

Afstudeerscriptie

Kracht-last in kaart!

Over het in kaart brengen van draagkracht, draaglast en draagvlak bij ouders van kinderen met epilepsie

Project Innoveren en Ondernemen, SW-8-INNOV-17
Esther Ouwejan & Noortje Roelofsen
Social Work – Christelijke Hogeschool Ede

Colofon

Project Innoveren en Ondernemen, eindverslag, SW-8-INNOV-17

Kracht-last in kaart! *Over het in kaart brengen van draagkracht, draaglast en draagvlak bij ouders van kinderen met epilepsie*

Stichting Epilepsie Instellingen Nederland

Expertisecentrum voor epilepsie en slaapgeneeskunde
Dokter Denekampweg 20
8025 BV Zwolle
038- 845 7171



Christelijke Hogeschool Ede

Oude Kerkweg 100
6717 JS Ede
0318 – 69 6300



Aantal woorden inhoudelijk deel (*inclusief citaten en bronvermelding*): 14.430

Studenten	Esther Ouwejan en Noortje Roelofsen
Studentnummers	130362 en 140458
Opleiding	Bachelor of Social Work – Uitstroomprofiel Welzijn & Samenleving
E-mail adres	estherouwejan@hotmail.com noortjeroelofsen@live.nl
Opdrachtgever	Medisch maatschappelijk werk SEIN te Zwolle
Afstudeerbegeleiders	Jan Jaap Karsten – Medisch maatschappelijk werker Ingrid Bannink – Medisch maatschappelijk werker
E-mail adres	JKarsten@sein.nl en IBannink@sein.nl
Afstudeercoach	Hanneke van Wijgerden – Snoek
E-mail adres	ejvwijgerden@che.nl

© 2018 Christelijke Hogeschool Ede. Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd en/of openbaar gemaakt door middel van druk, fotokopie, microfilm of op welke andere manier dan ook, zonder voorafgaand schriftelijke toestemming van de auteurs.

Voorwoord

“Zeker als je zo’n problematisch gezinssituatie hebt, het hoofddoel is dat je het volhoudt en het liefst ook nog als partners samen.” (Ouder 7, persoonlijke communicatie, 2018)

*“Hoe kunnen we lasten naar krachten omzetten of in ieder geval lichter maken?”
(Ouder 3, persoonlijke communicatie, 2018)*

Voor u ligt het afstudeeronderzoek ‘Kracht-last in kaart!’. Deze scriptie is geschreven ten behoeve van ons afstuderen aan de bachelor of Social Work. Bovenstaande citaten zijn treffend, zetten ons stil en onderstrepen het belang van dit onderzoek.

De afgelopen maanden hebben wij met veel enthousiasme en passie gewerkt aan dit project. Graag bedanken wij allereerst de ouders van patiënten die hebben meegewerkt aan ons onderzoek voor hun openheid en waardevolle informatie.

Daarnaast spreken wij onze dank uit aan onze werkveldbegeleiders, Jan Jaap Karsten en Ingrid Bannink, voor hun expertise, openheid, vertrouwen, betrokkenheid en hulp. Ook bedanken wij Stichting Epilepsie Instellingen Nederland te Zwolle voor de mogelijkheid om een afstudeeronderzoek uit te voeren.

Verder brengen wij onze dank uit aan de twee ontwerpers die ons geholpen hebben om een mooi en functioneel instrument vorm te geven. Ook onze afstudeercoach bedanken wij voor haar deskundigheid, feedback, tijd en vertrouwen. Bovendien bedanken wij ieder ander die op enigerlei wijze ons tot steun is geweest tijdens dit project. Tot slot willen wij ook elkaar bedanken; het was inspirerend om van elkaar te leren en elkaar te mogen aanvullen. Al met al hebben wij genoten van deze periode en is deze heel leerzaam voor ons geweest.

Esther Ouwejan en Noortje Roelofsen, 4 juni 2018

Samenvatting

‘Kracht-last in kaart!’ is de titel van dit rapport en slaat terug op het onderwerp van dit onderzoek, namelijk het in kaart brengen van de draagkracht, de draaglast en het draagvlak bij ouders van kinderen met epilepsie in gesprek met de Medisch Maatschappelijk Werker (MMW-er). Ouders kunnen voor begeleiding terecht bij het MMW van SEIN. Vaak brengt de MMW-er draagkracht, draaglast en draagvlak met de ouder in kaart om op die manier de hulpverlening te starten. Maar kan dit ook gedaan worden aan de hand van een specifiek ingericht instrument?

De hoofdvraag van dit onderzoek luidt dan ook: *Hoe zou een instrument voor de Medisch Maatschappelijk Werker bij SEIN, om de draagkracht, de draaglast en het draagvlak van ouders van kinderen met epilepsie in kaart te brengen, eruit kunnen zien?*

Allereerst wordt het onderzoek zowel op micro-, als op meso- en macroniveau belicht. Vervolgens wordt er een literatuurstudie gedaan naar de begrippen draagkracht, draaglast en draagvlak, ook in relatie tot epilepsie. Er is eveneens een literatuurstudie gedaan naar de verschillende instrumenten en methodieken waarop draagkracht, draaglast en draagvlak in kaart gebracht kunnen worden. Verschillende instrumenten zijn belicht; hierbij valt bijvoorbeeld te denken aan het klassieke voorbeeld van ‘de weegschaal’. Het oplossingsgericht werken, de Acceptance and Commitment Therapy en de systeemmethodiek komen naar voren als belangrijke methodieken.

De visie van ouders op het in kaart brengen van de draagkracht en draaglast is binnen dit onderzoek een belangrijk element geweest. Hiervoor zijn een achttal ouders geïnterviewd. Ouders zijn gevraagd naar de huidige manier waarop de MMW-er de draagkracht en draaglast in kaart heeft gebracht en hoe zij hiernaar kijken. Tevens zijn ouders bevraagd over de wijze waarop zij kijken naar een instrument en welke thema’s hierin terug moeten komen volgens hen.

Ook de visie van de MMW-ers op het in kaart brengen van draagkracht, draaglast en draagvlak is van belangrijke waarde. Hiervoor zijn een vijftal MMW-ers geïnterviewd. MMW-ers zijn bevraagd over de huidige manier van het in kaart brengen en hun visie daarop. Ook zijn zij gevraagd naar de verwachte effecten van het inzetten van een instrument en naar de wensen en thema’s die terug moeten komen in een instrument.

Op basis van de verzamelde data is een conclusie getrokken. Aan de hand van die conclusie is een product tot stand gekomen, in de vorm van een instrument dat de MMW-er kan helpen de draagkracht, de draaglast en het draagvlak van ouders in kaart te brengen; de ‘Kracht-last kaart’. Tevens is hierbij een handleiding en implementatieplan opgenomen.

Dit onderzoek bestaat uit een onderzoeksverslag, een instrument en een bronnenboek. Het bronnenboek is wegens privacy redenen van de geïnterviewden alleen bij gegronde redenen in te zien.

Inhoudsopgave

Voorwoord	2
Samenvatting.....	3
Inhoudsopgave	4
Hoofdstuk 1 – Verantwoording en methodologie	7
1.1 Aanleiding en achtergrond.....	7
1.1.1 Aanleiding	7
1.1.2 Context	7
1.1.3 Onderzoeksorganisatie	8
1.1.4 Aansluiting van het onderzoek in de organisatie	9
1.2 Probleemanalyse.....	9
1.3 Vraagstelling.....	10
1.3.1 Hoofdvraag	10
1.3.2 Deelvragen.....	10
1.4 Doelstelling.....	10
1.4.1 Hoofd- en subdoelen	10
1.4.2 Stakeholdersanalyse	11
1.5 Definiëring en literatuurstudie.....	12
1.6 Methoden en onderzoeksactiviteiten.....	12
1.6.1 Literatuurstudie	13
1.6.2 Interviews ouders	13
1.6.3 Interviews Medisch Maatschappelijk Werkers.....	15
1.6.4 Expertsinterviews	16
1.7 Leeswijzer.....	16
Hoofdstuk 2 – Draagkracht, draaglast, draagvlak en epilepsie.....	17
2.1 Draagkracht, draaglast en draagvlak.....	17
2.2 Draagkracht, draaglast en draagvlak in de context van epilepsie	18
2.3 Conclusie	20
Hoofdstuk 3 – Methodieken en instrumenten	21
3.1 De Batterijchecklist en Persoonlijk Energieplan (PEP)	21
3.1.1 Inhoud van het instrument.....	21
3.1.2 Conclusie.....	22
3.2 Balansmodel en weegschaal	22
3.2.1 Weegschaal.....	22
3.2.2 Balansmodel	23
3.2.3 Conclusie.....	23
3.3 SSKK model.....	23
3.3.1 Inhoud van het instrument.....	23
3.3.2 Conclusie.....	24
3.4 Psychologische stressanalyse (PSA-analyse).....	24
3.4.1 Inhoud van het instrument.....	24
3.4.2 Conclusie.....	25
3.5 De Last Thermometer voor Ouders (LTO).....	25
3.5.1 Inhoud van het instrument.....	25

3.5.2 Conclusie.....	25
3.6 Methodieken.....	25
3.6.1 De oplossingsgerichte methodiek	26
3.6.2 Acceptance and Commitment Therapy	26
3.6.3 Systemische- en contextuele methodiek.....	26
3.7 Conclusie	27
Hoofdstuk 4 – Visie van ouders.....	28
4.1 – Huidige manier in kaart brengen	28
4.2 – Visie huidige manier.....	28
4.3 – Visie instrument	29
4.4 – Thema’s instrument	30
4.5 Conclusie	30
Hoofdstuk 5 – Visie Medisch Maatschappelijk Werkers.....	31
5.1 Huidige manier in kaart brengen	31
5.2 Verwachte effect instrument.....	32
5.3 Methodieken en instrumenten	32
5.4 Draagvlak.....	32
5.5 Wensen instrument	33
5.6 Thema’s instrument	33
5.7 Conclusie	34
Hoofdstuk 6 – Conclusie	35
Hoofdstuk 7 – Aanbevelingen	37
Hoofdstuk 8 – Discussie.....	38
8.1 SWOT-analyse	38
8.1.1 Interviews	39
8.1.2 Draagvlak	39
8.1.3 Coping.....	39
8.2 Toegevoegde waarde stakeholders	40
8.3 Visie.....	40
Bibliografie	41
Bijlage 1 – Definiëring kernbegrippen.....	41
Bijlage 2 – Begrippenlijst	41
Bijlage 3 – Visie.....	41
Bijlage 4 – Product: Kracht-last kaart.....	41
Bijlage 5 – Verantwoording product	41
Bijlage 6 – Handleiding Kracht-last kaart	41
Bijlage 7 – Implementatieplan product.....	41
Bijlage 8 – Definiëring kernlabels ouders.....	41
Bijlage 9 – Kernlabelschema interviews ouders.....	41
Bijlage 10 – Definiëring kernlabels MMW-ers	41
Bijlage 11 – Kernlabelschema interviews MMW-ers	41
Bijlage 12 – Randvoorwaarden onderzoek	41

Bijlage 13 – Interviewprotocol ouders	41
Bijlage 14 – Interviewprotocol MMW-ers.....	41
Bijlage 15 – Interviewvragen ouders.....	41
Bijlage 16 – Interviewvragen MMW-ers	41
Bijlage 17 – Expertinterview.....	41

Hoofdstuk 1 – Verantwoording en methodologie

1.1 Aanleiding en achtergrond

Allereerst wordt de aanleiding van het onderzoek beschreven. Vervolgens wordt vanuit macro-, meso- en microniveau de context waarbinnen het onderzoek zich afspeelt belicht. Verder wordt de onderzoeksorganisatie en de aansluiting van het onderzoek benoemd. Aansluitend zal de probleemanalyse, de vraagstelling en doelstelling van het onderzoek beschreven worden. Afgesloten wordt met de beschrijving van de onderzoeksmethoden.

1.1.1 Aanleiding

Het Medisch Maatschappelijk Werk (MMW) van Stichting Epilepsie Instellingen Nederland (SEIN) heeft regelmatig te maken met ouders van patiënten bij wie er sprake is van een disbalans op bepaalde gebieden in het leven. De MMW-ers bieden begeleiding aan ouders om hier meer evenwicht in te vinden.

Vanuit de vakgroep MMW kwam het idee om een instrument te ontwikkelen dat de MMW-er helpt de draagkracht en draaglast van ouders van kinderen met epilepsie goed in beeld te brengen en om op een (oplossings-)gerichte manier, samen met ouders toe, te werken naar meer evenwicht in hun leven. Eén van de MMW-ers heeft een congres bijgewoond, waarbij een instrument werd getoond om het energieniveau van werknemers in kaart te brengen. Van daaruit ontstond de vraag vanuit de vakgroep of iets vergelijkbaars ook specifiek voor de kinderafdeling bij MMW SEIN kon worden ontwikkeld. Draagkracht en draaglast zijn namelijk thema's die veel naar voren komen binnen de gesprekken bij het MMW. In overleg met het MMW is de term 'draagvlak' hieraan toegevoegd. Voor de intake bestaat een vragenlijst over alle leefgebieden, tevens worden er verscheidene methodieken ingezet. Momenteel wordt er door het MMW geen gebruik gemaakt van een instrument om de draagkracht, draaglast en het draagvlak in kaart te brengen. SEIN is een organisatie uit ons netwerk en de vakgroep MMW heeft ons gevraagd om praktijkgericht onderzoek hiernaar te doen.

1.1.2 Context

Socioloog Van Ewijk (2010, p.10) stelt dat we momenteel te maken hebben met de overgang van een vooruitgangsstaat naar een staat van complexiteit; dit leidt tot toenemende sociale gevoeligheid en kwetsbaarheid. In 2014 had ruim 1 op de 10 Nederlanders psychische klachten (CBS, 2015). Met de groei van kennis en welvaart is onze sociale wereld in korte tijd veel complexer geworden. Het managen van die complexiteit vraagt alle aandacht. Het individu moet nu zelf de verbinding zien te leggen en zich voortdurend aanpassen aan verschillende en veranderende verbanden (Van Ewijk, 2010, p.11-12). Deze complexiteit is ook de leefwereld binnengedrongen; zo vraagt het bij elkaar houden van een gezin veel sociale kunde. Dit vraagt tevens een grote vaardigheid van de mens om zichzelf een profiel te geven en een positie in de samenleving te vinden. Sociale vaardigheden zijn nodig om zowel met je eigen omgeving als jezelf om te gaan, maar ook om gezien en erkend te worden. Sociaal onvermogen van zelfpresentatie is meer dan in het verleden een reden voor marginalisering. Mensen die deze vaardigheden niet bezitten, kunnen zich moeilijker bewegen binnen onze veranderende samenleving, waardoor zij achtergesteld of ondergeschikt kunnen raken. Je sociaal handhaven en het aankunnen van deze complexiteit is situationeel en context gebonden

(Van Ewijk, 2010, p.13-14). Zo heeft ruim de helft van Nederland last van stress gerelateerde klachten, waarbij één van de belangrijkste oorzaken de zorgen om kinderen is (Hoogland, 2016). Het sociaal handhaven en het omgaan met de complexiteit kan een grote uitdaging zijn. Denk bijvoorbeeld aan ouders met chronisch zieke kinderen. Zo is in Nederland 1 op de 5 kinderen in de leeftijd van 4 tot 12 jaar langdurig ziek (Van Herten, 2008). Wanneer een kind te maken krijgt met een langdurige ziekte, is het voor de ouders belangrijk dat het gewone leven van het kind, zoals deelname aan onderwijs, zoveel mogelijk doorgaat (Ziezon, 2018). Al met al lijkt het vinden van een balans tussen draagkracht en draaglast binnen onze veranderende samenleving steeds belangrijker te worden.

Deze complexiteit lijkt ook instellingen binnengedrongen te zijn. Zo beschrijft het Centraal Bureau voor de Statistiek (2015) dat het aantal behandelingen en cliënten in de Geestelijke Gezondheidszorg groeit. Daarbij heeft Nederland relatief meer mensen met psychische klachten dan bijvoorbeeld Duitsland en Zweden. Met de komst van de Wet maatschappelijke ondersteuning en Welzijn Nieuwe Stijl is er veel veranderd op beleidsniveau binnen de hulpverlening en welzijnsinstellingen. Gemeenten zijn sinds januari 2015 verantwoordelijk voor de ondersteuning en begeleiding van hun inwoners (Movisie, 2016). Gemeenten zijn tevens verantwoordelijk geworden voor alle vormen van jeugdhulp en opvoedondersteuning; dit is in veel gemeenten georganiseerd in (sociale) wijkteams (NJI, 2018). Hierbij hebben ze de plicht om jeugdhulp en ondersteuning te bieden aan jongeren, ouders en hun sociale netwerk, bijvoorbeeld rondom jongeren met een beperking, stoornis of aandoening (Rijksoverheid, z.d.).

Het bevorderen van het tot zijn recht komen van de mens in wisselwerking met diens omgeving, staat centraal in de beroepscode van maatschappelijk werkers (NVMW, 2010, p.9). Problematiek binnen het MMW heeft veelal te maken met disbalans tussen hetgeen men aan kan (draagkracht), hetgeen men te verwerken krijgt (draaglast) en welke steun men vanuit de omgeving ontvangt (draagvlak). Zoals in de aanleiding werd beschreven, is dit ook een belangrijk onderdeel binnen het MMW bij SEIN. Wanneer blijkt dat een kind epilepsie heeft, kunnen gevoelens van stress en onzekerheid ontstaan. De zorgen voor een kind met epilepsie kunnen van grote invloed zijn op het leven, wat vanzelfsprekend een grote weerslag heeft op ouders. Maar ook op het huwelijk, de relatie, op andere gezinsleden, het arbeidsleven en op het sociale leven heeft het invloed (Epilepsie Vereniging Nederland, z.d.). Hierdoor kan de balans tussen draagkracht, draaglast en draagvlak op spanning komen te staan. De MMW-er van SEIN kan helpen om met de emotionele impact van epilepsie te leren omgaan. Tevens kunnen zij ondersteunen bij problemen in relatie tot de omgeving, zoals het gezin (SEIN, 2018).

1.1.3 Onderzoeksorganisatie

Het MMW SEIN Zwolle is de organisatie die de opdracht heeft gegeven voor dit onderzoek. SEIN is een expertisecentrum voor epilepsie en slaapgeneeskunde en bevindt zich in Noord-Nederland. SEIN beschikt over dertien poliklinieken, twee klinieken, drie slaap-waakcentra, drie woonlocaties, dagbesteding en een school voor speciaal onderwijs.

SEIN Zwolle heeft een vakgroep van vijf MMW-ers. Het onderzoek wordt uitgevoerd op de afdeling Kinderen & Jongeren, waar Jan Jaap Karsten en Ingrid Bannink werkzaam zijn als MMW-ers. Zij zijn tevens de werkveldbegeleiders. De overige drie MMW-ers werken op de afdeling Volwassenen en Verstandelijk Gehandicapten.

De MMW-ers kunnen helpen om met verschillende hulpvragen, bijvoorbeeld rondom school, werk, thuis en de emotionele impact van epilepsie, om te leren omgaan. Ze hebben specifieke kennis over de gevolgen van epilepsie op het dagelijks leven. Bovendien werken zij multidisciplinair; dit betekent dat de MMW-er samenwerkt met de behandelend neuroloog en andere gespecialiseerde medewerkers.

Er is nog een organisatie die expertise heeft op dit gebied, namelijk Kempenhaeghe. Dit expertisecentrum voor epilepsie, slaapstoornissen en neurologische taal- en ontwikkelingsstoornissen bevindt zich in het zuiden van Nederland. SEIN en Kempenhaeghe werken samen om de behandeling en ondersteuning van patiënten en betrokkenen zo optimaal mogelijk te maken. Twee MMW-ers van Kempenhaeghe hebben meegewerkt aan dit onderzoek door middel van het geven van een interview.

1.1.4 Aansluiting van het onderzoek in de organisatie

“SEIN verhoogt de kwaliteit van leven van mensen met epilepsie en slaapstoornissen.”
(SEIN, 2018)

Zo luidt de missie van SEIN en deze missie past goed bij dit onderzoek. Een hoger doel van het te ontwikkelen instrument is namelijk om de kwaliteit van leven van mensen met epilepsie te verhogen. Door het in kaart brengen van de krachten en lasten van de ouders, kan de MMW-er samen met hen zoeken naar meer balans in hun leven, waardoor zij een nog sterkere basis kunnen vormen voor hun gezin. Binnen SEIN is er veel ruimte voor onderzoek en ontwikkeling; het doen van onderzoek kent een lange traditie binnen de organisatie en maakt tevens onderdeel uit van de missie van SEIN. Er wordt veel wetenschappelijk onderzoek verricht naar de oorzaken en behandeling van epilepsie en slaapstoornissen. Ook de researchcommissie van SEIN beschrijft dat onderzoek een onmisbaar onderdeel is van de toekomst van SEIN, ten behoeve van haar cliënten met epilepsie is (Sander, 2016, p2). Bij SEIN is niet eerder onderzoek gedaan naar het in kaart brengen van draagkracht, draaglast en draagvlak van ouders van kinderen met epilepsie. Daarmee is dit onderzoek geen vervolg op een eerder onderzoek, maar het betreft een nieuw onderwerp wat aangedragen is vanuit de vakgroep MMW. Wel is eerder bijvoorbeeld vanuit de researchcommissie een stressreductietraining voor ouders ontwikkeld.

In het beleid van de organisatie komt naar voren dat MMW ondersteuning biedt rondom draagkracht en draaglast. In de functieomschrijving van het MMW in de algemene ziekenhuizen, die ook binnen SEIN wordt gehanteerd, staat namelijk dat de MMW-er planmatig en gericht intervineert om terugval te voorkomen, een problematische situatie of toestand draaglijk te maken en draagkracht te vergroten (NVMW & Movisie, 2009).

1.2 Probleemanalyse

De vakgroep MMW ziet de kans om aan de hand van een specifiek ingericht instrument nog inzichtelijker te maken wat ouders energie kost (draaglast) en wat hen energie geeft (draagkracht en draagvlak). Binnen MMW SEIN wordt hierin niet zozeer een probleem ervaren, de vakgroep ziet echter wel een kans voor verdere ontwikkeling hiervan.

Deze kans raakt de kern van het maatschappelijk werk. Het gaat continu om een disbalans naar een balans te brengen. Een instrument kan hierbij een handig hulpmiddel zijn om een helder en overzichtelijk beeld te creëren van de huidige situatie en de draagkracht- en draaglastfactoren. Vervolgens kan gekeken worden aan welke factoren er gewerkt moet worden om meer balans te vinden. Zoals eerder genoemd, is een kerntaak van het MMW om de situatie van de cliënt dragelijk te maken en de draagkracht te vergroten (NVMW & Movisie, 2009). Gevoelens van stress en onzekerheid bij ouders van een kind met epilepsie zijn heel normaal, maar kunnen een grote weerslag op het leven hebben (Epilepsie Vereniging Nederland, z.d.). Samenvattend laat dit zien dat het inzichtelijk maken van de draagkracht en draaglast bij ouders zeer belangrijk is.

1.3 Vraagstelling

1.3.1 Hoofdvraag

Hoe zou een instrument voor de Medisch Maatschappelijk Werker bij SEIN, om de draagkracht, de draaglast en het draagvlak van ouders van kinderen met epilepsie in kaart te brengen, eruit kunnen zien?

1.3.2 Deelvragen

1. Wat staat er in de literatuur beschreven over draagkracht, draaglast en draagvlak en de verhoudingen hiervan tot epilepsie?
2. Welke methodieken en instrumenten bestaan er voor het in kaart brengen van draagkracht, draaglast en draagvlak?
3. Wat is de visie van ouders van kinderen met epilepsie rondom het in kaart brengen van de draagkracht, de draaglast en het draagvlak in gesprek met de MMW-er?
4. Wat is de visie van de MMW-ers (SEIN en Kempenhaeghe) rondom het in kaart brengen van de draagkracht, de draaglast en het draagvlak in gesprekken met ouders van kinderen met epilepsie?

De conclusies van de deelvragen vormen in hun samenhang het antwoord op de hoofdvraag, hierin komt de verschillende relevante informatie voor het te ontwikkelen instrument bij elkaar. In de aanbeveling wordt het product daadwerkelijk gepresenteerd. Tevens zijn in bijlagen 6, 7 en 8 een verantwoording, een handleiding en een implementatieplan opgenomen.

1.4 Doelstelling

In dit gedeelte wordt het onderzoeksdoel beschreven. Hierdoor zal te evalueren zijn wat er met het onderzoek bereikt moet worden en in wiens belang dat is.

1.4.1 Hoofd- en subdoelen

Hoofddoel: Aan het einde van dit onderzoek is er een (basis)instrument ontwikkeld voor de MMW-er om de draagkracht, de draaglast en het draagvlak van ouders van kinderen met epilepsie bij SEIN in kaart te brengen.

Subdoel 1: Met dit instrument kan de draagkracht, de draaglast en het draagvlak in kaart worden gebracht waardoor de ondersteuning vanuit MMW hierop kan worden toegespitst.

Subdoel 2: Er is een gebruikershandleiding van het instrument geschreven voor de MMW-er.

Dit onderzoek zal een bijdrage leveren aan het bereiken van een aantal grotere doelstellingen van de vakgroep MMW.

