 2009; Kort, 2010; Noordhof, 2011) en ouders (Van Slochteren, 2009) ten opzichte van het onderwijs aan chronisch zieke kinderen. Daarnaast is de visie van de kinderen zelf onderzocht (Timmer, 2010). Omdat binnen het UMCG nog geen onderzoek is verricht naar de visie van artsen, een beroepsgroep die veelvuldig betrokken is bij chronisch zieke kinderen, richt dit onderzoek zich op hen.

Om zo goed mogelijk aan de behoeften van het chronisch zieke kind te kunnen voldoen, wordt naast onderzoek naar het chronisch zieke kind zelf, ook onderzoek gedaan naar de school, het gezin en het ziekenhuis dat te maken krijgt met kinderen met een chronische conditie. Artsen bekijken door hun medische scholing en functie als bewaker van de gezondheid, het kind wellicht vanuit een andere invalshoek dan overige betrokkenen. Zij kunnen bijdragen aan het onderzoek naar chronisch zieke kinderen door inzicht te verschaffen in hun opvattingen en de rol die zij voor zichzelf weggelegd zien. Zowel chronisch zieke kinderen, de Educatieve Voorziening van het UMCG, als ook ouders en leraren hebben behoefte aan deze informatie van artsen. Met behulp van hun kennis en kunde wordt een bijdrage geleverd aan de ontwikkeling van onderwijs aan kinderen met een chronische aandoening, zodat deze kinderen hier in de toekomst optimaal aan kunnen deelnemen en zich zo goed mogelijk ontwikkelen op sociaal, emotioneel, cognitief en lichamelijk gebied.

1.2 JURISCH KADER

In Nederland is in 1969 met de Leerplichtwet bepaald dat kinderen niet alleen het recht, maar ook de plicht hebben tot het volgen van onderwijs (Leerplichtwet, z.j.). Dit geldt ook voor chronisch zieke kinderen, al is het onderwijs voor deze doelgroep lastig vorm te geven. Deze kinderen zijn niet altijd in staat te voldoen aan het vervullen van de plicht om naar school te gaan en gebruik te maken van het recht tot het volgen van onderwijs. Hierdoor kan schoolverzuim optreden en blijft extra zorg en aandacht uit (ZieZon, 2013).

Volgens de Wet Ondersteuning Onderwijs Zieke Leerlingen (WOOZL), is de school waar het kind staat ingeschreven verantwoordelijk voor het vormgeven van onderwijs aan het chronisch zieke kind (ZieZon, 2013). Met de wet Passend Onderwijs, die vanaf 2014 ingevoerd wordt, ligt de verantwoordelijkheid voor het vinden van een geschikte onderwijsplek volledig bij de reguliere basisschool waar het kind staat ingeschreven. Deze wet schrijft voor dat de betreffende school voor een zo passend mogelijk aanbod op de eigen school, op een andere reguliere school of een speciale school moet zorgen. Met deze wet krijgen scholen de zogenoemde zorgplicht (Passend Onderwijs, 2012).

1.3 THEORETISCH KADER

Volgens Irwin en Elam (2011) is door een toename van kennis en kunde in de medische zorg de prognose voor aandoeningen en ziektes verbeterd. In sommige gevallen bekend dit dat een ziekte beter behandeld kan worden, in andere gevallen betekent dit dat fatale aandoeningen veranderen in chronische ziektes. Met de verbeteringen in de medische zorg en daarmee een toename van het aantal chronisch zieken is het van groot belang dat de kwaliteit van leven gewaarborgd wordt (Irwin & Elam, 2011). Een kind met een chronische ziekte leeft volgens Assman-Hulsmans (1998) in drie verschillende werelden: het gezin, de school en het ziekenhuis. Deze werelden verschillen veel van elkaar en in elke wereld vervult het kind een andere rol. Thuis die van het kind, op school die van de leerling en in

het ziekenhuis die van de patiënt. Volgens Assman-Hulsmans (1998) moeten deze drie werelden zo goed mogelijk met elkaar verbonden worden, waarbij de ouders een centrale rol spelen. Om ouders hier zo veel mogelijk bij te ondersteunen, is het volgens Assman-Hulsmans (1998) van belang dat er niet alleen goede communicatie bestaat tussen het ziekenhuis en gezin, maar ook tussen de school en het ziekenhuis.

In het leven van een kind neemt school een belangrijke plaats in. Naast het opdoen van kennis en het ontwikkelen van cognitieve vaardigheden, is de school ook een plek waar sociale vaardigheden opgedaan worden en een plek die bijdraagt aan de emotionele ontwikkeling van een kind. In bepaalde opzichten is school volgens Naafs-Wilstra (1995) voor kinderen met een chronische aandoening nog belangrijker dan voor gezonde kinderen. Zo geeft school houvast en afleiding, omdat het een voor het kind vertrouwde situatie is. Daarnaast kunnen school en het behalen van goede presentaties een bijdrage leveren aan het zelfvertrouwen van een kind, dat door ziekte of behandeling soms wordt aangetast. Ook zorgt het naar school gaan er voor dat kinderen in contact blijven met leeftijdsgenoten, waardoor hun sociale leven behouden blijft (Naafs-Wilstra, 1995). Tenslotte voegen Bakker, Bootsma en Engwerda (2010) toe dat onderwijs een beroep doet op de mogelijkheden van een kind, dat onderwijs een leerachterstand beperkt en dat het kinderen met een chronische aandoening een toekomstperspectief biedt (Bakker, Bootsma, & Engwerda, 2010). Het is voor kinderen met een chronische aandoening echter niet altijd mogelijk om volledig deel te nemen aan het onderwijs. In onderzoek van Taras en Brennan (2008) geeft 27,9 % van de ondervraagde kinderen aan meer dan 11 dagen per jaar te missen door ziekte of problemen die veroorzaakt worden door hun chronische conditie (Taras & Brennan, 2008).

Volgens Assman-Hulsmans (1998) moeten het ziekenhuis en de school hun activiteiten afstemmen op het belang van het chronisch zieke kind en de ouders. Daarbij moet de school gebruik maken van de expertise van professionals uit het ziekenhuis en moet het ziekenhuis gebruik maken van de informatie die de school hen geeft. Zo is de hulpvraag van het kind en de ouders bepalend voor het handelen op school en in het ziekenhuis. Volgens Assman-Hulsmans (1998) laat de communicatie tussen school en

ziekenhuis echter nogal eens te wensen over (Assman-Hulsmans, 1998).

Mokkink et al. (2007) doen naar aanleiding van uitgevoerd onderzoek de aanbeveling dat het noodzakelijk is dat kinderartsen zich niet alleen richten op het behandelen en genezen van kinderen, maar ook op het begeleiden van hun patiënten en ouders. Het doel hiervan is dat deze patiënten binnen hun mogelijkheden zo optimaal mogelijk kunnen functioneren in de maatschappij en hierbij voldoende en juiste psychologische ondersteuning krijgen (Mokkink et al., 2007).

1.4 MAATSCHAPPELIJKE RELEVANTIE

Niet alleen de overgang naar de Wet op Passend Onderwijs (Passend Onderwijs, 2012) vraagt om nieuwe inzichten. Door de vooruitgang in de medische wetenschap is het aanbod in hulpverlening verschoven van zorg die voornamelijk gericht is op acuut verlopende aandoeningen, naar het behandelen van chronische aandoeningen. Dit heeft tot gevolg dat er een andere organisatie en benadering van zorgverlening ontwikkeld moet worden (Mokkink et al., 2007). Deze zorgverlening vindt niet alleen plaats in het ziekenhuis, maar richt zich op alle aspecten van het dagelijks leven en ontwikkeling. Onderwijs maakt hier voor kinderen een groot deel van uit.

1.5 DOEL

Onderzoek naar de opvattingen van artsen over de ontwikkeling en leerprocessen van chronisch zieke kinderen staat nog in de kinderschoenen. In dit onderzoek wordt vastgesteld wat op dit moment bekend is in de literatuur over deze opvattingen en de rol die artsen spelen met betrekking tot ontwikkeling en leerprocessen. Naast literatuuronderzoek wordt dit ook door middel van kwalitatief onderzoek onderzocht.

Doel van dit onderzoek is om informatie over de opvattingen van artsen te verzamelen. Met behulp van deze informatie ontwikkelt de afdeling Educatieve Voorziening van het UMCG een vragenlijst waarmee op grote schaal een beeld geschetst kan worden van de opvattingen van artsen ten opzichte van ontwikkeling en leerprocessen van chronisch zieke kinderen. Daarnaast wordt ook onderzocht hoe

artsen hier hun rol in weggelegd zien, al dan niet in relatie tot de rollen van anderen.

Met het uitvoeren van dit onderzoek wordt een bijdrage geleverd aan het optimaal en zo passend mogelijk vormgeven van het onderwijs aan kinderen met een chronische aandoening, waarbij rekening gehouden wordt met hun behoeften en mogelijkheden tot ontwikkeling.

1.6 ONDERZOEKSVRAGEN

Hoofdvraag:

Welke opvattingen hebben artsen over kinderen met een chronisch somatische aandoening met betrekking tot ontwikkeling en leerprocessen?

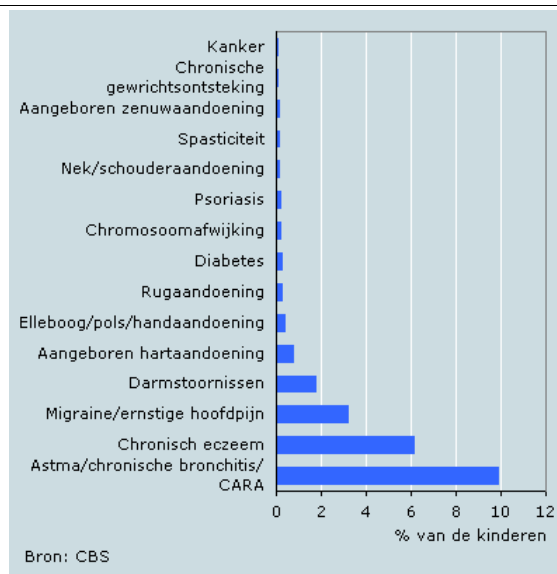
Deelvraag:

Welke rol zien artsen daarbij voor zichzelf weggelegd?

2 THEORETISCH EN EMPIRISCH DEEL

2.1 PREVALENTIE

Volgens het Centraal Bureau voor de Statistiek (CBS, 2008) is in Nederland één op de vijf kinderen van vier tot twaalf jaar langdurig ziek. Zoals aangegeven in figuur 1 (CBS, 2008) zijn astma en chronische bronchitis met 10% de meest voorkomende chronische aandoeningen. Daarna volgt eczeem, waar ruim 6% van de kinderen aan lijdt. Kanker is met 0,1% de minst voorkomende chronische aandoening onder kinderen van vier tot twaalf jaar. Bij dit aangegeven percentage zijn zelfs de getallen meegenomen van kinderen die kanker hebben gehad, maar nu niet meer hebben (CBS, 2008).



Figuur 1 Chronische aandoeningen bij kinderen van 4 tot 12 jaar, 2001-2007 (CBS, 2008, via www.cbs.nl).

Mokkink et al. (2007) hebben ook getracht de omvang van de groep kinderen met een chronische aandoening vast te stellen. Door hen is uitgebreid literatuuronderzoek verricht en is een inventarisatie gemaakt van bestaande registratiesystemen, onderzoeken en overige bronnen (o.a. deskundi-

gen, patiëntenverenigingen) waar epidemiologische informatie in voor komt. Op basis van deze prevalentie- en incidentiecijfers van kinderen met een chronische aandoening, wordt door Mokkink et al. (2007) vastgesteld dat tenminste 14% van de kinderen en jongeren tot 20 jaar aan een chronische aandoening lijdt (Mokkink et al., 2007).

2.2 DEFINITIE

Een eerste vereiste bij het doen van onderzoek naar chronisch zieke kinderen, is het vaststellen van de definitie ervan en de in het vervolg van dit onderzoek te gebruiken term.

Volgens de definitie die Taras en Brennan (2008) in hun onderzoek aanhouden, voldoen kinderen met een chronische aandoening aan de voorwaarde dat ze een chronisch beperking hebben of hier een vergroot risico op lopen. Deze beperking manifesteert zich op lichamelijk gebied, in hun ontwikkeling, gedrag of emotie. Deze beperkingen komen voor in een mate die niet gewoonlijk is voor kinderen van die leeftijd en waarbij professionele hulp nodig is (Taras & Brennan, 2008).

Vanderfaeillie en Vandenplas (2008) zetten meerdere definities uiteen, omdat door wetenschappers en deskundigen met de term 'chronische ziekte' zeer verschillende toestanden worden aangeduid. Zo onderscheiden zij definities waarin zowel het lichamelijke als het geestelijke aspect aan bod komen en andere definities waarin alleen fysieke gezondheidsproblemen de kern vormen. Een voorbeeld van de laatstgenoemde is de definitie die uit gaat van een bepaalde fysieke conditie, die medisch aantoonbaar is en die gedurende langere tijd invloed uitoefent op de gezondheid en het psychologisch functioneren van het kind (Vanderfaeillie & Vandenplas, 2008).

Naast definities die onderscheid maken in fysieke en psychische aandoeningen, wordt door Vanderfaeillie en Vandenplas (2008) ook onderscheid gemaakt in definities die nadruk leggen op het persisterende karakter van een chronische ziekte en definities die zich richten op een (acute) medische toestand waarin een kind zich langer dan enkele maanden of binnen een jaar meer dan drie keer bevindt. De

definitie die na onderzoek door Vanderfaeillie en Vandenplas (2008) gehanteerd wordt voor 'chronisch ziek' is de volgende: "Een persistente en langdurige toestand die invloed heeft op het lichamelijk, geestelijk en sociaal-maatschappelijk functioneren als gevolg van een lichamelijke ziekte (congenitaal of verworven) maar die geen aanleiding geeft tot een motorische, zintuiglijke en/of verstandelijke beperking" (Vanderfaeillie & Vandenplas, 2008, p. 202).

Mokkink et al. (2007) spreken in hun rapport over 'chronische aandoeningen' in plaats van over chronische ziekten. De reden die zij hiervoor aanvoeren is dat de term 'ziekte' suggereert dat er sprake is van een aan verandering onderhevig pathofysiologisch proces dat een tot op zekere hoogte vast verloop heeft. Aandoeningen daarentegen worden gedefinieerd op basis van symptomen, waaraan 'ziektes' wel ten grondslag kunnen liggen. Deze symptomen kunnen echter ook zorgen voor beperkingen zonder dat er sprake is van een bepaalde ziekte (Mokkink et al., 2007).

Mokkink, Van der Lee, Grootenhuis, Offringa en Heymans (2008) richten zich bij het definiëren van kinderen met een chronische aandoening op de aandoening zelf, bekeken uit medisch perspectief, en niet op de gevolgen die een chronische aandoening met zich mee brengt zoals de behoefte aan gezondheidszorg. De definitie van Mokkink et al. (2008), die door uitgebreid literatuuronderzoek en consensusonderzoek onder deskundigen is bepaald, omvat vier criteria. Er wordt gesproken van chronische aandoeningen bij kinderen wanneer aan alle volgende vier criteria wordt voldaan:

1. De aandoening komt voor bij kinderen en adolescenten niet ouder dan 18 jaar
2. De aandoening is vast te stellen met behulp van medisch-wetenschappelijke kennis middels een meetproces – waarbij de methode en instrumenten volgens de beroepsgroep valide en reproduceerbaar zijn
3. De aandoening is (nog) niet te genezen
4. De aandoening bestaat tenminste drie maanden, dan wel zal waarschijnlijk langer duren, of er zijn in het afgelopen jaar drie ziekte-episoden geweest (Mokkink et al., 2008).

Mokkink et al. (2007) hebben in hun onderzoek alle diagnoses uit de ICD-10 (International statistical Classification of Diseases and related health problems) aan de vier door hun opgestelde criteria voor een chronische aandoening

getoetst. De ICD-10 is een classificatiesysteem voor ziekten en gezondheidsproblemen. De ICD-10 is ontwikkeld door de World Health Organisation (WHO), dat een onderdeel vormt van de Verenigde Naties (VN) (Reed, 2010). Het doel van het classificatiesysteem is om op internationaal niveau en op systematische wijze informatie te verschaffen en te verzamelen. Zo kunnen gegevens over morbiditeit (het aantal mensen dat aan een ziekte lijdt) en mortaliteit (het aantal personen dat aan een aandoening overlijdt) geanalyseerd, geïnterpreteerd en vergeleken worden tussen verschillende landen, gebieden en tijdsperiodes (Mokkink et al., 2007). Na het toetsen van de diagnoses uit de ICD-10 aan de vier opgestelde criteria, zijn door Mokkink et al. (2007) 284 ICD-10 diagnoses geassocieerd als chronische aandoeningen bij kinderen. Deze 284 diagnoses met bijbehorende ICD-10 codes zijn door Mokkink et al. (2007) onderverdeeld in 18 clusters, ofwel hoofdstukken (zie bijlage 1).

De afdeling Educatieve Voorziening van het UMCG gebruikt bij het doen van wetenschappelijk onderzoek de definitie van Mokkink et al. (2008) en de lijst van aandoeningen die door Mokkink et al. (2007) is opgesteld (zie bijlage 1). De aandoeningen die onder hoofdstuk 5, genaamd 'Psychische stoornissen en gedragsstoornissen' vallen, worden door de afdeling Educatieve Voorziening van het UMCG echter niet meegenomen in hun huidige onderzoek. Dit hoofdstuk is in bijlage 1 daarom cursief weergegeven.

