

# **Experiences of Children with juvenile idiopathic arthritis with stigma and misunderstanding while preserving their social identity**

Marjolein Keij

Studentnummer: 35 47 04

Onderzoeksvoorstel afstudeeronderzoek (2<sup>e</sup> onderzoek)

Datum: 31 december 2013

Referentiestijl: AMA

Aantal woorden: 3498

Aantal woorden Engelse samenvatting: 299

Aantal woorden Nederlandse samenvatting: 300

Begeleider: Dr Janjaap van der Net

Docent begeleider: Dr Claudia Gamel

Masteropleiding KGW, Verplegingswetenschappen, Universiteit Utrecht

## Introduction and rationale

Juvenile idiopathic arthritis (JIA) is the most common rheumatic disease of childhood. It starts before the age of 16 and is considered to be a chronic illness. Prevalence in the Netherlands is 2,000 to 3,000 children<sup>1</sup>.

Children with JIA are faced with functional limitations due to inflammation of the joints, fatigue and periods of unrelenting pain<sup>2,3</sup>. Current medical treatment of JIA focuses on controlling the pain and inflammation of the joints by ongoing medication<sup>4</sup>. The health related quality of life of children with JIA is affected<sup>3</sup> and they are at risk for psychosocial problems<sup>5-7</sup>.

Since research on the experiences of children with JIA emerges, insight in the impact of JIA on their lives grows<sup>4</sup>. Stigma emerges as a thematic concept playing a considerable role<sup>4</sup>. Stigma can be described as the social sign, or label carried by the individual<sup>8</sup>. Stigma can lead to behaviour of others such as staring, avoiding, bullying and manifestations of pity. Literature is inconclusive on the possible negative consequences of stigma for the person bearing this label<sup>9-11</sup>. But likely it devalues the social identity<sup>8</sup>.

The first contours of a social identity, one's own perception on group membership<sup>12</sup>, are shaped from the age of six or seven years<sup>13,14</sup>. From the theory of social identity interaction with others is an important aspect in the constitution of one's identity<sup>12,15</sup>. For children, friendship is a critical part of their social identity<sup>16</sup>.

Currently there is no research aimed on children with JIA and stigma or their social identity. Literature is fairly consistent in the fact that children with JIA seem to have high level of aspiration to adjust socially to their healthy peers<sup>4,17</sup>. But literature is inconclusive on how children deal with the threats of being stigmatized. On the one hand research points out difficulties on the domain of social competence with peers and negative experiences with stigma<sup>3,4,9,18,19</sup>.

'Stigma and misunderstanding', derived as one out of six main themes experienced by children with JIA from 7 -23 years in a metasynthesis by Tong (2013)<sup>4</sup>. She describes stigma being provoked by the invisibility of pain; the unpredictable course of the disease and by prejudices against the disease. Children responded to stigma with negative feelings, and were confronted with discrimination. To prevent social identity loss they kept their disease a secret. It is difficult to judge on the value of outcomes of this study, since themes are constructed from studies that used different

methods<sup>20</sup>. And synthesising studies, with a broad range age group made it unclear if subthemes apply equally to different age groups.

Guell (2007) also describes children hiding their disease. She relates this behaviour to a bad school climate<sup>21</sup>. She conducted an ethnographic study on four children from 7 till 14 years. This small sample complicates generalization of findings.

Both studies refute earlier research hypothesized that stigma and misunderstanding by peers, experienced by children with a chronic condition is mainly based on a deviation in their appearance<sup>22</sup> But stigma based on deviant appearances as the consequences of JIA or it's treatment has also been mentioned<sup>18</sup>.

On the other hand studies show social functioning and a self -image of children with JIA comparable with healthy peers<sup>17,23,24</sup>. Huijgen conducted a mixed method study on social adjustment of children (7-11 years) with JIA. Noll conducted a case control study with children (8-14 years) on social problems. Children were as satisfied with their physical appearance<sup>17</sup>, considered themselves as socially competent as their healthy peers<sup>17</sup> and were similar in measures of social functioning<sup>24</sup>. Although the different methods used and small sample sizes the similarity in results strengthens the outcomes of both studies. But the lack of open interviewing makes it difficult to understand how children with JIA were able to adjust well socially despite of their impairment in social activities.

Social stigma is a concern of youth health nurses who, in the Netherlands are liaised with schools. They address individual healthcare needs of schoolchildren and create awareness on psychosocial problems<sup>25</sup>. Schools by law are obliged to offer appropriate education to children with a chronicle condition<sup>26</sup>, nurses within schools play an important role as advocates for young children with JIA suffering from social problems<sup>4</sup>.

### **Problem statement.**

Currently there have been no studies exploring the experiences of children with JIA and stigma. No results are present on young children in a small age group. This study addresses these issues.

### **Aim:**

This study aims to explore, understand and describe experiences of children with JIA with stigma and misunderstanding while preserving and shaping their social identity.

### **Research questions are:**

- How do children experience stigma and misunderstanding?
- How do children with JIA react on stigma and misunderstanding in their own view?
- How do children with JIA experience their social identity?

More insight in the elements that influence the experience with and reactions on stigma and misunderstanding might contribute to better alignment of health care and school life of this specific age group.

## **Methods**

### **Study design**

We conducted a qualitative study, with thematic analysis based on a grounded theory approach. Purpose was to develop concepts and find possible relations between those concepts<sup>27</sup>. This design suited the exploration of meanings behind the experiences of this specific group of schoolchildren in interaction with peers. Grounded theory enables development of the contours or parts of a new theory routed in the real world<sup>28,29</sup>.

### **Participants**

Schoolchildren who reached the age of seven till nine years during recruitment, suffering from all forms of JIA were eligible for inclusion. This age group represents children in the first stage of developing a social identity<sup>13</sup>. Recruitment of different ages and sexes provided a purposive sampling. Gender and age are factors that influence the nature of the social competence and therefore the experiences of interaction with peers<sup>11,13,14</sup>. Prevalence figures show an underrepresentation of boys with JIA so this was also expected for our sample<sup>30</sup>

### **Recruitment**

The secretary of The Youth Rheumatism Association send an e-mail with information about this study to all members with children with JIA from six to nine years old. To increase sample variation some participants were purposive selected at the outpatient clinic of the participating hospital<sup>20</sup>. Parents who contacted the researcher received an information letter and an informed consent form and a phone call within 5 days. They were explicitly invited to ask their child for permission. Parents and children were asked if they felt they were sufficiently informed and if the child was fit enough to participate. Informed consent was signed by both parents and by the

interviewer before the interview took place. The Medical Ethical Committee approved of the research plan on forehand of all research activities METC-protocol 13-426/C. Saturation of data was expected with the inclusion of ten children in total<sup>29,31</sup>

### **Data collection**

Children were approached for a 40 to 60 minute face-to-face interview. The interview model of Delfos was used<sup>14</sup>. This model describes how to apply communication and interviewing skills with schoolchildren; respectful communication, listening, using open questioning are main techniques tailored for each age group. The interviewer was an experienced youth health nurse, and she trained herself by practising interviews on healthy schoolchildren. The participants were invited to choose a venue for the interview. Children were explained that they could stop the interview at any moment.

