

## Kwaliteit wiskundeonderwijs

### VWO ter discussie

---

**Frans Keune**

Onderwijsinstituut Wiskunde, Katholieke Universiteit Nijmegen

### Inleiding

In de door mij op 21 april 1998 uitgesproken inaugerale rede (Keune, 1998a) heb ik betoogd dat het huidige wiskundeonderwijs niet voldoende recht doet aan de aard van de wiskunde en dat het getalenteerde leerlingen geen uitdaging biedt. Verder kondigde ik aan actie te zullen ondernemen om de situatie te verbeteren. De rede heeft aanleiding gegeven tot discussies over de doelstellingen van het wiskundeonderwijs. Zulke discussies zijn hard nodig, want er is te weinig belangstelling voor de exacte vakken en we zullen ervoor moeten zorgen dat het onderwijs zodanig is dat dit niet aan het onderwijs zal liggen. Ik heb vele positieve reacties ontvangen, waaronder van veel van wiskundeleraars. Negatieve reacties waren er van toenmalig staatssecretaris Netelenbos en van het Freudenthal instituut. In *NRC Handelsblad* werden mijn ideeën door Dirk van Delft op uitstekende wijze verwoord (Van Delft, 1998). Zijn artikel was vergezeld van een reactie van de directeur van het Freudenthal instituut, Jan de Lange. In de *Nieuwe Wiskrant*, een blad van het Freudenthal instituut, mocht ik een samenvatting van mijn standpunt geven. Deze werd gevolgd door een commentaar van Martin Kindt van het Freudenthal instituut (Kindt, 1998). Beide reacties kwamen erop neer dat ik niet goed weet waar ik het over heb. De tweede verwoordde dat overigens op een meer diplomatieke wijze dan de eerste. Nu is er ook het uitvoerige standpunt van Aad Goddijn van het Freudenthal instituut (Goddijn, 1998). Dit artikel is een reactie op zijn beschouwingen.

## De aard van de wiskunde

Voordat we een idee kunnen hebben van wat goed wiskundeonderwijs inhoudt, moeten we eerst een duidelijk beeld hebben van de wiskunde zelf: van de werkwijze van de wiskunde, van het gebruik van de wiskunde en niet in de laatste plaats een beeld van waar wiskunde over gaat. Iedere wetenschap heeft een object. Het object van de wiskunde bestaat uit abstracties. Het gaat om eigenschappen van abstracte zaken. Een lijn in de wiskunde is iets anders dan een potloodstreep op een vel papier. De wereld van de wiskunde is een bedachte wereld. Nu is het moeilijk te communiceren over bedachte zaken, want waarom zou iedereen daar hetzelfde bij denken? Om dat probleem te omzeilen leggen wiskundigen zich beperkingen op: alles moet gebaseerd zijn op harde afspraken over de eigenschappen van deze abstracte zaken. Van de buitenkant heeft de wiskunde daardoor een zeer formeel karakter gekregen. Deze formele verpakking moet niet verward worden met de inhoud. De filosofische kwestie of het object van de wiskunde bestaat of niet is voor wiskundigen weinig interessant en heeft geen invloed op de praktijk van de wiskundebeoefening. Als je vindt dat abstracties bestaan, dan ben je een platonist. Vind je dat zij niet bestaan en dat alleen de formele verpakking bestaat, dan ben je een formalist. Essentieel is dat het abstracte karakter niet wordt ontkend. Het is juist door de abstractie dat de wiskunde zo veelvuldig toepasbaar is, dat hij van pas komt bij zeer uiteenlopende vakgebieden. Sommigen voelen zich gelukkig in de abstracte wereld van de wiskunde en hebben weinig behoefte aan het toepassen. Anderen zijn juist erg gericht op het toepassen. Het gaat in beide gevallen wel om dezelfde wiskunde, al is er een verschil in belangstelling.

## Goed wiskundeonderwijs en de huidige praktijk

De abstractie in de wiskunde is niet uit de lucht komen vallen. Zij vindt haar basis in de werkelijkheid. Ook zijn er verschillende niveaus van abstractie te onderscheiden. Bij het leren van wiskunde doet men er goed aan pas tot een hoger abstractieniveau over te gaan als men op

het actuele niveau met de materie vertrouwd is. In het onderwijs moet men daar goed rekening mee houden. Deze opvatting verschilt in essentie niet van hetgeen Goddijn ziet als realistisch wiskundeonderwijs. Verder is hij ook in overeenstemming met de door Goddijn aangehaalde opvattingen van Kuiper.

De kritiek in mijn oratie betrof vooral de praktijk van het wiskundeonderwijs. Het kan best zijn dat mijn kritiek "niet strookt met wat er in de literatuur hierover (het realistisch wiskundeonderwijs) te vinden is". Mogelijk is het "onbruikbaar" om van realistische wiskunde te spreken, maar in de praktijk gebeurt dat wel: er was zelfs een wiskundemethode die zo heette. In het wiskundeonderwijs moet er een voorbereiden op een hoger abstractieniveau zijn. Hoe lang dat voorbereiden moet duren hangt af van de capaciteiten van de leerlingen en daarmee van het schooltype. Zeker voor VWO-leerlingen duurt dit voorbereiden momenteel zo lang dat het moeilijk valt dit als voorbereiden te zien. Er is sprake van infantilisering: jaren achtereenvolgens gaan opgaven over Pietje en Marietje. Abstractie is ver te zoeken: als een opgave gaat over een chocoladereep, dan staat er een kleurenafbeelding van een chocoladereep bij. De voor de wiskunde belangrijke logische samenhang is niet aanwezig. Anders gezegd: aan bewijzen wordt niet gedaan. Nu kan het best zijn dat men op het Freudenthal instituut ook 'twijfels heeft' over de uitwerking van Wiskunde 12-16 in de huidige schoolboeken, aan het destijds door dit instituut gestelde voorbeeld kleven precies dezelfde bezwaren.

Natuurlijk is het programma van de basisvorming nog te recent om het direct in verband te brengen met de geringe belangstelling voor bètastudies. Wel is er sprake van een ontwikkeling in het wiskundeonderwijs die al veel langer gaande is. Ook zijn Wiskunde I en II vervangen door Wiskunde A en B, dus moet men niet doen alsof er decennia lang niets gebeurd is. Om mijn ongelijk aan te tonen wordt er een TIMSS-rapport bijgehaald. Daarop wees ik (Keune 1998c) op de betrekkelijkheid van dat rapport, maar volgens Goddijn kan ik dat maar beter niet doen, want dat "zet weinig zoden aan de dijk". Dat de belangstelling voor bètastudies in andere landen ook terugloopt zou verder aantonen dat er in Nederland geen verband is tussen deze afnemende belangstelling en het

wiskundeonderwijs. Er zijn overigens landen waar het duidelijk beter gaat. Laten we proberen daar wat van te leren. Als er iets te verbeteren is, dan moeten we geen redenen gaan zoeken waarom we het zouden nalaten.

## Tegenstelling

Door Goddijn wordt herhaaldelijk een tegenstelling geschetst: enerzijds wiskunde als activiteit (het mathematiseren) en anderzijds als kant en klaar product dat in het onderwijs moet worden 'overgedragen'. Dit met de suggestie dat ik voor het laatste zou zijn. Onder mathematiseren valt het proces van overgang van concrete ervaringen naar abstractie, het axiomatiseren, het formaliseren, het modelleren en ook 'looking for essentials'. Volgens Goddijn is dit de wiskundige activiteit bij uitstek. Het belang van dit mathematiseren wil ik geenszins ontkennen. Waar ik mij tegen verzet is het idee dat, als je dit zou weglaten, er alleen maar hapklare brokken wiskunde overblijven. Dat het alleen maar zou gaan om nadoen van wat anderen je hebben voorgedaan. Wiskundige opgaven die beginnen met 'Bewijs dat...' hebben als oplossing een *redenering* waaruit blijkt dat hetgeen te bewijzen was waar is. Zulke opgaven zijn er in vele gradaties van moeilijkheid. Het kan inderdaad gaan om nadoen van wat al eerder is voorgedaan. Het kan gaan om een test of theorie begrepen is. Het kan een opgave zijn die inzicht vereist en waar creativiteit voor nodig is. Een opgave kan heel goed een uitdaging zijn zonder dat er sprake is van mathematiseren. Uitdagingen worden nu in het geheel niet geboden. Dit soort uitdagingen valt geheel buiten de door Goddijn beschreven tegenstelling. Het lijkt wel of het buiten zijn blikveld valt.

## New Math en andere vernieuwing

In de jaren zestig is de New Math in het wiskundeonderwijs opgekomen. Verzamelingen hadden daarin een centrale rol. Daar is men terecht van teruggekomen. Zeker voor de onderbouw betrof het een verkeerd niveau van abstractie. Goddijn geeft een voorbeeld van een Cito-examenopgave uit die tijd en verge-

lijkt dat met een examenopgave van het experimentele examen 1992 van het experiment W12-16. De Cito-opgave vraagt naar het aantal elementen van de verzameling  $\{z \in \mathbb{Z} \mid z^2 + z + \frac{1}{4} = 0\}$ . Ontdaan van de verzamelingsnotatie is dit de vraag naar het aantal gehele getallen  $z$  waarvoor  $z^2 + z + \frac{1}{4} = 0$ . Ook als de vraag zo gesteld is, is het heel goed mogelijk dat het Cito verwacht dat de vergelijking eerst met de bekende wortelformule wordt opgelost. Het is mij helemaal niet duidelijk dat zo'n onhandige oplossing het resultaat is van de formele verpakking. Ook nu is het wiskundeonderwijs vol met loze rituelen waar de uiterlijke schijn van het vak wordt opgehouden en waar wiskundigen hun vak niet in herkennen.