In dit onderzoek naar artsen, dat uitgevoerd wordt ten behoeve van onderzoek in het UMCG, wordt daarom dezelfde definitie gebruikt. Na het uitsluiten van psychische aandoeningen en gedragsstoornissen, wordt door de afdeling Educatieve Voorziening van het UMCG de term 'chronisch somatische aandoening' gehanteerd. Door het gebruik van het woord somatisch, wijst deze term duidelijk op een aandoening van lichamelijke aard. Waar eerder in deze tekst ook wel over een chronische ziekte of chronische conditie werd gesproken, wordt in het vervolg van dit onderzoek de term 'chronisch somatische aandoening' gehanteerd.

2.3 CHRONISCHE AANDOENINGEN

De afdeling Educatieve Voorziening van het UMCG heeft bij het uitvoeren van het huidige onderzoek de chronisch somatische aandoeningen onderverdeeld in 14 clusters, ofwel categorieën. Deze categorieën worden o.a. gebruikt bij het opstellen van zoektermen voor literatuuronderzoek. Omdat dit onderzoek naar de opvattingen van artsen wordt uitgevoerd ten behoeve van het onderzoek van de Educatieve Voorziening van het UMCG, worden in dit onderzoek dezelfde zoektermen en categorieën aangehouden. Er wordt onderscheid gemaakt tussen physical impairments (fysieke aandoeningen) en health impairments (aandoeningen die in meer of mindere mate een beperking vormen voor de gezondheid). Alle aandoeningen die in dit onderzoek als chronisch somatische aandoeningen zijn vastgesteld, zijn in deze 14 categorieën onderverdeeld (zie bijlage 2).

Onder fysieke aandoeningen vallen bloed- en lymfestelselaandoeningen, hartaandoeningen, aandoeningen met betrekking tot maag en darm, endocriene aandoeningen (een stoornis van klieren bij het afscheiden van hormonen in het bloed) en genetische aandoeningen. Onder health impairments verstaat men aandoeningen die betrekking hebben op het immuunsysteem, aandoeningen van de stofwisseling, musculoskeletale aandoeningen (spieren, botten en gewrichten), neoplasma (abnormale weefselgroei, zoals tumoren, gezwellen en kanker), aandoeningen aan het zenuwstelsel, aandoeningen aan de luchtwegen, huidaandoeningen, aandoeningen die veroorzaakt worden door een giftige stof en aandoeningen aan de urinewegen en geslachtsorganen.

2.4 GEVOLGEN

Het hebben van een chronisch somatische aandoening brengt verschillende gevolgen met zich mee. Naast de medische gevolgen die het kind ondervindt, heeft het hebben van een chronisch somatische aandoening ook gevolgen op het functioneren van het kind.

Naast de definitie en de bijbehorende vier criteria die door Mokkink et al. (2008) geformuleerd zijn, hebben Mokkink et al. (2007) acht aspecten vastgesteld die samenhangen met de gevolgen die een kind met een chronische aandoening ondervindt. Deze acht aspecten komen niet zonder

meer en noodzakelijk voor en vormen daarom geen criteria van de door Mokkink et al. (2007) opgestelde definitie:

1. De ernst van een aandoening kan meer of minder gevolgen hebben voor het kind
 2. Er kan sprake zijn van een risicofactor voor het ontstaan van andere morbiditeit of co-morbiditeit
 3. De aandoening heeft gevolgen voor het lichamelijk, geestelijk en/of sociaal functioneren, waarbij een wederzijdse beïnvloeding van patiënt en omgeving plaatsvindt
 4. De chronische aandoening heeft gevolgen voor de gezondheidszorg
 5. De chronische aandoening heeft gevolgen voor de mate waarin een patiënt kan participeren in de maatschappij
 6. Er wordt van een chronische ziekte gesproken wanneer de aandoening een actief en veranderlijk proces inhoudt. Bij kinderen is door hun constante ontwikkeling moeilijk vast te stellen of iets een veranderlijk proces of een statisch defect is
 7. De chronische aandoening is niet altijd waarneembaar
 8. Het verloop van de aandoening is niet voorspelbaar en brengt daardoor onzekerheid met zich mee over de kwaliteit en kwantiteit van leven (Mokkink et al., 2007).
- Deze acht aspecten hangen volgens Mokkink et al. (2007) samen met de gevolgen van chronische aandoeningen op gedragsmatig, functioneel, cognitief, sociaal, emotioneel en financieel gebied. In dit onderzoek wordt de aandacht gericht op de gevolgen van een chronisch somatische aandoening op het gebied van onderwijs en leerprocessen.

GEVOLGEN VOOR HET ONDERWIJS

Met de verbeterde prognose van kinderen met een chronisch somatische aandoening, is het nog meer van belang dat het kind geen leerachterstand oploopt. Daarom is het belangrijk dat een kind met een chronisch somatische aandoening zo veel mogelijk het reguliere lesprogramma volgt. Er zijn echter een aantal gevolgen waar kinderen met een chronisch somatische aandoening tegen aan lopen (Naafs-Wilstra, 1995). Zo kunnen zij te maken krijgen met lichamelijke en zintuiglijke beperkingen, problemen met het aanwezig zijn op school, stoornissen op cognitief gebied (waarbij ook concentratie en motivatie een rol spelen) en tenslotte problemen op emotioneel en sociaal gebied. Deze gevolgen hebben hun weerslag op het volgen van onderwijs en ontwikkeling. Vanwege de grote verscheidenheid aan chronisch somatische aandoeningen, kunnen zij

niet allemaal besproken worden. Daarom worden in de volgende alinea's de gevolgen van het hebben van een chronisch somatische aandoening uiteengezet aan de hand van literatuur over astma en kanker.

Een eerste gevolg is dat een chronisch somatische aandoening tot schoolverzuim kan leiden. Naast afwezigheid vanwege afspraken met artsen of behandelingen in het ziekenhuis, zijn kinderen ook vaker absent vanwege ziekte ten gevolge van de aandoening (Gartin & Murdick, 2009). Zo blijkt uit onderzoek (Milton, Whitehead, Holland & Hamilton, 2004) dat kinderen met astma meer dagen per jaar op school missen dan hun gezonde leeftijdsgenoten. Daarbij geldt dat bij een zwaardere vorm van astma, sprake is van een hogere mate van absentie (Milton et al., 2004). Volgens Milton et al. (2004) is het echter niet zo dat kinderen met astma slechter presteren. Uit hun onderzoek blijkt wel dat kinderen met astma en een lage sociaal economische status in verhouding meer schoolverzuim hebben en slechter presteren dan kinderen met astma uit een beter milieu (Milton et al., 2004).

Het tweede gevolg van een chronisch somatische aandoening is dat het lichamelijke en zintuiglijke beperkingen met zich mee kan brengen. Zo wordt astma veroorzaakt door een ontsteking van de longen, die kan leiden tot benauwdheid, hoesten, piepend ademen en kortademig zijn (Longfonds, z.j.). Bij kanker zijn het voornamelijk de toegepaste behandelingen die veel lichamelijke gevolgen met zich mee brengen. Een operatie, chemotherapie en bestraling kunnen onder andere pijn, vermoeidheid, infecties, slecht zicht en haaruitval veroorzaken. Daarnaast kan er sprake zijn van misselijkheid, hoofdpijn, bloedarmoede en incontinentie (Gartin & Murdick, 2009).

Ten derde kunnen stoornissen op het gebied van de cognitie optreden ten gevolge van de ziekte of behandeling. Kinderen die behandeld zijn voor een hersentumor door middel van chemotherapie of bestraling, kunnen hier effecten van ondervinden op neurocognitief niveau. Een afname op het intellectueel functioneren en verslechterende schoolprestaties zoals spellen, rekenen en lezen zijn daarvan het gevolg. Deze kinderen kunnen een vermindering van het geheugen, aandacht (gerichte, verdeelde en volgehouden aandacht), concentratie en verwerkingssnelheid ervaren. Aandacht en concentratie zijn bepalend voor de schoolse vaardigheden en het behalen van goede resulta-

ten. Ook het bepalen van volgordes (reeksen, nummers, rijm) en het taalvermogen kunnen aangetast worden door de behandeling (Daly, Kral & Brown, 2008). Daarnaast kunnen gevolgen van behandeling tegen kanker volgens Gartin en Merdick (2009) ook ondervonden worden op visuospatieel, spraak-taal en motorisch gebied.

Uit het onderzoek van Collins et al. (2008) blijkt dat kinderen met een ernstigere vorm van astma een grotere kans hebben op emotionele problemen en gedragsproblematiek dan hun gezonde leeftijdsgenoten. Een chronisch somatische aandoening kan invloed uitoefenen op de psychische gesteldheid van een kind en meer beperkingen met zich meebrengen die om extra hulp en zorg vragen (Vanderfaillie & Vandenplas, 2008).

Ten slotte kan volgens Gartin en Merdick (2009) het afwezig zijn van school leiden tot een verandering in sociale interactie met leeftijdsgenoten en leraren. Dit wordt door hen ook wel een sociaal stigma genoemd. Volgens Collins et al. (2008) hebben kinderen met astma een grotere kans op het missen van een vriendengroep om mee te spelen dan hun gezonde leeftijdsgenoten.

De toelichting bij bovenstaande gevolgen zijn slechts voorbeelden. Gevolgen verschillen erg per individu en ontstaan uit de wisselwerking tussen de chronische aandoening en de mate waarin het kind en zijn omgeving hier op reageren en zich aanpassen (Boekaerts & Roder, 1999). Deze lichamelijke en zintuiglijke beperkingen, verminderde aanwezigheid op school, stoornissen op het gebied van cognitie en verminderde psychische gesteldheid van een kind met een chronisch somatische aandoening kunnen een negatieve invloed op het leerproces hebben. Door het doen van onderzoek kunnen deze gevolgen wellicht teruggedrongen worden en kan de ontwikkeling van het kind met een chronisch somatische aandoening beter verlopen. Voor het beter vormgeven van het onderwijs en leerprocessen en om ontwikkeling te stimuleren, is het van belang om meer over de ontwikkeling van kinderen te weten.

2.5 DE ONTWIKKELING

De ontwikkeling van een kind is op te delen in vier domeinen; de motorische ontwikkeling, cognitieve ontwikkeling, sociale ontwikkeling en emotionele ontwikkeling. De ont-

wikkeling van een kind vormt een geïntegreerd geheel. Zo leert het kind bij het verrichten van een handeling beroep te doen op meerdere ontwikkelingsdomeinen tegelijk (Bilo & Voorhoeve, 2008).

OMGEVING VOOR ONTWIKKELING

De omgeving waarin een kind opgroeit, is van invloed op de ontwikkeling die het doormaakt. Problemen die zich voordoen in de ontwikkeling van een kind, kunnen op verschillende niveaus bekeken worden. De omgeving van het kind is volgens Shonkoff en Meisels (2009) onder te verdelen in een microsysteem, mesosysteem, exosysteem en macrosysteem.

Het microsysteem is de directe omgeving waarin het kind zich ontwikkelt. De kwaliteit van een microsysteem ten opzichte van kinderen wordt bepaald door de mate waarin het een omgeving biedt die ontwikkeling behoudt en stimuleert. Shonkoff en Meisels (2009) benadrukken dat het microsysteem gezien kan worden als een patroon van de omgeving zoals deze door het kind ervaren wordt. Het kind beïnvloedt het eigen microsysteem en het microsysteem beïnvloedt het kind ook andersom (Shonkoff & Meisels, 2009). Voorbeelden van microsystemen zijn de thuissituatie (familie), de school en voor kinderen met een chronisch somatische aandoening het ziekenhuis.

Het mesosysteem bestaat uit de relatie tussen de verschillende microsystemen waarin het kind ervaringen op doet. Het aantal en de kwaliteit van de onderlinge relaties bepaalt de kwaliteit van het mesosysteem. Shonkoff en Meisels (2009) halen de thuissituatie en het ziekenhuis als voorbeelden aan van het mesosysteem voor een kind met een chronisch somatische aandoening. In dit onderzoek speelt de relatie tussen het ziekenhuis en school een grote rol. Om het mesosysteem van een kind met een chronisch somatische aandoening te kunnen beoordelen is onder andere relevant welke rol de leraren spelen in het ziekenhuis en of de artsen ook betrokken zijn bij de school van het kind met een chronisch somatische aandoening. Wanneer het kind de enige is die in beide microsystemen volledig participeert, wordt gesproken van een zwak mesosysteem en dit kan een risicofactor zijn voor een goede ontwikkeling van het kind (Shonkoff & Meisels, 2009).

In het exosysteem speelt het kind geen directe rol, maar het exosysteem kan wel invloed uitoefenen op het kind. Voor kinderen geldt bijvoorbeeld dat het exosysteem waar-

in zij leven bepalend is met betrekking tot subsidie voor de gezondheidszorg, extra hulp aan risicogroepen en het scheppen van kansen voor ontwikkeling van kinderen. Door bijvoorbeeld het wel of niet deel kunnen nemen aan een bepaalde behandeling heeft dit exosysteem voor kinderen met een chronisch somatische aandoening invloed op mortaliteit en morbiditeit en de mate waarin ze zich kunnen ontwikkelen (Shonkoff & Meisels, 2009).

Het macrosysteem vormt de basis van een (sub)cultuur en bevat normen en waarden binnen ideologische, demografische en institutionele patronen. Het macrosysteem schept voorwaarden voor de ontwikkeling van kinderen, door voor te schrijven hoe bepaalde dingen zouden moeten zijn en door de ontwikkeling van instituten die dit naleven, zoals ziekenhuizen (Shonkoff & Meisels, 2009).

Dit onderzoek draagt bij aan het zo goed mogelijk vormgeven van de omgeving van een kind met een chronisch somatische aandoening. Door het afnemen van interviews bij artsen, wordt duidelijk hoe artsen hun rol met betrekking tot onderwijs zien in het micro-, meso-, exo- en macrosysteem van een kind met een chronisch somatische aandoening. Zo wordt bijgedragen aan een verbetering van de wederzijdse invloed tussen het kind en deze vier systemen.

2.6 ATTITUDE

Om er voor te zorgen dat de omgeving van het kind met een chronisch somatische aandoening zo goed mogelijk vormgegeven wordt, worden de opvattingen van artsen ten opzichte van de ontwikkeling en leerprocessen van kinderen met een chronisch somatische aandoening onderzocht. Deze opvattingen, ofwel houding ten opzichte van iets, worden ook wel omschreven als attitude. Attitude wordt door Eagly en Chaiken (1993) als volgt gedefinieerd: "attitude is a psychological tendency that is expressed by evaluating a particular entity with some degree of favor or disfavor" (Eagly & Chaiken, 1993, p. 1).

Een attitude is een hypothetisch construct en dat betekent dat een attitude niet direct meetbaar is. Een attitude wordt afgeleid uit de respons die iemand geeft op bepaalde stimuli. Uit de definitie van Eagly en Chaiken (1993) zijn twee aspecten af te leiden. De eerste is dat een attitude te maken heeft met aanleg en dat het daarmee onderdeel is van een

intern proces. In hun definitie spreken Eagly en Chaiken (1993) over het woord 'tendency'. Met het noemen van attitude als zijnde een neiging, wordt aangegeven dat een attitude een bepaalde denkrichting impliceert, een bepaalde neiging ten opzichte van bepaalde stimuli. Dit betekent dat een attitude over het algemeen voor een langere tijd bestaat en dat deze niet snel verandert.

Het tweede aspect in de definitie van Eagly en Chaiken (1993) is het woord evaluatie, dat daarentegen juist wijst op een respons op stimuli van buiten af. Dit kan een zichtbare of onzichtbare reactie zijn op cognitief, affectief of gedragsmatig gebied. Wanneer iemand ergens vaker evaluerend op reageert, waarbij de soort reactie op de te evalueren stimuli vergelijkbaar is, dan spreekt men van het hebben van een bepaalde attitude. Het uiten van een attitude noemt men het hebben van een positieve of een negatieve attitude ten overstaan van iets. Zoals de woorden favor en disfavor uit de definitie van Eagly en Chaiken (1993) aangeven, gaat het om een bepaalde mate van het goedkeuren en afkeuren van een bepaald object, het zogenaamde attitude-object. Dit attitude-object kan een ding, een persoon of een concept zijn en bestaat uit een variëteit aan stimuli (Eagly & Chaiken, 1993). Het attitude-object in dit onderzoek zijn de gevolgen van een aandoening, de ontwikkeling en leerprocessen van- en het onderwijs aan kinderen met een chronisch somatische aandoening.

2.7 PROFESSIONAL BINNEN DE SCHOOL

Literatuur over opvattingen van artsen en verpleegkundigen met betrekking tot onderwijs aan kinderen met een chronisch somatische aandoening is schaars. Wel bestaat onderzoek naar de rol van een professional, zoals een schoolarts of schoolpsycholoog, die een verbinding vormt tussen leraren en medische professionals.

Volgens onderzoek van Engelke, Guttu, Warren en Swanson (2008) volgen tegenwoordig steeds meer kinderen met een chronische aandoening onderwijs op een reguliere basisschool. Sommige kinderen ondervinden daarbij problemen die veroorzaakt worden door hun medische conditie. Het onderzoek van Engelke et al. (2008) richt zich op de invloed die een schoolarts met het uitvoeren van zogenaamd 'case management' heeft op schoolse vaardighe-

den, gezondheid en de mate van kwaliteit van leven van 114 kinderen met een chronische aandoening. Case management is een proces waarbij de schoolarts kinderen selecteert die ten gevolge van hun chronische aandoening niet optimaal presteren of die niet hun te behalen gezondheidsniveau bereiken. Het kind leert daarbij niet alleen problemen op te lossen, er wordt ook gewerkt aan de preventie van problemen. Case management bestaat uit directe zorg naar de leerling, maar ook uit communicatie tussen ouders, leerkrachten en medische professionals. Het is doelgericht en focust zich op de behoeften van kinderen met een chronische aandoening (Engelke et al., 2008). Uit het onderzoek van Engelke et al. (2008) blijkt dat een jaar lang begeleiding op school door een schoolarts leidt tot een verbetering van de kwaliteit van leven, tot betere participatie in en buiten de klas en tot een verbetering in cijfers. Daarnaast leren kinderen betere vaardigheden om om te gaan met hun chronische aandoening en vergroten zij hun kennis hierover (Engelke et al., 2008).