- Het draagt bij aan het doel om de begeleiding aan cliënten verder te ontwikkelen en te optimaliseren.
- Het draagt bij aan het profileren van de MMW-er binnen het multidisciplinaire team, omdat de vakgroep MMW aan de hand van het instrument concreet kan laten zien en verantwoorden hoe hij de ondersteuning heeft vormgegeven. Bijvoorbeeld door het meetinstrument in het eerste en in het laatste gesprek te gebruiken en op deze manier de veranderingen waar te kunnen nemen.

Deze doelen zullen eind mei behaald zijn, waarna er een presentatie zal worden gehouden voor betrokkenen en belangstellenden vanuit de organisatie. Vervolgens zal ook de overdracht van de uitkomsten van het onderzoek aan het MMW plaatsvinden.

Product

Zoals in het hoofddoel van dit onderzoek beschreven staat, is er aan het einde van dit onderzoek een (basis)instrument voor de MMW-er ontwikkeld om draagkracht, draaglast en draagvlak van ouders in kaart te kunnen brengen. Vooraf lagen de vorm en inhoud van dit instrument niet vast. Het was belangrijk dat vorm en inhoud niet vastlagen, omdat hierdoor met een open blik onderzoek gedaan kon worden naar het ontwikkelen van een instrument voor de MMW-ers van SEIN. Gedurende het onderzoek kwamen vorm en inhoud logisch voort uit de antwoorden op de deelvragen. Het product representeert daarmee het antwoord op de hoofdvraag.

Risicofactoren

De doelstelling van dit onderzoek kent een risicofactor, namelijk dat zou kunnen blijken dat er geen instrument ontwikkelt kan worden dat specifiek gericht is op onze doelgroep, of dat dit toch niet de juiste manier blijkt te zijn. Er bestaan al meerdere evidence-based instrumenten voor het in kaart brengen van draagkracht en draaglast in de hulpverlening, deze zijn echter niet specifiek gericht op ouders van kinderen met epilepsie. Deze risicofactor is besproken met de opdrachtgever en alle betrokken partijen zijn zich bewust van de onzekere, open uitkomst van dit onderzoek.

1.4.2 Stakeholdersanalyse

Voor dit onderzoek is een stakeholderanalyse gemaakt, waarin verschillende belanghebbende stakeholders genoemd zijn, voor wie het onderzoeksdoel van belang is en waarop het onderzoek invloed kan hebben. Er is gekozen om de stakeholdersanalyse overzichtelijk vorm te geven in een tabel. Hierbij wordt eerst de stakeholder genoemd, waarna uitgelegd wordt waarom het een stakeholder betreft.

Stakeholders	Reden van betrokkenheid bij het onderzoek
Cliënten	Het onderzoek heeft invloed op cliënten, omdat, naar aanleiding van dit onderzoek, er mogelijk een instrument gebruikt zal worden in de gesprekken met cliënten. Cliënten kunnen een belang hebben bij dit onderzoek, omdat het hen, naar onze verwachting, een overzichtelijker beeld geeft van hetgeen hen energie kost en hetgeen hen energie geeft. Hier kan in de gesprekken vervolgens gericht aandacht aan worden besteed.
MMW-ers	Het onderzoek kan invloed hebben op de MMW-ers, omdat, naar aanleiding van dit onderzoek, hun werkwijze rondom het in kaart brengen van draagkracht en draaglast kan veranderen. MMW-ers kunnen een belang hebben bij dit onderzoek, omdat naar verwachting het instrument de MMW-er helpt om op een snelle en visuele manier tot de kern te komen, waardoor de hulpvraag en begeleiding vlot bepaald kan worden, samen met de cliënt.
SEIN	Het onderzoek kan van belang zijn voor SEIN, omdat het naar onze verwachting bijdraagt aan het doel van SEIN om de kwaliteit van leven van mensen te verhogen. Echter kent het onderzoek ook een risicofactor en kan het daarmee een 'bedreiging' vormen voor SEIN, bijvoorbeeld rondom de wijze van het interviewen van cliënten en de informatie die daarmee verkregen wordt over SEIN. Om deze reden hebben er gesprekken plaatsgevonden met deze stakeholder.

Er is getracht op de juiste manier om te gaan met de stakeholders, door hen te betrekken bij het onderzoek en met hen in gesprek te gaan over de belangen en eventuele gevolgen. Er hebben bijeenkomsten plaatsgevonden met de verschillende stakeholders. Hierin zijn wederzijdse verwachtingen en wensen besproken. Als eerste is er over het onderzoek gesproken met de stakeholder 'SEIN', vertegenwoordigd door enkele artsen en een afdelingshoofd. De uitkomst hiervan was dat er afspraken met elkaar gemaakt zijn over het uitvoeren van dit onderzoek. Op basis hiervan zijn er een aantal randvoorwaarden opgesteld, deze zijn te vinden in bijlage 12. Dit was belangrijk, zodat het onderzoek geen directe 'bedreiging' voor SEIN zou vormen. Tevens is er meerdere malen gesproken met de stakeholder 'MMW-ers'; de vakgroep MMW is de opdrachtgever voor dit onderzoek en is hierdoor een belangrijke partij. De bijeenkomsten en gesprekken met de MMW-ers gaven richting aan het onderzoek. Tot slot is gesproken met de stakeholder 'cliënten', in het kader van het achttal interviews dat heeft plaatsgevonden. Deze zijn van grote waarde voor het onderzoek geweest. In de discussie in hoofdstuk 8 zal terug worden gekomen op de stakeholdersanalyse.

1.5 Definiëring en literatuurstudie

Ter verduidelijking van verschillende kernbegrippen vanuit onder andere de hoofdvraag is in bijlage 1 een definiëring te vinden aan de hand van een literatuurstudie.

1.6 Methoden en onderzoeksactiviteiten

Voor het ontwikkelen van een instrument zijn kwalitatieve onderzoeksmethoden gebruikt. Hierbij is gebruik gemaakt van datatriangulatie, dat wil zeggen dat verschillende databronnen zinvol zijn gecombineerd.

In dit onderzoek zijn verschillende databronnen van belang. Ten eerste cliënten, namelijk ouders van kinderen met epilepsie die begeleiding van het MMW (gehad) hebben. Ten tweede de MMW-ers die begeleiding bieden aan ouders. Ten derde experts die kennis hebben op dit gebied. Tot slot is literatuur een belangrijke databron, met name voor het beantwoorden van de eerste twee deelvragen. Hierdoor is een theoretische grondslag gelegd om de interviews mee in te kunnen gaan.

1.6.1 Literatuurstudie

1.6.1.1 Literatuurstudie hoofdstuk 2

Om antwoord te kunnen geven op de eerste deelvraag is een literatuurstudie gedaan naar de begrippen 'draagkracht', 'draaglast' en 'draagvlak'. Hierbij is bepaald wat deze begrippen precies inhouden. Vervolgens is gekeken hoe deze begrippen in verhouding staan tot epilepsie. Er is vroegtijdig aandacht besteed aan deze deelvraag, waardoor een theoretische basiskennis is gelegd om de interviews goed mee op te kunnen bouwen.

1.6.1.2 Literatuurstudie hoofdstuk 3

Om antwoord te kunnen geven op de tweede deelvraag is opnieuw een literatuurstudie gedaan; ditmaal naar methodieken en instrumenten die bestaan om draagkracht, draaglast en draagvlak in kaart te brengen. De instrumenten zijn gevonden middels een literatuursearch, door middel van gesprekken met collega's of als gevolg van de interviews die zijn gehouden. Er zijn verschillende relevante instrumenten en methodieken bekeken, waarna bepaald is welke elementen gebruikt kunnen worden voor de ontwikkeling van het instrument voor MMW SEIN.

1.6.1.3 Betrouwbaarheid en validiteit

Gedurende de literatuurstudies is 'verzadiging' opgetreden; veel informatie uit bestudeerde literatuur kwam met elkaar overeen. Voor de betrouwbaarheid van het onderzoek zijn meerdere recente en valide bronnen geraadpleegd en zijn tevens internationale bronnen opgenomen.

Er is gekozen voor de volgende afbakeningen:

- In de eerste deelvraag is alleen gekeken hoe de begrippen draagkracht, draaglast en draagvlak in verhouding staan tot epilepsie bij kinderen en wat het effect hiervan is op ouders. Hier is bewust voor gekozen, omdat dit onderzoek zich richt op de doelgroep 'ouders van kinderen met epilepsie' en het anders te breed zou worden.
- In de tweede deelvraag is ervoor gekozen om vijf instrumenten te bekijken en drie relevante methodieken te belichten. De beperking van deze methode is dat wij mogelijk in onze literatuursearch instrumenten en methodieken over het hoofd hebben gezien.

1.6.2 Interviews ouders

Ten behoeve van de derde deelvraag zijn interviews afgenomen bij ouders die begeleiding krijgen van MMW bij SEIN Zwolle. Hierbij is gebruik gemaakt van de methode 'bevragen'. Iedere vraag heeft direct of indirect bijgedragen aan het beantwoorden van de onderzoeksvraag (Van der Donk & Van Lanen, 2017, p.194).

1.6.2.1 Onderzoekspopulatie en opbouw

Het streven was om 6-8 ouders te interviewen; dit aantal is naar aanleiding van het cliëntenbestand vastgesteld. Uiteindelijk zijn er 8 ouders geïnterviewd. Deze ouders hebben begeleiding (gehad) van

MMW SEIN Zwolle en zijn aangedragen door de werkveldbegeleiders. Hier is in overleg met het afdelingshoofd bewust voor gekozen, zodat de MMW-ers konden beoordelen of ouders het op dat moment aankonden en of zij bereid waren medewerking te verlenen middels een interview. Vervolgens is door de onderzoekers verder contact opgenomen met de ouders.

In overleg met het afdelingshoofd en de werkveldbegeleiders is eerst een interviewprotocol opgesteld (bijlage 13). Hierin staan een tiental randvoorwaarden die van belang zijn bij het afnemen van de interviews. Gekozen is voor een half gestructureerd interview (bijlage 15). Dit betekent dat een groot aantal vragen vast stond, maar er tegelijkertijd ruimte was om zo nodig door te vragen. Ook zijn er topics bepaald, waardoor de belangrijkste onderwerpen voor het interview vastlagen. Daarna zijn de interviewvragen onder de topics geschaard. De topics zijn met name voortgekomen vanuit het doel van het onderzoek en op basis van de literatuuronderzoeken uit hoofdstuk 2 en 3.

1.6.2.2 Betrouwbaarheid en validiteit

Vanwege het beperkt aantal ouders dat participeerde in dit onderzoek, is er geen proefinterview gehouden. Wel zijn de interviewvragen voorzien van feedback door de werkveldbegeleiders. Tijdens de interviews zijn ouders bevraagd over hun visie rondom het in kaart brengen van de krachten en lasten in gesprekken met de MMW-er. Tevens is gevraagd naar de visie en wensen van ouders rondom het in kaart brengen van deze begrippen aan de hand van een instrument. Het interview was zo opgebouwd dat ouders niet gestuurd werden in hun visie op een bepaald instrument. Zij werden eerst geprikkeld en uitgenodigd om hun eigen ideeën te delen. Echter zijn bij een aantal ouders suggesties gedaan om de gedachtegang op weg te helpen.

Voor de betrouwbaarheid van dit onderzoek hebben de MMW-ers bij het benaderen van de ouders bewust geen rekening gehouden met omstandigheden als sociaaleconomische status en burgerlijke staat. Gedurende de interviews is ‘verzadiging’ opgetreden; veel informatie kwam overeen en er werd weinig nieuwe informatie verzameld.

1.6.2.3 Omgang met risico's

De interviews zijn afgenomen middels een huisbezoek, bij SEIN of telefonisch. Er is gekozen om ook de mogelijkheid te bieden voor een telefonisch interview, omdat de respondenten verspreid over Nederland wonen; tevens werd het welbevinden van de ouder in acht genomen. In hoofdstuk 8 zullen de effecten die de keuze voor zowel telefonische- als real-life interviews gehad hebben op het onderzoek, besproken worden. Er is gekozen om de begrippen draagkracht en draaglast te benoemen als ‘krachten’ en ‘lasten’ tijdens de interviews. Dit om de drempel zo laag mogelijk te houden en zoveel mogelijk informatie te verkrijgen. Tevens is voorafgaand aan het interview uitleg gegeven over deze begrippen. Het begrip ‘draagvlak’ is bij het interview met ouders bewust weggelaten, omdat naar aanleiding van de literatuurstudie, naar voren kwam dat dit begrip mogelijk geschaard kan worden onder draagkracht en tegelijkertijd voor verwarring kan zorgen.

1.6.2.4 Verwerking interviews

De interviews zijn volledig uitgewerkt in een verbatim, waarna de irrelevante fragmenten zijn geschrapt. Vervolgens zijn de interviews gefragmenteerd en gelabeld. Daarna zijn aan de relevante fragmenten labels toegevoegd en zijn deze onder kernlabels verdeeld; dit kernlabel schema is te vinden in bijlage 9. Alle stappen van de analyse zijn opgenomen in het bronnenboek.

De code van fragmenten ziet er bijvoorbeeld als volgt uit: (Oud. 1.3 2018). Dat wil zeggen dat het gaat om de eerst geïnterviewde ouder, het derde fragment, in het jaar 2018. Door de interviews op deze manier te analyseren is een goed overzicht verkregen van belangrijke onderwerpen.

In de verwerking van de interviews is rekening gehouden met privacy van ouders; namen en plaatsen zijn geanonimiseerd. De uitgeschreven interviews, de geschrapte interviews en de tabel met fragmenten zijn opgenomen in het bronnenboek. Dit bronnenboek is opvraagbaar bij de onderzoekers en beperkt toegankelijk. Hierdoor wordt de anonimiteit van de ouders gewaarborgd. Mochten er gegronde redenen zijn om deze uitwerkingen te zien, dan zal dit in het bijzijn van een van de onderzoekers kunnen plaatsvinden.

Ook is er rekening gehouden met de privacy van MMW-ers; ouders hebben meerdere malen de namen van de betrokken MMW-ers genoemd. Om de privacy te waarborgen zijn deze namen in de uitgewerkte interviews vervangen door 'MMW'.

1.6.3 Interviews Medisch Maatschappelijk Werkers

Ten behoeve van de vierde deelvraag hebben er interviews plaatsgevonden met MMW-ers.

1.6.3.1 Onderzoekspopulatie en opbouw

Beoogd was om een zestal MMW-ers die ouderbegeleiding bieden op de kinderafdeling, in real-life te interviewen. Uiteindelijk hebben er vijf interviews met MMW-ers plaatsgevonden. De MMW-ers zijn geïnterviewd rondom hun visie op het in kaart brengen van draagkracht, draaglast en draagvlak bij ouders. Voorafgaand aan het afnemen van de interviews is er een interviewprotocol opgesteld (bijlage 14).

1.6.3.2 Betrouwbaarheid en validiteit

Om de betrouwbaarheid te vergroten en meer informatie te verschaffen zijn er twee interviews met MMW-ers van SEIN Zwolle gehouden, één interview met een MMW-er van een andere locatie van SEIN en hebben er twee interviews bij Kempenhaeghe plaatsgevonden. Vanwege het beperkt aantal MMW-ers dat participeerde in dit onderzoek, is er geen proefinterview gehouden. Wel is door een onafhankelijke MMW-er vooraf feedback op de interviewvragen gegeven.

Het interview is half gestructureerd (bijlage 16). Ook voor deze interviews zijn van tevoren topics opgesteld om op voldoende structuur in het interview te brengen, waarna de interviewvragen onder de topics zijn geschaard. Hierbij was wel ruimte om zo nodig door te vragen. De topics zijn met name voortgekomen vanuit het doel van het onderzoek en op basis van de literatuuronderzoeken uit hoofdstuk 2 en 3. Ook in deze interviews is niet aangestuurd op het instrument, maar is de MMW-er eerst uitgenodigd en geprikkeld om eigen ideeën te delen. Gedurende de interviews is 'verzadiging' opgetreden; veel informatie kwam overeen en er werd weinig nieuwe informatie verzameld.

1.6.3.3 Omgang met risico's

Vanwege overmacht heeft één interview telefonisch plaatsgevonden, dit heeft geen grote effecten op de verkregen informatie gehad. Ook bij de MMW-ers is voorafgaand aan het interview uitleg gegeven over de begrippen. In de interviews met de MMW-ers is het begrip draagvlak wel benoemd, dit in de vorm van een interviewvraag. Op basis hiervan en op basis van de conclusies vanuit de

literatuurstudies, is er een weloverwogen besluit genomen om dit begrip op een andere manier in het instrument te verwerken.

1.6.3.4 Verwerking interviews

De interviews zijn volledig uitgewerkt in een verbatim, waarna de irrelevante fragmenten zijn geschrapt. Vervolgens zijn de interviews gefragmenteerd en gelabeld. Daarna zijn aan de relevante fragmenten labels toegevoegd en zijn deze onder kernlabels verdeeld; dit kernlabelschema is te vinden in bijlage 11. Alle stappen van de analyse zijn opgenomen in het bronnenboek.

De code van fragmenten ziet er bijvoorbeeld als volgt uit: (MW. 2.5 2018). Dat wil zeggen dat het gaat om de tweede geïnterviewde MMW-er, het vijfde fragment, in het jaar 2018. Door de interviews op deze manier te analyseren is een goed overzicht verkregen van belangrijke onderwerpen.

In de verwerking van de interviews is rekening gehouden met privacy van de MMW-ers, daarom worden zij 'MMW-er' genoemd.

1.6.4 Expertsinterviews

Om de tweede deelvraag meer draagvlak te geven, waren er interviews met twee experts gepland die vanuit hun expertise te maken hebben met het in kaart brengen van draagkracht, draaglast en draagvlak. Uiteindelijk heeft er slechts één interview plaatsgevonden. Er is gesproken met arbeids- en organisatiedeskundige dhr. D. Vermeulen, omdat hij een uitgebreide studie heeft gedaan naar het in kaart brengen van de energiekosten en -lasten van de werknemer en daarmee tot een instrument is gekomen. Dit is inspiratie geweest voor dit onderzoek en er is gebruik gemaakt van zijn kennis en expertise om een passend instrument te ontwikkelen voor de MMW-er.

1.7 Leeswijzer

De hoofdvraag is beantwoord door middel van vier deelvragen; in hoofdstuk 1 wordt verantwoord welke onderzoeksmethoden hiervoor zijn gebruikt. In hoofdstuk 2 is een literatuurstudie gedaan, waarna antwoord is gegeven op de eerste deelvraag. In hoofdstuk 3 is tevens een literatuurstudie gedaan, waarna antwoord is gegeven op de tweede deelvraag. In hoofdstuk 4 worden de resultaten van de interviews met ouders gepresenteerd; deze vormen een antwoord op de derde deelvraag. In hoofdstuk 5 worden de resultaten gepresenteerd van de interviews met MMW-ers; deze vormen een antwoord op de vierde deelvraag.

In hoofdstuk 6 is de conclusie en tevens het antwoord op de hoofdvraag te lezen, waarna het product in de aanbevelingen in hoofdstuk 7 gepresenteerd wordt. Tot slot wordt in hoofdstuk 8 de discussie gepresenteerd. Daarna volgen de literatuurlijst en bijlagen. Het product, de verantwoording, de handleiding en het implementatieplan zijn opgenomen in de bijlagen 4, 5, 6 en 7.

Hoofdstuk 2 – Draagkracht, draaglast, draagvlak en epilepsie

Deelvraag 1: Wat staat er in de literatuur beschreven over draagkracht, draaglast en draagvlak en de verhoudingen hiervan tot epilepsie?

Om antwoord te kunnen geven op de eerste deelvraag wordt in dit hoofdstuk een literatuurstudie gedaan. Er wordt aandacht besteed aan de begrippen draagkracht, draaglast en draagvlak, ook in de context van epilepsie. Het doel van dit literatuuronderzoek is om een helder beeld van de begrippen te kunnen schetsen.

2.1 Draagkracht, draaglast en draagvlak

Zoals in de context van het onderzoek is benoemd, kunnen mensen in de huidige samenleving veel druk ervaren door de verschuiving van een vooruitgangstaat naar een staat van complexiteit. Sociale kunde en zelfprofilering zijn belangrijke begrippen geworden (van Ewijk, 2010, p. 10-13). Om te kunnen omgaan met deze complexiteit is het belangrijk dat iemand balans ervaart tussen zijn krachten en lasten. De mate waarin iemand om kan gaan met de lasten bepaalt of er sprake is van balans.

Wat betekent het nu; draagkracht, draaglast en draagvlak? De Mönnink (2009, p.34) omschrijft draagkracht als de individuele belastbaarheid. Dit kan ook omschreven worden als positieve kracht; de lichamelijke en persoonlijke veerkracht van iemand. Het draagvlak is de steun die iemand ervaart vanuit zijn omgeving; oftewel de sociale belastbaarheid. Het netwerk van iemand komt hierin naar voren en die is onder te verdelen in sociale contacten en de regelingen en voorzieningen waar iemand gebruik van kan maken (De Mönnink, 2009, p. 66). Hoeveel mensen vanuit de omgeving zijn er tot steun?

Wanneer een situatie een destructieve uitwerking heeft op een cliënt, wordt dat draaglast genoemd, welke een negatieve kracht in het leven van de persoon vormt. De draaglast omvat dus factoren die belastend zijn; hierbij kan gedacht worden aan overlijden, ziekte of ontslag (De Mönnink, 2009, p.65-66).

De verhouding tussen belasting (draaglast) en belastbaarheid (draagkracht en draagvlak) in combinatie met de aanwezige coping skills bepalen of er balans is in het leven van een persoon (De Mönnink, 2009, p. 34). Hoe constructief gaat iemand om met de ervaren lasten? Wanneer de omgang adequaat is, zal het waarschijnlijk een veerkracht zijn. Wanneer hier niet adequaat mee omgegaan wordt, kan het een last worden. Hoe iemand omgaat met de aanwezige spanningsbronnen wordt copingstijl genoemd (De Mönnink, 2009, p. 66).

Toegespitst op de doelgroep van het onderzoek, beschrijft het Nederlands Centrum Jeugdgezondheid (2013) dat draagkracht en draaglast gebruikt kunnen worden om de wisselwerking tussen beschermende- en risicofactoren in kaart te brengen. Draagkracht is hierin het geheel van competenties en beschermende factoren waarmee ouders en kinderen de draaglast het hoofd kunnen bieden. De draaglast is hierin het geheel van taken die ouders en kinderen hebben, bijvoorbeeld het voorzien in de primaire levensbehoeften en materiële behoeften, huishoudelijke-

en maatschappelijke taken en opvoeding. Bepaalde risicofactoren of gebeurtenissen kunnen extra stress opleveren en daarmee de taken verzwaren of de draaglast vergroten. Hierbij kan bijvoorbeeld gedacht worden aan armoede, werkeloosheid, aangeboren problemen bij een kind en traumatische gebeurtenissen (Bakker, Bakker, Van Dijke & Terpstra, 1998). Samenvattend bepaalt de verhouding tussen draagkracht en draaglast in hoeverre iemand een situatie aankan (Nederlands Centrum Jeugdgezondheid, 2013).

2.2 Draagkracht, draaglast en draagvlak in de context van epilepsie

“In het leven van ouders van kinderen met een chronische aandoening is veel onzeker. Hoe goed een ouder ook omgaat met de ziekte van het kind, altijd bestaat het vage besef dat er maar een kleinigheid voor nodig is om die stabiliteit te bedreigen. Vandaag geen epilepsie; morgen een aanval..” (Kars, Duijnsteet & Grypdonck, 2005, p.50)

In de context van epilepsie zijn draagkracht, draaglast en draagvlak belangrijke kernbegrippen. Als gevolg van de onvoorspelbaarheid die de ziekte van het kind met zich meebrengt, is sprake van een fundamentele onzekerheid die veel ouders angst kan bezorgen (Kars, Duijnsteet & Grypdonck, 2005, p.50). Uit onderzoek van Jones & Reilly (2016) blijkt dat gezinnen van een kind met epilepsie significant meer stress, angst en beperkingen ervaren in het gezinsleven dan andere families. Zo lopen met name moeders van kinderen met epilepsie een risico om depressief te worden. Het gegeven dat een kind een ziekte heeft, maakt voortdurend deel uit van het dagelijks leven van ouders (Kars, Duijnsteet & Grypdonck, 2005, p.35) en kan daarmee een draaglast vormen.

Zoals aangegeven, is epilepsie een veelvoorkomende chronische ziekte onder kinderen (Kars, Duijnsteet & Grypdonck, 2005, p.26). In bijlage 1 en 2 is meer te lezen over de betekenis van epilepsie. Wanneer blijkt dat een kind epilepsie heeft, breekt er voor alle betrokkenen een onzekere periode aan. Vroeg of laat worden ouders geconfronteerd met de beperkingen die de ziekte met zich meebrengt (Kars, Duijnsteet & Grypdonck, 2005, p.63). “Op emotioneel gebied leidt de ziekte van hun kind onvermijdelijk tot een bepaalde mate van onzekerheid en angst en tot gevoelens van verlies en verdriet.” (Kars, Duijnsteet & Grypdonck, 2005, p.63). Zowel de ouders als het kind zelf moeten vaak erg wennen aan epilepsie. Wanneer een kind voor het eerst een epileptische aanval heeft, kan dit voor ouders een schokkende ervaring zijn. Voor ouders is het belangrijk dat zij een goede uitleg krijgen van de arts, zodat zij weten hoe zij hun kind kunnen helpen bij een aanval. Ook voor het kind zelf is het vaak wennen; hierbij is het van belang dat ouders niet overbezorgd of angstig reageren en dat kinderen zich zo normaal mogelijk kunnen ontwikkelen (Epilepsiefonds, z.d.). De spanning en de zorgen die de ziekte met zich mee kan brengen, heeft vanzelfsprekend een grote weerslag op ouders. Maar ook op het huwelijk, de relatie, op andere gezinsleden, het arbeidsleven en op het sociale leven heeft het invloed (Epilepsie Vereniging Nederland, z.d.). Wanneer een kind epilepsie heeft is er dus een grote kans dat de draaglast van ouders toeneemt, waardoor de balans tussen draagkracht en draaglast bij ouders als vanzelf op spanning kan komen te staan.

