

JE HARDE SCHIJF IN OVERDRIVE

Een onderzoek naar het ontwikkelen van een beeldend therapeutische interventiebeschrijving voor volwassenen met niet-aangeboren hersenletsel, gericht op verlieservaring.



Omdat niemand hetzelfde is ...

Onderzoeker	Youetta Pool
Datum	Juni 2017
Plaats	Hogeschool van Arnhem en Nijmegen, te NIJMEGEN
Opleiding	CTO Beeldend
Organisatie	Siza Arnhem
Begeleider	T. de Moor
Opdrachtgever	C. Burkard
Aantal woorden	12.846
Kernwoorden	niet-aangeboren hersenletsel; rouw; interventie

INHOUDSOPGAVE

HET VERHAAL VAN DE DRIE BOMEN	4
VOORWOORD	5
1. INLEIDING	6
1.1 Het onderzoek	6
1.2 Oplopen van NAH	6
1.3 Hoofdvraag	7
2. PROBLEEMSTELLING	8
2.1 Aanleiding	8
2.2 Het probleem	9
2.3 Het doel van dit onderzoek	9
2.4 Vraagstelling	10
3. METHODOLOGIE	11
3.1 Onderzoeksopzet	11
3.2 Randvoorwaarden	11
3.3 Meetinstrumenten, bronnen en veld van onderzoek	12
3.4 Analyse	13
3.5 Validiteit en betrouwbaarheid	14
4. THEORETISCH KADER	15
4.1 Wat is NAH	15
4.2 Domeinen van het ICF model	15
4.3 Diagnose	16
4.4 Rouwmodellen	16
4.5 Rouwervaring	16
5. RESULTATEN	17
5.1 DEELVRAAG 1	17
5.1.1 Zoektocht naar balans	17
5.1.2 Verschil met 'normale' rouw	18

5.2 DEELVRAAG 2	20
5.2.1 <i>Drie Pijlers</i>	20
5.2.2 <i>De dialoog binnen de pijlers</i>	21
5.2.3 <i>Belemmeringen binnen het rouwproces</i>	25
5.3 DEELVRAAG 3	27
5.3.1 <i>Ervaringen cliënten</i>	27
5.3.2 <i>Ervaringen therapeuten</i>	37
5.4 Beeldend therapeutisch aanbod	39
6. CONCLUSIE	42
6.1 Theoretisch kader	42
6.2 Deelvraag 1	42
6.3 Deelvraag 2	42
6.4 Deelvraag 3	43
6.5 Conclusie	44
7. DISCUSSIE	45
7.1 Uitvoering van het onderzoek	45
7.2 Interpretatie van de resultaten	46
7.2.1 <i>Werkmodel</i>	46
8. AANBEVELING	48
8.1 Voor de organisatie	48
8.2 Vervolgonderzoek	48
REFERENTIES	49
BIJLAGEN	51
Bijlage A – hervorming langdurige zorg	51

HET VERHAAL VAN DE DRIE BOMEN

Gisteren was ik in het bos.
Op zoek naar drie bomen, drie bomen die ik gekend had.
Drie bomen die alle drie een tak hadden verloren.
Drie bomen die daar alle drie
op een andere manier mee om waren gegaan.

Vandaag heb ik ze gevonden.

De eerste boom was gaan treuren om zijn verlies en ieder voorjaar als de zon hem uitnodigde om te groeien, zij hij: *“Nee, dat kan ik niet want ik mis een belangrijke tak.”*
Ik zag dat hij klein was gebleven en in de schaduw stond van de andere bomen. De zon drong niet meer tot hem door. De wond was duidelijk zichtbaar en was het hoogste punt van de boom gebleven. Hij was niet meer verder gegroeid.

De tweede boom was zo geschrokken van de pijn, dat hij snel had besloten om het verlies te vergeten. En wanneer de zon hem uitnodigde om te groeien, deed hij dat zo snel mogelijk. Deze boom was geen boom meer. Een voorjaarsstorm had hem doen omwaaien. Hij was zo snel gegroeid, dat hij zijn greep op de aarde verloren had. De plek van de wond moest ik gaan zoeken. Hij zat verstopt achter een heleboel vochtige bladeren.

De derde boom was ook geschrokken van de pijn, en ook hij was verdrietig om zijn verlies. Het eerste voorjaar toen de zon hem uitnodigde om te groeien, had hij gezegd:

“Dit jaar nog niet.”

Toen de zon het tweede voorjaar weer terugkwam met dezelfde uitnodiging, had hij gezegd:

“Ja zon, verwarm mij zodat ik mijn wond kan verwarmen. Want ziet u, mijn wond heeft warmte nodig, zodat ze weet dat ze erbij hoort.”

Toen de zon het derde voorjaar terugkwam, sprak de boom:

“Ja zon, laat mij groeien. Want ik weet dat er nog zo veel te groeien is.”

De derde boom was moeilijk te vinden, want ik had niet verwacht dat hij zo groot en sterk zou zijn geworden.

Gelukkig kon ik hem herkennen aan de dichtgegroeide wond die vol trots in het zonlicht stond.

- Bewerking van het gedicht van Evert Landwaard (1804 - 1847)

VOORWOORD

Dit is het laatste en tevens grootste onderdeel van mijn studie beeldende therapie: het schrijven van mijn scriptie.

Ik vind het als (beginnend) vaktherapeut een belangrijke taak om vaktherapie in de schijnwerpers te zetten en meer naamsbekendheid te geven. Een taak die juist belangrijk is omdat het beschrijven van vaktherapie aan buitenstaanders nogal moeilijk blijkt te zijn. En hoe kan dat ook anders wanneer op ongrijpbare gevoelslagen gewerkt wordt; wanneer vaktherapie werkt met het verkrijgen van inzichten door te creëren.

Nu bestaat de opleiding creatieve therapie nog niet zo lang en echte bewijsvoering voor de werking is moeilijk aan te tonen. Momenteel werkt men actief aan onderbouwing en ik had mij kunnen aansluiten bij een van deze onderzoeken, maar dit trok mij minder aan. Ik had mijn zinnen gezet op het verbreden van het behandelaanbod, zodat meer doelgroepen bereikt zouden kunnen worden. Dit sluit ook meer aan op mijn manier van denken, voelen en handelen. Het is voor mij belangrijk om mij vrij te kunnen bewegen en mijn eigen beslissingen te maken zodat ik een groot veld heb om binnen te kunnen werken.

Het projectvoorstel van de organisatie Siza bleek hierop perfect aan te sluiten. Zij vroegen om een werkvelduitbreiding voor beeldende therapie. Het bleek dat zij zochten naar een passend aanbod voor verliesverwerking na het oplopen van niet-aangeboren hersenletsel. Ik heb verlies altijd al een boeiend thema gevonden, dus ik heb mij vol overgave op dit thema gestort. In combinatie met de ruimte die ik van Siza heb gekregen, heb ik een nieuw behandelaanbod geschreven voor deze doelgroep. Met dit onderzoek ben ik trouw gebleven aan de taak die ik zo belangrijk acht. Ik heb iets mogen toevoegen aan het steeds maar groeiende aanbod binnen vaktherapie en zodoende mijn steentje bijgedragen aan het onmisbaar maken van deze mooie vorm van behandelen.

Als slot wil ik nog mijn dank uitspreken.

Eerst naar mijn begeleider op de HAN en mijn opdrachtgever voor het vertrouwen dat zij in mij gesteld hebben en de ruimte die zij mij hebben gegeven om dit onderzoek tot een goed einde te brengen. Alle deskundigen die ik heb gesproken wil ik bedanken voor de tijd die zij hebben vrijgemaakt om hun expertise en ervaringen met mij te delen. Hetzelfde geldt voor de cliënten. Daarbij heb ik een diep respect opgebouwd voor de veerkracht die zij mij hebben getoond. En ik wil alle lof uitspreken dat zij hun verhaal met mij hebben gedeeld. Het enthousiasme dat ze hebben laten zien heeft mij duidelijk gemaakt dat er een groot behoefte is aan meer focus op (hun) verlieservaringen. Ook wil ik mijn behandelaar bedanken die mij heeft laten zien hoe ik elke keer weer de draad op kan pakken. En als laatste wil ik mijn wederhelft bedanken die mij door dik en dun heeft gesteund en mij op positieve wijze is blijven motiveren op de momenten dat ik het allemaal niet meer zag zitten.

Dank jullie allemaal!

Youetta Pool

NIJMEGEN, juni 2017

1. INLEIDING

1.1 Het onderzoek

Siza

Dit onderzoek is uitgevoerd voor de instelling [Siza](#) te Arnhem. Siza is werkzaam in de omgeving Gelderland en Brabant en geeft zorg aan mensen met een lichamelijke, verstandelijke of meervoudige beperking en aan mensen met autisme of niet-aangeboren hersenletsel. Zij bieden onder andere ondersteuning aan huis, 24-uurs zorg in een woongroep, behandeling en begeleiding naar werk. SIZA wil ondersteuning bieden wanneer dat nodig is en probeert mensen uit te dagen hun grenzen te verleggen. Siza gaat uit van het standpunt dat de cliënt zoveel mogelijk zelf zijn leven kan sturen (Siza, z.d.). Dit onderzoek richt zich op de doelgroep niet-aangeboren hersenletsel (NAH).

Aanleiding

De aanleiding van dit onderzoek is de verandering van de zorgwet sinds januari 2015. Gemeenten hebben meer zorgtaken op zich gekregen (Movisie, 2015) en als gevolg daarvan melden zich bij Siza meer extramurale cliënten met NAH met hun hulpvraag, waaronder ook rouwbehoeften. Siza heeft als gevolg het Regionaal Expertisecentrum NAH opgezet, die samenwerkt met de stichting Hersenz. Hersenz vangt momenteel de zorgvraag op met eigen modules die voornamelijk gericht zijn op het integreren van de gevolgen in het nieuwe leven, maar minder gericht op de rouwbehoefte. Beeldende therapie is sinds de samenwerking (nog) niet geïntroduceerd bij deze modules. Siza heeft wel een eigen beeldend therapeutische module die bij verliesverwerking wordt ingezet, maar die niet aansluit bij de nieuwe zorgvragen die zijn ontstaan door de samenwerking met Hersenz. Bij Siza is zodoende de vraag ontstaan naar een – binnen de samenwerking – passend aanbod voor deze specifieke hulpvraag.

Uitvoering

Het doel is het verbeteren van de behandeling door het ontwikkelen van een beeldend therapeutische interventiebeschrijving gericht op de rouwbehoeften na het oplopen van NAH. De interventie is opgezet volgens de richtlijnen van de Federatie Vaktherapeutische Beroepen (Beek en Bos, 2016). Er is op kwalitatieve wijze onderzocht waar een beeldend therapeutische interventiebeschrijving aan moet voldoen. Voor dit onderzoek zijn 8 deskundigen en 4 cliënten geïnterviewd en zijn er apart nog cliënten gesproken die beeldend actief zijn in een atelier. Ook is er een bezoek gebracht aan het jaarlijks terugkerende Hersenletselcongres te Ede. Dit jaar was het thema: *‘Deskundig in een veranderd landschap van zorg, onderwijs en arbeid.’*

1.2 Oplopen van NAH

Fases

Het oplopen van NAH is in drie verschillende fases in te delen (Palm, 2013):

- *De acute fase* – De focus ligt voornamelijk op het herstellen van somatische functies zoals de ademhaling, verminderen/opheffen van slikproblemen, het verbeteren van het bewegingsapparaat en het terug krijgen van spraak. Het is in deze fase erg moeilijk

om te bepalen in hoeverre het hersenletsel gevolgen heeft voor de kwaliteit van het leven van de cliënt.

- *De revalidatiefase* – De focus ligt ook hier voornamelijk op het herstellen, stabiliseren en behouden van somatische functies. Neurologisch onderzoek kan vaak een goede aanwijzing geven over hoe het hersenletsel het leven van de cliënt gaat beïnvloeden. Dit kan aanknopingspunten bieden voor een goede omgang met het hersenletsel.
- *De chronische fase* - Op het moment dat de revalidatieperiode is afgelopen gaan veel mensen weer naar (een nieuw) huis. Cliënten zijn in zoverre gerevalideerd dat uitzicht op verder somatisch herstel minimaal aanwezig en niet meer realistisch is. Cliënten komen nu in de periode dat zij hun 'nieuwe' leven moeten oppakken en gaan op zoek naar hulp en aanknopingspunten om verder te kunnen leven.

Chronische fase

In de chronische fase blijven de restverschijnselen – die niet meer in de revalidatie hersteld kunnen worden – over. Men komt thuis en dan pas wordt de impact duidelijk. Hier moet iemand vanaf dat moment mee verder (Coene & Vinke, 2013). De restverschijnselen zijn per persoon verschillend, afhankelijk van de plek in de hersenen en zeer uiteenlopend in ernst.

1.3 Hoofdvraag

Dit onderzoek richt zich op de cliënten in de chronische fase. De hoofdvraag is als volgt:

Wat is nodig voor een passende beeldende interventiebeschrijving gericht op de rouwbehoeften voor volwassenen met niet-aangeboren hersenletsel in de chronische fase?

2. PROBLEEMSTELLING

2.1 Aanleiding

De nieuwe wet

Per 1 januari 2015 zijn taken uit de Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten (AWBZ) herverdeeld onder:

- De Wet Maatschappelijke Ondersteuning (Wmo),
- De nieuwe Wet Langdurige Zorg (Wlz),
- De Zorgverzekeringswet (Zvw),
- De nieuwe Jeugdwet.

De AWBZ is hierdoor opgehouden te bestaan. Inhoudelijk betekent dit dat de overheid de verantwoordelijkheid van de zorg aan de gemeentes heeft toevertrouwd en cliënten met een hulpvraag zich nu tot hun gemeente wenden voor een indicatie (zie Bijlage A – hervorming langdurige zorg) (Rijksoverheid, 2016).

In de praktijk

Siza geeft in de kennismakingsgesprekken aan dat er door de wetswijziging een toestroom is van extramurale cliënten met NAH die zich aanmelden voor zorg en begeleiding, waaronder ook een hulpvraag gericht op verliesverwerking. Om deze toestroom te kunnen verwerken is het Regionaal Expertisecentrum NAH opgezet (REC NAH). Zij zijn een samenwerkingsverband aan gegaan met de stichting [Hersenz](#). Hersenz is een overkoepelend orgaan van 12 verschillende zorgorganisaties (waaronder Siza) die hun expertise over hersenletsel met elkaar delen en dit aanbieden op tientallen plaatsen in Nederland. Hersenz heeft zo de beschikking over behandelaars die gespecialiseerd zijn in de gevolgen van NAH. Zowel Hersenz als Siza hebben professionele nabijheid in de behandeling hoog in het vaandel en nemen als uitgangspunt dat de cliënt zelf invulling geeft aan de behandeling.