Vergelijkbaar met de schoolarts in het onderzoek van Engelke et al. (2008), doen Daly, Kral en Brown (2008) onderzoek naar de rol die een schoolpsycholoog speelt bij het onderwijs aan kinderen met kanker en kinderen die lijden aan sikkelcelanemie. De taak van de schoolpsycholoog is zorg dragen voor een zo optimaal mogelijke participatie van het kind met een chronisch somatische aandoening aan het onderwijs op de betreffende school. In hun onderzoek halen Daly, Kral en Brown (2008) verschillende onderzoeken aan waaruit is gebleken dat kanker en het bijkomende effect van de behandeling ervan, kan leiden tot een vermindering van de cognitieve vaardigheden en een verslechtering van de schoolprestaties.

Daly, Kral en Brown (2008) doen naar aanleiding van hun onderzoek een aantal aanbevelingen. De eerste aanbeveling is het informeren en onderwijzen van familieleden en professionals die werkzaam zijn in het onderwijs en bij instellingen die voorzien in educatie over de gevolgen van kanker en sikkelcelanemie op het cognitief functioneren van een kind met een dergelijke aandoening. Daarbij halen Daly, Kral en Brown (2008) een onderzoek aan waarin gesuggereerd wordt dat advies van een pediatrisch neuropsycholoog positieve invloed heeft op het kind met een aandoening zoals kanker of sikkelcelanemie. Wanneer deze arts ervaring heeft met het behandelen van kinderen met een chronisch somatische aandoening, kan hij bijdragen aan

de mate waarin het kind zich in een schoolse setting en op emotioneel gebied aan kan passen en daarnaast aan een verbeterde kwaliteit van leven (Daly, Kral & Brown, 2008). De tweede aanbeveling die Daly, Kral en Brown (2008) doen is om een multidisciplinair team te vormen dat bestaat uit familieleden, professionals op het gebied van onderwijs en professionals uit de gezondheidszorg. Dit team komt samen om zich te richten op behandeling, re-integratie en interventie van het kind met een chronisch somatische aandoening. Ouders, leraren en medici dragen op deze manier samen zorg voor de juiste aanpassing van een kind met een chronisch somatische aandoening in zijn omgeving. Daarnaast is een derde aanbeveling dat de schoolpsycholoog regelmatig het kind met een chronisch somatische aandoening moet screenen op moeilijkheden die zich op school voordoen ten gevolge van de neurocognitieve problemen die zich door de behandeling van kanker voor kunnen doen (Daly, Kral & Brown, 2008). Volgens Nabors, Little, Akin-Little en Iobst (2008) is het belangrijk dat leraren op reguliere basisscholen zich capabel voelen om te werken met kinderen met een chronisch somatische aandoening. Volgens hen is het medische team dat zich om het kind bekommert, in samenwerking met ouders en schoolartsen een belangrijke informatiebron voor leraren. Het medisch team bestaande uit artsen, verpleegkundigen en andere specialisten, begrijpt namelijk als geen ander de medische zorg die het kind met een chronisch somatische aandoening nodig heeft. Nabors et al. (2008) zien naar aanleiding van hun onderzoek het belang in van het aanstellen van een professional om leraren te ondersteunen bij het onderwijzen en begeleiden van kinderen met een chronisch somatische aandoening. Deze professional, zoals een schoolpsycholoog, kan volgens Nabors et al. (2008) dan ook de brug slaan tussen de school en het medisch team en kan fungeren als bron van kennis en kunde. Door Daly, Kral en Brown (2008) wordt in hun onderzoek naar kinderen met kanker een multidisciplinair team van zorgprofessionals genoemd bestaande uit de professionals van de ziekenhuisschool, verpleegkundigen en een oncoloog. Uit hun onderzoek komt naar voren dat het raadzaam is om met deze verschillende professionals samen te werken en een individueel lesprogramma voor een kind met een chronisch somatische aandoening op te stellen, om de deelname aan het onderwijs zo goed mogelijk te organise-

ren en de terugkeer naar school te begeleiden (Daly, Kral & Brown, 2008).

De professionals van de ziekenhuisschool in het onderzoek van Daly, Kral en Brown (2008) en hun samenwerking met artsen en verpleegkundigen, komt erg dicht bij de organisatie van de Educatieve Voorziening van de Universitair Medisch Centrum Groningen. In het UMCG speelt de afdeling Educatieve Voorziening een grote rol in het leven van een kind met een chronisch somatische aandoening dat (langdurig) opgenomen is in het ziekenhuis. De Educatieve Voorziening brengt artsen, leraren, ouders, scholen en zorgprofessionals uit andere disciplines samen om de ontwikkeling van- en het onderwijs aan een kind met een aandoening zo goed mogelijk vorm te geven.

2.8 ONDERZOEKSVRAGEN

Nu meer bekend is over chronisch somatische aandoeningen, de gevolgen ervan voor het kind en het onderwijs, over de ontwikkeling van het kind en over het ontwikkelen van een attitude, is het goed om nogmaals terug te komen op de onderzoeksvragen die aan het begin van het onderzoek gesteld zijn.

De hoofdvraag van het onderzoek luidt:
Welke opvattingen hebben artsen over kinderen met een chronisch somatische aandoening met betrekking tot ontwikkeling en leerprocessen?

De deelvraag die daarbij gesteld wordt, is:
Welke rol zien artsen daarbij voor zichzelf weggelegd?

Om antwoord te geven op deze onderzoeksvragen worden artsen van het UMCG en verschillende streekziekenhuizen geïnterviewd.

3 METHODE

3.1 ONDERZOEKSDSIGN

Dit onderzoek is explorierend en kwalitatief van aard en heeft vorm gekregen door het uitvoeren van een literatuurstudie en het afnemen van semi-gestructureerde interviews. Het uitvoeren van de literatuurstudie, het afnemen van interviews en het verwerken van de resultaten heeft elkaar deels overlapt. Het proces is daarom een continue afwisseling geweest tussen data-verzameling en data-analyse.

Het doen van kwalitatief onderzoek had twee redenen. Allereerst was er in het verleden weinig onderzoek gedaan naar de opvattingen van artsen met betrekking tot onderwijs. De tweede reden was het leren kennen van de opvattingen van artsen met betrekking tot interacties, processen, ervaringen, gedragingen en gevoelens over de ontwikkeling en leerprocessen van kinderen met een chronisch somatische aandoening en de rol die daarbij voor hun weggelegd is (Boeije, 2005).

De leefwereld van personen wordt vaak uitgedrukt in de taal die ze gebruiken. Culturele inzichten, betekenissen en regels worden door middel van taal kenbaar gemaakt. Door het afnemen van interviews ontstond de mogelijkheid om het onderwerp vanuit het perspectief van de participanten te leren kennen en om deze te beschrijven en te kunnen verklaren. Om de betekenissen van tekst te kunnen behouden, is bij dit onderzoek overwegend gebruik gemaakt van een inductieve analysemethode. De gevonden resultaten zijn bij het analyseren geplaatst tegen theoretische en/of maatschappelijke achtergronden (Boeije, 2005).

Het literatuuronderzoek en de interviews zijn een vooronderzoek in opdracht van de afdeling Educatieve Voorziening van het UMCG. Aan de hand van de resultaten van dit onderzoek, wordt door de afdeling een vragenlijst opgesteld waarmee uitgebreider onderzoek wordt uitgevoerd naar de opvattingen van artsen over kinderen met een chronisch somatische aandoening met betrekking tot ontwikkeling en leerprocessen. Daarnaast wordt onderzocht welke rol artsen daarbij voor zichzelf zien weggelegd.

LITERATUURSTUDIE

Allereerst is de dataverzameling gestart met een literatuurstudie. Met deze literatuurstudie is het onderwerp kinderen met een chronisch somatische aandoening uitgediept, met speciale aandacht voor wat bekend is over artsen rond de leerprocessen van chronisch zieke kinderen. De literatuurstudie heeft een aantal domeinen opgeleverd die betrekking hebben op de ontwikkeling en leerprocessen. Daarnaast is nagegaan wat er binnen de Educatieve Voorziening van het UMCG al bekend was over het onderwerp. Om een eenduidige begripshantering te bewerkstelligen, zijn sleutelbegrippen aan het begin van het onderzoek gedefinieerd. Door middel van zoektermen (bijlage 2), is met behulp van EBSCOhost binnen de databases Education Research Information Clearinghouse (ERIC), American Psychological Association (PsycINFO) en Medical Literature Analysis and Retrieval System Online (MEDLINE) gezocht naar literatuur. Daarnaast is verder gezocht via de literatuurlijsten van de gevonden artikelen.

INTERVIEWS

Aan de hand van de door de literatuurstudie verkregen kennis en informatie is een semi-gestructureerd interview vormgegeven en afgenomen bij artsen met verschillende specialismen in het UMCG en streekziekenhuizen. Door middel van dit semi-gestructureerde interview zijn gespreksonderwerpen vragenderwijs geëxploreerd. Hiermee is uitgezocht wat de opvattingen van artsen zijn over ontwikkeling en leerprocessen met betrekking tot kinderen met een chronisch somatische aandoening en welke rol artsen daarin voor zichzelf weggelegd zien.

Door artsen te interviewen is de informatie betrekkelijk snel vergaard en ontstond de mogelijkheid om een onderwerp direct verder uit te diepen wanneer daar aanleiding voor was (Baarda, De Goede & Van Der Meer-Middelburg, 2007).

De in de literatuur gevonden relevante onderwerpen zijn in de interviews aan bod gekomen. Het definitieve interviewschema (zie bijlage 3) is gevormd nadat er proefinterviews zijn afgenomen (Baarda, De Goede & Van Der Meer-Middelburg, 2007). Om de inhoud van de interviews uit te

diepen en te verbeteren, is na elk interview gereflecteerd op de gestelde vragen en besproken onderwerpen. Bij het afnemen van de interviews is rekening gehouden met de geldigheid en betrouwbaarheid van het onderzoek. De betrouwbaarheid is verhoogd door de koppeling van de interviews aan de literatuur. Daarnaast is de betrouwbaarheid verhoogd door het gebruik van dataregistratie-apparatuur. Met het gebruik van een programma voor de analyse van kwalitatieve data is gezorgd dat de resultaten een goede afspiegeling van de werkelijkheid vormen. Door nauwkeurig weer te geven wat bij de geïnterviewde leeft, is de validiteit van het onderzoek geoptimaliseerd (Baarda, De Goede & Van Der Meer-Middelburg, 2007).

3.2 ONDERZOEKSPOPULATIE

De onderzoekspopulatie bestond uit een aantal artsen die werkzaam zijn in het Universitair Medisch Centrum Groningen (UMCG) en uit een aantal artsen die werkzaam zijn in een groot en een klein ziekenhuis in de regio. De namen van de streekziekenhuizen zijn in dit onderzoek niet genoemd vanwege het waarborgen van de anonimiteit van de participerende artsen. Om er zeker van te zijn dat de opvattingen van de onderzoekspopulatie gebaseerd waren op ervaring en dat hun visie de tijd heeft gehad om zich te vormen, zijn de artsen die hebben geparticipeerd aan het onderzoek geregistreerd als kinderarts en tenminste 1 jaar werkzaam op de afdeling Kindergeneeskunde.

3.3 STEEKPROEFTREKKING

De populatie van artsen is zo samengesteld dat opvattingen en verwachtingen over kinderen met verschillende ziektebeelden aan bod zijn komen. Het was een doelgerichte selectie, waarin artsen met verschillende specialisaties hebben geparticipeerd (zie Tabel 1). De artsen van het UMCG werken als longarts, cardioloog, oncoloog en maag- lever- darmarts op de kinderafdeling. Ook in de streekziekenhuizen, waar artsen werkzaam zijn in de functie van algemeen kinderarts, zijn kinderartsen geïnterviewd met verschillende aandachtsgebieden. De dataverzameling en selectie van participanten is gebaseerd op de drie participerende ziekenhuizen.

Specialisatie	Aantal participerende artsen
Maag- Darm- Lever	2
Cardiologie	2
Nefrologie	1
Oncologie	1
Long	2
Geen specialisatie	1

Tabel 1 Participerende artsen

HET INSTRUMENT

De data is verzameld door het afnemen van interviews bij de negen artsen. Na het bestuderen van de literatuur zijn twee relevante onderwerpen vastgesteld die gebruikt zijn als rode draad door de interviews. Het eerste onderwerp betreft de gevolgen van een chronisch somatische aandoening en het tweede onderwerp betreft de rol die daar voor een arts in weggelegd is. Het interviewschema is opgesteld aan de hand van vijf basisvragen (zie bijlage 3). Deze vragen zijn bottom-up gesteld, waarbij de vragen van zeer algemeen naar specifiek gerangschikt zijn. De bedoeling van deze aanpak was dat duidelijk werd welke onderwerpen artsen aandragen.

Allereerst is de arts gevraagd wat de gevolgen van een chronisch somatische aandoening zijn. Wanneer hier door de arts iets over was verteld, werd de vraag voorgelegd welke gevolgen een chronisch somatische aandoening op de ontwikkeling heeft. De derde vraag die is voorgelegd betrof de rol die de arts voor zichzelf ziet weggelegd binnen deze ontwikkeling. Nadat deze vragen beantwoord waren, kreeg de arts de vraag welke gevolgen een chronisch somatische aandoening heeft op onderwijs en leerprocessen. De laatste vraag die de basis heeft gevormd voor het interview is welke rol de arts voor zichzelf weggelegd ziet binnen onderwijs en leerprocessen. Omdat het interview een semi-gestructureerd interview was, was er tijdens het interview ruimte voor overige onderwerpen die de revue passeerden.

DE ONDERZOEKSPROCEDURE

De onderzoekspopulatie is bereikt via de opdrachtgever en begeleider van het onderzoek. Door middel van het aanboren van een reeds bestaand netwerk in het medisch circuit en middels sneeuwbal sampling heeft de onderzoekspopulatie vorm gekregen. Wanneer een arts bereid was gevonden om te participeren aan het onderzoek, werd deze door

de onderzoeker benaderd voor het maken van een afspraak voor het afnemen van het interview.

3.4 DATA-ANALYSEPLAN

De interviews zijn opgenomen met een voicerecorder, waarna ze getranscribeerd zijn met behulp van het programma InqScribe. Dit is een softwareprogramma waarmee geluidsopnames efficiënt verwerkt worden tot tekstuele data. Deze transcripties zijn opgeslagen als Word-document en geüpload in het programma ATLAS.ti. Dit is een software programma waarmee de kwalitatieve analyse van ongestructureerde tekstuele data ondersteund wordt. Om het onderzoeksmateriaal te structureren, zijn in ATLAS.ti annotaties en commentaar toegevoegd aan de tekstuele data. Annotaties worden in ATLAS.ti ook wel codes genoemd. Deze codes zijn door de onderzoeker opgesteld en waren gedurende het proces onderhevig aan verandering.

In dit onderzoek zijn de codes opgedeeld in drie hoofdcategorieën (zie bijlage 4). Door middel van de eerste categorie codes is de fase van het interview aangegeven. In deze categorie zijn de volgende zes codes aan de tekst toegekend: Fase 0: Intro, Fase 1: Gevolgen, Fase 2: Gevolgen voor de ontwikkeling, Fase 3: Rol binnen de ontwikkeling, Fase 4: Gevolgen voor onderwijs en leerprocessen, Fase 5: Rol binnen onderwijs en leerprocessen. Door allereerst deze codes aan het transcript toe te voegen, was bij het analyseren van andere categorieën goed te onderscheiden wanneer bepaalde onderwerpen aan bod kwamen. Zo kon onder andere bekeken worden of een arts uit zichzelf bepaalde onderwerpen aandroeg.

Door middel van de tweede categorie codes zijn de verschillende door artsen genoemde gevolgen van een chronische aandoening aangegeven. Aan de data zijn de volgende codes toegekend: Gevolg: (kwaliteit van) leven, Gevolg: afhankelijk per persoon, Gevolg: cognitief, Gevolg: emotioneel, Gevolg: invloed op omgeving, Gevolg: lichamelijk, Gevolg: ontwikkeling algemeen, Gevolg: ouders belemmeren de ontwikkeling, Gevolg: op overige activiteiten, Gevolg: artsen hebben positieve verwachtingen, Gevolg: schoolverzuim, Gevolg: sociaal, Gevolg: toekomstperspectief, Gevolg: uitzonderingspositie.

De derde categorie codes die aan de data zijn toegevoegd, beschreven de rol die artsen voor zichzelf weggelegd zien. Daarbij zijn de volgende codes aan de data toegekend: Rol: coach, Rol: dat wordt gedaan maar niet door mij, Rol: doel als arts algemeen, Rol: doorverwijzen, Rol: informatie verstrekken aan andere disciplines, Rol: informatie verstrekken aan kind/ ouders, Rol: informatie verstrekken aan school, Rol: informatie verzamelen vanuit andere disciplines, Rol: informatie verzamelen vanuit kind/ ouders, Rol: informatie verzamelen vanuit school, Rol: medisch, Rol: persoonlijke ondersteuning, Rol: signaleren.

