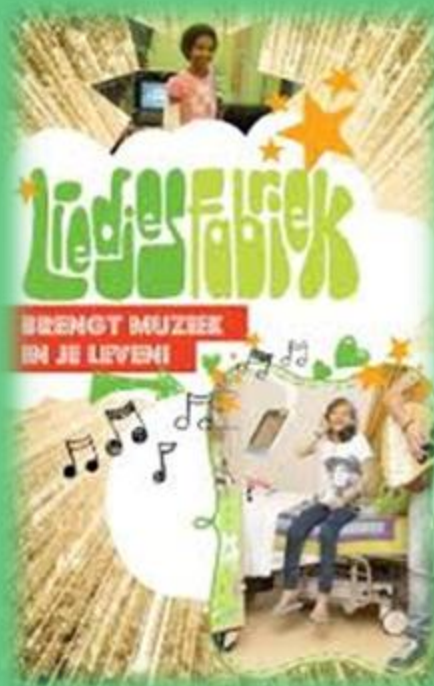


Liedjesfabriek

*Het effect van de methode Liedjesfabriek
op het psychologisch welbevinden van kinderen met nierfalen
tijdens het dialyseren in het ziekenhuis*



Olga Wijlaars
Niels Jansen

Begeleidster: Monica Wagner

Onderzoek is uitgevoerd op de Hogeschool Arnhem Nijmegen
in samenwerking met stichting de Liedjesfabriek

1. Voorwoord

Voor u ligt ons onderzoeksverslag. Wij hebben dit geschreven met toewijding en respect voor de opdrachtgever en alle betrokkenen. In dit verslag is te lezen hoe wij ons onderzoek hebben opgezet en wat de resultaten zijn die het onderzoek heeft opgeleverd.

Dit onderzoek had echter niet tot stand kunnen komen zonder een aantal mensen:

Ten eerste willen wij de stichting Liedjesfabriek bedanken, daarbij in het bijzonder Leon Winters en Patrick Spierts voor hun enthousiasme, muzikaliteit, en maatschappelijke betrokkenheid waaruit stichting Liedjesfabriek heeft kunnen ontstaan.

Verder had dit onderzoek niet plaats kunnen vinden zonder de afdeling kinderdialyse in het Radboud UMC. Daarbij heeft Sasha van der Put een grote rol gespeeld en er voor gezorgd dat we ons welkom voelde op de afdeling en dat we deelnemende patiënten hadden voor ons onderzoek. Natuurlijk willen we ook alle verpleegkundigen van de afdeling en Trudy Glaap bedanken voor hun medewerking.

Ook willen we graag Monica Wagner bedanken voor de steun, inspiratie en feedback die we hebben mogen ontvangen.

Tot slot gaat onze grootste dank uit naar de kinderen die hebben deelgenomen. We hebben ontzettend genoten van de tijd die we met ze hebben doorgebracht en zonder hen was dit onderzoek niet mogelijk geweest.

Wij hopen dat u dit onderzoeksverslag met plezier zult lezen en overtuigd wordt van de kracht van de Liedjesfabriek.

2.Samenvatting

In het onderzoeksverslag wat voor u ligt is te lezen hoe dit onderzoek tot stand is gekomen en is uitgevoerd. Sinds het tweede studie jaar van de opleiding muziektherapie hebben Niels Jansen en Olga Wijlaars ervaring met de stichting Liedjesfabriek. Deze stichting wil zieke kinderen een steuntje in de rug geven door middel van het schrijven van een eigen lied en het maken van een bijbehorende videoclip. Door de ervaringen met de Liedjesfabriek werd snel duidelijk dat de stichting baad heeft bij een gedegen onderzoek om het effect van hun methode aan te tonen. Daarbij bied het een mooie ingang om het effect van muziektherapie binnen een medische setting aan te kunnen tonen. De hoofdvraag van ons onderzoek is als volgt:

Wat is het effect van de methode Liedjesfabriek op het psychologisch welbevinden van kinderen met nierfalen van 4 tot en met 18 jaar tijdens het dialyseren in het ziekenhuis?

Om deze vraag te kunnen beantwoorden is er eerst een literatuurstudie uitgevoerd. Daardoor is de onderbouwing van dit onderzoek kunnen vorm gegeven. Daarnaast zijn er aan de hand van de literatuurstudie observatielijsten, vragenlijsten en interviews opgesteld die van belang zijn geweest voor het beantwoorden van de deelvragen. Door de kleine doelgroep die het onderzoek omvat is er voor gekozen om over de deelnemende patiënten case studies te schrijven en deze met elkaar te vergelijken. Deze case studies zijn beschreven aan de hand van de verzamelde literatuur en de informatie die verkregen is door middel van de observatielijsten, vragenlijsten en interviews die zijn opgesteld en afgenomen bij de patiënten en betrokkenen. Tijdens het analyseren van alle gegevens die verzameld zijn en het vergelijken van de case studies is duidelijk geworden wat het effect is van de methode Liedjesfabriek op het psychologisch welbevinden van kinderen tijdens het dialyseren in het ziekenhuis. Uit het onderzoek komt naar voren dat de methode een positief effect heeft op het psychologisch welbevinden van de patiënten. De betrokkenen op de afdeling kinderdialyse merken dat de methode ook een positief effect heeft op de leefomgeving. Daarnaast onderschrijven de case studies het unieke effect per patiënt. Het blijkt dat de methode in staat is om in te spelen op de behoeften van de patiënt.

3. Inhoudsopgave

1. Voorwoord	2
2. Samenvatting	3
3. Inhoudsopgave	4
4. Inleiding	6
4.1 Inhoudelijke oriëntatie en kernbegrippen	6
4.1.1 De Liedjesfabriek	6
4.1.2 De doelgroep	7
4.1.3 Psychologisch welbevinden	7
4.2 Probleem en doelstelling	8
4.2.1 Probleemstelling	8
4.2.2 Doelstelling	8
4.3 Onderzoeksvragen	8
4.3.1 Hoofdvraag	8
4.3.2 Deelvragen	8
5. Methode	9
5.1 Onderzoeksbenadering	9
5.1.1 Voorwaarden voor een kwalitatieve case studie	9
5.1.2 Totstandkoming meetinstrumenten	10
5.2 Data bronnen	11
5.2.1 Data verzamelingstechnieken	12
5.2.2 Kwaliteitsactiviteiten	12
5.2.3 Verloop van dataverzameling	12
5.2.4 Analysemethoden	13
5.2.5 Totstandkoming observatielijsten	13
5.2.6 Triangulatie	13
5.3 Beantwoorden deelvragen	13
5.3.1 Deelvraag 1: Hoe ziet de methode Liedjesfabriek er in de praktijk uit?*	14
5.3.2 Deelvraag 2: Welke invloed hebben nierfalen en hemodialyse op het psychologisch welbevinden van een kind tussen 4 en 18 jaar?*	16
5.3.3 Deelvraag 3: Merken de pedagogisch medewerkers en verpleegkundigen verschil in het psychologisch welbevinden bij de kinderen die deelnemen aan de methode Liedjesfabriek?*	18
5.3.4 Deelvraag 4: Wat valt pedagogisch medewerkers en verpleegkundigen op aan de leefomgeving op de afdeling bij het uitvoeren van de methode Liedjesfabriek?*	20

6. Case studies	21
6.1 Case Laura	21
6.2 Case Noortje	23
6.3 Case Wietse	25
6.4 Case Jasper	28
6.5 Case Sanne	31
6.6 Opvallende verschillen en overeenkomsten	34
7. Resultaten	34
8. Discussie en aanbevelingen	36
8.1 Discussie	36
8.2 Aanbevelingen	37
9. Conclusie	38
10. Literatuurlijst	39
11. Bijlage	40
11.1 Vragenlijst verpleegkundig personeel	40
11.2 Uitwerking vragenlijst verpleegkundig personeel	45
11.3 Observatielijsten psychologisch welbevinden	49

4. Inleiding

Inleiding

Niels Jansen en Olga Wijlaars, zijn twee vierdejaars studenten muziektherapie aan de Hogeschool van Arnhem en Nijmegen (HAN) te Nijmegen. Het uitvoeren van een onderzoek in het werkveld staat centraal in het laatste jaar van de opleiding muziektherapie op de HAN. Voor deze laatste fase van de opleiding is er gekozen voor een onderzoek in het medische werkveld. Deze keuze is gebaseerd op eerdere ervaring met het medische werkveld door stages die er zijn gelopen bij stichting de Liedjesfabriek.

Aanleiding

De contacten met stichting de Liedjesfabriek startten voor Niels en Olga in het tweede studiejaar van de opleiding muziektherapie. Toentertijd werd er via een presentatie door de oprichters van de stichting, Patrick Spiers en Leon Winters, gekeken of er interesse was voor een korte stage. Olga heeft aan deze stage deelgenomen. Niels startte in het derde studiejaar met zijn stage bij de Liedjesfabriek. Hij besloot een deel van zijn therapiestage bij de Liedjesfabriek te volbrengen. Tijdens deze stages viel beide de kracht op van de methode die de stichting Liedjesfabriek gebruikt. Deze richt zich op het geven van een steuntje in de rug van kinderen die hier behoefte aan hebben. Naar deze methode zal in het verdere onderzoek worden gerefereerd als de methode Liedjesfabriek.

De methode Liedjesfabriek maakt gebruik van songwriting om kinderen zelfvertrouwen, keuze mogelijkheden maar vooral een leuke tijdsbesteding te bieden. Naast songwriting bestaat de methode Liedjesfabriek uit een eindproduct dat het kind ontvangt. Dit eindproduct is een videoclip met het lied dat ze samen geschreven en gezongen hebben met de stagiaires of vrijwilligers van stichting de Liedjesfabriek. De medewerkers, stagiaires en vrijwilligers van de Liedjesfabriek worden door de stichting 'liedjesfabrikanten' genoemd. Door de stages die Niels en Olga hebben gelopen is het belang van psychologisch welbevinden van een kind in een ziekenhuis situatie duidelijk geworden. Zij merkten dat de methode die de Liedjesfabriek hanteert hier een bijdrage aan levert.

Tijdens het stage jaar van Niels bij de Liedjesfabriek werd duidelijk dat de stichting baad heeft bij een gedegen onderzoek naar de methode die gehanteerd wordt. De Liedjesfabriek heeft de afgelopen jaren flink uitgebreid en is op dit moment structureel aanwezig in drie kinderziekenhuizen. Er is echter nog geen onderzoek gedaan naar het daadwerkelijke effect van de methode die uitgevoerd wordt. Dit gegeven deed Niels en Olga besluiten om onderzoek te doen naar het effect van de methode. Deels vanwege de verbondenheid met de Liedjesfabriek, maar ook vanwege de gezamenlijke interesse in de doelgroep. De doelgroep waar zij zich op richten in het onderzoek betreft kinderen die te maken hebben met nierfalen en meerdere malen per week hemodialyse moeten ondergaan.

Een persoonlijk motivatie punt voor beide is de geringe bekendheid in Nederland over het inzetten van muziektherapie in het medisch werkveld. Zij willen door middel van dit onderzoek een ingang creëren voor muziektherapie in het medisch werkveld.