Actueel aanbod

Momenteel vangt Hersenz een groot deel van de nieuwe zorgvraag op door modules aan te bieden als blokken waaruit de cliënt kan kiezen. Cliënten krijgen intensieve therapie om zoveel mogelijk vooruitgang te boeken na het opgelopen hersenletsel. Deze modules richten zich voornamelijk op hoe men kan omgaan met de gevolgen en hoe men dit het beste kan integreren in het dagelijkse leven (Hersenz, 2016). Beeldende therapie is niet actief in deze modules. Beeldende therapie heeft wel de module *Breuk in de levenslijn* ontwikkeld die – intern en los van de modules van Hersenz – bij mensen met NAH wordt ingezet voor de emotionele verwerking van verlieservaringen. De module is gebaseerd op het onderzoek van Zuyderduin en Brugman (2013) waarbij zij toen iets geheel nieuws hebben ontworpen omdat er voor de doelgroep NAH geen beeldend therapeutische werkvormen te vinden waren.

2.2 Het probleem

Ander aanbod

Door het veranderende landschap in de zorg wordt om een nieuw aanbod gevraagd. De samenwerkingsafspraken met Hersenz vragen van het management bij REC NAH om de behandeling beter aan te laten sluiten bij de manier van werken van Hersenz en Siza.

Momenteel wordt de bestaande module alleen ingezet bij interne cliënten. In de samenwerking met Hersenz wordt geen beeldende therapie ingezet. Hierdoor komt beeldende therapie in het geding. En dat terwijl beeldende therapie juist goed is voor deze doelgroep. In een onderzoek van Gannt en Tinnen (2009) blijkt dat na een traumatische gebeurtenis, de instinctieve overlevingsreactie het verbale bewustzijn vermindert. Als gevolg daarvan worden herinneringen van de ervaring als een non-verbaal verhaal opgeslagen in de hersenen. Vandaar dat een non-verbale vorm van therapie de oplossing is in de omgang met traumatische herinneringen. En Reynolds (2012) schrijft in een review dat beeldende therapie bij mensen met NAH positieve uitkomsten heeft op het verwerken van emoties, het verkrijgen van zelf inzicht, sociale steun, meer gevoel van controle en als laatste een verandering in identiteit. Daarnaast zijn cognitieve vermogens vaak aangedaan als gevolg van NAH (Witteveen et al., 2010; Coene & Vinke, 2013). Het uitwisselen van ervaringen kan daarom een uitdaging zijn voor de persoon met NAH. Bij het zoeken van een communicatievorm kan beeldend vormgeven een uitkomst zijn (Wolters-Schweizer en Beuger, 2001).

Wat wordt er al gedaan?

Een van de beeldend therapeuten van Siza heeft een informatiebijeenkomst van Hersenz bijgewoond. Hieruit blijkt dat Hersenz bij de module *emotie en gedrag* creatief therapeuten wil inzetten. Inhoudelijk is dit nog niet helemaal vormgegeven. Wel is duidelijk dat bij de module *beweging* momenteel PMT wordt ingezet omdat uit ervaring blijkt dat begeleiding en/of fysiotherapeuten niet voldoende diepgang kunnen bieden ten aanzien van het rouwproces. Met deze informatie zijn er kansen om beeldende therapie aan te laten sluiten binnen de module *emotie en gedrag*. Hersenz krijgt zo ook de kans om te kunnen samenwerken met de beeldend therapeuten als gespecialiseerde behandelaars.

2.3 Het doel van dit onderzoek

Interventiebeschrijving

Siza ziet graag een passend product gericht op de verliesbehoeften na het oplopen van hersenletsel. Het aanbod moet zo gevormd worden zodat de samenwerking geoptimaliseerd wordt en de behandeling aan alle de cliënten kan worden aangeboden.

Het ontwikkelen van een beeldend therapeutisch aanbod in de vorm van een interventiebeschrijving sluit aan bij de vraag die openligt. Met een module is het sessieaanbod al vastgelegd, wat eigen invulling voor de cliënt moeilijker maakt. Jongerius (2009) schrijft over professionele nabijheid dat dit snel teniet gedaan kan worden door protocollen en modules, iets wat niet goed aansluit bij de visie van Siza en Hersenz. De FVB schrijft in hun *Handleiding vaktherapeutische interventiebeschrijvingen* (Beek en Bos, 2016) het volgende over het opzetten van een product: "Een product kent, in vergelijking tot een module, een globaler en abstracter niveau van beschrijven en is meer los van de setting beschreven. Uitgangspunt bij

het beschrijven van het zorg- of behandelaanbod in een productbeschrijving is het probleem van de cliënt en niet de setting waarin de therapeut zich bevindt". Het schrijven van een product in plaats van een module zal daarom beter aansluiten bij de behandeling van de verlieservaringen. Hierbij blijft 'Breuk in de levenslijn' een module die vast staat zoals hij is en waar nodig ingezet kan worden.

Format FVB

Door de interventiebeschrijving volgens het format van de FVB op te stellen wordt ook bijgedragen aan de verbetering van de beroepspraktijk. Het beeldend therapeutische aanbod wordt uitgebreid ten gunste van deze doelgroep.

2.4 Vraagstelling

Hoofdvraag

Het uitgangspunt van dit onderzoek is om binnen Siza tot een nieuwe manier van werken te komen in het behandelen van rouw bij mensen met NAH.

Naar aanleiding van eerdergenoemde is de volgende hoofdvraag opgesteld:

Wat is nodig voor een passende beeldende interventiebeschrijving gericht op de rouwbehoeften voor volwassenen met niet-aangeboren hersenletsel in de chronische fase?

Deelvragen

Om de hoofdvraag te kunnen beantwoorden is het eerst nodig om een beeld te krijgen van het verloop van het rouwproces. De eerste deelvraag gaat daarom als volgt:

1) *Hoe verloopt het rouwproces bij NAH?*

Vervolgens is het van belang om te onderzoeken wat er nodig is om in de rouwbehoeften te kunnen voorzien. De tweede deelvraag gaat daarom als volgt:

2) *Wat is binnen het rouwproces nodig om te kunnen voorzien in de rouwbehoeften?*

Als laatste is het belangrijk om mee te nemen hoe beeldende therapie een positieve invloed kan uitoefenen bij het behandelen van rouw bij deze doelgroep. De derde deelvraag gaat daarom als volgt:

3) *Hoe kan beeldende therapie ingezet worden om de rouwbehoeften te beantwoorden?*

3. METHODOLOGIE

3.1 Onderzoeksopzet

Soort onderzoek

Dit onderzoek richt zich op het ontwikkelen van een beeldend therapeutische interventiebeschrijving bij cliënten met NAH. Dat maakt het onderzoek een ontwerponderzoek. Bij een ontwerponderzoek gaat het erom om aanwezige kennis te gebruiken en te verbeteren of oplossen. De aanwezige kennis is een middel om tot vernieuwing te komen (Aken en Andriessen, 2011). Actuele interventies bij rouw en NAH worden onderzocht en verwerkt tot een nieuw bruikbaar instrument binnen beeldende therapie.

Benadering

Het gehele onderzoek wordt uitgevoerd vanuit de kwalitatieve benadering. Het 'insidersperspectief' is typerend voor deze vorm van onderzoeken. Dit houdt in dat de onderzoeker zich zal proberen te verplaatsen in de beleving van de onderzochte doelgroep om zo tot begrip te komen van de belevingswereld van het onderzochte (Migchelbrink, 2016). Het insidersperspectief is belangrijk omdat dé werkelijkheid niet bestaat. Werkelijkheid is opgebouwd uit verschillende waarnemingen van verschillende perspectieven (Jonker en Pennink, 2004) die verwerkt worden tot een nieuw bruikbaar product.

Methode

Voor het uitvoeren van het onderzoek wordt als methode het kwalitatief survey en interview (Migchelbrink, 2013) gebruikt. Hierbij wordt een steekproef binnen de doelgroep geïnterviewd. Het toepassen van deze methode biedt in dit onderzoek de ruimte om inzicht te krijgen in de belevingswereld van de deelnemers. Hierbij bestaat de steekproef uit deskundigen en cliënten.

3.2 Randvoorwaarden

Anonimiteit

Dit onderzoek behoudt de anonimiteit van alle deelnemers. Verkregen informatie wordt vertrouwelijk behandeld en alleen voor de doeleinden van dit onderzoek gebruikt.

Interviews

De deskundigen moeten kennis hebben van rouw, het liefst in combinatie met ervaring binnen de doelgroep en beeldende therapie.

Wat betreft de cliënten mag het vanzelfsprekend zijn dat zij zelf hersenletsel hebben opgelopen, maar belangrijker is dat zij kunnen vertellen over hun ervaringen. Mensen die nog in de rouwfase zitten is een kwetsbare doelgroep en een die moeilijk te bereiken is. Hierom is ervoor gekozen om respondenten te zoeken die al langere tijd leven met hun letsel, hun verlieservaringen een plek hebben gegeven en dus een objectiever beeld kunnen schetsen van hun ervaringen.

Bovenstaande eisen hebben een aantal randvoorwaarden opgeleverd. Deze zijn als volgt:

- Cliënten moeten binnen de categorie volwassenen vallen.
- Cliënten mogen niet meer in de rouwfase zitten om zo met meer afstand te kunnen vertellen over hun ervaringen.
- Cliënten die beeldende therapie hebben worden apart geïnterviewd.
- Deskundigen moeten ervaring hebben met verlieskunde en/of NAH en/of beeldende therapie.

Toestemmingsformulieren

De cliënten die beeldend werk beschikbaar hebben gesteld voor dit onderzoek hebben allemaal een toestemmingsformulier getekend (zie bijlage B – leeg toestemmingsformulier). Zij verklaren hierin dat zij vrijwillig meedoen met dit onderzoek, dat zij kennis hebben genomen van het belang van dit onderzoek en hoe hun werk wordt gebruikt voor dit onderzoek.

3.3 Meetinstrumenten, bronnen en veld van onderzoek

Interviews

Bewegen binnen het insidersperspectief wordt uitgevoerd door het afnemen van semigestructureerde interviews (zie bijlage C - vragenlijst). Zo blijft voor de deelnemers de ruimte bestaan om in eigen woorden te vertellen over hun kennis en ervaringen en kan de interviewer sturen en doorvragen (Migchelbrink, 2013). Het interview is opgezet aan de hand van een breed opgezette startlijst. Deze startlijst is gebaseerd op verkennende kennis over NAH en rouw die is opgedaan uit vooronderzoek. De interviewvragen worden als leidraad aangehouden tijdens de interviews. Omdat de deelnemers onderling erg verschillen qua beroep zijn sommige onderdelen van de vragenlijst weggelaten tijdens interviews.

Deelnemers

Aan dit onderzoek hebben twaalf respondenten meegedaan aan de interviews, waarvan acht deskundigen en vier cliënten. Onder de deskundigen waren twee geestelijk verzorgers die met rouw werken binnen de doelgroep. Eén deskundige heeft jarenlange ervaring met de doelgroep in het werkveld en geeft ook trainingen. De overige vijf waren binnen de doelgroep werkzame beeldend therapeuten, waarvan één kunstzinnig therapeut. De cliënten hebben alle vier hersenletsel.

Om te onderzoeken hoe beeldend vormgeven van belang kan zijn voor deze doelgroep zijn ook meerdere bezoeken afgelegd aan een atelier waar onder andere cliënten met hersenletsel beeldend werken. Deze extra cliënten zijn bevraagd over hun ervaringen binnen beeldend werken.

Literatuur

Voor het literatuuronderzoek is gebruik gemaakt van vooropgestelde zoektermen. Deze zijn ook vertaald naar het Engels om een breder informatieveld te bereiken.

ZOEKTERMEN NEDERLANDS	ZOEKTERMEN ENGELS
Niet-aangeboren hersenletsel / Hersenletsel	Brain injury / brain trauma
NAH	
Beroerte	Stroke
Rouw	Grief / bereavement
Verlies	Loss
Beeldende therapie	Art therapy
Creatieve therapie	Creative therapy

Er is met deze zoektermen gezocht in de databanken HanQuest, ScienceDirect, HBO Kennisbank, Google Scholar. In het studiecentrum van de HAN is het Tijdschrift voor Vaktherapie doorgenomen (zie bijlage D – print screen literatuurlijst).

Extra

Om mee te bewegen in de nieuwe ontwikkelingen en kennis is ook een bezoek gebracht aan het jaarlijks terugkerend Hersenletselcongres. Er zijn lezingen en workshops bijgewoond over vernieuwingen binnen het behandelen van de gevolgen van hersenletsel en rouw. Zo is het product up to date en betrouwbaar in zijn informatie.

3.4 Analyse

Transcript

De interviews zijn verbatim (woordelijk) uitgetypt tot kwalitatieve gegevens. Daarna zijn de stukken tekst die niet relevant zijn voor het beantwoorden van de deelvragen digitaal doorgestreep (zie bijlage E - transcript).

Werkwijze

De analyse is uitgevoerd volgens de deductieve werkwijze (Migchelbrink, 2013). De startlijst is vertaald naar een codeboom in de volgende hoofdonderwerpen: beeldende therapie, rouw en interventiebeschrijving (mesoniveau) die op hun beurt weer geordend zijn in bijbehorende sub thema's (microniveau).

De eerste ronde zijn de hoofdonderwerpen met bijbehorende thema's op een tabblad in Excel gezet. Vervolgens zijn de fragmenten uit de kwalitatieve gegevens verwerkt door ze bij de juiste thema's te plaatsen, te labelen met trefwoorden uit de tekst en te coderen volgens de startlijst (zie bijlage F – print screen codering). Wanneer er een nieuwe categorie besproken werd, werd deze onder het bijbehorende onderwerp en thema geplaatst en aan de codeboom toegevoegd.

Voor de tweede analyseronde is de codering uitgeprint, uitgeknipt en handmatig opnieuw gesorteerd. De thema's zijn per deelvraag geherformuleerd of toegespitst en per categorie op A1 papier geplakt. De analyse geeft inzicht in de verschillen en overeenkomsten betreffende

het onderwerp. Voor het beantwoorden van de deelvragen zijn de thema's samengevat en wanneer dit opvallend is wordt aangegeven hoe vaak uitspraken voorkomen of wanneer er tegenstrijdigheden zijn. Als laatste stap zijn de gegevens uit de interviews (primaire bron) vergeleken met kennis uit de literatuur (secundaire of tertiaire bron) en verwerkt in onderstaand verslag.

3.5 Validiteit en betrouwbaarheid

Om dit onderzoek valide en betrouwbaar uit te voeren zijn de belangrijkste omschreven stappen die hiermee te maken hebben nog eens kort op een rijtje gezet:

- De interviews zijn verbatim getranscribeerd om de strekking van de gegeven informatie te kunnen waarborgen.
- Er is triangulatie toegepast door de gegevens van deskundigen en cliënten te vergelijken met gegevens uit de literatuur.
- Er zijn vaste zoektermen gebruikt om binnen de database te zoeken. Dit zorgt ervoor dat het onderzoek reproduceerbaar is.
- Er zijn toestemmingsverklaringen opgesteld voor respondenten waarin zij aangeven dat zij vrijwillig meedoen met het onderzoek.
- De analyse is gedaan aan de hand van een codeboom, zodat de focus gewaarborgd blijft door een vastgestelde ordening van begrippen.
- Er is rekening gehouden met de kwetsbaarheid van de doelgroep en daar zijn aanpassingen op gemaakt bij de uitvoering van de methode.