Naast de drie hoofdcategorieën waarin de codes zijn opgedeeld, zijn ook een aantal codes ontstaan die niet onder één van de categorieën vallen. Deze codes dekten wel onderwerpen die in de resultaten verwerkt zijn of vergemakkelijken het uitwerken van de data. De volgende codes zijn bij de analyse van de data ook aan de tekst toegekend: Aanbevelingen van artsen, Opleiding tot arts, Psychosomatische problematiek, Quote voor resultaten, School als indicator, Verschil UMCG en streekziekenhuis.

De data is verwerkt door alle opgestelde codes en daar aan gelinkte citaten één voor één bij langs te gaan. Daaruit is een selectie gemaakt van informatie die verwerkt is tot tekst en informatie die gebruikt is als citaat. De citaten die gebruikt zijn overlappen niet inhoudelijk met de tekst en geven de opvattingen van artsen goed weer.

De resultaten zijn uitgewerkt naar aanleiding van de twee onderzoeksvragen, namelijk welke opvattingen artsen hebben over de gevolgen van een chronisch somatische aandoening bij kinderen met betrekking tot de ontwikkeling en leerprocessen, en welke rol zij daar voor zichzelf in weggelegd zien. De in de interviews besproken onderwerpen, zijn met behulp van de codes thematisch ingedeeld. De volgorde waarin de onderwerpen en codes aan bod zijn komen, zijn tijdens het proces van data-analyse en dataverwerking vastgesteld.

4 RESULTATEN

Negen artsen met verschillende specialismen en aandachtsgebieden hebben aan het onderzoek deelgenomen. In onderstaande tabel worden de artsen in chronologische volgorde weergegeven, waarbij wordt vermeld welk aandachtsgebied de arts heeft (Tabel 2).

	Aandachtsgebied
Arts 1	Maag Darm Lever
Arts 2	Long
Arts 3	Long
Arts 4	Nefrologie
Arts 5	Algemeen
Arts 6	Cardiologie
Arts 7	Maag Darm Lever
Arts 8	Oncologie
Arts 9	Cardiologie

Tabel 2 Participerende artsen en hun kenmerken

Allereerst worden de opvattingen van artsen over de verschillende gevolgen van een chronisch somatische aandoening bij kinderen besproken. Deze gevolgen kennen een algemeen gedeelte en een gedeelte dat specifiek ingaat op de ontwikkeling van het kind met een chronisch somatische aandoening. Vervolgens wordt uiteengezet welke rollen artsen spelen en voor zichzelf weggelegd zien met betrekking tot de ontwikkeling van deze kinderen. De verschillende onderwerpen die hierbij aan bod komen, zijn thematisch ingedeeld.

4.1 GEVOLGEN

De gevolgen van een chronisch somatische aandoening verschillen volgens artsen per ziektebeeld en per kind. Verschillende ziektes brengen verschillende gevolgen met zich mee en de ernst van deze gevolgen kan verschillen. Naast het ziektebeeld en de leeftijd van het kind, zijn volgens artsen de gevolgen van een chronisch somatische aandoening afhankelijk van de manier waarop er door het kind en het gezin mee omgegaan wordt.

DE INVLOED VAN HET KIND ZELF

Arts 3 schetst de verschillen tussen kinderen aan de hand van een voorbeeld over zijn longpatiënten: “Sommigen ... varen als kapitein van een schip rond en anderen zitten achter de geraniums”. Hij voegt daar aan toe dat de impact van een aandoening niet per “objectieve maat” (in het voorbeeld dat hij noemt een gelijk gemeten longfunctie) aan te geven is en dat het kennelijk een rol speelt hoe mensen er mee om gaan. De verschillende manieren waarop door kinderen met een chronisch somatische aandoening wordt omgegaan, wordt door arts 4 verder toegelicht. Dit voorbeeld betreft het gebruik van een pufje bij astma: “Het ene kind is daar heel makkelijk in, die zegt 'ooh ik vind het stoer' en die laat het iedereen zien. En een ander kind vindt het heel ingewikkeld omdat die zich schaamt en het niet durft en omdat het denkt dat het anders is”.

Arts 7 sluit zich hierbij aan en voegt er aan toe dat het te maken heeft met de persoonlijkheid van een kind, de manier waarop het dingen verwerkt en de manier waarop het in het leven staat. Hij vertelt dat sommige kinderen met een stoma alles doen wat ze maar willen en zich niks aantrekken van hun stoma en van anderen. Deze kinderen zeggen “stik er maar in, dit is mijn probleem”, terwijl andere kinderen zonder stoma volgens hem aan hun ziekte onderdoor kunnen gaan.

Een andere oorzaak voor het verschil tussen kinderen met een chronisch somatische aandoening noemt arts 3. Hij meent dat het gevolg van een chronisch somatische aandoening niet altijd een direct gevolg is op de ziekte, maar dat gevolgen ook kunnen optreden door deconditionering. Hij spreekt van secundaire ziekte winst wanneer kinderen anticiperen op hun ziekte en zich daarom bij voorbaat (onnodig) aanpassen.

DE INVLOED VAN OUDERS OP KINDEREN

Volgens arts 6 is het positieve van kinderen dat ze in principe precies doen wat ze kunnen en dat ze pas stoppen wanneer ze tegen hun grenzen aanlopen. De manier waarop kinderen omgaan met een chronisch somatische aandoening kan volgens artsen echter beïnvloed worden door de ouders. De voorbeelden die door hen worden genoemd gaan over het negatief beïnvloeden van het kind, maar zij

benadrukken dat er ook veel ouders zijn die het wel heel goed aanpakken. Arts 6 deelt deze ervaring: “Ouders houden ze heel erg terug en daar kunnen kinderen op een gegeven moment, wanneer ze ouder worden, wel last van krijgen. Vooral omdat ze die angst op een gegeven moment over gaan nemen”. Arts 6 meent dat sommige kinderen daardoor denken dat ze bepaalde dingen niet kunnen, of dat ze bij voorbaat al afhaken zonder te proberen om aan iets deel te nemen.

Arts 2 is van mening dat ouders zich zo opstellen uit bescherming van hun zieke kind. Ondanks dat het volgens hem heel begrijpelijk en uit goede bedoeling is, kan het er toe kan leiden dat het kind minder blootgesteld wordt aan het normale leven, wat gevolgen heeft op de langere termijn. Volgens arts 6 is het zelfs zo dat kinderen niet altijd zo ziek zijn. Volgens haar kan het zo zijn dat kinderen vanaf hun babytijd geen klachten meer hebben, maar de ziekte bij ouders een heel eigen leven is gaan leiden. De kinderen worden door hun ouders teruggehouden en mogen bijvoorbeeld niet naar school fietsen. “ En die kinderen worden soms echt een beetje ziek gemaakt” (Arts 6).

Andere voorbeelden die door artsen genoemd worden zijn ouders die niet (met hun kind) naar de psycholoog willen omdat dat in hun omgeving niet gebruikelijk is, ouders die hun kind elk jaar onterecht een grieprik laten halen en ouders die door hun bezorgdheid kinderen niet goed aanleren wat wel en wat niet gevaarlijk is. Daarnaast worden enerzijds ouders genoemd die hun kind niet durven laten genieten, maar ook juist ouders die hun kind uit medelijden dingen laten doen die het vanwege de ziekte niet mag. Het laatste voorbeeld waarbij ouders volgens artsen de ontwikkeling van hun kinderen remmen, is wanneer ouders hun kinderen (langdurig) thuis houden van school of toestaan om thuis te blijven van school. Zo wordt door arts 7 verteld: “En ook je ouders, ik denk dat die kinderen met die chronische buikpijn, dat treedt met name op omdat het blijkbaar in het systeem zo is dat die ouders ook niet in staat zijn om een kind weer naar school te sturen”. Volgens arts 7 is het niet zo dat de buikpijn afneemt wanneer een kind naar school gaat, maar het heeft volgens hem in ieder geval geen negatief effect om naar school te gaan.

GEVOLGEN VOOR DE OMGEVING

Het hebben van een chronisch somatische aandoening heeft volgens de artsen niet alleen invloed op het kind zelf, maar kan ook gevolgen met zich meebrengen voor de omgeving. Zo zijn volgens arts 6 de psychische effecten op ouders soms groter dan wordt gedacht.

Zo kunnen ouders volgens arts 6 bijvoorbeeld op latere leeftijd van het kind psychische problemen ondervinden van een hartaandoening die na de kleutertijd al verholpen was. Dit is volgens haar zelfs mogelijk wanneer er na een eerste onderzoek wordt uitgesloten dat er überhaupt sprake is van een hartaandoening. Een ander voorbeeld dat door deze arts wordt genoemd is die van een moeder die haar kind jarenlang niet durfde te verlaten, nadat het in kritieke toestand op de Intensive Care had gelegen. Dit leverde grote problemen op toen het kind op vierjarige leeftijd naar school ging, waarna deze moeder in traumatherapie moest. “ ... zodra er iets anders is aan het hart en juist omdat het het hart is, beleven ze dat wel heel vaak als ernstig of maken ze zich veel zorgen. Behandelen ze zo'n kind soms heel anders dan een gezond kind” (Arts 6).

Deze gezonde kinderen waar arts 6 over spreekt, zijn de broertjes en zusjes van een ziek kind. Zij kunnen volgens de artsen ook gevolgen ondervinden. Zo kan een kind met een chronisch somatische aandoening in het gezin leiden tot een verschuiving van de aandacht die ouders hebben voor hun kinderen.

Arts 2 vertelt hier over: “ ... broertjes en zusjes die hebben er natuurlijk last van want er gaat heel veel aandacht naar dat ene zieke kind en dat geeft natuurlijk ook binnen het gezin problemen.. Het is geen feest”. Ook arts 5 vertelt over de verschuiving van de aandacht binnen het gezin. Volgens arts 8 kunnen andere kinderen in het gezin er hinder van ondervinden dat ouders vaak naar het ziekenhuis gaan. Daarnaast kan volgens haar het gebruik van bepaalde medicijnen leiden tot gedragsveranderingen en agressiviteit bij het kind met een aandoening, waar broertjes en zusjes de dupe van kunnen worden.

GEVOLGEN VOOR DE KWALITEIT VAN LEVEN

Het leven van een kind wordt volgens de artsen beïnvloed door het hebben van een chronisch somatische aandoening. Vier artsen noemen letterlijk het woord ‘leven’ of de term ‘kwaliteit van leven’, anderen noemen het meer impliciet. Zo zegt Arts 2: “Nou we weten uit literatuur dat kinde-

ren met een chronische aandoening vaak minder lol in hun leven hebben, een lagere kwaliteit van leven heet dat dan formeel". Hij vertelt dat kinderen door schoolverzuim en door het ziek zijn een minder hoog niveau bereiken in hun latere leven en daar dus hun hele leven last van kunnen hebben. Arts 7 besluit zijn antwoord op de vraag welke gevolgen een chronisch somatische aandoening heeft met: "Maar dát het een enorme impact heeft, want dat was je vraag eigenlijk, ik denk dat is enorm natuurlijk. Het verandert je leven". Ook Arts 8 is van mening dat het hebben van een chronisch somatische aandoening invloed heeft op het leven van een kind. Ze denkt dat kinderen door gewenning soms ongemerkt hun leefwijze aanpassen.

SCHOOLVERZUIM

Bijna alle artsen beginnen er uit zichzelf over dat kinderen met een chronisch somatische aandoening niet altijd aanwezig kunnen zijn op school of langere periodes van schoolverzuim hebben. De mate van schoolverzuim verschilt per ziektebeeld. Zo zijn volgens arts 6 kinderen met een hartafwijking over het algemeen niet langdurig afwezig van school. Arts 3 geeft de verschillende vormen van schoolverzuim weer in een voorbeeld over kinderen met taaislijmziekte. Hij noemt kinderen die kort van school verzuimen vanwege een ziekenhuisbezoek, kinderen die vanwege een opname 2 tot 3 weken moeten verzuimen en daar tussen kinderen die zich niet lekker voelen door een infectie of kuur en daarom niet naar school gaan. Arts 7 beantwoordt de vraag of er gevolgen zijn voor onderwijs en leerprocessen als volgt: "Ja heel veel [gevolgen] kan het hebben. Het is soms wonderbaarlijk dat het soms goed gaat eigenlijk. Het meeste is natuurlijk dat je niet naar school kan". Het missen van school kan tot vertraging leiden. Toch zijn artsen positief over de resultaten van hun patiënten en wordt blijven zitten bijna niet als gevolg genoemd. Arts 8 zegt over kinderen met kanker dat ze niet weet hoe veel kinderen er blijven zitten ten gevolge van de behandeling. Volgens haar zijn er best veel kinderen die het heel goed doen en ondanks de vele behandelingen toch overgaan.

TOEKOMSTPERSPECTIEF

Een aantal artsen spreken over kinderen die zich door hun chronisch somatische aandoening onzeker voelen over hun toekomst. Arts 2 uit zijn zorgen over deze kinderen in het

volgende fragment: " ... En wat ik toen heel erg opvallend vond is dat die kinderen zich al zorgen maken over later. Kijk wat je kunt aan een kind is een vrije onbekommerde jeugd. ... Er waren kinderen die toen ze 10 jaar oud waren al vroegen 'gaan mijn kinderen later ook astma krijgen'? ... En waarom vragen ze dat? 'Want ja ik heb er zo'n last van en als mijn kind het ook krijgt vind ik dat niet fijn'. Dan ben je 10 jaar. ... Nou dat snijdt mij door de ziel! Toch?". Arts 4 noemt ook het stichten van een gezin als zorg die kinderen met een kortere levensverwachting ten gevolge van een chronisch somatische aandoening uiten.

Arts 3 vertelt dat het met kinderen voorafgaand aan een longtransplantatie vaak zo slecht gaat dat ze een negatief toekomstbeeld hebben en denken dat ze nooit oud zullen worden: " ... we hebben kinderen meegemaakt die CF hadden die dachten 'ik word nooit oud, dus het is niet belangrijk om mijn best te doen op school'". Daardoor hebben deze kinderen er volgens hem vaak nog nooit over nagedacht hoe ze hun leven op een zinvolle manier vorm kunnen geven wanneer het weer beter gaat. Daarnaast vertelt Arts 3 dat je bij een longziekte na moet denken over de opleiding die je wil volgen en daarbij rekening moet houden met het beroep dat je uitvoert. Zo is bouwvakker worden met Cystic Fibrosis volgens arts 3 uitgesloten. Ook moeten kinderen er volgens hem op anticiperen dat hun conditie kan verslechteren.

4.2 GEVOLGEN VOOR DE ONTWIKKELING

De artsen zijn over het algemeen van mening dat het hebben van een chronisch somatische aandoening gevolgen kan hebben voor de hele ontwikkeling. Volgens arts 9 lopen kinderen die voor of tijdens de kleutertijd meermaals opgenomen zijn in het ziekenhuis een reële kans op een ontwikkelingsachterstand, die zij niet altijd op latere leeftijd weer inhalen. Arts 8 zegt zelfs dat de ontwikkeling van kinderen met kanker die kort en heel intensief behandeld worden, een half jaar zo goed als stil staat. De meeste artsen benoemen dat de ontwikkeling van een kind uit veel verschillende aspecten bestaat. Arts 7 beschrijft de ontwikkeling in twee delen. Hij vertelt ten eerste dat artsen medisch gezien aan de fysiek-mentale ontwikkeling denken, waarbij wordt gekeken of een kind zijn mijlpalen wel haalt. Een arts let er volgens hem daarbij op of een

kind naar school gaat, gewone dingen kan doen en kan sporten. Een tweede kijk op ontwikkeling die arts 7 noemt is: “En de ander is natuurlijk gewoon meer van: hoe ga je om met je ziekte, dat is ook een soort van ontwikkeling”. Wanneer arts 5 wordt gevraagd de gevolgen te noemen van een chronische aandoening op het leven van een kind antwoordt hij dat het hebben van een aandoening veel tijd en energie kost, waardoor sommige aspecten van de ontwikkeling langzamer kunnen gaan. Arts 7 denkt ook dat kinderen ten gevolge van een chronisch somatische aandoening meer kans lopen dat de ontwikkeling anders verloopt dan bij gezonde kinderen en noemt daarbij school, als grootste dagelijkse activiteit, als belangrijk aspect: “... Maar ik denk wel dat deze kinderen meer kans hebben om te ontsporen. Dat het ergens mis gaat op één of ander vlak in het onderwijs. Of op allerlei vlakken, maar bij kinderen heb je natuurlijk sneller dat dat op school is”. De gevolgen op de verschillende aspecten van de ontwikkeling zoals deze door artsen genoemd zijn, worden hier onder besproken.

LICHAMELIJKE ONTWIKKELING

Lichamelijke gevolgen worden door artsen veelvuldig genoemd. Artsen hebben veel aandacht voor de lichamelijke ontwikkeling, arts 7 vertelt hier over: “Ja en over het algemeen hebben wij wel ... meer aandacht voor de meetbare ontwikkeling. Dus de harde ontwikkelings.. Fysiek”. Hij voegt daar aan toe dat dat ook het meest makkelijke is om te vragen.

Naast de ziektebeelden die door artsen in de interviews worden beschreven en de manier waarop deze tot uiting komen, worden lichamelijke aspecten genoemd die invloed hebben op de ontwikkeling van een kind. Zo zijn er een aantal artsen die meteen met een fysiek georiënteerd antwoord komen op de vraag wat de gevolgen zijn van een chronisch somatische aandoening op ontwikkeling, zoals arts 1:

“Verminderde eetlust, verminderde groei, chronisch terugkerende pijn ...”. Arts 4 antwoordt op dezelfde vraag dat bij een ernstige somatische aandoening de fysieke ontwikkeling achter kan gaan lopen door een tekort aan energie of door te veel ziekteperiodes.