Waar voorheen vooral de ziekte en de beperkingen die daarvan het gevolg waren centraal stonden, zoeken ouders tegenwoordig vooral naar wegen om hun kind zo normaal mogelijk te laten opgroeien (Kars, Duijnsteet & Grypdonck, 2005, p.24). Ouders moeten voortdurend alert zijn op symptomen en de ernst van de klachten inschatten. De ziekte compliceert de ontwikkeling van het kind en de

mogelijkheid om het kind min of meer normaal op te voeden. Dit betekent dat ouders voortdurend moeten zoeken naar de balans tussen de verschillende praktische opgaven waarvoor zij staan (Kars, Duijnsteet & Grypdonck, 2005, p.62). Vaak moeten er ingrijpende keuzes gemaakt worden: 'Kunnen we beiden blijven werken?', 'Kunnen we in dezelfde woning blijven wonen?' en 'Kiezen we wel of niet voor gezinsuitbreiding?' zijn dilemma's waar ouders voor kunnen komen te staan. Het leven van het kind verloopt anders dan verwacht of gehoopt, hierdoor kunnen ouders een rouwproces doormaken (Epilepsie Vereniging Nederland, z.d.). Deze dilemma's en het rouwproces dat ouders doormaken, kunnen een belasting vormen.

Veel ouders van kinderen met epilepsie zijn mantelzorger; zij vinden het vanzelfsprekend om deze zorg op zich te nemen. Ook dit kan een toename van de draaglast betekenen. Zo kan het bijvoorbeeld gaan om het bezoeken van artsen, het omgaan met opvoedingsvraagstukken of het besef van 'anders-zijn' (Kars, Duijnsteet & Grypdonck, 2005, p.27). Volgens Kars, Duijnsteet & Grypdonck (2005, p.28) is het met name de uitvoering van de zorg in combinatie met het grootbrengen van hun kind dat ouders zo belast. Naast de zorg voor het zieke kind, blijft ook de zorg van de ouders voor elkaar en hun andere kinderen bestaan. Het kan lastig zijn om aandacht goed te verdelen en te zorgen dat iedereen het volhoudt (Kars, Duijnsteet & Grypdonck, 2005, p.68). Ook de mate waarin men kan rekenen op steun van familie en vrienden is een belangrijke factor (Keirse, 2004, p.264). Zoals in paragraaf 2.1 uitgelegd is, wordt dit ook wel het draagvlak genoemd.

Uit onderzoek van Kars, Duijnsteet & Grypdonck (2005, p.137) blijkt dat ouders van chronisch zieke kinderen, op grond van hun motivatie, mate van acceptatie en hantering, de zorg voor hun kind vanuit drie perspectieven benaderen: ze maken er het beste van, ze kunnen de opgave waarvoor zij zich gesteld zien niet aan of ze ontnemen veel kracht aan de hoop op verbetering. Zoals in paragraaf 2.1 naar voren is gekomen, betekent dit dat de balans tussen draagkracht en draaglast voor iedere ouder anders is; de mate van acceptatie en de copingstijl hebben hier invloed op.

Kars, Duijnsteet & Grypdonck (2005, p.77) beschrijven dat ouders een grote waardering hebben voor hulp die hun mogelijkheden en die van het kind of gezin als geheel vergroot. Ouders hebben behoefte aan hulpverleners die hen helpen mogelijkheden, risico's en inspanningen verantwoord af te wegen en zo de beste strategieën te zoeken. Hierin komt het belang naar voren van het goed in kaart brengen van draagkracht, draaglast en draagvlak door de hulpverlener. De gezinsbalans komt hiermee op de agenda te staan, omdat de zorg vooral voor lange duur volgehouden moet kunnen worden. Samenvattend moet de zorg dus afgestemd worden op draagkracht, draaglast en draagvlak van het gezin. Anticiperend op dreigende disbalans is een essentiële vaardigheid om ouders te kunnen steunen om de zorg voor langere tijd probleemloos vol te kunnen houden (Kars, Duijnsteet & Grypdonck, 2005, p.137).

Wanneer een ouderpaar bij het MMW terecht komt, kan het dus zo zijn dat er sprake is van een zekere mate van disbalans. Om dit te kunnen bepalen, moeten de draagkracht- en draaglastfactoren eerst in kaart worden gebracht. De vraag is hoe de MMW-er tot een adequate analyse van de draagkrachtfactoren en de draaglastfactoren kan komen (Mönnink, 2009, p.64).

2.3 Conclusie

Duidelijk is geworden wat de begrippen draagkracht, draaglast en draagvlak inhouden. De verhouding tussen deze begrippen, in combinatie met de copingstijl bepalen of er balans is in het leven van een persoon. Vervolgens zijn deze begrippen in de context van epilepsie geplaatst. Duidelijk is geworden dat wanneer er sprake is van epilepsie bij kinderen, de balans tussen draagkracht en draaglast bij ouders flink op spanning kan komen te staan. Indien er ook andere draaglastfactoren aanwezig zijn, kan de balans logischerwijs uit evenwicht raken. Dit toont tevens de noodzaak van het goed in kaart brengen van draagkracht, draaglast en draagvlak door de MMW-er waarbij vooral gekeken moet worden hoe de ouders het op langere termijn vol kunnen houden.

Er zijn verschillende instrumenten en methodieken om in kaart te brengen welke krachten en lasten iemand bezit en in hoeverre iemand draagvlak ervaart. Deze zullen in het volgende hoofdstuk worden belicht.

Hoofdstuk 3 – Methodieken en instrumenten

Deelvraag 2: Welke methodieken en instrumenten bestaan er voor het in kaart brengen van draagkracht, draaglast en draagvlak?

Om antwoord te kunnen geven op deze deelvraag, wordt in dit hoofdstuk een literatuurstudie gedaan naar een drietal methodieken en een vijftal instrumenten die al bestaan om draagkracht, draaglast en draagvlak in kaart te brengen. Het doel van deze literatuurstudie is om te onderzoeken welke elementen gebruikt kunnen worden voor de ontwikkeling van het instrument ten behoeve van MMW SEIN. Tot slot wordt in dit hoofdstuk een interview verwerkt dat is afgenomen bij dhr. D. Vermeulen, een expert op het gebied van energieniveau bij werknemers.

3.1 De Batterijchecklist en Persoonlijk Energieplan (PEP)

In dit gedeelte wordt het instrument ‘de Batterijchecklist en Persoonlijk Energieplan’ beschreven, een instrument die het energieniveau van werknemers in kaart kan brengen. Ook het interview met de expert zal hierin verwerkt worden.

3.1.1 Inhoud van het instrument

De metafoor ‘batterij’ is een herkenbaar beeld dat wordt gebruikt om het energieniveau te duiden. Vermeulen (persoonlijke communicatie, 27 maart 2018) maakt duidelijk dat het gebruik van een metafoor werkbaar kan zijn, omdat het de werknemer helpt naar zichzelf te kijken en de metafoor het leuker maakt om met het instrument te werken. Belangrijk is dat rekening wordt gehouden met de mate waarin iemand op zichzelf kan reflecteren.

Arbeids- en organisatiedeskundige Vermeulen heeft hierbij een batterijchecklist ontwikkeld. Deze checklist wordt gebruikt voor en door de werknemer om in kaart te brengen hoe het met het energieniveau van de werknemer gesteld is en welke werkelementen plezier en welke stress opleveren, maar ook welke persoonlijke energie- en stressbronnen er zijn (Vermeulen, 2017). De leidinggevende kan dit instrument gebruiken in functioneringsgesprekken en de werknemer zelfstandig met voorstellen laten komen om het energieniveau te verhogen wanneer dat gewenst is. Na deze checklist komt het Persoonlijk Energieplan in beeld, waarbij specifiek beschreven kan worden welke acties nodig zijn om het gewenste energieniveau te behalen.

Dit instrument is onder andere geïnspireerd door de oplossingsgerichte methodiek. De werknemer wordt bij dit instrument bijvoorbeeld gevraagd om een cijfer te geven aan zijn energieniveau. Daarnaast vindt Vermeulen (persoonlijke communicatie, 27 maart 2018) het belangrijk om te sturen op energie, waarmee hij bedoelt dat de aandacht gevestigd behoort te worden op de krachten van een persoon, om ervoor te zorgen dat de werknemer weer voldoende energie heeft om verder te kunnen in zijn werk en leven.

Zoals in de conclusie van hoofdstuk 2 naar voren kwam is de copingstijl van iemand van belangrijke invloed op de balans. Ook Vermeulen (persoonlijke communicatie, 27 maart 2018) benoemt dat de

persoon zelf ook een rol speelt bij het ervaren van balans in zijn leven. Is de persoon krachtig genoeg of minder krachtig om met de stressbronnen te kunnen omgaan?

3.1.2 Conclusie

De Batterijchecklist en het Persoonlijk Energieplan is naar voren gekomen als instrument voor het in kaart brengen van het energieniveau van werknemers. Met name de metafoor van een 'batterij' maakt het een aansprekende en visueel aantrekkelijke manier om te spreken over draagkracht en draaglast. Hierin is de aanduiding van het energieniveau van belangrijke waarde; de batterij van iemand kan als het ware 'leeg' of 'opgeladen' zijn. Het bijbehorende Persoonlijk Energieplan zorgt ervoor dat er daadwerkelijk doelen kunnen worden gesteld en verandering op gang kan komen.

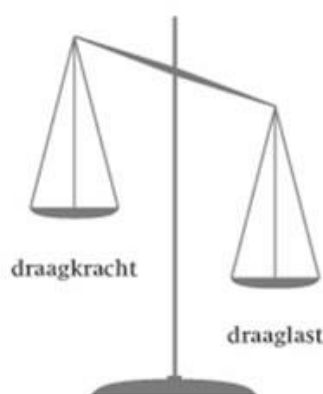
3.2 Balansmodel en weegschaal

Een bekend instrument binnen de hulpverlening is het 'balansmodel', ook wel bekend als 'de weegschaal'. Het balansmodel wordt op verschillende manieren vormgegeven. In deze paragraaf zal worden geschreven over het balansmodel als instrument om de draagkracht en draaglast in kaart te brengen.

Van Deur, Scholte en Sprinkhuizen (2013, p.68) beschrijven dat het in beeld brengen van de balans van draagkracht en draaglast een handige manier is om snel inzicht in de situatie te krijgen. Cliënten zien op deze manier waar de schoen voor hen wringt voor hen en welke acties als eerste moeten worden ondernomen. Vragen als 'Is er een disbalans tussen draagkracht en draaglast?', 'Om wat voor soort balansverstoring gaat het?' en 'Wat heeft de cliënt nodig om de balans te herstellen en het evenwicht te verduurzamen?' zijn hierbij van essentieel belang. Geadviseerd wordt gebruik te maken van het visualiseren van de balans.

3.2.1 Weegschaal

In voor zorg (z.d.) beschrijft het balansmodel in de vorm van een weegschaal waarbij de draaglast de belasting en stress omvat (zoals een ingrijpende levensgebeurtenis, verlieservaringen en conflicten) en de draagkracht de kwetsbaarheid en weerbaarheid (zoals vroegkinderlijke ervaringen, sociale steun & relatie, persoonlijkheid en erfelijkheid) representeert. Hierbij worden de aspecten die de draaglast verzwaren op de ene schaal gelegd en de aspecten die de draagkracht versterken worden op de andere schaal gelegd (Van Deur, Scholte & Sprinkhuizen, 2013, p.69). Wanneer de draaglast groter is dan de draagkracht ontstaat er disbalans.



Figuur 3.1 Weegschaal

Vragen die hierbij een rol kunnen spelen voor de MMW-er zijn: 'Ligt de nadruk op afname van de draaglast of op het versterken van de draagkracht?' en 'Wat is haalbaar en op kortere en langere termijn realiseerbaar?'. Vragen die de cliënt kunnen helpen bij het invullen van de lijst zijn bijvoorbeeld: 'Op welke gebieden gaat het goed of waar krijg je energie van?' en 'Op welke gebieden gaat het minder goed of wat kost je energie?' (In voor zorg, z.d.).

3.2.2 Balansmodel

Het balansmodel, ontwikkeld door het Nederlands Instituut voor Zorg en Welzijn (1998), geeft een beeld van de wisselwerking tussen de beschermende- en risicofactoren door deze in kaart te brengen binnen gezinssituaties. Dit model wordt voornamelijk gebruikt binnen de Jeugdzorg om de gezinssituatie te bepalen en de eventuele benodigde opvoedsteun te bepalen. Het balansmodel laat zien dat problemen niet enkel en alleen op te lossen zijn op microniveau van ouders, kinderen of het gezin. Dit model focust zich daarom op micro-, meso- en macroniveau. Hierin representeert het microniveau de ouder- kind- en omgevingsfactoren, het mesoniveau de sociale factoren, gezins- en buurtfactoren en het macroniveau de maatschappelijke achtergrondfactoren. Hierbij valt te denken aan culturele achtergrond en sociaaleconomische positie (Bakker, Bakker, Van Dijke & Terpstra, 1998).

Kritische noot

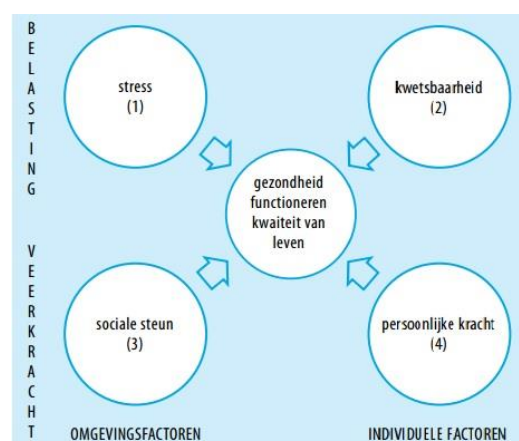
Vermeulen (persoonlijke communicatie, 27 maart 2018) kwam tijdens het interview terug op de weegschaal als metafoor. Hij benoemde dat de weegschaal niet genoeg tegemoet komt aan de ervaring van de persoon. De weegschaal impliceert namelijk dat de hoeveelheid draaglast en draagkracht gelijk moet zijn. Echter, de hoeveelheid draagkracht en draaglast bepaalt niet de ervaren balans. Soms kan er balans zijn, maar dezelfde hoeveelheid draaglast plots veel zwaarder aanvoelen, waardoor er alsnog een disbalans ontstaat.

3.2.3 Conclusie

In deze paragraaf zijn het balansmodel en de weegschaal als instrumenten voor het in kaart brengen van draagkracht en draaglast naar voren gekomen. Door aan de ene kant de draagkrachtfactoren en aan de andere kant de draaglastfactoren te beschrijven, wordt helder voor cliënten welke factoren dit zijn en of er sprake is van (dis)balans. Samen met de hulpverlener kan vervolgens gekeken worden wat de exacte hulpvraag is en dan kan de hulpverlening daarop afgestemd worden. Een belangrijke vraag is of de nadruk ligt op het afnemen van de draaglast of het versterken van de draagkracht. Het lijkt belangrijk om niet alleen naar het microniveau van de cliënt te kijken, maar ook oog te hebben voor het meso- en macroniveau.

3.3 SSKK model

Het steun, stress, kracht en kwetsbaarheid model (SSKK model) is een minder bekend model. SSKK staat voor steun, stress, kracht en kwetsbaarheid. Bij het SSKK-model gaat het om het evenwicht tussen de vier genoemde factoren (Halem, 2013). Dit model komt uit de psychiatrie en is ontwikkeld door 'De Jonghe' (Vendrig, 2016).



Figuur 3.2 SSKK-model

3.3.1 Inhoud van het instrument

Binnen dit model wordt er gewerkt vanuit twee dimensies. De eerste gaat over de veerkracht (steun en kracht) en de belasting (stress en kwetsbaarheid). De tweede gaat over omgevingsfactoren (steun en stress) en individuele factoren (kracht en kwetsbaarheid). De combinatie van deze factoren heeft

invloed op het functioneren van een individu (De Kam, et al, 2012, p. 23). Met het SSKK-model kan een overzicht gemaakt worden van de veerkracht en belasting in een situatie aan de hand van omgevings- en individuele factoren.

3.3.2 Conclusie

Deze paragraaf heeft een beeld geschetst van het SSKK-model. Een model dat voornamelijk in een specifieke situatie in kaart brengt wat de veerkracht en belasting van iemand is. Er wordt niet enkel naar individuele factoren gekeken, maar ook naar omgevingsfactoren om een zo volledig mogelijk beeld te kunnen vormen.

3.4 Psychologische stressanalyse (PSA-analyse)

In deze paragraaf wordt de psychosociale stressanalyse uitgewerkt. Een instrument dat draagkracht, draaglast en draagvlak in kaart brengt. De vakgroep MMW in het Deventerziekenhuis gebruikt de PSA om de spanningsbronnen in kaart te kunnen brengen (Deventer Ziekenhuis, z.d.).

3.4.1 Inhoud van het instrument

De Mönnink (2009, p. 35) beschrijft dat in dit instrument, aan de hand van vijf factoren, wordt onderzocht welke factoren een draaglast of draagkracht/-vlak zijn:

Life-events (levenservaringen)

Hier wordt beschreven welke ervaringen van negatieve invloed zijn en welke levenservaringen juist een positieve invloed hebben op het leven van de persoon.

Conditie (fysiek en mentaal)

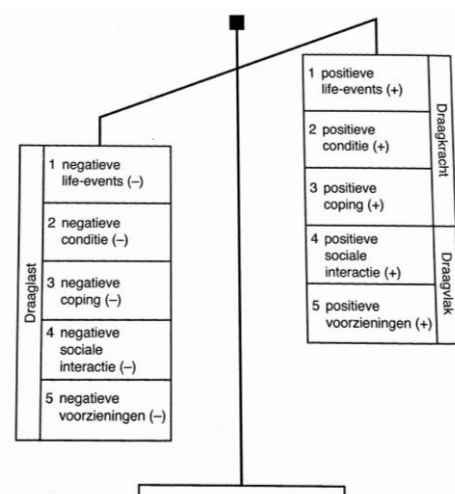
Ook wordt de fysieke en mentale conditie in kaart gebracht. Er is wetenschappelijk onderzocht en bewezen dat beweging van invloed is op zowel de lichamelijke gezondheid als de mentale gezondheid. Voldoende beweging vermindert de kans op milde en matige vormen van depressies. Onvoldoende beweging heeft een negatieve invloed op het maken van complexe beslissingen, geheugentaken, het concentratievermogen en de snelheid waarmee we informatie verwerken (De Greef, 2009).

Coping

Met coping wordt de wijze waarop iemand omgaat met de draaglast bedoeld. Deze manier van omgaan met de lasten – ook copingstijl genoemd – kan van positieve, maar ook van negatieve invloed zijn op de balans. In dat geval is de coping ook een last, omdat het de draaglast in stand houdt in plaats van dragelijk maakt.

Sociale interactie

Hierbij wordt in kaart gebracht hoeveel steun iemand vanuit zijn omgeving ontvangt en hoe hij deze ervaart. Hierbij wordt het netwerk beschreven.



Figuur 3.3 PSA-analyse

Voorzieningen

Niet enkel is het belangrijk te weten hoeveel steun een persoon ontleent aan zijn familie, vrienden of kennissen, maar ook is het van belang te onderzoeken hoeveel steun een persoon ontleent aan medische-, psychische- en sociale voorzieningen. Dit kan namelijk een bron van stress vormen of juist als ontspanning ervaren worden.

3.4.2 Conclusie

De psychosociale stressanalyse brengt draagkracht, draaglast en draagvlak in kaart aan de hand van vijf factoren die zowel als kracht en als last ervaren kunnen worden. Dit is ook een van de weinige instrumenten die draagvlak specifiek benoemt in zijn model. De metafoor die centraal staat in dit instrument is 'de weegschaal'.

3.5 De Last Thermometer voor Ouders (LTO)

De Last Thermometer voor Ouders is ontwikkeld door de Psychosociale afdeling van het Emma Kinderziekenhuis AMC (Prakticon, 2017).

3.5.1 Inhoud van het instrument

De Last Thermometer voor Ouders is een korte vragenlijst die gebruikt wordt om ouders te screenen op de manier waarop zij last ervaren wanneer hun kind onder behandeling is in het ziekenhuis. Er zijn een aantal onderwerpen die uitgevraagd worden in de vragenlijst aan de hand van zes domeinen (Prakticon, 2017):

- Praktische problemen
- Gezins-/sociale problemen
- Emotionele problemen
- Lichamelijke problemen
- Cognitieve problemen
- Opvoedingsproblemen

Uiteindelijk kan de ouder in een thermometer, op een schaal van 0-10, aangeven hoeveel last hij of zij ervaart. Een thermometer is de metafoor dat wordt gebruikt in dit instrument. Binnen het Emma Kinderziekenhuis is de LTO inmiddels een vast onderdeel geworden van het MMW (Emma Kinderziekenhuis AMC, 2018).

3.5.2 Conclusie

De Last Thermometer voor Ouders is een instrument dat ontwikkeld is door de Psychosociale afdeling van het Emma Kinderziekenhuis AMC. Ouders vullen een vragenlijst in aan de hand van een zestal onderwerpen, waarna ze in een thermometer aangeven hoeveel last ze ervaren op een schaal van 0-10. Dit instrument gaat voornamelijk in op de lasten. Het is niet duidelijk geworden in hoeverre er aandacht wordt besteed aan de draagkracht van ouders.

3.6 Methodieken

In deze paragraaf wordt gekeken naar methodieken die van bruikbare waarde zijn bij het in kaart brengen van draagkracht, draaglast en draagvlak. Een drietal relevante methodieken worden uitgewerkt. Er zal echter veelal sprake zijn van eclectisch-integratief werken. Dat wil zeggen dat de

hulpverlener meerdere methodieken of onderdelen daarvan gebruikt en zelf inschat welke methodiek van toepassing is (Gerritsen & Birnie, 2011, p.88).

3.6.1 De oplossingsgerichte methodiek

Zoals in hoofdstuk 1 te lezen is, werkt het MMW SEIN veel met de oplossingsgerichte methodiek. Dat maakt dat deze methodiek meegenomen wordt in dit onderzoek.

De kern van het oplossingsgericht werken is het samen met de cliënt construeren van oplossingen. Het is een methodische en gestructureerde manier van bevragen van de cliënt (Movisie, 2017). In deze methodiek wil men zo min mogelijk focussen op het probleem en het verleden. Wel wordt gericht op de toekomst, waarbij de cliënt de regie heeft en de hulpverlener aan de hand van vragen de cliënt zelf tot oplossingen laat komen. In deze methodiek zijn verschillende vragen gewijd aan het wekken van hoop en toekomstverwachtingen. De schaalvraag en de wondervraag zijn bekende voorbeelden van vragen die gesteld worden door de hulpverlener (Berg & Szabó, 2013). Hiervoor is het handig om de draagkracht en draaglast overzichtelijk in beeld te hebben. Het hoofddoel is dat cliënten hun oplossend vermogen zodanig hebben hersteld dat zij in staat zijn om, op eigen wijze en samen met mensen uit hun sociale context, hun aanmeldprobleem om te bouwen naar een meer gewenste situatie (Movisie, 2017).

3.6.2 Acceptance and Commitment Therapy

Een andere methodiek waar MMW SEIN mee gaat werken in de toekomst is de Acceptance and Commitment Therapy (ACT). Dat maakt dat het van waarde is om deze methodiek toe te lichten.

ACT is een vorm van cognitieve gedragstherapie. De therapie leert mensen anders te kijken naar hun gedachten. Het doel van de behandeling is de toename van de kwaliteit van leven en de bewegingsvrijheid die iemand ervaart (A-tjak, 2014) (Palmer, 2015). ACT maakt gebruik van mindfulness- en acceptatiegerichte interventies en focust zich tegelijkertijd op interventies gericht op rechtstreekse gedragsverandering (A-tjak & de Groot, 2008). Dit betekent dat bepaalde factoren van draaglast geaccepteerd kunnen worden, waardoor ze als minder 'zwaar' ervaren worden. Een uitgangspunt van de ACT is dat het lijden in het leven niet wordt gezien als iets dat abnormaal is, maar als iets dat bij het leven hoort. Iedereen lijdt weleens onder bepaalde omstandigheden en gaat daar de ene keer beter mee om dan de andere keer (A-tjak, 2014).

