‘Voelen vanuit mijn tenen’

Een beeldende interventie voor mensen met Multiple Sclerose

Malou Kriek

Studentnummer: 507131
Opleiding: Hogeschool van Arnhem en Nijmegen, Creatieve Therapie Beeldend
Naam begeleider: Thijs de Moor

Datum: 30-05-2016
Organisatie: Siza
Opdrachtgever: Carolin Burkard
Plaats: Arnhem

Soms klopt
Mijn buitenkant
Niet helemaal
Met mijn binnen
Of mijn binnen
Niet precies
Met wat ik straal

Soms adem ik
Onzekerheid
Maar speel
Kracht
En speel
Ik blij
Terwijl ik baal

Dit klinkt vager
Dan ik wil
Maar wil ik wel
Of toch
Juist
Niet

Ik moet maar doen
Dat wat ik ben
En gewoon zijn
Dat wat
Je ziet...

Lentezoet.nl

Voorwoord

Daar ga ik dan, het begin van het laatste half jaar van mijn studie Creatieve Therapie Beeldend aan de Hogeschool van Arnhem en Nijmegen. Het afstuderen is begonnen. In februari 2016 ben ik me gaan afvragen wat ik als bijna afgestudeerd therapeut nog wil leren en toe wil voegen aan mijn ervaringen en kennis. Mijn streven ten aanzien van het afstudeeronderzoek is het bijdragen aan de praktijksituatie, maar zeker ook aan Beeldende Therapie in het algemeen. Daarnaast wilde ik onderzoek doen binnen een doelgroep waar ik nog weinig van af wist en waar ik mij de afgelopen vier jaar nog niet in had verdiept.

Met veel motivatie ben ik me gaan concentreren op het diverse aanbod aan afstudeerprojecten en daarbij stak er voor mij één project bovenuit. Een project gericht op het onderzoeken van de kansen voor de Beeldende Therapie binnen alle veranderingen rondom het zorgstelsel. Dat leek mij wel een uitdaging. Mijn onderzoek vond plaats binnen de organisatie Siza in Arnhem. Dit is een organisatie die cliënten begeleidt in wonen, werk en dagbesteding. Daarbij kreeg ik de kans om te onderzoeken hoe Beeldende Therapie aan kan sluiten op de behoefte van cliënten met Multiple Sclerose (MS) die worden aangemeld vanuit de extramurale zorg. Dit is een nieuwe doelgroep. Hierin was voor mij de uitdaging om me intensief te verdiepen in het leven van iemand met MS, een ziekte waar ik eigenlijk nog weinig over had gehoord. Hierdoor kon ik blanco het onderzoek ingaan en mij openstellen voor deze bijzondere doelgroep. Toevallig is er in de afgelopen maanden veel aandacht geweest in de media voor deze grillige ziekte, zoals in mei de nationale MS-dag. Dat maakte het voor mij nog actueler en interessanter. Ik was gemotiveerd om er alles uit te halen om een waardevol product te schrijven aan de hand van het onderzoek. Daarbij geeft het mij voldoening om uiteindelijk concrete handvatten te kunnen bieden aan de opdrachtgever. Voordat u het onderzoeksverslag gaat lezen is het goed om te weten dat het ten behoeve van de leesbaarheid in de mannelijke vorm is geschreven; waar u 'hij' leest wordt tevens 'zij' bedoeld.

Ik wil ten eerste Carolin Burkard bedanken voor de kans die ze mij bood om dit onderzoek te kunnen uitvoeren. De mensen met Multiple Sclerose die een grote bijdrage hebben geleverd aan dit onderzoek wil ik extra bedanken voor de mooie reacties en interesse in Creatieve Therapie Beeldend. Ik heb mij verwonderd over de bijzondere berichten en gesprekken die ik met hen heb gehad en het vertrouwen dat zij in mij hebben gesteld. Ook de professionals die een bijdrage hebben geleverd wil ik bedanken voor de moeite, zeker in alle drukte van deze tijd. Thijs de Moor, ook jou wil ik bedanken voor alle tijd en ruimte die jij mij hebt gegeven in het afgelopen half jaar en jouw fijne manier van begeleiden. Om niet te vergeten heeft Willem-Peter Kriek, geholpen bij het ontwerpen van een onderzoeksopzet en Nelleke van der Vaart, bij het redigeren van mijn eerste opzet van de scriptie. Ook hen wil ik bedanken voor de moeite, tijd en vooral de steun om de laatste loodjes te doorstaan. Als laatste bedank ik mijn groepsleden met wie ik dit onderzoekstraject heb doorlopen. Karin Willekens bedank ik in het bijzonder vanwege de gezelligheid, de steun en de hulp die zij mij de afgelopen vier jaar heeft gegeven.

Inhoudsopgave

VOORWOORD 3

INHOUDSOPGAVE 4

1. INLEIDING 6

1.1 PROBLEEMSITUATIE
1.2 VRAAGSTELLING
1.2.1 DOELSTELLING
1.2.2 HOOFDVRAAG
1.2.3 DEELVRAGEN

2. METHODOLOGIE 9

2.1 METHODE VAN HET ONDERZOEK
2.2 DATABRONNEN EN DATAVERZAMELINGSTECHNIEKEN
2.2.1 DATABRONNEN
2.2.2 DATAVERZAMELINGSTECHNIEKEN
2.3 VALIDITEIT EN BETROUWBAARHEID

3. RESULTATEN 12

3.1 RESULTATEN DEELVRAAG 1
3.2 RESULTATEN DEELVRAAG 2
3.2.1 RESULTATEN INTERVIEWS
3.2.2 RESULTATEN VRAGENLIJSTEN MENSEN MET MS
3.2.3 RESULTATEN VRAGENLIJSTEN PROFESSIONALS WERKENDE MET CLIËNTEN MET MS
3.3 RESULTATEN DEELVRAAG 3
3.4 RESULTATEN DEELVRAAG 4

4. DISCUSSIE 25

4.1 INTERPRETATIES VAN DE RESULTATEN
4.2 EVALUATIE

5. CONCLUSIE EN AANBEVELING 27

5.1 CONCLUSIE
5.2 AANBEVELING

6. REFERENTIES 32

BIJLAGEN **34**

BIJLAGE A VRAGENLIJSTEN **34**
A.1 VRAGENLIJST VOOR MENSEN MET MS
A.2 VRAGENLIJST VOOR PROFESSIONALS DIE WERKEN MET MS-CLIËNTEN
BIJLAGE B DRAAIBOEK OPEN INTERVIEWS **50**
B.1 VOORBEREIDING INTERVIEW PROFESSIONALS
B.2 VOORBEREIDING INTERVIEW BEELDEND THERAPEUT
B.3 VOORBEREIDING INTERVIEW MENSEN MET MS
BIJLAGE C ANALYSE VRAGENLIJSTEN **60**
BIJLAGE D ANALYSE OPEN INTERVIEWS **62**
BIJLAGE E LOGBOEK LITERATUURONDERZOEK **65**
BIJLAGE F BEGRIPPENLIJST **66**

1. Inleiding

Voor u ligt een onderzoek naar de vraag waar een beeldende interventie aan moet voldoen om aan te sluiten op de behoefte van cliënten met Multiple Sclerose (MS) binnen de extramurale zorg, die aangeboden wordt vanuit Siza te Arnhem. Het gaat om de leeftijdscategorie van 20 t/m 60 jaar. Dit onderzoek betreft een behoefteanalyse van een ontwerponderzoek. Er is gekozen voor een ontwerp/ontwikkelingsonderzoek, omdat dit leidt tot kennisgroei en een kwalitatieve verbetering van de praktijksituatie. De behoefteanalyse is uitgevoerd onder 30 respondenten, waaronder 23 respondenten uit de boven beschreven doelgroep die over heel Nederland zijn verspreid en 7 professionals die werkzaam zijn met MS-cliënten binnen Siza, waaronder 1 beeldend therapeut. Verschillende perspectieven zijn van belang voor een betrouwbaar resultaat van het praktijkonderzoek (Donk & Lanen, 2011).

Het doel van het onderzoek is het ontwikkelen en ontwerpen van een productbeschrijving van een beeldende interventie volgens de richtlijnen van de Commisie Product en Module Ontwikkeling (CPMO), vanuit de Federatie Vaktherapeutische Beroepen (FVB). Volgens de FVB is een interventiebeschrijving het geheel van activiteiten, waarmee hulpverleners specifieke doelen nastreven, voor en met cliënten met een hulpvraag, om zo een bijdrage te leveren aan het bevorderen en in stand houden van gezondheid en welzijn. Er wordt op een methodische, systematische manier een werkwijze van een behandeling beschreven (van der Beek & van den Bos, 2016).

Het onderzoek vindt plaats binnen de stichting Siza te Arnhem, een zorginstelling die ondersteuning biedt in het dagelijks leven bij cliënten met een beperking of chronische ziekte. Siza heeft cliënten intern wonen binnen de zogenoemde dorpen, die vallen onder de langdurige zorg. Siza heeft onder meer voorzieningen in de 24 uurs-zorg, dagbesteding en woon- en leefgroepen. Daarnaast biedt het ambulante ondersteuning. Ambulante ondersteuning richt zich op cliënten die zelfstandig wonen en die als gevolg van een beperking ondersteuning voor zichzelf en/of het gezinssysteem nodig hebben. Dit wordt ook wel extramurale zorg genoemd (Siza, z.d.). Siza werkt samen met andere organisaties, waaronder het MS Centrum Oost-Nederland. Daarnaast is er ook een samenwerkingsverband met de organisatie Hersenz, zij bieden behandelingen aan waarbij cliënten leren om te gaan met de gevolgen van hersenletsel, zoals motorische beperkingen, vermoeidheid, concentratieproblemen en psychische problemen. Daarbij is er ook aandacht voor verliesverwerking (Hersenz., 2016).

Omdat er sinds 2015 veranderingen hebben plaats gevonden binnen het zorgstelsel in Nederland komen mensen met Multiple Sclerose ook via de extramurale zorg binnen. Creatieve Therapie Beeldend binnen Siza heeft dus ook te maken met deze verandering. Tot op heden is er nog geen specifiek beeldend aanbod dat aansluit op de behoefte van deze doelgroep, waardoor er geen aanmeldingen binnen komen. Daarnaast is er op het gebied van Vaktherapie voor mensen met Multiple Sclerose nog weinig bekend of onderzocht.

In dit onderzoek wordt er gesproken over ‘Vaktherapie’ en ‘Creatieve Therapie Beeldend’. Vaktherapie is een overkoepelende naam dat onderverdeeld is in verschillende uitingsvormen, zoals drama, muziek, dans, beeldend en psychomotorische therapie. Creatieve Therapie Beeldend wordt door de Federatie Vaktherapeutische Beroepen (2008) alsvolgt omschreven;

“CreatieveTherapie Beeldend is een behandelmethode voor mensen met psychosociale problemen en psychiatrische stoornissen. De beeldend therapeut gebruikt verschillende therapeutische invalshoeken, variërend van gedragstherapeutisch tot psychoanalytisch. Kenmerkend is de inzet van beeldende middelen, zoals teken- en schildertechnieken, houtbewerking en werken met stof, klei, metaal en steen. Mogelijke problemen worden door beeldend werken ervaren en zichtbaar gemaakt en daarmee worden de problemen helder en

bespreekbaar. De therapeut stemt zijn aanpak en behandeling af op de hulpvraag, levensfase en draagkracht van de cliënt."

Tot slot is het van belang om een goed beeld te krijgen van wat Multiple Sclerose precies inhoudt. MS is een ziekte waarbij de bescherm-en isolatielaag rondom de zenuwen in de hersenen, ruggenmerg en oogzenuwen is beschadigd. Wanneer een ontsteking is hersteld, kan er na een onbepaalde tijd weer een nieuwe ontsteking ontstaan. Sanders & Hupperts (2007) beschrijven dat wanneer de zenuw zeer sterk is blootgesteld aan schade van buitenaf er uiteindelijk verlammingsverschijnselen kunnen ontstaan, waardoor spieren niet meer gebruikt kunnen worden. Er kunnen zich verschillende problemen voordoen op het gebied van het gevoel, in de motoriek (spierzwakte, krachtverlies, totale verlamming), in het zien, in de hogere hersenfuncties (vermindering van het kortetermijngeheugen, traagheid in denkprocessen en verminderd concentratievermogen), moeheid en pijn. Tesar, Bandion en Baumhackl (2005) geven aan dat chronische vermoeidheid door 50 tot 60 % van de cliënten als ergste symptoom wordt aangegeven.

Het beloop van Multiple Sclerose is onvoorspelbaar en per individu verschillend. Toch zijn er een aantal vormen van Multiple Sclerose te onderscheiden. De meest bekende en meest voorkomende vorm van beloop, is de Relapsing-Remitting vorm (RR-vorm). Daarbij ontstaan korte periodes van verslechtering en herstel. Een tweede vorm is Secundair Progressieve vorm (SR-vorm). Deze volgt meestal uit de Relapsing-Remitting vorm en heeft ook periodes van herstel. Een derde, maar minder voorkomend beloop (10-15% van alle cliënten) is de Primair Progressieve (PP-vorm). Hierin vindt er vanaf het begin af aan een geleidelijke verslechtering plaats en zijn er geen perioden van herstel zichtbaar. De oorzaak van MS is nog onbekend. De symptomen van MS zijn heel verschillend. De ziekte is helaas niet te genezen. Toch is MS vrijwel nooit een dodelijke ziekte. Gemiddeld is de levensverwachting slechts enkele jaren verkort (Hersenstichting, 2016).

1.1 Probleemsituatie

Sinds 2015 is er sprake van grote veranderingen binnen het zorgstelsel in Nederland. Ook de beeldend therapeut binnen stichting Siza in Arnhem heeft hiermee te maken. Deze veranderingen - de invloed ervan op de zorgverlening en op de Beeldende Therapie alsmede de ontwikkelingen die daardoor plaats hebben gevonden binnen de organisatie- zijn in kaart gebracht en nader bekeken. Vanuit het kabinet wordt er gestuurd op minder formele zorg. Zo wordt de capaciteit van de intramurale zorg verkleind en extramurale zorg vergroot. De Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten (AWBZ) is vervangen door onder andere de Wet Langdurige Zorg (Wlz). Cliënten vanuit de extramurale zorg vallen nu onder de Wet Maatschappelijke Ondersteuning (WMO), Zorgverzekeringswet (Zvw) of de Jeugdwet. De Wet Maatschappelijke Ondersteuning (WMO) ondersteunt mensen met een beperking, chronische ziekte, ouderen en mensen met psychosociale problemen. Goede samenwerking in de wijk met de inzet van verschillende disciplines maakt het mogelijk het sociale en het medische domein met elkaar te verbinden. Ook Siza trekt steeds meer de wijken in om zorg te bieden waar dit nodig is. Het uitgangspunt van de nieuwe WMO is zelfredzaamheid (Gemeente Arnhem, 2014).

Stichting Siza te Arnhem heeft ook sinds 2015 te maken met de, hierboven beschreven, nieuwe wetgeving. Nu is het zo dat Siza sinds de wetswijziging niet alleen interne cliënten, die binnen de langdurige zorg vallen, maar ook cliënten van buitenaf aangemeld krijgt. Dat geldt ook voor de Vaktherapie, waaronder Creatieve Therapie Beeldend. Nu is de wens en de behoefte van de opdrachtgever, beeldend therapeut binnen Siza te Arnhem, dat er een specifiek beeldend aanbod komt dat aansluit op de behoefte van cliënten met MS vanuit de extramurale zorg.

Niet alleen voor de organisatie is het van belang dat vraag en aanbod goed op elkaar aansluiten, maar op de eerste plaats betreft dit het belang van de cliënten. Dat zorgt ervoor dat er bredere gerichte zorg aangeboden kan worden in het belang van het welzijn van de cliënten. Om het nog breder te trekken, is het belangrijk om Creatieve Therapie Beeldend uit te breiden tot meerdere doelgroepen, zodat het in de maatschappij meer ingezet kan worden en haar waardevolle bijdrage kan leveren. In de huidige zorg wordt bij relatief lichte zorgvragen nog te vaak gehandeld vanuit een medisch perspectief met minder aandacht voor problemen achter of naast de zorgvraag. Door gerichte ondersteuning bij het voeren van regie op het eigen leven, het uitvoeren van algemeen dagelijkse levensverrichtingen en het ontmoeten van anderen, kunnen burgers met een beperking langer thuis blijven wonen en participeren in de maatschappij. Genoeg reden dus om gericht onderzoek te doen naar een aansluitend beeldend aanbod voor mensen met Multiple Sclerose.

1.2 Vraagstelling

1.2.1 Doelstelling

Het doel van dit onderzoek is in eerste instantie het leveren van een bijdrage aan het verbeteren van de beroepspraktijk (Migchelbrink, 2013). De bijdrage is niet alleen gericht op het verder helpen van de beroepspraktijk, maar ook een bijdrage te leveren aan de meerwaarde van Beeldende Therapie bij mensen met MS in het algemeen. Daarbij is kennis verkrijgen over Multiple Sclerose, bepaalde thema's die zich afspelen bij de doelgroep en bestaande beeldende interventies die aansluiten op de behoefte van cliënten met MS belangrijk, om de vraagstelling te kunnen beantwoorden.

1.2.2 Hoofdvraag

Om tot de hoofdvraag te komen is er gebruik gemaakt van het PICO-systeem. Voor het omschrijven van de vraagstelling is er gebruik gemaakt van, de 'P' die staat voor Population, de 'I' die staat voor intervention en de 'O' voor Outcome (van Loveren & Aartman, 2007).

P: (doelgroep)	Multiple Sclerose (MS),
I: (interventie)	Creatieve Therapie Beeldend,
O: (outcome)	Een beeldende interventie die aansluit op de behoefte van cliënten met MS vanuit de extramurale zorg, binnen de leeftijdscategorie van 20 t/m 60 jaar.

Waar moet een beeldende interventie aan voldoen om aan te sluiten op de behoefte van cliënten met Multiple Sclerose, in de leeftijdscategorie van 20 t/m 60 jaar, die vanuit de extramurale zorg aangemeld worden bij Siza te Arnhem?

1.2.3 Deelvragen

1. Wat zijn de psychosociale gevolgen van Multiple Sclerose?
2. Waar is behoefte aan met betrekking tot CreatieveTherapie Beeldend en wat zijn opvallende thema's bij deze specifieke doelgroep?
3. Wat is bekend over Creatieve Therapie ten behoeve van cliënten met een lichamelijke beperking?
4. Wat is bekend over Creatieve Therapie Beeldend ten behoeve van cliënten met verlies en rouwverwerking?

Het beoogde resultaat is dat er voor Siza een concreet handvat wordt aangereikt voor de omschreven doelgroep. Het beoogde resultaat is een beschrijving van een beeldende interventie, bestaande uit een specifieke methode, werkwijze en therapeutische houding, ten behoeve van de boven genoemde doelgroep.

2. Methodologie

2.1 Methode van het onderzoek

Om de onderzoeksvraag te beantwoorden is er gekozen voor een kwalitatieve onderzoek benadering. Deze benadering kenmerkt zich door het beschouwend uitdrukken van gegevens in de vorm van woorden en beelden. Het kwalitatieve onderzoek gaat vooral om de beleving van het onderzochte onderwerp. Ondanks dat het een kwalitatief onderzoek is, is er zowel gebruik gemaakt van kwalitatieve als kwantitatieve gegevens. Dat wil zeggen dat er zo objectief mogelijk onderzoek is gedaan en alles bekeken is vanuit meerdere perspectieven, waarbij de resultaten gedeeltelijk in cijfers zijn weergegeven. De kwantitatieve gegevens zijn gebruikt ter ondersteuning van de kwalitatieve gegevens (Migchelbrink, 2013).

Het type onderzoek dat is uitgevoerd is een ontwerp/ontwikkelingsgericht onderzoek. Dat wil zeggen dat het hierbij gaat om het zoeken naar een plan, de eisen waaraan dit plan moet voldoen en de werkwijzen die voor dit plan mogelijk zijn (van den Berg, 2008). Hierbij gaat het om het ontwerpen van een product, namelijk een beschreven beeldende interventie.

De onderzoeksmethode betreft een ‘kwalitatief survey’. Hierbij is een aantal onderzoekseenheden, meningen van een groot aantal respondenten verzameld. Hiermee is een breedbeeld van de onderzoeksverschijnselen gecreëerd. Bij een ‘kwalitatief survey’ is het gebruikelijk om gebruik te maken van 10 tot 30 respondenten, in dit geval gaat het om 30 respondenten. Met deze onderzoeksmethode zijn er onderzoeksverschijnselen beschreven en is er inzicht verkregen in verschillen en overeenkomsten tussen de respondenten met betrekking tot het onderzoeksonderwerp. De onderzoeksvorm van dit onderzoek is dus hierdoor ‘beschrijvend’ en ‘inventariserend’ (Migchelbrink, 2013).

2.2 Databronnen en Dataverzamelingstechnieken

2.2.1 Databronnen

Voor het verkrijgen van de benodigde informatie voor dit onderzoek zijn verschillende soorten databronnen gebruikt. Dit is belangrijk om de validiteit van het onderzoek te waarborgen. Er is een keuze gemaakt voor het gebruik van onder andere een literatuurstudie, waaronder primaire en secundaire publicaties, zoals boeken, wetenschappelijke artikelen, vaktijdschriften en internetbronnen. Maar ook de kennis en ervaringen van verschillende professionals op het gebied van Vaktherapie en MS en de ervaringen en meningen van cliënten met Multiple Sclerose zijn als resultaten beschreven. Deze informatie is verkregen door middel van open interviews en semi gesloten vragenlijsten om de triangulatie kracht bij te zetten (Van der Donk & Van Lanen, 2011). Bij triangulatie maak je gebruik van drie of meerdere perspectieven/bronnen. De volgende respondenten zijn geraadpleegd:

- 20 mensen met Multiple Sclerose vanuit het hele land via een oproep op het MSweb
- 1 cliënt met Multiple Sclerose, benaderd via verpleegkundige van het MS Centrum Oost-Nederland
- 1 beeldend kunstenaar met Multiple Sclerose, benaderd via zijn website.
- 1 cliënt met Multiple Sclerose, benaderd via een familielid.
- 1 beeldend therapeut die werkzaam is binnen de stichting Siza te Arnhem, benaderd per email
- 6 andere professionals: 5 verpleegkundigen en 1 psychomotorisch therapeut die werkzaam zijn binnen de stichting Siza te Arnhem, benaderd per email

Allereerst zijn er drie open interviews uitgevoerd bij mensen met MS en drie open interviews bij professionals die werken met deze doelgroep. De open interviews gelden als inventarisatie voor het ontwerp van de semi gesloten vragenlijsten. Uit deze interviews zijn zeven hoofdthema's naar voren gekomen.

2.2.2 Dataverzamelingstechnieken

Zoals hierboven al genoemd is zijn er verschillende databronnen geraadpleegd. Om antwoord te vergaren op deelvraag 2 is er gebruik gemaakt van open interviews en semi gesloten vragenlijsten. Om antwoord te vergaren op deelvraag 1, 3 en 4 is er voornamelijk gebruik gemaakt van literatuur.

Deelvraag 2: Open interviews

Er is gekozen voor 'open interviews', waarbij het gesprek niet volledig is gestructureerd. Het uitgangspunt van het interview is het verzamelen van kwalitatieve gegevens. Er is gebruik gemaakt van brede vragen, waarbij het doel is om inzicht te krijgen in de belevingswereld van de geïnterviewde (Migchelbrink, 2013). Aan de hand van een soort stappenplan, dat richting geeft aan het interview, is er gebruik gemaakt van een interviewleidraad (Zie bijlage B). Daarnaast is er een logische volgorde aangehouden, doordat er gebruik is gemaakt van een trechter idee, waarbij je eerst vragen stelt in een breder perspectief en vervolgens specifiekere vragen gaat stellen (Donk & Lanen, 2011).

De interviews zijn naderhand uitgeschreven en geanalyseerd door middel van 'open coderen' (zie bijlage D) en het indelen in onderwerpen/thema's (Migchelbrink, 2013). Open coderen is het geven van overkoepelende onderwerpen aan relevante tekstfragmenten uit de interviews. De reden waarom er gekozen is voor 'open coderen' is, omdat je hiermee duidelijk krijgt welke onderwerpen/thema's veelvoudig terugkomen in de interviews, waardoor je als het ware de interviews gaat filteren.

Er is gekozen voor 'open interviews', omdat het achterhalen van de behoefte en ervaringen van de respondenten een essentieel onderdeel van het onderzoek is, zelfs de basis waarop de interventie vorm moet krijgen. De kwalitatieve data zijn gestructureerd aan de hand van het uitschrijven van de 'open interviews' waarna de teksten zijn geordend, vervolgens gelabeld en als laatste zijn er verbanden vastgelegd. De stukken tekst zijn gecomprimeerd door de relevante stukken tekst terug te brengen naar de essentie. Door de teksten te labelen, het overkoepelende thema's te geven, is er expliciet aangegeven wat het onderwerp is van elk fragment. Door het labelen is de grote hoeveelheid data gereduceerd tot een relatief klein aantal thema's, wel te verstaan zeven thema's. Bij het analyseren van de kwalitatieve data is er gebruik gemaakt voor een beschrijvende analyse door de labels te tellen (Baarda, Goede & Teunissen, 2009).

Deelvraag 2: Vragenlijsten

De semi gesloten vragenlijsten (zie bijlage A) bestaan grotendeels uit gesloten vragen, waarbij er soms een open antwoord gegeven kon worden bij het antwoord 'anders, namelijk...'. Met de semi gesloten vragen is vastgesteld hoe vaak een mening gedeeld wordt over een bepaald onderwerp. Dit is een kwantitatieve manier van data verzamelen. Er zijn twee vragenlijsten opgesteld. Eén voor de mensen met Multiple Sclerose en één voor professionals die werken met deze doelgroep.

In de vragenlijsten komen verschillende soorten vragen voor. Zo zijn meerkeuzevragen geanalyseerd door middel van het berekenen van aantallen die vervolgens zijn omgezet in grafieken, zodat er duidelijke verhoudingen aangegeven konden worden. De respondent kon kiezen uit een aantal van tevoren vastgestelde antwoord categorieën. Bij schaalvragen is het gemiddelde berekend om een meer algemeen beeld weer te kunnen geven. Tot slot zijn de open antwoorden geanalyseerd en teruggebracht tot betekenisvolle tekstfragmenten (Donk & Lanen, 2011). Er is gekozen voor een semi gesloten vragenlijst, omdat hiermee effectiever

informatie verzameld en gemeten kan worden. Hierdoor kunnen er betrouwbare uitspraken gedaan worden over de doelgroep. Een ander pluspunt van een semi gesloten vragenlijst is dat de respondent instaat wordt gesteld om over de antwoorden na te denken en je relatief eenvoudig en snel kan invullen en analyseren (Rmila, 2008).

Voor het doen van dit onderzoek is er toestemming gevraagd aan de respondenten die betrokkenen zijn bij het onderzoek. Daarbij zijn de respondenten vooraf zo volledig mogelijk geïnformeerd over het doel, de werkwijzen en wat het onderzoek van hen vraagt. De toestemming is vastgelegd aan de hand van een, door betrokkene ondertekend toestemmingsformulier, voorafgaand aan het interview of bij het invullen van de vragenlijst.