Lichamelijke gevolgen die door artsen worden genoemd zijn: weinig energie, ziek zijn, infecties, verminderde eetlust, gebrek aan voedingsstoffen, verminderde groei, zindelijkheidsproblemen (soms met geuroverlast tot gevolg), be-

nauwduidheid, pijn, verlies van conditie en uithoudingsvermogen, vermoeidheid, stress, hoofdpijn, slechte motoriek, infarcten, haarverlies, gedragsproblemen en spierpijn.

Daarnaast zijn er lichaamsgebonden beperkingen die door artsen worden genoemd. Dit zijn: het volgen van een bepaald dieet, het gebruiken van medicijnen, het krijgen van bestraling, het hebben van een stoma en het gebruiken van krukken of een rolstoel. Over het gebruiken van medicijnen vertelt arts 9 dat het een grote last kan zijn. Veel medicijnen zijn volgens hem ontworpen voor gebruik door volwassenen, waardoor de hoeveelheden voor kinderen vaak niet geschikt zijn: “en dat betekent dat je uit moet wijken naar alternatieve toedieningsvormen, waarbij kinderen soms 3, een hele enkele keer zelfs 4 keer per dag medicijnen moeten slikken. Dag in, dag uit”.

Lichamelijke gevolgen kunnen er volgens artsen toe leiden dat een kind niet altijd mee kan doen met sport, gym, het fietsen naar school of het spelen op het schoolplein. Zo zegt arts 8: “Nou die kinderen, dat ze sneller misschien binnen een spelletje gaan doen, dat ze minder lang buiten spelen, ja dat ze minder intensief betrokken zijn met sport denk ik ook wel”. Arts 9 bedenkt praktische oplossingen voor kinderen met een inspanningsbeperking. Zo schrijft hij kinderen wel eens een elektrische fiets voor zodat ze minder beperkt zijn en met hun leeftijdsgenoten naar school kunnen fietsen, of zorgt hij er voor dat er zowel op school als thuis voor deze kinderen een boekenpakket is. Arts 3 noemt een aantal lichamelijke gevolgen, maar denkt dat kinderen met een chronisch somatische aandoening zich over het algemeen motorisch normaal ontwikkelen. Hij zegt hierover dat het weliswaar een ontwikkeling is die anders kan verlopen, maar die in principe op hetzelfde niveau komt als bij een gezond kind.

COGNITIEVE ONTWIKKELING

Een chronisch somatische aandoening kan volgens artsen leiden tot een cognitieve achterstand. Een eerste oorzaak van het oplopen van een cognitieve achterstand is het missen van school. Arts 1 legt uit wat volgens hem de gevolgen kunnen zijn van een chronisch somatische aandoening op de cognitieve: “... Mijn idee is dat je redeneervermogen moet stimuleren, moet uitdagen en dat wat je nodig hebt is ook een mate van kennis om begrippen bijvoorbeeld tot abstractie te komen. Als je niet naar school gaat, over het al-

gemeen, denk ik dat het aanbod van deze stimulans en basale instrumentaria achterblijft. Dat je mist”.

Een tweede oorzaak is dat volgens arts 4 een gebrek aan energie en veel ziekteperiodes ook op de mentale ontwikkeling een negatieve invloed hebben. Arts 6 vertelt dat er hersenschade kan ontstaan wanneer je na je geboorte een hele slechte eerst paar maanden hebt gehad. Arts 8 voegt daar aan toe dat kinderen met Thalassemie infarcten kunnen krijgen in hun hersenen, waardoor ongemerkt leerproblemen ontstaan. Kankerpatiënten kunnen volgens arts 8 schade ondervinden van een tumor. Zowel door de tumor zelf als door de medicijnen en bijkomende behandeling kunnen volgens haar concentratie- en leerproblemen ontstaan.

Arts 9 denkt dat een leerachterstand niet alleen veroorzaakt wordt door het missen van school, maar ook door intrinsieke kenmerken van het kind. Performale ontwikkelingsstoornissen spelen daarbij een rol, die hij bij kinderen met hartafwijkingen veel ziet. Arts 9 noemt gedrags- en leerproblematiek, concentratiestoornissen en ADD en ADHD als voorbeelden. Ook hij signaleert leerproblemen bij kinderen die op jonge leeftijd te maken hebben gehad met intensieve ziekenhuisopnames.

Een vierde oorzaak van een cognitieve achterstand is meer indirect. Deze kinderen worden bij het volgen van onderwijs belemmerd door bijvoorbeeld schaamte. Zo vertelt arts 4 dat het oplossen van een zindelijkheidsprobleem er toe kan leiden dat schoolprestaties weer omhoog gaan.

SOCIALE ONTWIKKELING

De meningen over de invloed van het hebben van een chronisch somatische aandoening op de sociale ontwikkeling verschillen. Door arts 1, 2 en 5 wordt de sociale ontwikkeling meteen aan het begin van het interview genoemd. Zij denken dat de sociale ontwikkeling beïnvloed kan worden door het afwezig zijn van school, maar ook door de gevolgen die een aandoening met zich mee brengt. Met name arts 2 noemt veel gevolgen voor de sociale ontwikkeling. Zo geeft hij als voorbeeld dat een zindelijkheidsprobleem (hij noemt hier specifiek “een poepprobleem”) tot gevolg heeft dat andere kinderen niet met dit kind willen spelen omdat het stinkt. Het kind met een zindelijkheidsprobleem kan zich op zijn beurt zo erg schamen dat het geen contacten durft te leggen.

Arts 2 beantwoordt de vraag welke gevolgen een chronisch somatische aandoening met zich meebrengt als volgt: “Nou ja het is natuurlijk slecht voor een kind hè. Je mist school, maar je mist ook je sociale relaties, doordat je ziek bent doe je vaak niet mee aan alle sociale dingen ... ook sociale groei, sociale contacten zijn heel belangrijk. En als je chronisch ziek bent dan heb je een achterstand”. Deze arts voegt hier aan toe dat hij de sociale ontwikkeling in een breed kader plaatst, zo noemt hij naast het leggen van sociale contacten ook het leren omgaan met het standenverschil tussen een leraar en een leerling.

Arts 3 denkt in tegenstelling tot zijn collega's dat de invloed op de sociale ontwikkeling wel mee valt. Hij denkt dat deze misschien anders verloopt, maar dat de sociale ontwikkeling niet minder is dan die van andere kinderen. Hij zegt dat hij er op gokt dat kinderen met een chronisch somatische aandoening zich sociaal-emotioneel als motorisch over het algemeen normaal kunnen ontwikkelen. Daarnaast is hij van mening dat kinderen met een chronisch somatische aandoening op dezelfde manier vrienden hebben als hun leeftijdsgenoten, al kunnen het volgens hem wel andere vrienden zijn dan wanneer ze gezond waren. Ook denkt hij dat leeftijdsgenoten zich niet veel aantrekken van een chronisch somatische aandoening en zelfs over schoolverzuim is hij positief gestemd: “Ja. Maar in principe denk ik dat veel kinderen ook door ziekte heen kijken gewoon. Alleen als je heel erg ziek bent en je niet op school bent, ja dan is het vaak lastig. Alhoewel er dan ook vaak mensen zijn die zo'n stoel hebben waarmee je met de KPN virtueel in de klas zit”.

Arts 3 geeft aan in principe wel altijd te vragen naar school, maar merkt hier zelf bij op dat hij soms te weinig aandacht heeft voor het sociaal welbevinden van een patiënt. In tegenstelling tot arts 3 denkt arts 6 dat het bij kinderen al snel invloed op het sociale leven heeft wanneer je niet zo bent als de rest. Wanneer een kind bijvoorbeeld een fysieke beperking heeft, zoals het hebben van een slechte conditie of rolstoelgebondenheid, kan dit al snel invloed hebben volgens haar. Arts 9 noemt het niet mee kunnen fietsen met leeftijdsgenoten naar school als voorbeeld van de invloed die een chronisch somatische aandoening kan hebben op de sociale ontwikkeling.

Arts 7 denkt dat het hebben van een chronisch somatische aandoening invloed op de sociale ontwikkeling heeft, maar kan hier niet veel over vertellen. Hij heeft het hier met zijn

patiënten niet vaak over tijdens een consult, omdat ze er volgens hem niet graag over praten. Arts 8 denkt dat het bij kinderen die door de behandeling tegen kanker kaal worden een positief effect heeft op de sociale omgang wanneer ze hun klasgenoten regelmatig te zien: “Ja dat hangt heel erg per kind af ook. Ik denk zeker dat het voor een aantal kinderen een grote invloed heeft op de sociale situatie. Maar daarom proberen we er in het begin op te hameren dat ze toch naar school gaan al is het maar voor een kwartiertje of een uur. ... Om het contact met de klas te houden, zodat de klasgenoten zien hoe het met jou gaat en dat jij kunt laten zien hoe het met je gaat”.

Arts 4 noemt de sociale ontwikkeling, maar gaat er niet echt op in. Artsen 6, 7 en 8 zijn van mening dat een chronisch somatische aandoening invloed kan hebben, maar snijden het onderwerp sociale ontwikkeling tijdens het interview niet zelf aan. Daarnaast benadrukken ook zij dat het per kind verschilt. Arts 6 meent dat de sociale ontwikkeling van een kind met een chronisch somatische aandoening afhankelijk is van de manier waarop ouders er mee om gaan. Wanneer ouders zorgen dat een kind normaal opgroeit, zullen de gevolgen volgens haar kleiner zijn. Het is met name een projectie van angst en voorzichtigheid van ouders die invloed kan hebben op het kind en diens persoonlijkheid. Op de vraag hoe deze projectie de sociale ontwikkeling van het kind beïnvloedt, antwoordt arts 6 dat het invloed heeft op de basis van sociale interactie: “Nou je moet je grenzen durven opschuiven en je moet anderen toelaten, of naar anderen toekomen. En je niet afhankelijk maken. Nou dat soort processen moeten kinderen denk ik doen om normale volwassenen te worden”.

EMOTIONELE ONTWIKKELING

Een chronisch somatische aandoening met bijkomende problemen kan volgens artsen gevolgen hebben op de emotionele ontwikkeling van een kind. Het kind kan volgens arts 1 wel eens als zielig bestempeld worden door andere kinderen, of vindt zichzelf zielig. Arts 2 vertelt dat hij ook wel gevallen kent waarbij kinderen worden gepest vanwege hun medicijnen, bijvoorbeeld het gebruik van een pufje: “... Dat meisje dat gepest werd, dat meisje van de piepjestest, die kreeg er tranen bij in de ogen. ... Ja dat is natuurlijk heel vervelend, dat gaat wat in je leven kosten”. Ook arts 9 vindt dat het gebruiken van medicijnen gevolgen met zich mee kan brengen voor de psychische gesteldheid

van een kind. Hij vertelt dat kinderen zich soms terug moeten trekken wanneer ze hun medicijnen nemen en niet altijd willen dat andere kinderen er van weten.

Arts 4 noemt daarnaast dat kinderen het als stigmatiserend ervaren dat ze een pufje gebruiken. Zij vertelt ook dat bij zindelijkheidsproblemen schaamte een grote rol kan spelen in het leven van een kind. Kinderen hebben het gevoel dat ze anders zijn, dat het nooit meer over gaat en zelfs bij bedplassen kunnen ze denken dat iedereen het aan hen kan zien. Naast schaamte noemt zij ook onzekerheid, weinig zelfvertrouwen en een laag zelfbeeld als gevolgen op het emotionele welzijn van een kind. Een neveneffect hiervan is volgens arts 4 dat kinderen smoesjes verzinnen voor het ontwijken van bepaalde situaties, waarmee ze zichzelf soms in een lastig parket brengen.

Arts 5 sluit zich in grote lijnen aan bij wat arts 4 zegt en vult hierbij aan dat kinderen veel stress kunnen ervaren, bijvoorbeeld ten gevolge van schoolverzuim. Arts 6 noemt in dit kader ook de onzekerheid en angst die kinderen van hun ouders over kunnen nemen. Arts 7 gaat nog uitgebreider in op de vraag of er gevolgen zijn op de emotionele ontwikkeling: “Depressie, agressiviteit, of je onttrekken aan van alles en nog wat. Daar kan school ook een onderdeel van zijn. Dus als je [zegt] van 'ik ben eigenlijk boos op iedereen, die pillen neem ik niet meer', dan kan zich dat ook op school uiten zeg maar. ... Maar ook toch mensen die heel verdrietig zijn, of angstig, of eigenlijk allerlei vormen van psychologische problematiek komt voor”.

Arts 7 benadrukt nogmaals dat de invloed van een chronisch somatische aandoening op de emotionele ontwikkeling kan verschillen per ziektebeeld, maar ook afhankelijk is van de manier waarop kinderen er mee om gaan. Volgens arts 8 schamen jonge kinderen zich minder wanneer ze kaal zijn dan pubers. Bij kinderen met kanker spelen littekens en (gedeeltelijke) haaruitval vooral een rol bij schaamte. Arts 9 voegt daar aan toe dat kinderen met zichtbare tekenen van een chronische aandoening snel het mikpunt kunnen zijn van pesterijen.

Arts 3 heeft wederom positieve verwachtingen. Hij gaat er van uit dat kinderen met een chronisch somatische aandoening zich sociaal-emotioneel normaal ontwikkelen, waarbij ze eerder geestelijke rijpheid kunnen ervaren. Daarbij bereiken ze volgens hem uiteindelijk hetzelfde niveau als hun leeftijdsgenoten, maar met meer levenswijshouding. Hij voegt daar aan toe dat hij denkt dat psychiatrische

problematiek met depressie niet vaker voor komt bij kinderen met een chronisch somatische aandoening dan bij de normale populatie.

4.3 DE ROL VAN DE ARTS

De doelen die artsen zich stellen zijn er in de meeste gevallen op gericht om de situatie van het kind te verbeteren. Het accent dat zij leggen wanneer hen gevraagd wordt wat hun doel als arts is, verschilt echter. Zo legt arts 3 het accent in zijn antwoord vooral op ziek en gezond zijn: “[Mijn doel is] kinderen en hun ouders zo goed mogelijk coachen en begeleiden door het traject van ziekte heen, bij voorkeur naar gezondheid of gezond omgaan met de ziekte”.

Het doel van arts 1 is iets breder geformuleerd en richt zich op de ontwikkeling van het kind: “[Mijn doel is] om de nadelen en de belasting van een chronisch somatische aandoening zoveel mogelijk te beperken. En een zo goed mogelijk klimaat te scheppen voor een zo optimale ontwikkeling binnen de begrenzing die je lichaam je biedt”. Hij ziet het als zijn rol om kinderen een zo goed mogelijk, normaal en klachtenvrij leven te geven. Arts 9 richt zich op de mogelijkheden die er zijn. Naast medisch-inhoudelijke mogelijkheden is zijn doel om er ook voor te zorgen dat op sociaal-maatschappelijk gebied zorg tot stand komt. Hij voegt er aan toe dat hij kinderen graag het hele pakket wil bieden, maar dat hij de zorg niet helemaal op zich neemt.

Arts 2 gaat nog een stap verder en voegt daar aan toe dat hij het als zijn taak ziet om er voor te zorgen dat kinderen in hun leven datgene bereiken wat ze kunnen bereiken. Hij noemt zichzelf daarbij ‘The Childs Advocate’, de advocaat of pleitbezorger van het kind met een chronisch somatische aandoening. Hij gaat voor een kind “door het gaatje” en is daarbij naar eigen zeggen niet altijd even vriendelijk tegen partijen die tegenover hem komen te staan. Arts 2 probeert alles wat op zijn weg komt aan te pakken en is van mening dat dat bij de rol van arts hoort: “Ja kijk ik ben opgevoed in de tijd dat de definitie van gezondheid was: ‘Het lichamelijk, psychisch en sociaal welbevinden’... Dat is gezond, dat is de WHO definitie die ik in mijn hoofd heb. En voor al die dingen ben ik verantwoordelijk”. Hij voegt daar aan toe dat hij van het lichamelijke en van medicijnen het meeste verstand heeft, maar dat hij wel als zijn rol ziet om

te zorgen dat problemen op andere gebieden (sociaal, psychisch) ook zo goed mogelijk verholpen worden. De verschillende rollen die artsen voor zichzelf weggelegd zien, worden hier onder uitgewerkt.

DE ARTS ALS MEDICUS

De taak als medicus heeft voor artsen prioriteit. Wanneer de situatie het toelaat en er voldoende tijd is, bespreken artsen ook onderwerpen buiten het medische vlak. Arts 1 vertelt dat het uitzoeken wat er aan de hand is en het stellen van een diagnose de eerste dingen zijn die hij doet om zijn rol als arts te vervullen. Ook arts 2 antwoordt op de vraag welke rol hij vervult binnen de ontwikkeling van een kind dat hij in de eerste plaats dokter is en daarom heel goed is in het vaststellen van ziektebeelden en het geven van medicatie. Over zijn rol binnen onderwijs zegt hij de lichamelijke klachten te verminderen, zodat het op andere gebieden beter gaat.

Volgens arts 5 en arts 8 is het met name zo dat wanneer het medische vraagstuk erg groot of ernstig is, de rol van arts zich vooral op het medische focust. Arts 5 merkt daar bij op dat het juist bij deze groep kinderen goed zou zijn wanneer er meer aandacht besteed wordt aan de dingen die er buiten de medische problematiek spelen.