3.6.3 Systemische- en contextuele methodiek

Een niet weg te denken methodiek binnen de context van dit onderzoek is die van het systeemgericht- en contextueel werken. Wanneer ouders begeleiding wordt geboden, zullen logischerwijs ook het gezin en de kinderen ter sprake komen. De ouder komt immers in aanraking met MMW, omdat er bij het kind sprake is van epilepsie. Veel hulpverleners beschouwen het individu als eenheid tijdens behandeling. Wanneer mensen naar hulpverleners gaan, spreken zij meestal over hun individuele klachten (Lange, 2006, p.3). Binnen de systeemmethodiek worden de patiënt en diens sociale omgeving (zoals het gezin) als eenheid van de behandeling beschouwd. In een systeemgerichte werkwijze staan problemen van opvoeders niet op zichzelf, maar worden die steeds vanuit de gezinsrelatie bekeken. Kortom, de hulpverlening is niet alleen gericht op de cliënt zelf, maar op de betrekkingen tussen alle leden van het gezin (Noordegraaf & Vierwind, 2013, p.16). Ook de contextuele benadering beziet een mens nooit enkel als individu, ieder mens is immers verweven met de mensen om hem heen (Ieperen, 2011, p.2).

3.7 Conclusie

Een aantal bestaande instrumenten en methodieken zijn belicht. Elk instrument maakt gebruik van een metafoor en richt zich op minstens één van de drie elementen: draagkracht, draaglast en/of draagvlak. De meesten richten zich echter op draagkracht en draaglast, terwijl draagvlak ondergebracht bij draagkracht is of achterwege gelaten wordt. Vanuit het expertinterview komt met name naar voren dat een metafoor werkbaar kan zijn en dat er gestuurd moet worden op het in kaart brengen van het energieniveau van cliënten.

Het oplossingsgericht werken is een methodiek die veel gebruikt wordt binnen de vakgroep MMW van SEIN en is daardoor een belangrijke inspiratiebron. Vragen die gebruikt kunnen worden zijn bijvoorbeeld de schaal- en wondervraag. Daarnaast wordt de vakgroep binnenkort geschoold in ACT, een methodiek die gericht is op het anders leren kijken naar de eigen gedachten om op die manier de kwaliteit van leven van iemand te laten toenemen. Ook de systemische methodiek is belicht. Belangrijk is dat de hulpverlening niet alleen gericht is op de cliënt zelf, maar ook de gezinsbetrekkingen en omgeving. Er zal echter veelal sprake zijn van eclectisch integratief werken bij het in kaart brengen van de draagkracht en draaglast.

In het volgende hoofdstuk zal gekeken worden wat de visie is van ouders van kinderen met epilepsie bij het in kaart brengen van de draagkracht en draaglast door de MMW-er.

Hoofdstuk 4 – Visie van ouders

Deelvraag 3: Wat is de visie van ouders van kinderen met epilepsie rondom het in kaart brengen van de draagkracht, de draaglast en het draagvlak in gesprek met de MMW-er?

Om een helder beeld te krijgen van de visie en wensen van ouders van kinderen met epilepsie op het in kaart brengen van de draagkracht en de draaglast in gesprek met de MMW-er, zijn acht interviews afgenomen. Het interviewprotocol en de interviewvragen zijn opgenomen in de bijlagen 13 en 15. In dit hoofdstuk worden de resultaten van de interviews aan de hand van vijf kernlabels gepresenteerd. Het kernlabelschema is terug te vinden in bijlage 9. Voor de leesbaarheid is telkens het laatste gedeelte van de fragmentnummers - '2018' - weggehaald. Tevens zijn citaten vanuit de interviews opgenomen, ten behoeve van de leesbaarheid zijn dubbele woorden eruit gehaald.

4.1 – Huidige manier in kaart brengen

Ouders zijn bevraagd op de manier waarop de MMW-er de draagkracht en de in kaart heeft gebracht tijdens de gesprekken. Hierdoor kan een beginsituatie gecreëerd worden.

Zeven van de acht ouders geven aan dat de draagkracht en de draaglast op een verbale manier in kaart is gebracht (Oud. 1.1, Oud. 2.1, Oud. 3.1, Oud. 3.2, Oud. 3.4, Oud. 4.1, Oud. 5.2, Oud. 6.1, Oud. 6.7, Oud. 8.2, Oud. 8.5).

“Nee, het is gewoon echt een gesprek geweest.” (Oud. 5.2)

Vanuit de interviews komt naar voren dat er op verschillende wijzen aandacht is geweest voor de draagkracht en de draaglast. De ene keer is er meer gefocust op de draagkracht en de andere keer meer op de draaglast (Oud. 1.2, Oud. 2.3, Oud. 2.7, Oud. 4.2, Oud. 7.1, Oud. 7.3, Oud. 7.8, Oud. 8.1). Wat betreft opvallende interventies voor de invulling van het gesprek, noemen drie ouders het wandelen (Oud. 2.9, Oud. 7.6, Oud. 8.3). Eén ouder benoemt het gebruik van om de situatie in kaart te brengen fotokaarten (Oud. 6.2, Oud. 6.3).

4.2 – Visie huidige manier

Om te kunnen aangeven hoe ouders denken over de huidige manier waarop de draagkracht en de draaglast in kaart worden gebracht, zijn de ouders bevraagd op hun mening hierover. Eén ouder benoemt nadrukkelijk dat de (hulp)vraag voor hem/haar moeilijk grijpbaar blijft door het met name ‘verbaal’ te bespreken en dat het concreter zou kunnen (Oud. 1.3, Oud. 1.6, Oud. 1.7, Oud. 1.11).

“Nou ja, dat gesprek daarna hebben we het echt gehad over wat dan heel specifiek de vraag is, want het blijft lastig, omdat het wel heel breed is. Het blijft een beetje moeilijk grijpbaar zeg maar.” (Oud. 1.3)

“Ja misschien kijken of het toch iets concreter kan. Ik weet niet of je dat bijvoorbeeld aan de hand van een soort vragenlijst in kaart kan brengen. Dat je van tevoren misschien een iets strakkere start hebt.” (Oud. 1.7)

Daarbij benoemen twee ouders dat praten niets oplost (Oud. 3.15, Oud. 5.3, Oud. 5.4, Oud. 5.6), terwijl vijf ouders juist de positieve kant van het ‘met elkaar in gesprek gaan’ belichten (Oud. 3.3, Oud. 4.3, Oud. 5.5, Oud. 5.7, Oud. 5.1, Oud. 6.6, Oud. 7.7). Naar voren komt dat ouders het belangrijk vinden dat er in het gesprek met de MMW-er wordt gefocust op de krachten (Oud. 2.4, Oud. 2.6, Oud. 7.4).

4.3 – Visie instrument

Gezien met dit onderzoek beoogd wordt een instrument te ontwikkelen dat kan helpen bij het in kaart brengen van de draagkracht en de draaglast van ouders, zijn de ouders ook bevraagd op hun visie en eventuele wensen hiervoor. Dit is van groot belang, omdat het instrument met name zal dienen om de gesprekken met ouders verder te ontwikkelen.

Opvallend is dat zes van de acht ouders aangeven dat een instrument waarschijnlijk voor meer bewustwording zal zorgen. Zo geven zij onder andere aan dat hierdoor meer boven tafel kan komen en dat er meer overzicht en inzicht zal komen (Oud. 1.10, Oud. 2.12, Oud. 3.9, Oud. 3.10, Oud. 4.4, Oud. 4.6, Oud. 4.7, Oud. 4.15, Oud. 6.10, Oud. 8.12, Oud. 8.13).

“Nou dan vergeet je snel dingen om te zeggen of om over na te denken. Als je iets zwart op wit hebt dan denk je: ‘O ja.’ Dan ben je wat bewuster van zoveel dingen.” (Oud. 4.6)

Drie ouders geven aan het fijn te vinden om het instrument naderhand ook te kunnen gebruiken, bijvoorbeeld om deze thuis nog eens te evalueren (Oud. 1.8, Oud. 1.13, Oud. 1.22, Oud. 1.23, Oud. 1.24, Oud. 2.15, Oud. 2.21, Oud. 6.12).

Ouders hebben verschillende wensen rondom een instrument. Onder andere dat het helpend moet zijn, dat er samenspraak moet zijn met de MMW-er, dat er duidelijkheid uit voort moet komen en er aandacht moet zijn voor het creëren van een compleet beeld van de situatie (Oud. 2.8, Oud. 3.11, Oud. 4.12, Oud. 4.14, Oud. 5.10, Oud. 5.21, Oud. 7.12, Oud. 7.13, Oud. 7.26). Twee van de acht ouders twijfelen over het inzetten van een instrument. Ten eerste omdat het energieniveau zomaar om kan slaan en het daarom een ‘momentopname’ is (Oud. 5.11, Oud. 5.12). Ten tweede omdat iets visueel af kan leiden van het gesprek en tot slot weet een andere ouder niet goed aan te geven of hij denkt dat het écht zal werken (Oud. 5.19, Oud. 6.8).

Vijf van de acht ouders geven aan dat het een visueel instrument moet zijn, met name omdat een visueel en beeldende manier voor hen goed werkt (Oud. 1.12, Oud. 2.10, Oud. 5.18, Oud. 7.15, Oud. 7.28, Oud. 8.4, Oud. 8.6, Oud. 8.7).

Tot slot worden een aantal suggesties voor een instrument gegeven; het meest opvallend is dat het volgens hen een instrument op papier moet zijn. Hierdoor kunnen dingen vastgelegd worden. Drie van de ouders zijn van mening dat dit helpend is (Oud. 4.5, Oud. 6.11, Oud. 6.17, Oud. 7.16, Oud. 7.17).

“Volgens mij helpt het altijd wel om iets visueel te maken. (..) Soms zit het allemaal in je hoofd, maar als je het echt op papier gaat zetten denk je: ‘Hé, er is toch veel meer dan ik dacht.’” (Oud. 7.15)

4.4 – Thema's instrument

Tot slot zijn de ouders bevraagd op de thema's die volgens hen naar voren moeten komen in een instrument dat de draagkracht en draaglast in kaart brengt. Ten eerste lijkt het 'netwerk' een belangrijk thema te zijn; vijf ouders hebben dit thema benoemd. Het netwerk omvat zowel het sociale netwerk (familie), als het professionele netwerk zoals betrokken hulpverleners (Oud. 1.16, Oud. 1.19, Oud. 1.20, Oud. 5.9, Oud. 5.17, Oud. 6.14, Oud. 7.18, Oud. 7.22, Oud. 8.8, Oud. 8.9). Twee ouders benoemen dat gesproken moet worden over het thema 'zorgen', bijvoorbeeld de zorgen over het kind, de verzorgingstaken of andere zorgen (Oud. 1.15, Oud. 1.18, Oud. 3.13).

Verder wordt door twee ouders 'wonen' en door één ouder 'werken' genoemd als gespreksthema (Oud. 1.21, Oud. 3.14, Oud. 5.16). Door drie ouders wordt 'financiën' genoemd (Oud. 2.19, Oud. 5.8, Oud. 5.15, Oud. 8.11). Door één ouder zijn nadrukkelijk kind gerelateerde onderwerpen als thema genoemd, bijvoorbeeld rondom werk, stage, rijbewijs en de voorbereiding op de toekomst (Oud. 4.8, Oud. 4.9, Oud. 4.10, Oud. 4.11, Oud. 4.13, Oud. 4.16, Oud. 4.17, Oud. 4.18, Oud. 4.19).

Vervolgens hebben drie ouders de 'mentale gezondheid' als belangrijk gespreksthema genoemd. Hieronder valt onder andere de psychische gezondheid, het omgaan met epilepsie, mentaal, emotioneel en het rouwproces (Oud. 2.18, Oud. 6.13, Oud. 6.15, Oud. 6.18, Oud. 7.20). Verder wordt door vier ouders 'ontspanning' genoemd (Oud. 1.17, Oud. 2.20, Oud. 3.8, Oud. 7.27) door één ouder de 'fysieke gezondheid' (Oud. 2.17) en door één ouder de 'krachten' als gespreksthema (Oud. 7.24, Oud. 7.25).

Tot slot benoemen vier ouders 'partner en gezin' als thema, waarbij het onder andere gaat over de gezinssituatie en de partnerrelatie (Oud. 2.5, Oud. 2.16, Oud. 5.14, Oud. 7.19, Oud. 7.21, Oud. 7.23, Oud. 8.10).

"Kijk, mijn vrouw en ik hebben een prima huwelijk, maar ook daarin zijn wel eens spanningen en ja.. Ik bedoel soms dan zit de ene op een heel ander niveau te denken en te werken dan de ander en dat is ook wel eens lastig" (Oud. 8.10)

4.5 Conclusie

Op dit moment worden volgens de ouders de draagkracht en draaglast met name op een verbale manier in kaart gebracht. Hierdoor blijft voor sommige ouders de hulpvraag moeilijk grijpbaar. Al met al staan ouders positief tegenover het inzetten van een instrument. Ze zien graag een visueel instrument dat bewustwording op gang brengt. Tevens is genoemd dat zij het instrument graag op papier ontwikkeld zien en is de suggestie om deze, indien gewenst, voor evaluatie mee naar huis te kunnen nemen. Samenvattend zijn de belangrijkste thema's die volgens ouders in het instrument verwerkt moeten worden: 'zorgen', 'netwerk', 'wonen en werken', 'financiën', 'kind gerelateerde vragen', 'mentale gezondheid', 'ontspanning', 'fysieke gezondheid', 'partner en gezin' en 'krachten'. In het volgende hoofdstuk zal beschreven worden wat de visie van de MMW-ers is op het in kaart brengen van draagkracht, draaglast en draagvlak bij ouders van kinderen met epilepsie.

Hoofdstuk 5 – Visie Medisch Maatschappelijk Werkers

Deelvraag 4: Wat is de visie van de MMW-ers (SEIN en Kempenhaeghe) rondom het in kaart brengen van de draagkracht, de draaglast en het draagvlak in gesprekken met ouders van kinderen met epilepsie?

Om een helder beeld te krijgen van de verwachtingen, visies en wensen van de MMW-ers met betrekking tot het in kaart brengen van draagkracht, draaglast en draagvlak, zijn interviews afgenomen bij vijf MMW-ers. Het interviewprotocol en de interviewvragen zijn opgenomen in de bijlagen 14 en 16. In dit hoofdstuk worden de resultaten van de interviews aan de hand van vijf kernlabels gepresenteerd. Het kernlabelschema is terug te vinden in bijlage 11. Voor de leesbaarheid is telkens het laatste gedeelte van de fragmentnummers - '2018' - weggehaald. Tevens zijn citaten vanuit de interviews opgenomen, ten behoeve van de leesbaarheid zijn dubbele woorden eruit gehaald.

5.1 Huidige manier in kaart brengen

Tijdens de interviews is de MMW-ers de vraag voorgelegd hoe zij op dit moment de draagkracht en draaglast uitvragen bij ouders. Duidelijk is dat dit veelal op een verbale manier gebeurt (MW. 1.2, MW. 1.15, MW. 2.4, MW. 2.7, MW. 3.2, MW. 4.1, MW. 4.2, MW. 4.4, MW. 4.5, MW. 4.6, MW. 5.5). Iedere MMW-er heeft aandacht voor de draagkracht en draaglast in het gesprek met de ouder (MW. 1.3, MW. 1.4, MW. 1.5, MW. 1.12, MW. 2.1, MW. 2.3, MW. 2.6, MW. 2.8, MW. 2.22, MW. 3.7, MW. 3.10, MW. 4.30, MW. 5.2, MW. 5.4). De manier waarop zij hier aandacht voor hebben verschilt. Zo zegt één MMW-er hierbij met name in de termen van 'energie' te spreken (MW. 4.4, MW. 4.5, MW. 4.6). Twee MMW-ers zeggen zich vooral te focussen op de draaglast en het wegnemen van belemmeringen (MW. 1.3, MW. 1.5, MW. 3.7).

"En verder toch de taal, de woorden, hoe gaat het met je? Hoe gaat het echt met je? Wat voor cijfer geef je je leven? Welke dingen zou je anders willen?" (MW. 1.15)

Het gebruik van visuele middelen wordt niet standaard in elk intakegesprek ingezet om de draagkracht en draaglast in kaart te brengen. Hulpmiddelen die af en toe worden gebruikt zijn bijvoorbeeld beeldkaarten en tekeningen (MW. 1.6, MW. 4.23). Twee van de vijf MMW-ers geven aan het belangrijk te vinden de ouder de regie te geven in de gesprekken (MW. 2.24, MW. 2.25, MW. 4.8). De eerste doet dit door alleen de ouder gewenste thema's te laten inbrengen en de ander vindt het belangrijk dat de ouder zelf tot een oplossing kan komen.

Naar voren kwam dat zeker drie van de vijf MMW-ers geen vaste werkwijze heeft voor het in kaart brengen van de draagkracht en de draaglast (MW. 2.11, MW. 3.4, MW. 3.6, MW. 3.8, MW. 3.17, MW. 3.18, MW. 5.3, MW. 5.7). Eén van de MMW-ers geeft de ouders soms een opdracht die aanzet tot 'helikopterview'. Ouders vullen dan een weekschema in met de huidige situatie en een tweede versie met de gewenste situatie (MW. 4.22).

5.2 Verwachte effect instrument

Waar alle MMW-ers het unaniem over eens zijn is dat ze verwachten dat een instrument om de draagkracht en draaglast visueel in kaart te brengen voor meer duidelijkheid en inzicht kan zorgen. ‘Inzicht’, ‘tot de kern komen’, ‘helikopterview’ en ‘externaliseren’, zijn antwoorden die werden gegeven op de vraag wat het effect van een instrument zou kunnen zijn (MW. 1.9, MW. 1.19, MW. 2.5, MW. 2.10, MW. 2.18, MW. 3.11, MW. 3.19, MW. 3.20, MW. 3.26, MW. 4.9, MW. 4.50, MW. 4.52, MW. 5.8, MW. 5.16).

Twee MMW-ers hebben hun twijfel uitgesproken over het inzetten van een instrument, ondanks dat ze verwachten dat het meer duidelijkheid en inzicht kan geven. ‘Is het voor elke ouder passend?’ Deze MMW-er gaf wel aan dat het ook de verantwoordelijkheid is van de MMW-er om dit op de juiste manier in te brengen en uit te leggen tijdens een gesprek (MW. 1.22). Een andere MMW-er noemde dat hij/zij een instrument voornamelijk zou gebruiken bij de kennismaking of bij complexe situaties, maar er waren nog twijfels over het standaard inzetten van een instrument (MW. 5.12).

Twee van de vijf MMW-ers verwachten dat een instrument ook voor meer betrouwbaarheid kan zorgen in hun werk en dat daarmee voorkomen kan worden dat thema’s over het hoofd worden gezien (MW. 1.16, MW. 4.25, MW. 4.31).

“Dus het zou ouders meer deelgenoot maken van ons werk samen. We zijn samen ergens aan bezig, dat is nu ook wel, maar dan ben je helemaal samen. Dan hebben ouders ook meer grip op de gesprekken en wat ze willen.” (MW. 1.20)

5.3 Methodieken en instrumenten

Hoewel de MMW-ers voornamelijk verbaal de draagkracht en draaglast uitvragen, maken ze soms gebruik van methodieken en/of instrumenten die dat ondersteunen.

De oplossingsgerichte methodiek in drie van de vijf interviews benoemd (MW. 1.14, MW. 4.18, MW. 4.29, MW. 3.9). Twee van de vijf MMW-ers zijn geschoold in de Yucel-methode; een methodiek om met blokken een situatie uit te diepen en uit te beelden en op die manier de draagkracht en draaglast in kaart te brengen. In gesprek met hen kwam naar voren dat zij dit beiden vaak pas later in het traject inzetten (MW. 2.2, MW. 3.1).

Overige instrumenten die naar voren kwamen waren de graadmeter en het invullen van een weekschema (MW. 4.3, MW. 4.21, MW. 3.15). Tot slot zet één MMW-er vaak ‘wandelen’ als interventie in (MW. 4.20).

5.4 Draagvlak

In vier van de vijf interviews met de MMW-ers is gevraagd naar hun visie op het begrip draagvlak. Opvallend is dat de MMW-ers verdeeld zijn in hun mening over dit begrip. Ze waren niet eenduidig over de definitie van draagvlak. Zo noemt één MMW-er dat draagvlak eigenlijk hetzelfde is als draagkracht (MW. 2.12, MW. 2.14). Een andere MMW-er geeft aan dat draagvlak hetgeen is wat iemand kan behappen (MW. 3.12, MW. 3.13). De overige drie MMW-ers zien draagvlak als de omgeving, zoals het netwerk, instanties en derden (MW. 2.13, MW. 4.16, MW. 5.9, MW. 5.10). Eén MMW-er is van mening dat draagvlak los moet worden gezien van draagkracht (MW. 4.17). Doordat uit de antwoorden bleek dat de MMW-ers niet dezelfde definitie geven aan draagvlak is er gekozen om draagvlak niet specifiek te verwerken in het instrument; dit bleek tevens uit de hoofdstukken 2

en 3. De betrouwbaarheid van het instrument wordt vergroot door er enkel begrippen in op te nemen die door iedere hulpverlener op dezelfde manier worden geïnterpreteerd. In hoofdstuk 8 in de discussie zal op deze keuze worden teruggekomen.

5.5 Wensen instrument

Het doel van dit onderzoek is om een instrument te ontwikkelen voor de MMW-ers, om deze reden zijn zij bevestigd op hun visie en wensen hierover. Drie van de vijf MMW-ers hebben hun mening gegeven over de uitvoering van het instrument, zoals ‘het moet op papier’, ‘ik wil een kopie meegeven aan ouders’, ‘een actieve uitvoering’, ‘er moet ruimte zijn om te schrijven’ en ‘een pakkende titel/metafoor’ (MW. 1.7, MW. 1.8, , MW. 4.35, MW. 4.36, MW. 5.29, MW. 5.31, MW. 1.40).

Twee MMW-ers noemden dat coping ook van invloed is op hoe iemand omgaat met de draagkracht en draaglast en dus mede bepaalt of er sprake is van balans (MW. 1.13, MW. 3.14). Ook werd door één MMW-er specifiek benoemd dat hij/zij de wens heeft alle thema’s te benoemen in een instrument (MW. 1.10, MW. 1.11, MW. 1.33, MW. 1.35).

“Ja zoveel coping. Zo ontzettend bepalend en je eigen referentiekader en je socialisatie. Er spelen zoveel dingen mee.” (MW. 3.14)

Dat het instrument een hulpmiddel moet zijn en niet het doel, is benoemd door drie van de vijf MMW-ers. Iemand noemt verder dat de werking van het in kaart brengen ook afhangt van andere factoren (MW. 2.21). Verder wordt het als belangrijk gezien om de vrijheid te kunnen behouden binnen het gesprek (MW. 4.24, MW. 4.51) en dat het meer moet dienen als check of alles in kaart is gebracht (MW. 1.39).

Over de vormgeving van het instrument zijn verschillende wensen doorgegeven. Zo zeiden twee MMW-ers het visuele aspect belangrijk te vinden, omdat dit het gesprek ondersteunt (MW. 2.27, MW. 4.11, MW. 4.41, MW. 4.42). Een ander noemde dat een professionele en plezierige lay-out belangrijk is (MW. 1.37, MW. 1.38) en een volgende MMW-er vindt het een voorwaarde dat het simpel en begrijpelijk moet zijn voor de ouder (MW. 5.30, MW. 5.32).

“En dat is denk ik nog het belangrijkste. Mijn vrijheid is ook de vrijheid van de ouders. Het moet voor hun een hulpmiddel zijn om naar het doel te werken. Als die in die lijn bewaakt blijft, ja dan zou ik hem heel graag standaard inzetten.” (MW. 4.28)

Verder is er door twee MMW-ers specifiek gedacht aan de ouder die het instrument gaat invullen; één van hen vindt het belangrijk de ouder net zoveel vrijheid te geven als de MMW-er in het gebruik ervan (MW. 4.27, MW. 4.28). Een ander benoemde dat er ook ruimte moet zijn voor de eigen beleving (MW. 2.19, MW. 2.20, MW. 2.26).

5.6 Thema’s instrument

De MMW-ers zijn bevestigd op thema’s die voor hen van belang zijn en volgens hen terug moeten komen in het instrument. Waar vier van de vijf MMW-ers het over eens waren, is het thema ‘netwerk, familie en vrienden’ (MW. 1.28, MW. 3.25, MW. 4.40, MW. 5.17, MW. 5.18, MW. 5.20, MW. 5.22).

Verder hebben twee MMW-ers veelal dezelfde thema's genoemd, namelijk 'ontspanning', 'wonen en werken', 'gezin en partner', 'zingeving' en 'financiën' (MW. 1.24, MW. 1.30, MW. 5.28, MW. 1.25, MW. 1.26, MW. 5.19, MW. 5.21, MW. 1.23, MW. 1.27, MW. 5.24, MW. 5.25, MW. 5.27, MW. 1.29, MW. 5.23, MW. 1.31, MW. 5.26).

Ook vinden twee MMW-ers het belangrijk te vragen naar de genoten opleiding en het cognitieve welbevinden van de cliënt (MW. 1.32, MW. 4.15, MW. 4.38). Verder heeft één MMW-er fysieke gezondheid en de sociaal-emotionele gezondheid meerdere keren specifiek genoemd (MW. 4.14, MW. 4.48, MW. 4.49, MW. 4.39, MW. 4.13, MW. 4.37 2018, MW. 4.44, MW. 4.45, MW. 4.46, MW. 4.47). Hierbij kwam ook het thema rouw naar voren (MW. 4.49).