4.1 Inhoudelijke oriëntatie en kernbegrippen

4.1.1 de Liedjesfabriek

De Stichting Liedjesfabriek is in 2008 opgericht door twee maatschappelijk betrokken vaders: Leon Winters (1963) en Patrick Spierts (1968). De eerste stappen richting de stichting werden gezet op een buurtfeest. Samen met de kinderen uit de buurt een lied maken was een van de activiteiten op dit buurtfeest. In een café bespraken de twee oprichters van de stichting de kracht van muziek en wat dit bij de kinderen in de buurt los maakte.

Al snel kwam het plan om songwriting aan te bieden aan hulpbehoevende kinderen om hen zo een steuntje in de rug te bieden. De Liedjesfabriek startte haar activiteiten in het Canisius Wilhelmina Ziekenhuis waar kinderen met diabetes een volledige muzikale middag werd aangeboden met als hoofdactiviteit songwriting. Inmiddels zijn vele activiteiten uitgevoerd bij o.a. het, UMC St. Radboud Kinderziekenhuis en de St. Maartensschool in Nijmegen. Daar zijn nu ook het Wilhelmina Kinderziekenhuis (Utrecht) en het Juliana Kinderziekenhuis (Den Haag) bij gekomen. En de belangstelling groeit. De ambitie is om de komende jaren het aantal locaties uit te breiden om zoveel mogelijk kinderen blij te maken. De Liedjesfabriek brengt muziek in het leven van kinderen die het minder goed hebben dan anderen. Ze bieden hiermee een plezierige én zinvolle tijdsbesteding. Met ook nog eens met een tastbaar eindproduct: een eigen lied en videoclip!

4.1.2 De doelgroep

De doelgroep die gekozen is voor dit onderzoek bestaat uit patiënten met nierfalen. Zij worden wekelijks gedialyseerd op de afdeling kinderdialyse in het UMC Radboud te Nijmegen. De patiënten zijn tussen 4 en 18 jaar oud. De tijd die het dialyseren bedraagt is afhankelijk van de mate van functioneren van de nieren. Meestal komt dit neer op drie maal in de week drie tot vier uur lang dialyseren. Tijdens de dialyse wordt het bloed omgeleid naar een kunstmatige nier die er voor zorgt dat de afvalstoffen en het teveel aan vocht uit het lichaam wordt gehaald. Het vocht en de afvalstoffen kunnen schadelijk zijn voor het lichaam. De nieren van de patiënten zijn zelf niet in staat dit vocht en afvalstoffen om te zetten in urine. Daarom moeten de patiënten gedialyseerd worden. Tijdens het dialyseren moeten patiënten stil liggen en wordt er een uurtje aan school gewerkt. De overige tijd mag door de patiënten zelf worden ingevuld. Meestal brengen ze hun tijd door met het spelen van videospelletjes, het kijken van televisie of surfen op het internet.

4.1.3 Psychologisch welbevinden

Welbevinden wordt door Van Dale omschreven als: “*het zich goed, tevreden voelen.*” Hetzelfde woordenboek definieert psyche als: “*geest, ziel; innerlijk, binnenste.*” (Van Dale, 2006) Psychologisch welbevinden kan dus gedefinieerd worden als het zich goed, tevreden voelen van de geest, ziel, innerlijk, binnenste. Het meetbaar maken van deze definitie van psychologisch welbevinden is echter niet mogelijk. Begrippen als geest, ziel, goed voelen en tevreden voelen zijn te abstract en lenen zich niet voor dit doeleinde. De definitie van psychologisch welbevinden die we in de literatuur gevonden hebben richt zich op verschillende deelgebieden. *Zelfbeeld*, het hebben van een positieve attitude naar zichzelf, is een wederkerend begrip in de literatuur over welbevinden. (Ryff, C. 1989) Het hebben van positieve relaties met anderen, het onderhouden van warme contacten op basis van vertrouwen, kortom het vermogen om lief te hebben wordt gezien als een essentieel onderdeel van mentale gezondheid. Dit deelgebied krijgt in ons onderzoek de definitie *contact maken* (Ryff, C. 1989) Het vermogen om zelfstandig te functioneren en niet enkel afhankelijk te zijn van andermans oordeel wordt gezien als een ander belangrijk aspect van psychologisch welbevinden. Evenals het vermogen om een omgeving te scheppen waarin het individu optimaal kan functioneren. Respectievelijk worden deze deelgebieden *autonomie* en *omgevingsgerichtheid* genoemd. Het hebben van een *doel in het leven* lijkt er toe dat men zin kan geven aan het leven. (Ryff, C. 1989) *Persoonlijke groei* is het laatste deelgebied waarop psychologisch welbevinden kan worden getoetst. Aangezien deze deelgebieden zijn opgesteld voor volwassenen is het niet mogelijk om elk deelgebied uitvoerig meetbaar te maken. Het meetbaar maken van *doel in het leven* en *persoonlijke groei* vraagt een mate van zelfreflectie waarover kinderen van 4 tot en met 18 jaar niet beschikken. (Kohnstamm, D. 2008)

Daarnaast vinden wij de *emotionele status* een belangrijke indicator voor psychologisch welbevinden. Dit laat ons weten hoe men zich in het moment voelt. Voor ons onderzoek is de definitie van psychologisch welbevinden dus de cumulatieve factor van *zelfbeeld, contact maken, autonomie, emotionele status* en *omgevingsgerichtheid*.

4.2 Probleem en doelstelling

4.2.1 Probleemstelling

De stichting Liedjesfabriek is 5 jaar actief binnen de medische sector in Nederland. Uit verhalen van de deelnemende kinderen en ouders/voogden kan worden geconcludeerd dat deelnemen aan de Liedjesfabriek een positieve ervaring is binnen het verblijf in een ziekenhuis. Er is echter geen onderzoek gedaan naar het effect van de methode Liedjesfabriek op het welbevinden van de kinderen. Daarnaast is het zinvol om te bekijken wat de methode Liedjesfabriek te weeg brengt bij verpleegkundigen, pedagogisch medewerkers en andere die zich tegelijkertijd met de kinderen in deze medische setting bevinden. In Nederland is er erg weinig onderzoek gedaan naar muziektherapie in een medische setting. Door middel van dit onderzoek word er een bijdrage geleverd aan de onderbouwing van de methode Liedjesfabriek en muziektherapie in een medische setting.

4.2.2. Doelstelling

Met dit onderzoek wordt het effect gemeten van de methode Liedjesfabriek bij kinderen die kampen met nierfalen en deelnemen aan hemodialyse. Hiermee wordt er een onderbouwing geleverd voor de methode Liedjesfabriek alsmede een onderbouwing voor muziektherapie in het medische werkveld

4.3 Onderzoeksvragen

4.3.1 Hoofdvraag

Wat is het effect van de methode Liedjesfabriek op het psychologisch welbevinden van kinderen met nierfalen van 4 tot en met 18 jaar tijdens het dialyseren in het ziekenhuis?

4.3.2 Deelvragen

Om tot antwoord te kunnen komen op de hoofdvraag zijn er de volgende deelvragen opgesteld:

1. Hoe ziet de methode Liedjesfabriek er in de praktijk uit?
2. Welke invloed hebben nierfalen en hemodialyse op het psychologisch welbevinden van een kind tussen 4 en 18 jaar?
3. Merken de pedagogisch medewerkers en verpleegkundigen verschil in het psychologisch welbevinden bij de kinderen die deelnemen aan de methode Liedjesfabriek?
4. Wat valt pedagogisch medewerkers en verpleegkundigen op aan de leefomgeving op de afdeling bij het uitvoeren van de methode Liedjesfabriek?

5. Methode

5.1 Onderzoeksbenadering

Doormiddel van een kwalitatief onderzoek kan het effect van de methode Liedjesfabriek worden aangetoond. Omdat de doelgroep relatief klein is, is er voor gekozen per deelnemende patiënt een case studie te schrijven en de verschillende cases met elkaar te vergelijken. Voor deze case studies zijn er interviews afgenomen bij de patiënten, is er gebruik gemaakt van observatielijsten en is er aan de verpleegkundigen en pedagogisch medewerkers naar hun observaties gevraagd doormiddel van vragenlijsten en interviews (zie 5.1.2.). Daardoor kan er een goed beeld van de patiënten worden geschetst en kan het effect van de methode per patiënt worden vastgesteld. Op deze manier kan er een goed beeld gecreëerd worden over het effect van de methode Liedjesfabriek en de verschillen en de overeenkomsten bij de deelnemende patiënten.

Om te zorgen dat er gedegen case studies worden geschreven is er binnen de literatuur onderzoek gedaan naar de voorwaarden voor een gedegen case studie. Deze bevindingen zijn hieronder te lezen.

5.1.1. Voorwaarden voor een kwalitatieve case studie

Het uitvoeren van een kwalitatieve case studie vereist een gedegen vooronderzoek naar de voorwaarden van eerder genoemde studie. De definitie van een kwalitatieve case studie luidt als volgt: "Bij een kwalitatieve case studie wordt een persoon, groep, situatie of locatie die representatief is voor de hele groep onderzocht. Het betreft een diepgaand en veelomvattend onderzoek. Een kwalitatieve casestudy moet te generaliseren zijn omdat de achterliggende gedachte is dat de gevonden informatie ook bruikbaar is voor andere (soortgelijke) situaties." (Baarda, B. et al. 2005) Case studies komen in verschillende vormen voor, toch zijn er wat algemene kenmerken te noteren. Deze zijn hieronder te lezen

Kenmerken van kwalitatieve casestudy's:

- Alledaagse omstandigheden in zijn geheel (samenhang).
- Complex probleem.
- Bestaande situatie in tact laten.
- Verschillende dataverzamelingsmethodes.
- Gaat over een specifiek onderwerp. (Baarda, B. et al. 2005)

Er zijn drie varianten van casestudy-opzet:

- De case: persoon, groep, locatie of situatie.
- Complexiteit: eenvoudig of complex.
- Omvang: enkelvoudig of meervoudig (meerdere gevallen). (Baarda, B. et al. 2005)

In dit onderzoek is er gekozen voor een case studie met een meervoudige omvang. De verschillende cases worden met elkaar vergeleken om een zo compleet mogelijk beeld te vormen van het effect van de methode Liedjesfabriek. Bij meervoudige case studies is sprake van een dwarsdoorsnede of het onderzoek wordt een aantal keer herhaald (replicatieonderzoek). Er wordt per situatie bekeken of de theorie opgaat. Is dit het geval dan neemt de waarde van de theorie toe. Meervoudige case studies worden gekozen bij vergelijkingen van cases die vrijwel overeenkomen of enkele concrete verschillen hebben.

In het artikel *The Study of the Case: Conceptualising Case Study Research* (2012) wordt de meerwaarde van case studies gepresenteerd. Case studies zijn van grote potentiële waarde als het gaat om kwalitatieve studies. Binnen case studies wordt er ingezoomd op de unieke aspecten van een casus zonder dat deze verloren gaan.

Terwijl bij statistische onderzoeken het vaak gaat om het verzamelen van verschillende variabelen waarbij er veel generaliseerd wordt.