Deelvraag 1,3 en 4: Literatuurstudie
Het verzamelen van literatuur is voornamelijk ingezet om antwoord te krijgen op de deelvragen 1,3 en 4. Er is gebruik gemaakt nationale en internationale literatuur en primaire en secundaire literatuur. De verzamelde informatie is gereduceerd tot een aantal onderwerpen en vervolgens verwerkt in de resultaten. In een logboek (zie bijlage E) is bijgehouden welke websites zijn gebruikt, welke artikelen en praktijkonderzoeken daar vandaan komen en van welk jaar ze zijn. Ook de zoektermen die zijn gebruikt worden hierin beschreven. Hierdoor is het onderzoek reproduceerbaar.

2.3 Validiteit en betrouwbaarheid

In dit onderzoek zijn maatregelen genomen ten behoeve van de validiteit en de betrouwbaarheid van de resultaten. Er is gekeken naar de onderzoeksvraag, waarbij ‘de behoefte van cliënten’ onafhankelijke variabelen zijn en ‘een beeldende interventie’ een afhankelijke variabele is. Hierbij hangen de afhankelijke variabelen af van de onafhankelijke variabelen (Bakken & Van Buuren, 2009). De vragenlijst is ontworpen op basis van gegevens uit de literatuur en de open interviews. Vervolgens is de lijst voorgelegd aan de onderzoeksgroep, waarbij de feedback en aanvullingen verwerkt zijn om de validiteit ten goede te laten komen. De verzamelde literatuur is afkomstig van verschillende media binnen Vaktherapie, waaronder Psychomotorische en Beeldende Therapie. Hierdoor wordt er binnen een breder perspectief gekeken naar mogelijkheden. Er zijn geluidsopnames gemaakt van de interviews, zodat deze naderhand getranscribeerd*, gecodeerd en geanalyseerd konden worden. Om de invloed van sociaal-wenselijkheid tegen te gaan zijn zowel interviews als anonieme vragenlijsten afgenomen en is gekeken of er verschillen zijn in de resultaten.

Verder is er een logboek bijgehouden met daarin de stappen die gezet zijn om tot dit onderzoek te komen. Er is rekening gehouden met ethische vraagstukken en er is zorgvuldig en veelvoudig gecommuniceerd met de opdrachtgever en andere professionals. Zoals eerder vermeld is, is er voorafgaande aan de open interviews een draaiboek (zie bijlage B) gemaakt om de effectiviteit van de gesprekken te waarborgen. Daarbij is er gebruik gemaakt van triangulatie, waarbij meerdere bronnen zijn geraadpleegd zijn, waardoor de validiteit van het onderzoek toeneemt. Doordat er verschillende perspectieven zijn gebruikt is de betrouwbaarheid van het onderzoek vergroot en is de afhankelijkheid van toeval verkleind. De onderzoeksresultaten zijn te generaliseren wat betekent dat het ook voor een grotere groep kan gelden (Van der Donk & Van Lanen, 2011).

*Transcriberen: iets overbrengen in een andere vorm. Overschrijven.

3. Resultaten

De resultaten zijn beschreven aan de hand van de deelvragen. De deelvragen zijn afzonderlijk per paragraaf behandeld. De resultaten zijn tot stand gekomen door de interviews, vragenlijsten en de literatuur te analyseren en te prepareren. Herhaaldelijk zijn er in dit hoofdstuk verwijzingen naar figuren met daarin grafieken weergegeven. De grafieken fungeren als ondersteuning of verheldering van de gegeven beschrijvingen.

3.1 Resultaten deelvraag 1

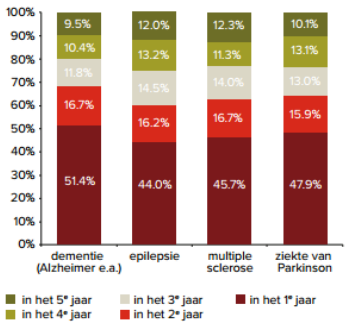
Wat zijn de psychosociale gevolgen van Multiple Sclerose?

Niet alleen lichamelijke en cognitieve achteruitgang is een gevolg van de ziekte Multiple Sclerose, maar de ziekte kent ook psychosociale gevolgen. Deze gevolgen kunnen zich voordoen op verschillende vlakken. Hieronder zijn er een paar uitgelicht die volgens verschillende onderzoeken veelvoudig naar voren komen.

Wanneer iemand de diagnose MS krijgt, heeft dat ook psychische en sociale consequenties. MS treft mensen in de bloei van hun leven en hun toekomstperspectief wordt ineens anders. Het onvoorspelbare en grillige verloop van de ziekte maakt het moeilijk om er mee te leren leven. Door gevolgen van de ziekte kan er een depressie ontstaan. Depressies bij MS-cliënten zijn waarschijnlijk multifactorieel bepaald, waarbij psychosociale factoren een grote rol lijken te spelen. Behalve aan depressies, lijdt een groot deel van de MS-cliënten ook aan moeheid en aan angst. Er bestaat een sterke samenhang tussen het optreden van vermoeidheid, angst en depressie bij cliënten met MS. Deze factoren voorspellen elkaar beter dan welke andere factor ook (Arts, 2013).

In het onderzoek van Arts (2013) wordt beschreven dat de kwaliteit van leven bij cliënten met MS voornamelijk bepaald wordt door psychische problemen als gevolg van neurologische uitvalsverschijnselen en beperkingen. In de meest voorkomende vorm, Relapsing Remitting Multiple Sclerose (RRMS), zijn er episodes met uitvalsverschijnselen die plotseling optreden (de zogenoemde schubs) en aanvankelijk steeds weer volledig lijken te herstellen, in de loop van een aantal weken tot maanden. Afhankelijk van de ernst en het type van de ziekte treedt er na verloop van tijd, variërend van enkele maanden tot vele jaren, blijvende achteruitgang op. De symptomen van de ziekte verdwijnen niet meer volledig en definitieve invaliditeit is het gevolg. De manier waarop de cliënt omgaat met deze invaliditeit is een bepalende factor voor de kwaliteit van leven die wordt ervaren. De aan of afwezigheid van een depressie heeft grote invloed op de kwaliteitsbeleving van het eigen leven. Tussen de 40% en 60% van de MS-cliënten maakt op enig moment tijdens hun ziekte een depressie door (Arts, 2013).

Naast het ontwikkelen van een depressie is het verminderen van sociale contacten ook een ingrijpend gevolg van de ziekte. Afname van mobiliteit, vermindering van gelijkwaardigheid, terugtrekken uit het actieve leven of de onervarenheid van mensen die niet weten hoe ze zich moeten opstellen of niet met de ziekte geconfronteerd willen worden kunnen leiden tot het verminderen van sociale contacten (Jung, 2010). Doordat de ziekte van buitenaf vaak niet (goed) zichtbaar is, kan dit leiden tot onbegrip uit de omgeving (Oude Egberink, 2009).



Deel van de depressieve patiënten met een eerste diagnose van een depressie in het 1e, 2e, 3e, 4e en 5e jaar na de indexdatum (i.e.: de datum waarop de diagnose van de neurologische aandoening werd gesteld); naar Thielscher e.a.[17]

Uit de afgenomen vragenlijsten van zowel mensen met MS als de professionals is naar voren gekomen dat het merendeel van de respondenten vermindering in sociale contacten ervaart en zich veelal niet begrepen voelt. Daarnaast heeft de ziekte ook een grote invloed op de liefdesrelatie. De respondenten die hierbij problemen

ervaren geven aan dat het vooral in de communicatie zit, maar ook dat zij het moeilijk vinden om te zien dat de partner moeite heeft met hoe om te gaan met de ziekte.

De beperkingen hebben niet alleen invloed op de psychische processen van de volwassene, maar ook op alle rollen die in het sociale leven belangrijk zijn, zoals partner, ouder enzovoort. Bepalend voor de omvang van de gevolgen in het sociaal functioneren zijn in eerste plaats de aard en de ernst van de fysieke beperkingen. Daarnaast spelen persoonlijkheidskenmerken van de cliënt een belangrijke rol. Wanneer de interactie tussen de cliënt en zijn omgeving niet goed verloopt, is de kans groot dat hij zich onzeker en minderwaardig gaat voelen. Ieder mens reageert op zijn eigen manier op verschillende situaties. Grofweg zijn deze primaire reacties te verdelen in twee verschillende gedragspolen. Mensen met een emotiegerichte copingstrategie hebben de neiging emotioneel op situaties te reageren. Dat kan zich ook vormgeven in dwangmatig lachen of huilen. Andere mensen volgen de probleemgerichte copingstrategie, waarbij ze proberen voor elk probleem direct een oplossing te zoeken (Beuving, z.d.).

3.2 Resultaten deelvraag 2

Waar is behoefte aan met betrekking tot Creatieve Therapie Beeldend en wat zijn opvallende thema's bij deze specifieke doelgroep?

In deze deelvraag zullen zowel kwalitatieve gegevens als kwantitatieve gegevens worden gepresenteerd. Er zijn open interviews en semi gesloten vragenlijsten afgenomen onder 30 respondenten, waaronder mensen met MS en professionals die werkzaam zijn met de genoemde doelgroep.

3.2.1 Resultaten interviews

De resultaten van de zes open interviews die zijn afgenomen zijn middels 'open codering' ondergebracht in zeven overkoepelende thema's die hieronder beschreven worden.

1. Telkens moeten inleveren en vervolgens weer leren omgaan met je beperkingen.
De onvoorspelbaarheid van de ziekte zorgt ervoor dat er altijd een kans is op terugval. Dan begint het opbouwen van het (dagelijks)leven deels weer opnieuw. Dit is een kenmerk van de ziekte en dit zorgt bij betrokkenen voor machteloosheid, onzekerheid en verdriet. Het blijft als het ware inleveren en aanpassen. Dit maakt het moeilijk om grip te krijgen op zowel het lichaam als het leven zelf en dit roept angst op. Hoewel enige gewenning optreedt ten aanzien van bepaalde beperkingen, duurt de acceptatie ervan doorgaans jaren. Het weer grip krijgen op het leven, ondanks de grilligheid van de ziekte, is belangrijk voor cliënten om weer een toekomstperspectief te zien. *Dit thema is bij vijf van de zes respondenten naar voren gekomen.*

2. Openstellen voor wat je is overkomen en leren hoe om te gaan met de situatie
Vaak zie je in het begin bij cliënten een soort vechtlust en weerstand tegen de ontstane situatie. Wanneer zij zich wat meer openstellen voor wat hen is overkomen en het verwerken ervan met behulp van hulpverleners, zie je dat er meer rust ontstaat. De hulpverlening focust meer op het feit dat de cliënt leert omgaan met hoe de situatie nu is. De meeste mensen met MS-leven van dag tot dag en proberen om te gaan met de beperkingen. Er zijn verschillende situaties die door MS-cliënten als traumatisch worden ervaren, bijvoorbeeld een fysieke terugval of het moment waarop de diagnose wordt gesteld. De reactie hierop kan zowel verlamming zijn als vechtlust. *Dit thema is bij vier van de zes respondenten naar voren gekomen.*

3. Onbegrip vanuit de omgeving
Cliënten met MS verliezen vaak deels hun sociale kring, doordat zij fysiek minder kunnen. Maar ook omdat er soms onbegrip is vanuit de omgeving, waardoor de cliënt zich niet begrepen voelt, en verwijten het onderlinge contact bemoeilijken. Hierbij speelt vertrouwen een grote rol. *Dit thema is bij zes van de zes respondenten naar voren gekomen*.

4. Het voelen, toelaten en uiten van gevoelens en emoties.
Wat je regelmatig ziet bij mensen met MS is dat ze weggaan van hun gevoelens en emoties en confrontaties met de ziekte vermijden. Je kunt het ook wel een beetje 'je kop in het zand steken' en 'het weg lachen' noemen, wat een overlevingsmechanisme is. Beeldende Therapie kan een bijdrage leveren aan het toelaten, ervaren en uiten van gevoelens en emoties zoals onmacht, verdriet, boosheid en frustratie. Het kan de cliënt leren hier woorden aan te geven. *Dit thema is bij vijf van de zes respondenten naar voren gekomen.*

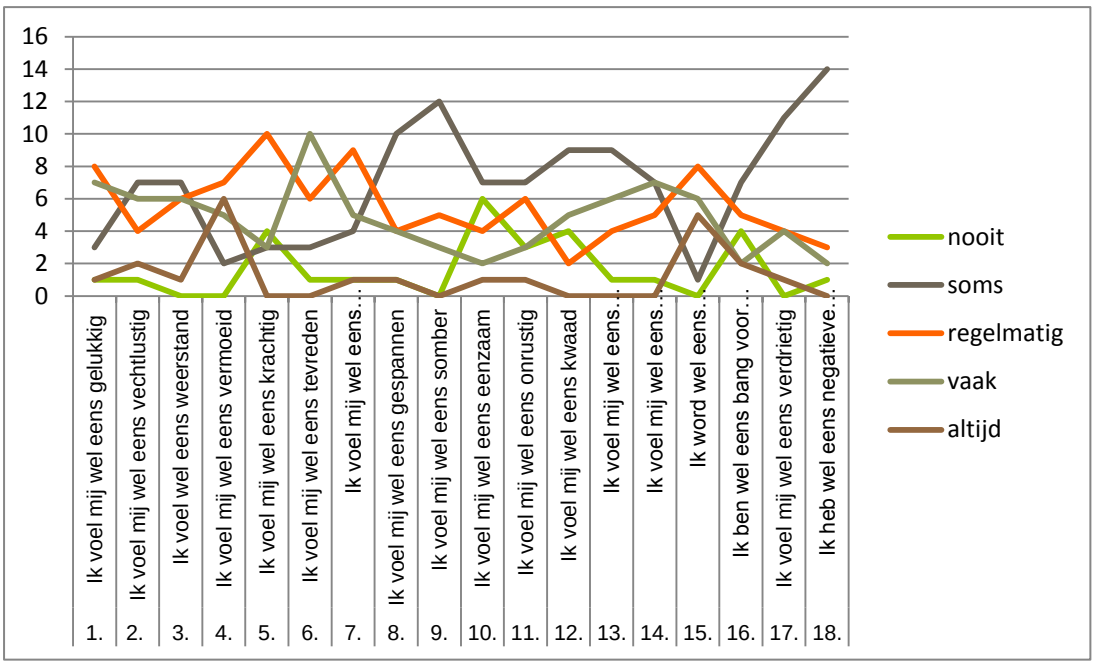
5. Onzekerheid en het verliezen van zelfvertrouwen
Door steeds beperkingen tegen te komen worden cliënten onzeker en verliezen hun zelfvertrouwen. Door succeservaringen op te doen en te onderzoeken wat hun mogelijkheden wel zijn kan het zelfvertrouwen weer groeien. *Dit thema is bij zes van de zes respondenten naar voren gekomen.*

6. Het doseren van energie
Het doseren van energie is erg belangrijk voor mensen met MS. Vaak overschatten zij hun eigen kunnen en het ontwikkelen van een realistisch beeld hierover is essentieel. Het ontdekken en aangeven van de eigen grenzen is hierbij van belang. *Dit thema is bij vijf van de zes respondenten naar voren gekomen.*

7. Beeldende Therapie
Sombere gevoelens komen regelmatig voor bij mensen met MS, maar door het vinden van afleiding en positiviteit is het weer even weg. Door de spierzwakte die steeds erger wordt moet er dus rekening gehouden worden met het aanbod van materiaal en werkvormen, zodat cliënten toch mee kunnen ondanks hun beperkingen. Vaak is er sprake van weinig ziekte-inzicht (kan ook komen door cognitieve problemen) en kunnen cliënten zichzelf overschatten of onderschatten. Hierin zouden cliënten meer op zoek kunnen gaan naar hun grenzen op het gebied van wat ze kunnen en wat ze zouden willen kunnen en te kijken wat daarvoor nodig is. Lastig daarbij is dat vragen om hulp voor veel mensen met MS niet gemakkelijk is. Het hebben van lotgenoten is goed om de herkenning te ervaren, het kan veiligheid bieden en een plek om van elkaar te leren. Hierdoor kan ook een prettige groepscohesie ontstaan. *Dit thema is bij vier van de zes respondenten naar voren gekomen.*

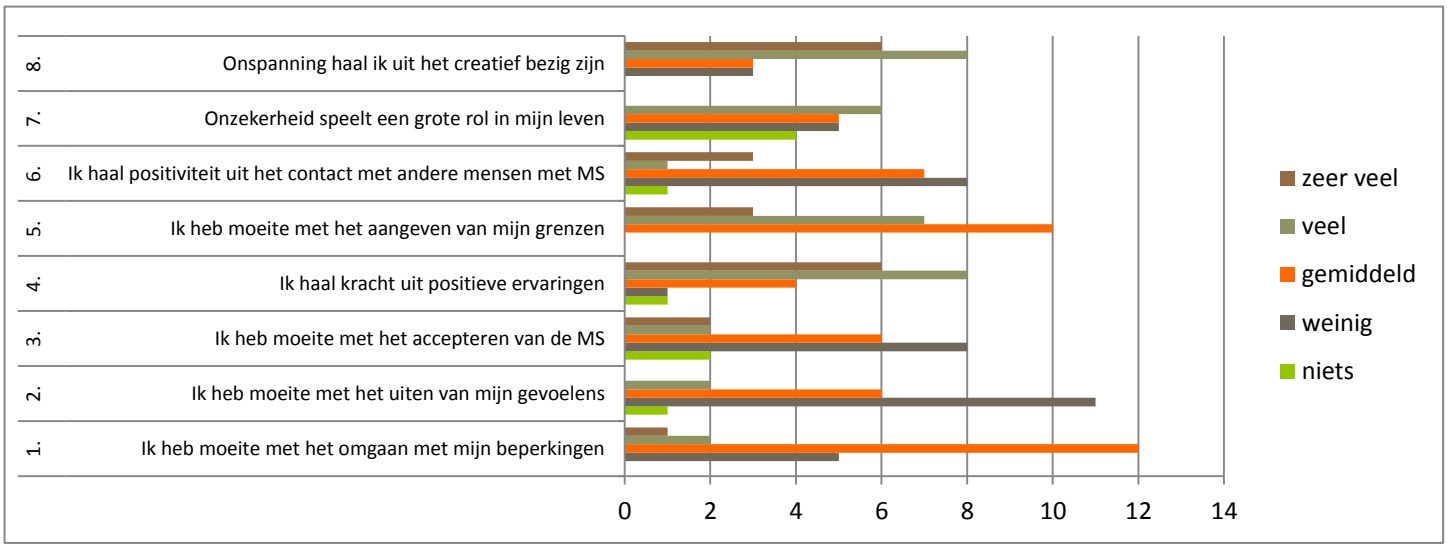
3.2.2 Resultaten vragenlijsten cliënten
Uit de vragenlijsten komen voornamelijk kwantitatieve gegevens naar voren, met heel af en toe een open antwoord ingevuld bij 'anders, namelijk...'. De respondenten bestaan uit mensen met drie van de vier verschillende fasen/vormen van Multiple Sclerose, zoals eerder omschreven is. Uit de resultaten is te concluderen dat de meerderheid van de respondenten de diagnose Relapsing Remitting MS heeft. Deze vorm van MS is de meest voorkomende beloopsvorm van MS en komt bij ongeveer 85% van alle mensen met MS voor (Hersenstichting, 2016).

Om te onderzoeken wat de respondenten voor emoties en gevoelens ervaren als gevolg van hun ziekte is gevraagd om aan te geven of zij ‘nooit’, ‘soms’, ‘regelmatig’, ‘vaak’ of ‘altijd’ een bepaalde emotie of gevoel ervaren. Het resultaat ziet u in *figuur 2*.



Figuur 2

Uit figuur 2 is af te lezen dat respondenten zich vaak machteloos en gefrustreerd voelen, maar ook kracht en vechtlust ervaren. Daarnaast speelt vermoeidheid en de confrontatie met beperkingen een grote rol in hun leven.



Figuur 3

Uit figuur 3 is af te leiden dat een duidelijke meerderheid van de respondenten aangeeft veel ontspanning te halen uit creatieve activiteiten en kracht te putten uit positieve ervaringen. De meeste respondenten zeggen moeite te hebben met het omgaan met hun beperkingen en het lastig te vinden om hun grenzen aan te geven. Het meest overheersende gevoel dat wordt ervaren is onzekerheid. De grote meerderheid van de respondenten geeft aan, namelijk 87%, dat zij veranderd zijn sinds de diagnose MS werd gesteld. Bij de vraag waarin zij veranderd zijn, heeft de meerderheid van de respondenten een eigen antwoord

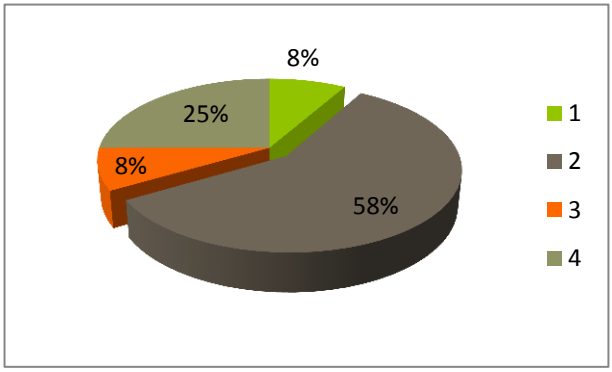
geformuleerd. Vooral de moeite die het kost om een activiteit lang vol te houden wordt daarbij veel genoemd. Ook voelt men zich vaker onbegrepen. Duidelijk wordt dat sommige respondenten meer waardering ervaren voor wat zij hebben en kunnen dan anderen. Leven bij de dag wordt als belangrijk beschouwd. Sommige respondenten geven aan milder en zachter te zijn geworden, maar ook onzekerder en ervaren regelmatig gevoelens van somberheid en verdriet.

"Veel vanzelfsprekende handelingen kosten nu veel meer moeite. Mogelijkheden tot acties worden bepaald door de vorm-van-de-dag. Als je dat accepteert en je niet te veel op zoek gaat naar –in mijn geval- de fysieke grenzen, is ook het leven mét MS erg de moeite waard", aldus een respondent.

De meerderheid van de respondenten geeft aan zich op fysiek gebied het meest beperkt te voelen, namelijk 38%, maar ook cognitief, namelijk 26%. Zij voelen zich voornamelijk beperkt door het feit dat zij geen impulsieve dingen meer kunnen ondernemen en zich beperkt voelen in het lopen. Doordat mensen met MS vaak niet meer de dingen kunnen doen zoals voorheen, geeft de meerderheid aan zichzelf vaak te overschatten.
Het valt op dat de meerderheid van de respondenten zich in het contact met de omgeving anders zegt voor te doen dan zij zich voelen. De grootste reden is dat zij niet willen laten zien dat zij zich eigenlijk niet goed voelen. Het resultaat ziet u in figuur 4.

Figuur 4

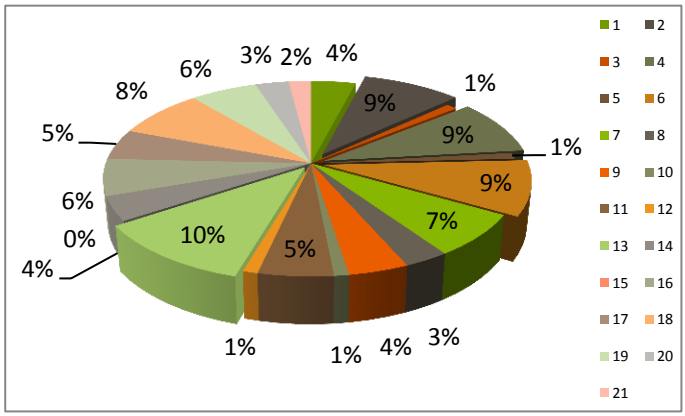
1. Schaamte
2. Ik niet wil laten zien dat ik mij eigenlijk niet goed voel
3. Ik niet wil dat andere weten dat ik MS heb
4. Anders, namelijk.....



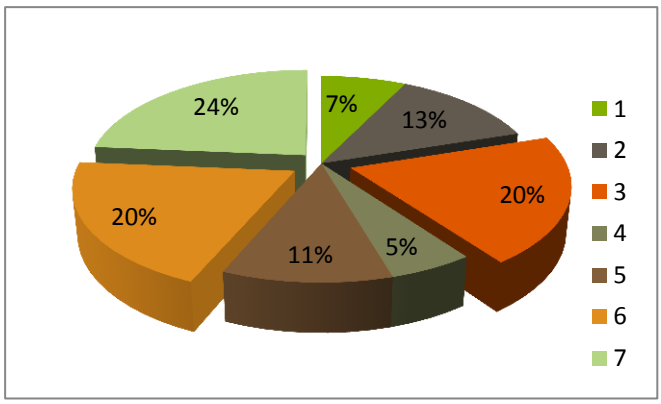
Bij het antwoord 'Anders, namelijk...' wordt door één respondent aangegeven dat zij het niet altijd over haar ziekte wil hebben met anderen. Dit heeft onder andere te maken met het feit dat MS-cliënten zich vaak onbegrepen voelen. Dit geldt voor 85% van de respondenten. Daarbij voelen cliënten zich vaak niet gezien in hun emoties.

Om te onderzoeken welke emoties en gevoelens een grote rol spelen bij de respondenten is de vraag gesteld welke emoties en gevoelens op dit moment op de voorgrond staan. Daaruit is naar voren gekomen dat pijn, vechtlust, frustratie en onmacht op de voorgrond staan. De precieze resultaten ziet u hieronder in figuur 5.

1. Boosheid
2. Vechtlust
3. Weerstand
4. Frustratie
5. Verdriet
6. Onmacht
7. Onzekerheid
8. Gevoel van te kort komen
9. Verlies gevoelens
10. Schaamte
11. Angst
12. Ondergeschrikt
13. Pijn
14. Onrust
15. Onzeker
16. Gevangen
17. Spanning
18. Afhankelijk
19. Somber
20. Falen
21. Verlamming



1. Acceptatie van mijn ziekte
2. Het leren omgaan met mijn ziekte
3. Plezier ervaren
4. Succes ervaren
5. Meer zelfvertrouwen krijgen
6. Grenzen ontdekken
7. Ontspanning vinden

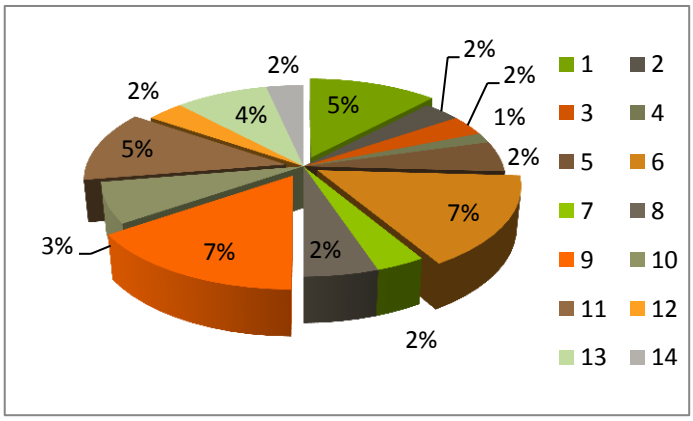


Figuur 6

Uit figuur 6 is af te leiden dat een duidelijke meerderheid van de respondenten behoefte heeft aan ‘het vinden van ontspanning’. Daarnaast scoren ‘plezier ervaren’ en ‘het ontdekken van eigen grenzen’ ook erg hoog. Daarbij geeft de meerderheid aan dat een rustige en prettige sfeer erg belangrijk is, maar ook continuïteit en herhaling.