Van het voorbeeld uit het experimentele examen 1992 is het mij niet duidelijk wat daar zo goed aan is. Als het een eerste bezinning is op iets dat nog gaat komen, dan kan ik mij er wel iets bij voorstellen. Het is echter een examenopgave. Het is niet de bedoeling van een examen om er iets van te leren, maar om iets te testen. Deze opgave gaat over  $x^3 + x = \frac{1000}{x}$ . De opgave test of de leerling voor  $x$  de getallen 2, 5 en 8 kan invullen, of hij voor  $x = 100$  het verschil van de twee waarden kan uitrekenen, of hij grafiekjes van deze functies van  $x$  kan schetsen, of hij met de geschetste grafiekjes een  $x$  kan vinden waar de waarden ongeveer gelijk zijn en of hij ook nog een betere  $x$  kan vinden. Dit is al met al niet meer dan: kan de leerling een grafiekje van een eenvoudige functie schetsen en begrijpt hij een beetje wat hij gedaan heeft. Ik ben benieuwd hoeveel punten een leerling hier zou krijgen als hij de vergelijking  $x^3 + x = \frac{1000}{x}$  echt opgelost had, want dat was niet de bedoeling van de opgave. Is dit nu een voorbeeld van hoe het moet zijn? Ik ben bang dat Goddijn en ik op geheel verschillende golflijnen zitten.

De titel van de paragraaf waarin Goddijn deze opgaven beschrijft is: "maar er is wel wat aan de hand: algebra". Hoe moet ik dat nu lezen? Is er iets mis met algebra? Is dat de boosdoener? Zijn het juist de algebraïci die er zulke bizarre ideeën op na houden? Heb ik misschien een verkeerde kijk op het wiskundeonderwijs juist omdat ik een algebraïcus ben? Ik houd het er maar op dat de titel wat ongelukkig gekozen is. De examenopgave van het experimentele examen 1992 gaat over een in wezen

algebraïsch probleem zonder dat de vragen ook maar iets met algebra te maken hebben.

## Valt het mee?

In mijn oratie geef ik enkele fragmenten uit de wiskundemethode Netwerk die betrekking hebben op de Stelling van Pythagoras. Die fragmenten heb ik gekozen omdat ze duidelijk illustreren hoe bedroevend het met het wiskundeonderwijs gesteld is. Daar heb ik voor de aardigheid een bewijs bij gegeven dat ik vroeger op de 2e Openbare Handelsschool te Amsterdam had gekregen. Dat was van het bord overgeschreven in een fotokopieeloos tijdperk. Het is flauw om daaruit de conclusie te trekken dat ik vind dat bewijzen worden geleerd door overschrijven. Het klinkt heel interessant als men stelt dat deductie in de onderbouw vaak lokaal en weinig gesystemiseerd is. Ook de opgave uit Netwerk ziet Goddijn er als één die voorbereidt op deductie. Het betreft een opgave die ik heb genoemd als een voorbeeld waar men de plank mis slaat. Maar niet getreurd, het bewijzen komt weer terug op het VWO en wel precies waar het volgens Goddijn thuis hoort: binnen het profiel Natuur en Techniek. Het plan is nu om in de zesde klas van het VWO iets aan bewijzen, te doen. Het gaat om wiskunde waar men vroeger in de eerste klas van de MULO al kennis mee kon maken: de vlakke meetkunde. Let wel: dit is alleen voor de 'bollebozen' die voor het profiel Natuur en Techniek hebben gekozen. Op grond waarvan kies je voor dit profiel? Misschien omdat je goed bent in exacte vakken waar weinig exacts in te beleven valt en daar dan nog meer van wil of omdat het zo goed voor je carrière is? Hopelijk is het de goede invloed van een leraar die snapt wat er aan de hand is. Een andere positieve ontwikkeling is volgens Goddijn de nieuwe behandeling van het onderwerp groei in een lijn van onderbouw naar VWO-top. Zolang, zoals nu in de nieuwe boeken voor de vierde klas, eigenschappen van logaritmen 'bewezen' worden door de leerlingen een vraagje te stellen over de groei van een bacteriekolonie en een paar toetsen van een rekenapparaat te laten indrukken, zal het met het redeneren in de wiskunde niets worden.

Als leerlingen niet leren redeneren over een-

voudige wiskundige begrippen, dan missen ze een voorbereiding op het redeneren in het algemeen. Het gaat niet om het expliciet onderwijzen van logica, dat is een stap te ver. Ook is het kunnen redeneren in de wiskunde geen garantie voor verstandig handelen daarbuiten. Daar komt meer bij kijken. Het leren bewijzen in de wiskunde is een vorm van hersengymnastiek, een training van de hersenen. Het is een spel met 'waar' en 'onwaar', van nut voor iedereen. Zeker voor hen die zich gaan begeven in wetenschap, rechtspraak, politiek, journalistiek en onderwijs. Het is dus van groot maatschappelijk nut.

## Beroepswiskundigen

De discussie gaat over onderwijs in wiskunde. Het valt op dat hierbij steeds opnieuw aan de deskundigheid van beroepswiskundigen wordt getwijfeld. Er wordt beweerd dat wiskundigen zich daar niet mee zouden moeten bemoeien. Ook bij Goddijn gebeurt dat, zij het dat het slechts om suggestieve opmerkingen gaat. Enkele citaten:

Daarmee wordt de wiskunde als een geïsoleerd, goed herkenbaar gebied voorgesteld, waarin begrippen absoluut helder zijn en geschikt zijn (gemaakt) voor logisch redeneren. Vermoedelijk wordt deze opvatting over de afgrenzing van het vakgebied gedeeld door een fors deel van de wiskundige beroepsgroep, in ieder geval op het moment dat wiskundigen zich openbaar uitspreken over hun specialisme.

De beweging van de New Math is gestart door wiskundigen van professie en deze beoogde wat nu ook weer voorgesteld wordt: de wiskunde zuiver houden.

Het zijn vaak de wiskundigen geweest die dit geloof in de vormende waarde van het vak naar voren brengen.

De suggestie is dat<sup>o</sup> beroepswiskundigen wereldvreemde individuen zijn die overdreven veel belang aan de wiskunde hechten en deze wiskunde zien als een kant en klaar product dat in het onderwijs moet worden overgedragen, zonder aandacht voor de toepassingen.

Als het echt zo is dat beroepswiskundigen

en onderwijsontwikkelaars fundamenteel verschillende visies op het vak hebben, dan verstaan beiden ook iets anders onder 'goed' wiskundeonderwijs. Dat is echt een groot probleem. Goddijn wil dat beide groepen met elkaar in overleg blijven. 'Blijven' is sterk uitgedrukt gelet op de grote verwijdering die er de laatste decennia heeft plaatsgevonden. Hij roept op tot respect voor elkaars uitgangspunten, maar zijn toevoeging "werkelijke en belezene" geeft aan dat hij een discrepantie ziet tussen mijn denken en handelen. Dat ervaar ik niet als respect.

## Literatuur

- Delft, D. van (1998) Pannenkoekwiskunde. In: *Bijlage Wetenschap en Onderwijs, NRC Handelsblad*, 25 april 1998.
- Goddijn, A. (1998) Realiteit van wiskundeonderwijs ter discussie, *Pedagogische studiën 76*, Wolters-Noordhoff, Groningen.
- Keune, F. (1998a) Naar de knoppen. Inaugurele rede, 21 april 1998, Katholieke Universiteit Nijmegen.  
(<http://www.sci.kun.nl/math/keune/>)
- Keune, F. (1998b) Naar de knoppen. *Nieuwe Wiskrant 17-4, juni 1998*, p. 4-9, Freudenthal instituut, Utrecht.
- Keune, F. (1998c) Ingezonden brief NRC Handelsblad, 2 mei 1998.  
(<http://www.sci.kun.nl/math/keune/>)
- Kindt, M. (1998) Beknopt weerwoord. *Nieuwe Wiskrant 17-4, juni 1998*, p. 49, Freudenthal instituut, Utrecht.

### Aad Goddijn

Freudenthal instituut, Universiteit van Utrecht

In mijn artikel laat ik duidelijk merken van mening te zijn dat de toekomstige VWO-leerling in de onderbouw van nu onvoldoende wordt uitgedaagd. In zijn reactie laat Keune merken dat hij oog heeft voor de nuancering van het begrip abstractie, zoals ik dat voorstel. Hiermee zou op belangrijke punten een goede uitgangssituatie voor verdere discussie kunnen zijn gevonden, al wijst de verdere reactie van Keune niet overduidelijk in die richting. Ik probeer toch nog enkele overeenkomsten en verschillen in visie aan te geven.

1 *Abstractie*. Keune: de wereld van de wiskunde is een bedachte wereld. Dat sluit goed aan bij wat in de wiskundendidactiek tegenwoordig constructivisme wordt genoemd, en ook een belangrijke component is van de realistische visie op wiskundeonderwijs. Binnen de realistische visie wordt wel de consequentie getrokken dat het proces van construeren van begrippen en abstracties in het onderwijs een plaats moet hebben. Juist van de zijde van beroepswiskundigen is vaak zeer positief op dit onderdeel gereageerd.