Since the risk for socially desirable answers in conversations between adult and schoolchildren is high, open interviewing is considered a suitable technique.<sup>14</sup> The researcher encouraged children to tell their opinion, and she explained that a “false” answer does not exist. A topic list was followed based on topics of social situations schoolchildren interact with peers<sup>4,11,13</sup>. Topics were, feeling normal, engagement in social activities, moments of exclusion from social activities. Firstly the child was asked how it experienced having JIA and at what moments it experienced being a normal child. Topics were expanded and modified throughout the process to further explore emergent concepts<sup>29</sup>

All interviews were recorded and transcribed verbatim. To use acquired methodological insights memos were made just after each interview resulting in some methodological adjustments<sup>29</sup>.

### **Analysis**

All interview recordings were transcribed in a computer text. To explore a first meaning in relation with the research question interviews were first summarized<sup>29</sup>. Data gathering and analysing alternated in the first two phases of analysing<sup>29</sup>. MaxQda software was used to analyze data. Two coding phases were used according to Boeije (2008): invivo or open coding- axial coding<sup>29</sup>. The first three interviews were initially analysed by using in-vivo coding<sup>27</sup>. Meaningful fragments were coded into categories representing the experiences, feelings, thoughts and actions of the participants. Axial coding was used to recode and reduce data into larger categories.

Code memos were constructed to keep track of interpretation changes and possible relations with other categories. Memos were also made, to keep track of the development of insights.

The final codes were constructed by comparison of the existing and new categories and the coded text. Looking for hierarchy within the tree of categories and relations between categories, themes evolved from the data.

### **Quality aspects**

To gain rich and deep information and to be able to give the right meaning to the data the interviews were followed by a conversation with the parents<sup>27</sup>. To enhance quality of data observations focussed on possible factors related to the aim of this study were made during the home visits<sup>20</sup>, for example phone calls or pictures of friends.

To improve credibility and trustworthiness two researchers coded first three interviews separately and compared and discussed coding. Furthermore a third researcher was involved in the discussion until agreement on category names was made. Two separate researchers also discussed emerging categories during axial coding.

### **Results**

Sixteen parents contacted the researcher, for more information. Thirteen children were eligible for participation. Three children were too old, one mother didn't respond any more after a first contact.

In total 12 children, of which three boys, were interviewed in a period of two months. Only one participant derived from the outpatient clinics. All children suffered from JIA with poly-articulair of oligo-articulair onset of the disease.

Interview duration varied from 20 to 60 minutes. Saturation was found after nine interviews, since no new codes were found<sup>29</sup>. First analysis resulted in 86 different codes for 113 text segments and after axial coding 28 categories remained.

Table 1: Patient Characteristics

Characteristic	Number N=12
Gender	
M	3
F	9
Age (yr)	
6	1
7	4
8	3
9	4

### **Stigma and misunderstanding**

Three themes were found relating to different experiences and different perceptions on healthy peer reactions.

### **Confrontation with stigma hurts me deeply**

A first group of children were confronted with stigmatizing behaviour on a regular basis due to prejudices on JIA by their peers or due to deviant appearances or behaviour of themselves. One boy was called 'little one', some girls got negative remarks because of their wheelchair or walking bike. Two girls mentioned name-calling like "cry-baby" and accusations of being crazy because of faking the disease. One boy experienced physical assault and three girls felt being rejected by peers. Often older schoolmates were the offenders on the playground at school. Participants responded with strong emotions as anger and grief. Strategies to deal with stigma varied from fighting back, crying and walking away, ignoring, feeling pity for oneself, avoiding possible offenders and engaging defenders. These children expected others to understand their situation. All of the bullied children were not sure whether all the bullying was related to the rheumatic arthritis.

*I would like to tell them: It is not a dirty disease; it is pitiful for me that I suffer from rheumatism. I am almost as normal as them; I only suffer from a little pain.*

*If they see me they might think: 'He is small for his age', but they are not supposed to say it out loud.*

### **It's just misunderstanding, they can't help that.**

A second group of children did not experience stigma but experienced being misunderstood manifesting in: overestimation of the seriousness of the disease; jealousy of missing school; misunderstanding that a wheelchair is fun; accusations of elevator abuse and contagiousness of the disease. Children reflected on these incidents as mistakes and lack of knowledge or as a situation that had to be elucidated. They expressed positive thoughts about their peers, and felt empathy for the fact that they could not know everything. Although they did not always like the fact that they were misunderstood, they were motivated to take an active role in clearing up the misunderstanding. They responded to misunderstanding by explanations about their disease, their feelings, or the fact that they simply needed devices.

*I think that my classmates are feeling sorry for me, and that they would like it when I would be able to attend school. But some children are jealous and they say: "Are you going home? I want to go home too". And then I explain to them that I would rather stay at school too because staying at home all the time isn't fun at all.*

### **No reason to stigmatize, I'll joke about it before you do.**

Two girls could not remember a situation in which they felt misunderstood or stigmatized. Although they mentioned several situations in which they showed deviant behaviour due to tiredness and pain in the presence of peers, they couldn't recall situations in which they met problems with peers. They explained others about their disease by making jokes. They had helpful and pleasant thoughts about the advantages of the disease and exposed empathy for the fact that a group of peers would not adjust to them.

*It was 21 kilometres by bike. What do you think? ...No just kidding, I went by the road sweeper (laughing). Do you know what that is? Well if I had taken the bike, the road sweeper had to come and pick me up anyway (laughing out loud). This time I was the fastest. So my classmates gave me a "high five" as soon as they arrived.*

### **Results on social identity**

Three themes were found describing social identity. Two themes describe the experienced identity within a group of healthy peers and one describes the experienced identity within a group of peers with a rheumatic disease.



### **I am not sure about my group position, and find a steady position elsewhere.**

A small group of children described their group position with healthy peers as unstable and insecure. There was a clear relation with the experience of being stigmatized and feelings of being excluded from social activities by peers. They revealed on their difficulties in making friends amongst classmates. They expressed their aspiration for others to pay attention to them and for friendships and their fear to loose friends.

At the same time children found social situations in which they could fit in with a group of healthy peers. One boy played with much older friends after school. Two girls were positive about exercising sports with healthy peers.

*When we play water polo together, we actually do the same thing. They don't mind that I have rheumatic arthritis, while children in my class do mind. But my water polo team well, they think as if I am just like them.*

### **I am an agent of my own group membership.**

Most of the children described themselves as having friends to play with in their class and as a member of their class. This group of respondents matched with the children that weren't confronted with stigma. Although they felt frustrated about the fact that their disease or restrictions from adults hindered them to always play together, they seemed to fit in well with their healthy peers. Children in this group could be described as agents of their own group position. They were active in finding solutions to play along with others by adapting their own behaviour and by inviting others to join them. These children could describe very well in what way they differed from healthy peers. Most children did a school presentation on their disease, which they experienced as a helpful deed to become accepted. Most children exercised sports with healthy peers.