INFORMATIE VERZAMELEN

Het verzamelen van informatie vormt een belangrijk deel van de bezigheden van een arts. Er zijn verschillende bronnen waar artsen hun informatie vandaan halen. Bronnen die tijdens de interviews worden genoemd zijn het gezin (het kind en de ouders), andere disciplines en de school. Er wordt informatie verzameld over verschillende onderwerpen. Zo wordt naast de medische informatie die nodig is voor het stellen van een diagnose, ook informatie verzameld over andere problemen waar een kind met een chronisch somatische aandoening mee te maken krijgt.

Arts 2 verzamelt informatie bij de ouders en het kind om er achter te komen welke vragen er bij hen leven. Het stellen van vragen aan het kind en de ouders zegt arts 3 ook te gebruiken als gesprekstechniek. Zo vraagt hij aan het begin van het poligesprek welke dingen het kind en de ouders aan bod willen laten komen tijdens het betreffende consult. Om hen een stukje controle te geven, begint hij het consult met de dingen die zij het belangrijkste vinden.

Alle participerende artsen vragen over het algemeen tijdens een consult hoe het op school gaat, de één wat uitgebreider dan de ander. Arts 2 vraagt hoe het op school gaat, omdat hij dat een belangrijk element in het leven van een kind met een chronisch somatische aandoening vindt. Hij verzamelt informatie bij de ouders en het kind: “... één van de dingen waar we op richten is ‘hoe gaat het met je, hoe vind je zelf dat het gaat, helpt het je, en hoe vind school dat het gaat’. En ik vraag ook altijd ouders, voordat ze komen, dat ze daarvoor dan even met school praten”. Ook arts 3 vraagt naar de schoolsituatie, hij informeert hoe het gaat en of kinderen zich thuis voelen. Wanneer het aan de orde is spreekt hij met hen ook over de toekomst en het maken van een studiekeuze. Arts 4 denkt dat alle kinderartsen standaard naar school vragen en vraagt tijdens een consult ook door over vriendjes en sport. Zij houdt ook tijdens een traject bij hoe de situatie op school door de jaren heen verandert.

Arts 6 verzamelt een heel breed spectrum aan informatie: “Nou op school hoe het gaat, bijvoorbeeld of het niveau past bij de leeftijd en of ze vertraging hebben opgelopen en hoe dat dan komt. Of er ook cognitieve stoornissen zijn ontstaan, misschien door ziek zijn in het begin van hun leven. ... Hoe de motoriekontwikkeling is, hoe het uithoudingsvermogen is, welke sporten ze doen, na school en of het sociaal lukt”.

Arts 3 verzamelt naar eigen zeggen vooral informatie over de meetbare, fysieke ontwikkeling: “School, je zult altijd vragen naar school. Dat is ook makkelijk, ‘hoe gaat het op school?’ ... En we gaan niet heel veel dieper. Daar heb je ook niet heel veel tijd voor.” Hij benadrukt daarbij dat het afhankelijk is van de setting waar je werkt hoe tevreden met het antwoord dat zijn patiënt geeft: “[zegt het kind] ‘het gaat goed’, dan denk ik ook ‘het gaat goed’”. Arts 7 heeft het met patiënten niet vaak over de sociale ontwikkeling, omdat ze er volgens hem niet graag over praten. Volgens arts 9 ligt het meer aan sommige artsen dat bepaalde onderwerpen niet aangesneden worden: “... daar geldt natuurlijk weer voor dat we daar ook niet in opgeleid worden om dat te doen. En er zijn mensen die daar gewoon geen zin in hebben om dat te doen”.

Naast informatie die verzameld wordt bij het kind en bij de ouders, winnen artsen ook informatie in bij professionals uit andere disciplines. Professionals die tijdens de interviews genoemd worden zijn de psycholoog, diëtist, fysio-

therapeut en de consulent. Arts 1 verzamelt informatie bij verschillende disciplines, zo heeft hij regelmatig contact met de psycholoog en de diëtist die op dezelfde gang hun kantoor hebben. Door middel van feedback en verslagen houdt arts 1 in de gaten wat er gebeurt en oordeelt hij of de patiënt er baat bij heeft: “... ik stel mijzelf wel tot doel om de vinger aan de pols te houden over hoe het gaat in andere trajecten”. Arts 2 noemt zichzelf een casemanager en verzamelt informatie uit andere disciplines. Aan de hand van de informatie die bij hem samen komt, bespreekt hij met het kind en de ouders wat de beste manier is om te handelen. Hij geeft daarbij ouders wel eens de opdracht om vanuit school informatie te verzamelen.

Arts 3 heeft voornamelijk contact met de consulent, die als tussenpersoon contact opneemt met andere professionals zoals de school. Af en toe heeft arts 3 zelf contact met andere disciplines, zoals de psycholoog of een diëtist. Volgens arts 3 hebben professionals uit een bepaalde discipline echter meer contact met beroepsgenoten dan met de arts. Zo zal volgens hem de psycholoog van het ziekenhuis sneller contact opnemen met de psycholoog van bijvoorbeeld het medisch kleuterdagverblijf waar het kind ingeschreven staat, dan met hem.

Arts 5 noemt de fysiotherapeut als belangrijke bron van signalen die betrekking hebben op het psychologisch welzijn van een kind met een chronisch somatische aandoening. Doordat zij frequent en langdurig contact hebben met een kind, stelt het kind zich sneller open en krijgen fysiotherapeuten volgens haar sneller en meer informatie dan een arts. Arts 5 noemt ook contact met de huisarts, die vaak degene is die het kind naar het ziekenhuis doorverwijst. Contact tussen artsen en school komt volgens artsen niet veelvuldig voor. Volgens arts 7 komt het nooit voor en als het al gebeurt, wordt meestal door de Educatieve Dienst contact gezocht. Arts 5 neemt wel eens contact op wanneer kinderen lang in het ziekenhuis liggen of wanneer ze het idee heeft dat er meer aan de hand is. Ze verzamelt in zo’n situatie informatie om te kijken of er vanuit school onderzoek in gang is gezet, zodat school en ziekenhuis niet langs elkaar heen werken.

Arts 9 is van mening dat het vaak de artsen zijn die informatie van verschillende bronnen verzamelen. Hij noemt dit het coördineren van informatie, al is het volgens hem afhankelijk van de situatie in hoeverre hij die rol op zich neemt. Bij de veel sociale en psychische problematiek, trekt

hij zijn handen er van af om tijd te besparen en zijn onafhankelijke positie als arts te behouden. Arts 4 is in tegenstelling tot arts 9 van mening dat het de huisarts is die het middelpunt van het geheel vormt en alle informatie verzamelt.

INFORMATIE VERSTREKKEN

Naast het verzamelen van informatie, wordt door artsen ook informatie verstrekt. Het verstrekken van informatie gebeurt voornamelijk aan het kind en de ouders tijdens een consult, maar er bestaan ook voorlichtingsavonden waarbij ouders en school op de hoogte worden gebracht. Artsen noemen het kind en de ouders, de school en professionals van andere disciplines als partijen aan wie informatie wordt verstrekt.

Het verstrekken van informatie aan kinderen en ouders is vaak adviserend van aard. Arts 1 probeert ouders bewust te maken van de invloed die ze hebben en suggesties te doen over de manier waarop zij de nadelige gevolgen van een chronisch somatische aandoening zo veel mogelijk kunnen beperken. Arts 2 praat met het kind en de ouders over de beste manier van omgaan met het hebben van een chronisch somatische aandoening. Wanneer er dingen op school geregeld moeten worden, adviseert hij kind en ouders vaak om contact op te nemen met de schoolarts. Artsen adviseren kind en ouders vaak om dingen te blijven doen die het kind normaal ook deed. Zo adviseren arts 4 en arts 8 om zo veel mogelijk naar school te blijven gaan: “En dat je het wel stimuleert, als het enigszins kan, dat ze wel naar school gaan ... Al is het maar een uurtje, ook voor de sociale contacten, en dat die drempel niet hoog wordt” (arts 8). Arts 3 verstrekt wel eens informatie aan het kind en de ouders om te kijken hoe dromen, zoals het worden van dierenarts, verwezenlijkt kunnen worden.

Naast het geven van advies, verstrekken artsen ook informatie om gezinnen en scholen bewust te maken van een chronisch somatische aandoening. Arts 6 probeert tijdens consulten de bezorgdheid van ouders in het juiste kader te plaatsen, door ze uit te leggen wat reëel is en wat niet. Arts 7 probeert zo nodig tijdens consulten ouders en kind bewust te maken van het probleem. Zo gebruikt hij schoolverzuim om ouders en kind ervan te overtuigen dat het probleem ernstig is en dat het opgelost moet worden. Arts 1 stuurt soms kopieën van brieven op naar school wanneer er dingen zijn waarvan hij het belangrijk vindt dat ze dat

weten, eigenlijk met onderliggend doel om scholen er op te attenderen dat er een probleem is. De afdeling waar arts 4 werkt heeft speciale adviesbrieven die ze naar scholen kunnen sturen, bijvoorbeeld wanneer er zindelijkheidsproblemen zijn bij een kind.

Artsen communiceren ook met andere disciplines om de zorg voor het kind zo goed mogelijk vorm te geven. Arts 2 heeft zelfs een keer een minister benaderd omdat hij vond dat een kind tekort gedaan werd.

Arts 5 neemt bij complexere problemen contact op met allerlei disciplines om de samenwerking zo goed mogelijk vorm te geven. Ze noemt o.a. de huisarts, omdat deze de behandeling van een chronisch ziek kind na een opstart in het ziekenhuis soms overneemt.

Vaak verloopt het contact tussen artsen en scholen via hulpverleners van andere disciplines, zoals consulenten en verpleegkundigen. Op de vraag of arts 7 ook een rol speelt binnen onderwijs en leerprocessen antwoordt hij: “Nee. Nee, we hebben ook geen directe link met de school. Er zijn uitzonderingssituaties, maar het zit niet in het standaard zorgproces dat er een verbinding is met school. Want als dat al gezocht wordt, loop dat bij ons in ieder geval via de Educatieve Dienst. ... En er zijn ook geen leraren die ons bellen”. Ook volgens arts 3 loopt het meeste contact via de verpleegkundige of de afdeling Educatieve Voorziening. Hij is in het verleden wel eens op scholen geweest om iets te vertellen over Cystic Fibrosis en verstrekt nog steeds wel eens informatie aan scholen na een longtransplantatie of bij Cystic Fibrosis. Ook arts 8 noemt de verpleegkundige, die voor hemofilie een heel educatiepakket voor scholen heeft. Wanneer zij een nieuwe patiënt hebben waarbij de school er nog niet mee bekend is, gaat deze verpleegkundige naar die school toe om informatie te geven.

Arts 5 neemt wel eens zelf telefonisch contact op met school wanneer de problemen ingewikkeld worden. Zo'n situatie doet zich bijvoorbeeld voor wanneer ze bij poepproblemen laxemiddel voorschrijft en de school dit niet accepteert. Arts 5 vervult in dat geval een adviserende functie en belt de school om uit te leggen dat het een fase is waar ze doorheen moeten. Daarnaast bemiddelt arts 5 in zo'n situatie tussen ouders en school omdat ouders na dergelijk advies van het ziekenhuis vaak ook “in een spagaat belanden”. Arts 9 neemt zelf telefonisch contact op met school wanneer ouders niet in staat zijn om de juiste informatie te verstrekken. Hij doet dit alleen wanneer het be-

langrijk is en het niet op een andere manier kan. Voorbeelden die hij noemt gaan over kinderen die altijd onvoldoendes krijgen bij gym en kinderen die van school niet mee mogen doen aan de sportdag.

Informatie uitwisselen met scholen en leraren is volgens artsen niet altijd even makkelijk. Contact met school laat arts 2 vanwege zijn beroepsgeheim in principe via de ouders lopen. Een leraar die vragen heeft, kan deze via de ouders aan hem stellen. Arts 2 beantwoordt deze vragen op papier aan de ouders, die het op hun beurt door kunnen sturen naar de leraar. Arts 5 vraagt altijd toestemming aan de ouders wanneer zij naar school belt. Arts 4 vertelt dat ze wel eens een voorlichtingsavond hebben georganiseerd op school voor ouders en leraren over incontinentieproblemen, waarbij alleen ouders en geen leraren kwamen opdagen. Volgens meerdere artsen neemt de school zelden tot nooit contact op. Volgens hen ligt het initiatief tot het opnemen van contact tussen scholen en artsen vaker bij de artsen en andere hulpverleners dan andersom. Ook arts 5 heeft nauwelijks ervaringen met scholen die contact opnemen met artsen, en als zij al contact zoeken, doen ze dat volgens haar vaak via de huisarts.

Arts 6 merkt op dat meer contact met school ook wenselijk is wanneer er juist niks aan de hand is, zodat scholen een kind niet anders behandelen: "Dus soms zou het wel goed zijn als je scholen kunt inlichten 'er is niks aan de hand'. Maar dat doe je wel bij kinderen waarbij wel wat aan de hand is, maar niet bij kinderen waarbij niks aan de hand is".

SIGNALEREN

Naast het herkennen en diagnosticeren van chronisch somatische aandoeningen, spelen artsen ook een belangrijke rol bij het signaleren van problemen die zich voordoen ten gevolge van het hebben van een chronisch somatische aandoening. Ze signaleren onder andere emotionele problemen en problemen die zich manifesteren op sociaal vlak. Arts 5 probeert bij emotionele problematiek te achterhalen waar het probleem zich precies voordoet. Volgens arts 2 kunnen schoolprestaties leidinggevend zijn in het oordeel hoe het met een kind gaat. Schoolverzuim, ofwel langdurig thuis zijn, is volgens artsen vaak een belangrijk signaal dat het niet goed gaat met een kind. Arts 8 antwoordt op de vraag welke rol ze speelt binnen onderwijs en school: "Ik hoop dat ik in ieder geval op tijd signaleer als er meer nodig is".

Arts 6 let bij het signaleren ook op de psychische gesteldheid van ouders. Arts 7 zegt dat hij als arts meer als taak heeft om te signaleren, dan om bepaalde dingen op te lossen. Arts 8 zegt soms even door te moeten vragen om problemen te signaleren. Daarbij vraagt ze niet alleen naar het kind met een chronisch somatische aandoening, maar ook hoe het gaat met de andere kinderen in het gezin.

Artsen vragen naar eigen zeggen altijd naar school tijdens een consult, tenzij er zulke ernstige medische problematiek speelt dat school op dat moment geen prioriteit vormt. Het signaleren van schoolverzuim kan voor artsen het teken zijn om over te gaan tot actie, zoals bij arts 6: "Zeker als de kinderen daarom langdurig thuis zijn hè, dan vind ik het ernstig en moet het echt snel aangepakt worden". Waarom schoolverzuim door artsen als ernstig symptoom wordt beschouwd vertelt arts 1: "... Schoolverzuim beschouw ik als een ernstig symptoom. ... En [dat is] omdat kinderen niet gebaat zijn om achter te raken, in onderontwikkeling ten opzichte van leeftijdsgenootjes en dat geldt zowel voor verstandelijke stimulatie, als voor kennis, als voor sociale interactie".

DOORVERWIJZEN

De rol die volgt op signaleren is doorverwijzen. Artsen van streekziekenhuizen sturen kinderen voor behandeling of adequate therapie soms door naar het UMCG. Wanneer artsen problemen signaleren die ze zelf niet kunnen oplossen, sturen ze kinderen door naar professionals van andere disciplines. Arts 7: "Als je denkt dat je problemen signaleert, dan gaan we kijken of we iemand kunnen regelen, hulpverlening, die kan helpen". Zo stuurt arts 2 kinderen met astma bijvoorbeeld naar de longverpleegkundige, schoolarts of schoolverpleegkundige, die kan helpen met het aanleren van strategieën voor het omgaan met de aandoening. Arts 3 stuurt kinderen met een hevige vorm van astma naar een educatie-, leer- en bewegingsprogramma onder leiding van een verpleegkundige, waarbij de leraar ook bij een sessie uitgenodigd wordt.

Bij psychische problemen worden kinderen of ouders doorverwezen naar de psycholoog. Arts 5 stuurt kinderen met hoofdpijnklachten standaard naar een psycholoog om ze bepaalde dingen aan te leren en meer grip op hun klachten te krijgen. Het doorverwijzen als standaardprocedure maakt het volgens haar voor ouders ook acceptabeler om met hun kind naar de psycholoog te gaan, sommige ouders

deinzen er anders voor terug. Op de afdeling van arts 4 worden kinderen met diabetes standaard doorverwezen naar een psycholoog. Bij andere aandoeningen schakelt arts 4 de psycholoog in wanneer ze denkt dat de chronisch somatische aandoening invloed heeft op de psychische gesteldheid van het kind en wanneer ze denkt dat er gedragsmatige componenten spelen die de klachten versterken.

Artsen in het UMCG verwijzen soms zelf door maar schakelen ook regelmatig de expertise van anderen in, zoals de verpleegkundige of de Educatieve Voorziening, om hulp van andere disciplines te regelen. Arts 9 schakelt bij problemen die zich niet voordoen op medisch gebied, de Educatieve Voorziening of medisch maatschappelijk werk in. Hij verwijst in principe nooit zelf direct door. Arts 8 voegt daar ook aan toe dat ze soms kijkt of de huisarts iets kan betekenen. Arts 9 neemt vooral contact op met de huisarts voor andere dingen, wanneer hij zich bijvoorbeeld zorgen maakt over de draaglast en draagkracht in het gezin en hij zelf geen goede inschatting kan maken van de situatie. Wanneer door een specialist wordt vastgesteld dat er niet iets ernstigs aan de hand is, wordt een kind terugverwezen naar het eigen ziekenhuis. Wanneer een kind uit een andere regio komt, neemt arts 9 contact op met de kinderarts in het eigen ziekenhuis om te kijken of hij de zorg verder kan reguleren, omdat hij beter bekend is met het aanbod in zijn eigen regio. Andere disciplines die de artsen noemen waar zij kinderen naar doorverwijzen zijn pedagogisch medewerkers, fysiotherapeuten, maatschappelijk werk en de hypnosetherapeut (bij chronische buikpijn).