In eerdergenoemde artikel wordt er voornamelijk uitgegaan van psychologisch onderzoek en wat psychologische problemen kunnen doen op sociaal vlak. Er wordt beschreven dat het gebruik van case studies binnen een medische setting relevant is voor andere disciplines omdat het de potentie naar voren brengt voor deze aanpak. Alle patiënten zijn casussen en het bestuderen van de casus vraagt naar het opnieuw nadenken over theoretische aannames. (Radley, A. Chamberlain, K. 2012)

In het boek *Case Study Designs in Music Therapy* van David Aldridge (2005) worden meerdere case studies weergegeven. Bij een aantal van deze case studies komen er meerdere aspecten overeen. Zo wordt er vaak gewerkt met een klein aantal participanten over een langere periode. Het onderzoek bestaat vaak uit een of twee hoofdvragen en meerdere subvragen. Het betreft vaak kwalitatieve onderzoeken. Daarnaast wordt er gebruik gemaakt van verschillende data bronnen die gebruikt worden gedurende het hele onderzoek. Zo wordt er vaak gebruik gemaakt van onder andere observaties, interviews en het vastleggen van sessies. Bij een enkel onderzoek wordt er ook gekeken naar een aantal fysiologische aspecten door middel van een EEG (omdat het de hoofdvraag van het onderzoek omvat). Bij elk van deze case studies wordt al de verzamelde data met elkaar vergeleken per cliënt. Vervolgens worden de cases met elkaar vergeleken en daaruit worden conclusies getrokken.

Er is niet één manier om een case studie uit te voeren. Uit het boek blijkt dat er zeer verschillende manieren zijn om een case studie uit te voeren. Wat wel bij elk onderzoek duidelijk naar voren komt is, waarom elk aspect onderzocht wordt en welke middelen daarvoor gebruikt zijn. (Aldridge, D. 2005)

5.1.2. Totstandkoming meetinstrumenten

Om een case studie te kunnen schrijven zijn er gegevens nodig over de deelnemende patiënten. Hiervoor is er een onderzoek in de literatuur gedaan om te kijken welke meetinstrumenten er zijn met betrekking tot het psychologisch welbevinden bij kinderen. Uit dit onderzoek is naar voren gekomen dat er veel verschillende meetinstrumenten zijn die het welbevinden kunnen kwantificeren. Echter zijn er geen gestandaardiseerde instrumenten te vinden die van toepassing zijn op kinderen van 4 tot en met 18 jaar die voor langere periode gehospitaliseerd zijn. Daarom is er gekeken naar welke instrumenten er zijn en bruikbaar kunnen zijn voor dit onderzoek.

Ook moet gezegd worden dat veel van de gevonden meetinstrumenten voornamelijk betrekking hebben over het algemeen welbevinden tijdens een bepaalde periode en niet specifiek gericht zijn op het welbevinden tijdens het deelnemen van een bepaalde activiteit. Deze gevonden meetinstrumenten zijn niet in hun totaliteit bruikbaar voor dit onderzoek. Er is gekeken naar welke aspecten van deze meetinstrumenten relevant zijn voor dit onderzoek. Daarnaast is er gekeken naar hoe deze meetinstrumenten zijn opgebouwd en hoe er gescoord wordt. Hieronder is te lezen welke instrumenten er zijn gevonden en die geholpen hebben bij de totstandkoming van de vragenlijsten en observatielijsten voor dit onderzoek.

Een van de gevonden meetinstrumenten is De Warwick Edinburgh Mental Well being Scale (WEMWBS). Dit is een meetinstrument wat verschillende aspecten van het welbevinden kan meten. Omdat dit een beknopte vragenlijst omvat is deze geschikt voor het onderzoek gezien de te onderzoeken doelgroep kinderen van 4 tot en met 18 jaar betreft.

Uit het onderzoek over de WEMWBS kwam naar voren dat er nog meer meetinstrumenten met betrekking tot het welbevinden zijn. Waaronder de WHO-5. Ook deze vragenlijst is beknopt en bruikbaar voor het verdere onderzoek.

Verder is er de HADS-A. Deze vragenlijst kan goed ingezet worden omdat deze toegepast kan worden als het gaat om het welbevinden van het kind tijdens het dialyseren. De vragen kunnen gesteld worden met betrekking tot het welbevinden van het kind wat ze ervaren tijdens het dialyseren. (Ikink J., Lamers S., Bolier J., 2012)

Verder zijn er een aantal vragenlijsten gevonden voor zowel ouders als de kinderen zelf. Het gaat hier om de Child Health Questionnaire (CHQ). Dit is een familie van algemene kwaliteit van leven instrumenten (QOL). Die zijn ontworpen voor kinderen tussen de 5 en 18 jaar. De CHQ meet 14 unieke aspecten op het gebied van fysiologie en psychologische concepten. (HealthActCHQ Inc. , 2013)

Dan is er nog de General Wellbeing Scale. Deze kan gebruikt worden voor de observatielijsten die toegepast worden bij de patiënten voor, tijdens en na het toepassen van de methode die we onderzoeken. Hiervoor hebben we de Nederlandse versie voor geraadpleegd. (Nederlands paramedisch instituut, 2009).

Nadat de gevonden instrumenten bestudeerd waren, is er gekeken vanuit het onderzoek naar welke invloeden nierfalen en hemodialyse hebben op het psychologisch welbevinden van kinderen van 4 tot en met 18 jaar. Hier uit zijn een aantal aspecten naar voren gekomen die onderzocht worden bij het uitvoeren van de methode Liedjesfabriek.

De gevonden meetinstrumenten en de literatuur over het psychologisch welbevinden bij kinderen die te maken hebben met nierfalen en hemodialyse zijn naast elkaar gelegd. Vervolgens is er gekeken welke aspecten van de deelnemende patiënten verder onderzocht moesten worden. Zo is er een observatielijst tot stand gekomen waarin in de volgende deelgebieden verwerkt zijn:

- zelfbeeld
- autonomie
- contact maken
- omgevingsgerichtheid
- lichaamshouding
- emotioneel

Vervolgens is er voor gekozen om hier een scorelijst over op te stellen zodat de resultaten per deelnemende patiënt uiteindelijk goed met elkaar kunnen vergeleken worden.

In de vragenlijsten en interviews die later in het onderzoek met de verpleegkundigen en pedagogisch medewerkers zijn afgenomen komen de dezelfde aspecten terug. (De observatielijst en vragenlijst kunt u vinden in de bijlagen 11.1 en 11.3)

Daarnaast zijn er in de vragenlijsten en interviews vragen verwerkt die, naast de observaties van de onderzoekers, een nog beter algemeen beeld kunnen geven over de deelnemende patiënten. Daarbij zijn er ook vragen toegevoegd die een beeld vormen over de mening van de ondervraagden met betrekking tot de methode Liedjesfabriek en wat dit in het algemeen voor invloed heeft op de afdeling kinderdialyse.

5.2 Data bronnen

Voor dit onderzoek zijn er verschillende data bronnen gebruikt. Voor de deelvragen 1 en 2 is er een beroep op de literatuur gedaan. Ook voor de opzet van het onderzoek, de onderbouwing van de case studie en de dataverzamelingstechnieken is intensief gebruik gemaakt van relevante literatuur.

De primaire data bronnen zijn de patiënten die deel hebben genomen aan dit onderzoek. Daarnaast is het verpleegkundig personeel en de pedagogisch medewerkers gevraagd naar hun ervaringen. Hierdoor zijn er de volgende data bronnen:

- Literatuur (primaire en secundaire bronnen)
- Dialyse patiënten
- Verpleegkundigen en pedagogisch medewerkers

5.2.1 Data verzamelingstechnieken

Voor de verschillende data bronnen zijn er verschillende verzamelingstechnieken gebruikt. Voor aanvang van de methode zijn er open interviews met de patiënten afgenomen. Tegelijkertijd worden er observaties vastgelegd door middel van observatielijsten. Deze observatielijsten worden tevens tijdens het uitvoeren van de methode Liedjesfabriek afgenomen. Voor het omschrijven van de doelgroep, de methode Liedjesfabriek en de voorwaarden voor een goede case studie heeft er een literatuurstudie plaatsgevonden. Met de pedagogisch medewerkers wordt er een open interview afgenomen. Het verpleegkundig personeel is gevraagd een vragenlijst in te vullen over hun ervaringen tijdens het uitvoeren van de methode Liedjesfabriek.

5.2.2 Kwaliteitsactiviteiten

Validiteit

Om het onderzoek van de nodige validiteit te voorzien zijn er de volgende acties ondernomen. Er is uitvoerig studie gedaan naar de verschillende literatuur over het psychologisch welbevinden, naar invloed van ziekenhuisopname en dialyse op kinderen en over meetinstrumenten met betrekking tot psychologisch welbevinden van kinderen. En tot slot over songwriting en empowerment bij kinderen in een medische setting. De interviews en vragenlijsten zijn een rechtstreeks product van de literatuurstudie en sluiten aan op de observatielijsten die bij de patiënten zijn afgenomen.

Betrouwbaarheid

Om de betrouwbaarheid van het onderzoek te garanderen is er gekozen voor een vaste rolverdeling tijdens het uitvoeren van het onderzoek. Dit geldt voor het uitvoeren van de methode, het afnemen van de interviews en het schrijven van de case studies. Voor het schrijven van de case studies is er een vast format gehanteerd. In het contact met de patiënten is er een open, non-directieve houding aangenomen.

5.2.3 Verloop van dataverzameling

Nadat de hoofdvraag en deelvragen zijn vastgesteld is er gestart met het uitvoeren van een literatuurstudie. Er is gestart met het houden van open interviews bij de patiënten. Tijdens deze open interviews werden er via observatielijsten, observaties vastgelegd. Deze interviews zijn voor het uitvoeren van de methode afgenomen. De interviews en observaties dienden respectievelijk als beeldvorming en nulmeting. Tijdens het uitvoeren van de methode Liedjesfabriek werden dezelfde observatielijsten gebruikt voor het vastleggen van observaties. Bij het laten zien en horen van de videoclip werd er tevens gebruik gemaakt van eerder genoemde observatielijsten. Ten slotte zijn er vragenlijsten afgenomen bij het verpleegkundig personeel en zijn er open interviews afgenomen met de pedagogisch medewerkers.

5.2.4 Analysemethoden

De verzamelde data is als volgt geanalyseerd. De gevonden literatuur is geanalyseerd en samengevat. De open interviews die met de patiënten zijn afgenomen voor het uitvoeren van de methode Liedjesfabriek zijn opgenomen en vervolgens getranscribeerd. De observaties bij de patiënten zijn genoteerd in observatielijsten. Dit geldt voor de observaties die zijn afgenomen voor, tijdens en na de uitvoering van de methode. Deze observatielijsten zijn vervolgens verwerkt in tabellen en grafieken. De open interviews met de pedagogisch medewerkers zijn tevens opgenomen en getranscribeerd. De vragenlijsten, die het verpleegkundig personeel heeft ingevuld, zijn verwerkt en in een tabel geplaatst.

5.2.5 Totstandkoming observatielijsten

De observatielijsten met betrekking tot het psychologisch welbevinden zijn onderverdeeld in de zes deelgebieden:

- Zelfbeeld
- Autonomie
- Contact maken
- Omgevingsgerichtheid
- Lichaamshouding
- Emotioneel

Binnen deze deelgebieden zijn er een aantal aspecten opgesteld waar de patiënten op konden scoren. De scores op de observatielijsten kunnen uitlopen van 1 tot 5. Daarbij is 3 gemiddeld, 1 laag en 5 hoog. Er is voor deze schaal van scores gekozen om zo een duidelijk beeld van de patiënten te vormen waarbij verschillen met elkaar vergeleken kunnen worden, zonder dat daarbij een overdaad aan keuze mogelijkheden zijn. (zie bijlage 11.3 voor de observatielijsten die gebruikt zijn.)