"Volgens mij als het echt een goed mooi instrument is. Hij is positief bedoeld, gericht op de mens, hij is persoonlijk, gericht op positieve verandering. Dat is ook waar ze voor komen als het goed is. Dus dan kan het niet missen, dat is afhankelijk van het instrument en van de uitvoerder van het instrument. Dan ben ik er 100 procent van overtuigd dat dat een waarde kan hebben."
(MW. 4.43)

5.7 Conclusie

Momenteel wordt veelal verbaal in kaart gebracht wat de draagkracht en draaglast van ouders is. Soms wordt een methode of instrument gebruikt, maar dit is eerder uitzondering dan regel. De MMW-ers verwachten allen dat een instrument voor meer duidelijkheid en inzicht zal zorgen. Hoewel er ook nog twijfels bestaan of het instrument in elke situatie en voor elke ouder passend is om in te zetten. Er is de hoop dat een instrument het werk van de MMW-er betrouwbaarder maakt. Er zijn verschillende wensen en ideeën aangegeven tijdens de interviews; de vrijheid in het gebruik, de eigen regie van de ouder en de beleving wordt belangrijk gevonden. Verder moet het begrijpelijk zijn voor de ouder. Dit kan volgens hen bereikt worden door het bijvoorbeeld visueel te maken en een metafoor te gebruiken. Het 'netwerk' is een thema dat door iedere MMW-er graag gezien wordt in het instrument. De overige genoemde thema's zijn: 'ontspanning', 'wonen en werken', 'gezin en partner', 'zingeving', 'financiën', 'cognitief welbevinden', 'sociaal-emotioneel' en 'fysieke gezondheid'.

In het volgende hoofdstuk wordt de conclusie van dit onderzoek weergegeven.

Hoofdstuk 6 – Conclusie

Hoofdvraag: Hoe zou een instrument voor de Medisch Maatschappelijk Werker bij SEIN, om de draagkracht, de draaglast en het draagvlak van ouders van kinderen met epilepsie in kaart te brengen, eruit kunnen zien?

Onze samenleving is in de afgelopen jaren steeds complexer geworden. Het managen van die complexiteit vraagt veel aandacht, wat leidt tot toenemende sociale gevoeligheid en kwetsbaarheid. Daarmee is het vinden van balans tussen draagkracht, draaglast en draagvlak steeds belangrijker geworden. Simpelweg beschrijven draagkracht en draagvlak de belastbaarheid van iemand en is draaglast de belasting. De verhouding tussen deze begrippen, in combinatie met de gehanteerde copingstijl, bepalen of er balans is in het leven van een persoon. Duidelijk wordt dat de balans van ouders flink op spanning kan komen te staan, wanneer er sprake is van epilepsie bij hun kinderen. Dit toont de noodzaak van het goed in kaart brengen van draagkracht, draaglast en draagvlak door de MMW-er, waarbij vooral gekeken moet worden hoe de ouder het op langere termijn vol kan houden.

Er zijn verschillende wijzen waarop dit in kaart gebracht kan worden. De onderzochte instrumenten maken gebruik van een metafoor en richten zich op minstens één van de drie elementen: draagkracht, draaglast of draagvlak. Kijken naar wat goed gaat en de gewenste situatie uitvragen, zijn vanuit de oplossingsgerichte methodiek passende interventies. De Acceptance and Commitment Therapy stimuleert mensen anders te kijken naar hun gedachten, waardoor kwaliteit van leven en bewegingsvrijheid kan toenemen. De systeemmethodiek laat zien dat ouders onlosmakelijk verbonden zijn aan het gezin. Naar verwachting zal de MMW-er in de praktijk ook gebruik maken van andere methodieken, waardoor er eclectisch integratief gewerkt wordt.

De wens van ouders om krachten en lasten concreter in kaart te brengen kwam in de interviews duidelijk naar voren. Ouders geven aan dat dit tot nu toe voornamelijk op een verbale manier is gedaan, waardoor de hulpvraag soms moeilijk grijpbaar blijft. Daarom staan zij positief tegenover het inzetten van een instrument. Hoewel ook de kritische vraag werd gesteld of een instrument daadwerkelijk helpend is, omdat het soms een momentopname betreft. Ouders zien graag een visueel en tastbaar instrument dat bewustwording op gang brengt. Over het algemeen staan ze open voor confrontatie, waardoor er meer inzicht kan komen. Wel is het voor hen belangrijk inspraak en daarmee de eigen regie te behouden.

Ook de MMW-ers staan positief tegenover de inzet van een instrument. Zij geven aan dat zij het tot nu toe vooral op een verbale manier in kaart brengen, maar hopen dat een instrument voor meer duidelijkheid en inzicht kan zorgen. Soms wordt er een methode of instrument gebruikt, maar dit is eerder uitzondering dan regel. Er bestaan echter ook twijfels over het inzetten van een instrument, want is het instrument wel in elke situatie en voor elke ouder toepasbaar? De vrijheid in het gebruik, de regie van ouders, ruimte voor de eigen beleving en de begrijpelijkheid voor de ouders, door het bijvoorbeeld visueel te maken en een metafoor te gebruiken, worden genoemd als belangrijke punten voor de ontwikkeling van het instrument.

‘Netwerk’, ‘partner en gezin’, ‘wonen en werken’, ‘financiën’, ‘ontspanning’, ‘zingeving’, ‘mentale gezondheid’ en ‘fysieke gezondheid’ zijn de belangrijkste thema’s die zowel ouders als MMW-ers terug willen zien in een instrument.

Uiteindelijk is er vanuit datatriangulatie een product tot stand gekomen in de vorm van een instrument dat specifiek gericht is op het in kaart brengen van de draagkracht, draaglast (en draagvlak) bij ouders van kinderen met epilepsie. De positieve houding van ouders en MMW-ers tegenover de inzet van een instrument in gesprekken bij MMW, gaf de doorslag om het daadwerkelijk te ontwikkelen. Het product is hiermee het uiteindelijke antwoord op de hoofdvraag. In de aanbevelingen wordt het instrument gepresenteerd. In bijlage 5 is een verantwoording van het product opgenomen, waarin gemaakte keuzes voor het instrument nader verantwoord worden.

Hoofdstuk 7 – Aanbevelingen

In de conclusie komen de verschillende aspecten die van belang zijn voor het ontwikkelen van een instrument dat de draagkracht en de draaglast van ouders van kinderen met epilepsie in kaart kan brengen naar voren. In dit hoofdstuk wordt het instrument gepresenteerd en worden de aanbevelingen geschreven.

Presentatie instrument

Naar aanleiding van dit onderzoek is een instrument (product) ontwikkeld dat de MMW-er zou kunnen helpen om de draagkracht en de draaglast van de ouder en met de ouder in kaart te brengen. Hiermee is voldaan aan de wens van de vakgroep MMW en daarmee aan het doel van het onderzoek. Aan de hand van de informatie afkomstig uit de geraadpleegde literatuur en de afgenomen interviews, heeft de ontwikkeling van een instrument plaatsgevonden dat specifiek gericht is op ouders van kinderen met epilepsie. Aanbevolen wordt om het instrument, genaamd 'Kracht-lastmeter' te implementeren in de werkwijze van het MMW SEIN Zwolle. In de bijlage wordt de 'Kracht-lastmeter' gepresenteerd (bijlage 4).

Handleiding en implementatieplan

Het is aan te bevelen om de aangereikte handleiding, behorend bij het instrument (bijlage 6), te hanteren, zodat het doel en het gebruik van het instrument helder zijn en instrument op de beoogde wijze kan worden toegepast. Om dit instrument daadwerkelijk op te kunnen nemen in de werkwijze en als instrument te gebruiken, is het van belang om een aantal stappen te doorlopen. Om deze reden is in de bijlage van dit onderzoeksrapport een implementatieplan voor het implementeren van de 'Kracht-lastmeter' bij MMW Sein Zwolle opgenomen (bijlage 7). Aanbevolen wordt dit implementatieplan te volgen.

Overige aanbevelingen voortkomend uit het onderzoek

Zoals in het onderzoek naar voren kwam, speelt de copingstijl die iemand hanteert een belangrijke rol. Tijdens dit onderzoek was er geen ruimte om dieper in te gaan op het onderwerp coping in relatie tot draagkracht en draaglast. Het is nog onduidelijk welke rol coping exact speelt. Een vervolgonderzoek zou zich kunnen richten op de rol van coping bij de ervaren krachten en lasten van mensen. Wanneer naar voren komt dat daardoor wijzigingen moeten worden aangebracht in het instrument, is het van belang eerst contact met de onderzoekers op te nemen.

Ook kan vervolgonderzoek gedaan worden naar de mogelijkheid om het instrument aan te passen, zodat het ook gebruikt kan worden door andere disciplines. Men kan dan denken aan een kleinere en snellere versie die door neurologen, verpleegkundig specialisten of verpleegkundigen van de desbetreffende afdeling gebruikt kan worden om de basis in kaart te brengen.

Tot slot lieten ouders weten behoefte te hebben aan meer informatie over bijvoorbeeld epilepsie en hetgeen MMW precies bij kan ondersteunen. Aanbevolen wordt om verder onderzoek te doen naar de kennis over de taken van het MMW bij ouders.

Hoofdstuk 8 – Discussie

In de discussie worden de sterktes en zwaktes van dit onderzoek beschreven, aan de hand van een SWOT-analyse (*Strengths, Weaknesses, Opportunities & Threats*). Dit geeft overzichtelijk en beknopt weer wat factoren zijn die hebben meegespeeld tijdens het uitvoeren van het onderzoek. Na de SWOT-analyse worden een aantal punten verder toegelicht.

8.1 SWOT-analyse

	Positief	Negatief
Intern	Sterkten: ❖ Er is gebruik gemaakt van data triangulatie, waardoor de betrouwbaarheid van het onderzoek is vergroot. ❖ Door de afgenomen interviews sluit het instrument aan bij de behoeften van zowel de MMW-ers als die van ouders. ❖ Er zijn topics gebruikt voor het structureren van de interviews. Dit gaf houvast bij het maken van de uiteindelijke kernlabels. ❖ Er is feedback gevraagd op de interviewvragen en op het instrument van de werkveldbegeleiders of andere collega's. ❖ Voor het afnemen van de interviews is een interviewprotocol opgesteld. ❖ Voorafgaand aan het interview zijn de begrippen 'draagkracht' en 'draaglast' uitgelegd aan de participerende ouders; dit vergroot de betrouwbaarheid van de antwoorden. ❖ Alle interviews zijn door beide onderzoekers gelijktijdig afgenomen. ❖ Er is feedback gevraagd op het instrument van de werkveldbegeleiders.	Zwakten: ❖ Ethische dilemma's vanuit de interviews met de ouders; vanwege het interviewprotocol is er een zekere mate van zwijgplicht, maar soms komt informatie naar voren waarmee iets gedaan zou kunnen worden buiten het onderzoek om. ❖ Soms zijn er in de interviews suggestieve of gesloten vragen gesteld om de ouders op weg te helpen, de reden hiervoor was veelal niveauverschil. ❖ Mogelijk is er informatie gemist tijdens de literatuursearch.
Extern	Kansen: ❖ Er hebben interviews met mensen uit verschillende lagen van de samenleving plaatsgevonden. ❖ Er was, wanneer nodig, de mogelijkheid om te reizen naar de ouders en MMW-ers om de interviews af te nemen. ❖ Er hebben voldoende interviews plaatsgevonden, namelijk bij 8 ouders en 5 MMW-ers: dit verhoogt de betrouwbaarheid van het onderzoek. ❖ Er zijn niet alleen MMW-ers van SEIN geïnterviewd, maar ook twee van Kempenhaeghe. ❖ Begeleiding en coaching van twee werkveldbegeleiders en het afdelingshoofd.	(Mogelijke) bedreigingen: ❖ Bij de start van het onderzoek moesten 'ziekenhuisprotocollen' doorlopen worden. ❖ Het expertinterview met mw. Rodenburg ging niet door. ❖ Het interview met één MMW-er ging niet door. ❖ Op één vader na, zijn er enkel moeders geïnterviewd. ❖ Het begrip 'draagvlak' is wel benoemd bij de MMW-ers, maar niet bij de ouders in verband met de begrijpelijkheid van de interviews. ❖ Draagvlak is niet specifiek benoemd in het instrument. ❖ Telefonische en face-to-face interviews afgenomen. ❖ Verder onderzoek naar coping is nodig.

8.1.1 Interviews

Ouders

Er zijn vijf telefonische en drie face-to-face interviews afgenomen met ouders. Het is onduidelijk in hoeverre dit invloed heeft op de antwoorden die zijn gegeven, maar verwacht wordt dat dit geen grote gevolgen heeft gehad. Wel werd bemerkt dat tijdens een telefonisch interview meer kans was om elkaar te onderbreken door de afwezigheid van non-verbale communicatie, echter heeft dit geen merkbare problemen opgeleverd. Aangezien we de non-verbale communicatie bij de telefonisch geïnterviewde ouders niet hebben kunnen zien, zou het kunnen dat we informatie gemist hebben door een aantal interviews telefonisch af te nemen. Zoals in hoofdstuk 1 beschreven, is er bewust de keuze gemaakt om ook telefonische interviews te doen. Dit in verband met de reistijd, het timemanagement en het welbevinden van de ouder. Soms hadden ouders zelf de voorkeur voor een telefonisch interview.

MMW-ers

Van de vijf interviews zijn er vier face-to-face afgenomen. Het plan was om alle interviews face-to-face af te nemen, maar door overmacht en timemanagement, is één interview telefonisch afgenomen. Ook hier geldt dat het naar verwachting geen invloed heeft gehad op de resultaten, maar wel kon non-verbale informatie niet geregistreerd worden. De face-to-face interviews zijn afgenomen in de eigen werkomgeving van de MMW-ers. Dit zou invloed kunnen hebben gehad op de manier waarop de vragen zijn beantwoord.

8.1.2 Draagvlak

De hoofdvraag is gericht op zowel draagkracht, draaglast als draagvlak. Tijdens de literatuurstudie kwam naar voren dat in bijna geen enkel instrument draagvlak specifiek benoemd wordt; vaak wordt het als draagkracht gezien. Van daaruit ontstond de vraag of en hoe het draagvlak geïmplementeerd moet worden in het instrument. Om hier een antwoord op te geven is er, na het eerste interview met de MMW-ers, een extra onderdeel aan het interview toegevoegd; een onderdeel waarin vragen werden gesteld over draagvlak. Zodoende kon de conclusie getrokken worden dat de MMW-ers niet eenduidig waren over de definitie en er zelfs sprake was van verwarring over het begrip. Op basis daarvan is gekozen om de term draagvlak niet specifiek te benoemen in het instrument, zodat elke MMW-er het instrument op dezelfde wijze interpreteert en gebruikt. Het weglaten van draagvlak kan nadelen hebben, omdat de MMW-er minder bewust is van de aanwezigheid van draagvlak. Wel is draagvlak verwerkt door het thema 'netwerk' op te nemen in het instrument en in de handleiding. Hiermee kan het netwerk zowel een 'last als een 'kracht vormen. In de interviews met de ouders is er bewust voor gekozen om het begrip draagvlak niet te noemen, dit is een vakterm die niet door elke ouder begrepen wordt. Doordat er al twijfel bestond over het gebruik van het begrip draagvlak en door de mogelijke verwarring die het bij ouders kan opleveren, is er enkel gesproken over krachten en lasten in gesprek met de ouder. Deze begrippen zijn uitgelegd voordat het interview daadwerkelijk plaatsvond. Het weglaten van het begrip draagvlak in de interviews met ouders kan gevolgen hebben voor de betrouwbaarheid van het onderzoek, omdat hierdoor mogelijk relevante informatie is gemist.

8.1.3 Coping

Tijdens de literatuurstudies en de interviews kwam naar voren dat niet enkel de hoeveelheid lasten en krachten zorgt voor de ervaren balans, maar tevens de copingstijl van iemand bepaalt mede of er

balans ervaren wordt. Binnen dit onderzoek was geen ruimte om de rol van coping verder te onderzoeken. Het is dan ook niet specifiek verwerkt in het instrument. Het gevolg daarvan is dat de MMW-er zich bewust moet zijn van de aanwezigheid van coping en daar adequaat aandacht aan moet besteden. Om het in het instrument te kunnen verwerken is het belangrijk eerst te onderzoeken welke rol coping exact heeft en hoe ouders hier het beste op bevraagd kunnen worden. Tegelijkertijd richtte dit onderzoek zich op het in kaart brengen van draagkracht en draaglast en niet op de vraag of er sprake van balans is. Geconcludeerd is dat coping een belangrijk onderdeel is, daarom is het wel opgenomen in de handleiding van het instrument. Geadviseerd is om hier verder onderzoek naar te doen.

8.2 Toegevoegde waarde stakeholders

In hoofdstuk 1 is aan de hand van een stakeholdersanalyse inzichtelijk gemaakt welke belanghebbende partijen er zijn in dit onderzoek. In deze paragraaf wordt hiernaar terug gerefereerd en wordt per stakeholder uitgelegd wat de uiteindelijke toegevoegde waarde van het onderzoek is voor hen.

Cliënten - Het onderzoek is van toegevoegde waarde voor cliënten, omdat hiermee een bijdrage is geleverd aan de verdere ontwikkeling van patiëntbegeleiding. Het geeft cliënten naar verwachting een overzichtelijker beeld geeft van hetgeen hen energie kost en energie geeft. Hier kan in de gesprekken vervolgens gericht aandacht aan worden besteed. Het instrument is echter een momentopname, waardoor het in de praktijk misschien onvoldoende werkt. Daarom is er in de aanbevelingen genoemd dat het zeer aan te raden is om een pilot te draaien om te testen of het instrument daadwerkelijk werkt.

Vakgroep MMW - Het onderzoek is van toegevoegde waarde voor de vakgroep MMW, omdat hiermee een bijdrage is geleverd aan de ontwikkeling van het MMW. Met dit onderzoek is een instrument ontwikkeld is voor de MMW-er om draagkracht, draaglast (en draagvlak) van ouders op een visuele manier in kaart te brengen. Hiermee kan de situatie van ouders concreter en sneller in kaart worden gebracht en kan de ondersteuning vanuit MMW hier vervolgens op toegespitst worden. Het draagt ook bij aan het profileren van de MMW-er binnen het multidisciplinaire team, omdat zij met dit instrument concreet kunnen laten zien hoe de ondersteuning is vormgegeven. Bijvoorbeeld door het instrument in het eerste en in het laatste gesprek te gebruiken en op deze manier de verandering meetbaar te maken. Om het instrument nog verder te ontwikkelen kan, zoals eerder genoemd, vervolgonderzoek gedaan worden naar de rol van coping bij draagkracht en draaglast.

SEIN - Het onderzoek is van toegevoegde waarde voor SEIN, omdat het impliciet bijdraagt aan het doel van SEIN om de kwaliteit van leven van cliënten te verhogen. Het draagt bij aan verdere ontwikkeling en optimalisatie van patiëntbegeleiding. Of met dit instrument de ondersteuning daadwerkelijk geoptimaliseerd wordt, moet nog uitwijzen door middel van het draaien van een pilot.

8.3 Visie

Gerelateerd aan persoonlijke en professionele waarden, is in bijlage 3 een verantwoorde visie geformuleerd op het vraagstuk van dit onderzoek.

Bibliografie

- A-tjak, J. (2014). *Acceptance and Commitment Therapy*. Geraadpleegd op 11 mei 2018, van <https://link.springer.com/article/10.1007/s12414-014-0065-y>
- A-tjak, J. & De Groot, F. (2008). *Acceptance & Commitment Therapy: Een praktische inleiding voor hulpverleners*. Houten: Bohn Stafleu van Loghum.
- Bakker, I., Bakker, C., Van Dijke, A., & Terpstra, L. (1998). *O&O in perspectief*. Geraadpleegd op 3 april 2018, van <https://www.nji.nl/nl/Download-NJi/Publicatie-NJi/OenOinPerspectief.pdf>
- Bakker, I., Bakker, C., Van Dijke, A., & Terpstra, L. (1998). *Balansmodel*. Geraadpleegd op 3 april 2018, van <https://www.nji.nl/nl/Download-NJi/BalansmodelBakker.pdf>
- Berg, I. K. & Szabó, P. (2013). *Oplossingsgericht coachen*. Zaltbommel: Thema.
- BPSW. (z.d.). *BPSW verenigt professionals in sociaal werk*. Geraadpleegd op 8 maart 2018, van <https://www.bpsw.nl>
- Boszormenyi-Nagy, I., & Krasner, B.R. (2012). *Tussen geven en nemen: Over contextuele therapie*. Haarlem: De Toorts.
- Brink, C. & Lucassen, A., & Middelaar, M., & Poll, A. (2013). *Methoden en instrumenten zelfregie: Voor ondersteuning van mensen in kwetsbare situaties*. Geraadpleegd op 8 maart 2018, van [https://www.movisie.nl/sites/default/files/alfresco_files/Methoden-en-instrumenten-zelfregie%20\[MOV-1924484-0.2\].pdf](https://www.movisie.nl/sites/default/files/alfresco_files/Methoden-en-instrumenten-zelfregie%20[MOV-1924484-0.2].pdf)
- Centraal Bureau voor de Statistiek. (2015). *Aantal behandelingen en cliënten GGZ groeit*. Geraadpleegd op 25 februari 2018 van, <https://www.zorgwelzijn.nl/cbs-groei-aantal-behandelingen-en-clienten-ggz-2728852w/>
- Centraal Bureau voor de Statistiek. (2015). *Psychische klachten bij meisjes en oudere vrouwen*. Geraadpleegd op 25 februari 2018, van <https://www.cbs.nl/nl-nl/nieuws/2015/41/psychische-klachten-bij-meisjes-en-oudere-vrouwen>
- Centrale Commissie Mensgebonden Onderzoek. (z.d.) *Uw onderzoek: WMO plichtig of niet*. Geraadpleegd op 11 mei 2018, van <http://www.ccmo.nl/nl/uw-onderzoek-wmo-pliktig-of-niet>
- Deventer Ziekenhuis. (z.d.). *Psychosociale Stress Analyse*. Geraadpleegd op 12 april 2018, van https://www.dz.nl/onderzoeken/psychologische_stress_analyse/Paginas/default.aspx
- De Greef, M. (2009). *Het belang van bewegen voor onze gezondheid*. Geraadpleegd op 12 april 2018, van http://www.gybocare.be/docs/rapport-belang_van_bewegen.pdf

De Kam, G., Damoiseaux, D., Dorland, L., Pijpers, R., Van Biene, M., Jansen, E. & Slaets, J. (2012). *Kwetsbaar en zelfstandig: Een onderzoek naar de effecten van woonservicegebieden voor ouderen*. Geraadpleegd op 9 april 2018, van www.enocent.nl/onderzoek/Onderzoeksrapport_Kwetsbaar_en_Zelfstandig.pdf

De Mönnink, H. (2009). *De gereedskapskist van de maatschappelijk werker: Cliëntgericht multi methodisch maatschappelijk werk*. Amsterdam: Reed Business.

De Mönnink, H. (2012). *De gereedskapskist van de maatschappelijk werker: Cliëntgericht multimethodisch maatschappelijk werk*. Amsterdam: Reed Business.

De Mönnink, H. (2005). *De gereedskapskist van de maatschappelijk werker*. *Vakblad Sociaal Werk*, 6(1). Geraadpleegd op 5 maart 2018, van <https://link.springer.com/content/pdf/10.1007%2FBF03070599.pdf>

Emma Kinderziekenhuis AMC. (2018). *Last Thermometer voor Ouders (LTO)*. Geraadpleegd op 18 april 2018, van <http://www.zorgvoorhetziekekind.nl/producten/last-thermometer-voor-ouders-lto/>

Epilepsiefonds. (z.d.). *Over epilepsie*. Geraadpleegd op 27 februari 2018, van <https://www.epilepsie.nl/over-epilepsie>

Epilepsie Vereniging Nederland. (z.d.). *Alles over epilepsie*. Geraadpleegd op 27 februari 2018, van <http://www.epilepsievereniging.nl/alles-over-epilepsie/>

Epilepsie Vereniging Nederland. (z.d.). *Zorgen voor een kind met epilepsie*. Geraadpleegd op 27 februari 2018 van, <http://www.epilepsievereniging.nl/ouders/zorgen-voor-een-kind-met-epilepsie/>

Epilepsie Vereniging Nederland. (z.d.). *Zorgen voor een kind met MIE*. Geraadpleegd op 2 april 2018 van, <http://www.epilepsievereniging.nl/epilepsieplus/dagelijks-leven/zorgen-voor-een-kind-met-mie/>

Gerritsen, M. (2015). *Basiswerk maatschappelijk werk en dienstverlening: Methodiek mwd*. Houten: Bohn Stafleu van Loghum

Genootschap Onze Taal. (2013). *Methode/methodiek/methodologie*. Geraadpleegd op 5 maart 2018, van <https://onzetaal.nl/taaladvies/methode-methodiek-methodologie/>

Holstvoogd, R. (2006). *Maatschappelijk werk in kerntaken: Een nieuw profiel van de beroepspraktijk*. Houten: Bohn Stafleu van Loghum.