Keune vervolgt met onder andere: alles moet gebaseerd zijn op harde afspraken over de eigenschappen van deze abstracte zaken. Hier wordt op zijn minst vermeden te zeggen wie de afspraken maakt.

De consequentie van de constructivistische opvatting is zeker niet – dat wordt weleens, zij het hier niet door Keune, gesuggereerd – dat bewijzen en definities nu bij meerderheid van stemmen worden aanvaard of niet. Juist het samen construeren lokt het redeneren en argumenteren uit. Imre Lakatos beschrijft precies dit fenomeen uitermate boeiend in zijn *Proofs and Refutations* (1976).

2 *Mathematiseren of bewijzen*. Ik heb in mijn bijdrage 'mathematiseren' als een zeer ruim scala van activiteiten beschreven. Bewijzen – als activiteit – valt daar uiteraard onder. Ik heb dan ook niet het idee dat 'als je dit

[mathematiseren] zou weglaten, er alleen maar hapklare brokken wiskunde overblijven'. Je houdt misschien wel helemaal niets over.

Een essentie van het bewijzen is dat al bekende (of, zo men wil: axiomatisch gestelde of bewezen) zaken zodanig met elkaar in verband worden gebracht, dat 'hetgeen te bewijzen is' er uit volgt, en zeker: duidelijk wordt. Viel dit niet te lezen uit mijn aanhalingen uit *Revisiting Mathematics Education* van Freudenthal?

In recente experimenten met Vlakke Meetkunde in de top van het VWO valt op dat veel leerlingen (niet allen) gevoelig zijn voor de uitdaging een bewijs te vinden en dan ook het genoegen ontdekken om 'het allemaal prachtig te laten passen', zoals ze het zelf formuleren. Voor leerling, docent en leerplanontwerper zijn dit natuurlijke de mooie momenten.

3 *Niveau*. Hoewel ik het er mee eens ben, dat de toekomstige VWO-leerling in de basisvorming niet voldoende aan zijn/haar trekken komt als we afgaan op de leerboeken van de onderbouw, wil ik de inhoud van het onderbouwprogramma toch niet slechter voorstellen dan het is. Een karikatuur als 'jaren achtereen sommen over Pietje en Marietje' is pijnlijk voor wie zich onder moeilijke omstandigheden inzetten voor wiskundeonderwijs aan een brede heterogene groep leerlingen; voor veel docenten is dat de situatie van de dag, en reacties in deze sfeer waren er dan ook in april 1998.

Ook bij de opgave van het experimentele examen van 1992 gaat er iets mis in inschatting van het niveau. Keune ziet niet veel meer dan het maken van een 'grafiekje van een eenvoudige functie' en gaat eraan voorbij dat in de opgave in feite gevraagd werd naar het beschrijven van een benaderingsproces. Weinig algebra, inderdaad; maar zeker wel analyse. Precies dat verschil werd toen door velen in het experiment en de omgeving eromheen herkend en wordt nu door Keune genegeerd. Ik wees in mijn artikel overigens al op reacties van ervaren docenten. De opgave was overigens bedoeld voor het MAVO-D-examen; dat is misschien niet uit de aangegeven W12-16 context opgemaakt.

Een andere onjuiste inschatting betreft het niveau van de Vlakke Meetkunde, die in het huidige experiment VWO-B wordt gebruikt.

Leerlingen en docenten in de experimenteerscholen wijzen er krachtig op dat hier toch wel erg veel van ze gevraagd wordt, terwijl de waarde ervan wel wordt erkend. Ik heb de indruk dat Keune met zijn 'vroeger in de eerste klas MULO' aangeeft, dat hij niet op de hoogte is van wat er nú werkelijk gebeurt en hoe het vroeger in de MULO ging. Oudere docenten die dat laatste nog als docent hebben meemaakt, geven in de huidige discussie over de meetkunde onomwonden aan dat het voor de meeste leerlingen van de MULO onbereikbaar was. Ze worden daarin overigens gesteund door publicaties van Van Hiele en Van Hiele-Geldof (1957).

4 *Beroepswiskundigen*. Aan het eind van mijn artikel haal ik Davis en Hersch aan, beroepswiskundigen. Het fragment heeft een licht ironische toon en misschien klinkt er ook wel wat zelfspot in door. Het 'werkelijke' en 'beledene' sloot daar direct opaan. Mijn laatste oproep was gemeend, blijft dat en moet dan ook niet verdraaid worden tot een persoonlijke aanval.

23 ab-topi ts oct 6441

# Pedagogische onzekerheid en overbescherming bij ouders van kinderen met hemofilie. Verklarende factoren en gevolgen\*

S. Banis, D.R. van Peer, Th.P.B.M. Suurmeijer

## Samenvatting

Dit artikel gaat over pedagogische onzekerheid en overbescherming bij ouders van kinderen met hemofilie. Nagegaan wordt (1) wat de (relatieve) invloed is van klinische kenmerken van het kind en emotionele reacties van de ouders op de opvoedingskenmerken en (2) of er verbanden zijn tussen het beschermend gedrag van de ouders en de sociale participatie van het kind. Honderd en acht moeders van een zoon met hemofilie in de leeftijd van 0 tot en met 12 jaar werden geïnterviewd. De emotionele reacties van de moeder bleken meer invloed te hebben op pedagogische onzekerheid en overbeschermend gedrag dan klinische kenmerken van de zoon. Verder was er een positief verband tussen het aantal gedragsbelemmeringen dat de zoon werd opgelegd en negatieve bejegening door leeftijdsgenoten.

## 1 Inleiding

Tussen 10% en 20% van alle kinderen lijdt aan een chronische aandoening (Midence, 1994). Kenmerkend voor chronische aandoeningen is dat ze lang duren en niet zelden ongeneeslijk zijn. Patiënten moeten vaak levenslang behandeld worden en contacten onderhouden met artsen en andere hulpverleners. De ziekte en de behandeling vormen een belasting voor het chronisch zieke kind en vragen veel van zijn aanpassingsvermogen. De chronische ziekte

van een kind is echter niet alleen van invloed op het functioneren van het kind, maar ook op het functioneren van het gezin waarvan het deel uitmaakt (Bruhn, 1977; Kazak, 1989; Schwenk & Hughes, 1983; Shapiro, 1983).

Met name de manier waarop de ouders het kind opvoeden kan worden beïnvloed door het feit dat het chronisch ziek is. Uit onderzoek blijkt dat pedagogische onzekerheid en overbeschermend gedrag vaker voorkomen bij ouders van chronisch zieke kinderen dan bij ouders van gezonde kinderen (Bos, 1977; Gresnigt & Gresnigt-Strengers, 1973; Gustafsson, Kjellman, Ludvigsson, & Cederblad, 1987; Van Peer & De Vries, 1986; Suurmeijer, 1980). De ouders hebben vragen over de beperkingen en mogelijkheden van hun kind en over de manier waarop ze met hun kind moeten omgaan. Verder kan de fysieke kwetsbaarheid van het kind ertoe leiden dat de ouders hun kind allerlei activiteiten gaan verbieden, om letsel te voorkomen.

Hoewel ouders van chronisch zieke kinderen als groep een verhoogd risico op opvoedingsproblemen hebben, zijn er grote individuele verschillen in de respons van de ouders op de chronische ziekte van het kind (Eiser, 1993; Garrison & McQuiston, 1989; Kazak, 1989; Schwenk & Hughes, 1983; Shapiro, 1983). In traditionele, medische modellen tracht men deze verschillen te verklaren in termen van medische kenmerken, zoals de diagnose of de mate waarin de patiënt aan een bepaalde ziekte lijdt. Subjectieve factoren worden daarin buiten beschouwing gelaten. Meerdere onderzoekers vonden echter dat niet zozeer de objectieve situatie, maar vooral de subjectieve betekenis van die situatie voor de ouders hun reactie op de chronische ziekte van hun kind bepaalde (Athreya & McCormick, 1987; Eiser, 1993; Van Peer & De Vries, 1986; Suurmeijer, 1980).

Verschillende auteurs stellen dat de wijze waarop individuen hun situatie interpreteren

\* We zijn zeer erkentelijk voor de waardevolle bijdragen van de leden van de werkgroep 'Hemofilie in Nederland 3' (E. Briët, A. Bröcker-Vriens, H. van Dijk, F.R. Rosendaal, C. Smit en I. Varekamp) en voor de medewerking van de ouders en de hemofiliecentra. De studie werd financieel ondersteund door het Praeventie Fonds, subsidies nr. 28-1099 en nr. 28-1773, en door de Stichting Haemophilia.

van cruciaal belang is voor de manier waarop ze op die situatie reageren (Kelly, 1991; Lazarus, 1966, 1977; Lazarus & Folkman, 1984; Stal & Scheffer, 1982). In de theorie van Lazarus over 'stress and coping' spelen cognitieve processen een belangrijke rol. Deze theorie biedt een verklaring voor het feit dat mensen verschillend reageren op stressoren. Het begrip 'coping' verwijst naar "the constantly changing cognitive and behavioral efforts to manage specific external and/or internal demands that are appraised as taxing or exceeding the resources of the person" (Lazarus & Folkman, 1984, p. 141). Lazarus stelt dat 'an individual's coping behavior is organized not by emotions but by the cognitive process that leads to the emotional response' (Boss, 1987, p. 703). Het individu denkt na over zijn situatie en zijn mogelijkheden aan die situatie het hoofd te bieden. Hij stelt dus vast wat de situatie voor *hem* betekent. De uitkomst van dit cognitieve proces bepaalt zijn gedrag en zijn emotionele respons, die bovendien niet los van elkaar staan: de emotionele respons is van invloed op het gedrag.