*I cannot run very fast, because that just hurts too much. So if they play a tag game, than I look for some other game to play and someone else to play with. Hide and seek for example, lately we have played hide and seek with a lot of children. That was great fun.*

### **When I fully fit in: peers with rheumatic disease**

Children aspired to meet other children with a rheumatic disease. Most important reason was to meet someone 'who knows exactly how I feel' and 'with less energy like me', 'someone I can ask questions'.

Some children had joined social outings organised for children with a rheumatic disease and all of them enjoyed this very much. Children considered this as an advantage of the disease.

## **Discussion**

Children with JIA experienced stigma and misunderstanding in three different ways. Most children perceived a positive social identity. They referred to negative behaviour of healthy peers as 'misunderstanding', which needs to be resolved. They expressed empathy for the fact that others have lack of knowledge and responded with explanations on their disease and consequences. Some children, usually with an unstable social identity had a sense of being stigmatized. In their perception healthy peers should take their situation into account during social activities.

Stigma in this study was based on deviant appearances, use of deviant devices like a walking-bike. This is consistent with previous findings on stigma for children with chronic conditions<sup>9,22,32-34</sup>. Conform earlier findings some children with JIA were accused of faking because of the invisibility of the disease<sup>4</sup>. In contrary to earlier findings children did not hide their disease to preserve their social identity or out of fear<sup>4,35</sup>. Differences in findings might be related with the stage of social development of this younger age group. Since they are just becoming aware of the fact that others hold an opinion on them, they might not fear of peer rejection<sup>13,16</sup>. This implies that prevention of social problems is possible.

Some children felt being stigmatized by older schoolmates and bullying took place on the schoolyard. Children themselves explained this by the fact that these children did not know about JIA. Guell found that fear of being labelled was induced by the school climate<sup>35</sup>. Changing the social school environment might contribute to bullying prevention.<sup>32</sup>

The finding that most children considered themselves to have a positive social identity strengthens the findings of Huijgen and Fuchs<sup>17,36</sup>. This study gives more in depth information on how children manage to socially adapt to healthy peers. Their active employment and constant practise of social skills to preserve their identity might contribute to their social competence<sup>23</sup>. In general behavioural skills they used: informing others; suggesting different play and positive thoughts are considered as coping skills improving social competence<sup>37,38</sup>

The most favourable topic for all children with JIA was playing with friends. It gave them a feeling of being normal. Play is children's primary and most important occupation<sup>39</sup>. Playing together and exercising sports or dance, gives children the chance to exercise social skills and make friends<sup>15</sup>. At gymnastics at school they

often seemed to be condemned to sit and watch. Just a few teachers were creative enough to benefit of those extra pair of eyes by assigning them as referee. This made children feel useful and being a part of the group.

### **Limitations**

This study had some limitations due to methodological issues. Although it seems that rich data are gained, since a structured method was missing the technique of open interviewing might have influenced reliability of data, <sup>29</sup>. Also sometimes the parents' view differed from the perspectives of the children. Participating observation could have helped in finding the most reliable data<sup>20</sup>. Since we weren't able to do member check misinterpretation of data can be the case at some points<sup>20,29</sup>.

### **Conclusion**

Children with JIA experience negative behaviour of peers in different ways and this seems to be related to their social identity, as we expected. Children of this age group reveal the fact that they suffer from rheumatism to their peers and in general this seems helpful. This might be important information in preventing social problems. Other factors that can prevent the experience of stigmatizing behaviour are; empathy for the expressions of misunderstanding by peers in combination with instant reactions and a positive school climate. Ways to advantage social identity are joining healthy peer activities such as free play, exercising sports or dance classes and meeting other children with rheumatism

### **Recommendations**

To refrain children with JIA from becoming stigmatized they should get opportunities to play together with healthy peers. For children who need extra support, this should engage interventions organized within the social environment, like working on a positive school climate and skilled teachers. This might prevent children with JIA to become stigmatized due to deviant behaviour like watching others or missing school due to appointments.

More research is needed on this small age group to make comparison of data possible and to distillate more factors of influence on the perception of stigma. Research on older children can supply more insight in the course of social identity over the years.

## **Summary**

**Titel:** Experiences of Children with juvenile idiopathic arthritis with stigma and misunderstanding while preserving their social identity

**Rationale:** children with JIA are faced with stigma and misunderstanding. Stigmatic behaviour of healthy peers might negatively influence their social identity. Currently there is no research available on this subject.

**Aim:** This study aimed to explore experiences with stigma and misunderstanding of children with JIA from seven till nine years of age, while they are preserving and shaping their social identity. This study might contribute to better alignment of health care and school life for this specific age group

### **Method:**

We conducted a qualitative study, with thematic analysis based on a grounded theory approach. 12 children with JIA from seven, eight and nine years of age, of which three boys were interviewed at their home. Open interviewing was used.

### **Results**

Three themes were identified in relation to the experiences with stigma and misunderstanding: 'confrontation with stigma hurts me deeply', 'It's just misunderstanding- they can't help that', 'no reason to stigmatize- I'll joke about it before you do'. Two themes related to social identity within a group of healthy peers: 'I am not sure about my group position- and find a steady position elsewhere', 'I am an agent of my own group membership'. And one theme related to the social identity experienced among peers with rheumatic disease: "When I fully fit in: peers with rheumatic disease".

### **Conclusion**

Most children with JIA had a positive view on their social identity. Other children experienced stigma, rejection and bullying, which hurt them deeply.

**Recommendations:** Children with JIA suffering from social difficulties need support in developing social skills. It is preferable to organize help within the school. More research on young children is needed to get a complete picture of their social identity and experiences with stigma.

Children, Juvenile idiopathic arthritis, Social Identity, Stigma,

## **Samenvatting**

**Titel:** Ervaringen van kinderen met jeugdreuma met stigma en onbegrip, tijdens hun behoud van een sociale identiteit.

**Achtergrond:** Kinderen met jeugdreuma, worden geconfronteerd met stigma en onbegrip. Stigmatiserend gedrag van leeftijdsgenootjes kan het sociale zelfbeeld negatief beïnvloeden. Er bestaat nog geen onderzoek naar de ervaringen van jonge kinderen met jeugdreuma met stigma en onbegrip.

**Doel** van deze studie is om ervaringen van kinderen met jeugdreuma te onderzoeken op het gebied van stigma en onbegrip en in relatie daarmee hun sociale identiteit. Doelgroep zijn kinderen met jeugdreuma in de leeftijd van zeven tot negen jaar. Deze studie beoogt een bijdrage aan goede afstemming tussen gezondheidszorg en onderwijs voor kinderen met jeugdreuma.