Hoogland, A. (2016). *Half Nederland heeft lichamelijke klachten door stress: Ook de nachtrust heeft flink te lijden*. Geraadpleegd op 25 februari van, <https://www.gezondheidsnet.nl/stress-en-burn-out/half-nederland-heeft-lichamelijke-klachten-door-stress>

Ieperen, K. (2016). *Contextuele hulpverlening*. Houten: Bohn Stafleu van Loghum

Integraal kankercentrum Nederland. (2008). *De lastmeter: Hoeveel last heeft u van problemen, klachten en zorgen?* Geraadpleegd op 18 april 2018, van <http://www.lastmeter.nl/#>

In voor zorg. (z.d.). *Draagkracht – Draaglast*. Geraadpleegd op 3 april 2018, van http://www.invoorzorg.nl/docs/ivz/professionals/Careyn_Draagkracht_Draaglast.pdf

International Federation of Social Workers. (2018). *Global Definition of Social Work*. Geraadpleegd op 27 mei 2018, van <http://ifsw.org/get-involved/global-definition-of-social-work/>

International Federation of Social Workers. (2018). *Social workers for transformational and sustainable social protection in Europe*. Geraadpleegd op 27 mei 2018, van <http://ifsw.org/news/social-workers-for-transformational-and-sustainable-social-protection-in-europe-2/>

Jones, C. & Reilly, C. (2016). *Parental anxiety in childhood epilepsy: A systematic review*. Geraadpleegd op 4 mei 2018, van <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/epdf/10.1111/epi.13326>

Kars, M., & Duijnste, M., & Grypdonck, M. (2005). *Leren laveren: Het begeleiden van ouders van kinderen met een chronische ziekte: een handreiking voor verpleegkundigen*. Maarssen: Reed business.

Keirse, M. (2004). *Helpen bij ziekte en bij pijn: Een gids voor de patiënt, het gezin en de zorgverlener*. Lannoo: Tielt.

Kempenhaeghe. (2011). *Missie*. Geraadpleegd op 6 maart 2018, van <https://www.kempenhaeghe.nl/epilepsie/49/4/507/0/0/Organisatie/>

Kempeneers, S. (2005). *Als woorden spreken: Over het gebruik van verhalen en metaforen in psychotherapie*. Leuven: Acco

Kenniscentrum Kinder- en Jeugdpsychiatrie. (2018). *Jeugd-ggz voor vluchtelingenkinderen*. Geraadpleegd op 9 april 2018, van <https://www.kenniscentrum-kjp.nl/Professionals/Hulp-aan-vluchtelingenkinderen/Veerkracht/Bronnen-van-veerkracht>

Lange, A. (2006). *Gedragsverandering in gezinnen: Cognitieve gedrags- en systeemtherapie*. Amstelveen: Martinus Nijhoff

Movisie. (2013). *Al eens gehoord van Welzijn Nieuwe Stijl?* Geraadpleegd op 8 maart 2018 van, <https://www.movisie.nl/publicaties/al-eens-gehoord-welzijn-nieuwe-stijl>

Movisie. (2013). *De internationale wereld van social work*. Geraadpleegd op 6 maart 2018, van <https://www.movisie.nl/artikel/internationale-wereld-social-work>

Movisie. (2017). *Oplossingsgericht werken*. Geraadpleegd op 8 april 2018, van <https://www.movisie.nl/esi/oplossingsgericht-werken>

Movisie. (2016). *Wijzigingen AWBZ en Wmo: Een overzicht*. Geraadpleegd op 27 februari 2018 van, <https://www.movisie.nl/artikel/wijzigingen-awbz-wmo-overzicht>

Nederlands Centrum Jeugdgezondheid. (2013). *Richtlijn: Opvoedingsondersteuning (2013)*. Geraadpleegd op 5 maart 2018, van <https://www.ncj.nl/richtlijnen/alle-richtlijnen/richtlijn/?richtlijn=9&rlpag=672>

Nederlands Jeugdinstituut. (2018). *Samenwerken in de wijk*. Geraadpleegd op 27 februari 2018, van <https://www.nji.nl/nl/Kennis/Dossier/Samenwerken-in-de-wijk>

Nederlandse Vereniging van Maatschappelijk Werkers. (2010). *Beroepscode voor de maatschappelijk werker: Collectieve beroepsnormen van het beroep maatschappelijk werker*. Leerdam: Revon.

Nederlandse Vereniging van Maatschappelijk Werkers & Movisie. (2009). *Transparant aanbod Medisch Maatschappelijk Werk in de algemene ziekenhuizen: Modulen als bouwstenen voor de hulpverlening*. Utrecht: Stichting Epilepsie Instellingen Nederland.

Noordegraaf, M. & Vierwind, G. (2013). *Hulpverlening aan jeugd en gezin: Systeemgericht werken met adolescenten*. Bussum: Coutinho

Palmer, S. (2015). *The Beginner's Guide to Counselling & Psychotherapy*. London: SAGE.

Prakticon. (2017). *LTO: De Last Thermometer voor Ouders*. Geraadpleegd op 18 april 2018, van <https://www.bergop.info/wp-content/uploads/2017/07/Vignet-LTO.pdf>

Rijksoverheid. (z.d.). *Jeugdhulp bij gemeenten*. Geraadpleegd op 27 februari 2018 van, <https://www.rijksoverheid.nl/onderwerpen/jeugdhulp/jeugdhulp-bij-gemeenten>

Sander, L. (2016). *Jaarplan 2017: RVE Research*. Stichting Epilepsie Instellingen Nederland.

SeeTrue Mindfulness. (2018). *Prof. Steven Hayes (grondlegger van ACT) over Time to ACT!* Geraadpleegd op 2 juni 2018, van www.timetoact.nl

Stichting Epilepsie Instellingen Nederland. (2018). *Maatschappelijk werk*. Geraadpleegd op 17 februari 2018 van, <https://www.sein.nl/polikliniek-voor-epilepsie/ondersteuning-bij-epilepsie/maatschappelijk-werk/>

Stichting Epilepsie Instellingen Nederland. (2018). *SEIN: expertisecentrum voor epilepsie en slaapgeneeskunde*. Geraadpleegd op 27 februari 2018, van <https://www.sein.nl/over-sein/>

Stimulansz. (2017). *Wet maatschappelijke ondersteuning 2015*. Geraadpleegd op 8 maart 2018, van <https://www.stimulansz.nl/wet-maatschappelijke-ondersteuning-2015/>

Van Dale. (2018). *Betekenis 'instrument'*. Geraadpleegd op 8 maart 2018, van <http://www.vandale.nl/gratis-woordenboek/nederlands/betekenis/instrument#.WqE1LK1x8b0>

Van Dale. (2018). *Betekenis 'balans'*. Geraadpleegd op 6 maart 2018, van <http://www.vandale.nl/gratis-woordenboek/nederlands/betekenis/balans#.Wp5nRa1x8b0>

Van Dale. (2018). *Betekenis 'ondersteuning'*. Geraadpleegd op 6 maart 2018, van <http://www.vandale.nl/gratiswoordenboek/nederlands/betekenis/ondersteuning#.Wp5nH-iOXIU>

Van Deur, H., Scholte, M., & Sprinkhuizen, A. (2013). *Dichterbij: Wegen en overwegen in het sociaal werk*. Bussum: Coutinho.

Van der Donk, C., & Van Lanen, B. (2017). *Praktijkonderzoek in zorg en welzijn*. Bussum: Uitgeverij Coutinho.

Van Ewijk, H. (2010). *Maatschappelijk werk in een sociaal gevoelige tijd*. Uitgeverij: SWP Amsterdam.

Van Ewijk, H. (2012). *Sociaal werkers moeten niet therapeutiseren*. Geraadpleegd op 27 mei 2018, van <https://www.socialevraagstukken.nl/toekomst-van-het-sociaal-werk/>

Van Herten, M. (2008). *Eén op de vijf kinderen heeft chronische ziekte*. Geraadpleegd op 27 februari 2018, van <https://www.cbs.nl/nl-nl/nieuws/2008/49/een-op-de-vijf-kinderen-heeft-chronische-ziekte>

Van Oers, H.A., Haverman, I. & Grootenhuis, M.A. (z.d.) *Vragenlijst brengt problemen ouders in kaart*. Geraadpleegd op 18 april, van http://www.zorgvoorhetziekekind.nl/media/files/Vakblad_vroeg.pdf

Vereniging van contextueel werkers. (z.d.). *Contextuele benadering*. Geraadpleegd op 2 juni 2018, van <https://www.contextueelwerkers.eu/contextueel.html>

Vermeulen, D. (2017). *Hervatting of herstel? Samen werken aan minder stress en meer plezier* (Presentatie januari 2017). Cure & Care Development.

Vendrig, L. (2016). *De VAR-2-app: Beter zicht op werk gerelateerde problematiek*. Geraadpleegd op 3 april 2018, van <https://mijn.bsl.nl/de-var-2-app-beter-zicht-op-werk-gerelateerde-problematiek/9975094>

Weerman, A. (2013). *Zes psychologische stromingen en één cliënt: Theorie en toepassing voor de praktijk*. Amsterdam: Boom Nelissen

Ziezon. (2018). *Onderwijsondersteuning voor zieke kinderen*. Geraadpleegd op 27 februari 2018 van, <http://ziezon.nl/oudersverzorgers/>

Bijlage 1 – Definiëring kernbegrippen

In dit gedeelte is een beschrijving en uitleg van de kernbegrippen, deelaspecten en de relaties hiertussen te lezen.

Draagkracht, draaglast en draagvlak

‘De optelsom van negatieve krachten vormt de belasting ofwel ‘draaglast van de cliënt’ en de positieve krachten vormen samen de belastbaarheid ofwel ‘draagkracht’ (individuele belastbaarheid) en ‘draagvlak’ (sociale belastbaarheid) van de cliënt (Mönnink, 2012, p.34).

Toegespitst op het onderzoek op ouders en kinderen beschrijft het Nederlands Centrum Jeugdgezondheid (2013) dat draagkracht en draaglast gebruikt kan worden om de wisselwerking tussen beschermende en risicofactoren in kaart te brengen. Draagkracht is het geheel van competenties en beschermende factoren waarmee ouders en kinderen de draaglast het hoofd kunnen bieden. De draaglast is het geheel van taken die ouders en kinderen moeten doen (voorzien in de primaire levensbehoeften en materiële behoeften, huishoudelijke en maatschappelijke taken, opvoeding et cetera). De verhouding tussen draagkracht en draaglast bepaalt in hoeverre iemand een situatie aankan (Nederlands Centrum Jeugdgezondheid, 2013).

Medisch Maatschappelijk Werk (MMW)

Movisie (2009, p.9) beschrijft dat het MMW in de algemene ziekenhuizen op te vatten is als een verbijzondering van het maatschappelijk werk. Het MMW is gespecialiseerd in het algemene ziekenhuis als omgeving. Het richt zich daarbij op de gezondheidsgerelateerde problematiek, dat wil zeggen: psychosociale problematiek die ontstaan is ten gevolge van een ziektebeeld, ziekenhuisopname of medische behandeling en hierdoor versterkt wordt of aan het licht wordt gebracht.

De huidige onderzoeksorganisatie is geen algemeen ziekenhuis, maar een gespecialiseerd ziekenhuis (expertisecentrum). Van hieruit is verder gekeken naar de definitie van het MMW zoals deze luidt bij de onderzoeksorganisatie. Bij SEIN (2018) wordt de functie MMW ingezet op de volgende wijze: er wordt beschreven dat de MMW-er wordt ingezet om te helpen bij vragen en problemen over epilepsie. Zij hebben namelijk specifieke kennis over de gevolgen van epilepsie op het dagelijks leven. De MMW-er werkt multidisciplinair, dat houdt in dat hij in overleg met de neuroloog en de patiënt samenwerkt met alle andere disciplines die werken op de afdeling.

Epilepsie

Epilepsie is een aandoening die zich uit in de vorm van aanvallen. Aanvallen ontstaan door een plotselinge, tijdelijke verstoring van de elektrische prikkeloeverdracht in de hersenen (Epilepsiefonds, z.d.). Wanneer iemand niet vanwege een acuut probleem vaker en regelmatig dergelijke aanvallen heeft, wordt er gesproken over epilepsie. Er zijn verschillende soorten aanvallen, omdat de epileptische ontladingen in verschillende delen van de hersenen kunnen plaatsvinden of in de hersenen als geheel (Epilepsie Vereniging Nederland, z.d.).

Epilepsie kent verschillende soorten;

- Partiële epilepsie. Dit is de meest voorkomende vorm, waarbij de verstoring op één plek in de hersenen plaatsvindt.
- Gegeneraliseerde epilepsie. Bij de gegeneraliseerde epilepsie is er altijd sprake van verstoorde bewustzijn. In beide hersenhelften is sprake van verstoring in de prikkeloverdracht.
- Onbekend (Epilepsiefonds, z.d.).

Verskillende oorzaken van epilepsie zijn:

- Problemen bij zwangerschap of geboorte
- Hersenziekte of hersentrauma (ongeluk)
- Erfelijkheid (gebeurt niet vaak)
- Onbekend (komt het vaakst voor) (Epilepsiefonds, z.d.).

De meest gebruikelijke behandelingen van epilepsie zijn:

- Medicatie. 70% van de mensen met epilepsie heeft genoeg aan medicatie en is aanvalsvrij.
- Epilepsie chirurgie. 70-80% van de mensen is na de operatie aanvalsvrij. Er zijn echter veel eisen voor de patiënt in aanmerking komt.
- Nervus Vagus Stimulator (NVS), een kastje in de borst die stroomstootjes geeft.
- Ketogeen dieet.
- Deep Brain Stimulation. De gevolgen van deze behandeling zijn nog onbekend, omdat dit een nieuwe mogelijke behandelmethode is (Epilepsie Vereniging Nederland, z.d.).

Expertisecentrum SEIN

Stichting Epilepsie Instellingen Nederland is een expertisecentrum. Dit houdt in dat zij gespecialiseerd is in en daarmee veel kennis heeft van de behandeling van epilepsie (Stichting Epilepsie Instellingen Nederland, 2018).

Instrument

Volgens van Dale (2018) is de betekenis van een instrument een werktuig, een muziekinstrument, een middel of hulpmiddel. In de context van dit onderzoek zijn de woorden 'werktuig', 'middel' of 'hulpmiddel' van toepassing. Tevens beschrijft Movisie dat instrumenten praktische hulpmiddelen zijn die hulpverleners in hun gesprekken met de cliënt kunnen gebruiken om hun ondersteuning meer zelfregieverstrekend vorm te geven (Brink, Lucassen, Middelaar & Poll, 2013, p.6).

Methodiek

Methodiek is een samenhangende set methoden, of een overkoepelende methode die diverse sub methoden omvat (Genootschap Onze Taal, 2013). Toegespitst op de hulpverlening beschrijft Holstvoogd (2006, p.50) dat methodiek de leer van de methoden is. De maatschappelijk werk methodiek is de wetenschap die zich bezighoudt met de methoden van het maatschappelijk werk.

Balans

Van Dale (2018) beschrijft balans als evenwicht. Naar de context van het onderzoek gekeken, is er sprake van balans wanneer draagkracht en draaglast in evenwicht zijn. Zo beschrijft Mönnink (2005) in de analysedriehoek de draagkracht, - last en -vlak om de spanningsbronnen van de cliënt in kaart

te kunnen brengen. Daarin wordt draagkracht gezien als de interne krachtbronnen en het draagvlak als het netwerk van de cliënt.

Ondersteuning

Volgens de Van Dale (2018) betekent ondersteuning het bieden van hulp en steun. Kijkend naar de onderzoeksorganisatie wordt ook vanuit MMW bij SEIN ondersteuning geboden bij epilepsie (SEIN, 2018). Zo kan er ondersteuning worden geboden bij het vinden van een nieuwe balans in het leven van de ouders van de patiënt.

Kempenhaeghe

Kempenhaeghe is een leidend expertisecentrum in Nederland binnen de vakgebieden epileptologie, slaapgeneeskunde en neurologische leer- en ontwikkelingsstoornissen. De expertise is multidisciplinair met het zwaartepunt in de neurologie (Kempenhaeghe, 2011).

Bijlage 2 – Begrippenlijst

Begrip	Definitie
Acceptance and commitment therapy (ACT)	Steven Hayes is de grondlegger van deze methodiek (SeeTrue, 2018). ACT is een vorm van cognitieve gedragstherapie. De therapie leert mensen anders te kijken naar hun gedachten. Het doel van de behandeling is het toenemen van de kwaliteit van leven en de bewegingsvrijheid die iemand ervaart (A-tjak, 2014) (Palmer, 2015).
Balans	Van Dale (2018) beschrijft 'balans' als evenwicht.
Draagkracht, draaglast en draagvlak	'De optelsom van negatieve krachten vormt de belasting ofwel 'draaglast van de cliënt' en de positieve krachten vormen samen de belastbaarheid ofwel 'draagkracht' (individuele belastbaarheid) en 'draagvlak' (sociale belastbaarheid) van de cliënt (Mönnink, 2012, p.34).
Epilepsie	Epilepsie is een aandoening die zich uit in de vorm van aanvallen. Aanvallen ontstaan door een plotselinge, tijdelijke verstoring van de elektrische prikkeloverdracht in de hersenen (Epilepsiefonds, z.d.). In de lijst met kernbegrippen in bijlage 1 staat meer uitgelegd over epilepsie.
Expertisecentrum SEIN	Stichting Epilepsie Instellingen Nederland is een expertisecentrum. Dit houdt in dat zij gespecialiseerd zijn in en daarmee veel kennis hebben van de behandeling van epilepsie (Stichting Epilepsie Instellingen Nederland, 2018).
Instrument	Volgens van Dale (2018) is de betekenis van een instrument een werktuig, een muziekinstrument, een middel of hulpmiddel. In de context van dit onderzoek zijn de woorden 'werktuig', 'middel' of 'hulpmiddel' van toepassing.
Kempenhaeghe	Kempenhaeghe is het leidend expertisecentrum in Nederland binnen de vakgebieden epileptologie, slaapgeneeskunde en neurologische leer- en ontwikkelingsstoornissen. De expertise is multidisciplinair met het zwaartepunt in de neurologie (Kempenhaeghe, 2011).
Methodiek	Samenhangende set methoden, of een overkoepelende methode die diverse submethoden omvat (Genootschap Onze Taal, 2013).
MMW	Afkorting voor Medisch Maatschappelijk Werk. Movisie (2009, p.9) beschrijft dat het medisch maatschappelijk werk (MMW) in de algemene ziekenhuizen op te vatten is als een verbijzondering van het maatschappelijk werk. Het MMW is gespecialiseerd in het algemene ziekenhuis als omgeving. Het richt zich daarbij op de gezondheidsgerelateerde problematiek, dat wil zeggen: psychosociale problematiek die ontstaan is tegen gevolge van een ziektebeeld,

	ziekenhuisopname of medische behandeling en hierdoor versterkt wordt of aan het licht wordt gebracht.
NVMW/BPSW	Beroepsvereniging Sociaal Werk (voorheen NVMW) is van, voor en door professionals. Er wordt gewerkt aan de ontwikkeling, kwaliteitsbewaking en profilering van het sociaal werk en behartigen de belangen van de leden (BPSW, z.d.).
Ondersteuning	Volgens de Van Dale (2018) betekent ondersteuning het bieden van hulp en steun.
Oplossingsgerichte methodiek	De oplossingsgerichte methodiek is ontwikkeld door Insoo Kim Berg, Steve de Shazer en collega's van het Brief Family Therapy Center in Milwaukee (VS) (Jagt, 2008). De kern van Oplossingsgericht werken is het samen met de cliënt construeren van oplossingen, het is een methodische en gestructureerde manier van bevragen van de cliënt. Cliënten hebben hun oplossend vermogen zodanig hersteld, dat zij in staat zijn om op eigen wijze en samen met mensen uit hun sociale context naar een meer gewenste situatie te werken (Movisie, 2017).
Social Work	De definitie van Social Work luidt als volgt: De definitie van social work is volgens IFSW: <i>'Social work is a practice-based profession and an academic discipline that promotes social change and development, social cohesion, and the empowerment and liberation of people. Principles of social justice, human rights, collective responsibility and respect for diversities are central to social work. Underpinned by theories of social work, social sciences, humanities and indigenous knowledge, social work engages people and structures to address life challenges and enhance wellbeing'</i> (Movisie, 2013).
Systemische en contextuele methodiek	De hulpverlening is niet alleen gericht op de cliënt zelf, maar op de betrekkingen tussen alle leden van het gezin (Noordegraaf & Vierwind, 2013, p.16). Ook de contextuele benadering beziet een mens nooit enkel als individu, ieder mens is immers verweven met de mensen om hem heen (Ieperen, 2011, p.2). Psychiater Prof. dr.I.Boszormenyi-Nagy (1920-2007) is de ontwikkelaar van de contextuele benadering (VCW, z.d.).
Wet Maatschappelijke Ondersteuning	De Wet Maatschappelijke ondersteuning houdt in dat gemeenten ondersteuning moeten bieden aan inwoners die hulp nodig hebben bij het leiden van een zelfredzaam leven en het deelnemen aan de samenleving (Stimulansz, 2017).
Welzijn Nieuwe Stijl	Welzijn Nieuwe Stijl is een beweging die erop gericht is de kracht van welzijn beter te benutten. WNS kent acht bakens (kenmerken) die richting geven aan de kwaliteitsontwikkeling van de welzijnssector (Movisie, 2013).

Bijlage 3 – Visie

Gerelateerd aan persoonlijke en professionele waarden is in dit gedeelte een verantwoorde visie geformuleerd op het vraagstuk van dit onderzoek. Onderdeel van onze missie als sociaal werker is het bevorderen van het tot zijn recht komen van de mens, dit is tevens de centrale waarde vanuit de beroepscode (NVMW, 2010, p.9). Ook vanuit de International Federation of Social Workers wordt dit gezien:

"The overarching principles of social work are respect for the inherent worth and dignity of human beings, doing no harm, respect for diversity and upholding human rights and social justice." (IFSW, 2018)

Volgens Van Ewijk (2012) ligt de kern van het werk in de complexiteit van de samenleving. Het gaat erom dat wij mensen, met onze kennis en persoonlijkheid, helpen om met die dagelijkse complexiteit om te gaan en het leven leefbaar en dragelijk te maken. Ook in internationaal perspectief komt dit terug. Zo beschrijft International Federation of Social Workers (2018) dat de versterking van de veerkracht van mensen en het verbeteren van hun vermogen om te reageren op risico's van het leven een duurzame en transformerende sociale bescherming vereisen.

"Making the most of the European Pillar of Social Rights for a better life for people goes far beyond the area of employment. Strengthening peoples' resilience and enhancing their capability to react to risks of life require sustainable and transformative social protection." (IFSW, 2018)

Het leven dragelijk maken komt in ons onderzoek nadrukkelijk naar voren. Wij vinden het van belang dat de cliënt in eigen kracht wordt gezet en de regie heeft. Dit betekent dan ook dat wij het belangrijk vinden dat de ouder zelf de 'Kracht-last kaart' invult. Tevens vinden we het belangrijk om hoop te kunnen bieden in een soms heftige situatie. Van daaruit is de oplossingsgerichte methodiek verwerkt in het instrument. Op deze manier kan de cliënt worden

ondersteund in het zien van perspectieven. Tegelijkertijd vinden we het belangrijk stil te staan bij de gedachten en gevoelens van een cliënt, want valt iedere situatie altijd 'op te lossen'? Daarom is er in het instrument ruimte om stil te staan bij de werkelijkheid van het leven en de huidige situatie. Vervolgens is er ook ruimte om verder te kijken; 'Wat is de gewenste situatie?' en 'Waar wilt u mee aan de slag?' Hierin heeft de cliënt opnieuw de regie en kan hij er dus ook voor kiezen om met bepaalde thema's (nog) niet aan de slag te gaan. We vinden het belangrijk dat de cliënt zich gezien en gehoord voelt en wij zijn van mening dat de 'Kracht-last kaart' daarbij kan ondersteunen. De visie van Van Ewijk (2012) sluit hierbij aan, namelijk dat het van belang is zo intens en open mogelijk gericht te zijn op de ander. De meeste kennis vinden we immers bij de mens zelf. Van Ewijk (2012) benadrukt dat sociaal werk er is om mensen te ondersteunen het leven dragelijk te maken, door zoveel mogelijk gebruik te maken van de kennis, verlangens en mogelijkheden van de betrokkene en zijn directe omgeving. Dat is wat wij hopen te ondersteunen met behulp van de 'Kracht-last kaart'.

Kracht-last kaart

Last: wat kost u energie?

- ☐ _____
- ☐ _____
- ☐ _____
- ☐ _____
- ☐ _____
- ☐ _____

Tot waar is uw tank gevuld?

(Zet een pijl in de meter)



Kracht: wat geeft u energie?

- ☐ _____
- ☐ _____
- ☐ _____
- ☐ _____
- ☐ _____
- ☐ _____

Tot waar wilt u hem vullen?

(Zet een tweede pijl in de meter)

Waar wilt u mee aan de slag om de gewenste situatie te bereiken?

(Kruis aan)

Bijlage 5 – Verantwoording product

Vanuit datatriangulatie is een product tot stand gekomen in de vorm van een instrument dat specifiek gericht is op het in kaart brengen van de draagkracht en de draaglast bij ouders van kinderen met epilepsie. Van hieruit is een tastbaar instrument ontwikkeld dat spreekt tot de verbeelding middels een metafoor.