De vraag is gesteld waar de therapie volgens de respondenten op gericht moet zijn. Daarin kwam naar voren dat ‘het ontdekken van wat iemand nog kan en de kracht in zichzelf (her)vinden’ grote thema’s zijn die bij de meerderheid van de respondenten werd aangekruist. Daarnaast scoorden ‘het leren omgaan met mijn beperkingen’ en ‘meer rust vinden’ ook erg hoog. Zie de resultaten hieronder in figuur 7.

1. Het leren omgaan met mijn beperkingen
2. Het erkennen* van het verlies
3. Het erkennen* van de MS
4. Het aanvaarden* van de MS
5. Mijn ziekte een plekje geven
6. De kracht in mijzelf vinden
7. Het toelaten van mijn emoties en gevoelens
8. Het verwerken van wat mij is overkomen
9. Het ontdekken van wat ik nog kan
10. Het ontdekken van wat ik wil kunnen
11. Meer rust in mijn leven krijgen
12. Het vinden van perspectief
13. Grip krijgen op het leven
14. Het onderzoeken naar wie ik ben en wie ik wil zijn

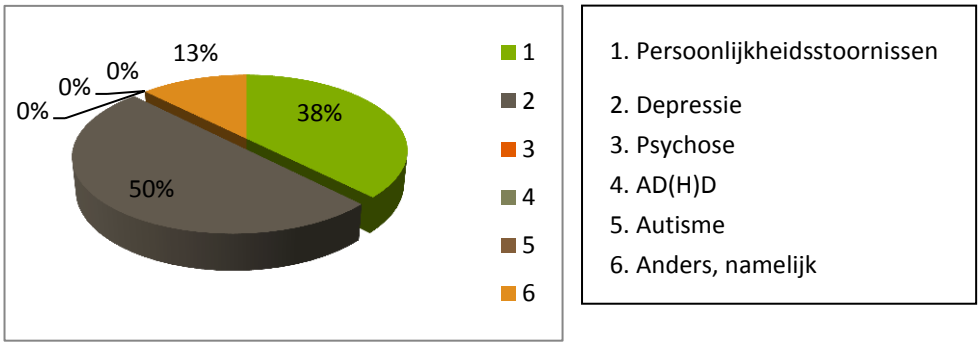


Figuur 7

3.2.3 Resultaten vragenlijsten professionals

Uit de vragenlijsten van de professionals die werken met MS-cliënten, komt duidelijk naar voren dat er over het algemeen sprake is van comorbiditeit*. Een veel bijkomende problematiek is een depressie (zie volgende pagina figuur 1). Daarbij geeft de meerderheid van de respondenten aan dat het van belang is dat de therapie gericht is op de ziekte MS, maar dat ook rekening gehouden moet worden met de bijkomende problematieken. Eén respondent geeft duidelijk aan dat een behandelaanbod gericht op verwerking/ omgaan met MS nog mist, maar dat er voor de bijkomende problematieken al voldoende hulpverleningsmogelijkheden zijn.

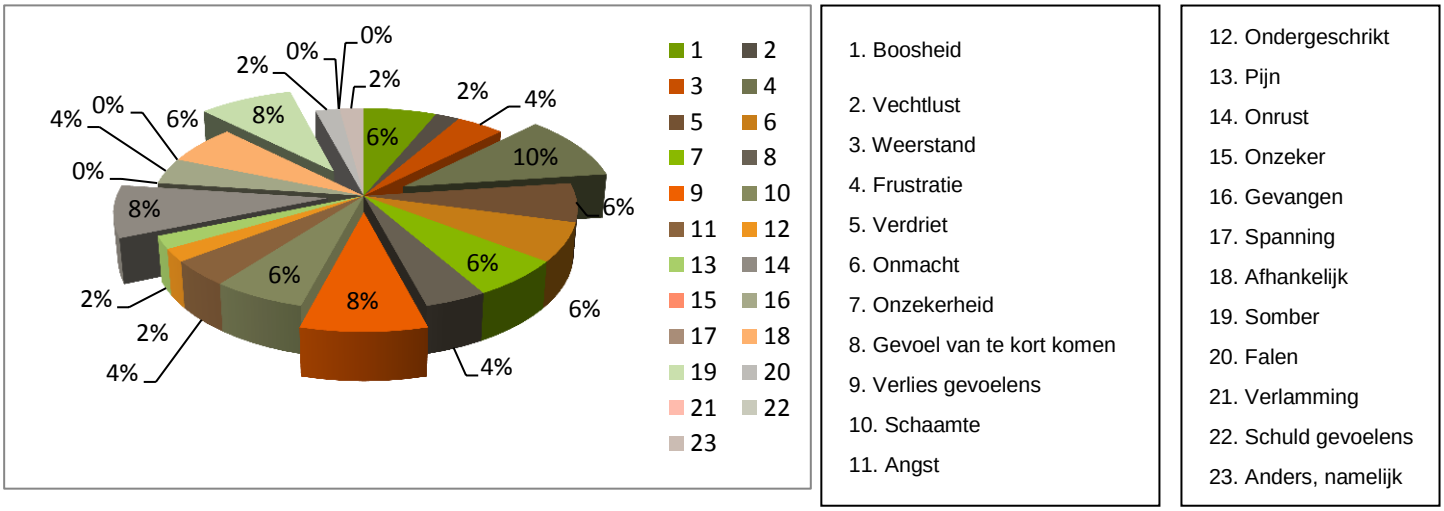
*Comorbiditeit: is het tegelijkertijd hebben van twee of meer stoornissen of aandoeningen bij een patiënt. Dit gebeurt in het algemeen met het gelijktijdig hebben van lichamelijke, geestelijke en vaak de daaropvolgende sociale problemen bij een persoon.



Figuur 1

De meest voorkomende observaties die de respondenten vermelden zijn de korte aandachtsspanning en de trage informatieverwerking bij MS cliënten. Daarbij geven de professionals aan dat de mensen van de doelgroep zich beperkt voelen op alle gebieden, namelijk het lichamelijke, cognitieve, emotionele en het sociale gebied.

Er is onderzocht welke emoties en gevoelens bij MS-cliënten over het algemeen het meest worden geobserveerd door de respondenten. De meerderheid geeft vier verschillende emoties aan, namelijk frustratie, verlies gevoelens, onrust en somberheid. Zie figuur 2 voor de resultaten.



Figuur 2

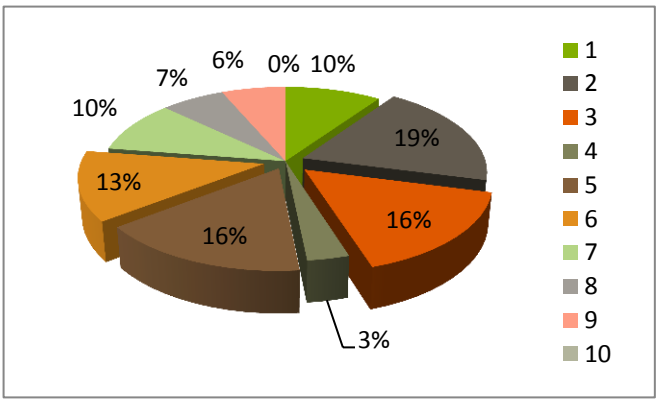
Uit de vragenlijsten blijkt dat volgens de meerderheid van de respondenten, namelijk 45%, ‘angst hebben voor de lichamelijke achteruitgang’. Toch hebben net iets meer respondenten geantwoord met ‘Nee’ bij de vraag of een lichamelijke terugval als traumatisch ervaren wordt, namelijk 57%. Eén respondent zegt dat het af hangt van de persoon, het moment en de ernst van een terugval. De meerderheid van de respondenten geven aan dat cliënten weinig ziekte-inzicht hebben. Dat wil zeggen dat cliënten niet of onvoldoende beseffen wat het hebben van deze ziekte inhoudt. Volgens de respondenten komt dit over het algemeen doordat cliënten daar of te angstig voor zijn of het nooit willen accepteren. Eén van de respondenten geeft aan dat er ook cliënten zijn die het totaal niet overzien. Een andere respondent zegt dat de meeste mensen met MS geen realistisch beeld hebben van het eigen kunnen. Hierdoor overschatten zij zichzelf, waardoor ze iedere keer weer tegen hun eigen beperking aan lopen.

25% van de respondenten stelt dat cliënten met MS ‘moeite hebben met het feit dat zij hun partner niet meer kunnen geven wat hij/zij nodig heeft’. Daarbij wordt er ook hoger gescoord bij het antwoord ‘dat cliënten zich eenzaam voelen in de relatie, omdat de ander hem/haar niet begrijpt’. De afhankelijkheid van de partner en de rolverdeling kunnen veranderen en daarmee kan ongelijkheid ontstaan.

Om te onderzoeken waar de beeldende therapie aan moet voldoen volgens de respondenten zijn er een aantal vragen gesteld die hier antwoord op geven. Volgens de meerderheid van de respondenten moet de omgeving van de beeldende therapie voldoen aan een prettige sfeer en een rustige omgeving. Daarbij scoort het antwoord ‘herhaling en continuïteit’ ook hoog.

Figuur 3

1. Acceptatie van mijn ziekte
2. Het leren omgaan met mijn ziekte
3. Plezier ervaren
4. Succes ervaren
5. Meer zelfvertrouwen krijgen
6. Grenzen ontdekken
7. Ontspanning vinden
8. Faalangst
9. Negatief zelfbeeld
10. Anders, namelijk

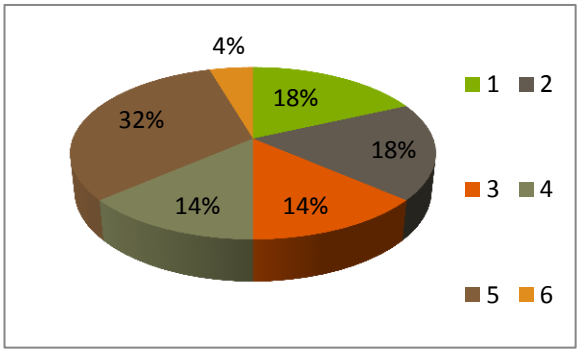


Uit figuur 3 is af te leiden dat ‘het leren omgaan met de ziekte’, ‘plezier ervaren’ en ‘meer zelfvertrouwen krijgen’ belangrijke thema’s zijn die volgens de respondenten aan bod moeten komen in de therapie. Uit de vragenlijsten blijkt dat ‘het leren omgaan met de beperkingen’ het hoogste scoort bij de vraag waar de hulpvragen van cliënten over het algemeen het vaakst op gericht zijn. Daarnaast zien we de antwoorden ‘de kracht in zichzelf vinden’ en ‘het ontdekken wat de cliënt nog kan’ ook vaak genoemd worden. Volgens de meerderheid van de respondenten willen MS-cliënten voornamelijk ‘leren hoe om te gaan met de situatie zoals hij nu is’ en ‘weer vertrouwen krijgen in het eigen lichaam’.

Met betrekking tot de behoefte van de vormgeving van de beeldende therapie is er gevraagd naar de best passende werkwijze voor deze doelgroep. De meerderheid van de respondenten koos voor de Supportieve werkwijze, namelijk 42%. Deze werkwijze is gericht op het ondersteuning bieden bij het leren omgaan met problemen. Dus niet gericht op het doorwerken van de problematiek en het krijgen van inzicht. Daarnaast scoort de Palliatieve werkwijze 33 %. Dit gaat over het verzachten van fysieke pijn en het verzachten van en ondersteunen bij psychische problemen. Deze werkwijze wordt veel gebruikt bij rouwverwerking.

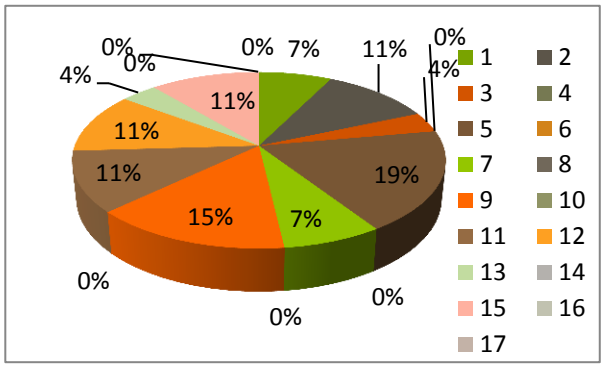
Als het gaat om de toegevoegde waarden van Beeldende Therapie scoorden de respondenten duidelijk het hoogst op ‘het leren uiten van emoties en gevoelens’. Zie de resultaten bij figuur 4 op de volgende pagina.

Figuur 4



1. Creatief bezig zijn geeft ontspanning
2. Zij kunnen zichzelf beter leren kennen
3. Zij kunnen zich uitdrukken zonder er woorden aan te hoeven geven
4. Zij kunnen in hun kracht komen
5. Zij kunnen hun emoties en gevoelens (leren) uiten
6. Anders, namelijk

Figuur 5



1. Ondersteunend
2. Motiverend
3. Volgend
4. Confronterend
5. Positieve dingen benoemen
6. Structurerend
7. Stemt af op het niveau van de cliënt
8. Voorbeelden aanreiken
9. Aansluiten op de mogelijkheden en onmogelijkheden van de cliënt
10. Trainingsgericht
11. Regie bij de cliënt leggen
12. Direct maar respectvol
13. Ander gedrag uitlokken
14. Voorzichtig
15. Reflecterend
16. Op de achtergrond
17. Anders, namelijk

Uit figuur 5 is af te leiden dat de meerderheid van de respondenten het belangrijk vindt dat de rol van de therapeut voldoet aan 'het benoemen van positieve aspecten bij een cliënt' en 'aansluit op de mogelijkheden en de onmogelijkheden van de cliënt'. Bij de vraag of groepstherapie of individuele therapie een voorkeur verdient, scoorde het antwoord 'zowel groepstherapie als individuele therapie' het hoogst. Daarbij gaven de respondenten aan dat bij groepstherapie het lotgenoten contact erg belangrijk is en dat de groep niet groter mag zijn dan 5 personen. De vraag naar indicatie voor individuele therapie werd beantwoord met 'sommige zijn te vermoeid' en 'dan durven zij zich meer open te stellen'.

3.3 Resultaten deelvraag 3

Wat is bekend over Creatieve Therapie ten behoeve van cliënten met een lichamelijke beperking?

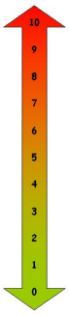
In het beantwoorden van deze deelvraag wordt er gesproken over verschillende thema's, methodes en werkwijzen. MS is een lichamelijke en chronische ziekte, waarbij lichamelijke beperkingen veelvoudig voor komen. Daarom is er voor gekozen om ook kennis vanuit de Psychomotorische Therapie aan te halen. Daarom is het goed om eerst te weten wat er verstaan wordt onder Psychomotorische Therapie.

Psychomotorische Therapie is een behandelmethode die gericht is op psychische klachten die invloed hebben op je lichaam en vice versa. Deze therapievorm maakt gebruik van lichaamsgerichte technieken, bijvoorbeeld ontspanningstechnieken. Door de oefeningen leer je signalen van je lichaam, je gevoelens en gedragspatronen te herkennen en beter te begrijpen (Federatie Vaktherapeutische Beroepen, z.d.). Werkwijzen en methodes die gebruikt worden binnen deze vorm van therapie kunnen ook vertaald worden naar Creatieve Therapie Beeldend.

Kenmerkend voor MS zijn lichamelijke beperkingen zoals spierzwakte, pijn en trillingen. De meeste genoemde klacht is vermoeidheid. Mensen met MS zijn vaak abnormaal vermoeid (Moors-Mommers, 1991). Uit onderzoek van Tielbaard (2012), komt naar voren dat het binnen de Psychomotorische Therapie gebruikelijk is om verschillende methodes uit te voeren aan de hand van Sensory Awareness, waarbij lichaamssignalen worden aangegrepen om te leren voelen. Sensory Awareness werd in 1974 ontwikkeld door onder andere Charlotte Selver en komt voort uit het Boeddhisme. Het richt zich op het opmerkzaam verkennen van ervaringen bij het zitten, staan, lopen en liggen. Op deze manier leert de cliënt omgaan met ontspanning en levendigheid. Bij Sensory Awareness gaat het om het experimenteren, een verkennende vorm om opmerkzaamheid te ontwikkelen. Het is een directe manier om sensorische kenmerken van binnen en van buiten te leren ervaren (Hurlburt, Heavey & Bensaheb, 2009). Het is aangetoond dat Sensory Awareness de geestelijke gezondheid bevordert (Segal, Williams, & Teasdale, 2002). Cliënten kunnen leren om deze lichaamssignalen te herkennen en toe te staan waardoor ze hun eigen grenzen beter kunnen leren kennen en aangeven. Dit kan hen helpen bij het bewust omgaan met energie. Er kunnen verbanden gelegd worden tussen het bewegen, de gedachten en de gevoelens. Binnen de module die Tielbaard (2012) omschrijft wordt er naast de Sensory Awereness gebruik gemaakt van de voelen-stop-denk-doe methode. In deze methode wordt er gebruikt gemaakt van een thermometer. Deze thermometer loopt van nul naar honderd, waarbij nul helemaal geen klachten aangeeft en honderd het allerergst denkbare uitdrukt.

Score thermometer	Kleur	Betekenis
0 - 50	Groen	Veilig
50 – 70	Oranje	Risico
70 - 100	Rood	Gevaar

Tabel 2: Gradaties thermometer



Bron: Tielbaard, 2012

Bij aanvang van de activiteit geeft de cliënt de score aan op de thermometer. Aan het einde van de activiteit doet hij dat weer. Op die manier wordt de thermometer als hulpmiddel gebruikt om de cliënt zijn ervaren lichaamssignalen in kaart te brengen en te beoordelen. De (lichamelijke) beleving (het voelen) van de cliënt tijdens het uitvoeren van de bewegingsactiviteit (het handelen) en de betekenis die de cliënt daaraan geeft (het denken) zijn de basis ingrediënten van het ervaringsproces dat de therapeut beoogt te besturen (Hekking & Fellinger, 2011).

De lichamelijke klachten en de emotionele gevoelens staan met elkaar in verbinding. Beeldende Therapie kan een bijdrage leveren aan mensen met MS door een taal te bieden waarin zij vorm en uitdrukking kunnen geven aan deze gevoelens. Het doorvoelen van de betekenis van de beperkingen kan door Creatieve Therapie gestimuleerd worden (Hekking & Fellinger, 2011).

In het onderzoek van Hoonte (2007) wordt beschreven hoe Beeldende Therapie bijdraagt aan het leren omgaan met beperkingen waarin het lichaam centraal staat. Binnen Beeldende Therapie kan elk materiaal een specifiek appèl* doen op emoties en motoriek en biedt gelegenheid tot spelen en experimenteren. Letterlijk in actie komen en ervaren wat mogelijk is vergroot het zelfvertrouwen. Zelf sturing geven aan dit proces, brengt de cliënt in contact met zijn vermogen om (weer) sturing te geven aan het eigen leven. Lichamelijke klachten kunnen geuit worden, psychische problemen die ten grondslag liggen aan lichamelijkheden kunnen in kaart worden gebracht, een plek krijgen of verminderen door beeldende werkvormen. Teneinde het lichaam centraal te stellen binnen de Beeldende Therapie kan de focus gericht worden op houdingsaspecten, beweging van het lichaam, exploreren van bewegingen, kracht versus weinig kracht, experimenteren vanuit gevoel met

*Appèl: een beroep doen op iets

lichaamsbewegingen, enzovoorts. Er zijn verschillende activiteiten die daartoe ingezet kunnen worden zoals, krastekeningen, florance cane technieken (ontspanningsoefeningen), lichaamstekening, spelvormen, op muziek bewegen etc (Hoonte, 2007). Van materialen als klei, krijt of verf gaat een uitnodigende werking uit. Beeldend werken brengt iemand letterlijk in beweging, daardoor heeft het ook een psychomotorische kant. Je armen, schouders, nek, romp en het hele lichaam komen in actie, waardoor mogelijke verborgen, onderdrukte emoties worden gereactiveerd. In de omgang met beeldend materiaal wordt in stapjes de eigen kracht en creativiteit ingezet. Contact met het materiaal geeft energie, die omgezet wordt in activiteit, het toegeven aan die impuls leidt tot interactie met het materiaal. Op dat moment ontstaat er een vorm, waardoor het concrete beeld de innerlijke beleving en behoefte zichtbaar maakt (Beuving, 2010).

3.4 Resultaten deelvraag 4

Wat is bekend over Creatieve Therapie Beeldend ten behoeve van cliënten met verlies en rouwverwerking?

Op het gebied van verlies- en rouwverwerking is ontzettend veel informatie te vinden in de literatuur. Daarom sluit deze deelvraag voornamelijk aan op de resultaten vanuit deelvraag twee, met betrekking tot de behoefte van Beeldende Therapie en specifieke thema's van mensen met MS.

De ziekte Multiple Sclerose verloopt in een circulair proces waarbinnen verlies, rouwverwerking en acceptatie grote thema's zijn. MS is een vorm van een Niet Aangeboren Hersenletsel, maar het kan ook gezien worden als een lichamelijke, chronische ziekte. Naast gevoelens van angst, woede en verdriet hebben mensen met MS te kampen met gevoelens van onzekerheid, machteloosheid en minderwaardigheid. De minderwaardigheidsgevoelens worden vaak veroorzaakt door lichamelijke veranderingen, persoonlijkheidsveranderingen, afhankelijkheid van hulp van anderen en verminderende mogelijkheden ten aanzien van relaties, maatschappij, arbeid en vrije tijd (beuving, 2010).

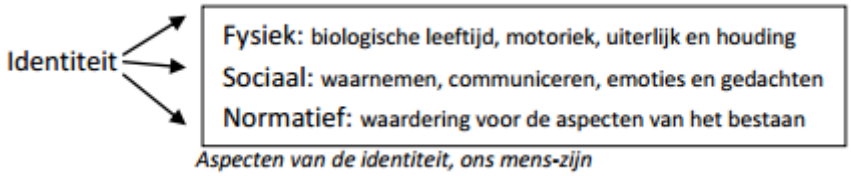
Uit onderzoek van Beuving (2010) blijkt dat er heel wat psychologische gevolgen kunnen zijn bij een invaliderende ziekte zoals MS. Het is niet alleen het verlies van functioneren, maar voornamelijk het verlies van kwaliteit van leven. Het is daarom van belang om deze psychosociale gevolgen te behandelen. Lange tijd was de revalidatie vooral gericht op de directe fysieke gevolgen en kregen psychosociale aspecten minder aandacht. Tegenwoordig worden cliënten behandeld via het biopsychosociaal model dat zich richt op het fysieke, psychische en sociale gebied. Bij de behandeling wordt er vanuit gegaan dat de lichamelijke aandoening ten grondslag ligt aan het vastlopen in denken, voelen en handelen.

Vanuit het praktijkonderzoek van Zuyderduin en Brugman (2013) naar Beeldende Therapie bij mensen met een Niet Aangeboren Hersenletsel (NAH), wordt aangegeven dat er vijf factoren zijn die van invloed zijn op herstel. Deze factoren zijn het vinden van een doel in het leven, zelfvertrouwen hebben, jezelf waarderen om wie je bent, rust en veiligheid ervaren. Ook in het onderzoek van Jung (2010) worden thema's beschreven die een belangrijke rol spelen, namelijk het verliezen van identiteit, eigenwaarde en autonomie. Deze thema's worden hieronder toegelicht.

Identiteit

Beemen (2006) beschrijft 'identiteit' als een beeld dat iemand van zichzelf heeft. Wanneer je een ziekte hebt zoals MS word je niet alleen geconfronteerd met je lichaam, maar ook met andere aspecten van jezelf zoals de manier waarop je denkt, voelt en handelt. Kortom, met wie je bent als persoon. Veel dingen die je vroeger deed willen nu niet meer lukken zoals voorheen, je lichaam is veranderd, je leven is veranderd, maar daarmee kan ook het beeld van jezelf veranderen. Het (her)ontdekken van eigen sterktes en kracht stelt mensen in staat

om actief om te gaan met deze problematiek. Hoe meer ruimte de persoon weet te creëren tussen zijn 'ik' en de ziekte, hoe groter de kans dat hij de regie kan nemen in het omgaan met zijn problemen. Daarbij wordt een beroep gedaan op het positief beïnvloeden van het zelfbeeld van de persoon. Het zijn de zogenaamde succeservaringen en ontdekkingen die ervoor zorgen dat de persoon zich meer voelt dan de ziekte alleen (Jung, 2010).



Aspecten van de identiteit, ons mens-zijn

bron: Beemen (2006)

Eigenwaarde
*V*erlies van eigenwaarde kan een reactie zijn op de ziekte MS. Dit hangt samen met groeiende afhankelijkheid van de omgeving. Hierdoor kan de persoon het contact met eigen kwaliteiten en mogelijkheden kwijtraken. Eigenwaarde hangt vaak samen met hoe iemand zichzelf in het verleden beoordeelt in vergelijking met hoe het nu is (Jung 2010).

Autonomie
Doordat sommige mensen met MS afhankelijker worden van de omgeving is het belangrijk om hen te laten ervaren dat ze een autonoom persoon zijn. Een verlieservaring kan negatieve invloed hebben op het gevoel van fysieke en psychische onschendbaarheid, onkwetsbaarheid, onafhankelijkheid, zelfvertrouwen en op het vertrouwen in de medemens (Monnink, 2008). Specifieke eigenschappen van het medium dat wordt ingezet bij Beeldende Therapie, bieden de mogelijkheid om talenten die op de achtergrond staan, niet meer zichtbaar zijn of zelfs nooit zijn ontdekt, zichtbaar te maken. Het is belangrijk dat de cliënt weer ervaart hoe het is om eigen beslissingen te nemen. Dit versterkt de autonomie en doet de afhankelijkheid afnemen.

Wanneer een cliënt een laag zelfbeeld heeft, een aangetaste autonomie en weinig eigenwaarde, kan hij overspoeld raken door emoties. Dit gaat vaak samen met gebrekkig inzicht in zichzelf en slecht inzicht in verleden, heden en toekomst. Het wordt dan moeilijk om antwoorden te vinden op de vragen: wie ben ik, wat voel ik, wat wil ik?

Beeldende Therapie kan een effectieve bijdrage leveren wanneer de cliënt moeite heeft met het uiten van emoties, geen plezier of ontspanning kan ervaren, blokkeert door emoties en dit moeilijk kan reguleren of te maken heeft met een verliesverwerking. Er is gebleken dat beeldend werken juist bij mensen met een chronisch, somatische aandoening een geheel eigen mogelijkheid biedt om gevoelens van pijn en verlies te uiten, deze te herkennen, te accepteren en te hanteren (Hoonte, 2007).