**Methode:** Deze Kwalitatieve studie werd uitgevoerd onder twaalf kinderen met jeugdreuma door middel van interviews bij hen thuis. Data werden volgens de regels van de gefundeerde theorie geanalyseerd.

**Resultaten:** ‘Confrontatie met stigma kwetst mij’, “het is een misverstand, daar kunnen ze niets aan doen” “stigma? Daar lach ik om voordat jij het doet” kwamen naar voren als de drie thema’s gerelateerd aan stigma en onbegrip. In relatie tot sociale identiteit binnen de groep van gezonde leeftijdsgenoten waren de thema’s: “ik weet niet wat mijn positie in de groep is” en “ ik regel zelf mijn positie in de groep”. Een laatste thema was gerelateerd aan de groepspositie onder kinderen met jeugdreuma: “Dan ik hoor er helemaal bij”

**Conclusie:** De meeste kinderen met jeugdreuma zagen zich als groepslid van hun gezonde leeftijdsgenoten. Ze begrepen negatief gedrag van anderen als “misverstand” of “ kennisgebek” en reageerden hier assertief op. Andere kinderen ervoeren wel stigma, afwijzing en pestgedrag en werden hierdoor gekwetst.

**Aanbeveling:** Schoolkinderen met JIA die weinig assertief zijn zouden daarbij binnen school ondersteund moeten. Meer onderzoek is nodig naar deze jonge leeftijdsgroep om de resultaten in het juiste kader te plaatsen.

Zoektermen: jeugdreuma, juveniele idiopathische artritis, schoolkinderen, sociale identiteit, stigma.

## Gebruikte literatuur

1. Reumafonds. Reumafonds, the netherlands. <http://www.reumafonds.nl/informatie-voor-doelgroepen/patienten/vormen-van-reuma/jeugdreuma/over-de-ziekte>. Updated 2013. Accessed november 13, 2013.
2. Prakken B, Albani S, Martini A. Juvenile idiopathic arthritis. *The Lancet*. 2011;377(9783):2138-2149. Accessed 1 September 2013.
3. Haverman L, Grootenhuis MA, van den Berg JM, et al. Predictors of health-related quality of life in children and adolescents with juvenile idiopathic arthritis: Results from a web-based survey. *Arthritis care & research*. 2012;64(5):694-703. Accessed 30 August 2013.
4. Tong A, Jones J, Craig JC, Singh-Grewal D. Children's experiences of living with juvenile idiopathic arthritis: A thematic synthesis of qualitative studies. *Arthritis Care and Research*. 2012;64(9):1392-1404. Accessed 1 September 2013.
5. Grootenhuis MA, Koopman HM, Verrrips EGH, Vogels AGC, Last BF. Health-related quality of life problems of children aged 8-11 years with a chronic disease. *Developmental Neurorehabilitation*. 2007;10(1):27-33. Accessed 30 August 2013.
6. Eyckmans L, Hilderson D, Westhovens R, Wouters C, Moons P. What does it mean to grow up with juvenile idiopathic arthritis? A qualitative study on the perspectives of patients. *Clin Rheumatol*. 2011;30(4):459-465. Accessed 1 September 2013.
7. Haverman L, Verhoof EJ, Maurice-stam H, et al. Health-related quality of life and psychosocial developmental trajectory in young female beneficiaries with JIA. *Rheumatology*. 2012;51(2):368-374. Accessed 30 August 2013.
8. Browne NT. Weight bias, stigmatization, and bullying of obese youth. *Bariatric Nursing and Surgical Patient Care*. 2012;7(3):107-115. Accessed 9 October 2013.
9. Gallo AM, Breitmayer BJ, Knafl KA, Zoeller LH. Stigma in childhood chronic illness: A well sibling perspective. *Pediatr Nurs*. 1991;17(1):21-25. Accessed 11 September 2013.

10. Crocker J. Social stigma and self-esteem: Situational construction of self-worth. *J Exp Soc Psychol.* 1999;35(1):89-107. doi:  
<http://dx.doi.org.proxy.library.uu.nl/10.1006/jesp.1998.1369>.
11. Deacon, H., Stephney, I. *HIV/AIDS, stigma and children, A literature review.* Cape Town, 8000, South Africa [www.hsrcpress.ac.za](http://www.hsrcpress.ac.za): HSRC Press Private Bag X9182,; 2007.
12. Tajfel B. *Social identity and intergroup relations.* New York: Cambridge University Press; 1982.
13. Kohnstamm R. Tussen de anderen : 12 KLasgenoten ; 13 thuis. In: *Kleine ontwikkelingspsychologie, de schoolleeftijd deel II.* 3e herziene druk ed. Houten/Diegem: Bohn Stafleu van Loghum; 2002:137.
14. Delfos M,F. *Luister je wel naar mij? gespreksvoering met kinderen tussen vier en twaalf jaar.* 16e druk ed. Amsterdam: Uitgeverij SWP; 2011.
15. Konstantoni K. Children's peer relationships and social identities: Exploring cases of young children's agency and complex interdependencies from the minority world. *Children's Geographies.* 2012;10(3):337-346. Accessed 24 December 2013.
16. Konstantoni K. Children's peer relationships and social identities: Exploring cases of young children's agency and complex interdependencies from the minority world. *Children's Geographies.* 2012;10(3):337-346. Accessed 24 December 2013.
17. Huygen ACJ, Kuis W, Sinnema G. Psychological, behavioural, and social adjustment in children and adolescents with juvenile chronic arthritis. *Ann Rheum Dis.* 2000;59(4):276-282. Accessed 9 October 2013.
18. Britton CA, Moore A. Views from the inside, part 2: What the children with arthritis said, and the experiences of siblings, mothers, fathers and grandparents. *British Journal of Occupational Therapy.* 2002;65(9):413-419. Accessed 24 December 2013.
19. Sandstrom MJ, Schanberg LE. Brief report: Peer rejection, social behavior, and psychological adjustment in children with juvenile rheumatic disease. *J Pediatr Psychol.* 2004;29(1):29-34. Accessed 9 October 2013.