4. THEORETISCH KADER

4.1 Wat is NAH

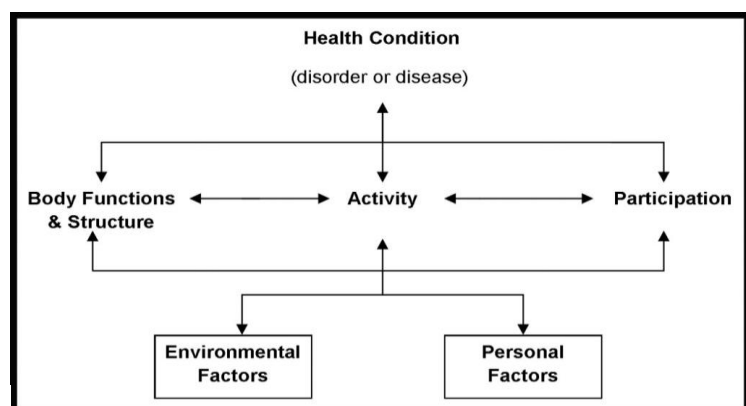
NAH is een verzamelterm van allerlei ziektebeelden/veroorzakers van letsel aan de hersenen en is daarmee een breed begrip. Het begrip NAH zelf is daardoor geen medische diagnose, en niet erkend als een officieel chronische aandoening. Dat NAH een verzamelnaam is van verschillende hersenletsels maakt het maken van een algemeen beleidsplan moeilijk.

Alle vormen van NAH kunnen acuut ontstaan of geleidelijk intreden. Hersenletsel en de gevolgen ervan zijn daardoor vaak een traumatische ervaring (Hesselink-van den Berg & Heycop ten Ham, 2014). Hersenletsel komt vaak uit onverwachte hoek en is onomkeerbaar, waarbij het overkoepelende gevolg van NAH het verlies van gezondheid is. Er komen beperkingen voor op lichamelijk gebied, cognitief gebied, emotioneel gebied en verandering van karakter. De vaardigheden die iemand daarbij had zijn verloren gegaan waardoor verliesverwerking vaak aan de orde is (Kemps, Farenhorst, & Vrancken, 2015).

4.2 Domeinen van het ICF model

Bij NAH kan onderscheid gemaakt worden tussen primair en secundair verlies. Primair verlies ontstaat direct door het letsel. Secundair verlies ontstaat in reactie op de primaire verliezen en hebben invloed op het functioneren in het dagelijks leven (Coene & Vinke, 2013; Palm, 2005). De secundaire verliezen vinden plaats op verschillende levensgebieden zoals verlies van onafhankelijkheid, verlies van werk, verlies van contacten, verlies van woonomgeving, verlies van toekomstperspectief, waarbij sociale isolatie wordt beleefd als een van de ergste gevolgen. De levenskwaliteit is vaak in zoverre verminderd dat veel mensen een depressie ontwikkelen. 44,3% krijgt een majeure depressie binnen 7,5 jaar (Bost, Lorent, & Crombez, 2005).

Primair en secundair verlies is terug te zien in het model dat de World Health Organisation (WHO) in 2002 heeft ontwikkeld (Palm, 2005). Hierin worden de gevolgen van aandoeningen geordend in drie verschillende domeinen van het menselijk functioneren. Dit is het International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF, zie figuur 1). Het model is algemeen opgezet om de gevolgen van ziektes of aandoeningen per domein te bepalen en kan dus ook over NAH geplaatst worden.



ICF (ICF Education, z.d.) - Figuur 1

4.3 Diagnose

De verliesreactie bij het moeten leven met een beperking valt onder chronische rouw (Lynen, 2010). Chronische rouw valt weer onder gecompliceerde rouw. Hierbij wordt gecompliceerde rouw vaak minder goed erkend in de DSM-IV doordat de diagnose bij de assen I t/m V kunnen wijzen op stemmingsstoornissen. Depressieve verschijnselen bijvoorbeeld kunnen een uiting zijn van de verliesreactie (Bout, Boelen, Keijser, 1998). Het herkennen van een rouwvraag blijkt bij deze doelgroep dan ook lastiger. Tijdens een lezing op het Hersenletselcongres werd het volgende verteld over de verlieservaring (persoonlijke mededeling, 7 november 2016): “De verliesimpact heeft een verlate start, waardoor men deze doelgroep vaak plaatst onder gecompliceerde rouw of zelfs depressie. Maar dit is geen juiste diagnose. Het gaat om een normale verlieservaring dat continueert waarbij het onrealistisch is om een permanente oplossing te verwachten omdat het probleem permanent aanwezig blijft”. *

4.4 Rouwmodellen

Wanneer bovenstaande breder getrokken wordt naar mensen in het algemeen die zich moeten aanpassen na lichamelijk letsel, blijkt dat er een gemis is aan passende modellen die zich richten op hun rouwbehoeften. Dit heeft te maken met het feit dat actuele rouwmodellen te maken hebben met de dood in plaats van andere vormen van verliezen (Niemeier & Burnett, 2001). Het verhaal van de mensen die getroffen zijn wordt onvoldoende gehoord en daarmee is hedendaags niet helemaal in kaart gebracht hoe diep hersenletsel ingrijpt in het leven van de cliënt en hun dierbaren. Ruim 3,5 tot 4% van onze bevolking heeft op de een of andere manier hersenletsel opgelopen. Dit zijn meer dan 600.000 mensen in Nederland. Al deze mensen vragen in meer of mindere mate om hulpverlening (Palm, 2013).

4.5 Rouwervaring

Het lijkt dus zo te zijn dat het rouwproces bij NAH anders verloopt dan algemeen bekend bij ‘normale’ rouw, waardoor er verkeerde diagnoses worden gesteld en/of niet passende behandelingen worden ingezet. Dit gaat ten koste van het uiteindelijke welzijn van de persoon met een hulpvraag. In de volgende deelvragen zal uiteengezet worden wat de rouwbehoeften anders maakt, wat het beste aansluit bij deze doelgroep en hoe beeldende therapie een rol kan spelen bij het behandelen van de verlieservaring na het oplopen van NAH. Dit alles wordt in de conclusie met elkaar in verband gebracht.

De uiteindelijke interventiebeschrijving is als losstaande bijlage bijgevoegd.

* Hierom zal in dit onderzoek niet gesproken worden over acceptatie of verwerken – iets dat meer gangbaar is bij rouw na overlijden – maar over een rouwproces, want het valt niet te accepteren dat je je hele leven met een beperking moet leven. Men kan wel zoeken naar manieren om het verlies te integreren.

5. RESULTATEN

5.1 DEELVRAAG 1

Hoe verloopt het rouwproces bij NAH?

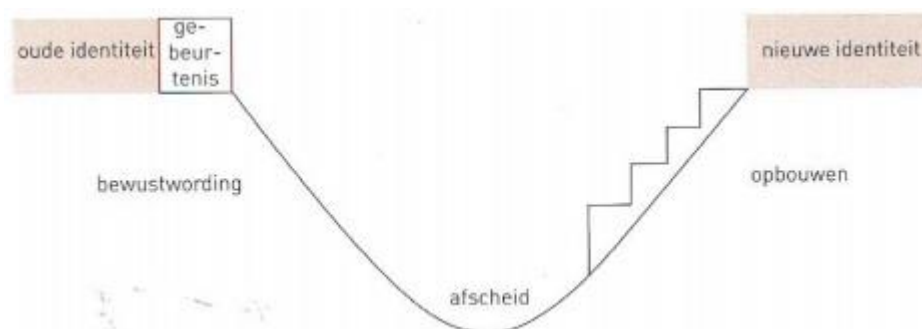
5.1.1 Zoektocht naar balans

Golfbeweging

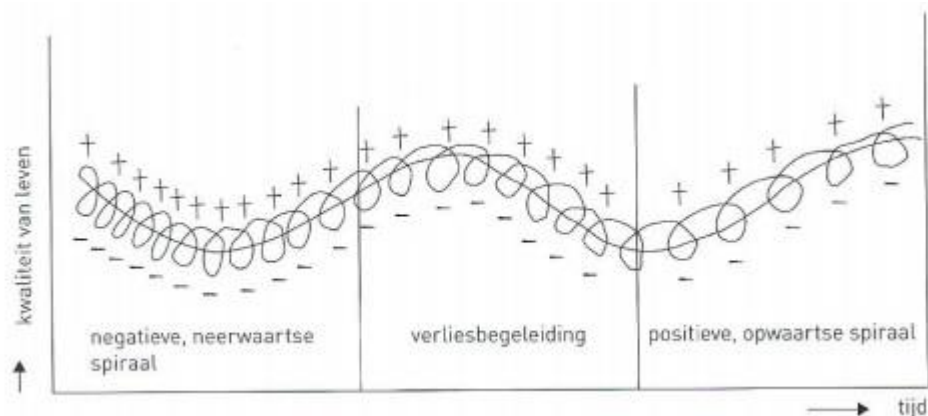
De deskundigen geven allemaal aan dat wat op het ene moment lijkt te zijn doorgewerkt in een latere fase weer kan opspelen. Zes daarvan benoemen een proces waarbij cliënten in een golfbeweging terecht komen. Van deze zes geven drie deskundigen aan dat zij de vier rouwtaken van Worden (1992) in het rouwproces terug zien komen en één deskundige in het bijzonder geeft aan dat zij gebruikmaakt van het duale procesmodel van Stroebe en Schut (1999). Aan de ene kant is er het dagelijkse verlies waar cliënten mee vechten en aan de andere kant een behoefte tot zingeving en groei. Dit wisselt elkaar af, waarbij het één het ander niet uitsluit en ook tegelijkertijd kan bestaan.

Transitieproces

Mönnink (2015) heeft onlangs het transitieproces (zie figuur 2 en 3) geïntroduceerd. Dit proces is ontwikkeld voor alle soorten verlies en vergelijkbaar met het duale procesmodel met neerwaartse en opwaartse perioden van het leven. Het proces is behoeftegericht en verloopt in tijd via bewustwording, afscheid en opbouw. In het rouwproces laat de cliënt laagje voor laagje de hechting los van het verlorene, worden herinneringen gemaakt en een ander leven opgebouwd. Afhankelijk van de hechting is het proces heftiger of minder heftig. Omdat de herinnering altijd zal blijven bestaan is er geen eindpunt, maar wel vooruitgang en groei. Het proces in tijd bestaat uit een transitie van een oude identiteit naar een nieuwe identiteit.



Transitiecure (Mönnink, 2015) - Figuur 2



Opwaartse en neerwaartse spiralen in het transitieproces (Mönnink, 2015) - Figuur 3

5.1.2 Verschil met 'normale' rouw

Levend verlies

De term levend verlies is voor deze doelgroep zeer toepasselijk. Die is omschreven door alle deskundigen en door een van hen als zodanig benoemd. Zij omschreven dat hersenletsel onomkeerbaar is en men elke dag weer opnieuw moet opstaan met de gevolgen terwijl het voor de omgeving heel gewoon is geworden. Het leven dat was, is niet meer en mensen ervaren verlies dat steeds weer terugkeert in verschillende levensfasen en situaties. Er zijn geen rituelen die een einde kunnen markeren, zoals gewoonlijk is na overlijden. Lynen (2010) beaamt dit. Zij schrijft daarbij dat de verlieservaring na het oplopen van een beperking wel een beginpunt heeft, maar geen eindpunt omdat het een leven lang terug blijft komen.

Clënten vertellen hierover dat het verlies dat ze geleden hebben op den duur een gegeven wordt, maar dat hier wel een lang proces overheen gaat. Soms vragen ze zich daarbij af hoe het gelopen zou zijn als ze geen hersenletsel hadden opgelopen en dan worden oude kwaliteiten gemist. Deze vragen komen af en toe naar boven, maar zijn uiteindelijk minder aanwezig en pijnlijk.

“Dat is levend verlies. Het ene deel is er wel en het andere deel niet. Maar er zijn ook geen symbolen voor. Er is geen tijd. Er is geen medeleven van de omgeving want iedereen zegt ‘gelukkig, hij is er nog’, of ‘jij bent er nog’. Maar wil je er nog wel zijn?”

Over levend verlies

- Deskundige (persoonlijke mededeling, 7 september 2016).

Intrinsiek verlies

De deskundigen geven ook aan dat het verschil met andere verliezen hem erin ligt dat dit verlies intrinsiek is. Het verlies heeft te maken met veranderingen in de eigen persoon op zowel lichamelijk als geestelijk gebied. En dat werkt anders dan wanneer het verlies buiten jezelf ligt. Het is ook anders dan wanneer beperkingen aangeboren zijn want de beperkingen

waren eerder nog niet aanwezig. Er moet vaak geheel of gedeeltelijk afscheid genomen worden van dromen en verwachtingen die men had. Het betekent vaak ook afscheid nemen van hele basale dagelijkse dingen die normaal gesproken zonder nadenken werden uitgevoerd. Het leven moet worden aangepast op de veranderingen die het letsel met zich meebrengt. Keirse (2003) schrijft hierover dat er als het ware een nieuwe relatie opgebouwd moet worden met een ander leven.

“Ik heb een hele tijd gehad dat ik in een verkeerde film zat. En ook dat ik in een verkeerd lichaam zat [...] heel onwerkelijk [...] mijn geest wilde heel wat anders dan wat mijn lichaam kon.”

Over de beleving

- Cliënt (persoonlijke mededeling, 22 november 2016).

Breuk in het leven

Een beperking krijgen raakt in je bestaansleven (Lynen, 2010). Het is typerend voor mensen met NAH dat de focus ligt op de perioden voor en na het letsel. Wat vroeger kon, dat gaat niet meer – dat kan klein zijn, maar ook groot – en dat veroorzaakt verdriet als gevolg van een groot gemis. Stichting Hersenz (2016) zegt hierover dat veel mensen met hersenletsel het leven na het ontstaan van NAH als ervaren ‘een breuk in de levenslijn’. Hun leven is in tweeën gedeeld. Er is een ‘voor die tijd’ en een ‘na die tijd’. Cliënten met NAH moeten zich plotseling emotioneel en lichamelijk aanpassen aan hun beperking en het leven anders leren vormgeven binnen de veranderde grenzen door hun beperking(en). Palm (2005) schrijft hierover dat het beeld dat iemand van zichzelf heeft van voor het letsel in bijna alle gevallen niet rijmen met de gevolgen van hersenletsel. Het wegvallen van de vanzelfsprekendheid van vaardigheden kan het gevoel geven dat iemand niks meer kan en alles fout doet. Het zelfbeeld is weggeslagen.

KERN

Mönnink (2015) legt de breuk in het leven en het verminderde zelfbeeld uit met het begrip KERN. De letters staan voor:

<u>K</u> ontrole	Er is continuïteit, veiligheid en grip
<u>E</u> igenwaarde	Ik weet wie ik ben
<u>R</u> echtvaardigheidsbesef	Ik verdien waar ik mijn leven naar toe leid
<u>N</u> u-in-relatie-tot-later	Toekomstperspectief, dromen, verwachtingen

De KERN zijn de existentiële behoeften die innerlijk een samenhang vormen en aldus iemand zijn identiteit bepalen en het leven structuur en betekenis geven. De KERN zorgt ervoor dat iemands veronderstellingen over zichzelf en zijn positie in de wereld van betekenis zijn. Het ikt het verhaal van vroeger, hoe iemand nu in het leven staat en waar het leven naartoe leidt. Een verlieservaring kan de KERN uit balans brengen, waardoor het levensverhaal opnieuw bepaald moet worden. Dit is moeilijk, want de focus ligt elke keer op wat door de beperkingen niet gaat en het verlangen naar vroeger is sterk aanwezig. Een deskundige omschreef hierover dat de periode voor het letsel vaak geromantiseerd wordt door een ideaalbeeld wat niet meer bereikt kan worden.