Uit een pilot study van de American Association of Neuroscience Nursing (2014) is naar voren gekomen dat bij MS cliënten het gevoel van eigenwaarde, hoop, sociale steun en zelfwerkzaamheid aanzienlijk is toegenomen na het 'creative art program'. In de analyse bleek dat het een heel groot effect had op hoop, zelfwerkzaamheid en eigenwaarde.

Een groot aantal mensen met MS heeft te kampen met problemen die betrekking hebben op verwerking van de verlieservaringen. Het blijkt voor hen moeilijk om de verlieservaringen een plek te geven in hun leven. Daarbij kan het zijn dat iemand blijft hangen in het verwerkingsproces. Verwerking betekent in dit verband: 'de mogelijkheid om de steeds opnieuw komende verlieservaringen een plek te geven en de draad van het leven weer op te pakken' (Beukers, 2013).

Wanneer iemand blijft hangen in het verwerkingsproces worden de zogenaamde rouwtaken van Worden (1992) niet goed uitgevoerd. In het onderzoek van Beuving (2010) wordt beschreven hoe deze rouwtaken op een effectieve manier moeten worden doorlopen aan de hand van fasen. Deze fasen bestaan uit het aanvaarden van het verlies, het doorleven van de pijn, het verdriet en de frustratie, de aanpassing aan een nieuw leven. Mogelijke gevolgen van stagnatie in het rouwverwerkingsproces zijn pijn, angst, onverwerkt trauma, beperkte copingstijlen, depressie en gebrek aan zelfvertrouwen. Van belang is dat je binnen het rouwproces van de verlieservaring je gevoelens durft toe te laten en te uiten. Er is bewust gekozen voor de benaming 'taken', omdat het nadrukkelijk gaat om een actief proces. In het onderzoek van den Hertog (2012), wordt het takenmodel van de Amerikaanse rouwtherapeut Worden gezien als een waardevolle toepassing bij mensen met een lichamelijke beperking. In zijn takenmodel benoemt hij vier taken die volbracht moeten worden om het verwerkingsproces te voltooien. Om een goed beeld te krijgen van deze taken, worden ze hieronder nader beschreven.

Rouwtaak 1: De realiteit van het verlies aanvaarden
Ruim de tijd nemen voor het aanvaarden van het verlies is belangrijk. Het kan zijn dat iemand het verlies blijft ontkennen en vermijden. Er zal een worsteling ontstaan over de zin van het leven, waarbij verschillende levensvragen naar boven kunnen komen. Het is van belang dat de cliënt gestimuleerd en uitgenodigd wordt om bezig te zijn met het verlies, zodat hij herhaaldelijk geconfronteerd wordt met de realiteit en gevoelens hierover geuit kunnen worden. Beeldende Therapie kan een goede aansluiting vinden bij deze fase in het rouwproces, omdat de gevoelens die bij het verlies horen in beeld gebracht kunnen worden en vervolgens kunnen worden verwerkt (Bout & Boelen & Keijser 1998).

Rouwtaak 2: De pijn en het verdriet doorleven
Het verlies kan veel emoties met zich meebrengen. Deze emoties kunnen ontkent of vermeden worden. Het is dus belangrijk dat de cliënt wordt uitgenodigd om deze emoties onder ogen te zien, uit te spreken en te uiten. De ondersteuning in deze taak is gericht op inleving, nabijheid, acceptatie en trouw. Het is belangrijk om de gevoelens van de cliënt te accepteren en niet te forceren.

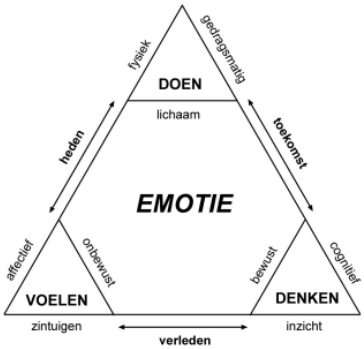
Rouwtaak 3: Zich aanpassen aan een nieuwe situatie en een nieuw leven
Hoe iemand zich aanpast aan een nieuwe situatie en veranderingen daarin meeneemt, heeft te maken met de manier waarop wordt omgegaan met verlies. Naast de veranderingen in het dagelijks leven heeft deze taak ook betrekking op de veranderde positie, de sociale omgeving, hoe iemand naar zichzelf kijkt en daarmee ook zijn identiteit. Verdriet en depressie komen vaak voor bij het doorleven van deze taak. De cliënt kan zich door de confrontatie met het voorbije, 'oude' leven machteloos voelen en sluit zich vaak af voor contact of gedraagt zich teruggetrokken.

Aspect	Aanpassen/veranderen van:
Fysiek	• Wijze waarop het lichaam wordt gebruikt – lichamelijk functioneren • Afhankelijk/onafhankelijk • Het vertrouwen in eigen lichaam • Waarneming van zichzelf (het lichaam)
Sociaal	• De (verkeerde) gevormde beelden van de werkelijkheid • De ervaren gevoelswaarden van relatie van zichzelf met de anderen en het andere • Betekenis van de relatie
Normatief	• Waardering van menselijk bestaan • Zelfbeeld, lichaamsbeeld, zelfacceptatie • Toekomstperspectief

Bron: Hertog, 2012

Rouwtaak 4: Het verlies emotioneel een plaats geven en de draad van het leven weer oppakken
Bij het oppakken van het veranderde leven blijft de relatie met het verleden en het verlies bestaan, al verandert de aard van deze relatie. Er is meer sprake van een bepaalde mate van aanvaarding en acceptatie. Mensen met MS vinden vaak ‘accepteren’ een te moeilijk begrip en noemen het liever ‘er mee leren omgaan’. Met acceptatie wordt bedoeld dat de persoon vrede heeft met de beperking en zich niet minderwaardig voelt als persoon. Het kan nog wel ervaren worden als lastig en beperkend, maar men schaamt zich er niet meer voor. Het wordt weer mogelijk om te waarderen wat er wel is en er is de ervaring de moeite waard te zijn.

In het onderzoek van Beuving (2010) wordt omschreven hoe, binnen Beeldende Therapie, deze rouwtaken worden ingezet bij cliënten met een longaandoening die stagneren in het acceptatie- en een verwerkingsproces. Binnen de beschreven module wordt gewerkt aan copingstrategieën die bij deze cliënten ineffectief zouden zijn. Het gaat dan bijvoorbeeld om verdringing van de klachten of de gevolgen ervan. Specifieke thema´s die in de behandeling naar voren komen zijn boosheid, verdriet, rouw, (verstoorde) communicatie met de omgeving en onbegrip. Er wordt op een eclectische wijze* inhoud gegeven aan de genoemde thema´s. Door middel van therapeutische technieken als spiegelen, structureren en steunen kan de cliënt naar zijn eigen gedrag en achterliggende motieven (gevoelens en gedachten) kijken en die eventueel aanpassen. Hierbij kan de emotiedriehoek gebruikt worden om de emotieregulatie van de cliënt te beoordelen. Emotie wordt gezien als een complex samenspel van affectieve, cognitie en gedragsmatige processen (van der Baan, 2014).



Bron: Van der Baan, 2014

4. Discussie

4.1 Interpretatie van de resultaten

De gezondheid van mensen met de ziekte Multiple Sclerose raakt op lichamelijk, cognitief, emotioneel en psychosociaal gebied aangetast. In de resultaten van de ingevulde vragenlijsten komt duidelijk naar voren dat de respondenten zich op alle boven genoemde gebieden beperkt voelen, dit als een confrontatie ervaren en het leren omgaan er mee moeilijk vinden. Het is dus belangrijk dat Creatieve Therapie Beeldend zich richt op alle boven genoemde gebieden om het denken, voelen en handelen weer in balans te brengen en daarmee een gevoel van welbevinden te herstellen (van der Baan, 2014).

Een belangrijk kenmerk van de ziekte is het wisselende karakter ervan, waarbij goede en minder goede perioden elkaar afwisselen en de meer algehele vermindering van capaciteit heel geleidelijk verloopt. Ten aanzien van dit kenmerk ervaren respondenten gevoelens van machteloosheid. Dit laat zien dat de kwaliteit van leven in de eerste plaats wordt bepaald door psychische veerkracht en in mindere mate door neurologische uitvalverschijnselen en beperkingen (Arts, 2013).

*Eclectische wijze: men spreekt van eclectische therapie als de therapeut zich niet op één stroming of op een specifieke theorie richt maar gebuik maakt van verschillende therapieën, behandelwijzen en concepten, en daaruit elementen of technieken kiest die het best passen bij de cliënt en het probleem.

Doordat mensen met MS niet altijd een realistisch beeld hebben van wat ze wel en wat ze niet kunnen, worden zij steeds opnieuw geconfronteerd met de beperkingen van hun ziekte. Daar komt bij dat zij niet makkelijk om hulp vragen omdat dat hen een afhankelijk gevoel geeft en ze zich in hun autonomie voelen aangetast.

Bij de meerderheid van de respondenten komt abnormale vermoeidheid en het overschatten van het eigen kunnen veelvuldig in de resultaten naar voren. Door te werken met Sensory Awarness, worden lichaamssignalen gebruikt als ingang om beter te leren voelen. Deze methode richt zich op het opmerkzaam verkennen van wat er wordt ervaren bij het zitten, staan, lopen en liggen. De cliënt leert te ontspannen en zal meer levendigheid en vertrouwen in het lichaam gaan ervaren. Door meer contact te maken met wat zich van binnen afspeelt, wordt duidelijker waar grenzen liggen en hoe deze geuit kunnen worden naar de omgeving (Tielbaard, 2012).

Via de invalshoek van de Sensory Awarness kunnen er verbanden gelegd worden tussen het handelen, de gedachten en de gevoelens van de cliënt (Tielbaard, 2012). Ook de Voelen-Stop-Denk-Doe-Methode is in dit verband waardevol als instrument. Dit kun je zien als een visuele thermometer om gevoelens en lichaamssignalen een waarde toe te kennen. Kenmerkend voor de Voelen-Stop-Denk-Doe-Methode is dat ervan uit gegaan wordt dat structuur in het denken en doen van buitenaf geleerd moet worden, omdat sommige mensen dit niet vanuit zichzelf ontwikkelen (Timmerman, 2012). Deze methode prikkelt de bewustwording van de cliënt en kan als een rode draad door de gehele therapie ingezet worden. Binnen de Beeldende Therapie kan elk materiaal een specifiek appél doen op emoties en motoriek en biedt gelegenheid tot spelen en experimenteren. Dit vergroot het zelfvertrouwen en het vertrouwen in het lichaam (Hekking & Fellinger, 2011). Beeldend werken brengt iemand letterlijk in beweging, waardoor het ook een psychomotorisch effect kan hebben.

Het kenmerkende fysieke functieverlies bij mensen met MS zorgt tevens voor verlies van kwaliteit van leven. Thema's als erkenning, verwerking, acceptatie en adaptatie spelen daarbij een grote rol. Uit vele onderzoeken, zoals onder andere in het praktijkonderzoek van Beuving (2010), blijkt dat het verwerken van de ziekte van groot belang is en dat dit goed kan worden vormgegeven aan de hand van de zogenoemde ‘rouwtaken’, zoals die omschreven staan in deelvraag vier. Nagenoeg alle behoeften die naar voren zijn gekomen in de resultaten van het onderzoek vallen binnen de structuur van deze vier rouwtaken.

Vaak zie je in het begin van de ziekte bij cliënten een soort vechtlust en weerstand om de situatie onder ogen te zien. Het is van belang om dit te doorbreken door middel van de eerste rouwtaak: het erkennen en aanvaarden van de ziekte en de confrontatie aangaan met de situatie zoals hij is (Beuving, 2010). Rouwtaak twee leert cliënten om woorden te geven aan wat er in hen omgaat. De neiging om weg te gaan van gevoelens en emoties is een veelvoorkomend overlevingsmechanisme bij mensen met MS. Respondenten geven aan dat ze innerlijke emoties en gevoelens, zoals verdriet, onmacht, frustratie, onzekerheid en pijn vermijden en geneigd zijn om tegenover anderen niet te laten zien dat ze zich niet goed voelen. Dit zorgt regelmatig voor onbegrip uit de omgeving.

Uit de resultaten blijken verschillende factoren van belang te zijn voor herstel, zoals het (her)vinden van een doel in het leven, zelfvertrouwen, zelfwaardering, rust en veiligheid. Het in stand houden/versterken van de eigen autonomie en onafhankelijkheid van de cliënt staan daarbij voorop, voornamelijk in rouwtaak drie en vier (Jung, 2010). Binnen de therapeutische setting zullen aandacht voor ontspanning, plezier en positieve ervaringen hieraan een belangrijke bijdrage leveren. Het uiteindelijke doel is dat het voor de cliënt met MS weer mogelijk wordt waardering te hebben voor zichzelf en het leven, met inbegrip van de beperkingen die er zijn.

4.2 Evaluatie

Er zijn een aantal beperkende factoren aan te wijzen die betrekking hebben op het waarborgen van de betrouwbaarheid en validiteit van het onderzoek. Deze factoren worden ter discussie gesteld. Allereerst is het onderzoek in een vrij korte tijd uitgevoerd, waardoor de planning vrij krap was. De respondenten hadden hierdoor relatief weinig tijd om te reageren en de interviews en vragenlijsten moesten in een snel tempo afgenomen worden. Als hier meer tijd voor was geweest had het onderzoek onder meerdere respondenten uitgevoerd kunnen worden, waardoor de validiteit zou zijn toegenomen. Toch kwam de respons van betrokkenen vrij snel, waardoor er relatief gezien genoeg respondenten waren om het onderzoek staande te houden.

Wat een kritiekpunt zou kunnen zijn is het aantal respondenten dat is geïnterviewd en het aantal ingevulde vragenlijsten onder de professionals. Het aantal respondenten onder de professionals is te weinig om te kunnen spreken over saturatie, wat betekent verzadiging waarbij meer data geen nieuwe gegevens zouden hebben opgeleverd (Baarda, 2013). Bij gebruikmaking van meer verschillende professionals die werkzaam zijn door heel Nederland, hadden er meer perspectieven belicht kunnen worden. Toch heeft het onderzoek meer respondenten opgeleverd dan verwacht.

Bij het verzamelen van de resultaten van de vragenlijsten bleek dat de lay-out van de vragenlijsten bij enkele respondenten was versprongen, waardoor sommige vragen niet zijn ingevuld. Dit had voorkomen kunnen worden door de vragenlijsten van tevoren beter te testen. De codering van de open interviews is door een ander gecheckt en ter discussie gesteld, waardoor de objectiviteit iets vergroot wordt. Ook is één transcriptie van een open interview gecodeerd door iemand anders. Daarnaast is er gebruik gemaakt van member checking, het terug laten lezen van de transcriptie van het interview door de geïnterviewde (Migchelbrink, 2013). Dit is overigens niet bij iedereen gedaan. Als dit consequenter was doorgevoerd had dit de betrouwbaarheid kunnen vergroten.

Tot slot wordt de betrouwbaarheid van een onderzoek beïnvloed door de mate van objectiviteit. Dit is bij een kwalitatief onderzoek heel lastig en bijna onmogelijk. Daarom is er bij het uitvoeren van de interviews rekening gehouden worden met sociaal-wenselijke antwoorden en de subjectiviteit van de interviewer. Er zijn anonieme vragenlijsten afgenomen, waarbij alleen de onderzoeker de gegevens heeft ontvangen. Wellicht voelt de respondent zich op deze manier veilig genoeg om naar waarheid te antwoorden. Toch is het lastig om volledig aan subjectiviteit te ontkomen (Migchelbrink, 2013).

5. Conclusie en Aanbeveling

5.1 Conclusie

In de conclusie wordt antwoord gegeven op de hoofdvraag van het onderzoek aan de hand van de resultaten uit hoofdstuk drie en vier.

“Waar moet een beeldende interventie aan voldoen om aan te sluiten op de behoefte van cliënten met Multiple Sclerose in de leeftijdscategorie van 20 t/m 60 jaar, die vanuit de extramurale zorg worden aangemeld bij Siza te Arnhem.”

Om aan te sluiten op de behoeften van mensen met de ziekte Multiple Sclerose moet de interventie afgestemd zijn op de resultaten van het onderzoek. De resultaten laten zien dat de doelgroep behoefte heeft aan:

- Het contact maken met eigen gevoelens en emoties, zoals frustratie, verdriet, onmacht etc. en het leren uiten en reguleren hiervan; eigen grenzen leren kennen en uiten naar omgeving
- Het leren omgaan met de fysieke beperkingen en leren luisteren naar lichaamssignalen
- Meer vertrouwen krijgen in eigen lichaam
- Plezier, rust en ontspanning ervaren
- Het leren omgaan met hoe de situatie nu is
- Meer zelfvertrouwen ontwikkelen

De beeldende interventie moet erop gericht zijn om de cliënt, door middel van professionele methoden en de eigen professionaliteit van de therapeut, te helpen inzichten en vaardigheden in zichzelf te ontwikkelen ten behoeve van voornoemde behoeften.

- Het leren omgaan met het verlies; erkennen en aanvaarden van de gevolgen van MS en deze een plek geven
- Het versterken van eigenwaarde, identiteit en autonomie
- Positieve copingsvaardigheden ontwikkelen
- Het luisteren naar eigen lichaamssignalen en hierin de grenzen ontdekken

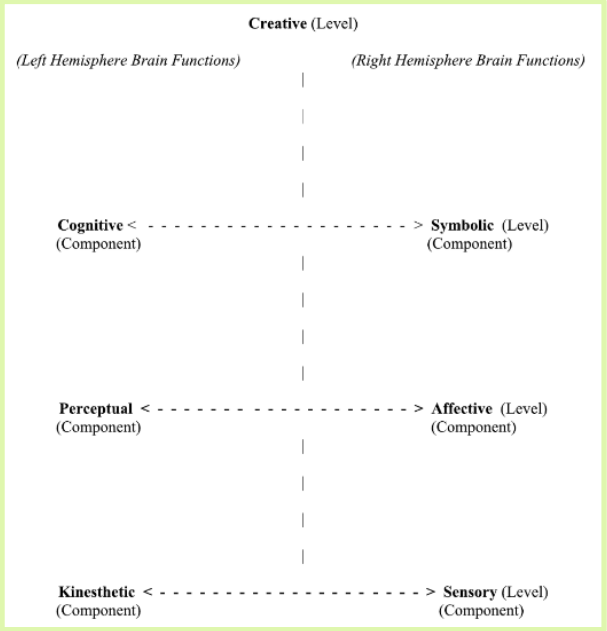
Uit dit onderzoek blijkt dat de therapiestructuur gebaseerd moet zijn op de vier verschillende rouwtaken, te weten:

- 1. De realiteit van het verlies aanvaarden
- 2. De pijn en het verdriet doorleven
- 3. Aanpassen aan de nieuwe situatie
- 4. Het verlies emotioneel een plaats geven en de draad van het leven weer oppakken.

Deze rouwtaken staan in de resultaten uitgebreid beschreven. Door middel van deze rouwtaken kunnen cliënten een rouwverwerkingsproces doorlopen.

"Het komen tot verliesverwerking door middel van het doorwerken van een creatief therapeutisch proces kan een meerwaarde zijn voor deze specifieke doelgroep", aldus een respondent

Het Expressive Therapies Continuum (ETC), beschreven door Hinz (2009) kan gebruikt worden voor de eerste en tweede 'taak' van het rouwproces. Het ETC is opgebouwd uit drie ontwikkelingsniveaus die betrokken zijn bij de informatieverwerkingsprocessen in de hersenen; lichamelijk, emotioneel en cognitief. Het ETC gaat uit van de 6 verschillende componenten met het creatieve niveau ertussenin. De kinesthetische, de sensorische, de perceptuele, de affectieve, de cognitieve en de symbolische component. Elk niveau heeft twee componenten die elkaar wederzijds beïnvloeden, corresponderend met de linker -en rechterhersenhelft. De aangeboden beeldende materialen, variërend van vloeibaar tot weerbarstig worden ingezet vanwege de ervaring die ze per ontwikkelingsniveau oproepen. Het werken met gestructureerde materialen zoals hout, metaal, enzovoorts, of het creëren van gestructureerde werkstukken, geeft de patiënt een intern gevoel van structuur wat overzichtelijk en kalmerend werkt.



Expressive Therapies Continuum

Niveau 1: het bedenken en symboliseren van de vormgeving.

Niveau 2: voelend handelen. Je ervaart de beweging van het lichaam: de lust van het bewegen, omdat het lichaam functioneert. Met alle zintuigen voelen, ondergaan en ontdekken.

Niveau 3: het waarnemen is een moment van bewust ervaren van het zichtbare, maar ook het hoorbare, het voelbare, hoe het ruikt en hoe het proeft. Laat je leiden door de vormen en structuren, de kleuren en texturen van het materiaal. Geef jezelf toestemming het gevoelde te beleven en te accepteren.

Bron: Lusebrink, 2010

Aan de hand van dit model kan er gebruik gemaakt worden van een ‘frame-work’ bij het omgaan met therapeutische besluiten. Het is een middel om door middel van interactie met kunst en andere activiteiten informatie te verwerken en daar vorm aan te geven. Via deze weg kunnen emoties en gevoelens op een veilige manier en stapsgewijs doorlopen worden (Lusebrink, 2010).

Ten behoeve van de laatste twee rouwtaken is het van belang dat de cliënt leert omgaan met de huidige situatie. Om het leven weer op te pakken en de kracht uit zichzelf te halen is het belangrijk om in de laatste twee rouwtaken de positieve en negatieve emoties in balans te brengen en succeservaringen op te doen. Het (her)ontdekken van eigen sterktes en kracht stelt mensen in staat om actief om te gaan met de problematiek. Het positief beïnvloeden van het zelfbeeld is van belang om er voor te zorgen dat de cliënt zich meer voelt dan de ziekte alleen. De rol van de therapeut is hierin erg belangrijk. Door het benoemen van positieve aspecten bij de cliënt en het aansluiten op de mogelijkheden en onmogelijkheden geef je sturing aan de autonomie van de cliënt. Sombere gevoelens kunnen in evenwicht gebracht worden door het vinden van afleiding, het vinden van ontspanning in het creatief bezig zijn en het ervaren van positiviteit. Dit kan aan de hand van Positieve Psychologie.

Seligman en Mihaly Csikszentmihalyi (2000) introduceerden deze stroming in het tijdschrift van de American Psychologist. In dit artikel definieerden zij de Positieve Psychologie als volgt: “A science of positive subjective experience, of positive individual traits, and of positive institutions promises to improve the quality of life and also to prevent the various pathologies that arise when life is barren and meaningless.” Veerkracht is de vaardigheid om ingrijpende gebeurtenissen te ondergaan, te verdragen en ervan te herstellen. Hierdoor leert de cliënt om een proactieve copingstrategie te ontwikkelen die hem in staat stelt om een volgende ingrijpende gebeurtenis iets makkelijker aan te kunnen. Ook blijken mensen hierdoor beter om te leren gaan met chronische en ernstige lichamelijke ziektes. Deze benadering richt zich niet op het voorkomen of oplossen van problemen of disfunctioneren, maar op het opbouwen van wat leidt tot gezondheid en welbevinden. Interessant is de “broaden and build- theory” van Barbara Fredrickson stelt dat bij negatieve emoties onze aandacht focus versmalt en ons repertoire aan gedachten en acties wordt ingeperkt tot bijvoorbeeld stereotype vecht- en vluchtgedrag. De wetenschap roept creatieve therapeuten op om zich niet alleen te richten op het verlichten van het lijden, maar ook op de bevordering van positieve emoties, inspelende op de helende effecten door te focussen op sterke punten (Bohart & Greening, 2001).

Psychomotorische technieken en methodes, zoals de Sensory Awareness en de Voelen-Stop-Denk-Doe Methode dienen ingezet te worden binnen het hele Creatieve

Therapeutische proces, zodat het ontwikkelen van het lichaamsbewustzijn bevorderd wordt. Dit dient een doorlopend proces te zijn. Dit draagt bij aan het leren signaleren van lichaamssignalen en gevoelens en het leren herkennen en begrijpen van gedragspatronen (Tielbaard, 2012).

Voor de beroepspraktijk is het van belang dat de behoeften van volwassenen met MS vanuit de extramurale zorg, die sinds kort een nieuwe doelgroep vormen, in dit onderzoek zijn onderzocht en geduid. Dit vormt de basis waarop de beschreven interventie is ontwikkeld. Door literatuurstudie is onderzocht welk bestaand, relevant behandelaanbod al wordt ingezet, wat de effecten daarvan zijn en welke inzichten hieraan toegevoegd kunnen worden. Deze nieuw ontwikkelde interventie biedt de beroepspraktijk Beeldende Therapie binnen Siza, concrete handvatten, om aan te sluiten bij de behoeften van ambulante MS-cliënten en bij te dragen aan het gehele behandelaanbod. In bredere zin levert dit onderzoek meer inzicht en een ruimer aanbod op voor het gehele vakgebied. Gezien het feit dat er voor de betrokken cliënten op psych-sociaal- en emotioneel gebied weinig voor handen is, is deze interventie een toegevoegde waarde binnen het huidige aanbod. Voor de gehele uitgeschreven interventie volgens de richtlijnen van Federatie Vaktherapeutische Beroepen verwijs ik naar bijlage G.

5.2 Aanbeveling

Naar aanleiding van de resultaten van het onderzoek en de conclusie zijn er een aantal aanbevelingen.

Uit de resultaten van het onderzoek en de daaruit volgende conclusie komt naar voren dat het voor de betrokken doelgroep van belang is dat de beschreven interventie wordt geïmplementeerd bij de opdrachtgever. Creatieve Therapie Beeldend kan volgens het onderzoek een productieve bijdrage leveren aan het verwerken van het verlies, het leren omgaan met de beperkingen en het krijgen van een toekomstperspectief. Het is aan te bevelen om de therapie in zijn geheel te richten op de aandachtsfocus, omdat dat leidt tot het verlichten van lijden en het bevorderen van positieve emoties. Dit is belangrijk omdat het versmallen van de aandachtsfocus, volgens onderzoek, een gevolg is van Multiple Sclerose.

Uit de reacties van de respondenten komt naar voren dat Creatieve Therapie Beeldend nog niet of nauwelijks bekend is. Daarbij heeft de doelgroep weinig tot geen kennis over de mogelijkheden van deze therapievorm en wat het kan bijdragen aan de kwaliteit van hun leven met de ziekte MS. Het zou mooi zijn, nu er een specifieke interventie is beschreven, als deze wordt verspreid onder hulpverleners die werken met deze doelgroep om voor de cliënten het behandelaanbod te verbreden. Door verspreiding van een uitgebreide, aantrekkelijke folder bij huisartsen, fysiotherapeuten, revalidatiecentra, poliklinieken, etc. kan de bekendheid worden vergroot.

Daarnaast is uit de resultaten van de respondenten naar voren gekomen dat zowel groepstherapie als individuele therapie passend kan zijn. Groepstherapie biedt de mogelijkheid tot lotgenotencontact, herkenning en biedt een veilige plek waar geoefend kan worden met het aangeven van grenzen en het uiten van gevoelens en emoties. Daarbij biedt een groep de mogelijkheid tot sociaal verkeer, het opdoen van nieuwe contacten. Het kan een plek zijn waar op een ontspannen en plezierige manier ervaringen kunnen worden uitgewisseld. Soms is groepstherapie gecontra-indiceerd en zal individuele therapie beter aansluiten. De beschreven interventie is voor beide vormen van therapie te gebruiken.