20. Polit DE, Beck TB. *Nursing research, generating and assessing evidence for nursing practice*. 8th ed. Philadelphia: Wolters Kluwer Health/ Lippincott Williams & Wilkins; 2008.
21. Guell C. Painful childhood: Children living with juvenile arthritis. *Qual Health Res*. 2007;17(7):884-892. Accessed 30 December 2013.
22. Sentenac M, Arnaud C, Gavin A, Molcho M, Gabhainn SN, Godeau E. Peer victimization among school-aged children with chronic conditions. *Epidemiol Rev*. 2012;34(1):120-128. Accessed 11 September 2013.
23. Olson AL, Johansen SG, Powers LE, Pope JB, Klein RB. Cognitive coping strategies of children with chronic illness. *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics*. 1993;14(4):217-223. Accessed 1 September 2013.
24. Noll RB, Kozlowski K, Gerhardt C, Vannatta K, Taylor J, Passo M. Social, emotional, and behavioral functioning of children with juvenile rheumatoid arthritis. *Arthritis Rheum*. 2000;43(6):1387-1396. Accessed 9 October 2013.
25. Ministerie van binnenlandse zaken en koninkrijk relaties. Wet op de publieke gezondheidszorg. [http://wetten.overheid.nl/BWBR0024705/geldigheidsdatum\\_30-12-2013](http://wetten.overheid.nl/BWBR0024705/geldigheidsdatum_30-12-2013). Accessed December/30th, 2013.
26. informatiepunt passend onderwijs. Wet op het passend onderwijs aan chronisch zieke leerlingen. <http://www.passendonderwijs.nl/ouders-leerlingen/onderwijs-voor-zieke-leerlingen/>. Accessed december/ 30th, 2013.
27. Charmaz K. *Constructing grounded theory. A practical guide through qualitative analysis*. London: Sage Publication; 2006.
28. Maso I, Smaling A. *Kwalitatief onderzoek: Praktijk en theorie*. Amsterdam: Uitgeverij Boom; 2004.
29. Boeije H. *Analyseren in kwalitatief onderzoek. denken en doen*. 3th ed. Den Haag: Boom Onderwijs; 2008.
30. Carle AC, Dewitt EM, Seid M. Measures of health status and quality of life in juvenile rheumatoid arthritis: Pediatric quality of life inventory (PedsQL) rheumatology module 3.0,



juvenile arthritis quality of life questionnaire (JAQQ), paediatric rheumatology quality of life scale (PRQL), and childhood arthritis health profile (CAHP). *Arthritis Care and Research*. 2011;63(SUPPL. 11):S438-S445. Accessed 17 October 2013.

31. Starks H, Trinidad SB. Choose your method: A comparison of phenomenology, discourse analysis, and grounded theory. *Qual Health Res*. 2007;17(10):1372-1380. Accessed 16 October 2013.

32. Thornberg R. School bullying as a collective action: Stigma processes and identity struggling. *Children and Society*. 2013. Accessed 22 October 2013.

33. Depierre JA, Puhl RM. Experiences of weight stigmatization: A review of self-report assessment measures. *Obesity Facts*. 2012;5(6):897-918. Accessed 9 October 2013.

34. Masnari O, Schiestl C, Rössler J, et al. Stigmatization predicts psychological adjustment and quality of life in children and adolescents with a facial difference. *J Pediatr Psychol*. 2013;38(2):162-172. Accessed 9 October 2013.

35. Guell C. Painful childhood: Children living with juvenile arthritis. *Qual Health Res*. 2007;17(7):884-892. Accessed 30 December 2013.

36. Fuchs CE, Sinnema G, van Geelen SM, Hermans HJM, Kuis W. Self-investigation to explore the impact of juvenile arthritis on adolescent life: A case-study. *Patient Educ Couns*. 2008;72(1):163-167. Accessed 24 December 2013.

37. Last BF, Maurice-Stam H, Scholten L, Onland-van Nieuwenhuizen AM, Grootenhuis MA. "Op koers": A program of cognitive - behavioral based group intervention for chronically ill children. *Tijdschr Kindergeneeskd*. 2008;76(4):190-199. Accessed 30 August 2013.

38. Scholten L, Willemen AM, Last BF, et al. Efficacy of psychosocial group intervention for children with chronic illness and their parents. *Pediatrics*. 2013;131(4):e1196-e1203. Accessed 30 August 2013.

39. Miller E, Kuhaneck H. Children's perceptions of play experiences and play preferences: A qualitative study. *American Journal of Occupational Therapy*. 2008;62(4):407-415. Accessed 30 December 2013.

## Bijlage 1. Informatiebrief voor de ouders van deelnemende kinderen



### **Onderwerp:**

Informatiebrief deelname aan wetenschappelijk onderzoek:

"Ervaringen van kinderen met jeugdreuma,  
met stigma en onbegrip en hun streven naar normaliteit"

Beste ouder of verzorger,

We nodigen uw kind uit om mee te doen aan onderzoek "Ervaringen van kinderen met jeugdreuma". U, als gezaghebbende ouder(s) of voogd, beslist samen met uw kind of hij / zij meedoet aan dit onderzoek. Voor toestemming moet u ondertekenen. Het onderzoek bestaat uit een vraagsprek met uw zoon of dochter bij u thuis of op een plek die u samen prettig vindt.

Voordat u beslist mee te doen is het belangrijk dat u voldoende informatie heeft over het onderzoek. Lees daarom deze informatiebrief rustig door, en bespreek deze eventueel met andere gezinsleden, familie of vrienden. Hebt u na het lezen van de brief nog vragen, dan kunt u uiteraard terecht bij de onderzoeker. De contactgegevens vindt u op pagina drie.

### **1. Wat is het doel van het onderzoek?**

Met dit onderzoek willen we bereiken dat professionals ( leerkrachten, fysiotherapeuten, artsen en verpleegekundigen ) en ouders die omgaan met kinderen met jeugdreuma meer informatie hebben over hoe ze kinderen kunnen ondersteunen om goed mee te komen met hun leeftijdsgenootjes in de klas en in de buurt. Maar ook is het doel dat kinderen de informatie krijgen over elkaars ervaringen, bijvoorbeeld via folders, of websites.

Dit onderzoek zal inzicht geven in wat kinderen van zeven, acht en negen jaar zelf als prettig ervaren en in wat ze niet prettig vinden. Uit onderzoek blijkt dat kinderen met jeugdreuma het belangrijk

vinden dat ze het gevoel hebben “normaal “ te zijn. Daarnaast blijkt ook dat kinderen te maken hebben met onbegrip van kinderen en volwassenen om zich heen. Ook blijkt dat als kinderen jong gedrag aanwennen waardoor ze zich goed voelen in groepen dat ze zich beter voelen en hun kwaliteit van leven beter is; Bijvoorbeeld bij de gymles, tijdens een speelafpraak, op het schoolplein, een verjaardagsfeestje of bij een club. Kinderen met jeugdreuma zijn vindingrijk en hebben vaak oplossingen voor deelname aan groepsgebeurtenissen. Door kinderen deze ervaringen uit te laten spreken, hopen we dat ze uiteindelijk ook van elkaars oplossingen kunnen leren en dat ze nieuwe ideeën uitproberen.

## **2. Hoe wordt het onderzoek uitgevoerd?**

Het onderzoek bestaat uit een eenmalig gesprek met uw zoon of dochter. Het gesprek duurt ongeveer 45 minuten en vindt dit najaar plaats op een plek die u samen met uw kind uitkiest. Het gaat erom dat uw zoon of dochter zich tijdens het gesprek kan ontspannen en zich zo vertrouwd mogelijk voelt. Dat kan bij u thuis zijn, of in het ziekenhuis of op een andere plek. Het tijdstip van het gesprek wordt met de onderzoeker telefonisch afgesproken.