5.2 DEELVRAAG 2

Wat is binnen het rouwproces nodig om te kunnen voorzien in de rouwbehoeften?

5.2.1 Drie Pijlers

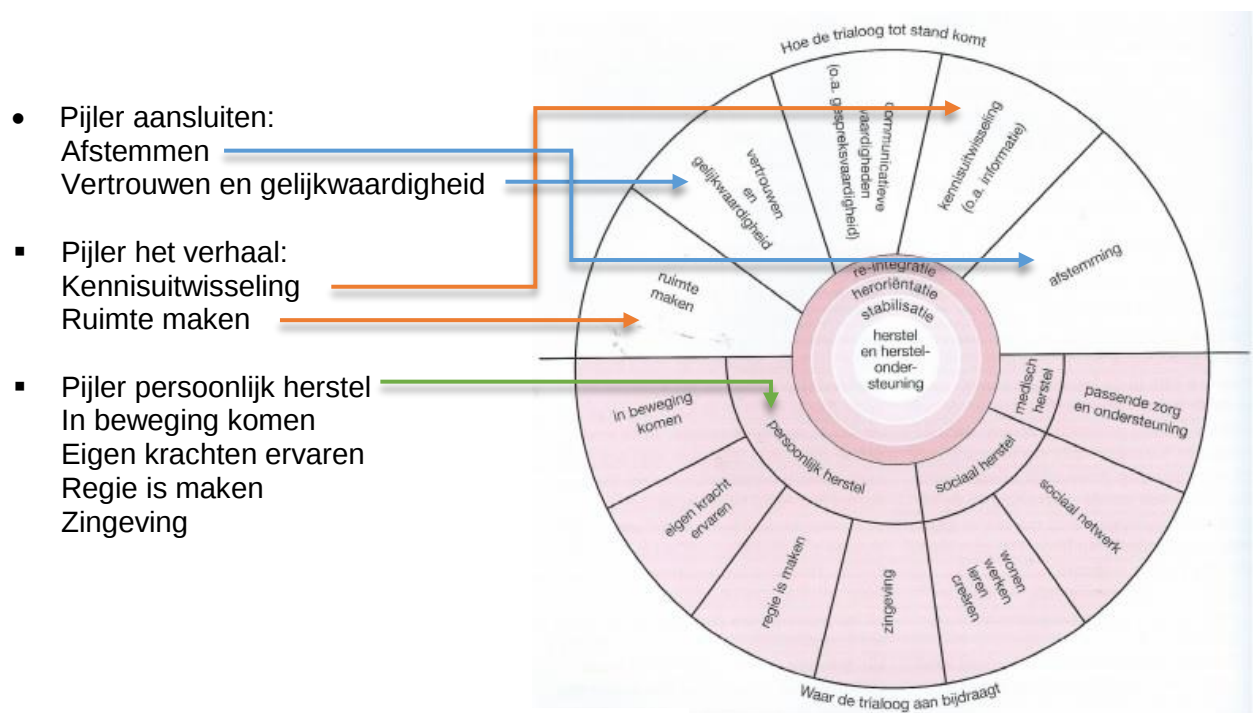
Na verlies is het de taak om van een verliesverhaal naar een helend verhaal te werken. Uit de analyse zijn drie pijlers naar voren gekomen waar deskundigen zich op richten bij mensen met NAH. Deze zijn benoemd tot Aansluiten, Het Verhaal en Persoonlijk Herstel.

Aansluiten (pijl 1) is het sleutelwoord om zoveel mogelijk de eigenheid van deze doelgroep aan te spreken.

Het verhaal (pijl 2) legt de focus op het verliesverhaal en zorgt ervoor dat het rouwproces op gang kan komen.

Persoonlijk herstel (pijl 3) richt zich op de positieve aspecten waar iemand mee kan werken om tot een helend verhaal te komen.

Onderdelen van de pijlers komen sterk terug in de bovenste helft en de onderste helft van de dialoog van Witteveen, Admiraal, Vissen en Wilken (2010) die zij na een onderzoek over communicatie binnen alle fasen van het herstelproces na hersenletsel hebben ontwikkeld (zie figuur 4). Omdat de analyse nagenoeg overeenkomt met dit model zijn de pijlers meteen gekoppeld aan de elementen van de dialoog. De elementen zijn als volgt onder de pijlers geplaatst:



De dialoog (Witteveen et al.) - Figuur 4

De eerste twee pijlers (bovenste helft van de dialoog) dragen bij aan het op gang brengen van het rouwproces en het vertellen van het verliesverhaal. De laatste pijler (onderste helft) draagt bij aan het persoonlijk herstel.

5.2.2 De dialoog binnen de pijlers

1. De eerste pijler: Aansluiten

Element afstemmen

Alle deskundigen zeggen hierover dat afstemmen recht doet aan het verhaal van de cliënt. Deze voelt zich gehoord, serieus genomen en ervaart de ruimte om te vertellen. Je voldoet aan de persoonlijke behoeften van de cliënt door het verhaal als vertrekpunt te nemen. Om aan te sluiten moet de therapeut goed luisteren naar het verhaal van de cliënt. Elk verlies is voor iedereen uniek met zijn eigen specifieke dilemma's en eisen (Keirse, 2003). Het verhaal van de cliënt brengt vanzelf zijn behoeften in het rouwproces naar voren. Door te luisteren naar het verhaal en de behoeften van de cliënt en daarin mee te bewegen laten mensen zich overhalen om hun belevingen te vertellen. Kemps et al. (2015) geven ook aan dat het werken met mensen met NAH een langdurig, individueel rouwproces is dat maatwerk vereist. Dat wat normaal vanzelfsprekend is, gaat voor deze doelgroep niet op.

Afstemmen heeft de *cliënt centered therapy* van Rogers (1965) als grondbeginsel. Hij neemt het verhaal van de cliënt als centrum van de therapie en volgt deze vanuit het perspectief van de cliënt zonder zelf directief te zijn. De houding die daarin aangenomen dient te worden is er een van volledige aandacht. De presentie benadering (Baart, 2001) is een goede leidraad om in deze fase van het rouwproces aan te houden. Hier is de therapeut present voor de ander, zonder meteen te bepalen wat van waarde was en wat niet. En staat open voor de ander en toont medeleven en emoties. De therapeut luistert vanuit een menselijke betrokkenheid.

Element vertrouwen en gelijkwaardigheid

Afstemmen heeft zo ook een positieve invloed op het vertrouwen dat cliënten stellen in de therapeut. Een deskundige noemde hiervoor de term *de veilig vertrouwde vreemde* wat een mooie verwoording is van de vertrouwensband die cliënten opbouwen met therapeuten. Vertrouwen tussen cliënt en therapeut is een belangrijke basis binnen het rouwproces. Dit vertrouwen ontstaat in de loop van het proces. Betrouwbaarheid in en begrip van elkaars bedoelingen zijn volgens Witteveen et al. (2010) een belangrijk element. Rogers (1965) ziet de ander als gelijkwaardig en waardevol. De therapeut moet in de relatie echt zijn. 5 van de 8 hebben dit ook benoemd in de interviews. Gelijkwaardigheid ontstaat wanneer iedereen zijn of haar waarde kan behouden en eerlijk is in zijn bedoelingen, zodat een goede samenwerking tot stand kan komen.

“Be honest and be yourself”, de cliënt weet zijn eigen situatie, en de therapeut ook. Want de cliënt merkt terughoudendheid op en zal hier zonder twijfel op reageren (Cohen en Wannamaker, 1996).

“Als we kwaliteit willen leveren, dan moeten we kwaliteit leveren op het gebied van vertrouwen.”

Over kwaliteit
- Deskundige (persoonlijke mededeling, 6 september 2016).

2. De tweede pijler: Het Verhaal

Element kennisuitwisseling

Vijf van de acht deskundigen hebben nadrukkelijk het belang van het geven van de juiste kennis over rouw benoemd. Zij geven aan dat emoties bij rouw horen en als gewoon gezien moeten worden. Het komt volgens hen regelmatig voor dat mensen hun gevoelens moeilijk laten zien. Als reden geven zij aan dat het in de omgeving sociaal wenselijk is dat verdriet er mag zijn, maar dat het uiten van andere emoties die bij rouw opspelen niet altijd gewenst is. De omgeving weet vaak niet hoe daarmee om te gaan waardoor de ander ze wegstopt. Ook geeft een van hen aan dat mensen het ouderwetse idee hebben dat rouwen binnen een bepaalde tijd of op een bepaalde manier moet gebeuren. Hierdoor ontstaat bij cliënten twijfel over hun gevoelens en de overtuiging dat zij het verkeerd doen.

“Veel mensen denken toch dat verdriet, boosheid en angst slechte gevoelens zijn. En het klopt dat het nare gevoelens zijn. Het is niet fijn om boos te zijn. Het is niet fijn om angstig te zijn. Maar dat helpt ons allemaal om te weten wie we zijn en wat belangrijk is voor ons.”

Over identiteit

- Deskundige (persoonlijke mededeling, 3 oktober 2016).

Keirse (2003) schrijft dat zowel de rouwendenden als hun omgeving veelal met vragen zitten rondom rouwverwerking; dat kennis belangrijk is voor het rouwproces, vooral om realistische verwachtingen te hebben zodat extra pijn en verdriet voorkomen kunnen worden. Als aanvulling stelt Keirse dat kennis van rouw ook voor de therapeut van belang is. Deze kan dan in alle rust en vertrouwen luisteren naar het verhaal en zo de ander helpen om zijn eigen antwoord uit te spreken. Ook Niemeier en Karol (2011) geven aan dat mensen met NAH grote behoefte hebben aan informatie over rouw en ziekteverloop. Verder spreken zij ook van het belang om te normaliseren. Dit komt ook terug in de interviews. Vijf deskundigen hebben aangegeven dat het voor cliënten goed is om te weten dat iedereen met levensvragen worstelt na heftige gebeurtenissen en dat dit normaal is en bij het leven hoort.

Witteveen et al. (2010) schrijven over dit element dat kennisuitwisseling ook gaat over het verhaal van de cliënt over zijn hersenletsel en de ervaringen die zijn opgedaan in het omgaan met en de gevolgen van, en ervaringen met eerdere hulpverlening. De professional moet hier een goed beeld van hebben om op de juiste manier aan te kunnen sluiten. Ook hier is Rogers (1965) de grondlegger van deze overtuiging. Hij stelt dat de cliënt de expert is in zijn verhaal. Mönnink (2015) neemt hier als uitgangspunt dat er samengewerkt moet worden. Zowel de cliënt als de professional zijn de experts. De cliënt over zijn eigen situatie en de professional als deskundige over verlies. Zo ontstaat een samenwerking op basis van gelijkwaardigheid.

Element ruimte maken

Een deskundige omschreef dat de focus veelal ligt op het oppakken van het leven en dat daarin vaak vergeten wordt om te kijken naar wat er verloren is gegaan. Om daar oog voor te blijven hebben. Door de focus alleen maar te leggen op verdergaan, worden de pijnpunten genegeerd en voelt iemand geen ruimte om zijn verlies te ervaren. Deels komt dit omdat de rouw zijn start heeft in de chronische fase, maar ook omdat tijdens de revalidatie wordt gericht op hard werken om zo de levenskwaliteit te verbeteren, waardoor de focus daarop komt te

liggen en dit de voor de hand liggende manier van werken lijkt te zijn. Ook kan de innerlijke overtuiging bestaan dat iemand blij moet zijn met dat hij/zij er nog is, iets dat vaak bevestigd wordt door opmerkingen uit de omgeving. Het uitspreken van emoties wordt hierbij in een adem genoemd door de eerdergenoemde vijf deskundigen en ook door de rest van de geïnterviewden als belangrijk aangestipt. Het besef dat gevoelens erbij horen geeft ruimte om die er te laten zijn zodat iemand zich gezien en gehoord voelt. Ruimte maken voor de innerlijke beleving geeft opluchting en zo lost er als vanzelf iets op, aldus de deskundigen.

Het verliesverhaal en de impact moet de ruimte krijgen om verteld te worden. “Het gaat om het begrijpen van diep in het leven ingrijpende gebeurtenissen, waarna het vinden van een nieuw perspectief niet makkelijk is” (Witteveen et al., 2010). Hier is voldoende tijd en ruimte nodig om tot volledig begrip te komen. Het is niet de bedoeling dat hier snel overheen gevlogen wordt. Het niet (kunnen) uiten geeft veel emotionele stress. Uiten van de verlieservaringen geeft ontlasting en opluchting. Niet uiten vindt anders een andere, destructievere uitweg (Mönnink, 2015; Keirse, 2003).

3. De derde pijler: Persoonlijk Herstel

Element in beweging komen

Nadat stilgestaan is bij het verliesverhaal is er weer de mogelijkheid om in beweging te komen. In beweging komen is overkoepelend in het herstelproces en nodig bij verschillende elementen. In de interviews komt dit element daarom niet als duidelijk onderdeel naar voren omdat hier niet specifiek naar gevraagd is. Witteveen et al. (2010) legt dit element ook uit als een gevolg nadat het verliesverhaal de ruimte heeft gekregen om verteld te worden. “In beweging komen heeft te maken met het opbouwen van zelfvertrouwen ... de professional helpt om de basisveiligheid te herstellen”. In beweging komen helpt bij onderstaande elementen.

Element eigen krachten ervaren

Alle cliënten geven aan dat de kracht vinden om door te zetten heel belangrijk is. Deskundigen geven aan dat er twee belangrijke krachtbronnen zijn in de zoektocht naar mogelijkheden.

“Ik heb een mens voor mij. Met al zijn krachten ook. Ook al heeft die beperkingen gekregen.”

- Deskundige (persoonlijke mededeling, 18 oktober 2016).

1) Positiviteit. Cliënten worden bij artsen geconfronteerd met wat niet meer kan in het dagelijkse leven, met de dingen waar ze tegenaan lopen. Als professional is het belangrijk om positief te bekrachtigen. De onzekerheid wordt minder wanneer er positief wordt aangemoedigd (Palm, 2005). Het is nu zaak om samen met de therapeut op zoek te gaan naar juist datgene wat nog gezond is en om daar wat mee te doen. Om het ziektebeeld meer los te laten en te kijken naar de persoon in zijn geheel en wat diegene helpt om te werken aan wat nog wel kan. Het inzetten van de positieve psychologie van Seligman en Csikszentmihalyi (2000) helpt cliënten om op een andere manier te laten kijken naar hun beperking. Deze psychologie is erop gericht om de cliënt eigen krachten te laten herkennen, ervaren en integreren om zo de tegenslagen van het leven meer overkomelijk te maken. Er ontstaat zelfs ruimte om te leren zien dat het voorval ook iets kan opleveren. Uit gesprekken met de cliënten komt deze positiviteit ook sterk terug. Zij vertellen dat positief zijn en er op een andere manier naar leren kijken belangrijk is om door te kunnen gaan. Verder schrijven Eilander, Belle-Kusse en Vranken (2006) over oplossingsgericht werken. Om te kijken naar mogelijkheden en zo de vaardigheden die aanwezig zijn zo optimaal mogelijk te gebruiken. Het doel is om weer controle te krijgen over de situatie en te leren omgaan met de gevolgen.