Om te meten of de beschreven interventie effectief is bij de doelgroep is het aan te bevelen om, bijvoorbeeld over een jaar, opnieuw onderzoek te doen. Dit kan aan de hand van een effectonderzoek. Binnen het effectonderzoek kan de verandering onderzocht worden, door kenmerken van cliënten voor en na de interventie te meten. Het verschil tussen de voor- en nameting geeft dan een eerste indicatie van de effectiviteit van de interventie (de Beurs & Barendregt, 2008).

Tot slot adviseer ik om ook op langere termijn de effecten van de interventie te meten bij een ruime groep gebruikers, om vast te kunnen stellen of de interventie ook een gunstig effect heeft op de WMO gelden doordat er minder beroep gedaan wordt op de bestaande zorg.

6. Referenties

Boeken en tijdschriften

- Baarda, D.B., Goede, M.P.M., de, Teunissen, J.(2009). *Basisboek kwalitatief onderzoek.* Groningen/Houten: Noordhoff Uitgevers
- Bakker, E., Buuren, H., van (2009). *Onderzoek in de gezondheidszorg.* Groningen/Houten: Noordhoff
- Beemen, L., van (2006). *Ontwikkelingspsychologie*. Groningen: Wolters-Noordhoff.
- Beek, R., van der, Bos, K., van den (2016). *Concept handleiding interventiebeschrijvingen vaktherapie.* Commissie product en module ontwikkeling (CPMO) van de FVB
- Boeije, H. (2005). *Analyseren in kwalitatief onderzoek.* Amsterdam: Boom Onderwijs
- Bohart, A. C., Greening, T. (2001). *Humanistic psychology and positive psychology.* American Psychologist.
- Donk, C., van der, Lanen, B., van (2011). *Praktijkonderzoek in zorg en welzijn.* Bussum: Coutinho
- Hekking, P., Fellinger, P. (2011). *Psychomotirsche therapie: een inleiding.* Boom: Amsterdam
- Hinz, L.D. (2009). *Expressive Therapies Continuum. A framework for using Art in therapy.* New York, London: Routledge Taylor & Francis Group
- Migchelbrink, F. (2013). *Handboek praktijkgericht onderzoek: zorg, welzijn, wonen en werken.* Amsterdam: SWP
- Mönnink, H., de (2008). *Verlieskunde. Handleiding voor de beroepspraktijk*. Maarssen: Elsevier
- Moors-Mommers, M.C.T. (1991). *Een ziekte met vele gezichten, multiple sclerose.* Houten Bohn Stafleu Van Loghum
- Sanders, E.A.C.M., Hupperts, R.M.M. (2007). *Ontmantelde zenuwen*. Wormer: Inmerc bv.
- Segal, Z.V., Williams, J.M.G., Teasdale, J.D. (2002), *Mindfulness-based Cognitive Therapy For Depression.* New York: Guilford
- Tesar, N., Bandion K., Baumhackl, U. (2005). *Efficacy of a neuropsychological training programme for patients with multiple sclerosis – A randomized controlled trial.* Wiener Kinische Wochenschrift
- Timmerman, K. (2012). *Kinderen met aandachts- en werkhoudingsproblemen.* Leuven: Uitgeverij Acco.
- Worden, J.W. (1992). *Verdriet en Rouw.* Amsterdam: Swets & Zeitlinger

Websites en online artikelen

- American Association of Neuroscience Nursing (2014). *The Effect of a Creative Art Program on Self-Esteem, Hope, Perceived Social Support, and Self-Efficacy in Individuals With Multiple Sclerosis: A Pilot Study.* Geraadpleegd op 19 mei 2016, van http://journals.lww.com/jnnonline/pages/articleviewer.aspx?year=2014&issue=12000&article=00004&type=abstract
- Arts, N.J.M., Drs. (2013). *Depressies bij Multiple Sclerose. Tijdschrift voor Neuropsychiatrie en Gedragsneurologie.* Gedownload op 18 mei 2016, van http://link.springer.com/article/10.1007/s40533-013-0003-9
- Baan, R., van der (2014). *Intiem. Een kwalitatief inventariserend onderzoek naar de inzet van dramatherapie bij vrouwen die seksueel misbruikt zijn.* Gedownload op 19 mei 2016, van http://hulpverleningnaseksueelmisbruik.nl/wp-content/uploads/2014/05/PO-Onderzoeksverslag-1.pdf
- Beukers, N. (2013). *Omgaan met verlies. Praktijkproject.* Gedownload op 10 april 2016, van https://hbo-kennisbank.nl/record/oai:repository.samenmaken.nl:smpid:53442
- Beurs, E., de, Barendregt, M. (2008). *Mogelijkheden voor therapie-effectonderzoek in de tbs-sector: komen tot een evedence based.* Gedownload op 20 mei 2016, van https://www.wodc.nl/images/1557_volledige_tekst_tcm44-102209.pdf
- Beuving, S. (2010). *Beeldende therapie als behandelvorm binnen de revalidatiecentra. Groot praktijkonderzoek.* Gedownload op 8 maart 2016, van https://hbo-kennisbank.nl/record/oai:repository.samenmaken.nl:smpid:38015

- Berg, E., van den (2008). *Ontwerponderzoek in vogelvlucht. Tijdschrift voor lererenopleiders.* Gedownload op 19 mei 2016, van http://www.lerarenopleider.nl/velon/ledensite/files/2008/12/29_4_3BergKouwenhoven.pdf
- Brugman, A., Zuyderduin, M. (2013). *[On]beperkt leed. Praktijkproject*. Gedownload op 9 maart 2016, van https://hbo-kennisbank.nl/record/oai:repository.samenmaken.nl:smpid:39370
- Federatie Vaktherapeutische Beroepen. (2008). *Profiel van de vaktherapeutische beroepen.* Gedownload op 25 april 2016, van http://www.vaktherapie.nl/userfiles/files/downloads_openbaar/2009-04-14%20Profiel%20van%20de%20vaktherapeutische%20beroepen%20dec%202008.pdf
- Gemeente Arnhem, (2014). *Beleidsplan Jeud & WMO 2015-2016. De transitie naar een veerkrachtig Arnhem.* Gedownload op 10 maart 2016, van https://www.arnhem.nl/Inwoners/zorg_en_welzijn/.../Beleidsplan_Jeugd_Wmo.pdf
- Hersenstichting (2016). *Niet aangeboren hersenletsel.* Geraadpleegd op 20 maart 2016, van http://www.hersenstichting.nl/alles-over-hersenen/hersenaandoeningen/hersenletsel.html
- Hersenz., (2016). *Hersenletsel.* Geraadpleeg op 15 maart 2016, van http://www.hersenz.nl/
- Hertog, L., den (2012). *Een veranderd leven! Over PMT bij verliesverwerking van mensen met een lichamelijke beperking.* Gedownload op 8 maart 2016, van http://chw.surfsharekit.nl:8080/fedora/get/smpid:22320/DS1/
- Hoonte, W., Wüstenhoff, Z. (2006-2007). *"Als je psyche je lichaam ziek maakt".* Gedownload op 8 maart 2016, van http://hu.surfsharekit.nl:8080/fedora/get/smpid:35615/DS1/
- Hurlburt, R.T., Heavey, C.L., Bensaheb, A. (2009). *Sensory Awareness*. Gedownload op 28 mei 2016, van https://faculty.unlv.edu/hurlburt/hurlburt-heavey-bensaheb-2009.pdf
- Jung, E.C.M. (2010). *'Ik ben geen MS, ik heb MS'. Praktijkonderzoek.* Gedownload op 9 maart 2016, op https://hbo-kennisbank.nl/record/oai:repository.samenmaken.nl:smpid:11856
- Lisebrink, B. (2010). *Assessment and Therapeutic Application of the Expressive Therapies Continuum: Implications for brain structures and functions. Art Therapy: Journal of the American Art Therapy Association.* Gedownload op 20 mei 2016, van http://files.eric.ed.gov/fulltext/EJ906442.pdf
- Loveren, C., van, Aartman, I.H.A. (2007). *De PICO-vraag.Tijdschrift tandheelkunde*. Gedownload op 10 maart 2016, van www.ntvt.nl/artikel/114/4/de_**pico**_vraag?download=1
- *MSweb (z.d.)*: geraadpleegd op 15 maart 2016, van http://www.msweb.nl/meer-over-ms
- *Nationaal MS Fonds (z.d.).* Geraadpleegd op 25 maart, van http://www.nationaalmsfonds.nl/index.php?option=com_content&view=category&id=54:symptomen
- Oude Egberink, k. (2009). *Ik en MS, wat nu? Wat kan psychomotorische therapie betekenen voor mensen die de diagnose multiple sclerose krijgen.* Gedownload op 9 maart 2016, van https://hbo-kennisbank.nl/record/oai:repository.samenmaken.nl:smpid:21983
- Rmila, F. (2008). *Vragenlijsten: van ontwikkeling tot kwaliteitsverbetering.* Gedownload op 19 mei 2016, van http://www.few.vu.nl/en/Images/werkstuk-rmila_tcm244-91421.pdf
- Seligman, M. & M. Csikszentmihalyi (2000). *Positive Psychology, an introduction in: American Psychologist*. Gedownload op 19 mei 2016, van http://www.bdp-gus.de/gus/Positive-Psychologie-Aufruf- 2000.pdf
- Siza (z.d.): Geraadpleegd op 20 februari 2016, van http://www.siza.nl/mensen-met-een-beperking
- Tielbaard, L. (2012). *Scriptie Multiple Sclerose. PMT module om mensen met MS hun lichaamssignalen te leren kennen.* Gedownload op 8 maart 2016, van http://chw.surfsharekit.nl:8080/fedora/get/smpid:22378/DS1/

Bijlagen

Bijlage A - Vragenlijsten

Oproep voor mensen met MS

Doet u ook mee??

Voor: cliënten met Multiple Sclerose met de leeftijd van 20 t/m 60 jaar.
Van: vierde jaars studente Creatieve Therapie beeldend, Malou Kriek.
Organisatie: Siza te Arnhem

In het kader van mijn afstuderen en op verzoek van Siza, doe ik op dit moment onderzoek naar:
"een passend beeldend therapeutisch aanbod voor mensen met Multiple Sclerose".

Maar wat is Beeldende Therapie precies en hoe kan het van betekenis zijn?
Kort uitgelegd is beeldende therapie een behandelmethode waarbij de therapeut gebruik maakt van verschillende therapeutische invalshoeken. Dat varieert van gedragstherapeutisch tot psychoanalystisch. Bij beeldende therapie wordt er gebruik gemaakt van verschillende middelen, zoals teken en schildertechnieken, houtbewerking en werken met stof, klei, steen, metaal etc. Mogelijke problemen worden door beeldend werken ervaren en zichtbaar gemaakt en daarmee worden de problemen helder en bespreekbaar. De therapeut stemt zijn aanpak en behandeling af op de hulpvraag, levensfase en draagkracht van de cliënt.

Beeldende therapie kan helpen bij emotionele of gedragsmatige problemen, zoals het verwerken van een traumatische ervaring of het leren uiten en vormgeven van emoties, het leren om structuur aan te brengen, het leren om controle te verminderen of leren om je concentratie te vergroten. Ook het vergroten van je zelfvertrouwen en het leren accepteren van grenzen en beperkingen kunnen een thema zijn.

De reden dat ik deze oproep doe is, omdat Siza en ik u nodig hebben bij het onderzoek. Wat zou uw behoefte kunnen zijn binnen een therapeutische behandeling en waar zou uw hulpvraag kunnen liggen wat betreft problemen die u op dit moment ervaart?

Het is belangrijk dat het aanbod binnen Beeldende Therapie aansluit op de hulpvraag vanuit cliënten met Multiple Sclerose, zodat de behandeling effectiever zal zijn en u geholpen wordt bij uw dagelijkse problemen.

Wat houdt uw bijdrage in: het éénmalig invullen van een vragenlijst en/of bij verdere interesse een open interview met mij. Het invullen van de vragenlijst duurt maximaal 10 minuten en het interview een half uurtje.

Met Vriendelijke groet,
Malou Kriek

Bij interesse en voor meer informatie kunt u mij een mailtje sturen bij Siza naar:
malou.kriek@siza.nl

Vragenlijst

Fijn dat u mee wilt doen aan deze vragenlijst. Het kost ongeveer 15 minuten om de vragen te beantwoorden. De informatie die u in de vragenlijst geeft wordt **anoniem** verwerkt en niemand krijgt de door u ingevulde vragenlijst te zien.

De ingevulde vragenlijst wordt gebruikt ter informatie voor het onderzoek naar een beeldende interventie voor cliënten met Multiple Sclerose, met de leeftijd van 20 t/m 60 jaar. Voor dit onderzoek is het belangrijk om na te gaan wat uw behoefte is in relatie tot uw hulpvraag ten aanzien van Creatieve Therapie Beeldend en ook te achterhalen waar u baat bij heeft naast de praktische ondersteuning die u mogelijk al heeft. Ik kan mij voorstellen dat de vragen soms moeilijk kunnen zijn en gevoelig kunnen liggen, maar probeer zo eerlijk mogelijk te antwoorden.

Toestemming
Hierbij geef ik toestemming om de vragenlijst **anoniem** te gebruiken voor het onderzoek naar een beeldende interventie voor cliënten met Multiple Sclerose met de leeftijd van 20 t/m 60 jaar.

Datum:

Handtekening:

Persoonlijke gegevens
Voor de verwerking van de vragenlijst wil ik u nog een aantal persoonlijke vragen stellen. Die zijn nodig om uitspraken in het onderzoek te kunnen doen. Zoals eerder genoemd is worden uw antwoorden **anoniem** verwerkt, daarmee wil ik zeggen dat ik niet over individuele personen rapporteer.

Wat is uw leeftijd?
Wat is uw geslacht?

Bent u van oorsprong Nederlandse nationaliteit?
Bent u werkzaam?

Bij welke zorginstelling zit u?
Welke zorg krijgt u op dit moment?
(psycholoog, psychiater, maatschappelijkwerker, therapie etc.)

Hoeveel jaar heeft u al Multiple Sclerose?

U kunt bij de eerste 16 vragen antwoorden met;
(zet een kruis bij uw antwoord, één antwoord is mogelijk)

1. Nooit
2. Soms
3. Regelmatig
4. Vaak
5. Altijd

		Nooit	Soms	Regelmati	Vaak	Altijd
		1.	2.	3.	4.	5.
1.	Ik voel mij wel eens eenzaam					
2.	Ik voel mij wel eens verdrietig					
3.	Ik voel mij wel eens machteloos					
4.	Ik voel mij wel eens kwaad					
5.	Ik voel mij wel eens gefrustreerd					
6.	Ik heb wel eens negatieve gevoelens en gedachten					
6.	Ik voel mij wel eens onbegrepen					
7.	Ik voel mij wel eens gespannen					
8.	Ik voel mij wel eens somber					
9.	Ik voel mij wel eens gelukkig					
10.	Ik voel mij wel eens onrustig					
11.	Ik voel mij wel eens vechtlustig					
12.	Ik voel wel eens weerstand					
13.	Ik voel mij beperkt					
14.	Ik word wel eens geconfronteerd met mijn ziekte					
15.	Bent u wel eens bang voor een terugval?					
16.	Bent u wel eens vermoeid?					

U kunt bij de volgende 8 vragen antwoorden met;
(zet een kruis bij uw antwoord, één antwoord is mogelijk)

1. Niets
2. Weinig
3. Gemiddeld
4. Veel
5. Zeer veel

		Niets	Weinig	Gemiddeld	Veel	Zeer veel
		1.	2.	3.	4.	5.
1.	Ik heb moeite met het omgaan met mijn beperkingen					
2.	Ik heb moeite met het uiten van mijn gevoelens					
3.	Ik heb moeite met het accepteren van de MS					
4.	Ik haal kracht uit positieve ervaringen					
5.	Ik heb moeite met het aangeven van mijn grenzen					
6.	Ik haal positiviteit uit het contact met andere mensen met MS					
7.	Onzekerheid speelt een grote rol in mijn leven					
8.	Onspanning haal ik uit het creatief bezig zijn					

Ga verder op de volgende pagina

Bij de volgende vragen kunt u een kruis zetten vóór het antwoord dat voor u van toepassing is.
Zie hieronder een voorbeeld:

	Vraag	Antwoord	
1.	Bent u een man of een vrouw?		Man
		X	Vrouw

Kruis aan wat voor u van toepassing is. U kunt meerdere antwoorden aankruisen.

	Vraag	Antwoord	
1.	Welke vorm/fasen van MS heeft u?		Clinically Isolated Syndrome (CIS)
			Relapsing Remitting MS (RRMS)
			Secundair Progressieve MS (SPMS)
			Primair Progressieve MS (PPMS)
2.	Voelt u zich wel eens beperkt door uw MS?		Ja
			Nee
3.	Op welk gebied voelt u zich het meeste beperkt? *Cognitief: de mate waarin je in staat bent om kennis en informatie op te nemen en te verwerken.		Sociaal gebied
			Lichamelijk gebied
			Cognitief* gebied
			Emotioneel gebied
4.	Welke beperkingen ervaart u op dit moment?		Ik kan moeilijk dingen onthouden
			Ik kan moeilijk lopen
			Ik kan moeilijk schrijven
			Ik kan moeilijk ademhalen
			Ik kan moeilijk zien
			Ik niet meer de dingen doen die ik altijd deed
			Ik kan geen dingen meer impulsief doen
			Ik ben erg prikkel gevoelig (geluiden, ruis)
			Ik ben snel uit evenwicht
5.	Overschat of onderschat u wel eens uw mogelijkheden?		Overschat
			Onderschat

	Vraag	Antwoord	
6.	Voelt u zich wel eens onbegrepen?		Ja
			Nee
7.	Zo ja, waardoor voelt u zich onbegrepen?		Mensen om mij heen zien niet dat ik zo moe ben
			Mensen begrijpen niet wat MS inhoud
			Ik voel mij niet gezien in mijn emoties
			Ik heb het gevoel dat mij iets verweten wordt

Ga verder op de volgende pagina

Kruis aan wat voor u van toepassing is. U kunt meerdere antwoorden aankruisen.

	Vraag	Antwoord	
8.	Welke **emoties** en **gevoelens** ervaart u het meest? (Let op: maximaal 5 antwoorden invullen)		Boosheid
			Vechtlust
			Weerstand
			Frustratie
			Verdriet
			Onmacht
			Onzekerheid
			Gevoel van te kort komen
			Verlies gevoelens
			Schaamte
			Angst
			Ondergeschrikt
			Pijn
			Onrust
			Onzeker
			Gevangen
			Spanning
			Afhankelijk
			Somber
			Falen
			Verlamming
9.	Waar heeft u angst voor?		Om lichamelijk achteruit te gaan
			Om alleen te zijn
			Onvoorspelbaarheid van de ziekte
			Om een terugval te krijgen
10.	Ervaart u uw terugval(len) door de MS als traumatisch *?		Ja
			Nee

*Traumatische gebeurtenis: een ingrijpende ervaring waarbij psychische problemen kunnen ontstaan.

	Vraag	Antwoord	
11.	Waarin ervaart u verlies?		Mijn status als partner
			Mijn status als moeder of vader
			Fysiek verlies (lichamelijk): iets wat ik niet meer kan
			Sociale contacten
			Ik ervaar geen verlies
12.	Zijn uw sociale contacten verminderd sinds u de diagnose MS heeft gekregen?		Ja
			Nee

	Vraag	Antwoord	
13.	Heeft u ziekte inzicht*?		Ja
			Nee
	*ziekte inzicht: het besef hebben dat je de ziekte hebt.		
14.	Zo nee, waar loopt u nog tegen aan?		Ik ben mij niet bewust van de veranderingen die de ziekte met zich meebrengt
			Ik heb geen inzicht in een mogelijk verloop van de ziekte
			Ik kan de klachten nog niet zo goed herkennen
			Ik zit nog in de ontkenning

Kruis aan wat voor u van toepassing is. U kunt meerdere antwoorden aankruisen.

	Vraag	Antwoord	
15.	Heeft u het gevoel dat u veranderd bent sinds u de diagnose MS heeft gekregen?		Ja
			Nee
16.	Waarin vindt u zichzelf veranderd?		Ik heb een korter lontje
			Ik ben passief geworden
			Ik ben wel eens agressief
			Ik klaag meer dan voorheen
17.	Doet u zich wel eens anders voor in contact met andere mensen?		Ja
			Nee
18.	Ik doe mij anders voor omdat...		Ik mij schaam
			Ik niet wil laten zien dat ik mij eigenlijk niet goed voel
			Ik niet wil dat andere weten dat ik MS heb

	Vraag	Antwoord	
19.	Het leren accepteren van mijn ziekte is voor mij...		Ik het nooit zal accepteren
			Ik daar nog niet klaar voor ben
			Ik het liever 'mee om leren gaan' wil noemen
			Ik daar te angstig voor ben

	Vraag	Antwoord	
20.	Ervaart u (meer) problemen met uw partner?		Ja
			Nee
21.	Welke problemen ervaart u met uw partner? (Let op: maximaal 3 antwoorden mogelijk)		In de communicatie
			Ik voel mij eenzaam in de relatie, want de ander begrijpt mij niet
			Ik mis inlevingsvermogen vanuit mijn partner
			Ik vind het moeilijk dat mijn partner het ook moeilijk vindt hoe om te gaan met mijn ziekte
			Ik ben initiatiefloos en dat vindt mijn partner soms lastig
			Ik kan mijn partner niet meer geven wat hij/zij nodig heeft
			Ik kan mijn verdriet niet delen met mijn partner
			Ik ben overbezorgd om mijn partner
			Het vertrouwen is weg

Ga verder op de volgende pagina

Kruis aan wat voor u van toepassing is. U kunt meerdere antwoorden aankruisen.

	Vraag	Antwoord	
22.	Waar moet de omgeving waarin de therapie wordt gegeven aan voldoen? *Prikkelarme omgeving: weinig afleiding om je heen zoals geluiden, drukte om je heen.		Een prettige sfeer
			Een prikkelarme omgeving *
			Een rustige omgeving
			Een begeleider met de leeftijd van 25 t/m 35 jaar
			Een begeleider die ouder is dan 35 jaar
			Continuiteit en herhaling
23.	Welke **thema's** wilt u dat in de therapie aanbod komen? (Let op: maximaal 3 antwoorden invullen) *Een acceptatieproces aangaan		Acceptatie van mijn ziekte *
			Het leren omgaan met mijn ziekte
			Plezier ervaren
			Succes ervaren
			Meer zelfvertrouwen krijgen
			Grenzen ontdekken
			Ontspanning vinden
24.	Waar moet de therapie op gericht zijn volgens u? (Let op: maximaal 4 antwoorden invullen) *Erkennen: het inzien en toegeven van iets. *Aanvaarden: je ergens niet meer tegen verzetten		Het leren omgaan met mijn beperkingen
			Het erkennen* van het verlies
			Het erkennen* van de MS
			Het aanvaarden* van de MS
			Mijn ziekte een plekje geven
			De kracht in mijzelf vinden
			Het toelaten van mijn emoties en gevoelens
			Het verwerken van wat mij is overkomen
			Het ontdekken van wat ik nog kan
			Het ontdekken van wat ik wil kunnen
			Meer rust in mijn leven krijgen
			Het vinden van perspectief
			Grip krijgen op het leven
			Het onderzoeken naar wie ik ben en wie ik wil zijn
25.	Wat zou u graag willen **leren** in de therapie? Ik zou graag willen leren om... (Let op: maximaal 3 antwoorden invullen)		Om hulp te vragen
			Mijn emoties te reguleren
			Grenzen aangeven
			Om te gaan met hoe de situatie nu is
			Naar mijn eigen gevoel te kijken
			Positieve dingen uit het leven te halen ondanks mijn beperking(en)
			Zo zelfstandig mogelijk te zijn
			Om te gaan met een terugval
			Mijn kwaliteiten te vergroten
			Mij open te stellen voor wat mij is overkomen
			Opnieuw vorm te geven aan mijn leven
			Weer vertrouwen te krijgen in mijn eigen lichaam
			Te kunnen structureren

Ga verder op de volgende pagina

Kruis aan wat voor u van toepassing is. U kunt meerdere antwoorden aankruisen.

	Vraag	Antwoord	
26.	Wat zou Beeldende Therapie voor u van toegevoegde waarde kunnen zijn?		Creatief bezig zijn geeft mij ontspanning
			Mijzelf beter leren kennen
			Ik kan mij uitdrukken zonder er woorden aan te hoeven geven
			Ik kan in mijn kracht komen
27.	Wat spreekt u meer aan: groepstherapie of individuele therapie?		Groepstherapie
			Individuele therapie
			Zowel individueel als groepstherapie
28.	Waarom groepstherapie?		Lotgenoten contact (tips, ervaringen delen)
			Gezellig
			Fijn om mensen om mij heen te hebben
			Voel ik mij veiliger dan alleen
			Herkenning
29.	Hoe groot moet de groep zijn volgens u?		5 personen of minder
			Tussen de 5 en de 10 personen
30.	Waarom individuele therapie?		Ik voel mij alleen veiliger dan in de groep
			Dan durf ik meer mijzelf open te stellen
			Omdat ik te vermoeid ben
			Omdat ik mij schaam

Heeft u nog verdere toevoegingen aan de vragenlijst die u kwijt wilt?

Vragenlijst

Functie:

Fijn dat u mee wilt doen aan het invullen van deze vragenlijst. Het kost ongeveer 10 minuten om de vragen te beantwoorden. U kunt de vragenlijst digitaal invullen of uitprinten en vervolgens inscannen. De informatie die u in de vragenlijst geeft wordt **anoniem** verwerkt en niemand krijgt de door u ingevulde vragenlijst te zien.

De ingevulde vragenlijst wordt gebruikt ter informatie voor het onderzoek naar een beeldende interventie voor cliënten met Multiple Sclerose, met de leeftijd van 20 t/m 60 jaar. Voor dit onderzoek is het belangrijk om na te gaan wat de behoefte is van de genoemde doelgroep in relatie tot de hulpvraag ten aanzien van Creatieve Therapie Beeldend en ook te achterhalen waar de doelgroep baat bij heeft naast de praktische ondersteuning die hij/zij mogelijk al krijgt.

Toestemming
Hierbij geef ik toestemming om de vragenlijst **anoniem** te gebruiken voor het onderzoek naar een beeldende interventie voor cliënten met Multiple Sclerose met de leeftijd van 20 t/m 60 jaar.

Datum:

Handtekening:

Doel van de vragenlijst:

Informatie/kennis verzamelen m.b.t. de cliëntvraag en behoefte bij cliënten met Multiple Sclerose (vanuit de extramurale zorg), met de leeftijd van 20 t/m 60 jaar.

Wat is de centrale vragen waarop de ingevulde vragenlijsten antwoord op moet geven?:

- Waar loopt deze doelgroep het meeste tegen aan?
- Welke thema's komen er het meeste aan bod?
- Wat is de centrale hulpvraag van cliënten met MS?
- Hoe denkt de professional dat beeldende therapie van betekenis kan zijn bij deze doelgroep?
- Waar zou de beschreven beeldende interventie in de vorm van een product voor deze doelgroep zich op moeten richten volgens de professional?