De scores van elk deelgebied, per bezoek, per patiënt zijn bij elkaar opgeteld en in staafdiagrammen gezet. In deze staafdiagrammen is te zien hoe elke patiënt per deelgebied scoort ten opzichte van het vorige bezoek. Deze zijn te vinden in de beschrijvingen van de case studies.

De totaal scores per bezoek van alle patiënten hebben we in een lijngrafiek gezet zodat het verloop van de scores op het psychologisch welbevinden, per patiënt, per bezoek zichtbaar wordt ten opzichte van elkaar. Deze grafiek kunt u vinden in hoofdstuk 6.3.

5.2.6 Triangulatie

Om validiteit van het onderzoek te bewerkstelligen heeft er triangulatie plaats gevonden. Dit wil zeggen dat het onderzoek vanuit meerdere invalshoeken benaderd is. De triangulatie heeft plaats gevonden door interviews met de patiënten af te nemen en observatielijsten in te vullen en te scoren. Daarnaast zijn er twintig vragenlijsten uitgedeeld aan het verpleegkundig personeel. 25% van het verpleegkundig personeel heeft gehoor gegeven aan onze oproep. Om de triangulatie te voltooien heeft er een open interview plaats gevonden met de pedagogisch medewerkers van de afdeling kinderdialyse.

5.3 Beantwoorden deelvragen

Om tot de beantwoording van de deelvragen te komen is er door beide onderzoekers, onderzoek in de literatuur gedaan om te zorgen voor een goede onderbouwing. Daarbij zijn er observatielijsten, vragenlijsten en interviews afgenomen om de validiteit doormiddel van triangulatie te waarborgen en om tot zo 'n volledig mogelijk antwoord te komen op de deelvragen.

5.3.1 Deelvraag 1: Hoe ziet de methode Liedjesfabriek er in de praktijk uit?*

Doel

Om het effect van de methode Liedjesfabriek op het psychologisch welbevinden helder te krijgen zal de methode eerst uitvoerig beschreven moeten worden. Hierdoor zullen de doelen die de stichting met de methode beoogt duidelijk worden. De muziektherapeutische aspecten die de methode bevat zal door beantwoording van deze deelvraag tevens duidelijk worden.

Methode

Deze deelvraag is beantwoord door middel van een interview met een medewerker van de stichting Liedjesfabriek. Daarnaast heeft er een literatuur onderzoek plaats gevonden naar aanleiding van het interview om de muziektherapeutische aspecten van de methode te beschrijven.

Resultaat

Uit het interview bleek dat de methode Liedjesfabriek voor een groot deel uit de methode songwriting bestaat en daarbij de werkwijze empowerment een grote rol speelt. Hieruit blijkt de relatie die de methode Liedjesfabriek heeft met muziektherapie.

Vanuit het literatuuronderzoek is er een beschrijving gemaakt van songwriting en empowerment. Daarbij is er gefocust op het gebruik van deze methode en werkwijze binnen het medisch werkveld. Daarom is er een beschrijving gegeven van songwriting, en wat de doelen van songwriting zijn. Hetzelfde geldt voor de werkwijze empowerment.

Tot slot is er puntsgewijs beschreven hoe de uitvoering van de methode Liedjesfabriek eruit ziet in de praktijk.

De methode Liedjesfabriek is een methode die gebruikt maakt van songwriting met als doelen: kinderen trots te laten ervaren, zelfvertrouwen te stimuleren, en kinderen weer in hun kracht zet door hun keuzes te bieden. Naast songwriting bevat de methode een eindproduct in de vorm van een professioneel afgemixte versie van het geschreven lied en een videoclip. De methode wordt veelal in gezet bij kinderen die langdurig opgenomen zijn in het ziekenhuis. De leeftijd van deze kinderen varieert van 4 tot en met 18 jaar waarbij de liedjes meestal aan het bed of op de kamer van de kinderen worden geschreven. Dit gebeurt meestal door twee liedjesfabrikanten (medewerkers van de Liedjesfabriek).

Songwriting wordt door Wigram en Baker gedefinieerd als “Het proces van het creëren, noteren en/of opnemen van teksten en muziek door de cliënt of cliënten en therapeuten binnen een therapeutische relatie om zich te richten tot de psychosociale, emotionele, cognitieve en communicatie behoeften van de cliënt.” (Baker et. al. 2008)

Dit komt naar voren in het artikel *Therapeutic Songwriting in Music Therapy*. (Baker F. et al 2008) In dit artikel wordt een internationaal onderzoek beschreven hoe songwriting ingezet wordt en komen de doelen van het gebruik van songwriting in een muziektherapeutische setting naar voren. De meest voorkomende doelen zijn: De ervaring van het kunnen beheersen van een muzikaal aspect, het ontwikkelen van zelfvertrouwen, het verhogen van het zelfvertrouwen. Andere doelen zijn het leren maken van keuzes, het gevoel van eigenwaarde ontwikkelen, het kunnen uiten van gedachten, fantasieën en emoties. En tot slot het vertellen van de cliënt zijn of haar verhaal en inzicht krijgen of verduidelijken van gedachten en gevoelens (Baker F. et. al. 2008). Deze doelen komen overeen met de doelen die de Liedjesfabriek heeft met betrekking tot de methode die ze gebruiken

Daarnaast kan songwriting een bijdrage leven aan de kwaliteit van leven. Uit onderzoek van Aasgaard blijkt dat niet alleen aan de kwaliteit van leven van de cliënt een bijdrage wordt gegeven, maar ook het medisch milieu heeft baat bij improviseren en zingen op de afdeling. (Aasgaard T., 2005)

De methode Liedjesfabriek biedt grote overeenkomsten met de werkwijze empowerment. Volgens Smeijsters biedt empowerment meer zelfcontrole, maakt ze zelfredzaam en tot regisseur van de eigen behandeling. (Smeijsters, 2006)

Dit komt overeen met de volgende doelstellingen van stichting de Liedjesfabriek: Kinderen trots te laten ervaren en kind in hun kracht zetten door ze keuzes te bieden.

Uit het interview blijkt dat songwriting en empowerment belangrijke aspecten zijn van de methode Liedjesfabriek. Maar daarnaast is ook het eindproduct belangrijk binnen de methode van de Liedjesfabriek. Het is dan ook interessant om te kijken wat het effect op het kind is bij het zien van het eindproduct.

Het eindproduct bestaat uit een professioneel afgemixte versie van het eigen lied én een videoclip. Er is geen literatuur te vinden over wat het effect zou kunnen zijn van jezelf terug zien op beeld. Doordat het kind een blijvende herinnering wordt gegeven door middel van de videoclip op DVD, kan dit het effect van songwriting versterken. Door beeldmateriaal gerelateerd aan het onderwerp van het lied, aan het opgenomen geluidsmateriaal toe te voegen wordt de boodschap van het lied zowel auditief als visueel overgedragen. De doelen van songwriting, het ontwikkelen van zelfvertrouwen en het verhogen van het zelfvertrouwen kunnen hierdoor versterkt worden.

Doordat het eindproduct in het bezit komt van het kind, kan het kind het eindproduct aan vrienden en familie laten zien. Tevens is het eindproduct zo vaak te bekijken en te beluisteren als gewenst door het kind. Ook dit aspect kan een positieve bijdrage leveren aan eerder genoemde doelen van de methode Liedjesfabriek.

In praktijk ziet de methode Liedjesfabriek er als volgt uit:

- Binnenkomst op de kamer van het kind.
Het begroeten gebeurt op een muzikale wijze met een lied. Hierin wordt het kind uitgenodigd zijn naam te zingen en mee te doen met het lied door middel van vraag en antwoord. Tevens wordt de Liedjesmachine op de kamer binnen gereden. Dit is een verrijdbare studio waar uiteindelijk het zelfgeschreven lied van het kind wordt opgenomen.
- Het kiezen van een lied.
Nadat er uitgelegd is wat de liedjesfabrikanten van de Liedjesfabriek willen ondernemen met het kind, wordt het kind uitgenodigd tot het kiezen van een lied. Dit kan een van de gecomponeerde nummers zijn die op de Liedjesmachine staan of er kan ter plekke een nieuw lied worden gecomponeerd.
- Het kiezen van een onderwerp
Na de keuze van een lied wordt het onderwerp van het lied gekozen. De keuze van het van het lied kan bepalend zijn voor de keuze van het onderwerp. Sommige liedjes hebben vooraf ingezongen refreinen die gaan over bijvoorbeeld: De Dingen Die Ik Leuk Vind of Dromen. De keuzevrijheid van het kind staat hierbij echter op de voorgrond.
- Brainstorm
Aan de hand van het onderwerp wordt er gebrainstormd en zo veel mogelijk associaties met het onderwerp opgeschreven.
- Het schrijven van de tekst
Het onderwerp en de associaties die naar voren zijn gekomen uit de brainstorm wordt er een tekst geschreven. Hierbij wordt wederom de nadruk gelegd op de keuzevrijheid en de eigenheid van het kind.

- Het repeteren van het lied
Na het schrijven van de tekst wordt het lied meerdere malen gerepeteerd. Bij jonge kinderen of kinderen die nog niet taalvaardig zijn wordt er vaak gebruik gemaakt van voorzingen en na zingen.
- Het opnemen van het lied
Als de liedjesfabrikanten en het kind het gevoel hebben dat het nummer voldoende is gerepeteerd wordt het nummer op de Liedjesmachine opgenomen.
- Afscheid
Als het nummer opgenomen is wordt er afscheid genomen van het kind. Er wordt gevraagd naar de ervaring van het deelnemen aan de Liedjesfabriek en eventueel wordt de activiteit afgesloten met een lied.
- Het ontvangen de videoclip
Ongeveer twee weken na de activiteit ontvangt het kind een videoclip met beelden die tijdens de methode liedjesfabriek zijn gemaakt en eventueel beelden die door het kind of ouders/verzorgers zijn uitgekozen (dit kunnen bijvoorbeeld foto's van thuis zijn).

Samenvatting

De methode Liedjesfabriek leunt sterk op muziektherapie. De methode songwriting en de werkwijze empowerment zijn de steunpilaren voor de methode Liedjesfabriek. Hierboven valt stapsgewijs te lezen hoe de methode Liedjesfabriek er in de praktijk uit ziet.

**Deelvraag geschreven en onderzocht door Olga Wijlaars*

5.3.2. Deelvraag 2: Welke invloed hebben nierfalen en hemodialyse op het psychologisch welbevinden van een kind tussen 4 en 18 jaar?*

Doel

Het effect van nierfalen en de behandeling hiervan op psychologisch welbevinden moet duidelijk zijn om een antwoord te vinden op de hoofdvraag. Middels deze deelvraag stellen we vast waar een kind dat lijdt aan nierfalen en wekelijks gedialyseerd wordt mee te maken krijgt.

Methode

Om vast te stellen waar een kind, dat wekelijks wordt gedialyseerd, mee te maken krijgt is er een literatuuronderzoek gedaan. Er werd aan de hand van verschillende onderzoeken gekeken welke invloed nierfalen heeft op het psychologisch welbevinden van een kind. Naast het literatuuronderzoek is er een voorgesprek geweest met de pedagogisch medewerkster van de afdeling kinderdialyse. Middels dit voorgesprek zijn de effecten van dialyse op het psychologisch welbevinden duidelijker geworden. Daarnaast heeft zij de onderzoekers kunnen voorzien van een interactieve DVD voor kinderen die voor het eerst gedialyseerd worden. Hierin wordt op begrijpelijke taal uitgelegd hoe het dialyse proces werkt en wat de lichamelijke gevolgen hiervan kunnen zijn. De informatie van de pedagogisch medewerkster en het literatuur onderzoek is gebundeld. Deze informatie is vervolgens gestructureerd op basis van de deelgebieden van psychologisch welbevinden volgens Carol D. Ryff.