Titel

De titel van het instrument is 'Kracht-last kaart'. Deze titel omvat de kern van het onderzoek. Er is onderzoek gedaan naar het in kaart brengen van draagkracht en draaglast (en draagvlak). Ook wordt de nadruk niet enkel gelegd op de draaglast, maar ook op de draagkracht. Het woord 'kaart' is bewust verwerkt in de titel, om daarmee duidelijk te maken dat dit instrument ondersteunt bij het in kaart brengen van de draagkracht en draaglast. En niet bij het herstellen van de balans in het leven van de ouder.

Uitvoering

Veel wensen en inzichten voor de uitvoering van het instrument zijn meegenomen. Zo werd door de ouders genoemd dat er behoefte is aan iets visueel en tastbaars, zodat de vraag concreet en grijpbaar wordt. Daarom is gekozen voor een tastbaar papieren instrument die de ouder samen met de MMW-er kan invullen.

In de vraagstelling is gekozen voor de term 'energie'. In de volksmond is dit een veelgebruikte term is om aan te geven hoe het met iemand gaat. Ook wordt in het instrument van dhr. D. Vermeulen gesproken over energie en in gesprek met hem bleek dat dit een begrijpelijke benaming voor cliënten is. Ook in de interviews met de MMW-ers kwam naar voren dat de term energie sneller gebruikt wordt in gesprekken. Energie is een positievere benadering dan krachten en lasten. Bovendien zijn (draag)kracht en (draag)last vaktermen die niet iedereen begrijpt. De oplossingsgerichte benadering die in dit instrument wordt gebruikt, past bij de positieve psychologie. Deze benadering is vrij nieuw en geïnitieerd door Martin Seligman, hij kwam tot de conclusie dat er binnen de hulpverlening een soort 'geleerde hulpeloosheid' aan de orde is: het accent ligt altijd op het probleem en het gaat altijd maar om wat niet goed gaat (Weerman, 2013, p.290). Dat is één van de redenen waarom wij naast de lasten, bewust de krachten in dit instrument hebben betrokken. Daarbij is gekozen om te spreken in termen van energie, zodat de nadruk wat minder ligt op wat niet goed gaat. De positieve psychologie vindt dat er meer aandacht moet zijn voor wat goed gaat en legt daarom het accent op positieve eigenschappen (Weerman, 2013, p.290). Daarom is gekozen om in het instrument de vraag te stellen: 'Wat geeft u energie?'.

Ouders gaven aan het instrument graag mee naar huis te willen nemen voor evaluatie of ten behoeve van uitleg richting hun partner. Doordat het een papieren instrument is, is deze makkelijk te kopiëren en kan aan deze wens worden voldaan. Vanuit de interviews met MMW-ers en ouders bleek dat het een begrijpelijk instrument moest zijn, daarom is gekozen om het instrument eenvoudig te houden.

Metafoor

Er is gekozen voor de metafoor brandstof-/energiemeter en een tank. Vanuit de literatuurstudie in dit onderzoek kwam naar voren dat een metafoor erg werkend is, omdat het tot de verbeelding spreekt. Dat maakt het eenvoudiger en aantrekkelijker ermee te werken. Zo kwamen de 'batterij', 'weegschaal' en 'thermometer' naar voren in de bestaande instrumenten. Deze metaforen kwamen niet volledig tegemoet aan de beleving van de ouder of het doel van het instrument uit dit onderzoek. Daarom is gekozen voor een passender metafoor.

Ook vanuit de theorie wordt het gebruik van metaforen positief ondersteund. Metaforen kunnen nieuwe patronen en dimensies van het bewustzijn oproepen, ze drukken namelijk iets uit in termen van iets anders en dat kan nieuw licht werpen. Het zijn stimuli die onbewuste zoekprocessen op gang brengen, wat leidt tot nieuwe betekenissen en dimensies van bewustzijn. Belangrijk is dat de metafoor aansluiting vindt, maar het kan de persoon hoe dan ook verder op weg helpen (Kempeneers, 2005, p.12). Volgens Kempeneers (2005, p.46) leert de ervaring dat een groot aantal mensen openstaat voor het werken met metaforen.

De meter biedt de ouder de mogelijkheid zelf aan te geven hoe vol zijn of haar tank is en wat de gewenste situatie is. Zo kan er op een eenvoudige manier inzichtelijk gemaakt worden of de ouder op het gewenste energieniveau zit. Dit is vanuit de oplossingsgerichte methodiek geïnspireerd. Een bekend en verwerkt element is de schaalvraag: 'Welk cijfer geeft u uw leven nu op een schaal van 0-10?'. Ook zit hier het element van de wondervraag in: 'Als alles mogelijk is, waar zou u dan graag willen staan?' Bij dit instrument zijn met opzet de cijfers weggelaten om te voorkomen dat ouders in goed of fout termen gaan denken. Wel is duidelijk door middel van de 'full' en 'empty' tekens dat volledig links helemaal leeg is en volledig rechts helemaal vol. De ACT en systeemmethodiek zijn niet zichtbaar meegenomen in het instrument, dit bleek minder goed in te passen. Echter zijn er in de handleiding wel suggesties gedaan voor de vraagstelling die passen bij de onderzochte methodieken.

Thema's

Verder is er een tank waarin thema's verwerkt zijn die als een last of kracht ervaren kunnen worden. Zowel de ouders als de MMW-ers hebben in de interviews een aantal thema's genoemd die voor hen van belang zijn in het te ontwikkelen instrument. Deze thema's zijn samengenomen tot acht (hoofd)thema's die ter inspiratie kunnen dienen tijdens het gesprek. Uiteraard kunnen er ook andere thema's spelen die niet in de tank genoemd zijn. Deze tank staat tussen het gebied waar de lasten en krachten opgeschreven kunnen worden. Daarmee wordt duidelijk gemaakt dat de thema's als een last én als een kracht ervaren kunnen worden.

Eigen regie

Zowel de ouders als de MMW-ers vinden het belangrijk dat de ouder de regie houdt. Daarom is het de bedoeling dat de ouder zelf het instrument invult en dat de MMW-er daarbij ondersteunt middels gesprek. Dat maakt het ook gebruiksvriendelijk, omdat de MMW-er weet hoe het instrument werkt en dat ook kan uitleggen. Wanneer de MMW-er de cliënt eigen regie geeft, is hij bezig met empowerment. Gerritsen (2015, p.33) beschrijft dat empowerment een belangrijk begrip is in het maatschappelijk werk. De cliënt wordt hierbij geholpen door zijn eigen mogelijkheden en de mogelijkheden in zijn sociale omgeving te vergroten. Hierbij wordt er van de eigen kracht en de eigen verantwoordelijkheid van de cliënt uitgegaan. De laatste vraag in het instrument is om aan te geven met welke thema's de ouder aan de slag wil om de gewenste situatie te bereiken. Voor elk streepje

bij de lasten en krachten staat een vierkantje. Daar kan bij elke genoemde last of kracht aangegeven worden met welke de ouder aan de slag wil. Hierin wordt opnieuw de eigen regie bevorderd, omdat de ouder dus aan kan geven met welke thema's wel of (nog) niet aan de slag wordt gegaan.

Coping en draagvlak

Uit de literatuur en later in de interviews bleek dat coping een belangrijke factor is bij het ervaren van balans tussen draagkracht en draaglast. Tijdens dit onderzoek is er geen ruimte geweest om hier verder onderzoek naar te doen. Daarbij blijkt coping een complex een begrip te zijn waar niet eenvoudig onderzoek naar kan worden gedaan. Weerman (2013, p.291) beziet het begrip coping als veerkracht en beschrijft daarbij dat het onduidelijk is wat dit begrip precies inhoudt. Doordat wel duidelijk is dat het een rol speelt, staat in de handleiding voor de MMW-er genoemd dat het wel belangrijk is om hier aandacht aan te besteden. Zo schrijft Halem (2013, p.23) dat ook de manier waarop iemand omgaat met de ziekte van belang is en hoe hij daarin gesteund wordt.

Ook is naar voren gekomen dat draagvlak niet standaard genoemd wordt in reeds bestaande instrumenten en dat de geïnterviewde MMW-ers niet eenduidig zijn over de betekenis van het begrip draagvlak. Op basis van die informatie is gekozen om het begrip niet specifiek te benoemen in het instrument, om de betrouwbaarheid en het juiste gebruik van het instrument te bevorderen. Wel is dit begrip op een andere wijze geïntegreerd, door bijvoorbeeld het thema 'netwerk' te verwerken in het instrument en hierop te wijzen in de handleiding. Daarmee kan het thema 'netwerk' zowel een 'last' als een 'kracht' vormen.

N.B In bijlage 6 is een handleiding te vinden van het product. Hierin staat precies uitgelegd hoe het instrument beoogd is gebruikt te worden.

Bijlage 6 – Handleiding Kracht-last kaart

Handleiding Kracht-last kaart

De 'Kracht-last kaart' vraagt om een weloverwogen aanpak. Om het op de beoogde manier te gebruiken volgt in dit document een handleiding voor de MMW-er.

Allereerst is het belangrijk dat de ouder zelf het instrument invult voor volledige regie en dat de MMW-er enkel het gesprek voert en op die manier ondersteunt bij het invullen.

Metafoor

In het instrument is de metafoor van een *brandstof/energiemeter* en een *tank* gebruikt. De belangrijkste thema's zijn verwerkt in de tank om daarmee aan te geven dat die thema's de stoffen kunnen zijn die energie kosten of geven. Dit zijn slechts een aantal thema's die van belang zijn. Aanbevolen wordt eerst de ouder zelf thema's te laten bedenken.

De thema's staan tussen de krachten en lasten in om aan te geven dat een thema als een kracht én als een last kan worden ervaren. De brandstofmeter is een eenvoudige manier om de oplossingsgerichte methodiek te verwerken in het instrument. Dit is gedaan middels het implementeren van de schaalvraag.

Stappen

Er zijn verschillende stappen die gezet moeten worden om het instrument volledig in te vullen.

- 1.** Als eerste is de vraag aan de ouder om op te schrijven wat zijn/haar ervaren lasten en krachten van dat moment zijn. De lasten kunnen aan de linkerkant worden ingevuld, bij de vraag; 'Wat kost u energie?' En de krachten kunnen aan de rechterkant worden ingevuld, bij de vraag; 'Wat geeft u energie?' Tussen de krachten en lasten staat een tank voor inspiratie van thema's die kunnen spelen, zowel de ouder als de MMW-er kan hier inspiratie vandaan halen. Belangrijk is om ook te vragen naar de wijze waarop de cliënt al dan niet steun ervaart vanuit zijn omgeving.

Let op: de term 'kracht' en 'last' is slechts een aannemelijke benaming. Er kan ook gesproken worden in de termen 'draagkracht en draaglast', 'beschermende- en risicofactoren', 'positieve en negatieve factoren', et cetera.

Let op: de manier waarop iemand met de krachten en lasten omgaat (copingstijl) is van belang bij het ervaren van balans. Belangrijk is dat de MMW-er hier tijdens het gesprek aandacht aan besteedt. Op welke wijze gaat de cliënt om met zijn/haar krachten en lasten? Vervolgens is het belangrijk daarop door te vragen en over in gesprek te gaan. Is de huidige manier van omgaan met de lasten ook effectief om het op de langere termijn vol te houden?

- 2.** Vervolgens mag de ouder een pijl in de meter zetten voor de huidige situatie: 'Tot waar is uw tank op dit moment gevuld?' Daarna mag de ouder een pijl tekenen voor de gewenste situatie: 'Hoe vol is de meter in de gewenste situatie?'.

Let op: het is hierbij belangrijk om aan te geven dat er geen goed of fout is, maar vraag wel door.

Vanuit de oplossingsgerichte methodiek kunnen hier een aantal vragen bij worden gesteld: *‘Wat maakt dat de meter al tot zover gevuld is en niet minder?’* en *‘Wat gaat er al goed?’*.

Ook vanuit de Acceptance and Commitment Therapy kunnen er vragen worden gesteld: *‘Als we eens kijken waar we nu zijn, waar zijn we dan?’*, *‘Hoe staat u in uw leven?’*, *‘Leidt u het leven dat u wilt?’* en *‘Wat mag u, wat wilt u en wat staat u uzelf toe?’*.

De systeemmethodiek laat zien dat het belangrijk is ook naar het gezinssysteem van de cliënt te kijken, hoe verhoudt hij/zij zich tot het gezin? En hoe gaat het met de andere gezinsleden?

3. Nadat de huidige en gewenste situatie is besproken is de laatste vraag: *‘Waar wilt u mee aan de slag om de gewenste situatie te bereiken?’*. Voor de lijnen met krachten en lasten zijn vierkantjes te zien. Hier kan de ouder aanvinken met welke lasten en krachten de ouder aan de slag wil om dat te bereiken. *‘Welke thema’s heeft u nodig om weer bij te kunnen tanken, zodat de meter weer wat voller raakt?’*.

Let op: de ouder kan hierbij zelf bepalen met welke thema’s hij/zij aan de slag wil. Hierdoor krijgt de ouder ook de ruimte om aan te geven (nog) niet te willen werken aan thema’s die wel naar voren zijn gekomen.

Zo wordt op een eenvoudige manier in kaart gebracht wat er speelt en hoe de huidige situatie eruitziet. Tot slot kan de MMW-er aan de hand van die informatie samen met de ouder doelen opstellen voor het traject bij MMW. Allemaal met het doel dat de ouder het op de lange termijn vol kan houden.

Vervolg

Indien gewenst kan er een kopie gemaakt worden van het ingevulde instrument, zodat de ouder deze mee kan nemen en thuis nog eens kan bestuderen. Verder is het instrument een hulpmiddel om tijdens de intake in kaart te brengen wat de krachten en lasten zijn, maar het kan vervolgens ook later in het traject als evaluatie gebruikt worden. Bijvoorbeeld door in een later gesprek de Kracht-last kaart nog eens in te vullen; wat is er nu veranderd ten opzichte van de eerst ingevulde Kracht-last kaart?

N.B. Dit is enkel een hulpmiddel om de draagkracht en draaglast in kaart te brengen. Het is de verantwoordelijkheid van de MMW-er om met passende gesprekstechnieken het gesprek aan te gaan en om per casus te bekijken of het passend is om dit instrument al dan niet in de intake in te zetten.

© 2018 Ouwejan & Roelofsen

Bijlage 7 – Implementatieplan product

Om dit instrument daadwerkelijk op te kunnen nemen in de werkwijze en als instrument te gebruiken is het van belang om een aantal stappen te doorlopen. Om deze reden is in dit gedeelte een implementatieplan voor het implementeren van de 'Kracht-last kaart' bij MMW SEIN Zwolle opgenomen. Aanbevolen wordt om dit implementatieplan te volgen.

Start pilot

Allereerst wordt aangeraden een pilot te starten met het instrument. Dit kan gedaan worden door het instrument daadwerkelijk te gaan gebruiken in gesprekken met ouders.

Om een pilot te kunnen starten is het belangrijk om te bekijken of dit onder de Wet Medisch-wetenschappelijk Onderzoek (WMO) met mensen valt. De Centrale Commissie Mensgebonden Onderzoek kan dit toetsen (CCMO, z.d.). De researchcommissie van SEIN Zwolle kan hiervoor worden ingeschakeld om daarbij te ondersteunen. Hierdoor zijn zij tevens meteen op de hoogte van deze pilot en kunnen zij meedenken in ethische kwesties.

Evaluatie

Nadat de pilot van start is gegaan, wordt aangeraden om te evalueren.

- Met collega's over de ervaringen van het werken met het instrument.
- Met de ouders: wat zijn de ervaringen van ouders en hoe beleven zij het werken met het instrument?

Vervolgonderzoek

Tot slot kan er vervolgonderzoek gedaan worden om het instrument nog verder te ontwikkelen. Zoals in het onderzoek naar voren kwam, speelt de copingstijl van iemand een belangrijke rol in het ervaren van balans. Er is zoals eerdergenoemd geen ruimte geweest voor verder onderzoek naar dit onderwerp. Welke rol speelt coping exact in relatie tot de ervaren draagkracht en draaglast? Een vervolgonderzoek zou zich kunnen richten op de coping, waarbij onderzoek gedaan kan worden naar de rol van coping bij de ervaren krachten en lasten van mensen.

De onderzoekers worden graag op de hoogte gehouden van de ervaringen met het werken met dit instrument en de eventuele wijzigingen die gewenst zijn om aan te brengen. Indien enige wijzigingen gewenst zijn in het instrument, neem dan contact op met de onderzoekers voor overleg.

Bijlage 8 – Definiëring kernlabels ouders

In deze bijlage worden de kernlabels gedefinieerd uit de interviews van de ouders. De kernlabels die behandeld worden zijn: 'huidige manier in kaart brengen', 'visie huidige manier', 'visie instrument' en 'thema's instrument'.

Huidige manier in kaart brengen

Dit kernlabel omvat alle antwoorden over de huidige manier van het in kaart brengen van draagkracht en draaglast door de MMW-er. Methodes, werkwijzen en gebruik van tools komen naar voren wanneer MMW-ers die hebben ingezet in gesprek met de ouder.

Visie huidige manier

Wat ouders vinden van de huidige werkwijze, komt in dit kernlabel naar voren. Het omvat meningen over de wijze waarop de draagkracht en de draaglast in gesprek met de MMW-er in kaart is gebracht.

Visie instrument

Dit kernlabel omvat de wensen en verwachtingen van ouders omtrent de inzet van een instrument voor het in kaart brengen van de draagkracht en draaglast. Welke positieve effecten ouders verwachten door een instrument, welke twijfels er bestaan over het gebruik van het instrument, welke wensen er zijn over de vormgeving en het gebruik, zijn voorbeelden van onderwerpen die in dit kernlabel naar voren komen.

Thema's instrument

Hier komen alle suggesties voor thema's naar voren die volgens ouders van belang zijn wanneer het gaat om het bespreken en in kaart brengen van draagkracht en draaglast aan de hand van een instrument.

Bijlage 9 – Kernlabelschema interviews ouders

Fragmentnummer	Sub label	Label	Kernlabel
Oud. 1.1 2018	Oriënterend gesprek	Verbaal	Huidige manier in kaart brengen
Oud. 2.1 2018	Middels gesprek		
Oud. 3.1 2018	Gesproken over hulpvraag		
Oud. 3.2 2018	Erover gesproken		
Oud. 3.4 2018	Gesproken over situatie		
Oud. 4.1 2018	Gesprek; via vragen		
Oud. 5.2 2018	Gesprek		
Oud. 6.1 2018	Gepraat		
Oud. 6.7 2018	Gewoon praten		
Oud. 8.2 2018	Verbale manier		
Oud. 8.5 2018	Puur in woorden		
Oud. 1.4 2018	Op papier	Verbaal en visueel	
Oud. 1.5 2018	Op papier		
Oud. 6.4 2018	Verbaal en visueel		
Oud. 6.5 2018	Visueel		
Oud. 6.9 2018	Op papier		
Oud. 7.2 2018	Verbaal en tekenen		
Oud. 1.2 2018	Draaglast in kaart	Aandacht voor draagkracht en draaglast	
Oud. 2.3 2018	Focus op krachten		
Oud. 2.7 2018	Focus op krachten		
Oud. 4.2 2018	Draaglast in kaart		
Oud. 7.1 2018	Gericht op volhouden		
Oud. 7.3 2018	Gericht op volhouden		
Oud. 7.8 2018	Steeds over volhouden gehad		
Oud. 8.1 2018	Draagkracht in kaart		
Oud. 2.2 2018	Steeds teruggekomen op hulpvraag	Methode/interventie	
Oud. 2.9 2018	Wandelen		
Oud. 7.6 2018	Wandelen		
Oud. 8.3 2018	Wandelen		
Oud. 6.2 2018	Fotokaarten		
Oud. 6.3 2018	Fotokaarten		
Oud. 1.3 2018	Vraag moeilijk grijpbaar	Vraag moeilijk grijpbaar	
Oud. 1.6 2018	Vraag blijft breed		
Oud. 1.7 2018	Kan concreter; strakkere start		
Oud. 1.11 2018	Blijft vooral in je hoofd zitten		
Oud. 7.9 2018	Hoe kun je uitleggen hoe het gaat?		
Oud. 7.10 2018	Hoe kun je uitleggen hoe het gaat?		
Oud. 7.11 2018	Hoe kun je uitleggen hoe het gaat?		
Oud. 2.4 2018	Benadrukken wat goed gaat	Focus op krachten	
Oud. 2.6 2018	Zorgen dat je krachtig blijft		
Oud. 7.4 2018	Inzetten op draagkracht		
Oud. 3.6 2018	Logisch nadenken	Praten lost niet op gesprekken	
Oud. 3.5 2018	Geen behoefte aan diepe gesprekken		

Oud. 3.15 2018	Praten lost probleem niet op						
Oud. 5.3 2018	Praten lost probleem niet op						
Oud. 5.4 2018	Praten lost probleem niet op						
Oud. 5.6 2018	Praten lost probleem niet op						
Oud. 3.3 2018	Goed in kaart gebracht	Positief tegenover praten					
Oud. 4.3 2018	Realistisch bespreken						
Oud. 5.5 2018	Fijn om te praten						
Oud. 5.7 2018	Goed om te praten						
Oud. 5.1 2018	Gesprek zorgde voor overzicht en rust						
Oud. 6.6 2018	Baat bij gesprekken	Coping					
Oud. 7.7 2018	Hulp is nodig bij in kaart brengen						
Oud. 7.5 2018	Confrontatie eigen karakter						
Oud. 3.7 2018	Iedereen gaat er anders mee om						
Oud. 5.13 2018	Ermee omgaan						
Oud. 1.8 2018	Meegeven en erop terugkomen	Naderhand kijken	Visie instrument				
Oud. 1.13 2018	Gebruik voor derden						
Oud. 1.22 2018	Evalueren						
Oud. 1.23 2018	Gebruik voor derden						
Oud. 1.24 2018	Thuis evalueren						
Oud. 2.15 2018	Terugkijken						
Oud. 2.21 2018	Terugkijken	Indelen in gebieden					
Oud. 6.12 2018	Papier thuis opnieuw bekijken						
Oud. 1.9 2018	Gebruik gebieden						
Oud. 1.14 2018	Gebruik gebieden						
Oud. 1.10 2018	Geeft meer inzicht				Bewustwording		
Oud. 2.12 2018	Confronteren						
Oud. 3.9 2018	Instrument is realistisch						
Oud. 3.10 2018	Bewustwording						
Oud. 4.4 2018	Bewustwording; meer boven tafel						
Oud. 4.6 2018	Bewustwording als je iets zwart op wit hebt						
Oud. 4.7 2018	Overzicht in inzicht						
Oud. 4.15 2018	Punten aandragen door MMW-er						
Oud. 6.10 2018	Op papier is confronterend						
Oud. 8.12 2018	Durven confronteren						
Oud. 8.13 2018	Durven confronteren						
Oud. 2.8 2018	Samenspraak	Wensen					
Oud. 3.11 2018	Lasten lichter maken						
Oud. 4.12 2018	Duidelijkheid in mogelijkheden						
Oud. 4.14 2018	Duidelijkheid; weten waar je aan toe bent						
Oud. 5.10 2018	Instrument moet helpend zijn						
Oud. 5.21 2018	Samenspraak						
Oud. 7.12 2018	Aandacht voor compleet beeld						
Oud. 7.13 2018	Kind afwezig bij gesprek						
Oud. 7.26 2018	Handreikingen; ervan loskomen						
Oud. 5.11 2018	Energieniveau kan omslaan						Twijfels
Oud. 5.12 2018	Momentopnames maken zwaar						
Oud. 5.19 2018	Visueel leid af						

Oud. 6.8 2018	Moeilijk in te schatten of het werkt			
Oud. 5.20 2018	Gebruik instrument niet in de intake	Gebruik		
Oud. 7.14 2018	Instrument kan goed werken			
Oud. 1.12 2018	Visueel makkelijker teruggrijpen	Visueel		
Oud. 2.10 2018	Visueel maken helpt			
Oud. 5.18 2018	Visueel maken			
Oud. 7.15 2018	Visueel maken helpt			
Oud. 7.28 2018	Visualiseren is belangrijk			
Oud. 8.4 2018	Beeldend maken is goed			
Oud. 8.6 2018	Beeldend werkt goed			
Oud. 8.7 2018	Visueel maken			
Oud. 2.11 2018	Digitaal instrument			Suggesties
Oud. 2.13 2018	Digitaal instrument			
Oud. 2.14 2018	Dagboek bijhouden			
Oud. 3.12 2018	Weegschaal om balans te zien			
Oud. 4.5 2018	Op papier zetten is goed			
Oud. 6.11 2018	Op papier is goed			
Oud. 6.16 2018	Fotokaarten			
Oud. 6.17 2018	Gespreksonderwerp op papier			
Oud. 7.16 2018	Iets vastleggen helpt			
Oud. 7.17 2018	Iets vastleggen			
Oud. 1.15 2018	Verzorgingstaken	Zorgen	Thema's instrument	
Oud. 1.18 2018	Zorgen om kind			
Oud. 3.13 2018	Zorgen			
Oud. 1.16 2018	Relaties	Netwerk		
Oud. 1.19 2018	Sociale netwerk			
Oud. 1.20 2018	Hulpverleners			
Oud. 5.9 2018	Hulpverleners			
Oud. 5.17 2018	Sociaal netwerk			
Oud. 6.14 2018	Gezin en familie			
Oud. 7.18 2018	Netwerk			
Oud. 7.22 2018	Netwerk			
Oud. 8.8 2018	Sociaal netwerk			
Oud. 8.9 2018	Sociaal netwerk			
Oud. 1.21 2018	Werk	Wonen en werken		
Oud. 3.14 2018	Wonen			
Oud. 5.16 2018	Wonen			
Oud. 2.19 2018	Financiën	Financiën		
Oud. 5.8 2018	Financiën			
Oud. 5.15 2018	Financiën			
Oud. 8.11 2018	Financiën			
Oud. 4.8 2018	School	Kind gerelateerde vragen		
Oud. 4.9 2018	Werk			
Oud. 4.10 2018	Stage			
Oud. 4.11 2018	Rijbewijs			
Oud. 4.13 2018	Begeleiding bij vakantie			
Oud. 4.16 2018	Rijbewijs			
Oud. 4.17 2018	Stage			
Oud. 4.18 2018	Bijbaantje			

Oud. 4.19 2018	Voorbereiding op toekomst		
Oud. 2.18 2018	Psychische gezondheid	Mentale gezondheid	
Oud. 6.13 2018	Omgaan met epilepsie		
Oud. 6.15 2018	Mentaal		
Oud. 6.18 2018	Emotioneel		
Oud. 7.20 2018	Rouwproces		
Oud. 1.17 2018	Ontspanning	Ontspanning	
Oud. 2.20 2018	Ontspanning		
Oud. 3.8 2018	Even loslaten		
Oud. 7.27 2018	Ontspanning		
Oud. 2.17 2018	Fysieke gezondheid		
Oud. 2.5 2018	Hele gezin betrekken	Partner en gezin	
Oud. 2.16 2018	Gezinssituatie		
Oud. 5.14 2018	Gezinssituatie		
Oud. 7.19 2018	Partnerrelatie		
Oud. 7.21 2018	Relaties		
Oud. 7.23 2018	Relatie		
Oud. 8.10 2018	Partnerrelatie		
Oud. 7.24 2018	Het positieve noemen	Krachten	
Oud. 7.25 2018	Ruimte voor wat goed gaat		

Bijlage 10 – Definiëring kernlabels MMW-ers

In deze bijlage worden de kernlabels gedefinieerd uit de interviews van MMW-ers. De kernlabels die behandeld worden zijn: 'huidige manier in kaart brengen', 'verwachte effect instrument', 'methodieken en instrumenten' en 'thema's instrument'.