Bij de volgende vragen kunt u een kruis zetten vóór het antwoord dat voor u van toepassing is.
Zie hieronder een voorbeeld:

	Vraag	Antwoord	
1.	Bent u een man of een vrouw?		Man
		X	Vrouw

Kruis aan wat van toepassing is volgens u. U kunt meerdere antwoorden aankruisen.

	Vraag	Antwoord	
1.	Welke vorm/fasen van MS komt het meeste voor bij cliënten?		Clinically Isolated Syndrome (CIS)
			Relapsing Remitting MS (RRMS)
			Secundair Progressieve MS (SPMS)
			Primair Progressieve MS (PPMS)
2.	Is er over het algemeen vaak sprake van comorbiditeit bij cliënten met MS?		Ja
			Nee
3.	Welke problematieken gaan vaak samen met de diagnose MS?		Persoonlijkheidsstoornissen
			Depressie
			Psychose
			AD(H)D
			Autisme
			Anders, namelijk
4.	Vindt u het van belang dat het aanbod van Creatieve Therapie Beeldend zich op alle stoornissen af stemt of alleen de problemen die zich voordoen door de MS?		Alle stoornissen
			MS

	Vraag	Antwoord	
5.	Welk gedrag laten cliënten met MS het meeste zien over het algemeen?		Ze zijn veelal passief geworden
			De informatieverwerking is traag
			De aandachtsspanning is verminderd
			Ze zijn wel eens agressief / grensoverschrijdend
			Anders, namelijk

Ga verder op de volgende pagina

Kruis aan wat van toepassing is volgens u. U kunt meerdere antwoorden aankruisen.

	Vraag	Antwoord	
6.	Op welk gebied voelen cliënten zich het meest beperkt?		Sociaal gebied
			Lichamelijk gebied: handelen
			Cognitief gebied : denken
			Emotioneel gebied: voelen
			Alle vier

	Vraag	Antwoord	
7.	Welke **emoties** en **gevoelens** observeert u het meeste bij cliënten met MS? (Let op: maximaal 5 antwoorden invullen)		Boosheid
			Vechtlust
			Weerstand
			Frustratie
			Verdriet
			Onmacht
			Onzekerheid
			Gevoel van te kort komen
			Verlies gevoelens
			Schaamte
			Angst
			Ondergeschrikt
			Pijn
			Onrust
			Onzeker
			Gevangen
			Spanning
			Afhankelijk
			Somber
			Falen
			Verlamming
			Schuld gevoelens
			Anders, namelijk
8.	Waar hebben cliënten het meeste angst voor volgens u?		Om lichamelijk achteruit te gaan
			Om alleen te zijn
			Onvoorspelbaarheid van de ziekte
			Om een terugval te krijgen
			Anders, namelijk
9.	Ervaren cliënten een terugval(len) door de MS als traumatisch*? *Traumatische gebeurtenis: een ingrijpende ervaring waarbij psychische problemen kunnen ontstaan.		Ja
			Nee

Ga verder op de volgende pagina

Kruis aan wat van toepassing is volgens u. U kunt meerdere antwoorden aankruisen.

	Vraag	Antwoord	
10.	Hebben cliënten over het algemeen (ziekte) inzicht?		Ja
			Nee
11.	Zo nee, waar lopen cliënten tegen aan?		Zij zijn zich niet bewust van de veranderingen die de ziekte met zich meebrengt
			Zij hebben geen inzicht in een mogelijk verloop van de ziekte
			Zij kunnen de klachten nog niet zo goed herkennen
			Zij zitten veelal in de ontkenning
			Anders, namelijk

	Vraag	Antwoord	
12.	Het leren accepteren van de ziekte is voor de meeste cliënten...		Zij zullen het nooit kunnen accepteren
			Zij zijn daar vaak nog niet klaar voor
			Zij noemen het 'mee om leren gaan'
			Zij daar te angstig voor zijn
			Anders, namelijk

	Vraag	Antwoord	
13.	Ervaren cliënten over het algemeen (meer) problemen met zijn/haar partner?		Ja
			Nee
14.	Welke problemen ervaren zij het meeste met zijn/haar partner? (Let op: maximaal 3 antwoorden mogelijk)		In de communicatie
			Voelen zich eenzaam in de relatie, want de ander begrijpt hem/haar niet
			Missen inlevingsvermogen vanuit zijn/haar partner
			Zij vinden het moeilijk dat zijn/haar partner het ook moeilijk vindt hoe om te gaan met zijn/haar ziekte
			Zij zijn meer initiatiefloos en dat vindt zijn/haar partner soms lastig
			Zij kunnen zijn/haar partner niet meer geven wat hij/zij nodig heeft
			Het verdriet niet kunnen delen met zijn/haar partner
			Overbezorgd zijn om zijn/haar partner
			Het vertrouwen is weg

Ga verder op de volgende pagina

Kruis aan wat van toepassing is volgens u. U kunt meerdere antwoorden aankruisen.

	Vraag		Antwoord
15.	Waar moet de omgeving waarin de therapie wordt gegeven aan voldoen volgens u?		Een prettige sfeer
			Een prikkelarme omgeving
			Een rustige omgeving
			Continuiteit en herhaling
			Anders, namelijk
16.	Welke **thema's** zijn belangrijk voor cliënten volgens u? (Let op: maximaal 3 antwoorden invullen)		Acceptatie van mijn ziekte
			Het leren omgaan met mijn ziekte
			Plezier ervaren
			Succes ervaren
			Meer zelfvertrouwen krijgen
			Grenzen ontdekken
			Ontspanning vinden
			Faalangst
			Negatief zelfbeeld
			Anders, namelijk

	Vraag		Antwoord
17.	Waar is de **centrale hulpvraag** van cliënten over het algemeen op gericht volgens u? (Let op: maximaal 4 antwoorden invullen)		Het leren omgaan met zijn/haar beperkingen
			Het denken, voelen en handelen in evenwicht brengen
			Het erkennen* van het verlies
			Autonomie
			Bewustwording
			Toekomst gericht
			Rouwproces aangaan
			Het erkennen* van de MS
			Het aanvaarden* van de MS
			De ziekte een plekje geven
			De kracht in zichzelf vinden
			Het toelaten van zijn/haar emoties en gevoelens
			Het verwerken van wat hem/haar is overkomen
			Het ontdekken van wat hij/zij nog kan (lichamelijk)
			Het ontdekken van wat hij/zij wil kunnen
			Meer rust in zijn/haar leven krijgen
			Het vinden van perspectief
			Grip krijgen op het leven
	*Erkennen: het inzien en toegeven van iets. *Aanvaarden: je ergens niet meer tegen verzetten		Het onderzoeken naar wie ik ben en wie ik wil zijn
			De cognitie trainen
			Anders, namelijk

Ga verder op de volgende pagina

Kruis aan wat van toepassing is volgens u. U kunt meerdere antwoorden aankruisen.

	Vraag	Antwoord	
18.	Welke vaardigheden willen cliënten graag **leren** volgens u? (Let op: maximaal 3 antwoorden invullen)		Om hulp vragen
			Emoties reguleren
			Grenzen aangeven
			Aandacht vast houden / concentratievermogen vergroten
			Om te gaan met hoe de situatie nu is
			Naar hun eigen gevoel leren kijken
			Positieve dingen uit het leven halen ondanks zijn/haar beperking(en)
			Zo zelfstandig mogelijk zijn
			Om gaan met een terugval
			Kwaliteiten vergroten
			Zich open stellen voor wat hem/haar is overkomen
			Opnieuw vorm geven aan zijn/haar leven
			Weer vertrouwen krijgen in zijn/haar eigen lichaam
			Structureren / organiseren
			Leren om vermijding om te zetten in actie
			Het adequaat probleem oplossend vermogen vergroten
			Lichaamssignalen herkennen
			Anders, namelijk

Ga verder op de volgende pagina

	Vraag	Antwoord	
19.	Wat zou Beeldende Therapie voor toegevoegde waarde kunnen zijn voor mensen met MS?		Creatief bezig zijn geeft ontspanning
			Zij kunnen zichzelf beter leren kennen
			Zij kunnen zich uitdrukken zonder er woorden aan te hoeven geven
			Zij kunnen in hun kracht komen
			Zij kunnen hun emoties en gevoelens (leren) uiten
			Anders, namelijk
20.	Welke werkwijze vindt u het meest passend bij deze doelgroep? (Let op: maximaal 2 antwoorden invullen)		**Ortop(ped)agogische werkwijze:** gericht op ondersteunen van een algemene ontwikkeling, zoals bij o.a. gehandicapten. (activiteiten begeleiden).
			Supportieve werkwijze: gericht op het ondersteunen bij het leren omgaan met problemen. Niet gericht op het doorwerken van de problematiek en inzicht krijgen.
			Palliatieve werkwijze: gericht op het verzachten van fysieke pijn en het verzachten van en ondersteunen bij psychische problemen. Wordt veel gebruikt bij rouwverwerking.
			Re-educatieve werkwijze: gericht op het beïnvloeden en doorwerken van problemen. Eigen gedrag en beleven in het “hier en nu” en de directe oorzaken hiervan staan centraal.
21.	Waar moet de rol/attitude van de therapeut aan voldoen volgens u? (Let op: maximaal 4 antwoorden invullen)		Ondersteunend
			Motiverend
			Volgend
			Confronterend
			Positieve dingen benoemen
			Structurerend
			Stemt af op het niveau van de cliënt
			Voorbeelden aanreiken
			Aansluiten op de mogelijkheden en onmogelijkheden van de cliënt
			Trainingsgericht
			Regie bij de cliënt leggen
			Direct maar respectvol
			Ander gedrag uitlokken
			Voorzichtig
			Reflecterend
			Op de achtergrond
			Anders, namelijk
22.	Wat betreft het aanbod, zou u kiezen om het in fasen aan te bieden of om de cliënt te volgen in zijn proces?		Fasen
			Cliënt volgen in zijn proces
			Anders, namelijk

Ga verder op de volgende pagina

23.	Wat denkt u dat het best passend is bij deze doelgroep: groepstherapie of individuele therapie?		Groepstherapie
			Individuele therapie
			Zowel individueel als groepstherapie
24.	Heeft u gekozen voor groepstherapie; Waarom groepstherapie?		Lotgenoten contact (tips, ervaringen delen)
			Gezelligheid
			Zij vinden het fijn om andere mensen om zich heen te hebben
			Zij voelen zich in een groep veiliger dan alleen
			Herkenning vinden

	Vraag	Antwoord	
25.	Hoe groot moet de groep zijn volgens u?		5 personen of minder
			Tussen de 5 en de 10 personen
26.	Heeft u gekozen voor individuele therapie; Waarom individuele therapie?		Zij voelen zich alleen veiliger dan in de groep
			Dan durven zij zich meer open te stellen
			Omdat zij te vermoeid zijn
			Omdat zij zich schamen
			Anders, namelijk

Heeft u nog verdere toevoegingen aan de vragenlijst die u kwijt wilt?

Bijlage B – Draaiboek open interviews

Respondenten:

- Hoofd Verpleegkundige MS Centrum Oost- Nederland
- Verpleegkundige binnen 'Het dorp' van Siza te Arnhem
- Vaktherapeut Creatieve Therapie Beeldend binnen Siza te Arnhem

Respondenten werving:

- Via Beeldend Therapeut Carolin Burkard, opdrachtgever Siza te Arnhem
- Via de Siza webmail

Randvoorwaarden:

- Locatie: op de werkplek van de respondent, in Arnhem
- Duur: 40 - 60 minuten
- Opname: geluidsopname op de telefoon

Algemene attitude interviewer:

- Open en geintresseerde houding
- Respect voor de ander
- Onbevooroordeeld
- Luisteren
- Door vragen

De volgende voorbereidingen met opgestelde vragen zijn als handvat gebruikt ter houvast van het open interview. De reden hier voor is dat de interviews uiteindelijk hierdoor makkelijker gecodeerd konnen worden, doordat dezelfde onderwerpen aanbod zijn gekomen. De vragen zijn zo goed als allemaal aanbod gekomen zonder dat de vragen in het gesprek zijn opgesomt.

B.1 Voorbereiding voor het open interview met professionals

Functie:

Uitleg van het doel van het interview (wat ik hoop te weten te komen):
Informatie/kennis verzamelen m.b.t. cliëntvraag en behoefte bij cliënten met Multiple Sclerose (vanuit de extramurale zorg), met de leeftijd van 20 t/m 60 jaar.

Wat is de centrale vraag/vragen waarop het interview antwoord op moet geven?:

- Welke ervaring heeft de professional met deze doelgroep?
- Waar loopt deze doelgroep tegen aan?
- Welke thema's komen aan bod?
- Wat is de behoefte / cliëntvraag heeft deze doelgroep in het algemeen?
- Hoe denkt de professional dat beeldende therapie van betekenis kan zijn bij deze doelgroep?

- Waar zou de beschreven beeldende interventie in de vorm van een product voor deze doelgroep zich op moeten richten volgens de professional?

Gesprekstijd: maximaal 60 minuten

Onderwerp	Vraagstellingen
Ervaring van verpleegkundige met cliënten met Multiple Sclerose, met de leeftijd van 20 t/m 60 jaar.	1.Kunt u mij vertellen over uw ervaring met cliënten met Multiple Sclerose? • Wat valt u op bij deze doelgroep? • Wat vindt u typerend voor deze doelgroep? • Welke kennis heeft u t.a.v. van deze doelgroep? • Waar bent u het meest over verwonderd bij deze doelgroep? • Waarbij helpt u de cliënten bij als verpleegkundige? • Met welke visie en werkwijze werkt u? • Welke zorg hebben de cliënten met MS? • Wat missen de cliënten nog in de zorg die zij al krijgen?
Cliënt(en) Multiple Sclerose, vanuit de extramurale zorg, met de leeftijd van 20 t/m 60 jaar	2. Kunt u mij deze doelgroep in een aantal zinnen omschrijven? • Is er een verschil tussen extramurale cliënten en intramurale cliënten met multiple Sclerose? Zo ja, wat dan? • Wat is het verschil tussen cliënten met Multiple Sclerose en cliënten met een andere vorm van Niet Aangeboren Hersenletsel? • Wat is de connectie tussen Multiple Sclerose en andere vormen van Niet Aangeboren Hersenletsel? • Welke lichamelijke klachten heeft een cliënt met MS? • Welke psychische klachten heeft een cliënt met MS? • Welke cognitieve klachten heeft een cliënt met MS? • Welke emotionele klachten heeft een cliënt met MS? • Waar loopt deze cliëntengroep het meeste tegen aan volgens u? • Waar heeft deze cliëntengroep het meeste hulp bij nodig volgens u? • Wat zijn de meest voorkomende gevolgen van de ervaren problemen volgens u?
Psychosociale gevolgen	3. Welke psychosociale gevolgen ziet u vooral bij deze doelgroep? Identiteitsproblemen, stemmingsproblemen, acceptatie/verwerkinsproblemen, communicatieproblemen, relationeleproblemen, eenzaamheidsproblemen, gedragsproblemen etc.
Behoefte/ hulpvraag vanuit de cliënt(en) met Multiple Sclerose (vanuit de extramurale zorg) met de leeftijd van 20 t/m 60 jaar	4. Kunt u mij vertellen waar u denkt dat de cliënten met MS behoefte aan hebben naast de praktische ondersteuning en medische ondersteuning die zij al krijgen? • Welke persoonlijke thema's komen er naar voren bij de cliënten? • Welke emotionele problemen spelen er een rol bij de cliënten? • Welke thema's hadden de cliënten gemeen met elkaar?

	• Welke thema's zijn voor de cliënten het meest waardevol volgens u? • Hebben de cliënte nog bepaalde doelen, wensen?
Thematieken	5. kunt u mij vertellen of de volgende thematieken van toepassing zijn op deze doelgroep en kunt u dat meer toelichten; • Ziekte inzicht • Constateren van het verlies / er bij stil staan • Erkennen van de ziekte • Vallen en weer opstaan; het steeds maar inleveren • Controle verliezen • Gevoel van falen • Gevoel van onmacht • Gevoel van onzekerheid!! • Gevoel van woede en frustratie bij confrontatie • Gevoel van verdriet bij verlies • De toekomst • Leven met een beperking • Traumatische ervaring • Verschillende perspectieven in inzicht wbt ervaring rondom de ziekte (mensen rondom de cliënt) • De vraag; wie ben ik? • Zelfvertrouwen • Positieve benadering; waar haalt de cliënt nog kracht uit? • Leren om hulp te vragen
Beeldende therapie bij cliënten met Multiple Sclerose	6. Bent u bekent met Beeldende Therapie? Zo ja, kunt u dat toelichten • Wat kan beeldende therapie volgens u betekenen voor deze doelgroep volgens u? • Denkt u dat groepstherapie of individuele therapie bij deze doelgroep passender is? kunt u toelichten waarom? • Wat is volgens u een contra-indicatie voor beeldende therapie m.b.t. deze doelgroep? • Bij welke frequentie hebben cliënten baat bij Beeldende Therapie volgens u?
Behandelaanbod beeldende therapie/Interventie (product) bij cliënten met Multiple Sclerose	7. Waar moet de beschreven beeldende interventie zich volgens u op richten? • Welke thema's moeten er volgens u in het product naar voren komen? • Welk probleem/problemen van de cliënt moet centraal staan binnen het product volgens u? • Welke specifieke hulpvraag/vragen vanuit de cliënt moet centraal staan binnen het product volgens u? • Wat is volgens u het belangrijkste doel/doelen t.a.v. beeldende therapie bij cliënten met Multiple Sclerose? • Hoe kan de beeldend therapeut het beste inspelen op de behoefte van de cliënt? • Waar moet rekening mee gehouden worden binnen de therapie?
	Heeft u verder nog informatie die u wilt delen?

B.2 Voorbereiding voor het interview met de Beeldend Therapeut

1. Uitleg van het doel van het interview (wat ik hoop te weten te komen):
   Informatie/kennis verzamelen m.b.t. cliëntvraag en beeldende therapie bij cliënten met Multiple Sclerose (vanuit de extramurale zorg), met de leeftijd van 20 t/m 60 jaar.

   Wat is de centrale vraag/vragen waarop het interview antwoord op moet geven?:

   - Welke ervaring heeft de beeldend therapeut met deze doelgroep?
   - Waar loopt deze doelgroep zoal tegenaan?
   - Wat is de behoefte / cliëntvraag heeft deze doelgroep in het algemeen?
   - Welk behandelaanbod binnen de beeldende therapie wordt er (al) gegeven aan cliënt(en) met Multiple Sclerose met de leeftijd van 20 t/m 60 jaar, vanuit de extramurale zorg, binnen stichting Siza?
   - Waar moet een beschreven beeldende interventie in de vorm van een product voor deze doelgroep aan voldoen volgens de beeldende therapeut?

2. Gesprekstijd: maximaal 60 minuten

Onderwerp	Vragenstellingen

Ervaring van de beeldend therapeut met cliënten met Multiple Sclerose, met de leeftijd van 20 t/m 60 jaar, in het algemeen.	• Kunt u mij vertellen over uw ervaring met cliënten met Multiple Sclerose in het algemeen?
	  • Wat vindt u zo interessant aan deze doelgroep?
	  • Wat valt u op bij deze doelgroep?
	  • Wat vindt u typerend voor deze doelgroep?
	  • Welke kennis neemt u mee t.a.v. van deze doelgroep?
	  • Waar bent u als beeldend therapeut tegen aan gelopen bij deze doelgroep?
	  • Waar bent u het meest over verwonderd als beeldend therapeut bij deze doelgroep?

Cliënt(en) Multiple Sclerose, vanuit de extramurale zorg, met de leeftijd van 20 t/m 60 jaar	• Kunt u mij deze doelgroep omschrijven in een aantal zinnen?
	  • Is er een verschil tussen extramurale cliënten en intramurale cliënten met multiple Sclerose? Zo ja, wat dan?
	  • Waar loopt deze cliëntengroep het meeste tegen aan volgens u?
	  • Waar heeft deze cliëntengroep het meeste hulp bij nodig volgens u?
	  • Wat zijn de meest voorkomende gevolgen van de ervaren problemen volgens u?

Behoefte/ hulpvraag vanuit de cliënt(en) met Multiple Sclerose, vanuit de extramurale	• Kunt u mij vertellen met welke hulpvraag/vragen deze cliëntengroep voornamelijk binnen komt bij beeldende therapie? • Hoe beschrijven zij hun behoefte t.a.v. van de beeldende therapie?

zorg, met de leeftijd van 20 t/m 60 jaar	• Met welke verwachtingen komen de cliënten binnen bij beeldende therapie? • Welke persoonlijke thema's komen er naar voren bij de cliënten? • Welke emotionele problemen spelen er een rol bij de cliënten? • Welk doel/doelen willen de cliënten behalen?

Behandelaanbod / interventie beeldende therapie bij cliënten met Multiple Sclerose	• Welke <u>behandelaanbod</u> heeft u tot nu toe aangeboden aan cliënten met Multiple Sclerose?
	  • Individuele of groepstherapie? En waarom?
	  • Tijdsduur en aantal sessies? En waarom?
	
	  • Wat kan beeldende therapie volgens u betekenen voor deze doelgroep?
	
	  • Kunt u omschrijven wat binnen het behandelaanbod aangeboden wordt m.b.t. lichamelijke beperkingen?
	
	  • Kunt u omschrijven wat binnen het behandelaanbod aangeboden wordt m.bt. verlies en rouwverwerking?
	
	  • Kunt u omschrijven wat binnen het behandelaanbod aangeboden wordt m.bt. acceptatieproblematieken?
	
	<u>Onderwerpen/thema's (angst, trauma, rouw, verlies, motorisch, controle, (ziekte)inzicht, gevoelens en emoties, acceptatie)</u>
	  • Met welke kerngebieden (zelfbeeld, interactie, emotie, cognitie, fysiek) bent u aan de slag gegaan met deze doelgroep? En waarom juist dat kerngebied?
	  • Kunt u deze kerngebied(en) nader toelichten?
	  • Heeft u gewerkt aan de hand van één of meerdere thema's/onderwerpen binnen deze kerngebieden en welke dan?
	  • Welke thema's hadden de cliënten gemeen met elkaar?
	  • Welke thema's waren voor de cliënten het meest waardevol volgens u?
	
	<u>Doelstelling(en) en methodiek(en):</u>
	  • Met welke doelstelling(en) heeft u gewerkt?
	  • Welke methodiek(en) heeft u gehanteerd?
	  • Heeft u gewerkt met verschillende fasen? Zo ja, welke en waarom?
	
	<u>Mediumaanbod:</u>
	  • Kunt u mij vertellen wat u zoal heeft gedaan m.b.t. beeldende werkvormen bij cliënten met Multiple Sclerose?
	  • Welke materialen heeft u daarbij aangeboden?
	  • Welke beeldende technieken heeft u daarbij gebruikt?

	• Welke interventies heeft u gedaan? En hoe hebben die uitgepakt? • Wat werkte wel en wat werkte niet? <u>Therapeutische houding/attitude:</u> • Wat is uw therapeutische houding t.a.v. deze doelgroep? • Wat zijn uw valkuilen t.a.v. uw houding bij deze doelgroep? • Hoe zou u uw werkwijze omschrijven t.a.v. deze doelgroep? (supportief: steunend, ontwikkelend of stabiliserend, re-educatief: sturend, , gestructureerd, motiverend of trainingsgericht, of reconstructief: ontdekken of oplossen) Kunt u dit nader toelichten. <u>Plus en minpunten t.a.v. het behandelaanbod en therapeutische attitude:</u> • Wat werkte er volgens u goed t.a.v. uw therapeutische houding/attitude bij deze doelgroep? • Wat werkte er volgens u niet zo goed t.a.v. uw therapeutische houding/attitude bij deze doelgroep? • Wat werkte er volgens u goed binnen het behandelaanbod voor deze doelgroep? • Wat werkte er volgens u niet zo goed binnen het behandelaanbod voor deze doelgroep? • Welke verbeteringen heeft het beeldend aanbod nog nodig volgens u? • Wat is volgens u een contra-indicatie voor beeldende therapie m.b.t. deze doelgroep? • Waar liepen de cliënten tegen aan? • Waar hadden de cliënten veel baat bij? • Hebben de cliënten iets gemist .m.b.t. het beeldend aanbod?
Niet Aangeboren Hersenletsel (NAH), waaronder MS	• Nu heb ik vernomen dat Multiple Sclerose valt onder een Niet Aangeboren Hersenletsel (NAH), kunt u dit toelichten? • Wat is de connectie tussen Multiple Sclerose en andere vormen van Niet Aangeboren Hersenletsel? • Wat is het verschil tussen cliënten met Multiple Sclerose en cliënten met een andere vorm van Niet Aangeboren Hersenletsel?
Behandelaanbod / interventie(s) beeldende therapie bij cliënten met een Niet Aangeboren Hersenletsel, vanuit de extramurale zorg	• U heeft een aantal keren de behandelmodule 'Breuk in de levenslijn' voor cliënten met NAH gedraaid, kunt u hier wat meer over vertellen? • Ook deze cliëntengroep kwam op indicatie vanuit de extramurale zorg? • Waren er onder deze cliëntengroep(en) ook cliënten met Multiple Sclerose? • Individueel of groepsbehandeling? En waarom? • Tijdsduur en frequentie? En waarom?

	• Wat is uw ervaring met deze behandelmodule? • Welke kennis neemt u mee t.a.v. van deze behandelmodule? • Wat kan beeldende therapie volgens u betekenen voor deze doelgroep? <u>Hulpvraag/behoefte van de cliënt(en):</u> • Kunt u mij vertellen met welke hulpvraag cliënten met een Niet Aangeboren mee deden aan deze module? • Hoe beschrijven zij hun behoefte t.a.v. deze module? <u>Onderwerpen/thema's:</u> • Welke onderwerpen/thema's kwamen er aan bod tijdens deze module? • Welke persoonlijke thema's kwamen er naar voren bij de cliënten tijdens deze module? • Welke thema's hadden de cliënten gemeen met elkaar tijdens deze module? • Welke thema's waren daarvan het meest waardevol volgens u? • Welke thema's komen voornamelijk overeen bij cliënten met Multiple Sclerose en cliënten met een andere vorm van Niet Aangeboren Hersenletsel? <u>Doelstelling(en) en methodiek(en):</u> • Met welke doelstelling(en) heeft u gewerkt? En waarom? • Welke methodiek(en) heeft u gehanteerd? En waarom? • Heeft u gewerkt met verschillende fasen? Zo ja, waarom? <u>Mediumaanbod:</u> • Kunt u mij vertellen wat u zoal heeft gedaan m.b.t. beeldende werkvormen binnen deze module? • Welke materialen heeft u daarbij aangeboden? • Welke beeldende technieken heeft u daarbij aangeboden? • Welke interventies heeft u gedaan? En waarom? • Hoe reageerde de cliënt(en) op uw interventie(s)? <u>Therapeutische houding/attitude:</u> • Wat was uw therapeutische houding t.a.v. deze doelgroep? • Wat zijn uw valkuilen t.a.v. je houding bij deze doelgroep? • Hoe zou u uw werkwijze omschrijven? (supportief: steunend, ontwikkelend of stabiliserend, re-educatief: sturend, , gestructureerd, motiverend of trainingsgericht, of reconstructief: ontdekken of oplossen) Licht dit nader toe. <u>Plus en minpunten t.a.v. het behandelaanbod:</u> • Kunt u mij vertellen wat er volgens u goed werkte binnen het behandelaanbod van deze module? • Kunt u mij vertellen wat er volgens u niet zo goed werkte binnen het behandelaanbod van deze module?