Resultaat

De literatuur die is gevonden omtrent psychologisch welbevinden spreekt vooral over het welbevinden van volwassenen. Deelgebieden als persoonlijke groei en doel in het leven worden hierbij genoemd als belangrijk in het ontwikkelen van psychologisch welbevinden. (Ryff, C. 1989) Deze deelgebieden zijn echter niet relevant voor ons onderzoek. Het meetbaar maken hiervan vraagt een mate van zelfreflectie waarover kinderen van 4 tot en met 18 jaar niet beschikken. (Kohnstamm, D. 2008) De anderen vier deelgebieden zijn relevanter voor ons onderzoek. Deze zullen hieronder worden uitgelicht waarna de invloed van nierfalen en hemodialyse op deze deelgebieden zal worden beschreven.

Zelfacceptatie

Het gevoel van zelfacceptatie wordt in veel literatuur gezien als een belangrijke voorwaarde voor psychologisch welbevinden. Zelfacceptatie wordt omschreven als een positieve attitude naar zichzelf, acceptatie van de huidige situatie waarin het individu zich bevindt alsmede acceptatie voor het leven wat al achter hem of haar ligt. (Ryff, C. 1989)

Uit onderzoek uitgevoerd in Egypte in het Mansoura University Children's Hospital blijkt dat kinderen die te kampen hebben met chronisch nierfalen zowel in de pre-dialyse fase als tijdens de hemodialyse fase een verhoogde kans hebben op het ontwikkelen van een psychiatrische stoornis. Van de 38 kinderen met chronisch nierfalen heeft 52,6% een verhoogde kans op het ontwikkelen van psychiatrische stoornis. Aanpassingsstoornissen waren het meest voorkomend (18,4%) gevolgd door depressie (10,3%) en neuro-cognitieve stoornissen (7,7%). De kans op stoornissen werd meer geregistreerd bij de hemodialyse groep (68,4%) dan bij de groep in de pre-dialyse fase (36,8%). In onderzoeken in Japan alsmede Engeland werd ook een verhoogde kans op psychiatrische morbiditeit geregistreerd bij kinderen die te kampen hebben met chronisch nierfalen. (Bakr, A. et al. 2007)

Dat aanpassingsstoornissen het meest voorkomend zijn bij kinderen met chronisch nierfalen staat in relatie met zelfacceptatie. Immers als het individu zichzelf accepteert zal het de verandering om hem of haar heen makkelijker kunnen verdragen en acceptatie kunnen vinden voor de veranderingen die het bij hem of haar bewerkstelligd. Een verklaring wordt in het Egyptische onderzoek eveneens gegeven over de verhoogde kans op psychiatrische morbiditeit. Kinderen met chronisch nierfalen hebben vaak te maken met een groeiachterstand en vervorming van botten genaamd osteodystrofie. Daarnaast worden kinderen gestigmatiseerd door de vele littekens, achtergelaten door operaties en prikken, en lichamelijke vervormingen door shunts (een aangelegde ader waar kinderen op aangesloten worden tijdens hemodialyse). De uiterlijke vervormingen worden nog eens aangedikt door het laat verschijnen van secundaire geslachtskenmerken. Dit is een vaak gezien verschijnsel bij uremie, bloedvergiftiging veroorzaakt door nierfalen. Daarnaast gaat uremie vaak gepaard met prikkelbaarheid, onrust en een korte spanningsboog.

Deze fysiologische verschijningen versterken het gevoel dat het kind anders is dan andere kinderen en leidt tot vervreemding van leeftijdsgenoten.

Tevredenheid met omgevingsfactoren

Het vermogen van het individu om een omgeving te creëren passend bij zijn mentale en psychische toestand is een voorwaarde voor psychologisch welbevinden. (Ryff, C. 1989)

In verscheidene andere onderzoeken naar psychologisch welbevinden bij kinderen met ernstig nierfalen werden eveneens een grotere kans op depressiviteit en angststoornissen gevonden. Daarnaast bleek dat de kans op het ontwikkelen van psychiatrische stoornissen werd vergroot door een slechte aanpassing op de dialyse, afkomst uit lage sociaal-economische kringen en grote gezinnen. Kinderen die een grotere lichamelijke beperking voelde door hun ziekte laten eveneens een groter kans op psychiatrische morbiditeit zien. (Fielding, D. Brownbridge, G. 1999)

Autonomie

Richting geven aan je eigen leven en de mogelijkheid tot keuzes wordt gezien als een ander belangrijk deel van psychologisch welbevinden. (Ryff, C. 1989)

Voor kinderen met chronisch nierfalen kan dit problematisch zijn, immers een groot deel van hun dagbesteding wordt bepaald door de ziekte die ze hebben en die ze dwingt om medische handelingen te ondergaan. Er is een relatie tussen de ernst van het nierfalen en het verminderd psychologisch welbevinden.

Deze observatie kan verklaard worden doordat kinderen die gedialyseerd worden in grotere mate afhankelijk zijn van medicatie en dialyse-apparaten waarbij gezegd kan worden dat medicatie de nodige bijwerkingen heeft en dialyse-apparaten slecht kunnen functioneren. Dit kan leiden tot een onzekerheid over gezondheid en zelfredzaamheid.

Positieve relaties met anderen

Het vermogen om lief te hebben wordt gezien als een centraal component voor psychologisch welbevinden. Daarnaast wordt het belang om warme, op vertrouwen gebaseerde relaties te kunnen hebben benadrukt. (Ryff, C. 1989)

De relatie tot de ernst van het nierfalen en het verslechteren van psychosociale aspecten komt terug in het onderzoek *How parents and families cope with chronic renal failure* (1988).

Uit dit onderzoek blijkt tevens dat; hoe ernstiger het nierfalen, hoe groter de ontregeling binnen het gezin. Ouders met ernstig zieke kinderen hadden meer problemen met hun geestelijke gezondheid. Tevens lieten deze ouders vaker optekenen last te hebben van huwelijksproblemen, hoewel ze nooit de ziekte van hun kind als reden voor een scheiding aangaven. (Reynolds, J. et al. 1988)

Ouders schatten hun kinderen na afloop van een niertransplantatie hoger in op de Health Related Quality of Life scale (HRQOL). Dit terwijl kinderen juist geen verbetering laten op zien op deze zelfde HRQOL. Daarnaast bleek uit onderzoek dat kinderen met ernstig nierfalen lager scoren op HRQOL dan gezonde leeftijdsgenootjes maar hoger dan werd verwacht door de onderzoekers. (McKenna A. et al, 2006).

Samenvatting

Psychologisch welbevinden wordt op basis van het onderzoek van Carol D. Ryff gedefinieerd door vier verschillende deelgebieden: *zelfacceptatie, tevredenheid met omgevingsfactoren, autonomie en positieve relaties met anderen*. Kinderen die te maken hebben met nierfalen en wekelijks gedialyseerd worden lopen een verhoogde kans om een verstoring te ontwikkelen op deze vier deelgebieden. Dit heeft een negatief effect op het psychologisch welbevinden.

**Deelvraag geschreven en onderzocht door Niels Jansen*

5.3.3. Deelvraag 3: Merken de pedagogisch medewerkers en verpleegkundigen verschil in het psychologisch welbevinden bij de kinderen die deelnemen aan de methode Liedjesfabriek?*

Doel

Deze deelvraag biedt de mogelijkheid om het effect van de methode Liedjesfabriek vanuit een breed perspectief te beschrijven. Deze informatie werkt aanvullend op de gemaakte observaties en zorgt voor triangulatie binnen dit onderzoek.

Methode

Om deze deelvraag te kunnen beantwoorden zijn er vragenlijsten opgesteld voor de verpleegkundigen van de afdeling kinderdialyse en zijn er interviews gehouden met de pedagogisch medewerkers van de afdeling.

De vragenlijsten voor de verpleegkundige zijn opgesteld aan de hand van de observatielijsten. Daarbij staan de zes deelgebieden met betrekking tot psychologisch welbevinden die ook in de observatielijsten zijn gebruikt wederom centraal. (zie 5.1.2) Er werd gevraagd welk gedrag per deelgebied het meest van toepassing was voor de patiënten. Daarbij is gevraagd om de deelname aan de methode Liedjesfabriek buiten beschouwing te laten. Daarnaast is gevraagd observaties te noteren met betrekking tot deelname van de methode Liedjesfabriek en het effect op psychologisch welbevinden. Er zijn 20 vragenlijsten uitgedeeld waarbij 25% van het verpleegkundig personeel heeft gereageerd ($n=5$). De vragenlijst en de uitwerking van de afgenomen vragenlijsten kunt u vinden in bijlage 11.1 en 11.2. Daarbij is het tweede gedeelte uit de vragenlijst van toepassing op deze deelvraag.

In de interviews die zijn afgenomen met de pedagogisch medewerkers zijn wederom de zes deelgebieden met betrekking tot het psychologisch welbevinden verwerkt.

In deze interviews is gevraagd naar deze deelgebieden gevraagd per patiënt. Daarbij is er gevraagd wat het verschil is op deze deelgebieden gedurende het begin van dialyse proces tot en met het heden en of er verschil op deze gebieden te zien waren doormiddel van deelname aan de methode Liedjesfabriek.

Resultaat

Uit de vragenlijsten die de verpleegkundigen hebben ingevuld blijkt dat ze de methode Liedjesfabriek over het algemeen een goed initiatief vinden. De patiënten wordt afleiding aangeboden en komen makkelijker de dialyse-tijd door. De meeste kinderen zijn enthousiast over de methode en gaan daardoor met meer plezier naar de dialyse volgens verpleegkundigen. Vooral bij de jongere kinderen geeft het veel afleiding. De wat oudere kinderen zijn in staat zich zelf te vermaken met onder andere videospelletjes en televisie kijken. De methode wordt beschreven als leuk en creatief en is volgens de verpleegkundigen ook goed voor de ontwikkeling. Door een enkeling wordt de methode als rumoerig omschreven. Alle ondervraagden geven aan de methode een meerwaarde te vinden tijdens het dialyseren. De kinderen zijn minder bezig met hun ziekte en behandeling. Er wordt aangegeven dat de patiënten vrolijker zijn tijdens het deelnemen aan de methode en dat er meer gelachen wordt. Voor een enkel kind leidt het tot meer rust, terwijl andere kinderen er juist actiever van worden. Een van de ondervraagde merkt op dat de kinderen op het moment van deelnamen even helemaal op leven. De vragen die specifiek gericht waren op het effect van de methode op de patiënt, laten zien dat er een positief effect optreedt in het welbevinden van de patiënten. De methode biedt de patiënten de mogelijkheid om zich creatief te uiten. Sommige patiënten keken er naar uit om zich bezig te houden met het schrijven van hun eigen lied. Hierdoor kwamen ze meer uit hun schulp. Een enkeling had ook baad bij de structuur die de methode aanbood. De wat oudere patiënten waren naar de mening van de ondervraagden ook enthousiast maar lieten dit minder blijken.

Het valt op dat het verpleegkundig personeel vooral vanuit een emotionele reactie reageert op de vragenlijst en geen specifieke observaties geven over het gedrag van de patiënten.