Huidige manier in kaart brengen

Dit kernlabel omvat alle antwoorden over de huidige manier waarop de MMW-ers de draagkracht en de draaglast van ouders in kaart brengen.

Verwachte effect instrument

Wat de MMW-ers verwachten van het instrument, dat de draagkracht en draaglast in kaart brengt, komt in dit kernlabel naar voren. Welke positieve effecten er worden verwacht door dit instrument en welke twijfels er bestaan over het gebruik van het instrument, zijn voorbeelden van onderwerpen die in dit kernlabel naar voren komen.

Methodieken en instrumenten

Dit kernlabel omvat de methodieken en instrumenten die de MMW-ers op dit moment gebruiken om de draagkracht en draaglast van ouders in kaart te brengen.

Draagvlak

Hoe de MMW-ers kijken naar het begrip draagvlak komt terug in dit kernlabel.

Wensen instrument

Dit kernlabel omvat alle wensen die de MMW-ers hebben uitgesproken voor het ontwikkelen van een instrument.

Thema's instrument

Dit kernlabel omvat alle suggesties voor thema's die volgens MMW-ers naar voren moeten komen in gesprek met de ouders bij het in kaart brengen van de draagkracht en draaglast aan de hand van een instrument.

Bijlage 11 – Kernlabelschema interviews MMW-ers

Fragmentnummer	Sub label	Label	Kernlabel
MW. 1.2 2018	Welzijn uitvragen; niet alle leefgebieden	Verbaal	Huidige manier in kaart brengen
MW. 1.15 2018	Verbaal in kaart brengen		
MW. 2.4 2018	Voorrang aan specifieke vragen		
MW. 2.7 2018	Thema's doorvoeren in vervolggesprekken		
MW. 3.2 2018	Zoeken naar wat al gezegd mag worden		
MW. 4.1 2018	Energie uitvragen		
MW. 4.2 2018	Verbaal in kaart brengen		
MW. 4.4 2018	Spreken over energie		
MW. 4.5 2018	Spreken over energie		
MW. 4.6 2018	Spreken over energie		
MW. 5.5 2018	Verbaal in kaart brengen		
MW. 1.3 2018	Focus op draaglast	Aandacht voor draaglast en draagkracht	
MW. 1.1 2018	Weinig uitvragen; kan uitgebreider		
MW. 1.4 2018	Focus op draaglast		
MW. 1.5 2018	Focus op wegnemen van belemmeringen		
MW. 1.12 2018	Focus op draagkracht; langere termijn		
MW. 2.1 2018	Draagkracht en draaglast is hoofdthema		
MW. 2.3 2018	Focus op draagkracht		
MW. 2.6 2018	Thema's draagkracht en draaglast in kaart brengen		
MW. 2.8 2018	Wisselwerking kracht en last bespreken		
MW. 2.23 2018	Focus op draagkracht		
MW. 3.7 2018	Focus op draaglast		
MW. 3.10 2018	Ondersteuning en last		
MW. 4.30 2018	Zowel kracht als last uitvragen		
MW. 5.2 2018	Aandacht voor volhouden		
MW. 5.4 2018	Gezin in kaart brengen		
MW. 1.6 2018	Verbaal in kaart brengen en gebruik foto's	Verbaal en visueel	
MW. 2.9 2018	Visueel ondersteunt taal		
MW. 4.23 2018	Tekening maken		
MW. 5.6 2018	Aantekeningen voor jezelf		
MW. 2.24 2018	Ouder bepaalt thema's	Ouder regie	
MW. 2.25 2018	Ouders bepaalt thema's		
MW. 4.8 2018	Ouders zelf tot oplossing laten komen		
MW. 2.11 2018	Eclectisch werken in vervolgtraject	Werkwijze	
MW. 3.2 2018	Zoeken naar wat al gezegd mag worden		
MW. 3.3 2018	Lijstje in het hoofd		
MW. 3.4 2018	Inhoud gesprek is leidend		
MW. 3.5 2018	Lijstje in het hoofd		
MW. 3.6 2018	Aanvoelen		
MW. 3.8 2018	Luisteren en doorvragen		
MW. 3.17 2018	Aanvoelen		
MW. 3.18 2018	Nog niet iets op papier		
MW. 4.19 2018	Positieve benadering		

MW. 4.22 2018	Opdracht helikopterview		
MW. 5.1 2018	Helder beeld creëren van de situatie		
MW. 5.3 2018	Geen methode; intuïtie		
MW. 5.7 2018	Geen gebruik van sjabloon		
MW. 1.9 2018	Invulblad helpt bespreekbaar maken		
MW. 1.19 2018	Doelen worden duidelijker	Duidelijkheid, externaliseren	Verwachte effect instrument
MW. 2.5 2018	Draagkracht en draaglast in kaart brengen zorgt voor heldere vraag		
MW. 2.10 2018	Externaliseren van het thema		
MW. 2.18 2018	Buiten jezelf plaatsen		
MW. 3.11 2018	Helikopterview		
MW. 3.19 2018	Helikopterview		
MW. 3.20 2018	Helikopterview		
MW. 3.26 2018	Instrument geeft duidelijkheid		
MW. 4.9 2018	Concreet in kaart brengen		
MW. 4.50 2018	Begrijpelijk voor ouders		
MW. 4.52 2018	Tot de kern komen		
MW. 5.8 2018	Instrument voor inzicht in balans		
MW. 5.16 2018	Instrument helpt ouder rondom inzicht		
MW. 1.18 2018	Ouders voelen zich serieuzer behandeld		
MW. 1.20 2018	Ouders worden meer deelgenoot; samenwerken		
MW. 1.22 2018	Twijfel voor iedere ouder passend	Passend voor ouder	
MW. 2.16 2018	Helpend voor cliënt		
MW. 5.12 2018	Instrument als ondersteuning voor ouders		
MW. 1.16 2018	Gebruik tool maakt werk betrouwbaarder	Betrouwbaar	
MW. 4.25 2018	Betrouwbare tool		
MW. 4.31 2018	Betrouwbare tool		
MW. 2.15 2018	MMW behoefte aan instrument	Behoeft MMW	
MW. 4.26 2018	Standaard inzetten van instrument		
MW. 4.43 2018	Instrument heeft waarde		
MW. 5.11 2018	Instrument niet altijd te gebruiken		
MW. 5.15 2018	Instrument als houvast voor professional		
MW. 5.13 2018	Evaluatie traject a.d.h.v. instrument		
MW. 1.14 2018	ORS	Oplossingsgericht werken	Methodieken en instrumenten
MW. 4.18 2018	Schaal- en wondervraag		
MW. 4.29 2018	ORS/SRS		
MW. 3.9 2018	Thermometer met schaalvraag		
MW. 2.2 2018	Yucel methode	Yucel methode	
MW. 3.1 2018	Yucel methode		
MW. 4.3 2018	Gebruik weekschema	Weekschema	
MW. 4.21 2018	Kaarten en weekschema		
MW. 3.15 2018	Gebruik graadmeter	Overig	
MW. 4.20 2018	Wandelen		
MW. 2.12 2018	Draagkracht lijkt op draagvlak	Draagkracht	Draagvlak
MW. 2.14 2018	Draagvlak is draagkracht		
MW. 3.12 2018	Draagvlak; hetgeen iemand kan behappen	Hetgeen je aan kunt	
MW. 3.13 2018	Draagvlak; hetgeen iemand kan behappen		

MW. 2.13 2018	Draagvlak; sociale omgeving	Omgeving		
MW. 4.16 2018	Draagvlak zijn derden			
MW. 5.9 2018	Draagvlak; instanties en netwerk			
MW. 5.10 2018	Draagvlak; omgeving			
MW. 4.17 2018	Draagvlak los zien	Los van draagkracht		
MW. 1.7 2018	Op papier	Uitvoering		Wensen instrument
MW. 1.8 2018	Mogelijk vooraf invullen			
MW. 4.32 2018	Instrument gebruiken begeleidingstraject			
MW. 4.35 2018	Actieve uitvoering			
MW. 4.36 2018	Actieve uitvoering			
MW. 5.29 2018	Ruimte voor schrijven			
MW. 5.31 2018	Kopie meegeven aan ouders			
MW. 1.40 2018	Pakkende titel/metafoor	Thema's		
MW. 1.10 2018	Goed in kaart brengen is benoemen alle thema's			
MW. 1.11 2018	Benoemen alle thema's is belangrijk			
MW. 1.13 2018	Coping			
MW. 1.33 2018	Benoemen alle thema's			
MW. 1.35 2018	Benoemen alle thema's; lijst			
MW. 2.17 2018	Relevante informatie plaats geven			
MW 3.14 2018	Coping, referentiekader en socialisatie ook van invloed	Instrument als hulpmiddel		
MW. 3.23 2018	Vraag hoe het gaat met ouder zelf			
MW. 1.17 2018	Gesprek tijdens in kaart brengen			
MW. 1.34 2018	Moet niet belerend zijn			
MW. 1.39 2018	Instrument dient als check			
MW. 1.36 2018	Evaluatie met collega's			
MW. 2.21 2018	Of het helpend is hangt ook af van andere factoren			
MW. 4.7 2018	Concreet in kaart brengen	Vormgeving		
MW. 4.10 2018	Niet alleen door praten			
MW. 4.24 2018	Tool niet volledig geprotocolleerd			
MW. 4.51 2018	Vrijheid behouden			
MW. 1.37 2018	Mooie en plezierige lay-out			
MW. 1.21 2018	Vaste thema's en open manier van in kaart brengen			
MW. 1.38 2018	Professioneel en compact			
MW. 2.27 2018	Visueel ondersteunt taal			
MW. 3.16 2018	Graadmeter			
MW. 3.21 2018	Meter			
MW. 3.22 2018	Graadmeter			
MW. 3.24 2018	Meter			
MW. 4.11 2018	Visueel			
MW. 4.12 2018	Gebruik meerdere invalshoeken			
MW. 4.33 2018	Natuur			
MW. 4.34 2018	Cirkel			
MW. 4.41 2018	Visueel			
MW. 4.42 2018	Visueel			
MW. 5.14 2018	Weegschaal als instrument			
MW. 5.30 2018	Instrument simpel houden			

MW. 5.32 2018	Makkelijk uit te leggen instrument		
MW. 2.22 2018	Ouder bepaalt thema's		
MW. 2.19 2018	Ruimte voor eigen beleving		
MW. 2.20 2018	Ruimte voor eigen beleving	Ouders	
MW. 2.26 2018	Ruimte voor eigen beleving		
MW. 4.27 2018	Vrijheid voor ouders		
MW. 4.28 2018	Vrijheid voor ouders		
MW. 1.24 2018	Vrije tijdsbesteding		
MW. 1.30 2018	Vakanties	Ontspanning	
MW. 5.28 2018	Ontspanning		
MW. 1.25 2018	Huishouden		
MW. 1.26 2018	Werk	Wonen en werken	
MW. 5.19 2018	Werk		
MW. 5.21 2018	Werk		
MW. 1.23 2018	Seksualiteit		
MW. 1.27 2018	Gezin		
MW. 5.24 2018	Gezinsrelaties	Gezin en partner	
MW. 5.25 2018	Gezondheid gezin		
MW. 5.27 2018	Partnerrelatie		
MW. 1.28 2018	Familie/vrienden		
MW. 3.25 2018	Netwerk		
MW. 4.40 2018	Draagvlak		
MW. 5.17 2018	Familie	Netwerk	
MW. 5.18 2018	Sociaal netwerk		
MW. 5.20 2018	Vrienden		
MW. 5.22 2018	Sociaal netwerk		
MW. 1.29 2018	Geloof	Zingeving	
MW. 5.23 2018	Geloof		
MW. 1.31 2018	Financiën	Financiën	
MW. 5.26 2018	Financiën		
MW. 1.32 2018	Opleiding	Cognitief	
MW. 4.15 2018	Cognitieve invalshoek		
MW. 4.38 2018	Cognitief		
MW. 4.14 2018	Sociaal-emotionele invalshoek		
MW. 4.48 2018	Zelfzorg	Sociaal-emotioneel	
MW. 4.49 2018	Rouw		
MW. 4.39 2018	Sociaal-emotioneel		
MW. 4.13 2018	Fysieke invalshoek		
MW. 4.37 2018	Fysieke gezondheid		
MW. 4.44 2018	Slaaphygiëne	Fysieke gezondheid	
MW. 4.45 2018	Voeding		
MW. 4.46 2018	Beweging		
MW. 4.47 2018	Drie basisbehoeftes		

Thema's instrument

Bijlage 12 – Randvoorwaarden onderzoek

Randvoorwaarden

Voor het uitvoeren van het onderzoek is met de stakeholder 'SEIN' een aantal randvoorwaarden opgesteld voor de uitvoering van dit onderzoek, hierin is rekening gehouden met ethische overwegingen:

- Te allen tijde wordt gezorgd voor *informed consent*. Indien gewenst is dat de onderzoekers gesprekken bij MMW bijwonen of vragen stellen aan ouders, wordt in overleg met de werkveldbegeleiders schriftelijke toestemming gevraagd aan de (ouders van de) patiënt;
- Er wordt gezorgd voor *treatment as usual* (dat wil zeggen dat ouders benaderd zullen worden zoals zij dat gewend zijn bij SEIN);
- Er wordt gezorgd voor een constante afstemming met de werkveldbegeleiders en er worden geen keuzes binnen het project gemaakt zonder hun medeweten; Na afronding en beoordeling van het onderzoek door de CHE zal het projectverslag uitgebreid verspreid worden binnen SEIN. Het verslag zal eventueel buiten CHE en SEIN verspreid worden na toestemming van betrokkenen.

Bijlage 13 – Interviewprotocol ouders

Interviewprotocol afstudeerproject MMW SEIN Zwolle

Naam geïnterviewde: _____

Voorwaarden afname interviews:

1. Het interview kan worden afgenomen middels een huisbezoek, bij SEIN te Zwolle of telefonisch.
2. Het interview wordt afgenomen door twee personen, te weten: Esther Ouwejan en Noortje Roelofsen.
3. De uitkomsten van het interview zullen anoniem verwerkt worden, zodat personen niet herleid kunnen worden.
4. Er wordt zorgvuldig omgegaan met de verkregen informatie. Dat wil zeggen dat alleen relevante informatie gebruikt wordt in het onderzoek.
5. Het interview wordt opgenomen door middel van een mobiele telefoon of audioapparaat. Na goedkeuring en beoordeling van het onderzoek wordt de opname vernietigd.
6. De te interviewen persoon heeft recht om aan te geven dat hij of zij geen antwoord wil geven op een vraag.
7. Het interview duurt maximaal 30 minuten.
8. De geïnterviewde personen hebben het recht op inzage van de resultaten van de interviews.
9. Verkregen informatie uit het interview wordt niet doorgespeeld aan betrokken MMW-ers en andere disciplines.
10. Het terugkomen op antwoorden of vragen na afloop van het interview is mogelijk middels: euwejan@sein.nl of roelofsen@sein.nl.

Eventuele aanvullingen of andere afspraken:

Checklist in te vullen door onderzoekers:

- ☐ De te interviewen persoon is akkoord met afnemen van het interview.
- ☐ Er is uitgelegd wat de reden en het doel van het interview is.
- ☐ De interviewvoorwaarden zijn doorgenomen met de te interviewen persoon.

Ondergetekenden verklaren de checklist naar waarheid te hebben ingevuld.

Datum: _____

Esther Ouwejan

Noortje Roelofsen

Bijlage 14 – Interviewprotocol MMW-ers

Interviewprotocol afstudeerproject MMW SEIN Zwolle

Naam geïnterviewde: _____

Voorwaarden afname interviews:

11. Het interview wordt afgenomen middels een bezoek op de werkplek.
12. Het interview wordt afgenomen door twee personen, te weten: Esther Ouwejan en Noortje Roelofsen.
13. De uitkomsten van het interview zullen anoniem verwerkt worden, zodat personen niet herleid kunnen worden.
14. Er wordt zorgvuldig omgegaan met de verkregen informatie. Dat wil zeggen dat alleen relevante informatie gebruikt wordt in het onderzoek.
15. Het interview wordt opgenomen door middel van een mobiele telefoon of audioapparaat. Na goedkeuring en beoordeling van het onderzoek wordt de opname vernietigd.
16. De te interviewen persoon heeft recht om aan te geven dat hij of zij geen antwoord wil geven op een vraag.
17. Het interview duurt maximaal 30 minuten.
18. De geïnterviewde personen hebben het recht op inzage van de resultaten van de interviews.
19. Verkregen informatie uit het interview wordt niet doorgegeven aan collega's.
20. Het terugkomen op antwoorden of vragen na afloop van het interview is mogelijk middels: euwejan@sein.nl of roelofsen@sein.nl.

Eventuele aanvullingen of andere afspraken:

Checklist in te vullen door onderzoekers:

- ☐ De te interviewen persoon is akkoord met afnemen van het interview.
- ☐ Er is uitgelegd wat de reden en het doel van het interview is.
- ☐ De interviewvoorwaarden zijn doorgenomen met de te interviewen persoon.

Ondergetekenden verklaren de checklist naar waarheid te hebben ingevuld.

Datum: _____

Esther Ouwejan

Noortje Roelofsen

Bijlage 15 – Interviewvragen ouders

Semigestructureerd interview ouders van patiënten SEIN

Inleiding

- Voorstellen
- Interviewprotocol doorlopen met de te interviewen personen
- Doel van het onderzoek en het interview benoemen
- Uitleg van draagkracht en draaglast met duidelijke en concrete voorbeelden
- Uitleg van de opbouw van het interview

Kern

Topic	Interviewvraag
Begeleiding	1. Sinds wanneer en hoelang heeft u begeleiding van MMW bij SEIN (gehad)?
Draagkracht en draaglast	2. Hoe is in het eerste gesprek in kaart gebracht waar uw krachten en lasten liggen? 3. Hoe is het bespreken van krachten en lasten teruggekomen in gesprekken die volgden na de intake met MMW?
Ervaring	4. Hoe heeft u deze manier ervaren op een schaal van 0-10?
Wensen	5a. Als alles mogelijk is, hoe zou u dan graag willen dat de thema's kracht en last besproken worden in de gesprekken met MMW? 5b. Wellicht kunt u hierbij ook denken aan andere hulpverleners met wie u in gesprek bent geweest en die dit op een voor u prettige manier hebben besproken?
Instrument	6. Wat zou u ervan vinden als de MMW-er een instrument gebruikt om tijdens het gesprek (samen met u) uw krachten en lasten overzichtelijk en visueel in kaart te brengen? <i>(Uitleggen wat met het woord 'instrument' wordt bedoeld)</i> 7. Hoe zou dit instrument er volgens u uit moeten zien? <i>(Indien zich onduidelijkheid voordoet, dan voorbeelden noemen om gedachtegang op weg te helpen)</i>
Thema's	8. Welke thema's/elementen zouden voor u van belang zijn om naar voren te laten komen in zo'n instrument?

Slot

- Ruimte geven voor opmerkingen, extra informatie of vragen.
- Uitleggen wat we met de informatie gaan doen, hoe ouders ons achteraf kunnen benaderen en de mogelijkheid aanbieden om de resultaten terug te koppelen aan hen.
- Geïnterviewde(n) bedanken voor de medewerking.

Bijlage 16 – Interviewvragen MMW-ers

Semigestructureerd interview MMW-ers

Inleiding

- Voorstellen
- Doorlopen van interviewprotocol
- Doel van het onderzoek/interview
- Uitleg draagkracht en draaglast (en draagvlak)
- Uitleg opbouw interview

Kern

Topic	Interviewvraag
Werkplek	1. Op welke locatie bent u werkzaam (SEIN Zwolle, SEIN West of Kempenhaeghe)?
Ervaring	2. Wat is uw vooropleiding? En bent u ergens in gespecialiseerd? 3. Hoeveel jaar werkervaring heeft u als maatschappelijk werker?
In kaart brengen draagkracht en draaglast	4. Vraagt u standaard de draagkracht en draaglast van ouders uit? 5. Komen de thema's draagkracht en draaglast terug in de verschillende gesprekken tijdens een begeleidingscontact? 6. Hoe brengt u op dit moment de draagkracht en draaglast in kaart in gesprekken? 7. Op welke manier zou u graag de draagkracht en draaglast van ouders in kaart willen brengen? 8. Hoe zou u weten of merken dat u de draagkracht en draaglast voldoende in kaart hebt gebracht bij ouders? 9. Welke rol speelt het begrip draagvlak? Ziet u deze het liefst apart of kan hij onder worden gebracht bij draagkracht?
Methodieken en instrumenten	10. Maakt u en/of de organisatie gebruik van methodieken of instrumenten om de draagkracht en draaglast in kaart te brengen? Zo ja, welke dan? 11. Wat zou u ervan vinden om aan de hand van een instrument de draagkracht en draaglast van ouders in kaart te brengen? 12. Wat voor verschil zou het maken in het begeleidingscontact als u de draaglast/draagkracht door middel van een instrument in kaart zou brengen?

	13. Hoe zou een instrument om draagkracht en draaglast in kaart te brengen er volgens u uit moeten zien? 14. Op een schaal van 0-10 in hoeverre denkt u dat zo'n instrument helpend kan zijn bij het in kaart brengen van de draagkracht en draaglast van ouders?
Tips en wensen	15. Welke thema's zijn wenselijk om op te nemen in een instrument die helpen om de draagkracht en draaglast in kaart te brengen? 16. Heeft u tips of wensen voor een instrument?

Slot

- Ruimte voor opmerkingen, extra informatie of vragen
- Bedanken voor de medewerking

Bijlage 17 – Expertinterview

Expertinterview Diederik Vermeulen

- ❖ Kennismaken en inleiden van het onderzoek
- ❖ Rechten en plichten bespreken
- ❖ Privacy rondom opname en vernietiging

Topics:

- Begrippen draagkracht, draaglast en draagvlak
- Proces van Batterijchecklist en PEP
- Gebruik van Batterijchecklist en PEP
- Ervaringen van Batterijchecklist en PEP

Onderstaande vragen zijn opgesteld ter houvast en konden indien gewenst gesteld worden in het interview. Ze zijn niet specifiek allemaal gevraagd, maar ze ondersteunden de topics en hielpen de onderzoekers de juiste informatie te verkrijgen.

Inleidende vragen

- 1) Wat is de aanleiding geweest voor het ontwikkelen van de Batterijchecklist en PEP?
- 2) Wat is het doel van de Batterijchecklist en PEP?

Inhoudelijke vragen

- 1) Wat betekent voor u draagkracht en draaglast?
- 2) Welke rol speelt het draagvlak?
- 3) Wat is het proces geweest om tot de batterijchecklist en PEP te komen?
- 4) Wordt de Batterijchecklist en PEP (naast medewerkers) ook voor andere doelgroepen gebruikt?
- 5) Hoe gebruikt u de Batterijchecklist en PEP tijdens de gesprekken? En wanneer? (intake etc.)
- 6) Wat maakt dat de PEP van toegevoegde waarde is?
- 7) Wat is uw eigen ervaring bij het invullen van de Batterijchecklist en PEP met de cliënt?
- 8) Wat zijn ervaringen van cliënten bij het gebruik van de Batterijchecklist en PEP?
- 9) Wordt de Batterijchecklist en PEP ook door andere personen/organisaties gebruikt?