De theorie van Lazarus kan worden toegepast op de situatie van ouders van chronisch zieke kinderen. De chronische ziekte van het kind is in deze situatie de stressor waarmee de ouders moeten 'copen'. Lazarus' theorie suggereert dat het gedrag van de ouders jegens hun kind sterk wordt beïnvloed door hun ideeën over de ziekte. De invloed van deze subjectieve ideeën is mogelijk zelfs groter dan de invloed van objectieve factoren. In het onderhavige onderzoek wordt deze hypothese getoetst in een groep ouders van jonge hemofiliepatiënten. Het onderzoek focust op de invloed van klinische kenmerken van het kind (objectieve factoren) en emotionele reacties van de ouders (als expressie van hun interpretatie) op de opvoedingskenmerken. Beschouwde klinische kenmerken zijn de ernst van de hemofilie en de fysieke mobiliteit van de zoon; beschouwde emotionele reacties zijn gevoelens van angst en schuld. Voordat nader wordt ingegaan op deze factoren, wordt een korte beschrijving gegeven van de ziekte en de behandeling.

Hemofilie is een chronische ziekte die wordt gekenmerkt door een verhoogde neiging tot bloedingen wegens een afwijking van het

bloedstollingsmechanisme. De ziekte heeft in Nederland een prevalentie van 8 tot 10 per 100.000 inwoners (Triemstra, 1996). Hemofilie treft vrijwel uitsluitend mannen, omdat het gen dat de recessieve stoornis veroorzaakt op het X-chromosoom ligt. De meeste moeders van patiënten zijn draagster van de ziekte (Rosendaal et al., 1990).

Er worden drie vormen van hemofilie onderscheiden. Bij de ernstige vorm treden spontaan of door een geringe aanleiding bloedingen op in de gewrichten en de spieren. Bij de matig-ernstige vorm treden ook gemakkelijk bloedingen op, maar is er in het algemeen een duidelijk aanwijsbare reden. Bij de lichte vorm van hemofilie vinden alleen bloedingen plaats bij grote verwondingen en operaties en na het trekken van tanden of kiezen. In de Nederlandse patiëntenpopulatie heeft 39% ernstige hemofilie, heeft 18% matig-ernstige hemofilie en heeft 43% lichte hemofilie (Triemstra, 1996).

Bloedingen kunnen zowel intern als extern plaatsvinden, maar de interne bloedingen veroorzaken de grootste lichamelijke problemen. Ze treden meestal op in de gewrichten en de spieren en leiden op korte termijn tot zwellingen, pijn en bewegingsbeperking. Op lange termijn kunnen deze met name bij ernstige vormen van hemofilie steeds weer terugkerende bloedingen schade veroorzaken aan het bewegingsapparaat. De behandeling is daarom gericht op het vermijden en controleren van bloedingen. De patiënt moet zijn activiteiten aanpassen en krijgt thuis of in het ziekenhuis intraveneus stollingsproducten toegediend. Door de moderne behandelingsmethoden is de levensverwachting voor mensen met hemofilie tegenwoordig vrijwel normaal. Het aantal bloedingen bij de matig-ernstige en ernstige vorm van hemofilie is echter nog steeds te groot om gewrichtsschade uit te kunnen sluiten (Triemstra, 1996).

Hoewel er in de literatuur wel aandacht wordt besteed aan de gezinnen rond kinderen met hemofilie (Bruhn, 1977; Jonas, 1977; Mattsson, 1984; Suurmeijer, 1985; Varekamp, Suurmeijer, Rosendaal, Van Dijck, Bröcker-Vriends, & Briët, 1990; Wincott, 1977), konden we slechts één onderzoek traceren dat betrekking had op de opvoedingskenmerken



van ouders van kinderen met hemofilie (Markova, MacDonald, & Forbes, 1980). Markova en haar collega's onderzochten of bepaalde opvoedingskenmerken van de ouders samenhangen met de ernst van de hemofilie van het kind. De steekproef bestond uit de ouders van acht 3 tot 5-jarige jongens met hemofilie en de ouders van acht 8 tot 13-jarige jongens met hemofilie. De jongens stonden geregistreerd bij een ziekenhuis. De onderzoekers vonden dat de ouders het minder eens waren over de opvoeding, minder samenwerkten, minder toekomstplannen maakten voor hun kind en het kind minder verantwoordelijkheid gaven, naarmate de hemofilie ernstiger was. Verder vonden zij dat de moeders onzekerder waren over hoe zij met hun zoon moesten omgaan, naarmate hij een ernstiger vorm van hemofilie had. Deze resultaten wijzen op positieve verbanden tussen enerzijds de ernst van de hemofilie en anderzijds pedagogische onzekerheid en overprotectie.

Volgens Athreya en McCormick (1987) is het aantal beperkingen in het alledaagse functioneren van het kind een belangrijke voorspeller van de invloed van de chronische ziekte op het gezin. In het geval van hemofilie zijn voorkomende beperkingen meestal van fysieke (versus mentale) aard. Er is ons geen onderzoek bekend waarin de relatie tussen de fysieke mobiliteit van het kind met hemofilie en de opvoedingskenmerken van de ouders is onderzocht. We veronderstellen dat ouders pedagogisch onzekerder zijn en meer overbeschermend gedrag vertonen, naarmate hun kind meer fysieke beperkingen heeft.

De ernst van de hemofilie en de fysieke mobiliteit van het kind zijn objectieve factoren die mogelijk van invloed zijn op het opvoedingsgedrag van de ouders. Op basis van de in het voorgaande beschreven theorie van Lazarus veronderstellen we echter, dat de subjectieve betekenis die de ouders verlenen aan de ziekte een grotere invloed heeft op de opvoedingskenmerken. Ouders die de bloedingen als gevaarlijk beschouwen, zullen reageren met angst voor het optreden van bloedingen en voor de gevolgen ervan op langere termijn. Het idee dat de bloedingen gevaarlijk zijn en de daaruit voortvloeiende angst kunnen leiden tot pedagogische onzekerheid en overbeschermend gedrag. Naast angstgevoelens kunnen moeders

schuldgevoelens ervaren, omdat zij de ziekte aan hun kind hebben overgedragen (Jonas, 1977; Markova et al., 1980; Simon, 1984). Simon (1984) suggereert dat moeders hun schuldgevoel compenseren met overprotectief gedrag. Volgens Madden, Terrizzi en Friedman (1982) vormen schuldgevoelens echter maar een klein probleem voor de moeders in vergelijking met hun angst voor de consequenties van bloedingen.

Het opvoedingsgedrag van de ouders beïnvloedt de ontwikkeling van het kind. Zoals hiervoor is beschreven zijn ouders van chronisch zieke kinderen geneigd hun kind meer te beschermen dan ouders van gezonde kinderen. Dit kan onder andere tot uiting komen in het opleggen van gedragsbelemmeringen aan het kind. Dergelijke regels verkleinen de kans op lichamelijk letsel, maar beperken ook de mogelijkheden van het kind deel te nemen aan het sociale verkeer en zich daarin te ontwikkelen (Bruhn, 1977). Uit onderzoek blijkt dat chronisch zieke kinderen een verhoogde kans op sociaal-emotionele problemen hebben (Eiser, 1990, 1993; Garrison & McQuiston, 1989; Pless & Nolan, 1991). Met betrekking tot hemofilie rapporteert Mattsson (1984) dat in de leeftijdscategorie van 7 tot 18 jaar minstens 15% van de kinderen gedragsproblemen heeft, tegenover 7% van de kinderen in de gezonde populatie.

Sociaal-emotionele problemen kunnen zich onder andere uiten in een verminderde sociale participatie, die een verdere belemmering vormt voor de sociaal-emotionele ontwikkeling. Kinderen met epilepsie bleken bijvoorbeeld minder vaak lid te zijn van een club, minder vriendjes te hebben en vaker negatief bejegend te worden dan gezonde kinderen (Suurmeijer, 1980). Behalve de ouders speelt de omgeving buiten het gezin een belangrijke rol. Andere kinderen bijvoorbeeld kunnen moeite hebben zich aan te passen aan de beperkingen van het kind en het daardoor gaan buitensluiten. Wanneer de ouders het kind bovendien allerlei gedragsbelemmeringen opleggen, wordt nog eens benadrukt dat het 'anders dan andere kinderen' is (Suurmeijer, 1985). Dit stempel kan leiden tot een negatieve bejegening door leeftijdsgenootjes. Negatieve bejegening van het kind kan de neiging van de ouders

het kind te beschermen op haar beurt weer versterken.

### Onderzoeksdoelen en onderzoeksvragen

Dit onderzoek heeft twee doelen. Het eerste doel is na te gaan welke factoren van invloed zijn op de opvoedingskenmerken (pedagogische onzekerheid en overbescherming) van de ouders van een kind met hemofilie. De centrale vraag daarbij is of de emotionele reacties van de ouders een grotere rol spelen wat betreft hun opvoedingsgedrag, dan klinische kenmerken van het kind. Uit deze algemene vraag zijn vier onderzoeksvragen afgeleid: (1) Hebben klinische kenmerken van het kind invloed op de pedagogische kenmerken van de ouders van een kind met hemofilie? (2) Hebben de emotionele reacties van de ouder invloed op de pedagogische kenmerken van de ouders van een kind met hemofilie? (3) Hebben klinische kenmerken van het kind invloed op de emotionele reacties van de ouders van een kind met hemofilie? (4) Zijn de emotionele reacties van de ouder betere voorspellers van zijn/haar pedagogische kenmerken dan klinische kenmerken van het kind met hemofilie?