COACH

Artsen vervullen een belangrijke en brede rol in het leven van kinderen met een chronisch somatische aandoening. Artsen geven aan dat de rol die zij als arts spelen in het leven van een kind met een chronisch somatische aandoening deels een bewuste en persoonlijke keuze is. Sommige artsen, zoals arts 2, vragen naar een breder spectrum omdat dat naar eigen zeggen goed bij hen past of voelen affiniteit met een bepaalde manier van omgaan met hun patiënt, zoals arts 3 bij het toepassen van een bepaalde gesprekstechniek.

Door het lange traject waar kinderen met een chronische aandoening in terecht komen, ontstaat soms een persoonlijke band met een arts. Arts 3 antwoordt op de vraag welke

rol hij speelt binnen de ontwikkeling: “Nou je speelt misschien een rol als belangrijke persoon ... De mensen die uiteindelijk afscheid nemen van je omdat ze rond de leeftijd van 18 jaar naar de volwassenen gaan ... Daar krijg je soms toch een brief of een bedankkaart van. ... [Ik ben als arts een] soort steun en toeverlaat die bij ze betrokken is in dalen, maar ook in dalen van gezondheid, [die ze] ook wel met humor op dat moment een beetje kan opbeuren”. Deze betrokkenheid komt ook naar voren in de rol als coach. Arts 2 ziet zijn rol als coach van het gezin. Hij biedt begeleiding en steun om zo goed mogelijk om te kunnen gaan met de ziekte en er zo min mogelijk beperkingen van te ondervinden. Ook arts 3 wil kinderen en hun ouders zo goed mogelijk coachen en begeleiden door het traject van ziekte heen, bij voorkeur naar gezondheid of gezond omgaan met de ziekte. Hij is daarbij van mening dat dat tegenwoordig veel meer gebeurt in de vorm van “shared decision making”. De besluitvorming rond een kind met een chronisch somatische aandoening is volgens hem een gelijkwaardig proces, waarbij de arts door middel van motiverende gespreksvoering er achter probeert te komen wat de waarden zijn die voor mensen gelden. Aan de hand daarvan probeert hij als coach mensen zo goed mogelijk door het proces heen te helpen en dromen te verwezenlijken. Daarbij merkt hij op: “Dokters zijn redelijk eindeloos in het aandragen van mogelijkheden van dingen die je kunt doen. En patiënten beperkter in de mogelijkheden om dat in het dagelijks leven te verweven”.

Arts 5 is daarentegen van mening dat je als medisch specialist niet de coach van het gezin moet willen zijn, omdat je daarvoor nooit dicht genoeg bij het gezin kan staan. Volgens haar is deze rol meer weggelegd voor de huisarts of het consultatiebureau. Arts 9 zegt het kind soms te coachen, maar niet het gezin. Daar heeft hij naar eigen zeggen simpelweg te weinig invloed en zicht op. Vooral bij adolescenten voelt hij zich wel eens een coach en hij geeft deze rol vorm door patiënten samen te brengen op een forum waar hij ze met elkaar in contact brengt. Arts 9 is voorzichtig met het aangaan van een persoonlijke band: “Op het moment dat er emotionele persoonlijke betrokkenheid bij komt, loop je het gevaar dat je het niet meer objectief kunt bekijken. ... En dat is een lastige. Ik weet dat er mensen zijn die daar veel verder in gaan dan ik, maar ik doe dat bewust niet. En dat maakt dat het ook best kan zijn dat ik mensen daarin te kort doe, soms. En ik hoop dan dat ik dat zelf sig-

naleer en ze dan naar iemand toe kan sturen die ze daar wel verder in kan helpen”.

4.4 SAMENVATTING RESULTATEN

De hoofdvraag uit het onderzoek luidt als volgt: Welke opvattingen hebben artsen over kinderen met een chronisch somatische aandoening met betrekking tot ontwikkeling en leerprocessen? Hieronder volgt een samenvatting van de opvattingen die artsen hebben.

Het hebben van een chronisch somatische aandoening heeft volgens artsen vaak een negatieve invloed op het leven en op de kwaliteit van leven van een kind en brengt erg veel verschillende gevolgen met zich mee. De gevolgen verschillen volgens artsen per ziekte en per kind en zijn veelal afhankelijk van de manier waarop door het kind en het gezin met de aandoening omgegaan wordt. Aspecten die volgens artsen voor deze differentiatie zorgen, zijn de verschillende copingstrategieën die kinderen gebruiken om met hun ziekte om te gaan. Daarnaast bepalen de persoonlijkheid van het kind en het wel of niet bij voorbaat anticiperen op de ziekte de mate waarin er gevolgen optreden. Deze persoonlijkheidskenmerken van kinderen oefenen wellicht meer invloed uit op de gevolgen die een kind ervaart, dan de kenmerken die toegeschreven kunnen worden aan een chronisch somatische aandoening. De manier waarop kinderen omgaan met hun ziekte kan volgens artsen ook beïnvloed worden door ouders. Ouders kunnen hun angst op de kinderen overdragen, kinderen uit angst beperken in het gewone leven, of het kind juist dingen laten doen die het vanwege de ziekte niet mag. Daarnaast beïnvloeden ouders de ontwikkeling van het kind op negatieve wijze wanneer ze het kind onnodig thuis houden en wanneer ze het toestaan om onnodig thuis te blijven van school.

Een chronisch somatische aandoening heeft niet alleen invloed op het kind zelf, maar brengt ook psychische gevolgen mee voor de ouders. Daarnaast ondervinden broertjes en zusjes gevolgen, voornamelijk door een verschuiving van de aandacht in het gezin.

Kinderen met een chronisch somatische aandoening kennen kortere en langere periodes van schoolverzuim. Deze kunnen tot vertraging leiden, al zijn er volgens artsen veel

kinderen die het goed doen op school en zijn artsen positief over de resultaten die deze kinderen behalen.

Volgens artsen kunnen kinderen zich onzeker voelen over de toekomst. Ze maken zich zorgen over hun eigen kinderen later, over het stichten van een gezin, of ze denken dat ze toch nooit oud worden. Daardoor kunnen ze het gevoel krijgen dat ze niet hun best hoeven te doen op school en denken ze er niet over na hoe ze hun leven op een zinvolle manier vorm kunnen geven wanneer het beter gaat.

Volgens artsen kan het hebben van een chronisch somatische aandoening invloed uitoefenen op de hele ontwikkeling en kan het leiden tot een ontwikkelingsachterstand. De ontwikkeling is in dit onderzoek opgedeeld in de lichamelijke, cognitieve, sociale en emotionele ontwikkeling.

Artsen noemen naast de beschrijving van verschillende ziektebeelden veel lichamelijke gevolgen van het hebben van een chronisch somatische aandoening. Daarnaast noemen zij ook een aantal lichaamsgebonden beperkingen die een kind kan ervaren. Lichamelijke beperkingen leiden er toe dat een kind niet altijd met activiteiten mee kan doen. Een cognitieve achterstand kan volgens artsen door meerdere oorzaken ontstaan. Schoolverzuim, een gebrek aan energie en veel ziekteperiodes kunnen een negatieve invloed hebben op de cognitieve ontwikkeling. Ook tumoren, medicijnen en met name langdurige ziekte op hele jonge leeftijd kunnen een risicofactor vormen. Daarnaast kunnen performale ontwikkelingsstoornissen invloed hebben op het cognitief functioneren en ten slotte kan emotionele problematiek een rol spelen bij het oplopen van een cognitieve achterstand.

De meningen over de invloed van een chronisch somatische aandoening op de sociale ontwikkeling verschillen. Een aantal artsen begint er meteen over en noemt een heel aantal gevolgen. Het missen van school heeft invloed op sociale relaties, participatie en sociale groei. Eén arts denkt dat de sociale ontwikkeling misschien anders is, maar niet minder is dan die van gezonde kinderen. Hij is van mening dat leeftijdsgenoten zich niet veel aantrekken van een chronisch somatische aandoening. Andere artsen zijn van mening dat het wel snel invloed heeft wanneer je als kind niet zo bent als de rest. Het regelmatig zien van klasgenoten en de manier waarop ouders met het kind om gaan worden genoemd als factoren die invloed uitoefenen op de sociale ontwikkeling van het kind. Niet alle artsen beginnen tijdens het interview zelf over sociale ontwikkeling en niet

alle artsen bespreken de sociale ontwikkeling uitgebreid tijdens een consult.

Artsen verschillen van mening over de gevolgen die een chronisch somatische aandoening heeft op het emotioneel functioneren. Daarnaast zijn de gevolgen verschillend per ziektebeeld en is het erg afhankelijk van de manier waarop het kind er mee om gaat. Het kind kan als zielig bestempeld worden of vindt zichzelf zielig. Pesten komt ook voor, met name wanneer er aan het uiterlijk van het kind dingen zichtbaar zijn. Gevolgen op de emotionele ontwikkeling die artsen noemen zijn schaamte, gevoel van anders zijn, onzekerheid, weinig zelfvertrouwen, laag zelfbeeld, depressie, agressiviteit, afzondering, verdriet en angst.

De deelvraag van dit onderzoek is welke rol artsen daarbij (bij de ontwikkeling en leerprocessen van kinderen met een chronisch somatische aandoening) voor zichzelf weggelegd zien. Uit het onderzoek zijn veel verschillende rollen naar voren gekomen die artsen vervullen. Daarnaast blijken er veel verschillen te zijn tussen artsen onderling en de manier waarop zij tegen hun rol aankijken.

Artsen beschrijven hun rol primair als medicus en daarnaast als coach en begeleider door een proces van ziekte, bij voorkeur naar gezondheid, waarbij de nadelen en de belasting van een aandoening zo veel mogelijk beperkt worden. Zij proberen daarbij een klimaat te scheppen dat gericht is op de mogelijkheden, zodat kinderen kunnen bereiken wat ze willen bereiken. Motiverende gespreksvoering wordt genoemd als techniek die ingezet wordt bij de besluitvorming rond kinderen met een chronisch somatische aandoening en hun ouders, om een gelijkwaardige relatie te creëren tussen de arts en het gezin.

Een andere rol die artsen vervullen is het verzamelen van informatie. Bij de ouders en het kind vragen sommige artsen vooral naar het meetbare en fysieke. Andere artsen vragen naar een breder spectrum, namelijk naar sociale aspecten, emotionele aspecten, sport en school tijdens het consult. Artsen verzamelen ook informatie bij andere disciplines om een vinger aan de pols te kunnen houden over hoe het gaat en of de patiënt baat heeft bij de behandeling. Sommige artsen hebben direct contact met professionals van andere disciplines, andere artsen doen dit via een tussenpersoon. Contact tussen artsen en school komt weinig voor, maar wanneer er contact wordt gezocht ligt het initia-

tief meestal bij de artsen. Artsen verschillen van mening over wie de middelpunt van informatie is.

Een derde rol die artsen beschrijven is het verstrekken van informatie. Informatie verstrekken gebeurt voornamelijk aan het kind en de ouders en is meestal adviserend van aard. Daarnaast wordt informatie verstrekt om ouders en scholen bewust te maken van een chronisch somatische aandoening en bijkomende problemen. Sommige artsen nemen nooit contact op met scholen, anderen af en toe. Het uitwisselen van informatie tussen artsen en scholen verloopt niet altijd makkelijk.

Tevens spelen artsen een rol bij het signaleren van problemen die zich voordoen ten gevolge van het hebben van een chronisch somatische aandoening. Schoolverzuim is volgens artsen een belangrijk signaal dat het niet goed gaat met een kind en het teken om over te gaan tot actie. Artsen signaleren problemen op sociaal, emotioneel en cognitief gebied bij het kind en binnen de overige leden van het gezin.

De rol die volgt op signaleren is doorverwijzen. Artsen verwijzen kinderen door naar een professional of locatie wanneer deze over meer kennis en expertise beschikt van het desbetreffende probleem. Artsen verwijzen niet altijd zelf door, maar laten dit in sommige gevallen door een andere professional doen. Disciplines waar naar doorverwezen wordt zijn pedagogisch medewerkers, psychologen, fysiotherapeuten, verpleegkundigen, maatschappelijk werk, therapeuten, huisartsen en professionals van de afdeling Educatieve Voorziening van het UMCG.

De rollen die door artsen genoemd zijn, vormen een verband en een logisch geheel. De rol van medicus, coach en begeleider wordt vormgegeven door het verzamelen van informatie, het verstrekken van informatie, het signaleren van problemen en het doorverwijzen naar professionals. De vier laatst genoemde rollen zijn de werkwijzen waarop artsen de eerste drie genoemde rollen vervullen.

5 CONCLUSIE EN DISCUSSIE

In dit onderzoek is onderzocht welke opvattingen artsen hebben over kinderen met een chronisch somatische aandoening met betrekking tot onderwijs en leerprocessen en is onderzocht welke rol zij daar voor zichzelf in weggelegd zien. Om dit te kunnen beantwoorden zijn 9 artsen van het UMCG en streekziekenhuizen geïnterviewd.

5.1 CONCLUSIE

De hoofdvraag uit het onderzoek luidt als volgt: Welke opvattingen hebben artsen over kinderen met een chronisch somatische aandoening met betrekking tot ontwikkeling en leerprocessen? De eerste en één van de belangrijkste conclusies van dit onderzoek is dat de opvattingen van artsen over kinderen met een chronisch somatische aandoening erg uiteenlopen. Artsen noemen verschillende gevolgen en verschillen van mening over de aard en de ernst van de gevolgen die een chronisch somatische aandoening met zich mee brengt. Het hebben van een chronisch somatische aandoening brengt volgens artsen veel gevolgen met zich mee en kan leiden tot schoolverzuim en een ontwikkelingsachterstand op cognitief, lichamelijk, sociaal en emotioneel gebied. Daarnaast ondervinden de kwaliteit van leven, het toekomstperspectief en het gezin gevolgen.

De deelvraag van dit onderzoek is welke rol artsen daarbij (bij de ontwikkeling en leerprocessen van kinderen met een chronisch somatische aandoening) voor zichzelf weggelegd zien. Uit het onderzoek zijn veel verschillende rollen naar voren gekomen die artsen vervullen. Daarnaast blijken er veel verschillen te zijn tussen artsen onderling en de manier waarop zij tegen hun rol aankijken. De rol die artsen voor zichzelf weggelegd zien zijn die van medicus, coach en begeleider. Binnen deze rollen focussen artsen zich op het verzamelen en verstrekken van informatie, het signaleren van problemen en het doorverwijzen van kinderen naar andere professionals. De rollen die door artsen genoemd zijn, vormen een verband en een logisch geheel. De rol van medicus, coach en begeleider wordt vormgegeven door het verzamelen van informatie, het verstrekken van informatie, het signaleren van problemen en het doorverwijzen

naar professionals. De vier laatst genoemde rollen zijn de werkwijzen waarop artsen de eerste drie genoemde rollen vervullen.

5.2 CONCLUSIES CONFORM DE LITERATUUR

Mokkink et al. (2007) doen de aanbeveling dat het noodzakelijk is dat kinderartsen zich niet alleen richten op het behandelen en genezen van kinderen, maar ook op het begeleiden van patiënten en hun ouders, zodat de patiënten zo optimaal mogelijk kunnen functioneren in de maatschappij en voldoende en juiste psychologische ondersteuning krijgen. De kinderartsen die geparticipeerd hebben aan dit onderzoek geven aan dat zij zich niet alleen bezig houden met het ziektebeeld en de behandeling daarvan, maar zich ook bezig houden met de ontwikkeling van een kind en de aspecten die daarbij horen. Een aantal artsen noemen daarbij letterlijk het functioneren in de maatschappij en het aanbieden van voldoende psychologische ondersteuning.

De ontwikkeling van een kind is volgens Bilo en Voorhoeve (2008) op te delen in vier domeinen; de motorische ontwikkeling, cognitieve ontwikkeling, sociale ontwikkeling en emotionele ontwikkeling. De in dit onderzoek participerende artsen zijn van mening dat kinderen met een chronisch somatische aandoening op al deze domeinen een ontwikkelingsachterstand op kunnen lopen. De ontwikkeling van een kind vormt volgens Bilo en Voorhoeve (2008) een geïntegreerd geheel, het kind leert bij het verrichten van een handeling beroep te doen op meerdere van deze ontwikkelingsdomeinen tegelijk. Andersom werkt het mogelijk zo dat het niet kunnen uitvoeren van een handeling op één ontwikkelingsdomein ervoor kan zorgen dat het kind op andere domeinen een achterstand oploopt. Dat betekent dat de domeinen van de ontwikkeling invloed uitoefenen op elkaar. Het hebben van een lichamelijke beperking kan ervoor zorgen dat het kind niet mee kan spelen op het schoolplein, wat er toe kan leiden dat het kind moeite heeft met de sociale ontwikkeling. Deze problemen kunnen via de emotionele gesteldheid van het kind de cognitieve ontwikkeling beïnvloeden. Door het monitoren en begeleiden

den van het kind binnen alle domeinen van de ontwikkeling, is de kans op een goed verlopende ontwikkeling groter.