Tijdens het gesprek kunt u in de buurt blijven. Het is echter de bedoeling dat uw kind alle antwoorden zelf geeft en dat u niet als gesprekspartner deelneemt. De interviewer heeft ervaring met het voeren van gesprekken met kinderen, het interview wordt door de interviewer goed voorbereid en er wordt rekening gehouden met wat kinderen een prettige manier van vertellen vinden.

Van het gesprek met uw zoon of dochter wordt een geluidsopname gemaakt. Alleen de onderzoeker luistert de opname af en schrijft deze volledig uit. Daarmee is het gesprek geanonimiseerd. De opname wordt dan met een wachtwoord bewaard, zodat niemand erbij kan.

In totaal worden er 10 tot 15 kinderen geïnterviewd. De uitgeschreven tekst van deze gesprekken wordt door verschillende onderzoekers geanalyseerd, zonder dat te achterhalen is welke uitspraken van welk kind afkomstig zijn. Ook worden de namen van de kinderen niet bekend gemaakt.

## **3. Wat wordt er van u verwacht?**

Voorafgaand aan het gesprek spreken u en uw kind met de onderzoeker af wanneer pauzes worden ingelast, en dat het gesprek onderbroken mag worden. Ook wordt afgesproken dat uw kind het moet zeggen wanneer hij of zij wil stoppen, ergens anders heen wil of een andere houding wil aannemen. Ook wordt afgesproken dat u in de buurt blijft tijdens het gehele interview.

## **4. Wat levert deelname u op?**

Een reden voor uw kind om deel te nemen aan dit onderzoek is dat leeftijdsgenoten met jeugdreuma beter begeleid kunnen worden. Dit is geen direct voordeel voor u en uw kind, maar kinderen vinden het vaak een prettige gedachte dat ze door hun inspanning anderen kunnen helpen.

Het kost u en uw kind natuurlijk de tijd en de inspanning van het interview. Tijdens het interview wordt bewust niet diep doorgevraagd op vervelende gevoelens en worden stressvolle gedachtes niet verder uitgediept. Daarmee krijgt uw kind de kans om op een prettige manier over de ziekte en ervaringen te vertellen. Afhankelijk van het karakter van uw kind kan dit een belangrijke oefening zijn.

**5. Wat als uw kind tijdens het interview niet meewerkt of wil stoppen?**

Het kan zijn dat uw kind tijdens het gesprek niet wel verder gaan. De onderzoeker moet dan stoppen en zal u direct hierbij betrekken.

**6. Wat gebeurt er als u niet wenst deel te nemen aan dit onderzoek?**

U en uw kind beslissen zelf of u meedoet aan het onderzoek. Deelname is vrijwillig. Als u besluit niet mee te doen, hoeft u verder niets te doen. U hoeft niets te tekenen. U hoeft ook niet te zeggen waarom u niet wilt meedoen. Dit onderzoek staat los van de eventuele behandeling die uw kind krijgt. Als uw kind wel meedoet, kunt u zich op ieder moment bedenken en toch stoppen. Ook tijdens het onderzoek of erna.

**7. Wat gebeurt er als het onderzoek is afgelopen?**

Als het onderzoek is afgelopen dan worden de resultaten verwerkt in een artikel. Dat artikel zal via de oudervereniging worden verspreid onder alle ouders. U krijgt dan natuurlijk ook een exemplaar. Het kan ook zijn dat het artikel wordt geplaatst in een vaktijdschrift. De uitkomsten worden bovendien gedeeld met verschillende beroepskrachten die werken met kinderen met jeugdreuma.

**8. Wat gebeurt er met uw gegevens?**

Wanneer uw kind deelneemt aan dit onderzoek dan noteren we enkele basisgegevens zoals uw naam en adres en de naam, leeftijd, geslacht en diagnose van uw kind. Daarnaast zijn er de opnames van het vraagsprek met uw kind. Deze onderzoeksgegevens worden na afloop van het onderzoek nog enige tijd bewaard. Na 15 jaar worden alle onderzoeksgegevens vernietigd.

### **9. Medisch-ethische toetsing**

Dit onderzoek is voorgelegd aan de Medisch Ethische Toetsingscommissie UMC Utrecht. Zij heeft verklaard dat dit onderzoek niet of nauwelijks belastend is voor u of uw kind, dat het daarmee niet WMO-plichting is en dat het wettelijk geoorloofd om dit onderzoek uit te voeren.

### **10. Schriftelijke toestemming van gezaghebbende ouder(s) en/of voogd**

Omdat uw kind jonger dan 12 jaar is, is voor dit onderzoek toestemming nodig van alle gezaghebbenden: dus als beide ouders het gezag hebben over het kind dat meedoet aan het interview, dan zijn twee handtekeningen nodig op het toestemmingsformulier. Bent u de enige gezaghebbende ouder of de voogd van het kind dan is alleen uw handtekening nodig. Het toestemmingsformulier vind u onder aan deze brief. We verzoeken u binnen twee weken dit formulier te ondertekenen en retour te zenden via de bijgevoegde antwoordenvolp.

### **11. Wilt u verder nog iets weten?**

Als u vragen heeft over de gang van zaken rond het onderzoek dan kunt u contact opnemen met de onderzoeker. Dit kan voorafgaand en na afloop van het onderzoek.

Het onderzoeksteam is bereikbaar via tel. 088- 75 51 694

### **12. Hoe te handelen bij klachten?**

Als u klachten heeft kunt u dit melden aan de onderzoeker. Mocht u ontevreden zijn over de gang van zaken bij het onderzoek en een klacht willen indienen dan kunt u contact opnemen met Patiëntenservice van het UMC, via tel. 088-755 88 50.

Met vriendelijke groet,

Dr. J. van der Net

Hoofd Kinderbewegingscentrum, Kinderfysiotherapeut/ Senior onderzoeker

Wilhelmina Kinderziekenhuis

Email J.vanderNet@umcutrecht.nl

Tel 088-75 51 694

**Toestemmingsformulier** : voor beide gezaghebbende ouders/voogd

**“Ervaringen van kinderen met jeugdreuma,  
met stigma en onbegrip en hun streven naar normaliteit”**

Ik ben gevraagd om toestemming te geven, zodat mijn kind meedoet aan dit medisch-wetenschappelijke onderzoek:

Naam van mijn zoon/ dochter:

Geboortedatum: \_\_/ \_\_/

—

- Ik heb de informatiebrief voor de proefpersoon gelezen.
- Ik kon aanvullende vragen stellen.
- Deze vragen zijn naar tevredenheid beantwoord.
- Ik heb voldoende tijd gehad om te beslissen of mijn kind meedoet.
- Ik weet dat meedoen helemaal vrijwillig is.
- Ik weet dat ik op ieder moment kan beslissen dat mijn kind toch niet meedoet. Daarvoor hoef ik geen reden te geven.
- Ik geef toestemming om de gegevens te gebruiken, voor de doelen die in de informatiebrief staan.
- *Ik weet dat de onderzoeksgegevens na het onderzoek nog 15 jaar bewaard worden en daarna worden vernietigd.*

Ik vind het goed dat mijn kind meedoet aan dit onderzoek (alle gezaghebbenden moeten ondertekenen).