Het tweede doel is na te gaan of er een verband is tussen het opvoedingsgedrag van de ouders en het gedrag van het kind met hemofilie. Meer toegespitst richten we ons op een mogelijk verband tussen het beschermend gedrag van de ouders en de sociale participatie van het kind: (5) Is er een verband tussen het beschermend gedrag van de ouders en de sociale participatie van het kind met hemofilie?

## 2 Methode

De onderzoeksvragen werden beantwoord door middel van een secundaire data-analyse. Het gebruikte gegevensbestand is afkomstig van een onderzoek bij gezinnen met een kind met hemofilie (Hutten et al., 1988; Varekamp et al., 1990). Doel van dat onderzoek was na te gaan wat de effecten van hemofilie op het kind en het gezin waren. In het hier beschreven onderzoek werden gegevens geanalyseerd die niet eerder waren gebruikt.

### 2.1 De onderzoeksgroep

In 1987 werden 126 moeders/vaders van kinde-

ren met hemofilie in de leeftijd van 0 tot en met 12 jaar gevraagd te participeren in het onderzoek. Hun adressen waren voor een groot deel afkomstig van een groot adressenbestand dat was gebruikt voor een survey onder Nederlandse hemofiliepatiënten in 1985. Verder was aan grote hemofiliecentra een lijst gevraagd van patiënten geboren na 1983. Honderd en elf ouders namen deel, de respons was derhalve 88% (Varekamp et al., 1990). De gegevens die in het onderhavige onderzoek werden geanalyseerd, zijn afkomstig van 108 *moeders* van een *zoon* met hemofilie.

Tabel 1 geeft een overzicht van algemene kenmerken van de moeders in de steekproef en hun gezinnen. Om een indicatie te krijgen van de sociaal-economische status van het gezin werd gevraagd naar het beroep van de vader. Als de moeder alleenstaand was, werd gevraagd naar het beroep van de moeder. De indeling naar beroepsniveau werd gemaakt aan de hand van de Beroepenklapper (Kropman, 1975).

In 12 gezinnen waren twee of meer kinderen met hemofilie. Tijdens de interviews met de betreffende moeders werd gesproken over hun ervaringen met het jongste kind met hemofilie. Tabel 2 geeft een overzicht van de gemiddelde leeftijd, de plaats in de kindertijd en enkele medische gegevens van de zoons.

De frequentieverdeling van de ernst van de

Tabel 1  
Algemene kenmerken van de moeders en de gezinnen

Leeftijd moeders	$M = 34.4$ ( $SD = 4.8$ )
Gezins situatie (%)	
Eén-ouder-gezin	6.5
Twee-ouder-gezin	93.5
Gezinsgrootte (%)	
Eén kind	26.9
Twee of meer kinderen	73.1
Aantal kinderen	$M = 2.0$ ( $SD = 0.8$ )
Beroepsniveau (%)	
Ongeschoolde arbeid	7.4
Geschoolde arbeid	24.1
Lagere bediende	15.7
Kleine zelfstandige	9.3
Middelbare bediende	23.3
Hogere beroepen	20.4

Noot.  $N = 108$

**Tabel 2**  
*Leeftijd, plaats in de kinderrij en enige medische kenmerken van de zoons*

Leeftijd	<i>M</i> = 6.9 ( <i>SD</i> = 3.5)
Plaats in de kinderrij (%)	
1	52.8
2	32.4
3	14.8
Type hemofilie (%)	
Hemofilie A	85.2
Hemofilie B	14.8
Ernst van de hemofilie (%)	
Licht	22.2
Matig-ernstig	25.9
Ernstig	51.9
Behandeling (%)	
Geen transfusiebehandeling	10.2
Profylactische behandeling	38.0
Transfusiebehandeling alleen bij bloedingen	51.8
Thuisbehandeling	37.4
HIV-test (%)	
Getest	29.6
Seropositief	3.7
Uitslag onbekend	5.6
Seronegatief	20.4

Noot. *N* = 108

hemofilie in de steekproef week significant af van de frequentieverdeling in de Nederlandse patiëntenpopulatie ( $\chi^2 = 13.53$ , *df* = 2, *N* = 108, *p* = .001).

Verder waren vier zoons seropositief. Het is niet onwaarschijnlijk dat de seropositiviteit van een kind met hemofilie van invloed is op de emotionele reacties en pedagogische kenmerken van de moeder. Herhaling van de uitgevoerde analyses zonder de seropositieve cases leverde echter geen significant andere resultaten op.

## 2.2 De vragenlijst

De vragenlijst werd voor een groot deel afgeleid van bestaande lijsten, ontwikkeld voor onderzoek onder gezinnen met een gehandicapt kind of een kind met een chronische ziekte (Bos, 1977; Gresnigt & Gresnigt-Strengers, 1973; Suurmeijer, 1980). De onderzoekers pasten sommige items aan de onderzoeksgroep aan en voegden nieuwe items toe (Varekamp et al., 1990). Hier wordt alleen dat deel van de vragenlijst besproken, dat relevant is voor het

onderhavige onderzoek. Tabel 3 geeft een overzicht van de schalen, de index en de items die de onderzoeksvariabelen operationaliseren.

De items van de schaal voor fysieke mobiliteit hebben vier antwoordcategorieën: 1 = kan het niet, 2 = veel moeite, 3 = enige moeite, 4 = geen moeite. Alleen de moeders van een zoon met hemofilie van 3 jaar of ouder (*n* = 93) moesten deze items beantwoorden.

De items van de schalen voor pedagogische onzekerheid, overprotectie, angst voor bloedingen en angst voor invaliditeit, en het item voor schuldgevoel hebben vijf antwoordcategorieën, lopend van *helemaal mee eens* tot *helemaal mee oneens*.

Naast de schaal voor overprotectie werd een index gebruikt om overbeschermend gedrag te meten. De belemmeringsindex is gebaseerd op 11 items over door de ouders aan hun kind opgelegde gedragsbelemmeringen. Negen items hebben twee antwoordcategorieën: 0 = nee, 1 = ja; twee items hebben daarnaast een extra categorie: 2 = niet van toepassing. Alleen de moeders van een zoon met hemofilie van 4 jaar of ouder (*n* = 71) moesten deze 11 items beantwoorden.

De sociale participatie van de zoon werd geoperationaliseerd door middel van een schaal en twee losse items. De items van de schaal voor negatieve bejegening hebben drie antwoordcategorieën: 0 = vrijwel nooit, 1 = soms, 2 = vrij vaak. Het antwoord op het item over het aantal vriendjes wordt ingedeeld in één van de volgende drie categorieën: 0 = geen vriendjes, 1 = 1 of 2 vriendjes, 2 = 3 of meer vriendjes. Het item over het lidmaatschap van een vereniging heeft twee antwoordcategorieën: 1 = nee, 2 = ja. De zes items betreffende de sociale participatie moesten alleen door de moeders van een zoon met hemofilie van 4 jaar of ouder worden beantwoord.

Tabel 3 geeft voor elke schaal de waarde van Cronbach's alpha in dit onderzoek. Alleen de schalen voor pedagogische onzekerheid en negatieve bejegening werden eerder gebruikt in de huidige samenstelling (Suurmeijer, 1980). Er is echter geen informatie beschikbaar over de betrouwbaarheid van de schalen in dat onderzoek.

Cronbach's alpha is een schatting van de ondergrens van de betrouwbaarheid (Drenth & Sijsma, 1990). De vereiste hoogte van alpha is

Tabel 3

Schalen, index en items: aantal items, bereik, betrouwbaarheidscoëfficiënt Cronbach's  $\alpha$  in dit onderzoek, auteur(s) van item(s) en itemvoorbeeld

Variabele	Items	Bereik	Alpha	Auteurs	Itemvoorbeeld
<b>Klinische kenmerken</b>					
Ernst van de hemofilie	1	1-3	-	V	Wat is de ernst van de hemofilie?
Fysieke mobiliteit	3	3-12	.71	V	Heeft uw kind moeite met 400 meter lopen?
<b>Emotionele reacties</b>					
Angst voor bloedingen	5	5-25	.84	S*, V	Ik ben vrij vaak bang dat ons kind valt.
Angst voor invaliditeit	2	2-10	.68	V	Ik maak me vrij vaak zorgen dat ons kind moeite met lopen zal krijgen.
Schuldgevoel	1	1-5	-	V	Ik denk wel eens dat hij zijn aandacht een beetje aan mij te wijten heeft.
<b>Opvoedingskenmerken</b>					
Pedagogische onzekerheid	6	6-30	.68	GG, S	Ik vind het moeilijk dit kind op de juiste wijze aan te pakken.
Overprotectie	2	2-10	.65	GG, S	Je laat dit kind niet zo gauw los als een ander kind.
Belemmeringsindex	11	0-11	-	S	Mag dit kind met gymnastiek meedoen?
<b>Sociale participatie</b>					
Negatieve bejegening	4	0-8	.69	S	Plagen de kinderen in de buurt of op school uw kind nogal eens?
Aantal vriendjes	1	0-2	-	S	Als u nagaat met wie uw kind zoal speelt en veel omgaat hier in de buurt en op school en elders, hoeveel echte vriendjes of vriendinnetjes heeft hij dan?
Lidmaatschap vereniging	1	1-2	-	S	Is uw kind actief lid van een sportvereniging of van een hobbyvereniging?