Humor is in dit proces ook belangrijk. Humor normaliseert en helpt om het verhaal van de cliënt in een ander perspectief te plaatsen zonder daarin de serieusheid van het verhaal teniet te doen. Zowel de deskundigen als de cliënten geven hierbij ook aan dat dit niet altijd passend is. De cliënt moet hier echt de ruimte voor hebben. Dit kan bijvoorbeeld niet wanneer de cliënt nog teveel in het verliesverhaal zit.

2) Aansluiting in het verleden. Wat zijn oude krachtbronnen waarin mogelijk kiemen zitten voor nieuwe zingeving? Welke levensgebieden zijn belangrijk voor iemand? Wat is er nog van

over en wat kan er nog mee worden gedaan? Een van de deskundigen gaf hierover aan dat hobby's, je baan en je rol als partner voor een groot deel bepalen wie je bent. Juist omdat dit de dingen zijn die iemand graag doet. Het vinden van een andere insteek om jezelf hiermee te voeden – binnen de mogelijkheden die iemand heeft – geeft een stukje eigenwaarde en plezier terug. Soms is dit niet meer mogelijk of is alle verbinding ermee verloren. Dan is het de bedoeling om op een andere manier een passend aanbod te vinden waarmee de cliënt een klik heeft. Het zoeken naar een andere invulling vergt van beide partijen veel geduld en energie. Wanneer een idee niet werkt zal men zich over teleurstelling heen moeten zetten en opnieuw moeten kijken naar een andere ingang.

“Je bent met èn een stuk verwerking bezig - want op zo’n moment confronteer je iemand wel met zijn handicap - maar ook meteen om er op een andere manier naar te kijken.”

- Deskundige (persoonlijke mededeling, 25 oktober 2016).

Element regie is maken

Omdat de Controle van de KERN is aangetast verlangt de cliënt naar meer grip op het leven. In de interviews hebben zes deskundigen aangegeven dat de eigen regie heel belangrijk is. Uiteindelijk moeten de cliënten het zelf doen. Zij geven regie aan de cliënt door mee te bewegen. Het is een zoektocht waarin de therapeut samen met de ander kijkt naar wat de cliënt zelf kan herpakken. De cliënt bepaalt het proces waarbij de therapeut het proces bewaakt en hierin betrouwbaar en transparant is in zijn bedoelingen. De cliënt geeft aan wat hij hierin aankan en wat (nog) niet. Het gaat over een eigen pad bewandelen en daarin zelf keuzes maken en verantwoordelijkheid nemen. Witteveen et al. (2010) stelt voor dit element dat het hersteltraject als eigen ervaren wordt. Dat bewust keuzes gemaakt worden ten aanzien van de persoonlijke ontwikkeling.

Element zingeving

Ook dit element is een gevolg van de bouwstenen waaraan gewerkt wordt in het persoonlijk herstel. Drie deskundigen hebben aangegeven dat zingeving komt wanneer aan bovenstaande gewerkt wordt. De puzzelstukken van het leven komen langzaam weer bij elkaar. Afhankelijk van de veerkracht die mensen hebben kan dit snel gaan of wat langzamer. Zingeving gaat over betekenis geven aan het leven. Witteveen et al. (2010) melden dat het belangrijk is om zowel als cliënt als professional open te zijn in vraagstukken hierover. Het geeft een verdiepend karakter aan het herstelproces en richt zich op het terugwinnen van de eigen kracht en regie.

5.2.3 Belemmeringen binnen het rouwproces

Vermoeidheid

NAH veroorzaakt in bijna alle gevallen vermoeidheid. Het Zorgboek Niet-Aangeboren hersenletsel schrijft het volgende: de mentale belastbaarheid is verminderd door het opgelopen letsel. Wat vroeger geen moeite kostte, is nu ineens energieslopend (Coene &

Vinke, 2013). Alle vier de cliënten hebben dit in de interviews als een groot obstakel aangestipt. Vermoeidheid als gevolg van het letsel zelf geeft een trager verwerkingsproces en reactievermogen. Cliënten omschreven het als volgt: de informatie moet een omweg maken langs de hiaten in de hersenen. Informatie maakt geen rechte lijn meer van A naar B naar C, maar gaat kriskras. Dit is tijdens de opening van het hersenletselcongres ook uitgelegd door een neuroloog. De vertraging in verwerken zorgt er ook voor dat ervaringen en inzichten minder snel geïntegreerd worden in het nieuwe leven. Zo blijft men langer hangen in de patronen van vóór het letsel.

“En wat mij het meeste opgebroken heeft - en nog wel opbreekt hoor - is dat ik denk dat ik heel veel kan. Van ooh, dat doe ik wel even; dat kan ik wel makkelijk. Dat is niet meer zo vaak, maar het gebeurt nog wel. Ik zit nu weer in zo’n periode [...] En dan zie ik zelf niet dat het niet goed gaat. Want het nekt je. Ik kan niet zeggen van ik ga vandaag even statten en morgen op de beurs lopen.”

Over vermoeidheid

- Cliënt (persoonlijke mededeling, 22 november 2016).

Ziekte-inzicht

Een ander probleem bij het behandelen van rouw is een gebrek aan ziekte-inzicht (benoemd door 6 deskundigen en 2 cliënten). Er is geen begrip meer van de eigen grenzen en dat geeft regelmatig overschatting of onderschatting van de eigen vaardigheden wat tot gevaarlijke situaties kan leiden. Dit ziekte-inzicht kan puur door het letsel komen maar kan ook komen omdat men nog niet gewend is aan de veranderde grenzen. Eén van de deskundigen vertelt hierover dat er bijna niemand is die totaal geen ziekte-inzicht heeft. Meestal is het een overlevingsstrategie om de gevolgen stukje bij beetje aan te kunnen, waardoor ziekte-inzicht langzaam ontstaat.

“Wat ik het ergst vond was dat ik vrij weinig ziekte-inzicht had [...] Ik had echt elke keer zoiets van iedereen zegt maar dat er iets aan de hand is. Maar ik had zelf totaal niet in de gaten wat [...] En daar wordt je ongelooflijk onzeker van. Want wat is dan nog waar?”

Over ziekte-inzicht

- Cliënt (persoonlijke mededeling, 24 november 2016).

“Ik heb honderden mensen met NAH gezien - ik heb bijna niemand gezien die totaal geen ziekte-inzicht had. Bijna niemand. Er was altijd wel een deel ziekte-inzicht. Of dat kwam later pas [...] Het is ook een overlevingsstrategie om dit te kunnen handelen.”

Over ziekte-inzicht

- Deskundige (persoonlijke mededeling, 7 september 2016).

5.3 DEELVRAAG 3

Hoe kan beeldende therapie ingezet worden om de rouwbehoeften te beantwoorden?

5.3.1 Ervaringen cliënten

Beeldend werken helpt mensen met NAH om hun verhaal te vertellen en er iets mee te doen. Om talenten te ontdekken die nog niet eerder zichtbaar waren. Om een vertaalslag te maken naar het dagelijkse leven. Een van de geïnterviewden omschreef het als volgt: “Beeldend werken is een vorm om mensen op een andere manier tot expressie te krijgen” (persoonlijke mededeling, 18 oktober 2016). Vier cliënten hebben hun werk beschikbaar gesteld voor dit onderzoek. Zij volgen geen beeldende therapie, maar geven voor zichzelf beeldend vorm in een atelier, of thuis. Hieronder volgt per cliënt een kleine inkijk in hun wereld en wat beeldend werken voor hen betekent.

Cliënt A

Dit is een mevrouw die als kind door een auto-ongeluk hersenletsel heeft opgelopen. Zij is spastisch en kan moeilijk praten. Middels haar schilderijen – en dit zijn er veel – vertelt zij over wat zij allemaal ziet en beleeft in haar dagelijkse leven. Door haar werk te laten zien aan anderen maakt zij contact met mensen en zelf kijkt ze haar werken ook regelmatig door. Ze vertelt dat zij graag naar het atelier komt omdat zij hier uitgedaagd wordt om te experimenteren. Ze is gaandeweg steeds meer kleuren gaan gebruiken en combineren en groeit in haar expressie. Mensen kunnen vaak meteen zien dat het door haar gemaakt is: “Het is een echte A.”, wordt dan gezegd.



Juni 2017 – Youetta Pool

Ontwikkelen van een beeldend therapeutische
interventiebeschrijving bij verlieservaringen na NAH



Juni 2017 – Youetta Pool
 Ontwikkelen van een beeldend therapeutische
 interventiebeschrijving bij verlieservaringen na NAH



Juni 2017 – Youetta Pool
 Ontwikkelen van een beeldend therapeutische
 interventiebeschrijving bij verlieservaringen na NAH

Cliënt B

Deze meneer was voor zijn CVA (naast zijn werk) heel actief met schilderen. Na zijn hersenletsel functioneert zijn kortetermijngeheugen niet meer, is hij halfzijdig verlamd en heeft een neglect (stimuli van een kant van het lichaam wordt niet geregistreerd door de hersenen). Hij verliest zich in de chaos in zijn hoofd. Kleuren mengen gaat niet meer en overzicht houden op zijn beeldend werk lukt ook niet. Door zijn neglect vergeet hij dat er nog een andere kant van het doek is. Voor het hersenletsel was hij bezig met zijn meesterstuk, maar dit heeft hij door de gevolgen nooit af kunnen maken. In zijn oude werk verwerkte hij op zeer gedetailleerde wijze en met vlijmscherpe humor zijn visie en ervaringen van de wereld. Nu heeft hij een andere manier gevonden om zijn visie op een creatieve manier te kunnen uitwerken. Kleuren mengen gebeurt nu grotendeels op het doek waarbij hij inzoomt per cm². De chaos in zijn hoofd wordt zichtbaar in zijn tekeningen (die hij Minimal Art noemt) zonder dat hij daarbij zijn humor is verloren. Teken en schilderen brengen hem meer concentratie wat zich doorwerkt in het dagelijkse leven. Communiceren gaat makkelijker. Hij heeft meer overzicht en uithoudingsvermogen. Ook is zijn motoriek verbeterd.

Oud werk cliënt B

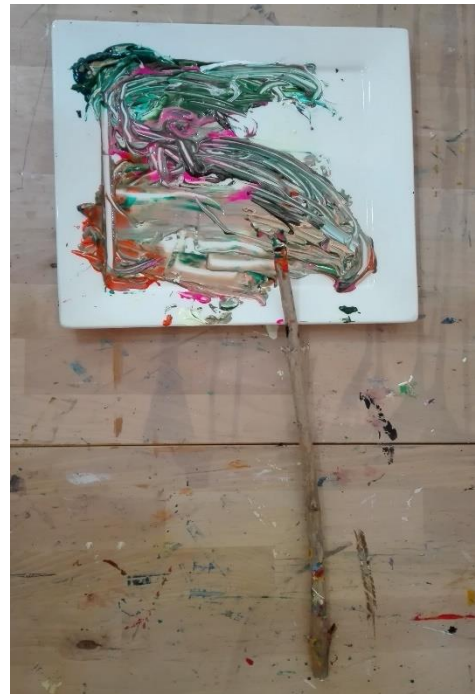


Juni 2017 – Youetta Pool

Ontwikkelen van een beeldend therapeutische
interventiebeschrijving bij verlieservaringen na NAH



Juni 2017 – Youetta Pool
Ontwikkelen van een beeldend therapeutische
interventiebeschrijving bij verlieservaringen na NAH



Juni 2017 – Youetta Pool
Ontwikkelen van een beeldend therapeutische
interventiebeschrijving bij verlieservaringen na NAH

Cliënt C

Deze mevrouw is een verborgen talent gebleken. Na haar hersenletsel is zij begonnen met schilderen bij het atelier nadat zij zich op een activiteitscentrum niet op haar plek voelde. Zij kan niet zo goed tegen prikkels en is op zoek gegaan naar rustige activiteiten wat zij in het schilderen gevonden heeft. Tijdens het schilderen kan zij volledig opgaan in het creëren en alles om haar heen even vergeten. Ze schildert veel portretten omdat ze het mooi vindt om de uitdrukking in het gezicht te maken, wat verschilt per werkstuk. “De uitdrukking vertelt” zegt zij over haar werk. Zij exposeert haar werk ook zo nu en dan in het atelier wat haar een hoop complimenten oplevert.



Juni 2017 – Youetta Pool

Ontwikkelen van een beeldend therapeutische
interventiebeschrijving bij verlieservaringen na NAH



Juni 2017 – Youetta Pool
Ontwikkelen van een beeldend therapeutische
interventiebeschrijving bij verlieservaringen na NAH



Juni 2017 – Youetta Pool
Ontwikkelen van een beeldend therapeutische
interventiebeschrijving bij verlieservaringen na NAH

Cliënt D

Deze mevrouw heeft door haar hersenletsel afasie (taalstoornis), halfzijdige verlamming en een neglect. Zij is woonachtig in een zorgcentrum dat speciaal is opgericht voor mensen met NAH. Voor haar hersenletsel was zij veel actief met borduren en quilten. Door haar verlamming kan zij dit niet meer en is zij overgestapt op schilderen en mandala's kleuren. Beeldend werken is voor haar een manier van uiten geworden, gezien zij door haar afasie moeilijk kan communiceren. Haar werkstukken zijn een paar keer tentoongesteld in het zorgcentrum. Dit geeft haar erkenning en het gevoel dat zij nog iets kan. Ook haar dromen legt zij soms vast in schilderijen met engelen om deze te kunnen verwerken. Verder heeft zij in de onderstaande schildering haar beleving over hoe zij de wereld door haar neglect ervaart op een beeldende manier duidelijk gemaakt. Dit is voor haar tevens een manier van verwerken geweest.



Juni 2017 – Youetta Pool

Ontwikkelen van een beeldend therapeutische
interventiebeschrijving bij verlieservaringen na NAH

Cliënt E

Een van de cliënten die is geïnterviewd is voor haar letsel beeldend kunstenaar geweest. Beeldend werken was voor haar een manier om met existentiële vragen om te gaan. Zij is na haar herstel nog teruggegaan naar haar atelier en heeft geprobeerd om dit weer op te pakken, maar de binding met het beeldend werken was weg. Zij had tijdens haar revalidatie in schrijven een andere manier gevonden om haar intrinsieke behoeften vorm te geven. Over haar ervaringen vertelt zij dat door het buiten jezelf te plaatsen de kijk op het probleem verandert. De beleving krijgt een plek en daarin worden invloeden op het probleem duidelijk. Er ontstaat ruimte om er op een andere manier naar te kijken en als gevolg ruimte om inzichten te integreren omdat je weet hoe het zit. Er is meer begrip en daardoor meer eigen regie/grip.