Naam ouder/voogd\*:

Handtekening:

Datum: \_\_/ \_\_/ \_\_

Naam ouder/

Handtekening:

Datum: \_\_/ \_\_/ \_\_

-----  
Ik verklaar hierbij dat ik bovengenoemde persoon/personen volledig heb geïnformeerd over het genoemde onderzoek.

Als er tijdens het onderzoek informatie bekend wordt die de toestemming van de ouder(s) of voogd zou kunnen beïnvloeden, dan breng ik hem/haar daarvan tijdig op de hoogte.

Naam onderzoeker:

Handtekening:

Datum: \_\_/ \_\_/ \_\_

## Bijlage 2. Topiclist interview

### HET INTERVIEW

#### ***Ervaringen van kinderen met Jeugdreuma met stigma en onbegrip en met hun streven naar een normaal leven. Kinderen vertellen.....***

##### **Vorbereiding van het interview:**

Meenemen naar het interview

- adresgegevens
- demografische lijst
- notitieblok voor *fieldnotes*
- opname apparatuur met microfoonje op batterij (en een reserve exemplaar)
- interviewlijst

##### **Binnenkomst en voorbereiding**

Bij binnenkomst ouders een hand geven, voorstellen.

Op ooghoogte van het kind het kind begroeten en de naam noemen: hallo (naam).... ik ben Marjolein en ik ben hier voor het interview/ om met jou te praten. Even stilstaan bij de naam van het kind/ kleding/ haardracht.

Observeren hoe het kind reageert, hoe het zich voelt; non verbaal, maakt hij of zij oogcontact met mij, met de ouder, is hij of zij wiebelig? Inschatten of afstand houden beter past, of juist het zoeken van toenadering.

Eventueel benoemen: *O je lacht al/ ik zie dat je serieus kijkt.*

Als het kind ongemakkelijk is bekijken:

Waar gaat zijn haar belangstelling naar uit, dat oppikken en hardop benoemen.

Een aardige opmerking maken om hem of haar op zijn gemak te stellen en aan te sluiten bij de wereld van het kind. bv een tekening die aan de muur hangt, speelgoed dat er staat benoemen, ernaar toe lopen.

Of een vraag stellen waarbij de kind het expert is/ de leiding krijgt.

*Ik zie dat je van ridders houdt? Wat een mooie heb jij. Mag ik er eens een bekijken?*

*Ben je een spelletje aan het doen? Is dat nou een x-box of een gameboy?*

*Wat heb je een mooie majo aan met al die kleuren, of is het nou een legging?*

iets over mezelf vertellen, iets wat zou kunnen aansluiten.

*Ik kom net uit Amsterdam gereden, want daar woon ik.*

*Ik heb zelf ook een zoon van acht jaar.*

*Wij hadden vandaag een oppashond te logeren.*

*Mijn zoon houdt ook zo van spelletjes op de computer.*

##### **De introductie Afspraken over het interview**

Afspraken maken over het interview zelf met ouder en kind samen. Het woord in principe richten tot het kind. Regelmatig oogcontact met de ouder en de kring rond maken als het kind reageert, positief ontvangen. Dit is veel tekst en veel informatie voor het kind. Dit vertel ik in fases en geef ruimte aan het kind om het te verwerken. Door door te vragen op non- verbaal gedrag verifieer ik of informatie goed overkomt en wordt begrepen.

*-Wat doe jij het liefst? (daarop ingaan)*



*- Zullen we even samen/ om de beurt op de trampoline/ op de schommel/ een bal overgooien/ een tekening maken/ computer spelletje om elkaar een beetje te leren kennen.*

*Overgang naar het interview, dit ken ik uit mijn hoofd en tussentijds hardop benoemen even denken, wat moet ik je nog meer vertellen*

*Ik ben hier vandaag ongeveer een uur, dat is net zo lang als dat je middagpauze hebt, of dat je een les hebt op school of (zoeken naar een vergelijkbare activiteit van het kind). Maar het kan ook korter zijn.*

*Jij en ik gaan samen een gesprek voeren. Mama of papa blijft in de buurt, maar ze/ hij mag niet meedoen met de antwoorden. Je mag hem/haar natuurlijk wel roepen als dat nodig is, en hij/zij mag natuurlijk ook storen als er iets belangrijks is.*

*Tijdens het gesprek vind ik het belangrijk dat jij kan ontspannen, dat je lekker zit, hangt of ligt of dat je juist iets doet waarbij jij je prettig voelt. Bijvoorbeeld ik zie daar een mooie schommel, of lig je lekker op de trampoline, jij mag kiezen...*

*Zal ik je nu vertellen waar het gesprek over gaat? Ik doe onderzoek en daarom praat ik met 15 kinderen die allemaal reuma hebben. Jij hebt ook reuma, hoe noem jij het zelf? Dan noem ik het ook zo.*

*De bedoeling is dat ik veel van die gesprekken leer en dat we kinderen met reuma straks beter kunnen helpen. Misschien vind je dat leuk om te weten, dat je andere kinderen helpt door dit gesprek met mij.*

*Ik heb veel gelezen over kinderen met reuma, maar nu wil ik zelf horen wat kinderen ervaren en vinden. Ik wil weten of kinderen met reuma dezelfde dingen willen doen als kinderen zonder reuma.*

*En ik wil weten of kinderen met reuma soms volwassenen of kinderen tegen komen die niet begrijpen wat ze voelen. En hoe dat is voor kinderen met reuma is, als iemand je helemaal niet begrijpt.*

*Ik ga straks vragen daarover stellen, en dan moet jij me zeggen wat jij hebt meegemaakt en wat je mening daarover is of wat je daarover denkt en voelt.*

*Ik ga het gesprek op deze recorder opnemen zodat ik het kan bewaren. Heb jij wel eens je stem opgenomen op een MP 3 speler of zo? Of een filmpje gezien van jezelf? Dan klinkt je stem zo gek. (testen?) Wat is jouw lievelingsliedje, dan zingen we dat even samen...*

*Alleen ik luister naar de opname: ik ga namelijk straks alles overtypen in de computer en dan heb ik de opname niet meer nodig, die zet ik op de computer achter een wachtwoord, zodat alleen ik hem nog kan beluisteren.*

*Vind je dat goed dat ik het gesprek opneem?*

*En ik schrijf af en toe wat op, misschien als jij aan het praten bent, maar alleen als ik iets niet mag vergeten.*

*Af en toe vertel ik wat maar jij mag het meeste vertellen. Ik stel je alleen vragen waarop ik het antwoord niet weet. Er is dus geen antwoord dat goed of dat fout is. Ik ben nieuwsgierig naar jouw mening. Het kan ook zijn dat je geen antwoord hebt op mijn vraag. Dan hoeft je niet een antwoord te verzinnen. En als je moet nadenken dan wacht ik gewoon. En als je niet weet hoe je het moet zeggen dan moet je dat even vertellen, misschien kan ik je helpen.*