Desondanks valt er te concluderen dat het verpleegkundig personeel een positief effect registreert bij deelname aan de methode Liedjesfabriek door de patiënten.

Uit het open interview met de pedagogisch medewerkers blijkt dat het een goede manier is om creativiteit te uiten. Het biedt de patiënten ontspanning en de mogelijkheid om hun emoties te uiten. De patiënten ontvangen aandacht op een wijze die niet gebruikelijk is op een dialyse-afdeling. De focus ligt even niet op het ziek zijn of dialyseren. De methode stelt de kinderen in staat om op een non-verbale manier contact te maken. Het verbale contact wat er plaats vind is niet gericht op medische behandeling.

De pedagogisch medewerkers van de afdeling kinderdialyse reageren vanuit een gedragsmatig perspectief op de gestelde vragen. Dit is het resultaat van de open interviews waarbij er specifiek doorgevraagd kan worden naar gedrag door de onderzoekers. Dit was niet mogelijk bij het verpleegkundig personeel.

Samenvatting

De verpleegkundigen en pedagogisch medewerkers van de afdeling kinder-dialyse merken een positief effect op psychologisch welbevinden van de patiënten. Het valt op dat het verpleegkundig personeel vanuit emotie reageert op de vragenlijsten. Zij zien de methode als een meerwaarde tijdens de dialyse en omschrijven deze als leuk en creatief. De pedagogisch medewerkers reageren veelal vanuit een gedragsmatig perspectief. Zij beschrijven de methode Liedjesfabriek als een mogelijkheid voor de patiënten om emoties te uiten, creativiteit te ontwikkelen en de patiënt in staat stelt los te komen van de ziektebeleving tijdens de methode Liedjesfabriek. **Deelvraag geschreven en onderzocht door Olga Wijlaars*

5.3.4. Deelvraag 4: Wat valt pedagogisch medewerkers en verpleegkundigen op aan de leefomgeving op de afdeling bij het uitvoeren van de methode Liedjesfabriek?*

Doel

De methode Liedjesfabriek wordt in dit geval uitgevoerd op een open afdeling. Aangezien de leefomgeving van invloed is op het psychologisch welbevinden van de patiënten (zie 4.1.3 en 5.3.2), is het van belang dat dit aspect wordt meegenomen in het onderzoek.

Methode

Om tot een antwoord te komen op bovenstaande deelvraag is er aan het verpleegkundig personeel gevraagd een vragenlijst in te vullen. Er zijn 20 vragenlijsten uitgedeeld waarbij 25% van het verpleegkundig personeel heeft gereageerd (n=5). Voor de blanco vragenlijst verwijzen we naar bijlage 11.1. Het eerste deel van de vragenlijst heeft betrekking op de beantwoording van bovenstaande deelvraag. Tevens zijn er open interviews gehouden met twee pedagogisch medewerkers. De uitkomsten van de vragenlijsten zijn vervolgens in tabellen verwerkt en de open interviews met de pedagogisch medewerkers zijn getranscribeerd. De bevindingen uit zowel de vragenlijsten en de interviews zijn hieronder te lezen.

Resultaat

De ondervraagde verpleegkundigen merken over het algemeen een positieve verandering in de sfeer op de afdeling. Ze merken op dat ook de niet deelnemende kinderen het leuk vinden om mee te luisteren met de liedjes die geschreven worden. De sfeer op de afdeling wordt omschreven als gezellig wanneer de methode Liedjesfabriek plaats vindt. Twee van de vijf ondervraagde vinden het soms te druk of rumoerig tijdens de methode. Dit is voor hun echter geen onoverkoombaar probleem. Gevraagd naar wat de verpleegkundigen zouden aanpassen stellen ze dat het volume niveau beter in de gaten gehouden zou moeten worden. Daarnaast is meer overleg met het verpleegkundig personeel wenselijk. Overleg met de pedagogisch medewerkers alleen is hierbij onvoldoende. De pedagogisch medewerkers merken op dat de kinderen plezier uit stralen wanneer ze deelnemen aan de methode Liedjesfabriek. Het plezier wat de kinderen beleven en de verklanking hiervan door zang en muziek heeft een positief effect op de leefomgeving. Zij zien een positieve verandering in de gemoedstoestand van de kinderen. Daardoor creëert de methode Liedjesfabriek een meerwaarde in het werk van de pedagogisch medewerkers omdat zij verantwoordelijk zijn voor het welbevinden van de patiënten en een positief effect bemerken in het welbevinden. Daarnaast wordt er aangegeven dat uitvoering van de methode tijdens vakantieperiodes extra welkom is. Tijdens deze periodes worden er geen activiteiten aangeboden aan de patiënten en is de methode Liedjesfabriek van een nog grotere waarde. De beantwoording van de vragenlijsten door verpleegkundig personeel over het effect van de methode op de leefomgeving wordt wederom vanuit emotie beantwoord. Ook de pedagogisch medewerkers hanteren bij het open interview deze reacties. Deze reacties zijn echter te verklaren door de manier van vraagstelling. Hier werd specifiek naar een mening gevraagd over de leefomgeving op de afdeling.

Samenvatting

De leefomgeving op de afdeling kinderdialyse wordt positief beïnvloed tijdens het uitvoeren van de methode Liedjesfabriek. Verpleegkundigen en pedagogisch medewerkers merken dat er plezier van patiënten afstraalt en merken dat de kinderen uit kijken naar een bezoek van de Liedjesfabriek aan de afdeling. De sfeer wordt omschreven als gezellig. Het effect op de leefomgeving zou tijdens schoolvakanties nog groter zijn door de relatieve rust die er op die momenten is op de afdeling. Beter overleg met het verpleegkundig personeel is wenselijk. Hierdoor kan voorkomen worden dat de methode als te druk of rumoerig wordt ervaren.

**Deelvraag geschreven en onderzocht door Niels Jansen*

6. Case studies

**Alle namen in deze case studies zijn fictief. Alle gebruikte gegevens zijn geanonimiseerd.*

6.1 Case Laura

Algemeen beeld

Eerste bezoek

Laura is een meisje van vijf jaar van allochtone afkomst en komt drie per week op de afdeling kinderdialyse in het UMC Radboud. Laura komt nu ongeveer een jaar lang op deze afdeling en staat op de wachtlijst voor een niertransplantatie. Laura komt uit een groot gezin. Ze is er één van een drieling bestaande uit haar broertje en haar zusje. Daarnaast heeft ze nog een oudere broer en zus. Laura gaat naar speciaal basisonderwijs en vindt het moeilijk om met structuren om te gaan. De pedagogisch medewerkers op de dialyseafdeling zijn veel met Laura bezig geweest om haar te laten wennen aan de structuur die wordt toegepast op de afdeling. Laura heeft al eens eerder meegedaan aan de Liedjesfabriek. Ze weet niet meer te vertellen waar haar liedje destijds over ging. Tijdens het eerste gesprek vind Laura het moeilijk om stil te blijven zitten. Ze beweegt voortdurend in haar stoel en vind het heel interessant om te zien wat we opschrijven en wil voortdurend aan het spraakopname apparaat zitten. Het dialyseren lijkt voor haar de normaalste zaak van de wereld en ze maakt een vrolijke indruk. Haar eigen wil komt sterk naar voren als ze een verpleegster in haar oor fluistert dat ze haar jurk wil zodat ze die kan laten zien. Als de jurk niet per direct gevonden wordt begint ze luidkeels te verkondigen dat de jurk aanwezig zou moeten zijn en dat iemand die voor haar moet gaan zoeken. Op een gegeven moment tijdens het gesprek besluit Laura dat ze ook wil schrijven. Op de vragen die haar gesteld worden geeft ze vaak kortaf antwoord. Daarna stelt ze vaak een wedervraag die vaak niets met het gespreksonderwerp te maken heeft. Ze kan goed over haar hobby's vertellen. Ze houdt erg van dansen en dit doet ze dan ook voor- en nadat ze gedialyseerd wordt. Ze trekt dan haar speciale jurk aan. De indruk die Laura achterlaat naar het eerste gesprek is er een van een meisje dat een sterke eigen wil heeft en een korte spanningsboog. Ze lijkt weinig besef te hebben van haar ziekte en vind het moeilijk om met structuren om te gaan. Ze kan vertellen dat ze onlangs nog gehuild heeft maar weet niet de aanleiding daarvan te herinneren. Over het algemeen komt ze over als een vrolijk meisje dat zich conform haar leeftijd gedraagt.

Observaties tijdens het uitvoeren van de methode Liedjesfabriek

Tweede bezoek

Bij het tweede bezoek aan Laura krijgen we te horen dat ze niet meer op de dialyseafdeling aanwezig is, maar dat ze opgenomen is in het kinderziekenhuis, op de afdeling Strand. Laura ligt hier ter observatie nadat ze een niertransplantatie heeft ondergaan. Als we Laura aantreffen op haar kamer zit ze recht overeind op bed en is ze druk aan het babbelen met één van de verpleegkundigen. We maken de afspraak met haar dat we de volgende dag terug komen om met haar een liedje te schrijven. Laura reageert heel enthousiast op dit voorstel. De volgende dag arriveren we tegen twee uur op de kamer van Laura. Ze zit in haar eentje op de kamer naar een DVD van K3 te kijken. Ze begint gelijk enthousiast te vertellen over haar DVD collectie. We laten haar uitgebreid vertellen en leiden vervolgens de methode Liedjesfabriek in. We starten met het uitpakken van de koffer waar de onze apparatuur in zit. Laura's nieuwsgierigheid is gelijk gewekt en ze wil alles in de koffer aanraken. Vooral de microfoon vind ze heel interessant. Omdat Laura nog niet kan lezen kiezen we een voorgeprogrammeerd nummer uit waarbij we gebruik kunnen maken van voor- en nazingen. Als we willen gaan zitten voor het schrijven de tekst valt Laura de gitaar op.

Net als de koffer vind ze deze ook reuze interessant en wil ze er gelijk aan zitten. Niels gaat naast Laura zitten en drukt met zijn linkerhand akkoorden in zodat Laura de snaren kan aanslaan. Dit duurt zo'n twee minuten totdat Laura daar genoeg van heeft. Bij het schrijven van de tekst komen we uit op een liedje over haar twee favoriete helden van de televisie, K3 en Mega Mindy.

We vragen wat ze leuk vindt aan K3 en Mega Mindy. Ze vertelt dat K3 heel goed kan zingen en Mega Mindy goed boeven kan vangen. Ook begint ze weer over haar speciale roze jurk die ze altijd met dansen aan trekt. Tijdens het schrijven van de tekst is het moeilijk om de aandacht van Laura te vast te houden. Ze vertelt graag maar dwaalt vaak van het onderwerp af. Ze springt dan opeens op om ons iets in haar kamer te laten zien. Als een verpleegkundige komt om haar drain te verversen blijkt opeens hoe zelfstandig Laura is. De verpleegkundige morst wat met de drain en een bruin-rode vloeistof beland op Laura's broek. Laura loopt gelijk naar haar tasje en pakt er een nieuwe broek bij en sommeert ons weg te kijken terwijl ze zich omkleedt. Als de verpleegkundige het bed heeft verschoont besluiten we de geschreven tekst tot dan toe op te nemen.