5.3.2 Ervaringen therapeuten

Non-verbaal

Alle beeldend therapeuten omschrijven over het belang van beeldende therapie dat zij non-verbaal werken. Dat men werkt op ervaringsgebied door te doen. Zij stellen dat men alleen met praten al in een bepaalde richting denkt, terwijl een werkstuk ruimte biedt om te onderzoeken. In het beeld zit een spanning waar iets mee gedaan kan worden. Er zit een boodschap of een situatie in. Er worden belevingen in verwerkt die in een gesprek niet bedacht hadden kunnen worden en dat maakt het beeldend werken extra.

Beeldend werken helpt daarin om emoties op het spoor te komen en die een plek te geven. Er ontstaan inzichten zonder dat er woorden voor nodig zijn. Het beeld is zo duidelijk dat de ander snapt wat er staat. Je kunt je niet verschuilen achter een werkstuk. Door de ervaring in beeld vorm te geven vertelt het vanzelf hoe iets op dat moment in elkaar zit. Het werkstuk van cliënt D is hier een voorbeeld van. Haar ervaring wordt non-verbaal overgebracht in haar werk. Het gaat voorbij aan het verbale omdat het beeldend werkstuk voor zich spreekt door middel van metaforen – bewust of onbewust – en die kunnen bevraagd worden. Het werkstuk is associatief.

Beleving

Drie van de therapeuten vertellen dat zij de beleving van cliënten direct terug zien komen in hun beeldend werk. Dit kan zijn dat iemand ervoor kiest om blauw te gebruiken in zijn werk omdat dat een favoriete kleur is en dat het resultaat een groot tranendal blijkt te weergeven in de manier waarop het werkstuk is vormgegeven. Of meer praktisch: dat iemand een werkstuk maakt en door beperkingen maar blijft worstelen met vormgeven en niet om hulp vraagt. Of persé iets wil maken wat een te grote uitdaging is door de beperking.

Deze beeldende vertaling van het innerlijk is ook terug te zien in de minimal art van cliënt B. In al zijn werk maakt hij intuïtief keuzes waardoor zijn beleving als vanzelf een vertaling krijgt in zijn werk. Hij omschrijft de chaos in zijn hoofd alsof er een spiegel kapot is gevallen en dat elke splinter een stukje weerkaatst. De chaos in zijn hoofd kanaliseert zich automatisch in zijn beeldend werk. Over ouder werk dat hij heeft gemaakt – net na het oplopen van zijn hersenletsel – vertelt hij dat hij veel zwart gebruikte. Hij was op dat moment heel triest, wat weer vorm kreeg op het doek.

Tastbaar product

Alle beeldend therapeuten hebben ook wat gezegd over de tastbaarheid van beeldend werk. Cliënten houden letterlijk een product over dat de ervaring en verbanden die gelegd zijn kan

terugroepen. Het werk van cliënt A is een tastbaar product van haar ervaringen. Er is minder uitleg nodig, want de cliënt kan het werk laten zien.

Een tastbaar product geeft de cliënt ook het gevoel dat er een resultaat is. Iedere sessie begint iemand met niks en aan het eind heeft iemand iets bereikt. Er is een zichtbaar proces. Het beeldende werkstuk is een ondersteuning om het verhaal te kunnen vertellen. Ze kunnen hun verhaal zo ook aan een ander vertellen door het te laten zien.

Vertrouwen in eigen kunnen

Over beeldende therapie geven de therapeuten ook aan dat de cliënten meer vertrouwen krijgen in hun eigen kunnen. In principe komt het erop neer dat voor mensen met NAH veel wordt besloten. Artsen zeggen wat goed voor je is. Door letterlijk zelf te gaan vormgeven en beslissingen te maken hoe een werkstuk eruitziet krijgt de cliënt meer grip op het leven. Er ontstaat meer zicht op, en vertrouwen in de mogelijkheden die er zijn omdat de mogelijkheden die ze bedenken ook letterlijk uitvoeren door ermee te werken.

Ze zien bij de cliënten een trots ontstaan dat ze zelfstandig iets hebben vormgegeven. Dat het is gelukt. En ook een verbazing over wat ze gemaakt hebben. Er was geen verwachting, dus ook geen vermoeden dat ze iets konden maken. Of dat mensen totaal iets anders maken dan in eerste instantie de bedoeling was, maar dat het toch laat zien wat ze willen vertellen. Dat geeft voldoening ook al is het maar voor een kort moment. En dat wordt gewaardeerd.

Voldoening en waardering komen ook naar voren bij cliënten C en D wanneer zij hun werk exposeren. Het zelfvertrouwen groeit door de aandacht aan hun werk en waardering over hun kunnen.

5.4 BEELDEND THERAPEUTISCH AANBOD

Analoge procesmodel

Het terugzien van de beleving in de vormgeving valt onder het analoge procesmodel, op dit moment het meest ontwikkelde theoretische basismodel binnen beeldende therapie (Schweizer, 2009). De grondslag voor dit model is de ontwikkelingspsychologie van Stern waar hij de term *vitality affect* gebruikt (Smeijsters, 2008). *Vitality affects* zijn innerlijke gevoelsprocessen die iemand kan ervaren als reactie op gebeurtenissen. Dit is niet de emotie zelf, maar ze zeggen iets over de manier waarop de emotie ervaren wordt. Iemand kan barsten van een emotie. Hierbij is bijvoorbeeld 'barsten van' verdriet de *vitality affect* bij de emotie verdriet. *Vitality affects* zijn veranderlijk van aard, als in: plotseling optredend als een laag en kortdurend. Het uiten van de ervaring loopt analoog met het ervaren ervan, ook in intensiteit, en is moeilijk in woorden te bevatten. *Vitality affects* kunnen zichtbaar worden in verschillende vormen. Dit is de *temporal contour*. De glimlach is een *temporal contour* van een innerlijke beleving. Kunstzinnige vormen komen het dichtst bij een vertaling van *vitality affects*. Beeldende therapie is dus een vorm van *temporal contour*. Barsten van verdriet vindt dan bijvoorbeeld zijn uitweg in het tranendal dat iemand maakt. Het resultaat is dat de innerlijke beleving een uitweg heeft gevonden in het medium. Het ervaren van *vitality affects* en de uiting in de *temporal contour* doen zich voor in het hier-en-nu en is een non-verbaal bewust worden. Woorden geven aan de ervaring gebeurt achteraf. Als dit tijdens de bewustwording zou gebeuren, onderbreekt men het moment.

Kernzelf

Vitality affects zijn een onderdeel van het kernzelf (Smeijsters, 2008). Het kernzelf is een manifestatie van onze persoonlijke identiteit en bestaat uit bewuste en onbewuste processen. In dit geheel zijn de bewuste processen (*vitality affects*) een gewaarwording van de onbewuste processen.

In beeldende therapie wordt door gebruik te maken van het analoge procesmodel als theorie, aansluiting gevonden bij de innerlijke beleving van de cliënt en gewerkt aan een verandering van het kernzelf die aangetast is door NAH. Deze verandering ontstaat door in het medium een andere ervaring op te doen die lijfelijk ervaren wordt. *Vitality affects* kunnen namelijk ook opgewekt worden. Het inzetten van specifieke opdrachten met materiaal kan bij cliënten een verandering van een innerlijk proces op gang brengen dat verankerd wordt in het kernzelf (Schweizer, 2008). Het uiten van de eerste innerlijke beleving kan zo worden veranderd in een andere gewaarwording.

Reminiscentie

Het in beeld brengen van verlies gebeurtenissen en herinneringen gebeurt al sinds het begin van de mensheid. Het is een manier om te voorkomen dat de ingewikkelde en rauwe gevoelens die bij verlies komen kijken – en die zich moeilijk in woorden laten omschrijven – naar binnen slaan, door ze in een begrijpbare vorm te gieten. Mensen neigen hier na een verliesgebeurtenis als vanzelf naar om de beleving te kunnen bevatten (Malchiodi, 2007).

Drie van de vier beeldend therapeuten geven aan dat zij regelmatig werken met een rouwboek of levenslijn om cliënten hun beleving te laten vertellen. Dit valt onder de methode *reminiscentie* (Schweizer, 2009): op een gestructureerde wijze levensverhalen en herinneringen uitbeelden. Het helpt om negatieve ervaringen een plek te geven, om speciale gebeurtenissen uit te vergroten en om kwaliteiten naar voren te halen. De cliënt onderzoekt

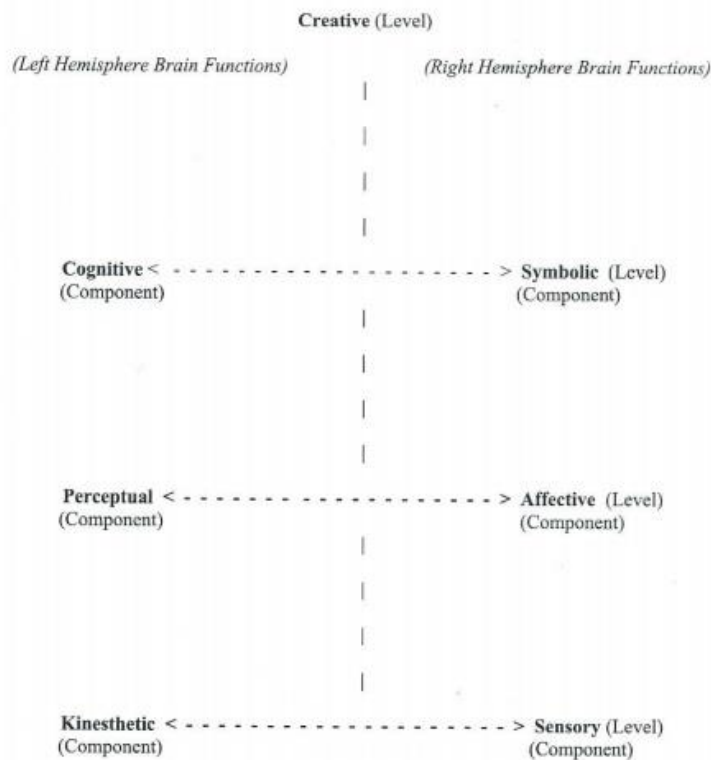
wat zijn positie is ten opzichte van gebeurtenissen. “De belangrijkste uitdaging is: wat was en wat is de betekenis van mijn leven?”. De werkwijze is ondersteunend en inzicht gevend.

Reminiscentie kan bij NAH ingezet worden om zowel het verliesverhaal als het persoonlijk herstel vorm te geven. De opdrachten kunnen aangepast worden per situatie of behoefte. Voor het verliesverhaal zijn opdrachten gericht op het verleden en het nu, waarbij een balans is tussen emotioneel zware en minder zware opdrachten (Meijer-Degen, 2006). Voor persoonlijk herstel kunnen opdrachten zich richten op het toekomstbeeld en hoe de cliënt zich daartoe verhoudt. Wanneer duidelijk is wat belangrijke elementen zijn, kan hier dieper op in gegaan worden.

ETC

Het Expressive Therapeutisch Continuum (ETC) kan ingezet worden om de verhouding van de cliënt ten opzichte van zijn verhaal dieper uit te werken. Het ETC (Figuur 5) werkt met drie verschillende ervarings- en ontwikkelingsniveaus om meer in balans te komen. Elk niveau bestaat uit twee componenten die werken op de linker- en rechterhersenhalft en die elkaar beïnvloeden. Het kinetische en sensorische niveau werkt met de zintuiglijke waarnemingen. Het perceptuele en affectieve niveau werkt met het ervaren van de bewegingen van het lichaam tijdens het creëren, en het cognitieve en symbolische niveau werkt in het bedenken van het verhaal, de symboliek en betekenis en het opzetten van het werk. Reminiscentie valt onder het cognitieve component. Het ophalen van herinneringen heeft een cognitief georiënteerde start.

Hoewel de componenten in het model afzonderlijk worden weergegeven, komen ze vaak samen voor in een werkstuk, waarbij één component de overhand heeft. Het is moeilijk – maar wel mogelijk – om pure ervaringen van een component op te doen. Overlappend is het creatieve level, een creatieve ervaring die in elk component ervaren kan worden maar ook puur op zichzelf kan staan (Hinz, 2009).



ETC (Hinz, 2009) - Figuur 5

Door het aanbieden van specifieke materialen en opdrachten kan de cliënt inzoomen op de highlights die naar voren zijn gekomen. Gevoelens van het verliesverhaal kunnen uitgewerkt worden en een plek krijgen. Krachtbronnen kunnen geïntegreerd worden in het kernzelf.

Materiaal

Er is voor beeldende therapie een breed scala aan materialen die ingezet kunnen worden. Voor mensen met beperkingen kan het aanbieden van het juiste materiaal een uitdaging zijn, waarbij samenwerking, aanpassen en bereidheid in uitproberen belangrijk zijn (Anderson, 1994). Alle beeldend therapeuten geven in hun interviews aan dat zij het liefst gebruik maken van bekend en eenvoudig materiaal dat structuur geeft zoals wasco, potlood, stiften etc. Als reden geven zij dat dit minder emotionele waarde heeft en minder kans geeft op overprikkeling of overspoeling van emoties dan wanneer met meer vloeiende materialen wordt gewerkt. Baeten (2007) schrijft hierover dat iemand die veel emotioneel is, in eerste instantie zichzelf moet ordenen binnen het materiaal. Malchiodi (2007) schrijft hierover dat materialen die weerstand bieden helpen bij het ordenen, want zij geven een gestructureerde ervaring en houvast om innerlijke chaos te kalmeren.

Gestructureerde materialen zijn voor deze doelgroep ook goed om aan te bieden omdat verwachtingspatronen zoals die voor het letsel waren overhoopliggen. De structuur van het leven is weggefallen en het aanbieden van gestructureerde materialen helpen om de innerlijke chaos te kalmeren om zo weer grip op het leven te krijgen.

Wanneer er meer ruimte is ontstaan om ervaringen op te doen op persoonlijk herstel, kan ook gebruikt gemaakt worden van materialen die ervaringen opwekken in andere levels van het ETC. Werken met nieuw of ander materiaal dan gewend prikkelt het vermogen om te ontdekken (Anderson, 1994) waardoor het opdoen van nieuwe ervaringen bijdraagt aan het opbouwen van innerlijke kracht.

6. CONCLUSIE

Wat is nodig voor een passende beeldende interventiebeschrijving gericht op de rouwbehoeften voor volwassenen met niet-aangeboren hersenletsel in de chronische fase?

6.1 Theoretisch kader

Zoals in het theoretische kader is aangegeven blijkt er geen passende interventie te zijn die zich richt op de rouwbehoeften na NAH (Niemeier & Burnett, 2001). Zij stellen dat de oude rouwmodellen van onder andere Worden (1992) zich richten op verlies na overlijden met een eindpunt waarna het leven verder gaat. Deze modellen zijn niet passend voor het rouwproces bij NAH, omdat er geen eindpunt is. Er zijn geen rituelen die een eindpunt kunnen markeren (Lynen, 2010). Het oplopen van NAH is een begin zonder einde. Een levend verlies.

6.2 Deelvraag 1

Hoe verloopt het rouwproces bij NAH?