Noot. Hoe hoger de score, des te meer het kenmerk aanwezig is.

V = Varekamp et al. (1989); S = Suurmeijer (1980); GG = Gresnigt & Gresnigt-Strengers (1973).

\* formulering items aangepast.

afhankelijk van de toepassing van het instrument. Volgens Nunnally (1978) zijn alpha's van .70 of hoger voldoende voor onderzoek bij groepen met nieuwe schalen. In een eerdere publicatie (Nunnally, 1967) stelde hij echter dat voor dit doel alpha's tussen .50 en .60 voldoende zijn. Uit Tabel 3 blijkt dat in ons onderzoek alpha varieert van .65 tot .84. Alle schalen voldoen aan het tweede criterium, terwijl twee schalen ook voldoen aan het eerste criterium. Verder zijn alle item-restcorrelaties positief en voldoende hoog (.22 - .81). Dit betekent dat de schalen intern consistent zijn.

### 3 Resultaten

Tabel 4 geeft een overzicht van de gemiddelden en de standaarddeviaties of de frequentie-

verdelingen van de variabelen in de steekproef.

Om de onderzoeksvragen 1, 2 en 3 te kunnen beantwoorden, werden Pearson correlaties berekend tussen de betreffende variabelen. Voor de beantwoording van onderzoeksvraag 4 maakten we gebruik van hiërarchische multiple regressie analyses. Voor onderzoeksvraag 5 werden Spearman correlaties berekend. Omdat het bereik van de leeftijd van de zoons tamelijk groot was (0 tot en met 12<sup>o</sup> jaar), werd leeftijd als variabele opgenomen in de analyses. Bij de toetsingen werd steeds een significantieniveau van 5% gehanteerd. Het aantal cases waarop berekeningen konden worden gebaseerd, varieerde per toetsing, maar was steeds voldoende om relevante effecten te kunnen detecteren. De resultaten van de analyses staan in de Tabellen 5, 6 en 7.

De resultaten worden per onderzoeksvraag

Tabel 4  
Gemiddelden en standaarddeviaties of frequentieverdelingen van de variabelen in de steekproef

Variabele	M	SD	f (%)
Ernst van de hemofilie			
licht			22.2
matig-ernstig			25.9
ernstig			51.9
Fysieke mobiliteit	11.6	.7	
Angst voor bloedingen	13.6	5.7	
Angst voor invaliditeit	5.3	2.5	
Schuldgevoel	2.1	1.5	
Pedagogische onzekerheid	15.4	5.3	
Overprotectie	5.7	2.6	
Belemmeringsindex	3.8	1.1	
Negatieve bejegening	1.2	1.5	
Aantal vriendjes			
geen vriendjes		6.8	
1 of 2 vriendjes		33.8	
3 of meer vriendjes		59.5	
Lidmaatschap vereniging			
nee		41.0	
ja		59.0	

besproken. Vanwege de samenstelling van de onderzoeksgroep spreken we in het volgende steeds van moeders en zoons in plaats van ouders en kinderen.

#### Klinische kenmerken en pedagogische kenmerken

Moeders beschermden hun zoon meer (schaal voor overprotectie), naarmate hij een ernstiger vorm van hemofilie had. Er waren geen andere significante correlaties tussen klinische kenmerken en pedagogische kenmerken.

De belemmeringsindex correleerde niet met de ernst van de hemofilie, terwijl dit instrument, net als de schaal voor overprotectie, werd gebruikt als operationalisatie van overbescherming. Blijkbaar meten de instrumenten verschillende kenmerken. Dit idee wordt bevestigd door de matige correlatie tussen beide ( $r = .27$ ).

#### Emotionele reacties en pedagogische kenmerken

De pedagogische onzekerheid van de moeder was groter, naarmate haar angst voor bloedingen, haar angst voor invaliditeit en/of haar schuldgevoel sterker was. Ze beschermde haar zoon meer (schaal voor overprotectie), naarmate haar angst voor bloedingen en/of haar angst voor invaliditeit sterker was. Het aantal gedragsbelemmeringen dat de moeder haar

Tabel 5  
Pearson correlaties tussen klinische kenmerken, emotionele reacties, pedagogische kenmerken en leeftijd zoon

	Ernst hemofilie	Fysieke mobiliteit	Angst voor bloedingen	Angst voor invaliditeit	Schuldgevoel	Pedagogische onzekerheid	Overprotectie	Belemmeringsindex
Ernst hemofilie	-.09							
Fysieke mobiliteit	.05	-.25**						
Angst voor bloedingen	.11	-.40***	.47***					
Angst voor invaliditeit	.04	-.03	.16	.17*				
Schuldgevoel	.06	-.16	.40***	.35***	.23**			
Pedagogische onzekerheid	.23**	-.14	.45***	.29**	.11	.49***		
Overprotectie	.06	.06	.27*	.04	-.03	.13	.27*	
Belemmeringsindex	-.07	-.10	-.28**	.02	-.12	-.08	-.06	
Leeftijd zoon								-.45***

Noot.  $n_{\max} = 108$ ,  $n_{\min} = 71$ .

\*  $p < .05$ . \*\*  $p < .01$ . \*\*\*  $p < .001$  (eenzijdig).

zoon oplegde, was afhankelijk van haar angst voor bloedingen.

Zowel de belemmeringsindex als de angst voor bloedingen correleerden negatief met de leeftijd van de zoon (zie Tabel 5). Om de unieke invloed van angst op het aantal opgelegde gedragsbelemmeringen te bepalen, berekenden we een partiële correlatie. De partiële correlatie tussen de belemmeringsindex en de angst voor bloedingen, gecontroleerd voor leeftijd, week niet af van de ongecontroleerde correlatie.

#### **Klinische kenmerken en emotionele reacties**

De angst voor bloedingen en de angst voor invaliditeit van de moeder waren beide groter, naarmate de fysieke mobiliteit van haar zoon slechter was. Er was geen significante correlatie tussen schuldgevoel en fysieke mobiliteit, noch tussen één van de emotionele reacties en de ernst van de hemofilie.

#### **Emotionele reacties versus klinische kenmerken**

Uit Tabel 5 blijkt dat pedagogische onzeker-

heid, overprotectie en belemmeringsindex in het algemeen sterker correleerden met de emotionele reacties van de moeder dan met de klinische kenmerken van de zoon. Beide soorten angstgevoelens correleerden echter met de fysieke mobiliteit. Om te bepalen welke groep variabelen, klinische kenmerken of emotionele reacties, de meeste variantie verklaarde, gebruikten we hiërarchische regressie analyses. Drie analyses werden uitgevoerd met pedagogische onzekerheid, overprotectie en belemmeringsindex als opeenvolgende afhankelijke variabelen. Om de invloed van de leeftijd van de zoon uit te sluiten werd deze variabele in de analyses opgenomen als controlevariabele. In drie achtereenvolgende stappen werden leeftijd, klinische kenmerken en emotionele reacties in de analyse gebracht. De resultaten staan in Tabel 6.

Overeenkomstig onze verwachtingen droegen emotionele reacties in belangrijke mate bij aan pedagogische onzekerheid. Ze verhoogden de hoeveelheid verklaarde variantie met 18%,

**Tabel 6**

*Hiërarchische multiple regressie analyses van pedagogische kenmerken op leeftijd zoon, klinische kenmerken en emotionele reacties*

Pedagogische onzekerheid (n = 93) <sup>1</sup>					
Stap	Variabelen	Cum R <sup>2</sup>	F	Change R <sup>2</sup>	F
1	Leeftijd	.01	.91		
2	Ernst hemofilie				
	Fysieke mobiliteit	.04	1.30	.03	1.49
3	Angst voor bloedingen				
	Angst voor invaliditeit				
	Schuldgevoel	.22	4.06**	.18	6.58***
Overprotectie (n = 92) <sup>1</sup>					
Stap	Variabelen	Cum R <sup>2</sup>	F	Change R <sup>2</sup>	F
1	Leeftijd	.00	.13		
2	Ernst hemofilie				
	Fysieke mobiliteit	.07	2.27	.07	3.34*
3	Angst voor bloedingen				
	Angst voor invaliditeit				
	Schuldgevoel	.27	5.29***	.20*	7.78***
Belemmeringsindex (n = 71) <sup>2</sup>					
Stap	Variabelen	Cum R <sup>2</sup>	F	Change R <sup>2</sup>	F
1	Leeftijd	.20	17.14***		
2	Ernst hemofilie				
	Fysieke mobiliteit	.22	6.21***	.02	.80
3	Angst voor bloedingen				
	Angst voor invaliditeit				
	Schuldgevoel	.28	4.06**	.06	1.71

<sup>1</sup> leeftijd zoons 3-12; <sup>2</sup> leeftijd zoons 4-12. \* p < .05. \*\* p < .01. \*\*\* p < .001.