De tekst gaat als volgt:

Laura glundert als ze de grote koptelefoon op mag en dan eindelijk in de echte microfoon mag zingen. Olga zingt de tekst voor en Laura zingt haar na. De gezongen tekst van Olga knippen we er tijdens het afmixen uit. Tijdens het opnemen blijkt dat Laura het moeilijk vindt om te volgen. Ze

*K3 kan heel goed zingen,
en ook heel goed dansen.
Ik heb een jurk bij me,
die is rood en roze.
Mega Mindy vangt een boef,
ik kan ook heel goed dansen*

probeert voortdurend de leiding van Olga over te nemen. Wanneer we de tekst uiteindelijk opgenomen hebben laten we dit gebeuren. Laura heeft veel plezier in het krijgen van de leiding maar haar korte spanningsboog zorgt ervoor dat dit na vijf minuten over is. Haar aandacht gaat nu weer naar de gitaar toe. Ze wil graag gitaar spelen. Niels nodigt Laura uit om op zijn schoot te komen zitten en samen bespelen ze zo de gitaar. Niels pakt de akkoordgrepen met zijn linkerhand en Laura slaat de akkoorden aan. Ook hier heeft ze veel plezier in maar het duurt maar even voordat ze hier mee ophoudt. Als afsluiting spelen we een liedje van K3. Hoewel Laura de tekst niet kent van dit nummer zingt ze vol overgave mee en danst hier enthousiast bij. Ze dirigeert ons het nummer ook op de gang te spelen. Als we vervolgens ook op de gang muziek aan het maken zijn, loopt Laura naar de grote hal van het kindziekenhuis.

Hier staat een klein podium en gezamenlijk brengen we het K3 nummer ten gehore aan wat ouders en personeel. Als we klaar zijn met het nummer ontvangt Laura applaus van de aanwezigen. Laura straalt en vind het duidelijk heel leuk om in het middelpunt van de aandacht te staan.

Derde bezoek

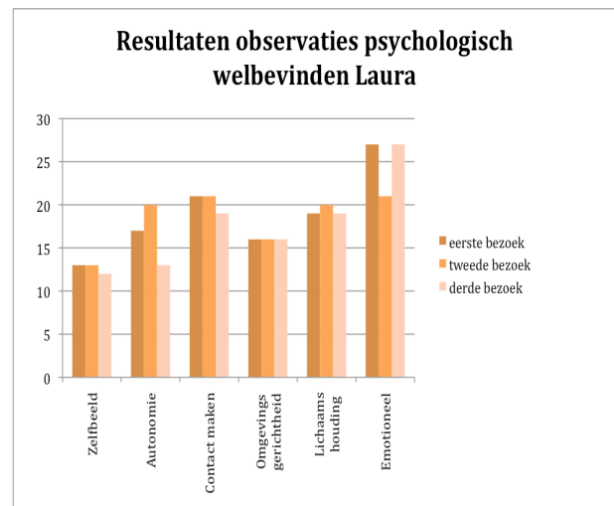
Als we twee dagen later terug komen om het eindresultaat te laten horen aan Laura, zit ze rustig te kleuren met één van de pedagogisch medewerkers. We vertellen dat we haar liedje komen laten horen en haar de bijbehorende videoclip komen laten zien. Ze reageert enthousiast en staat gelijk op van haar tafeltje. De pedagogisch medewerkster herinnert Laura eraan dat ze eerst haar stiften op moet ruimen wat Laura met een gezonde dosis tegenzin doet. We laten Laura zelf de DVD in de laptop stoppen. In eerste instantie zingt Laura het refreintje zachtjes mee. Als daarna het door haar ingezongen couplet aan de beurt is, schrikt ze van haar eigen stem. Laura laat zich veel afleiden door alles wat op tafel ligt tijdens het zien van de videoclip. Ze blijft wel zitten maar heeft niet haar volle concentratie bij de videoclip. Als het lied klaar is zegt Laura dat haar stem gek klinkt. We leggen haar uit dat het altijd heel raar is om voor de eerste keer je stem terug te horen en dat de meeste mensen deze reactie hebben. Dit lijkt ze te begrijpen en ze wilt de videoclip nog een keer zien.

Als we de videoclip nog een keer bekijken en beluisteren staat ze op van haar stoel en begint ze te dansen op de muziek.

Als het liedje afgelopen is laat Laura gelijk aan de pedagogisch medewerkster weten nog een liedje te willen schrijven. Als ze te horen krijgt dat dit helaas niet mogelijk is loopt ze naar haar kamertje toe om haar vader te zoeken zodat hij ook de videoclip kan beluisteren.

Conclusie

Laura komt uit een groot gezin en is er één van een drieling. Via de pedagogisch medewerkers zijn we te weten gekomen dat Laura in het begin heel veel moeite had met het dialyseren. Ze kon moeilijk stil zitten en vond het moeilijk om te gaan met de strenge structuur in het ziekenhuis. Na verloop van tijd verbeterde dit en kon Laura beter omgaan met de structuur en was ze rustiger als ze gedialyseerd werd. Via de pedagogisch medewerkers horen we dat Laura de eerste drie jaar van haar leven bijna niet bij haar ouders gewoond heeft maar bijna constant in het ziekenhuis is verbleven. Haar vader is tijdens haar ziekenhuisopname voor de niertransplantatie niet vaak op de afdeling te bekennen. De pedagogisch medewerkers vermoeden dat dit een reden is waarom Laura veel moeite heeft met structuren en veel aandacht vraagt. Het schrijven van een liedtekst was lastig voor Laura. Ze vindt het moeilijk om zich voor een geruime tijd op dezelfde opdracht te concentreren. We merkten dat bij het zingen haar spanningsboog langer was. Daarnaast heeft ze een groot gedeelte van de dag in het middelpunt mogen staan. Ze heeft zelfs een optreden mogen geven en daar applaus voor mogen ontvangen. Gezien Laura's gezinssituatie is dit heel waardevol. Door de methode Liedjesfabriek heeft Laura de aandacht ontvangen die ze soms mist vanuit haar gezinssituatie.



Figuur 1.1. Resultaten observaties psychologisch welbevinden Laura

6.2 Case Noortje

Algemeen beeld

Eerste bezoek

Noortje is een meisje van 13 jaar. Ze komt drie keer per week op de kinderdialyse. Noortje heeft al eens eerder meegedaan aan de Liedjesfabriek en weet zich nog goed te herinneren waar haar vorige liedje over ging. Ze vertelt dat ze het liedje ook nog wel eens terug luistert. Het eerste gesprek heeft als doel een beeld te vormen over Noortje. Ze kan goed vertellen over haar ziekte en de consequenties die het voor haar heeft. Het vervelende aan het dialyseren is volgens Noortje het missen van school. School vind ze heel leuk vertelt ze. Maar ze is eenzaam in haar opvatting want niemand in haar klas lijkt die mening te delen. Uit het gesprek komt niet naar voren dat ze veel tijd door brengt met vriendjes of vriendinnetjes. Wel is er een jongen op school waar ze zegt een beetje verliefd op te zijn. Ze woont bij een pleeggezin samen met haar broertje en zusje. Haar oudere broer woont bij haar vader. Haar biologische moeder ziet ze af en toe in de weekenden, met haar vader heeft ze weinig tot geen contact. Over haar gezinssituatie vertelt ze heel luchtig.

Tussen neus en lippen vertelt ze over de 'vechtscheiding' van haar ouders. Daarnaast vertelt ze nog al eens last te hebben van haar 'hormonen'. Hoe dit zich precies uit weet ze niet echt te vertellen. Wat opvalt aan Noortje is dat ze veel aandacht vraagt van de verpleegkundigen tijdens dit eerste gesprek.

Dit doet ze door af en toe een opmerking te plaatsen richting de verpleegkundigen, veelal op een plagerige manier. Ze heeft de neiging om te ratelen en springt van het ene naar het andere onderwerp. De onderwerpen die ze aansnijdt, zoals haar thuissituatie, zijn intiem en persoonlijk. Toch vertelt ze dit heel luchtig alsof ze over het weer aan het praten is. Als we vragen naar emotionele toestand vertelt ze dat ze altijd vrolijk is. Als ze niet vrolijk is dan is ze moe. Verdriet lijkt ze volgens eigen zeggen niet te kennen.

Observaties tijdens het uitvoeren van de methode Liedjesfabriek

Tweede bezoek

De tweede keer dat we Noortje zien starten we met de methode Liedjesfabriek. We proberen eerst een onderwerp vast te stellen. Ze komt al vrij snel op het idee om een liefdesliedje te gaan maken. Uit de verschillende voorgeprogrammeerde liedjes kiest ze het nummer 'Dromen'. Ze vindt het niet moeilijk om een keus te maken uit de verschillende liedjes. Als we dieper op het onderwerp liefde in gaan, besluit ze dat het liedje gaat over de jongen op haar school waar ze naar eigen zeggen een beetje verliefd op is. Ze vertelt hoe ze stiekem buiten afspreken en dan samen stoeien. We bespreken de dingen die ze allemaal leuk vindt aan hem. Vervolgens schrijven we dit samen op en beginnen we met het schrijven van de tekst. Aan het eind van de Tweede bezoek hebben we het volgende couplet geschreven:

Noortje is tijdens het maken van de tekst geconcentreerder dan in ons vorige gesprek. Ze lijkt de aandacht beter bij het onderwerp te kunnen houden en zoekt minder contact met de verpleegkundigen. Als we het couplet repeteren valt op dat haar zangstem een stuk zachter is dan haar praatstem. Ze zingt geconcentreerd en af en toe ondersteund ze de tekst met handgebaren of met haar mimiek.

Derde bezoek

Tijdens onze tweede schrijfsessie fantaseren we over de uitjes die Noortje samen met haar vriendje zou kunnen ondernemen. We hebben het over samen naar de bios gaan en eten in een restaurant. Maar ook over de onzekerheid die verliefd zijn met zich meebrengt. Noortje gaat helemaal op in haar fantasie en geniet zichtbaar van de aandacht die ze ontvangt.

Tijdens het repeteren van het nummer valt weer op dat ze een stuk zachter zingt dan dat ze praat. Ze is geconcentreerd met het repeteren bezig. Ze kan tijdens het zingen goed bij de taak blijven en volgt aanwijzingen trouw op. Dit verschilt sterk met het verbale contact met Noortje, hierbij wijkt ze regelmatig van het onderwerp af en vertelt ze veel over haar thuissituatie en andere zaken die haar bezig houden. Daaruit blijkt dat ze een grote behoefte heeft om haar verhaal kwijt te kunnen. De tekst die uit onze tweede schrijfsessie rolt gaat als volgt.

Vierde bezoek

Tijdens het vierde bezoek nemen we de zang van Noortje op. Ze is hier geconcentreerd mee bezig maar vindt het moeilijk om toon te houden. Met de timing van de tekst heeft ze minder moeite en dit gaat haar vrij goed af. Tijdens het inzingen worden er ook foto's en filmpjes van Noortje gemaakt.