Dit onderzoek heeft de rouwbehoeften van mensen met NAH in kaart gebracht, waarbij in deelvraag 1 naar voren komt dat het duidelijkste verschil van de rouwbeleving bij NAH ten opzichte van andere vormen van rouw is dat het verlies elke keer weer terug blijft keren in verschillende situaties. De beperking vormt een obstakel in het oppakken van het leven omdat de focus ligt op hoe het vroeger was in vergelijking met nu. Doordat het letsel intrinsiek is, verandert het zelfbeeld. De KERN (Mönnink, 2015) is aangetast. Er moet een nieuwe relatie met een veranderd leven opgebouwd worden en de identiteit opnieuw bepaald.

Het transitieproces dat Mönnink in 2015 heeft geïntroduceerd vertaalt dit onderscheid in verschillende rouwprocessen naar een universeel rouwmodel waarin zowel de transitie van de identiteit als de opwaartse en neerwaartse perioden van het leven worden weergegeven.

6.3 Deelvraag 2

Wat is binnen het rouwproces nodig om te kunnen voorzien in de rouwbehoeften?

Om de identiteit te transformeren moet een transitie worden gemaakt van een verliesverhaal naar een herstelverhaal. De hechting van het verlorene wordt laagje voor laagje losgelaten en er wordt een nieuwe hechting met een ander leven tot stand gebracht. De resultaten van deelvraag 2 laten zien dat er drie pijlers zijn waarmee gewerkt wordt om de transitie van een verliesverhaal naar een herstelverhaal te maken.

1. Aansluiten

Aansluiten is het sleutelwoord van de therapie en overkoepelend voor het hele rouwproces. Kemps et al. (2015) geven aan dat het rouwproces bij mensen met NAH een langdurig, individueel proces is dat maatwerk vereist. Dat wat normaal vanzelfsprekend is, gaat voor

deze doelgroep niet op. Daarom is het van belang om te allen tijde present aanwezig te zijn vanuit een menselijke betrokkenheid (Baart, 2001) en aan te sluiten bij de behoeften van de cliënt door te vertrekken vanuit het verhaal (Rogers, 1965).

2. Het verhaal

Voor het vertellen van het verliesverhaal is het als eerste van belang dat de cliënt de juiste kennis krijgt over rouw en weet dat er geen juiste of verkeerde manier van rouwen is (Keirse, 2003; Niemeier en Karol, 2011). Daarbij is de cliënt expert in zijn verhaal en moet de ruimte krijgen om dit te kunnen vertellen en te onderzoeken wat belangrijk voor hem was. “Het gaat om het begrijpen van diep in het leven ingrijpende gebeurtenissen, waarna het vinden van een nieuw perspectief niet makkelijk is” (Witteveen et al., 2010). Niet uiten vindt anders een andere, meer destructieve uitweg (Mönnink, 2015; Keirse, 2003).

3. Persoonlijk herstel

Door het inzetten van positieve psychologie (Seligman en Csikszentmihalyi, 2000) kan men voorzichtig gaan kijken naar krachtbronnen en hoe deze in te zetten om de eigen regie weer te herpakken door het toekomstbeeld te herschrijven. Het doel is om cliënten met een andere blik te laten kijken naar hun beperkingen, om eruit te halen wat er nog in zit en zo tegenslagen meer overkomelijk te maken.

Met het gebruiken van deze pijlers wordt gewerkt aan de KERN. Er ontstaat hernieuwde controle door in beweging te komen en de eigenwaarde verbetert door op zoek te gaan naar persoonlijke krachtbronnen. Het rechtvaardigheidsgevoel groeit door de eigen regie te pakken. En het toekomstbeeld opent door het verhaal te herschrijven. Er wordt een nieuwe identiteit gemaakt ten opzichte van de oude identiteit van voor het letsel.

6.4 Deelvraag 3

Hoe kan beeldende therapie ingezet worden om de rouwbehoeften te kunnen beantwoorden?

Om deze transitie te maken en te integreren kan beeldende therapie een waardevolle bijdrage leveren.

Ten eerste omdat communicatie moeilijk kan verlopen door het letsel (Wolters-Schweizer en Beuger, 2001). “Beeldend werken is een vorm om mensen op een andere manier tot expressie te krijgen” (persoonlijke mededeling, 18 oktober 2016). De getoonde werkstukken geven een kleine inzage in hoe beeldend werk kan helpen met de communicatie. Cliënten kunnen hun beleving en ervaringen zonder extra woorden aan de ander overbrengen.

Ten tweede omdat beeldende therapie helpt in het ontwikkelen van de identiteit (Reynolds, 2012). Deze ontwikkeling wordt verklaard aan de hand van het analoge procesmodel (Schweizer, 2009) en draagt hieraan bij doordat de vitality affects (Smeijsters, 2008) analoog lopen met het beeldend vormgeven. Vitality affects zijn een gewaarwording van processen in het kernzelf en nemen zichtbare vormen aan in het beeldend werk waardoor deze onderzocht kunnen worden. Het tastbare product helpt om een herinnering over te houden. Andersom kunnen vitality affects opgeroepen worden door ervaringen op te doen in materiaal en opdrachten, wat zich weer verankert in het kernzelf. Hierdoor wordt het vertrouwen in eigen kunnen gestimuleerd. Verder melden Gannt en Tinnen (2009) in hun onderzoek dat traumatische ervaringen non-verbaal in het geheugen worden opgeslagen en daarom het beste non-verbaal verteld kunnen worden. Hier is de koppeling met vitality affects. Deze

worden in het hier en nu non-verbaal ervaren en verwerkt, waarna hier later woorden aan gegeven kunnen worden.

Binnen het analoge procesmodel kan reminiscentie (Schweizer, 2009; Meijer-Degen, 2006) worden ingezet om het verliesverhaal te vertellen en te herschrijven. Deze methode werkt in het ETC in het cognitieve component (Hinz, 2009), waarbij de verhaallijn vanaf een afstand verteld en besproken kan worden. Opdrachten kunnen zich richten op zowel de eerste als de tweede pijler. Het ETC biedt mogelijkheden om in verschillende componenten van de drie ervaringsniveaus te werken aan het uiten van verliesgevoelens, om belangrijke gebeurtenissen nader te onderzoeken en om de identiteitstransformatie te integreren in het kernzelf.

De materialen die ingezet worden zijn overwegend eenvoudig en structuurgevend om de innerlijke beleving te stabiliseren en overspoeling te voorkomen (Baeten, 2007). Ten behoeve van het onderzoeken van emoties en voor het ervaren van de eigen kracht en positiviteit kunnen uitstapjes gemaakt worden naar andere materialen die ervaringen aanbieden op verschillende levels van het ETC. Nieuwe materialen prikkelen het vermogen om te ontdekken en positieve ervaringen op te doen (Anderson, 1994).

6.5 Conclusie

Geconcludeerd kan worden dat een beeldend therapeutische interventiebeschrijving voor het rouwproces bij NAH de mogelijkheid moet bieden om het terugkerende karakter van de verlieservaring te kunnen ondervangen. Verder moet de interventiebeschrijving ondersteunen bij de transitie naar en integratie van een nieuwe identiteit.

Dit wordt mogelijk door reminiscentie in te zetten als methode, waarbij de cliënt – afhankelijk of de focus ligt op recent opgedane positieve of negatieve ervaringen – behoeftegericht kan werken aan zowel zijn levensverhaal als persoonlijk herstel. Hierbij wordt reminiscentie voornamelijk ingezet om belangrijke gebeurtenissen naar voren te halen.

Integratie vindt plaats door de belangrijke gebeurtenissen in het ETC op verschillende niveaus te onderzoeken. In de pijler Het Verhaal werkt men met de emoties die bij het verlies komen kijken. In de pijler Persoonlijk Herstel werkt men met het integreren van krachtbronnen, het oppakken van de eigen regie en hernieuwde zingeving. De ervaringen verankeren in het kernzelf, wat een identiteitstransformatie tot stand brengt en de KERN verstevigt.

7. DISCUSSIE

7.1 Uitvoering van het onderzoek

Voor dit onderzoek is de methode kwalitatief survey toegepast. De steekproef is klein uitgevallen omdat het aantal deskundigen dat met deze doelgroep werkt niet groot is, al helemaal niet in combinatie met beeldende therapie. De randvoorwaarden zorgden ervoor dat veel mogelijke kandidaten uitgefilterd werden waardoor er niet veel overbleven. Om het aantal respondenten groter te maken is voor mensen met NAH een enquête over de emotionele beleving opgezet en rondgestuurd, maar hier is alleen op gereageerd door de cliënten die zijn geïnterviewd. Het is niet duidelijk geworden waarom er geen respons was van buitenaf. Helaas kon daardoor de emotionele beleving van de cliënt minder goed meegenomen worden in dit onderzoek en is het onderzoek voornamelijk gebaseerd op de ervaringen van deskundigen die met de doelgroep werken.

Ondanks een gedegen voorkennis over NAH bleek bij het afnemen van de interviews dat er altijd wel verrassende gevolgen waren waar iemand over kon vertellen. Hierdoor werd de focus vaak gelegd op een verbreding van achtergrondkennis, waardoor het echt doorvragen op het rouwproces in tijdsnood kwam. Na een paar interviews is dit aangepast. Dit onderzoek is ook niet gericht op de gevolgen, maar op het rouwproces. Daarom is de keuze gemaakt om alleen de resultaten die wat zeggen over het rouwproces te verwerken en de gevolgen van NAH achterwege te laten.

Daarbij zijn de bevraagde onderwerpen per deskundige aangepast. Hierdoor kan het zijn dat sommige onderwerpen minder vaak bevraagd zijn en als gevolg minder sterk in de analyse terugkomen. Bijvoorbeeld: de beeldend therapeuten konden wel vragen beantwoorden over beeldende therapie, terwijl anderen dit niet konden. Dit maakt de resultaten minder consistent dan gewenst. Dat de resultaten wel overeenkomen met wat in de literatuur wordt gezegd geeft wel iets aan over de betrouwbaarheid geeft de resultaten en conclusie meer kracht.

Cliënten die zijn geïnterviewd hebben allemaal NAH, maar hebben dit al wel enige tijd geleden opgelopen. Zij zijn al zover gevorderd in hun rouwproces dat zij met een terugblik hebben verteld over hun ervaringen. Dit kan hetgeen dat verteld wordt minder betrouwbaar maken. Er is in het beginstadium van dit onderzoek gepoogd om met cliënten in aanraking te komen – voor zowel interviews als beeldend werk – die nog in het rouwproces zitten en actief in behandeling zijn. Dit is niet gelukt. Ik heb teruggekregen dat cliënten wat huiverig waren om iemand voor even in dat proces toe te laten, die vervolgens weer verdwijnt. Uiteindelijk is het besluit genomen dat het te kwetsbaar is wanneer iemand zijn leven op zijn kop staat en er vervolgens iemand mee komt kijken en confronterende vragen komt stellen voor een onderzoek. In de methodologie is dan ook als randvoorwaarde bepaald dat de cliënten al enige tijd NAH hebben en over hun rouwproces kunnen vertellen.

Daarop volgt meteen het feit dat het beeldend werk dat gebruikt is vragen kan oproepen omdat het werk niet ontstaan is uit een therapieproces. Omdat contact krijgen met cliënten die nog actief in het rouwproces zitten niet is gelukt, is er daardoor ook geen mogelijkheid geweest om processen uit beeldende therapie te kunnen gebruiken. Het getoonde werk is meer op zichzelf staand, waarmee een indicatie gegeven wordt wat beeldend vormgeven kan doen zonder therapeutische ingang, om zo een indruk te creëren wat een therapeutisch proces teweeg kan brengen.

7.2 Interpretatie van de resultaten

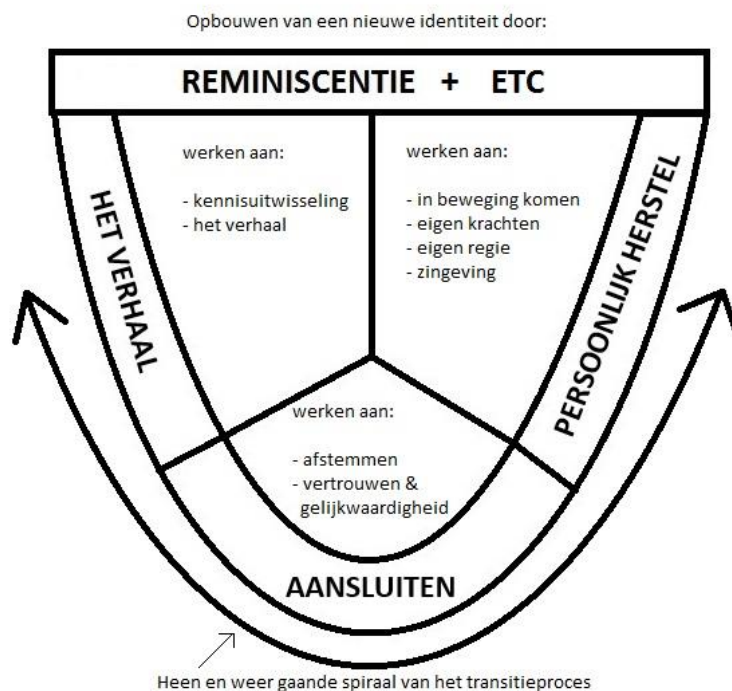
Dat het transitieproces van Mönnink rekening houdt met alle vormen van verlies maakt dat er nieuwe ontwikkelingen zijn in de hedendaagse rouwkennis. Hierdoor kunnen de rouwbehoeften van bijvoorbeeld mensen met NAH beter behandeld worden. Uit de interviews blijkt nog wel dat oude rouwverwerkingsmodellen worden toegepast en dat mensen veel met vragen zitten rondom het rouwproces. De oude modellen gaan uit van fasen die doorgewerkt moeten worden – waarbij later de aanpassing is gemaakt dat dit niet per se in volgorde hoeft – wat al insinueert dat rouw complex verloopt en een terugkerend karakter heeft. Daarom is het transitieproces beter aansluitend bij deze doelgroep, ook omdat het de transformatie naar een nieuwe identiteit expliciet als uitgangspunt meeneemt.

Ook de pijlers die naar voren zijn gekomen uit de interviews sluiten aan bij de transformatie van de identiteit en het terugkerende karakter van de verlieservaring. Er wordt in het proces constant gewisseld tussen het verliesverhaal en persoonlijk herstel waarbij er altijd en overal aangesloten moet worden bij de behoeften.

Juist beeldende therapie sluit aan bij dit proces omdat het de verwarrende en overweldigende emoties buiten het zelf kan plaatsen en bestuderen. Er wordt op een andere, meer gestructureerde manier mee gewerkt. De emoties worden door middel van de vitality affects gekanaliseerd terwijl ze qua intensiteit hetzelfde blijven en zo overbrengen wat van binnen ervaren wordt.

7.2.1 Werkmodel

Op basis van de conclusie is een beeldend therapeutisch werkmodel ontworpen (figuur 6) die in beeldende therapie aangehouden kan worden tijdens het rouwproces. Het komt erop neer dat bestaande theorieën, modellen en werkwijzen op vereenvoudigde wijze zijn samengevoegd tot een bruikbare interventie die de identiteitstransitie kan bewerkstelligen. Het model brengt het transitieproces onder de aandacht in combinatie met hoe het ingezet kan worden in beeldende therapie.