Tabel 7

*Spearman correlaties tussen enerzijds overprotectie en belemmeringsindex en anderzijds de sociale participatie van de zoon*

	Controlevariabele		
	Leeftijd	Ernst	
<i>Overprotectie</i>			
Negatieve bejegening	.18	.18	.18
Aantal vriendjes	-.22*	-.21*	-.19
Lidmaatschap vereniging	.02	.01	.05
<i>Belemmeringsindex</i>			
Negatieve bejegening	.09	.22*	.09
Aantal vriendjes	-.07	-.16	-.06
Lidmaatschap vereniging	-.08	.10	-.07

Noot.  $n_{\max} = 77$ ,  $n_{\min} = 67$ .

\*  $p < .05$  (eenzijdig).

na controle voor de leeftijd van de zoon en klinische kenmerken.

In de voorspelling van overprotectie namen emotionele reacties 20% van de te verklaren variantie voor hun rekening. De leeftijd van de zoon verklaarde geen variantie. Klinische kenmerken verklaarden 7% van de variantie.

In tegenstelling tot pedagogische onzekerheid en overprotectie kon het aantal opgelegde gedragsbelemmeringen niet worden verklaard door emotionele reacties. De leeftijd van de zoon verklaarde 20% van de variantie. Klinische kenmerken noch emotionele reacties droegen significant bij aan de hoeveelheid verklaarde variantie.

#### **Het beschermend gedrag van de moeder en de sociale participatie van de zoon**

Er was een significante, negatieve correlatie tussen overprotectie en het aantal vriendjes (zie Tabel 7). De partiële correlatie, gecontroleerd voor de ernst van de hemofilie, was echter niet significant. Verder was er een significante, positieve correlatie tussen de belemmeringsindex en de mate waarin de zoon negatief werd bejegend, als er werd gecontroleerd voor de leeftijd van de zoon.

We hebben gekozen voor berekening van partiële correlaties met als controlevariabelen de leeftijd van de zoon en de ernst van de hemofilie, omdat deze twee variabelen beide correleerden of verondersteld werden samen te hangen met bepaalde aspecten van het functioneren van zowel moeder als zoon (zie ook Tabel 5). Omdat de fysieke mobiliteit van de

zoon noch met overprotectie noch met de belemmeringsindex bleek te correleren, werden geen partiële correlaties berekend met deze variabele als controlevariabele.

## 4 Discussie

Dit onderzoek had een tweeledig doel. Het eerste doel was na te gaan welke factoren van invloed zijn op pedagogische onzekerheid en overbescherming bij ouders van een kind met hemofilie. Het tweede doel was na te gaan of er een verband is tussen het opvoedingsgedrag van de ouders en het gedrag van het kind met hemofilie. Bij beide doelen werd een hoofdvraag geformuleerd. Om de vragen te kunnen beantwoorden werden gegevens geanalyseerd over jongens met hemofilie en hun moeders.

Bij het eerste doel was de centrale vraag of de emotionele reacties van de ouders meer invloed hebben op hun opvoedingskenmerken dan klinische kenmerken van het kind. Uit de resultaten kon worden geconcludeerd dat emotionele reacties van de moeder betere predictoren zijn van haar pedagogische kenmerken dan klinische kenmerken van de zoon. Deze conclusie is niet van toepassing op de belemmeringsindex. Hoewel het aantal gedragsbelemmeringen dat aan de zoon wordt opgelegd, was gerelateerd aan de angst voor bloedingen, was de leeftijd van de zoon een veel belangrijker voorspeller.

De klinische kenmerken bleken slechts een beperkt effect te hebben op het opvoedingsgedrag van de moeders van een zoon met hemofilie. De moeders beschermen hun zoon meer, naarmate hij lijdt aan een ernstiger vorm van hemofilie. Dit resultaat is in overeenstemming met eerder onderzoek waaruit bleek dat moeders hun zoon minder verantwoordelijkheid geven, naarmate de hemofilie ernstiger is (Markova et al. 1980). Omdat de fysieke mobiliteit van invloed is op de angstgevoelens van de moeder, heeft ze een indirect effect op de opvoedingspraktijken. Maar dit effect is waarschijnlijk erg beperkt, gezien de afwezigheid van significante correlaties tussen mobiliteit en opvoedingskenmerken. Bovendien laten de regressieresultaten zien, dat de unieke bijdrage van de emotionele reacties van de moeders aan pedagogische onzekerheid en overprotectie

veel groter is dan de bijdrage van klinische kenmerken, inclusief de fysieke mobiliteit.

Overeenkomstig eerder onderzoek (Athreya & McCormick, 1987; Eiser, 1993; Van Peer & De Vries, 1986; Suurmeijer, 1980), suggereren onze resultaten dat ouderlijke interpretaties hun reactie op de chronische ziekte, i.c. hun opvoedingsgedrag, bepalen. Individuele emotionele reacties op een situatie worden immers bepaald door een voorafgaand proces van betekenisverlening aan die situatie (Lazarus & Folkman, 1984). In dit proces spelen objectieve factoren een beperkte rol. De afwezigheid van significante correlaties tussen gevoelens van angst en de ernst van de hemofilie in onze steekproef is opmerkelijk. In het algemeen gaan ernstiger vormen van hemofilie gepaard met een hogere bloedingsfrequentie dan lichtere vormen van hemofilie. Men zou daarom verwachten dat de angstgevoelens sterker zouden zijn, naarmate de hemofilie ernstiger was.

Bij het tweede doel spitsten we ons toe op de vraag of er een verband is tussen het beschermend gedrag van de ouders en de sociale participatie van het kind. Uit de resultaten bleek dat er een zwak verband is tussen het beschermend gedrag van de moeder en de sociale participatie van de zoon met hemofilie.

Het lijkt er op dat zoons die relatief meer worden beschermd door hun moeder, op het sociale vlak minder goed functioneren. De correlaties in onze steekproef tussen enerzijds overprotectie en anderzijds negatieve bejegening, respectievelijk het aantal vriendjes, weken net niet significant af van nul. De correlatie tussen het aantal gedragsbelemmeringen dat aan de zoon werd opgelegd en de mate waarin de zoon negatief werd bejegend door andere kinderen, gecontroleerd voor leeftijd, was wel significant. Suurmeijer (1980) deed een soortgelijke bevinding in zijn onderzoek bij kinderen met epilepsie en hun gezinnen. De negatievere bejegening van kinderen met epilepsie in vergelijking met gezonde kinderen ging gepaard met een groter aantal gedragsbelemmeringen.

Het cross-sectionele karakter van dit onderzoek staat eigenlijk geen causale interpretatie van gevonden verbanden toe. Toch veronderstellen wij, evenals Suurmeijer (1980), dat de ouders een bepalende rol spelen. Naarmate de zoon minder 'mag' van zijn ouders, is het voor

zijn leeftijdsgenootjes moeilijker zich aan hem aan te passen en wordt meer de indruk gevestigd dat hij 'anders' is. Dit werkt sociale isolatie van het kind in de hand. Het kind krijgt onvoldoende gelegenheid ervaringen op te doen en daarvan te leren, waardoor zijn sociaal-emotionele ontwikkeling wordt belemmerd.

### **Methodologische overwegingen**

In de onderzoeksgroep waren relatief meer kinderen met een matig-ernstige of ernstige vorm van hemofilie dan in de Nederlandse populatie hemofiliepatiënten. Dit is te wijten aan de gevolgde selectieprocedure. Met name in de populatie kinderen met hemofilie die een hemofiliecentrum bezoekt, is de lichte vorm van hemofilie ondervertegenwoordigd. Hoewel we de herkomst van de afzonderlijke adressen niet konden achterhalen, vermoeden we dat de ernst-bias wordt veroorzaakt door de subgroep kinderen in de steekproef die geregistreerd staat bij een hemofiliecentrum. De ernst-bias is mogelijk van invloed geweest op de omvang van besproken problemen, maar niet noodzakelijk op de verbanden tussen variabelen.

De bevinding dat klinische kenmerken nauwelijks van invloed zijn op opvoedingskenmerken, impliceert niet dat klinische kenmerken onbelangrijk zijn. De aanwezigheid van hemofilie op zich kan opvoedingspraktijken beïnvloeden. Onderzoek waarin ook een controlegroep is opgenomen, zou deze effecten aan het licht kunnen brengen.

In dit onderzoek stonden de opvoedingskenmerken van *moeders* van een zoon met hemofilie centraal. Uit onderzoek blijkt dat vaders van chronisch zieke kinderen de situatie vaak anders interpreteren en anders reageren dan moeders (Eiser, 1993; Van Peer & De Vries, 1986; Suurmeijer, 1980, 1995). Opname van zowel moeders als vaders in de onderzoeksgroep zou het mogelijk maken cognities, emotionele reacties en gedrag van beide ouders met elkaar te vergelijken. Ook zou dan voor moeders en vaders afzonderlijk kunnen worden onderzocht door welke factoren hun gedrag wordt beïnvloed.

### **Aanbevelingen voor de hulpverlening**

De betekenis die ouders van een kind met



hemofilie verlenen aan de ziekte is van groot belang, omdat deze hun gedrag jegens het kind beïnvloedt. Onze bevindingen suggereren dat de interpretatie van de ouders slechts gedeeltelijk gebaseerd is op objectieve factoren. Hulpverleners die het opvoedingsgedrag van deze ouders willen ondersteunen of verbeteren, moeten dan ook aandacht schenken aan het proces van betekenisverlening bij ouders, in plaats van te focussen op medische factoren. Ouders moeten goed worden voorgelicht over de ziekte en de behandeling, zodat zij zich een reëel beeld kunnen vormen van de situatie. Bovendien moeten zij worden ondersteund bij het zoeken naar oplossingen voor (opvoedings)problemen, zodat zij het hoofd kunnen bieden aan de situatie.