	• Waar liepen de cliënten tegen aan tijdens de module? • Waar hadden de cliënten veel baat bij tijdens de module? • Hebben de cliënten iets gemist .m.b.t. het behandelaanbod tijdens de module? • Welke verbeteringen heeft het behandelaanbod nog nodig volgens u? • Welke verbeteringen heeft het beeldend aanbod nog nodig volgens u? • Wat is volgens u een contra-indicatie voor beeldende therapie m.b.t. deze doelgroep?

Behandelaanbod beeldende therapie/Interventie (product)	• Kunt u mij uw ideeën delen over waar een beschreven beeldende interventie (product voor cliënten met Multiple Sclerose, met de leeftijd van 20 t/m 60 jaar, binnen de extramurale zorg) aan moet voldoen?
	
	  • Waar moet de beschreven interventie zich volgens u op richten?
	  • Welke thema's moeten er volgens u in het product naar voren komen?
	  • Welk probleem/problemen van de cliënt moet centraal staan binnen het product volgens u?
	  • Welke specifieke hulpvraag/vragen vanuit de cliënt moet centraal staan binnen het product volgens u?
	  • Wat is volgens u het belangrijkste doel/doelen t.a.v. beeldende therapie bij cliënten met Multiple Sclerose?
	  • Wat zouden subdoelen kunnen zijn volgens u?
	  • Wat zou een passende hypothese zijn bij het behandelaanbod t.a.v. deze doelgroep?
	
	  • Hoe kan de beeldend therapeut het beste inspelen op de behoefte van de cliënt? (denk aan therapeutische houding en werkwijze)
	  • Welke rol speelt de therapeut daarbij?
	
	  • Welk hulpaanbod leidt volgens u tot de meeste resultaten bij deze doelgroep?
	  • Behandelduur en behandelfrequentie?
	  • Individueel of in groepsverband? En waarom?
	  • Welke beeldende materialen zijn passend binnen de beschreven interventie?
	
	  • Het behandelaanbod in fasen/stappen opdelen of niet? En waarom?
	
	  • Wat is er nog meer belangrijk om rekening mee te houden bij deze doelgroep? (herhaling, beperkte mogelijkheden,

	structuur nodig, succeservaring) Gezien worden wie ze zijn. Volwassenen. Rijk leven achter de rug. Oog voor zijn. Hoe beperkt iemand nu ook is. Volwassen benadering. Herhaling is van belang. Korte termijn. Niet op eerdere werken terug refereren. Soms kan het helpend zijn. (niet te veel nadruk op, bevestiging ik kan het niet)
Afsluiting	• Heeft u zelf nog informatie die u mij wilt geven m.b.t. de boven genoemde onderwerpen?

B.3 Voorbereiding voor het open interview met de mensen met MS

Vragenlijst

Leeftijd:

Geslacht:

Woonplaats:

Uitleg van het doel van het interview (wat ik hoop te weten te komen):
Informatie/kennis verzamelen m.b.t. cliëntvraag en behoefte bij cliënten met Multiple Sclerose (vanuit de extramurale zorg), met de leeftijd van 20 t/m 60 jaar.
Wanneer er vragen zijn waar u liever geen antwoord op geeft kunt u dat aangeven.

Wat is de centrale vraag/vragen waarop het interview antwoord op moet geven?:

- Waar wil de cliënt meer hulp bij naast de zorg die hij al heeft?
- Wat mist de cliënt nog op psychosociaal gebied?
- Wat mist de cliënt nog op emotioneel gebied?
- Kent de cliënt beeldende therapie?
- Waar zou de cliënt behoefte aan hebben m.b.t beeldende therapie?
- Wat zou zijn hulpvraag kunnen zijn binnen de beeldende therapie?

Gesprekstijd: 60 minuten

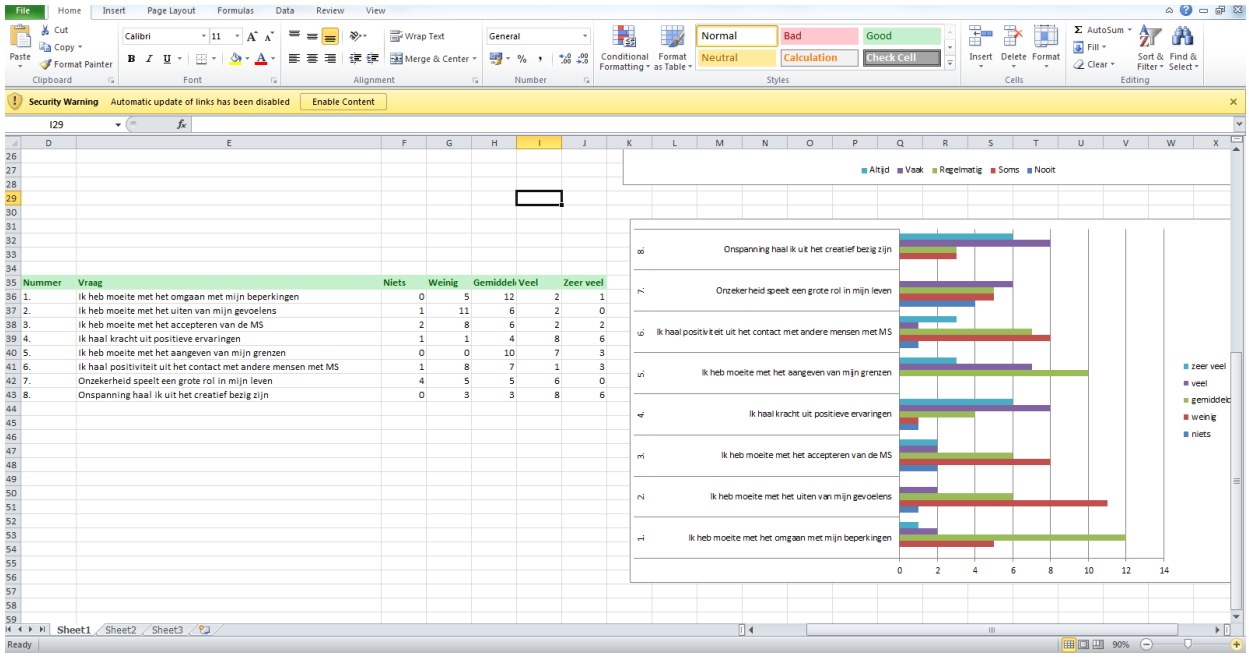
Onderwerp	Vragen
Multiple Sclerose	1. Kunt u mij iets vertellen over uw ziekte? • Welke vorm van MS heeft u? Kunt u dat toelichten • Wat voor impact heeft MS op uw leven? • Hoe gaat u om met het toekomstperspectief? • Welke beperkingen heeft u op dit moment? • Heeft u last van neurologische, gedragsmatige en cognitieve klachten? Welke? • Heeft u inzicht op de toekomst? (psycho-educatie) • Waar loopt u tegenaan in het dagelijksleven? • Hoe gaan naasten om met uw ziekte? (familie, vrienden, relatie) • Hoe gaat u daar weer mee om?

Zorg	2.Welke zorg krijg u op dit moment m.b.t. de MS? • Heeft u een duidelijk beeld van de ziekte? • Wat mist u nog naast de zorg die u al krijgt?
Emotionele kant van de ziekte	3.Krijgt u al zorg/begeleiding op het psychosociale/ emotionele gebied? • Welke gevoelens en emoties doen er zich bij u regelmatig voor? (machteloosheid, onzekerheid, woede, frustratie, verdriet, schuldgevoelens, onzekerheid, missen, ontkenning etc.) • Kunt u de emoties goed reguleren/er mee om gaan? • Heeft u wel eens een gevoel van somberheid en negatieve gedachten? • Hoe gaat u om met de verlieservaring? Kunt u daar meer over vertellen? • Wat mist u in de begeleiding nog op het emotionele gebied? (gezondheid, de thuissituatie, het toekomstperspectief, werk en het sociale netwerk)
Beeldende Therapie	4. Bent u al bekent met Beeldende therapie? Zo ja, kunt u daar iets over vertellen? • Heeft u affiniteit met beeldend werken? • Kunt u mij vertellen wat beeldende therapie voor toegevoegde waarde zou kunnen hebben voor u? • Kunt u mij vertellen wat beeldende therapie voor toegevoegde waarde zou kunnen hebben voor iedereen met MS? • Kunt u mij vertellen aan welke thema's u zou willen werken? (woede, frustratie, angst, structuur, controle, verlies, verdriet, succeservaringen, plezier, bezigheid, zelfvertrouwen, acceptatie, heden en verleden, afhankelijkheid, om hulp vragen, eenzaamheid, etc.) • Kunt u mij vertellen met welke doelen u aan de slag zou willen? • Zou u liever groepstherapie krijgen of individuele therapie? Waarom? (lotgenoten) • Met hoeveel andere cliënten zou u in een groep willen zitten? • Hoevaak zou u beeldende therapie willen hebben? Wekelijks, maandelijks etc?
	• Heeft u baat bij; - Structuur - Herhaling - Regelmaat - Veel begeleiding / weinig begeleiding - Positiviteit - Ontspanning
	Heeft u zelf nog informatie die u wilt geven?

Bijlage C – Analyse Vragenlijsten

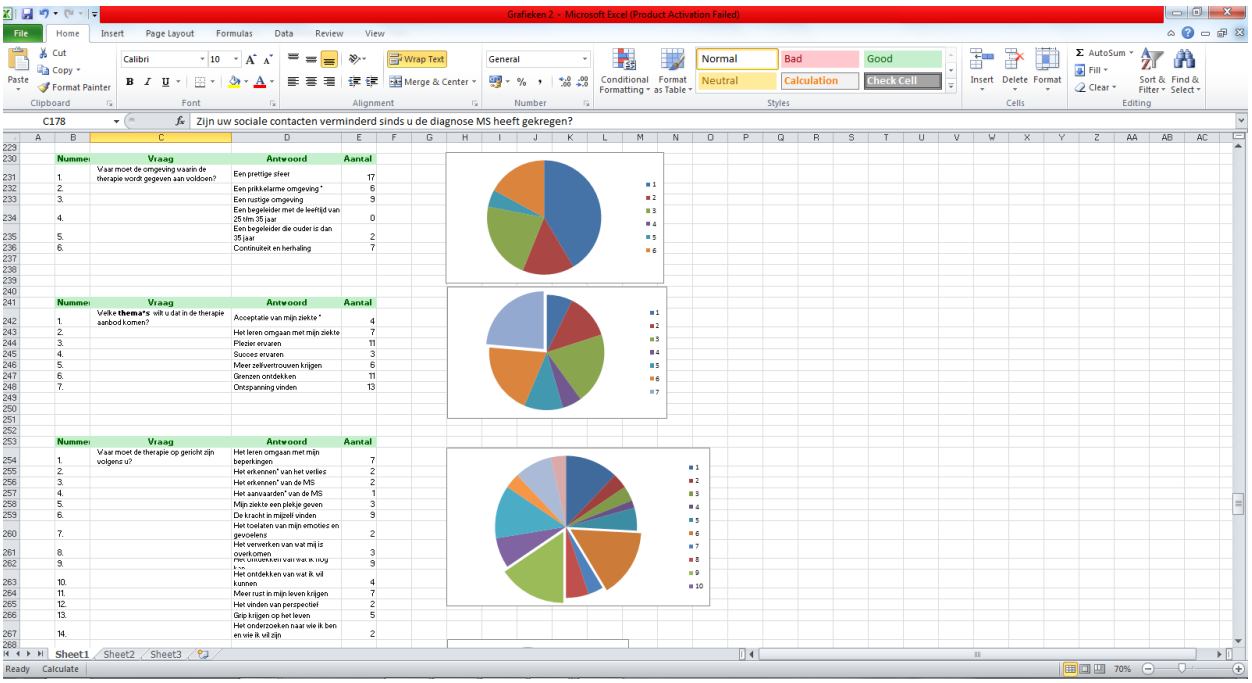
Bij het analyseren van de vragenlijsten zijn zowel kwantitatieve als kwalitatieve analyse uitgevoerd. Omdat het te veel data zijn is er voor gekozen om van alle stappen een klein stukje uit te lichten. De vragenlijsten bestaan grotendeels uit gesloten vragen (kwantitatieve data) met soms de mogelijkheid om te antwoorden met 'anders, namelijk...' waarmee de respondent eventueel kan antwoorden met een eigen invulling (kwalitatieve data).

Resultaten in cijfers omgezet en gestructureerd in Exel.
De resultaten zijn per vraag berekend en in grafieken gezet.



Nummer	Vraag	Niets	Weinig	Gemiddeld	Veel	Zeer veel
1.	Ik heb moeite met het omgaan met mijn beperkingen	0	5	12	2	1
2.	Ik heb moeite met het uiten van mijn gevoelens	1	11	6	2	0
3.	Ik heb moeite met het accepteren van de MS	2	8	6	2	2
4.	Ik haal kracht uit positieve ervaringen	1	1	4	8	6
5.	Ik heb moeite met het aangeven van mijn grenzen	0	0	10	7	3
6.	Ik haal positiviteit uit het contact met andere mensen met MS	1	8	7	1	3
7.	Onzekerheid speelt een grote rol in mijn leven	4	5	5	6	0
8.	Onspanning haal ik uit het creatief bezig zijn	0	3	3	8	6

Schaalvragen



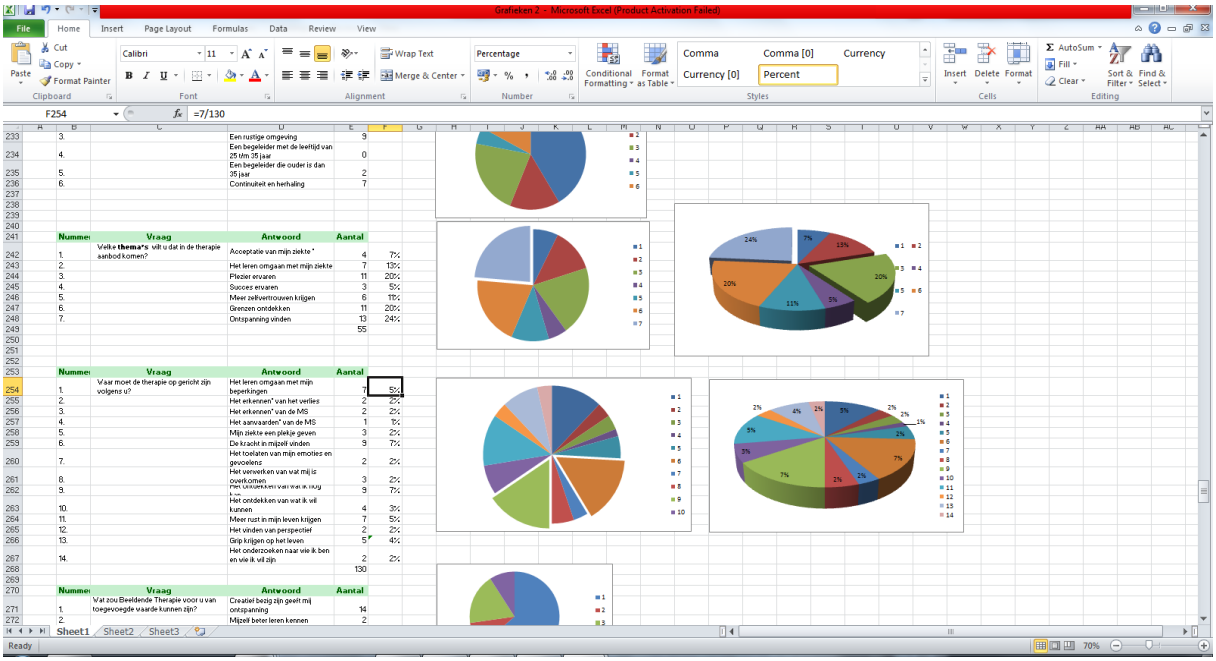
Nummer	Vraag	Antwoord	Aantal
1.	Waar moet de omgeving waarin de therapie wordt gegeven aan voldoen?	Een prettige sfeer	17
2.		Een prikkelarme omgeving *	6
3.		Een rustige omgeving	9
4.		Een begeleider met de leeftijd van 25 t/m 35 jaar	0
5.		Een begeleider die ouder is dan 35 jaar	2
6.		Continuïteit en herhaling	7

Nummer	Vraag	Antwoord	Aantal
1.	Welke **thema's** wilt u dat in de therapie aanbod komen?	Acceptatie van mijn ziekte *	4
2.		Het leren omgaan met mijn ziekte	7
3.		Plezier ervaren	11
4.		Succes ervaren	3
5.		Meer zelfvertrouwen krijgen	6
6.		Grenzen ontdekken	11
7.		Ontspanning vinden	13

Nummer	Vraag	Antwoord	Aantal
1.	Waar moet de therapie op gericht zijn volgens u?	Het leren omgaan met mijn beperkingen	7
2.		Het erkennen* van het verlies	2
3.		Het erkennen* van de MS	2
4.		Het aanvaarden* van de MS	1
5.		Mijn ziekte een plekje geven	3
6.		De kracht in mijzelf vinden	9
7.		Het toelaten van mijn emoties en gevoelens	2
8.		Het verwerken van wat mij is overkomen	3
9.		Het ontdekken van wat ik nog kan	9
10.		Het ontdekken van wat ik wil kunnen	4
11.		Meer rust in mijn leven krijgen	7
12.		Het vinden van perspectief	2
13.		Grip krijgen op het leven	5
14.		Het onderzoeken naar wie ik ben en wie ik wil zijn	2

Meerkeuzevragen, waarbij er meerdere antwoorden mogelijk zijn.

Vervolgens zijn de resultaten omgezet in procenten



De kwantitatieve gegevens zijn vervolgens verwerkt in het onderzoeksverslag bij deelvraag 2 door ze overzichtelijk te beschrijven en aan te vullen met de kwalitatieve gegevens. De antwoorden die zijn ingevuld bij ‘anders, namelijk...’ zijn ter aanvulling gebruikt als kwalitatieve gegevens. Ter verduidelijking zijn sommige antwoorden in de data analyse uitgelicht door het visueel te maken met een grafiek.

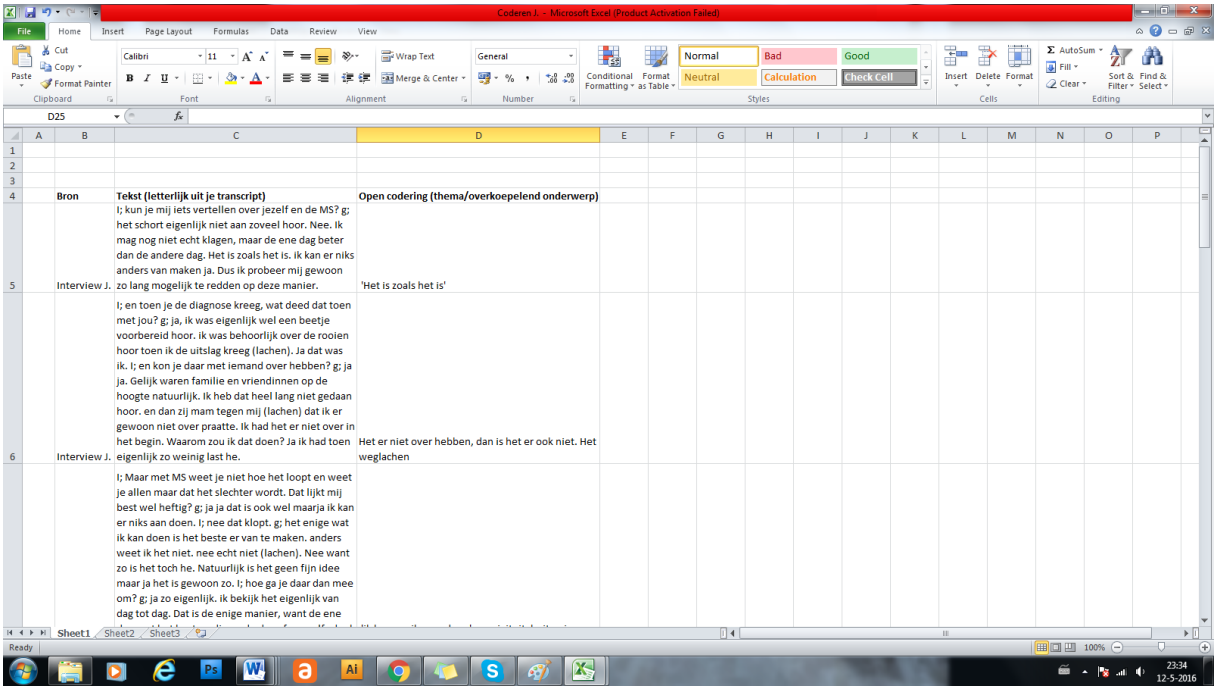
Bijlage D – Analyse interviews

De interviews zijn opgenomen met één geluidsrecorder via de telefoon en naderhand letterlijk getranscribeerd, waarbij de tekst van de interviewer wordt aangegeven met een **I** en de tekst van de geinterviewde met een **g**. Na het uittypen van alle 6 de interviews (3 mensen met MS en 3 professionals), zijn er stukken teksten/fragmenten geel gemarkeerd die informatie verschaffen die bruikbaar zijn ter beantwoording van de onderzoeksvraag.

I; kun je mij iets vertellen over jezelf en de MS? g; het schort eigenlijk niet aan zoveel hoor. Nee. ik ben onder behandeling bij een neuroloog, want dat is duidelijk. En bij het Jeroen Bosch ziekenhuis hebben ze nog een aantal MS verpleegkundigen en bij zitten. Dat vind ik wel geweldig. Daar kun je altijd contact mee op nemen he. Dat is heel makkelijk, dan hoef ik niet op die neuroloog te wachten. Dat vind ik allemaal goed gaan en die coordineren van alles qua medicijnen. En ik loop bij een fysiotherapeut. En daar doe ik allemaal oefeningen. Dat is om het stabiel te houden he, over gaat het toch niet. ze weten wel wat het uiteindelijk opleverd, maar waar je het van krijgt weten ze niet. dat weten ze nog steeds niet. Ik heb helaas laatst in het ziekenhuis gelegen voor de eerste keer. Omdat het echt mis ging. I; en hoe kwam dat? g; dan krijg je z'n terugval. Mijn lopen ging toen helemaal niet meer, dus uiteindelijk ben ik opgenomen. I; opeens kon je niet meer lopen? g; steeds slechter. Nee dat ging niet goed. I; wat doen ze dan eigenlijk bij z'n opname? g; toen heb ik een pretnison kuur gekregen. En daar wordt je dan mee opgepept. Je krijgt ontstekingen waardoor je een terugval krijgt. Verder ga je niet dood van de pijn ofzo. het zijn ontstekingsremmers. Pretnison geven ze voor heel veel dingen he. Dat is troep ja. Je krijgt een boost dan en dan gaat het weer beter. vlak voor kerst ben ik er weer uitgekomen, uit het ziekenhuis. sinds dien gaat het oke. het gaat wel beter hoor. Ik mag nog niet echt klagen, maar de ene dag beter dan de andere dag. Het is zoals het is. ik kan er niks anders van maken ja. Dus ik probeer mij geowon zo lang mogelijk te redden op deze manier. I; je vertelt net dat je de MS verpleegkunidge altijd kunt bellen, maar dat gaat over praktische dingen? g; ja, maar met alles hoor. Ik heb een keer een oorontsteking gehad, waar mee je dus z'n terugval in werking wordt gezet zeg maar. toen wilde de rechter kant het niet meer doen. Als ik een oorontsteking heb dan ga ik naar de huisarts. Dan denk ik niet gelijk ohhww... daar zijn die MS verpleegkundigen wel heel erg goed voor want die zeggen dan dat ik hun gewoon moet bellen en zij kunnen dan aangeven of het er wel of niet bij hoort. I; dat gaat over informatie verkrijgen over de ziekte, maar heb je ook wel eens gesprekken gehad met een psycholoog ofzo? g; een paar jaar geleden moest ik naar de revalidatie en één van de artsen die daar bij kwam was een maatschappelijkwerker. Ik kan daar weinig mee. ik kan mijn verhaal wel krijt hoor verder. Ik zit mij eigen niet op te vreten omdat ik met niemand er over kan praten. Ik weet nu onderhand hoe het in elkaar zit. Ik was 17 jaar geloof ik. ik mis daar niet zo veel in nee. I; en toen je de diagnose kreeg, wat deed dat toen met jou? g; ja, ik was eigenlijk wel een beetje voorbereid hoor. ik was behoorlijk over de rooien hoor tone ik de uitslag kreeg (lachen). Ja dat was ik. I; en kon je daar met iemand over hebben? g; ja ja. Gelijk waren familie en vriendinnen op de hoogte natuurlijk. Ik heb dat heel lang niet gedaan hoor. en dan zij mam tegen mij (lachen) dat ik er gewoon niet over praatte. Ik had het er niet oevr in het begin. Waarom zou ik dat doen? Ja ik had toen eigenlijk zo weinig last he. Nu tegenwoordig zit ik in een scootmobiel enzo. I; maar dat doet toch iets met je? g; ja dat doen het wel, maar dan ben ik langzaam ingegroeid ofzo. I; de informatie ik tot nu toe heb gekregen is dat MS valt onder een niet aangeboren hesenletsel, alleen is het bij MS anders. want bij een niet aangeboren hesenletsel is het een éénmalige gebeurtenis wat je moet verwerken en vervolgens ga je weer je toekomst opbouwen.