*Als ik iets niet snap, dan vraag ik het gewoon, en als jij een vraag hebt, of iets niet snapt dan moet je die stellen. En als ik iets zeg wat niet klopt, dan moet je dat ook zeggen. Heb je nu al een vraag?*

*Ok, dan gaan we nu beginnen.*

Recorder aanzetten,

Houding aannemen, aankijken versus wegstaren

Non verbale signalen en opmerkelijkheden, inzichten opschrijven,

Het interview verloopt op aangeven van het kind, niet in een vaste volgorde

### Opening van het interview en de romp

#### Openingszin

Je zit net in een nieuwe groep toch? Heb je in de groep of op school een aardig vriendje/  
vriendinnetje in de klas? Vertel eens (een makkelijke openingsvraag)

#### Thema: streven naar normaal zijn

*Bij voorkeur geleidelijk naar het thema toe, zoniet dan gewoon aankaarten waarover ik het graag  
zou willen hebben.*

*Ik ga je nu iets vertellen over wat ik heb gelezen. Ik heb gelezen over kinderen met reuma die zo  
graag alles meedoen met kinderen van hun eigen leeftijd. Ze willen graag normaal zijn.*

Heb jij dat ook? Of heb je dat juist niet? Kun je me daar wat meer over vertellen?

Wat geeft jou het gevoel dat je normaal bent?

En wat nog meer?

Heb je die ervaring? Hoe ging dat? En hoe voelde je je toen? Kan je dat gevoel beschrijven voor mij?

Als alle kinderen uit de klas gaan spelen doen, hoe gaat dat dan?

Welke dingen doen kinderen uit de klas nog meer samen? Hoe gaat dat dan?

Als jij nou een ander kind was, en je had geen reuma, maar een ander kind had dat wel, Hoe zou jij  
dat kind dan uit nodigen om mee te doen met voetbal/ feestje/ spel?

Heb je een voorbeeld van hoe dat ging?

Wie zijn daar nog meer bij? En wat doen zij dan?

Wat vind je daarvan? En wat denk je daarbij? Hoe voelt dat voor jou?

Wat vind je ervan dat andere kinderen met reuma graag mee willen doen met alles wat andere  
kinderen uit de klas of de buurt doen?

Weten andere kinderen dat jij reuma hebt? Hoe weten andere kinderen of jij reuma hebt?

*Ik heb ook gelezen dat sommige kinderen zelf oplossingen vinden als ze het gevoel hebben dat ze mee  
willen doen. Bijvoorbeeld door een bepaalde gedachte, of door iets te zeggen of iets te doen.*

Wat vind jij goede oplossingen voor deze kinderen met jeugdreuma die graag willen meedoen?

Wat vind jij slechte oplossingen?

Wat vind jij van je eigen oplossingen?

Hoe vaak komt het voor dat je andere kinderen iets ziet doen en je kan niet meedoen vanwege de pijn of stijfheid?

Wat voel jij als je andere kinderen ziet spelen en je kan niet meedoen?

Wat denk je als je andere kinderen ziet spelen en je kan niet meedoen?

*Thema Stigma en onbegrip*

*Ik heb ook gelezen over kinderen die te maken hebben met mensen of kinderen die helemaal niet begrijpen hoe het is als je reuma hebt.*

Wat roept dat bij jou op?

Heb jij dat ook wel eens meegemaakt of juist niet?

Hoe is het voor jou wanneer je van binnen pijn hebt maar andere kunnen dat aan de buitenkant niet zien?

Hoe denk je dat andere kinderen jou zien?

Hoe denk je dat de meester/ juf jou ziet?

Merk je wel eens mee dat iemand je anders ziet of behandeld omdat je reuma hebt?

Wat zou je willen doen om ervoor te zorgen dat iedereen/ kinderen uit de klas/ meester of juf je goed begrijpt.

Als het niet lekker loopt

Ik merk dat we allebei ons best doen voor het gesprek maar het gaat niet zo makkelijk. Weet jij waardoor dit komt?

Misschien heb ik niet duidelijk genoeg gemaakt waarom ik met jou wil praten.

Je kijkt naar buiten, je kijkt naar... misschien wil je graag buiten spelen?

Als het kind over iets anders begint

*Spontane uitingen worden niet afgekapt maar het kind krijgt de gelegenheid om door middel van doorvragen de associatie met de hoofdonderwerpen bloot te leggen.*

Als de belangrijkste vraag niet is beantwoord

Eigenlijk is mijn belangrijkste vraag hoe je het vindt om .... en ik zou het heel prettig vinden om daar nog een antwoord daarop te krijgen voordat we het gesprek stoppen.

Wat ik het allerbelangrijkste vind is wat jij hier zelf van vindt. Ik zou het fijn vinden om dat te horen van je..

## Afsluiting

### *Aankondiging van het eind*

*Als het kind eerder wil stoppen dan alleen nog de belangrijkste vraag en stoppen. Anders dan als volgt:*

Weet je nog dat het interview 45 minuten zou duren, dat is nu bijna voorbij, dus we moeten gaan afronden.

Jammer, want ik vond het heel leuk om met je te praten en ik heb heel veel geleerd.

Nou je hebt wel gemerkt dat ik vaak blij was met wat je vertelde/

Ik heb gemerkt dat je soms moest zoeken naar je woorden, maar ik ben blij met wat je me verteld hebt.

### *Korte samenvatting*

*We hebben gepraat over hoe jij graag meedoet met de kinderen van je leeftijd uit de klas. Ik weet nu dat je graag meedoet aan een spelletje voetbal en dat je als je moe bent of pijn hebt gewoon even de scheidrechter bent. En dat alle kinderen uit de klas dan ook weten dat je even moebent en jou scheidrechter laten zijn... etc...*

*Klopt dat een beetje vind je?*

*Wat zou je nog meer willen vertellen?*

*Wat zou jij nog vragen als je interviewer was?*

*Wat is volgens jou nu nog belangrijk voor mij om echt over jou te weten?*

### *Doel is behaald en privacy*

Ik heb veel van je geleerd waar ik andere kinderen mee verder kan helpen. We hebben een goed gesprek gehad, vind ik. Ik praat niet met andere mensen over wat je gezegd hebt, ik ga het wel opschrijven en vertellen zonder jouw naam erbij te noemen. Je mag natuurlijk wel met anderen over dit gesprek praten als je dat wil, want jij hoeft er geen geheim van te maken, maar je mag het ook voor jezelf houden.

Ik wil je heel hartelijk bedanken voor dit gesprek en dat je me zoveel verteld hebt. Ik zie dat je ook moe bent maar je hebt mij heel goed geholpen.

Ik ga nu even met je moeder / vader praten maar ik vertel niet wat je gezegd hebt.