Het belang van goede informatie wordt bevestigd door onderzoek bij ouders van kinderen met epilepsie (Suurmeijer, 1985, 1995). De ouders bleken veel waarde te hechten aan informatie over zowel medische als psychosociale aspecten van de ziekte. Volgens de ouders kwam het de relatie met hun kind ten goede goed geïnformeerd te worden. Verder bleek dat de ouders die positief oordeelden over het informatieve gedrag van de behandelende arts, hun kind één tot drie (van de tien onderzochte) gedragsbelemmeringen minder oplegden dan de ouders die niet positief oordeelden.

## Literatuurlijst

- Athreya, B.H., & McCormick, M.C. (1987). Impact of chronic illness on families. *Rheumatic Disease Clinics of North America*, 13, 123-131.
- Bos, J.M. (1977). *Het gezin met een hartekind: Een sociaal-wetenschappelijk onderzoek in gezinnen met een kind met een aangeboren hartafwijking*. Proefschrift, Amsterdam: Swets & Zeitlinger.
- Boss, P. (1987). Family stress. In M.B. Sussman & S.K. Steinmetz (Eds.), *Handbook of marriage and the family* (pp. 695-723). New York: Plenum Press.
- Bruhn, J.G. (1977). Effects of chronic illness on the family. *The Journal of Family Practice*, 4, 1057-1060.
- Drenth, P.J.D., & Sijtsma, K. (1990). *Testtheorie: Inleiding in de theorie van de psychologische test en zijn toepassingen*. Houten: Van Loghnum Slaterus.
- Eiser, C. (1990). Psychological effects of chronic disease. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 31, 85-98.
- Eiser, C. (1993). *Growing up with a chronic disease: The impact on children and their families*. London: Kingsley.
- Garrison, W.T., & McQuiston, S. (1989). *Chronic illness during childhood and adolescence: Psychological aspects*. Newbury Park, CA: Sage Publications.
- Gresnigt, H.A.A., & Gresnigt-Strengers, A.M.C. (1973). *Ouders en gezinnen met een diepzwakzinnig kind*. Proefschrift, Amsterdam: Swets & Zeitlinger.
- Gustafsson, P.A., Kjellman, N.-I.M., Ludvigsson, J., & Cederblad, M. (1987). Asthma and family interaction. *Archives of Disease in Childhood*, 62, 258-263.
- Hutten, J.B.F., Varekamp, I., Rosendaal, F.R., Smit, C., Dijk, H. van, Bröcker-Vriends, A.H.J.T., Briët, E., & Suurmeijer, Th.P.B.M. (1988). *Hemofilie in Nederland 3. Kinderen met hemofilie: Het functioneren van kind, ouders en gezin*. Groningen: RUG/RUL/NVHP.
- Jonas, D.L. (1977). Psychiatric aspects of hemophilia. *The Mount Sinai Journal of Medicine*, 44, 457-463.
- Kazak, A.E. (1989). Families of chronically ill children: A systems and social-ecological model of adaptation and challenge. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 57, 25-30.
- Kelly, G. (1991). *The psychology of personal constructs*. Londen: Routledge.
- Kropman, L. (1975). *Beroepenklapper*. Niet gepubliceerd, Instituut voor Toegepaste Sociologie, Nijmegen.
- Lazarus, R.S. (1966). *Psychological stress and the coping process*. New York: McGraw-Hill.
- Lazarus, R.S. (1977). Cognitive and coping processes in emotion. In A. Monat & R.S. Lazarus (Eds.), *Stress and coping*. New York: Columbia University Press.
- Lazarus, R.S., & Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal and coping*. New York: Springer.
- Madden, N.A., Terrizzi, J., & Friedman, S.B. (1982). Psychological issues in mothers of children with hemophilia. *Developmental and Behavioral Pediatrics*, 3, 136-142.
- Markova, I., MacDonald, K., & Forbes, C. (1980). Impact of haemophilia on child-rearing practices and parental cooperation. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 21, 153-162.

- Mattsson, A. (1984). Hemophilia and the family: Life-long challenges and adaptation. *Scandinavian Journal of Haematology*, 33(Suppl. 40), 65-74.
- Midence, K. (1994). The effects of chronic illness on children and their families: An overview. *Genetic, Social, and General Psychology Monographs*, 120, 309-326.
- Nunnally, J.C. (1967). *Psychometric theory*. New York: McGraw-Hill.
- Nunnally, J. C. (1978). *Psychometric theory* (2nd ed.). New York: McGraw-Hill.
- Peer, D.R. van, & Vries, A.F. de (1986). De invloed van een kind met een chronische ziekte (CARA) op de opvoedingsattituden van de ouders. *Tijdschrift voor Sociale Gezondheidszorg*, 64, 309-312.
- Pless, I.B., & Nolan, T. (1991). Revision, replication and neglect: Research on maladjustment in chronic illness. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 32, 347-365.
- Rosendaal, F.R., Bröcker-Vriends, A.H.J.T., Houwelingen, J.C. van, Smit, C., Varekamp, I., Dijck, H. van, Suurmeijer, Th.P.B.M., Vandenbroucke, J.P., & Briët, E. (1990). Sex ratio of the mutation frequencies in haemophilia A: Estimation and meta-analyses. *Human Genetics*, 86, 139-146.
- Schwenk, T.L., & Hughes, C.C. (1983). The family as patient in family medicine: Rhetoric or reality? *Social Science and Medicine*, 17, 1-16.
- Shapiro, J. (1983). Family reactions and coping strategies in response to the physically ill or handicapped child: A review. *Social Science and Medicine*, 17, 913-931.
- Simon, S. (1984). Hemophilia and the family system. *Psychosomatics*, 25, 845-849.
- Stal, P., & Scheffer, W. (1982). *Omgaan met problemen: Theorie en empirie over reaktiewijzen van mensen op psychosociaal belastende omstandigheden; perspectieven voor onderzoek*. Instituut voor Toegepaste Sociologie, Nijmegen.
- Suurmeijer, Th.P.B.M. (1980). *Kinderen met epilepsie: Een onderzoek naar de invloed van een ziekte op kind en gezin*. Proefschrift, Groningen: Veenstra Visser.
- Suurmeijer, Th.P.B.M. (1985). Ouders van kinderen met een chronische aandoening *Gezondheid & Samenleving*, 6, 113-122.
- Suurmeijer, Th.P.B.M. (1995). The impact of epilepsy on social integration and 'quality of life': Family, peers, and education. In A.P. Aldenkamp, F.E. Dreifus, W.O. Renier & Th.P.B.M. Suurmeijer (Eds.), *Epilepsy in children and adolescents* (pp. 251-270). Boca Raton: CRC Press.
- Triemstra, A.H.M. (1996). *Medical and psychosocial aspects of haemophilia*. Proefschrift, Enschede: CopyPrint 2000.
- Varekamp, I., Smit, C., Rosendaal, F.R., Bröcker-Vriends, A., Briët, E., Dijck, H. van, & Suurmeijer, Th.P.B.M. ((1989). Employment of individuals with haemophilia in The Netherlands. *Social Science and Medicine*, 28, 261-270.
- Varekamp, I., Suurmeijer, Th.P.B.M., Rosendaal, F.R., Dijck, H. van, Bröcker-Vriends, A., & Briët, E. (1990). Family burden in families with a hemophilic child. *Family Systems Medicine*, 8, 291-301.
- Wincott, E.A.I.M.S.W. (1977). Psychosocial aspects of hemophilia: Problems, prevention, treatment modalities, research, and future directions. *The Mount Sinai Journal of Medicine*, 44, 438-455.

## Auteurs

**S. Banis** studeerde orthopedagogiek aan de Rijksuniversiteit Groningen.

**D.R. van Peer** is als universitair docent orthopedagogiek verbonden aan de Basiseenheid Orthopedagogiek van de Rijksuniversiteit Groningen.

**Th.P.B.M. Suurmeijer** is als universitair hoofd-docent medische sociologie verbonden aan de Basiseenheid Sociologie, het Noordelijk Centrum voor Gezondheidsvraagstukken (NCG) en het Interuniversitair Centrum voor Sociaalwetenschappelijke theorievorming en methodenontwikkeling (ICS), van de Rijksuniversiteit Groningen.

Adres: D.R. van Peer, Rijksuniversiteit Groningen, Basiseenheid Orthopedagogiek, Grote Rozenstraat 38, 9712 TJ Groningen. Tel.: 050-3636592

## Abstract

**Child-rearing uncertainty and overprotection among parents of children with haemophilia: Explanatory factors and consequences**

**S. Banis, D.R. van Peer & Th.P.B.M. Suurmeijer.**  
Pedagogische Studiën, 1999, 76, 157-169.

This study addresses (1) the relative importance of clinical characteristics of the child and parental emotional reactions, to child-rearing practices towards children with haemophilia, and (2) possible relationships between overprotective behaviour of the parents and social participation features of the child. Hundred and eight mothers of 0- to-12-year old boys with haemophilia were interviewed. Mother's emotional reactions appeared to have a stronger influence on child-rearing uncertainty and overprotective behaviour than clinical characteristics of the son. Furthermore, a positive association was found between the number of behavioural restrictions imposed on the son and negative treatment by peers.