Beeldend therapeutisch werkmodel - Figuur 6

Plaatsing van de elementen

- De boog bevat de drie pijlers die naar voren zijn gekomen in deelvraag twee.
 - Onderaan is de pijler Aansluiten gezet. Deze is hier geplaatst omdat aansluiten de basis is van het hele proces. Hij staat in contact met zowel de linker als de rechterkant van het model.
 - Links staat de pijler Het Verhaal. Deze is links geplaatst omdat het verliesverhaal actueel leeft, maar qua tijdsverloop in het verleden ligt.
 - Rechts staat de pijler Persoonlijk Herstel. Deze is hier geplaatst omdat het persoonlijk herstel hetgeen is waar in de tijd naartoe wordt gewerkt.
- De ronde vorm van het model doet recht aan het terugkerende karakter van het rouwproces van mensen met NAH. Het model kan schommelen van links naar rechts en zo elke keer opnieuw de balans terugzoeken in het leven. De pijl onder het model representeert de positieve en negatieve spiraalbeweging van het transitieproces. In het rouwproces kan iemand zich in betere perioden bevinden, waardoor gewerkt kan worden aan persoonlijk herstel. Maar er kunnen ook mindere perioden zijn waardoor de focus kan liggen op het momenten van verlies die opspelen bij gebeurtenissen of situaties.
- De bovenste balk is overlappend over de pijlers neergezet en vertaalt deelvraag 3. De balk bevat de methode reminiscentie en het ontwikkelingsmodel ETC en raakt beide pijlers aan om aan te geven dat met allebei de pijlers gewerkt kan worden.

8. AANBEVELING

8.1 Voor de organisatie

Een interventiebeschrijving is voor deze doelgroep nog niet opgesteld en dus vernieuwend voor vaktherapie. Uit de resultaten blijkt dat beeldende therapie een meerwaarde kan leveren voor deze doelgroep, daarom raad ik aan om het product te integreren in de behandeling en de samenwerking met Hersenz te verbeteren.

Om de behandeling goed te laten verlopen is het nodig dat de beeldend therapeuten zich het transitieproces en het ETC eigen maken, zodat deze op een juiste manier toegepast kunnen worden in de begeleiding bij het verstevigen van het kernzelf. De aandacht tijdens het gehele proces is vanuit een menselijke betrokkenheid en behoeftegericht waarbij het aanbieden van materiaal en opdrachten aansluit bij waar de cliënt zich in het proces op dat moment bevindt: focus op het verlies of persoonlijk herstel.

8.2 Vervolgonderzoek

Wanneer het product enige tijd draait kan op langere termijn een effectmeting plaatsvinden. In de effectmeting kunnen twee onderwerpen gemeten worden:

- Ervaren de cliënten een ontwikkeling in en versteviging van hun identiteit?
- Kunnen cliënten door het inzetten van de positieve psychologie latere tegenslagen beter aan?

Een ander vervolgonderzoek zou zich kunnen richten op het indelen van de doelgroep per gevolg, bijvoorbeeld de mate van communicatie of ziekte-inzicht. De interventie kan zo meer gespecificeerd worden naar passende opdrachten of materiaal. Juist omdat elk verhaal zo uniek is, is het bij elke cliënt aftasten en aankijken wat diegene nodig heeft. Dit zou verholpen kunnen worden door deze interventiebeschrijving aan te vullen met een meer specifieke benaderingswijze per 'gevolg-groep'. Hoewel het rouwproces hetzelfde blijft, heeft elk persoon met NAH zijn eigen vorm van benaderen nodig. Dit zou zorgen voor een snellere aansluiting en weer een betere behandeling.

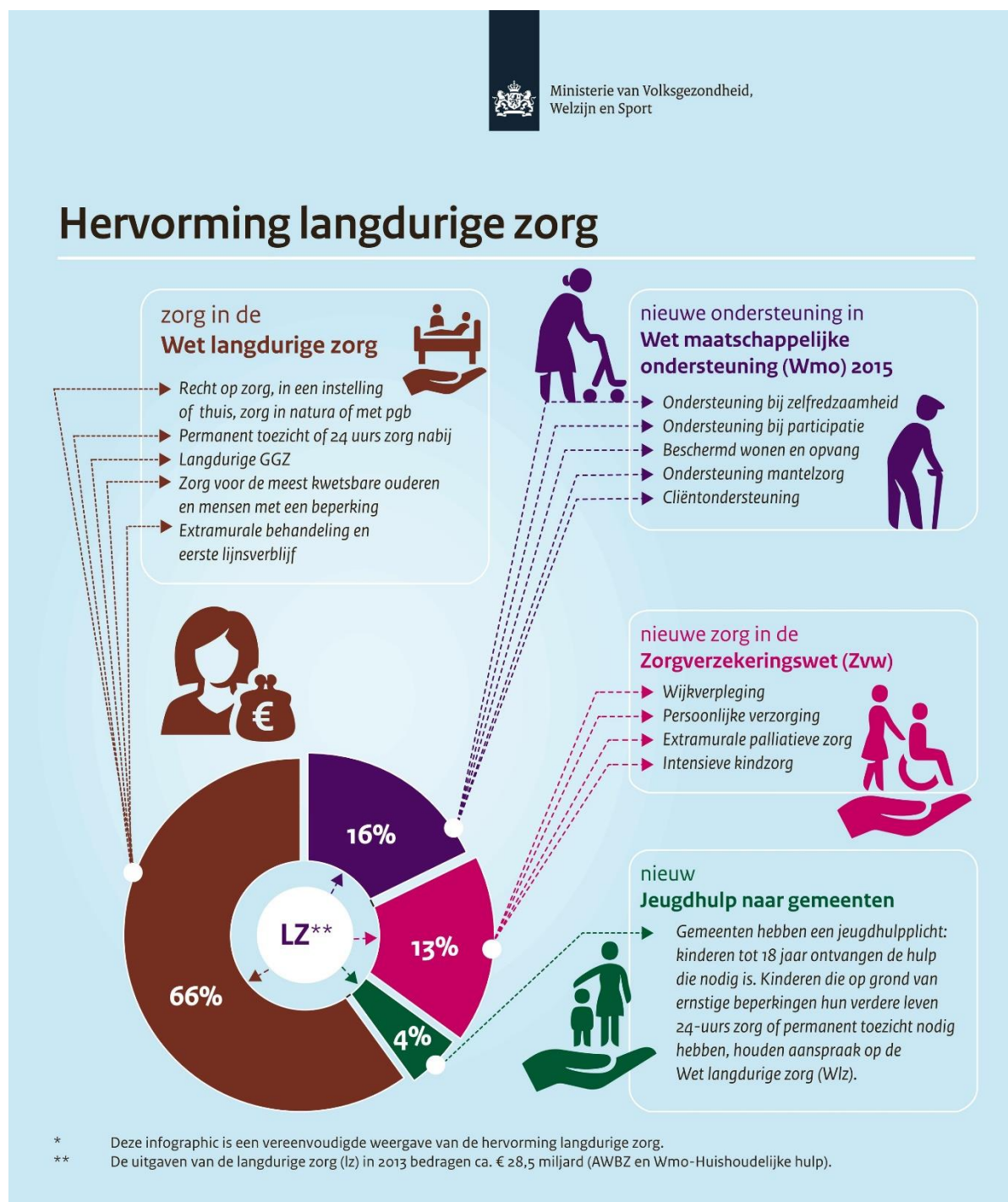
REFERENTIES

- Aken, J. van, & Andriessen, D. (2011). *Handboek ontwerpgericht wetenschappelijk onderzoek: Wetenschap met effect*. Den Haag: Boom Lemma.
- Anderson, F.E. (1994). *Art-centered education and therapy for children with disabilities*. Springfield, Illinois: Charles C Thomas.
- Baart, A. (2004). *Een theorie van de presentie*. (3^e druk). Utrecht: LEMMA.
- Baeten, N. (2007). *Beeldende therapie: In de praktijk van de forensische psychiatrie*. Amsterdam: Spinhex & Industrie.
- Beek, R. van der, & Bos, K. van den. (2016). *Handleiding interventiebeschrijvingen vaktherapeutische beroepen*. Handleiding. Federatie vaktherapeutische beroepen.
- Bost, G van, Lorent, G, Crombez, G. (2005). Aanvaarding na niet-aangeboren hersenletsel. *Gedragstherapie*, 38 (-), 245-262. Gedownload op 04 maart 2016, van https://scholar.google.nl/scholar?start=0&q=niet+aangeboren+hersenletsel&hl=nl&as_sdt=0,5&as_vis=1
- Bout, J van den, Boelen, P.A., & Keijser, J. (Red.). *Behandelingsstrategieën bij gecompliceerde rouw en verliesverwerking*. Houten: Bohn Stafleu Van Loghum.
- Coene E.H., & Vinke H. (Eindred.). (2013). *Niet-aangeboren Hersenletsel* (2^e druk). [Amsterdam]: Stichting September.
- Cohen, J.G., & Wannamaker, M. (1996). *Expressive arts for the very disabled and handicapped for all ages*. (2e editie). Springfield, Illinois: Charles C Thomas.
- Eilander, H., Belle-Kusse, P. van, & Vrancken, P. (2006). *Hersenletsel: Achtergronden en aanpak: Ze zeggen dat ik zo veranderd ben*. Den Haag: LEMMA.
- Gantt, L., & Tinnin, L.W. (2009). Support for a neurobiological view of trauma with implications for art therapy. *The Arts in Psychotherapy*, 36(3),148-153. doi: 10.1016/j.aip.2008.12.005
- Hersenz. (2016). *Behandelprogramma*. Geraadpleegd op 10 juni 2016, van <http://www.hersenz.nl/behandeling-hersenz/behandelprogramma>
- Hesselink-van den Berg, G., & Heycop ten Ham, B. van. (2014). *Niets is meer hetzelfde: Over niet-aangeboren hersenletsel*. Amsterdam: Boom.
- Hinz, L.D. (2009). *Expressive Therapies Continuum. A framework for using Art in therapy*. New York, London: Routledge Taylor & Francis Group.
- Jongerius, L.F. (2009). *Dag schat! Een onderzoek naar de professionele nabijheid in de hulpverlening*. Nijmegen: opleiding beeldende therapie, hogeschool Arnhem en Nijmegen.
- Jonker, J., & Pennink, B. (2004). *De kern van methodologie: Een inleiding*. (2^e druk). Assen: Koninklijke Van Gorcum.
- Keirse, M. (2003). *Helpen bij verlies en verdriet: Een gids voor het gezin en de hulpverlener* (32^e druk). Tiel: Lannoo.
- Kemps, R., Farenhorst, N., & Vrancken, P. (2015). *Hersenletsel: begrijpen en begeleiden*. Amsterdam: Boom Lemma.
- Lynen, M. (2010). Chronische rouw: Leven met een handicap. In J. Maes, & H. Modderman. (Red.), *Handboek rouw, rouwbegeleiding, rouwtherapie: Tussen presentie en interventie* (pp. 584-599). [Antwerpen]: Witsand.
- Malchiodi, C.A. (2007). *The art therapy sourcebook* (2e editie). New York [etc.]: McGraw-Hill.
- Meier-Degen, F. (2006). *Coping with loss and trauma through art therapy: Training Manual*. Delft: Eburon.

- Migchelbrink, F. (2016). *Handboek praktijkgericht onderzoek: Zorg, welzijn, wonen en werken*. (3^e gewijzigde druk). Amsterdam: SWP.
- Migchelbrink, F. (2013). *Handboek praktijkgericht onderzoek: Zorg, welzijn, wonen en werken*. Amsterdam: SWP.
- Mönnink, H. (2015). *Verlieskunde: Methodisch kompas voor de beroepspraktijk*. Amsterdam: Reed Business Education.
- Movisie. (2015). *WMO 2015: Wat is er veranderd?* Geraadpleegd op 10 juni 2016, van https://www.movisie.nl/artikel/wmo-2015-wat-er-veranderd?gclid=CjwKEAjwh9PGBRCfso2n3ODgvUcSJAhpW5o-w4-ZywbAGRo8HpM-buChyXzKin41LEma_Vvmd7c5xoC1jfw_wcB
- Niemeier, J.P., & Burnett, D.M. (2001). No such thing as 'uncomplicated bereavement' for patients in rehabilitation. *Disability and rehabilitation*, 23, 645-653. doi: 10.1080/09638280110049324
- Niemeier, J.P., & Karol, R.L. (2011). *Therapists Guide to Overcoming Grief and Loss After Brain Injury*. Oxford: University Press.
- Palm, J. (2005). *Omgaan met hersenletsel: Hulp bij een Veranderd Leven*. Assen: Koninklijke Van Gorcum.
- Palm, J. (2013). *Hersenletsel heb je niet alleen: over de complexiteit van niet zichtbaar hersenletsel*. Assen: Van Gorcum.
- Rijksoverheid. (2015). *Infographic hervorming langdurige zorg*. Gedownload op 17 oktober 2016, van <https://www.rijksoverheid.nl/documenten/publicaties/2014/06/05/infographic-hervorming-langdurige-zorg>
- Reynolds, F. (2012). Art therapy after stroke: Evidence and a need for further research. *The Arts in Psychotherapy*, 39(4), 239-244. doi: 10.1016/j.aip.2012.03.006
- Rogers, C.R. (1965). *Client-Centered Therapy*. Cambridge Massachusetts: The Riverside Press.
- Siza. (z.d.). *Kwaliteit bij Siza: Zo doen wij het!* Geraadpleegd op 10 juni 2016, van <http://www.siza.nl/kwaliteitszorg>
- Seligman, M.E.P., Csikszentmihalyi, M. (2000). Positive Psychology: An introduction. *American psychologist*. 55(1), 5-14. Doi: 10.1037//0003-066X.55.1.5
- Schweizer, C. (red.). (2009). *Handboek beeldende therapie*. Houten: Bohn Stafleu van Loghum.
- Smeijsters H. (2008). *Handboek creatieve therapie*. Bussum: Coutinho.
- Stroebe, M., & Schut, H. (1999). The dual process model of coping with bereavement: Rationale and description. *Death Studies*. 23(3), 197-224. Doi:10.1080/074811899201046
- Witteveen, E., Admiraal, L., Visser, H., & Wilken, J.-P. (Red.). (2010). *Communicatie bij hersenletsel: Begrijpen wij elkaar?* Houten: Bohn Stafleu van Loghum.
- Wolters-Schweizer, M.H.J., & Beuger, C.L. (2001). *Het brein belicht: Opstellen over niet-aangeboren hersenletsel*. Utrecht: LEMMA
- Worden, J.W., & Spithout H.H.M. (1992). *Verdriet en rouw: Gids voor hulpverleners en therapeuten*. Amsterdam: Swets & Zeitlinger.
- Zuyderduin, M., & Brugman, A. (2013). *(On)beperkt leed* (Bachelorscriptie). Gedownload op 6 maart 2016, van <https://www.hbo-kennisbank.nl/record/oai:repository.samenmaken.nl:smpid:39370>

BIJLAGEN

BIJLAGE A – HERVORMING LANGDURIGE ZORG



Hervorming langdurige zorg (Rijksoverheid, 2016).