Eén van de opvallendste resultaten die uit dit onderzoek naar voren komt, is dat het microsysteem van het kind met een chronisch somatische aandoening veel invloed heeft op de gevolgen en medebepalend is voor de aard en de ernst ervan. Gevolgen worden dus niet alleen bepaald door de chronisch somatische aandoening, maar ook door de persoonskenmerken van het kind en de manier waarop het kind en de ouders met de chronisch somatische aandoening omgaan. Dit komt zowel in de resultaten en de theorie naar voren. Shonkoff en Meisels (2009) noemden al dat de kwaliteit van een microsysteem ten opzichte van kinderen bepaald wordt door de mate waarin het een omgeving biedt die ontwikkeling behoudt en stimuleert. Dit sluit ook aan bij Boekaerts en Roder (1999), volgens wie gevolgen verschillen per individu en ontstaan uit de wisselwerking tussen de chronische aandoening en de mate waarin het kind en zijn omgeving hier op reageren en zich aanpassen. Dat persoonskenmerken van het kind en het gezin een grote invloed hebben op de gevolgen van een chronisch somatische aandoening, verklaart ook waarom uit onderzoek van Milton et al. (2004) blijkt dat kinderen met astma uit een laag sociaal economisch milieu meer school missen en slechter presteren dan kinderen uit een beter milieu. Shonkoff en Meisels (2009) menen dat het voor het beoordelen van het mesosysteem van een kind met een chronisch somatische aandoening onder andere relevant is welke rol leraren spelen in het ziekenhuis en of artsen ook betrokken zijn bij de school van het kind. De resultaten van dit onderzoek sluiten daarbij aan en beschrijven dat de communicatie tussen artsen en scholen moeizaam verloopt en dat contact tussen beide disciplines niet vaak voorkomt. Dit komt overeen met het onderzoek van Assman-Hulsmans (1998), die benoemen dat de communicatie tussen school en ziekenhuis nogal eens te wensen overlaat. Volgens Shonkoff en Meisels (2004) schept het macrosysteem voorwaarden voor de ontwikkeling van kinderen, door voor te schrijven hoe bepaalde dingen zouden moeten zijn en door de ontwikkeling van instituten die dit naleven, zoals ziekenhuizen (Shonkoff & Meisels, 2009). Een praktijkvoorbeeld hiervan komt naar voren uit dit onderzoek: Per ziekenhuis verschilt het beleid met betrekking tot bijvoorbeeld het doorverwijzen van kinderen met een

chronisch somatische aandoening. In een van de participerende ziekenhuizen worden kinderen met diabetes standaard doorverwezen naar een psycholoog. Op deze manier oefent het beleid op macroniveau invloed uit op de zorg die geleverd wordt ter bevordering van de ontwikkeling van een kind.

5.3 CONCLUSIES NIET CONFORM DE LITERATUUR

In de literatuur over kinderen met een chronisch somatische aandoening worden voornamelijk mogelijke negatieve gevolgen beschreven op de ontwikkelingsdomeinen. Uit dit onderzoek blijkt een enorme verscheidenheid aan meningen van artsen over de gevolgen die een chronisch somatische aandoening met zich mee brengt. In de beroepspraktijk benoemen artsen niet alleen negatieve gevolgen, maar worden ook positieve verwachtingen met betrekking tot de ontwikkeling van deze kinderen geuit. Het is opvallend dat de opvattingen van artsen zo ver uiteen lopen. Uit dit onderzoek komt naar voren dat aan deze verschillen drie factoren ten grondslag liggen. Ten eerste kan de verscheidenheid toegeschreven worden aan de verschillende vakgebieden waarin de verschillende artsen werkzaam zijn. Ten tweede kunnen de verschillen verklaard worden door de functie die artsen vervullen als algemeen kinderarts in een streekziekenhuis of als specialist in het UMCG. De derde factor die hierbij een rol speelt is dat de combinatie van het vakgebied en het type ziekenhuis grotendeels de aandoeningen die artsen in hun dagelijkse beroepspraktijk tegen komen bepalen.

5.4 EEN KRITISCHE BESCHOUWING

De kracht van dit onderzoek is ten eerste dat artsen tijdens de interviews volledig de ruimte hebben gekregen om hun opvattingen over de gevolgen op onderwijs, leerprocessen en ontwikkeling kenbaar te maken en dat ze uitgebreid hun rol als arts toe hebben kunnen lichten. Daarnaast hebben algemeen kinderartsen van streekziekenhuizen en specialisten van het UMCG geparticipeerd aan het onderzoek, waardoor een brede populatie bereikt is.

5.5 AANBEVELINGEN VOOR MOGELIJK VERVOLGONDERZOEK

Door de explorerende aard van de interviews is lastig om duidelijke verschillen aan te tonen tussen de opvattingen en de rol van algemeen kinderartsen en opvattingen en rol van specialisten in het UMCG. Een eerste aanbeveling voor vervolgonderzoek is om deze verschillen tussen algemene kinderartsen van streekziekenhuizen en tussen specialisten van het UMCG aan te tonen. Dit onderzoek is een pilotstudie die uitgevoerd is in opdracht van de afdeling Educatieve Voorzieningen van het UMCG. Zij doen in de nabije toekomst grootschalig onderzoek naar de opvattingen van kinderartsen en de rol die zij spelen met betrekking tot kinderen met een chronisch somatische aandoening.

Het kwantitatieve onderzoek van de afdeling Educatieve Voorziening wordt uitgevoerd door middel van een vragenlijst die gebaseerd wordt op de onderwerpen die in deze pilotstudie naar voren zijn gekomen. De onderwerpen die naar aanleiding van dit onderzoek bij het opstellen van een vragenlijst aan bod komen zijn: de opvattingen van artsen over de invloed van het kind zelf, de invloed van de ouders, de gevolgen voor de omgeving, de gevolgen voor de kwaliteit van leven, schoolverzuim, toekomstperspectief, gevolgen op de lichamelijke, cognitieve, sociale en emotionele ontwikkeling. Andere onderwerpen die in de vragenlijst geïntegreerd kunnen worden zijn de arts als medicus, het verzamelen en verstrekken van informatie, signaleren, doorverwijzen en de arts als coach.

Naast de opvattingen van artsen, kan het ook interessant zijn om de verwachtingen van artsen te onderzoeken. Daarbij kan onderzoek naar de opvattingen en verwachtingen van huisartsen en verpleegkundigen een belangrijke toevoeging zijn aan de kennis over kinderen met een chronisch somatische aandoening en hun ontwikkeling. Zij worden tijdens de interviews regelmatig door artsen genoemd en zij spelen een belangrijke rol in het leven van een kind met een chronisch somatische aandoening.

Een derde aanbeveling voor het uitvoeren van vervolgonderzoek komt voort uit de verschillende opvattingen die artsen hebben en de verschillende manieren waarop zij hun rol als arts vormgeven. Een interessant onderwerp voor onderzoek is het vaststellen van de grond waarop artsen hun handelingswijze baseren bij het behandelen en begeleiden van een kind met een chronisch somatische aandoening.

Een vierde aanbeveling voor vervolgonderzoek heeft betrekking op het standaard doorverwijzen van kinderen wanneer sprake is van bepaalde aandoeningen, zoals één van de participerende ziekenhuizen doet bij diabetes. Met name omdat uit dit onderzoek is gebleken dat de verschillende domeinen van de ontwikkeling elkaar beïnvloeden, is het van belang om te onderzoeken of door het standaard doorverwijzen de gevolgen van een chronisch somatische aandoening beperkt kunnen worden.

5.6 AANBEVELINGEN VOOR DE PRAKTIJK

Deze pilotstudie is uitgevoerd binnen een relatief kleine onderzoekspopulatie, waardoor het onderzoek niet toereikend genoeg is om aanbevelingen voor de praktijk te kunnen verantwoorden. De afdeling Educatieve Voorziening van het UMCG voert op basis van deze studie een kwantitatief onderzoek uit, waar aanbevelingen voor de praktijk uit voort zullen komen.

LITERATUURLIJST

Assman-Hulsmans, C. (1998). Het gezin met kanker in drie 'werelden'. Gezin, ziekenhuis en school. In Assman-Hulsmans, C., Roosmalen, T., & Thoonder, G. (Eds.), *Kinderkanker. Kansen in het onderwijs* (pp. 31-42). Nijmegen: Academisch Ziekenhuis Nijmegen St. Radboud.

Baarda, D. B., & De Goede, M. P. M. (2001). *Basisboek methoden en technieken. Handleiding voor het opzetten en uitvoeren van onderzoek*. Groningen: Stenfert Kroese.

Baarda, D. B., De Goede, M. P. M., & Kalmijn, M. (2000). *Enquêteren en gestructureerd interviewen. Praktische handleiding voor het maken van een vragenlijst en het voorbereiden en afnemen van gestructureerde interviews*. Groningen: Wolters-Noordhoff bv.

Baarda, D. B., De Goede, M. P. M., & Van der Meer-Middelburg, A. G. E. (2007). *Basisboek interviewen. Handleiding voor het afnemen en voorbereiden van interviews*. Groningen/Houten: Wolters-Noordhoff.

Bakker, R., Bootsma, J., & Engwerda, M. (2010). *Zorgen over, zorgen voor... De leerling met een chronische of langdurige ziekte*. Den Haag: Ziezon.

Bilo, R. A. C., & Voorhoeve, H. W. A. (2008). *Kind in ontwikkeling. Een handreiking bij de observatie van jonge kinderen*. Maarsen: Elsevier.

Boeije, H. (2005). *Analyseren in kwalitatief onderzoek. Denken en doen*. Den Haag: Boom/Lemma.

Boekaerts, M., & Röder, I. (1999). Stress, coping, and adjustment in children with a chronic disease: a review of the literature. *Disability and rehabilitation*, 21(7), 311-337.

Centraal Bureau voor de Statistiek (2008, 1 december). Eén op de vijf kinderen heeft chronische ziekte. Verkregen op 9 januari 2014 van: <http://www.cbs.nl/nl-NL/menu/themas/gezondheid-welzijn/publicaties/artikelen/archief/2008/2008-2606-wm.htm>.

Collins, J. E., Gill, T. K., Chittleborough, C. R., James Martin, A., Taylor, A. W., & Winefield, H. (2008). Mental, emotional, and social problems among school children with asthma. *Journal of Asthma*, 45, 489-493.

Daly, B. P., Kral, M. C., & Brown, R. T. (2008). Cognitive and academic problems associated with childhood cancers and sickle cell disease. *School Psychology Quarterly*, 23(2), 230-242.

Eagly, A. H., & Chaiken, S. (1993). The nature of attitudes. In Eagly, A. H., & Chaiken, S. *The psychology of attitudes*. Fort Worth, TX: Harcourt Brace.

Engelke, M. K., Guttu, M., Warren, M. B., & Swanson, M. (2008). School nurse case management for children with chronic illness. Health, academic, and quality of life outcomes. *The Journal of School Nursing*, 24(4), 205-214.

Gartin, B. C., & Murdick, N. L. (2009). Children with cancer: school related issues. *Physical disabilities: Education and related services*, 27, 19-36.

Irwin, M. K., & Elam, M. (2011). Are we leaving children with chronic illness behind? *Physical Disabilities: Education and Related Services*, 30(2), 67-80.

Kort, M. (2010). Gewoon (on)zichtbaar? Over de attitude in het onderwijs met betrekking tot het leren van kinderen met een chronische somatische aandoening. *Afstudeeronderzoek*. Groningen: UMCG.

Leerplichtwet (1969). WET van 30 mei 1968, houdende vaststelling Leerplichtwet 1969. Verkregen op 23 augustus 2013 van http://wetten.overheid.nl/BWBR0002628/geldigheidsdatum_23-08-2013.

Longfonds (z.j.). *Symptomen van astma*. Verkregen op 23-10-2014 van: <https://www.longfonds.nl/overlongen/astma/over-astma/symptomen-van-astma>.

- Milton, B., Whitehead, M., Holland, P., & Hamilton, V. (2004). The social and economic consequences of childhood asthma across the lifecourse: a systematic review. *Child: health, care & development*, 30(6), 711-728.
- Mokkink, L. B., Van der Lee, J. H., Grootenhuis, M. A., Offringa, M., & Heymans, H. S. A. (2008). Defining chronic diseases and health conditions in childhood (0-18 years of age): national consensus in the Netherlands. *European Journal of Pediatrics*, 167, 1441-1447.
- Mokkink, L. B., Van der Lee, J. H., Grootenhuis, M. A., Offringa, M., Van Praag, B. M. S., & Heymans, H. S. A. (2007). Omvang en gevolgen van chronische aandoeningen bij kinderen. Amsterdam: Emma Kinderziekenhuis AMC.
- Naafs-Wilstra, M. C. (1995). Kinderen met kanker: school en toekomst. Zwolle: Vereniging 'Ouders, Kinderen en Kanker'.
- 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(3), 217-226.
- Noordhof, N. (2011). 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. *Afstudeeronderzoek. Groningen: UMCG.*
- Passend Onderwijs (z.j.) Verkregen op 24 augustus 2013 van <http://passendonderwijs.nl/hoe-werkt-passend-onderwijs/wat-is-passend-onderwijs/hoofdpunten-wetpassend-onderwijs/>.
- Prevatt, F. F., Heffer, R. W., & Lowe, P. A. (2000). A review of school reintegration programs for children with cancer. *Journal of school psychology*. 38(5), 447-467.
- Reed, G. M. (2007). Toward ICD-11: Improving the clinical utility of WHO's international classification of mental disorders. *Professional Psychology*, 41(6), 457-464.
- Roden, J. (2005). The involvement of parents and nurses in the care of acutely-ill children in a non-specialist paediatric setting. *Journal of child health care*, 9(3), 222-240.
- Shonkoff, J. P., & Meisels, S. J. (2009). *Handbook of early childhood intervention*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Taras, H., & Brennan J. J. (2008). Students with chronic diseases. *Nature of school physician report. Journal of School Health*, 78(7), 389-396.
- Timmer, J. (2010). Nu ben ik aan het woord! Ervaringen met school en leren van leerlingen met een chronische of langdurende ziekte. *Afstudeeronderzoek. Groningen: UMCG.*
- UMCG (z.j.). *Educatieve voorziening*, via http://www.umcg.nl/NL/Zorg/ouders/voorzieningen/educatieve_voorzieningen/Pages/default.aspx op 19-08-13, 13:50.
- Vanderfaellie, J., & Vandenplas, Y. (2008). Zieke kinderen en jongeren. In Grietens, H., Vanderfaellie, J., Hellinx W., & Ruijsenaars, W. (Eds.). *Handboek orthopedagogische hulpverlening 1. Een orthopedagogisch perspectief op kinderen en jongeren met problemen* (pp. 199-237). Leuven: Acco.
- Van Slochteren, H. (2009). Ziek en toch naar school. *Onderwijsopvattingen van ouders/verzorgers, docenten en consulenten die betrokken zijn bij een chronisch of langdurig ziek kind in de schoolgaande leeftijd over onderwijs op de thuischool*. *Afstudeeronderzoek. Groningen: UMCG.*
- ZieZon (2013). *Zieke leerlingen en passend onderwijs*. Verkregen op 19 augustus 2013 van <http://www.ziezon.nl/wpcontent/uploads/downloads/2013/07/ZiezonOZlenPassendOnderwijsLow.pdf>.

BIJLAGEN

BIJLAGE 1 INTERVIEWSCHEMA

Interviewschema

Intro:	Kunt u iets vertellen over uw werk als arts? <ul style="list-style-type: none">- Functie- Specialisme of aandachtsgebieden
Gevolgen:	Wat zijn de gevolgen van een chronisch somatische aandoening?
Ontwikkeling:	Welke gevolgen heeft een chronisch somatische aandoening op de ontwikkeling?
Rol:	Welke rol ziet u voor zichzelf weggelegd binnen deze ontwikkeling?
Onderwijs en leerprocessen:	Welke gevolgen heeft een chronisch somatische aandoening op onderwijs en leerprocessen? <ul style="list-style-type: none">- Cognitief- Sociaal- Emotioneel- Lichamelijk- Overige
Rol:	Welke rol ziet u voor zichzelf weggelegd binnen onderwijs en leerprocessen?

BIJLAGE 2 CODES ATLAS.TI

	Code
Categorie 1	Fase 0: Intro Fase 1: Gevolgen Fase 2: Gevolgen op ontwikkeling Fase 3: Rol binnen de ontwikkeling Fase 4: Gevolgen binnen onderwijs en leerprocessen Fase 5: Rol binnen onderwijs en leerprocessen
Categorie 2	Gevolg: (Kwaliteit van) leven Gevolg: Afhankelijk van persoon Gevolg: Artsen hebben positieve verwachtingen Gevolg: Cognitief Gevolg: Emotioneel Gevolg: Invloed op omgeving Gevolg: Lichamelijk Gevolg: Ontwikkeling algemeen Gevolg: Op overige activiteiten Gevolg: Rol ouders in ontwikkeling Gevolg: Schoolverzuim Gevolg: Sociaal Gevolg: Toekomstperspectief Gevolg: Uitzonderingspositie
Categorie 3	Rol: Coach Rol: Dat wordt gedaan, maar niet door mij Rol: Doel als arts algemeen Rol: Doorverwijzen Rol: Informatie verstrekken aan andere disciplines Rol: Informatie verstrekken aan kind/ ouders Rol: Informatie verstrekken aan school Rol: Informatie verzamelen vanuit andere disciplines Rol: Informatie verzamelen vanuit kind/ ouders Rol: Informatie verzamelen vanuit school Rol: Medisch Rol: Persoonlijke ondersteuning Rol: Signaleren
Categorie 4	Aanbevelingen van artsen Opleiding tot arts Psycho-somatische problematiek Quote voor resultaten School als indicator Verschil UMCG en streekziekenhuis