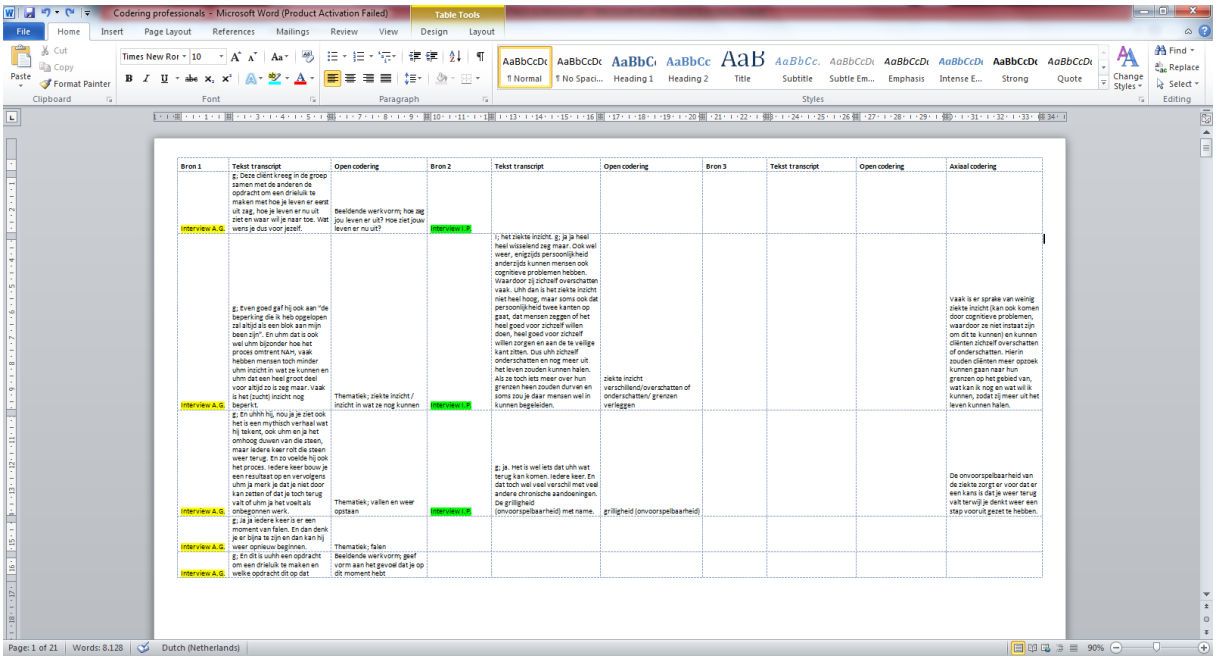
Vervolgens zijn de belangrijke uitspraken/fragmenten per respondent in excel gezet en open gecodeerd. Hierbij hebben de fragmenten een overkoepelend onderwerp/thema gekregen. Daarna zijn alle overkoepelende onderwerpen per respondent bij elkaar gezet en axiaal gecodeerd, wat betekent dat onderwerpen/thema's die met elkaar in verband staan weer zijn samen gebracht onder een nieuw overkoepelend onderwerp/thema (Boeije, 2005).

Open coderen (voorbeeld van één interview met respondent. Het bestand bestaat uit meerdere stukken dan hier te zien is)



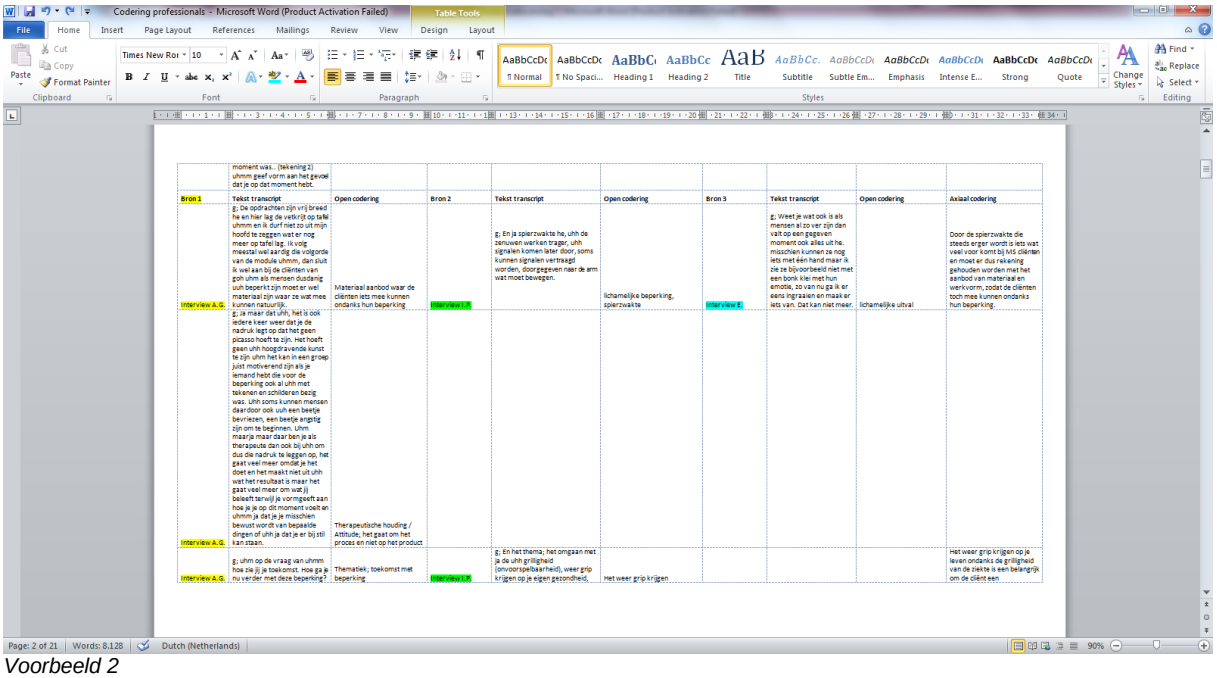
	Bron	Tekst (letterlijk uit je transcript)	Open codering (thema/overkoepelend onderwerp)
5	Interview J.	I; kun je mij iets vertellen over jezelf en de MS? g; het schort eigenlijk niet aan zoveel hoor. Nee. Ik mag nog niet echt klagen, maar de ene dag beter dan de andere dag. Het is zoals het is. ik kan er niks anders van maken ja. Dus ik probeer mij gewoon zo lang mogelijk te redden op deze manier.	'Het is zoals het is'
6	Interview J.	I; en toen je de diagnose kreeg, wat deed dat toen met jou? g; ja, ik was eigenlijk wel een beetje voorbereid hoor. ik was behoorlijk over de rooien hoor toen ik de uitslag kreeg (lachen). Ja dat was ik. I; en kon je daar met iemand over hebben? g; ja ja. Gelijk waren familie en vriendinnen op de hoogte natuurlijk. Ik heb dat heel lang niet gedaan hoor. en dan zij mam tegen mij (lachen) dat ik er gewoon niet over praatte. Ik had het er niet over in het begin. Waarom zou ik dat doen? Ja ik had toen eigenlijk zo weinig last he.	Het er niet over hebben, dan is het er ook niet. Het weglachen
		I; Maar met MS weet je niet hoe het loopt en weet je allen maar dat het slechter wordt. Dat lijkt mij best wel heftig? g; ja ja dat is ook wel maarja ik kan er niks aan doen. I; nee dat klopt. g; het enige wat ik kan doen is het beste er van te maken. anders weet ik het niet. nee echt niet (lachen). Nee want zo is het toch he. Natuurlijk is het geen fijn idee maar ja het is gewoon zo. I; hoe ga je daar dan mee om? g; ja zo eigenlijk. ik bekijk het eigenlijk van dag tot dag. Dat is de enige manier, want de ene	

Axiaal coderen (Het bestand bestaat uit meerdere stukken dan hier te zien is)



Bron 1	Tekst transcript	Open codering	Bron 2	Tekst transcript	Open codering	Bron 3	Tekst transcript	Open codering	Axiaal codering
Interview A. G.	g; Deze cliënt kreeg in de groep samen met de anderen de opdracht om een drieluik te maken met hoe je leven er eerst uit zag, hoe je leven er nu uit ziet en waar wil je naar toe. Wat wens je dus voor jezelf.	Beeldende werkvorm; hoe zag jou leven er uit? hoe ziet jouw leven er nu uit?	Interview I. P.						
Interview A. G.	g; Eveen goed gaf hij ook aan "de beperking die ik heb opgelegen zal altijd als een blok aan mijn been zijn". En uhm dat is ook wel uhm bijzonder hoe het proces omtrent NAH, vaak hebben mensen toch minder uhm inzicht in wat ze kunnen en uhm dat een heel groot deel voor altijd zo is zag maar. Vaak is het (zucht) inzicht nog beperkt.	Thematiek; ziekte inzicht / inzicht in wat ze nog kunnen	Interview I. P.	I; het ziekte inzicht. g; ja ja heel heel wisselend zeg maar. Ook wel weer, enigzijds persoonlijkheid anderzijds kunnen mensen ook cognitieve problemen hebben. Waardoor zij zichzelf overschatten vaak. Uhh dan is het ziekte inzicht niet heel hoog, maar soms ook dat persoonlijkheid twee kanten op gaat, dat mensen zeggen of het heel goed voor zichzelf willen doen, heel goed voor zichzelf willen zorgen en aan de te veilige kant zitten. Dus uhh zichzelf onderschatten en nog meer uit het leven zouden kunnen halen. Als ze toch iets meer over hun grenzen heen zouden durven en soms zou je daar mensen wel in kunnen begeleiden.	ziekte inzicht verschilland/overschatten of onderschatten/ grenzen verleggen				Vaak is er sprake van weinig ziekte inzicht (kan ook komen door cognitieve problemen, waardoor ze niet instaat zijn om dit te kunnen) en kunnen cliënten zichzelf overschatten of onderschatten. Hierin zouden cliënten meer opzoek kunnen gaan naar hun grenzen op het gebied van, wat kan ik nog en wat wil ik kunnen, zodat zij meer uit het leven kunnen halen.
Interview A. G.	g; En uhhh hij, nou ja je ziet ook het is een mythisch verhaal wat hij tekent, ook uhm en ja het omhoog duwen van de steen, maar iedere keer rolt de steen weer terug. En zo voelde hij ook het proces. Iedere keer bouw je een resultaat op en vervolgens uhm ja merk je dat ie niet door kan zetten of dat je toch terug valt of uhm ja het voelt als onbegonnen werk.	Thematiek; vallen en weer opstaan	Interview I. P.	g; ja. Het is wel iets dat uhh wat terug kan komen. Iedere keer. En dat toch wel veel verschil met veel andere chronische aandoeningen. De grilligheid (onvoorspelbaarheid) met name.	grilligheid (onvoorspelbaarheid)				De onvoorspelbaarheid van de ziekte zorgt er voor dat er een kans is dat je weer terug valt terwijl je denkt weer een stap vooruit gezet te hebben.
Interview A. G.	g; ja ja iedere keer is er een moment van falen. En dan denk je er bijna te zijn en dan kan hij weer opnieuw beginnen.	Thematiek; falen							
Interview A. G.	g; En dit is uuhh een opdracht om een drieluik te maken en welke opdracht dit op dat	Beeldende werkvorm; geef vorm aan het gevoel dat je op dit moment hebt							

Voorbeeld 1

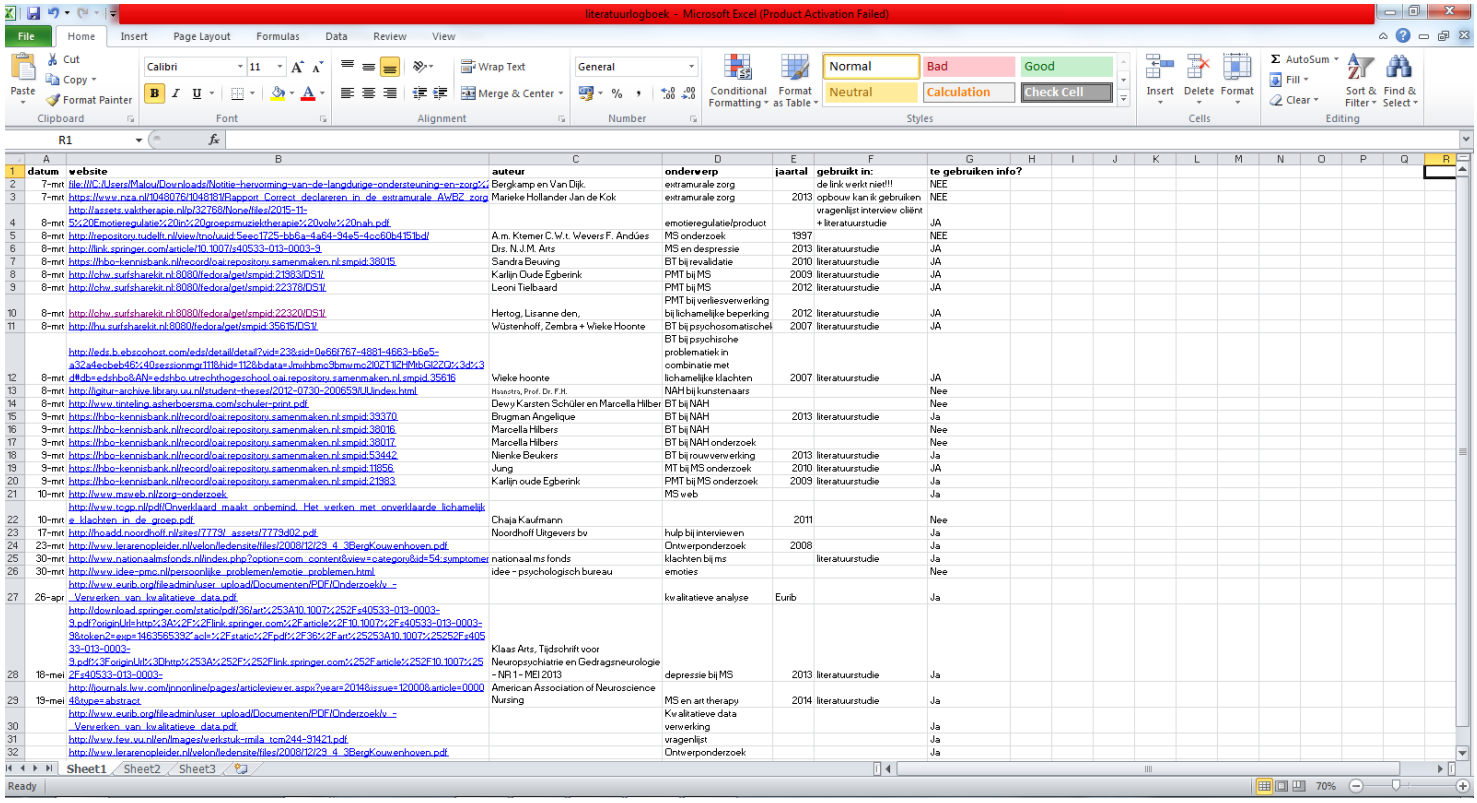


	moment was.. (tekening 2) uhmm geef vorm aan het gevoel dat je op dat moment hebt.								
Bron 1	**Tekst transcript**	**Open codering**	**Bron 2**	**Tekst transcript**	**Open codering**	**Bron 3**	**Tekst transcript**	**Open codering**	**Axiaal codering**
Interview A.G.	g; De opdrachten zijn vrij breed he en hier lag de vetkrijt op tafel uhmm en ik durf niet zo uit mijn hoofd te zeggen wat er nog meer op tafel lag. Ik volg meestal wel aardig die volgorde van de module uhmm, dan sluit ik wel aan bij de cliënten van goh uhm als mensen dusdanig uuh beperkt zijn moet er wel materiaal zijn waar ze wat mee kunnen natuurlijk.	Materiaal aanbod waar de cliënten iets mee kunnen ondanks hun beperking	Interview I.P.	g; En ja spierzwakte he, uhh de zenuwen werken trager, uhh signalen komen later door, soms kunnen signalen vertraagd worden, doorgegeven naar de arm wat moet bewegen.	lichamelijke beperking, spierzwakte	Interview E.	g; Weet je wat ook is als mensen al zo ver zijn dan valt op een gegeven moment ook alles uit he. misschien kunnen ze nog iets met één hand maar ik zie ze bijvoorbeeld niet met een bonk klei met hun emotie, zo van nu ga ik er eens ingraaien en maak er iets van. Dat kan niet meer.	lichamelijke uitval	Door de spierzwakte die steeds erger wordt is iets wat veel voor komt bij MS cliënten en moet er dus rekening gehouden worden met het aanbod van materiaal en werkvorm, zodat de cliënten toch mee kunnen ondanks hun beperking.
Interview A.G.	g; ja maar dat uhh, het is ook iedere keer weer dat je de nadruk legt op dat het geen picasso hoeft te zijn. Het hoeft geen uhh hoogdravende kunst te zijn uhm het kan in een groep juist motiverend zijn als je iemand hebt die voor de beperking ook al uhh met tekenen en schilderen bezig was. Uhh soms kunnen mensen daardoor ook uuh een beetje bevriezen, een beetje angstig zijn om te beginnen. Uhm maarja maar daar ben je als therapeute dan ook bij uhh om dus die nadruk te leggen op, het gaat veel meer omdat je het doet en het maakt niet uit uhh wat het resultaat is maar het gaat veel meer om wat jij beleeft terwijl je vormgeeft aan hoe je je op dit moment voelt en uhmm ja dat je je misschien bewust wordt van bepaalde dingen of uhh ja dat je er bij stil kan staan.	Therapeutische houding / Attitude; het gaat om het proces en niet op het product							
Interview A.G.	g; uhm op de vraag van uhmm hoe zie jij je toekomst. Hoe ga je nu verder met deze beperking?	Thematiek; toekomst met beperking	Interview I.P.	g; En het thema; het omgaan met ja de uhh grilligheid (onvoorspelbaarheid), weer grip krijgen op je eigen gezondheid,	Het weer grip krijgen				Het weer grip krijgen op je leven ondanks de grilligheid van de ziekte is een belangrijk om de cliënt een

Voorbeeld 2

Na het indelen van de thema's zijn de data nogmaals gelezen en bekeken, waarna er zeven overkoepelende onderwerpen zijn beschreven. Zie de resultaten bij deelvraag 2.

Bijlage E – Logboek Literatuuronderzoek



datum	website	auteur	onderwerp	jaartal	gebruikt in:	te gebruiken info?
7-mrt	file:///C:/Users/Malou/Downloads/Notitie-hervorming-van-de-langdurige-ondersteuning-en-zorg%2	Bergkamp en Van Dijk.	extramurale zorg		de link werkt niet!!!	NEE
7-mrt	https://www.nza.nl/1048076/1048181/Rapport_Correct_declareren_in_de_extramurale_AWBZ_zorg	Marieke Hollander Jan de Kok	extramurale zorg	2013	opbouw kan ik gebruiken	NEE
8-mrt	http://assets.vaktherapie.nl/p/32768/None/files/2015-11-5%20Emotieregulatie%20in%20groepsmuziektherapie%20volv%20nah.pdf		emotieregulatie/product		vragenlijst interview cliënt + literatuurstudie	JA
8-mrt	http://repository.tudelft.nl/view/tno/uuid:5ec1725-bb6a-4a64-34e5-4cc60b4151bd/	A.m. Kremer C.W.t. Wevers F. Andúes	MS onderzoek	1997		NEE
8-mrt	http://link.springer.com/article/10.1007/s40533-013-0003-9	Drs. N.J.M. Arts	MS en despressie	2013	literatuurstudie	JA
8-mrt	https://hbo-kennisbank.nl/record/oai:repository.samenmaken.nl:pmid:38015	Sandra Beuving	BT bij reuvalidatie	2010	literatuurstudie	JA
8-mrt	http://chw.surfsharekit.nl:8080/fedora/get/smpid:21983/DS1/	Karlijn Oude Egberink	PMT bij MS	2009	literatuurstudie	JA
8-mrt	http://chw.surfsharekit.nl:8080/fedora/get/smpid:22378/DS1/	Leoni Tielbaard	PMT bij MS	2012	literatuurstudie	JA
8-mrt	http://chw.surfsharekit.nl:8080/fedora/get/smpid:22320/DS1/	Hertog, Lisanne den,	PMT bij verliesverwerking bij lichamelijke beperking	2012	literatuurstudie	JA
8-mrt	http://hu.surfsharekit.nl:8080/fedora/get/smpid:35615/DS1/	Wüstenhoff, Zembra + Wieke Hoonte	BT bij psychosomatische	2007	literatuurstudie	JA
8-mrt	http://eds.b.ebscohost.com/eds/detail?vid=23&sid=0e66f767-4881-4863-b6e5-a32a4ecbeb46%40sessionmgr1118&hid=1126&bdata=Jmxhbmc9bmwmc2l0ZT1lZHMtbGl2ZQ%3d%3d#db=edshbo&AN=edshbo.utrechthogeschool.oai.repository.samenmaken.nl.pmid.35616	Wieke hoonte	BT bij psychische problematiek in combinatie met lichamelijke klachten	2007	literatuurstudie	JA
8-mrt	http://igitur-archive.library.uu.nl/student-theses/2012-0730-200653/UUindex.html	Huisstra, Prof. Dr. F.H.	NAH bij kunstenaars			Nee
8-mrt	http://www.tinteling.asherboersma.com/schuler-print.pdf	Dewy Karsten Schüler en Marcella Hilber	BT bij NAH			Nee
9-mrt	https://hbo-kennisbank.nl/record/oai:repository.samenmaken.nl:pmid:39370	Brugman Angelique	BT bij NAH	2013	literatuurstudie	Ja
9-mrt	https://hbo-kennisbank.nl/record/oai:repository.samenmaken.nl:pmid:38016	Marcella Hilbers	BT bij NAH			Nee
9-mrt	https://hbo-kennisbank.nl/record/oai:repository.samenmaken.nl:pmid:38017	Marcella Hilbers	BT bij NAH onderzoek			Nee
9-mrt	https://hbo-kennisbank.nl/record/oai:repository.samenmaken.nl:pmid:53442	Nienke Beukers	BT bij rouwverwerking	2013	literatuurstudie	Ja
9-mrt	https://hbo-kennisbank.nl/record/oai:repository.samenmaken.nl:pmid:11856	Jung	MT bij MS onderzoek	2010	literatuurstudie	JA
9-mrt	https://hbo-kennisbank.nl/record/oai:repository.samenmaken.nl:pmid:21983	Karlijn oude Egberink	PMT bij MS onderzoek	2009	literatuurstudie	Ja
10-mrt	http://www.msweb.nl/zorg-onderzoek		MS web			Ja
10-mrt	http://www.tcgp.nl/pdf/Onverklaard_maakt_onbemind_Het_werken_met_onverklaarde_lichamelijke_klachten_in_de_groep.pdf	Chaja Kaufmann		2011		Nee
17-mrt	http://hoadd.noordhoff.nl/sites/7779/_assets/7779d02.pdf	Noordhoff Uitgevers bv	hulp bij interviewen			Ja
23-mrt	http://www.lerarenopleider.nl/velon/ledensite/files/2008/12/29_4_3BergKouwenhoven.pdf		Ontwerponderzoek	2008		Ja
30-mrt	http://www.nationaalmsfonds.nl/index.php?option=com_content&view=category&id=54:symptomen	nationaal ms fonds	klachten bij ms		literatuurstudie	Ja
30-mrt	http://www.idee-pmc.nl/persoonlijke_problemen/emotie_problemen.html	idee - psychologisch bureau	emoties			Nee
26-apr	http://www.eurib.org/fileadmin/user_upload/Documenten/PDF/Onderzoeklv_-_Verwerken_van_kwalitatieve_data.pdf		kwalitatieve analyse	Eurib		Ja
18-mei	http://download.springer.com/static/pdf/36/art%253A10.1007%252Fs40533-013-0003-9.pdf?originUrl=http%3A%2F%2Flink.springer.com%2Farticle%2F10.1007%2Fs40533-013-0003-9&token2=exp=1463565392~acl=%2Fstatic%2Fpdf%2F36%2Fart%252533A10.1007%25252Fs40533-013-0003-9.pdf%3ForiginUrl%3Dhttp%253A%252F%252Flink.springer.com%252Farticle%252F10.1007%252Fs40533-013-0003-	Klaas Arts, Tijdschrift voor Neuropsychiatrie en Gedragsneurologie - NR 1 - MEI 2013	depressie bij MS	2013	literatuurstudie	Ja
19-mei	http://journals.lww.com/jnnonline/pages/articleviewer.aspx?year=2014&issue=12000&article=00048&type=abstract	American Association of Neuroscience Nursing	MS en art therapy	2014	literatuurstudie	Ja
	http://www.eurib.org/fileadmin/user_upload/Documenten/PDF/Onderzoeklv_-_Verwerken_van_kwalitatieve_data.pdf		Kwalitatieve data verwerking			Ja
	http://www.few.vu.nl/en/Images/werkstuk-rmila_tcm244-91421.pdf		vragenlijst			Ja
	http://www.lerarenopleider.nl/velon/ledensite/files/2008/12/29_4_3BergKouwenhoven.pdf		Ontwerponderzoek			Ja

(Het bestand is groter dan hier te zien is)

Voor het werven van literatuur is er gebruik gemaakt van boeken, tijdschriften en online literatuur. Bij het werven van online literatuur is er gebruik gemaakt van de HBO Kennisbank, Google, Google Scolar, HAN Quest en Tijdschrift voor Vaktherapie. De volgende zoektermen zijn gehanteerd bij het vinden van bruikbare literatuur: rouw en verlies bij Multiple Sclerose, rouw, verliesverwerking, helpen bij rouw, emotieregulatie bij beeldende therapie, acceptatie, Beeldende Therapie bij acceptatieproblematieken, Creatieve Therapie bij Multiple Sclerose, Beeldende therapie bij lichamelijke beperking, Creatieve Therapie bij het leren omgaan met beperkingen, emotieregulatie bij mensen met MS, Creatieve Therapie bij chronische ziekte. Dit leverde alles bij elkaar vijftien artikelen op.

Bijlage F – Begrippenlijst

Ambulante ondersteuning: is een Wmo-voorziening. Hulp bij het in kaart brengen van de problemen en vragen.

Analyseren: de onderdelen van iets bekijken en beoordelen

Behoefte: Iets dat je nodig hebt of graag wilt hebben.

Beleving: manier waarop je iets ervaart of interpreteert

Copingsstrategieën: is een begrip uit de psychologie, waarmee de manier waarop iemand met problemen en stress omgaat wordt bedoeld. Het betreft de omgang met alle soorten voortdurende stressoren.

Experimenteren: iets uitproberen, een proef nemen, een experiment uitvoeren.

Extramurale zorg: zorg die buiten zorginstellingen, zoals ziekenhuizen en verzorgingshuizen, wordt geleverd. De patiënt hoeft niet te verblijven in een instelling, waardoor de patiënt langer in eigen omgeving kan blijven en de wachtlijsten worden verkort.

Factoren: meewerkende omstandigheid, element enz.

Intramurale zorg: is gezondheidszorg die gedurende een onafgebroken verblijf van meer dan 24 uur geboden wordt in een zorginstelling, zoals een ziekenhuis, verpleeghuis, verzorgingshuis of een instelling voor verstandelijk gehandicapten.

Niet Aangeboren Hersenletsel: (NAH) is een verzamelnaam voor alle letsels aan de hersenen die ontstaan zijn na de geboorte. Vaak heeft een persoon dan al een goede, normale ontwikkeling laten zien en ontstaat er vrij plotseling een afwijking door verschillende oorzaken, waardoor een of meerdere functies van de hersenen wegvallen of slechter worden.

Perspectief: punt van waaruit je naar iets kijkt

Respondent: Een persoon die zijn-haar medewerking verleent aan een onderzoek.

Rouw: is een emotionele reactie als gevolg van een verlies

Thema: Korte, kernachtige weergave van de inhoud.

Therapeutische Invalshoeken: er zijn verschillende therapeutische invalshoeken, waaronder onder andere cliëntgericht, psychodynamisch, gedragstherapeutisch etc.

Validiteit: De validiteit is een gradatie; het is niet zo dat de ene test valide is en de andere niet. Wel is de ene test meer valide dan een andere.

Veerkracht: herstellingsvermogen. Het vermogen om interne en externe mogelijkheden aan te boren om met een probleem om te gaan en de draad weer op te pakken.

Zelfredzaamheid: het vermogen van iemand om voor zichzelf te zorgen. Men kan eigen problemen oplossen en gaat zelfstandig door het leven, ofwel weet zichzelf te redden.