*Een hoofd als een boei
Vlinders in mijn buik
Dit
hormonenrommeltje
vind ik niet meer leuk
Hij zit onder vuil en
rommel
En ik lig in een deuk
Verliefd zijn is
vervelend vind hij mij
wel leuk?*

*Ik wil samen naar de bios en eten in
een restaurant.*

*Hij mag dan betalen dat is wel zo
galant. Stiekem buiten afspreken we
lopen hand in hand, zonsondergang te
gemoed samen op het strand.*

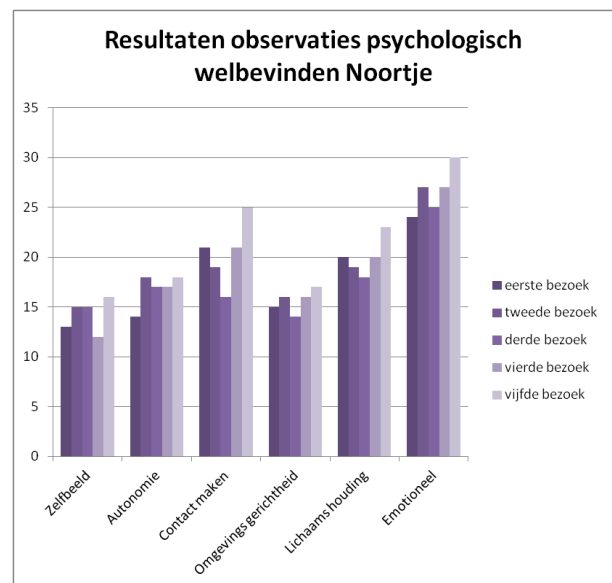
Wederom lijkt ze te genieten van de aandacht die ze krijgt en poseert gewillig voor de foto's. Aan het eind van de sessie onderstrepen we de delen van de tekst die ze in de videoclip terug wil zien.

Vijfde bezoek

Als we Noortje voor de vijfde keer zien is de het liedje afgemixt en de videoclip af. Bij het zien van de videoclip beweegt Noortje zachtjes haar lippen mee op de tekst. Ze zegt dat ze moet wennen aan haar stem maar heel erg blij is met de tekst. Deze vind ze goed gelukt. Ook de clip vind ze mooi geworden en ze vind het zichtbaar leuk om zichzelf in actie te zien tijdens het opnemen van het nummer. Een week later tijdens het afsluitende gesprek vertelt Noortje dat ze het zo leuk vond dat ze haar fantasie in de tekst kwijt kon. Ze geeft aan graag nog een keer mee te willen doen en vraagt gelijk wanneer we weer terugkomen.

Conclusie

De gezinssituatie van Noortje is ingewikkeld en ze heeft weinig vriendinnen. De wat ouwelijke manier waarop ze soms over zichzelf praat laat zien dat ze veel contact heeft met volwassenen en weinig met leeftijdsgenoten. De pedagogisch medewerkers laten weten dat het pleeggezin van Noortje niet altijd even veel tijd voor haar heeft. Haar pleegmoeder is oudere vrouw die naast de opvoeding van Noortje, belast is met de opvoeding van haar eigen kinderen en het broertje en zusje van Noortje. Uit de gesprekken die we met Noortje hebben gehad blijkt dat haar biologische moeder een soort van vriendin-rol vervult. Ze vertelt Noortje veel over de problematische relatie tussen haarzelf en haar vader. Noortje genoot zichtbaar van de aandacht die de methode met zich meebrengt. Dit bied haar een optie om haar verhaal kwijt te kunnen. Daarnaast is het een creatieve manier om haar gevoelens en gedachten te uiten. Haar concentratie tijdens het tekstschrijven en repeteren van het nummer laat zien dat ze tijdens de methode Liedjesfabriek even niet meer denkt aan thuissituatie. Het verbale contact wat er buiten de methode plaats vind is doorspekt met referenties naar haar thuissituatie. Hoewel ze dit heel luchtig brengt, laat ze zien dat het een aspect van haar leven is waar ze veel over nadenkt. Het deelnemen aan de methode Liedjesfabriek heeft Noortje een mogelijkheid geboden om haar fantasie te uiten en zich even los te maken van haar thuissituatie. Daarnaast laat de reactie van Noortje zien dat ze trots is op het eindproduct wat ze gemaakt heeft.



Figuur 1.2 Resultaten observaties psychologisch welbevinden Noortje

6.3 Case Wietse

Algemeen beeld

Eerste bezoek

Wietse is jongen van 14 jaar. Hij komt uit een gezin wat bestaat uit zijn vader, moeder en zijn zusje. Wietse komt al drie jaar op de dialyse-afdeling. Daarmee is hij de gene die het langst dialyseerd van de deelnemende kinderen. Wietse zit op het tweede jaar van het voortgezet onderwijs. Hij zit op een vrije school in een VMBO Kader klas. Wietse wordt tegelijkertijd gedialyseerd met twee leeftijdsgenoten, Jasper en Sander. Deze drie zijn heel bepalend voor de sfeer op de afdeling.

Ze dagen elkaar voortdurend uit. De houding van Wietse heeft hier waarschijnlijk sterk mee te maken. Wietse laat niet veel los over zijn persoonlijke leven bij het eerste gesprek, en reageert nonchalant op de vragen die we hem stellen. Als we Wietse vragen naar zijn vrijetijdsbesteding reageert hij een beetje gepikeerd en vertelt dat hij het zelfde doet als dat normale mensen doen. Gewoon hangen met vrienden. Sander reageert hier gelijk op door te roepen dat Wietse helemaal geen vrienden heeft. Wanneer Wietse over zijn school verteld laat hij merken dat hij het hier niet naar zijn zin heeft. Gevraagd naar wat hij niet leuk vindt aan zijn school, vertelt Wietse dat hij elke ochtend een spreuk op moet zeggen. Dit verhaal leidt tot luid gelach bij Jasper waar Wietse gelijk op reageert door Jasper te laten weten dat hij 'z'n bek moet houden'. Deze plagerijtjes gaan voortdurend over en weer tussen de drie pubers. Ze zijn alle drie grof naar elkaar toe maar het is niet zo dat één iemand voortdurend op de korrel wordt genomen. Op de vrijdag is het helemaal een dolle boel volgens Wietse. Dan liggen de drie jongens met elkaar op de afdeling en mogen ze helemaal los omdat er geen andere dialysepatiënten zijn om rekening mee te houden. Wietse vertelt over zijn nierfalen. Bij een routine controle, toen Wietse acht jaar was, werd er ontdekt dat zijn bloedwaarden niet klopte. Wietse moest gelijk blijven ter observatie en in eerste instantie werd er geprobeerd om met een dieet de afwijkende bloedwaarden te herstellen. Toen dit niet lukte werd er gestart met dialyseren. Wietse heeft inmiddels twee transplantaties ondergaan die beide niet geslaagd zijn. Hij kan over de feitelijke gebeurtenissen heel open vertellen maar slaat dicht als hij gevraagd wordt naar de emoties die hij bij deze gebeurtenissen voelde. Hij zegt zich dit dan niet meer te herinneren. Als we op het onderwerp muziek uitkomen vertelt Wietse dat hij een tijdje gitaarles heeft gehad maar er tegenwoordig niets meer mee doet. Hij luistert vooral top 40 muziek. Hij laat ook duidelijk aan ons merken dat hij niet van plan is om te gaan zingen of te rappen. We stellen Wietse voor een soort producer rol te laten vervullen. We maken vanuit het niets een lied en Wietse is degene die bepaald welke drumsamples er in komen, hoe de gitaarpartijen klinken en hoe de melodie, tekst en andere zaken worden ingevuld. Hij reageert nonchalant maar niet afwijzend op dit voorstel en we maken een afspraak voor het deelnemen aan de Liedjesfabriek.

Observaties tijdens het uitvoeren van de methode Liedjesfabriek

Tweede bezoek

Bij de volgende afspraak hebben we het eerst een tijdje over de school van Wietse voor dat we aan de methode Liedjesfabriek beginnen. Hij vertelt dat hij op zoek is naar een andere school omdat hij het totaal niet eens met de manier waarop er les gegeven wordt op de vrije school. De filosofie van de school is veel te zweverig voor hem, vertelt Wietse. We laten hem even uitrazen over zijn school en laten vervolgens wat drumsamples horen. Uit de tien drumsamples die we laten horen heeft Wietse gelijk een favoriet uitgezocht. We experimenteren nog wat met andere samples die we over de uitgekozen drumsample laten heen lopen maar uiteindelijk vind hij dit toch allemaal maar niets en houden we het bij deze ene drumsample. Vervolgens speelt Niels verschillende akkoorden schema's over de drumsample.

Na drie verschillende schema's hoort Wietse iets wat hem bevalt en laat dit gelijk weten. Wietse houdt de microfoon vast terwijl Niels het akkoordenschema inspeelt. Vervolgens gaan we aan de slag met een melodie. Olga zingt verschillende melodieën voor Wietse. Met wat aanwijzingen van Wietse komen ze op een zomerse melodie uit.

Olga zingt vervolgens nog een tweede melodie-lijn over de bestaande melodie heen. Wietse heeft zijn nonchalante houding tijdens dit proces steeds meer losgelaten en is merkbaar enthousiast. Zijn stem is wat hoger en hij benoemt heel duidelijk wat hij mooi vindt. Als we beginnen over de tekst vertelt Wietse enthousiast over zijn vakanties met zijn ouders en zusje.

Tijdens deze vakanties doet Wietse veel aan watersporten en ziet hij zijn vrienden van de camping weer. We besluiten om het nummer over de zomer te laten gaan en dat de tekst in het Engels moet zijn.

Derde bezoek

De volgende keer dat we Wietse treffen gaan we verder met de tekst. Wietse vertelt over zijn vakanties en we schrijven trefwoorden op die we later kunnen gebruiken voor het schrijven van de tekst. Alhoewel Wietse zelf zegt heel slecht te zijn in Engels verzint hij makkelijk regels voor de tekst. De andere jongens op de afdeling, Jasper en Sander, zijn druk bezig met een computerspel maar luisteren met één oor mee naar wat we aan het doen zijn. Af en toe plaatsen ze een opmerking. Als Wietse vertelt dat hij graag skate tijdens zijn vakantie, roept Jasper: “Wietse jij kan toch helemaal niet skaten?” Dit leidt tot luid gelach van Sander maar Wietse trekt hier zich niets van aan en gaat rustig door met het schrijven van de tekst. Uiteindelijk komen we tot de volgende tekst:

*Outside the sun is shining.
Packing my bags and go.
I hope this wheater stays
this way.
We're heading for the
coast*

Als we het eerste coupletje af hebben zingt Olga de tekst in over de drumsamples en gitaarpartijen die we al eerder opgenomen hebben. We luisteren dit gezamenlijk terug en Wietse merkt op dat hij nog een iets van een bas mist. Ik vraag aan hem of hij die misschien zelf wil inspelen op de gitaar. En laat hem wat dingen zien die hij eventueel als baspartij zou kunnen gebruiken. We laten het liedje wat langzamer afspelen en Wietse speelt hierover de baspartij in op de gitaar. Alhoewel hij het in het begin niet zag zitten om gitaar te spelen, lukt het hem met de nodige aanmoediging om een strakke baspartij in te spelen. Als we het geheel terug luisteren beweegt Wietse zijn hoofd mee op de beat en is zichtbaar trots op wat we tot dan toe bereikt hebben. We bespreken wat er nog verder in het lied moet en komen tot de conclusie dat er nog een tweede couplet geschreven moet worden en iets van een 'drop' in moet. Een 'drop' is een veel voorkomende verschijnsel in house en techno, muziekstijlen waar Wietse veel naar luistert. Hierbij bouwt de muziek op tot een climax om vervolgens ineens weg te zakken en weer terug te keren naar een eerder gespeeld thema. We spreken af hier de volgende keer meer verder te gaan.

Vierde bezoek

De vierde keer dat we bij Wietse op bezoek zijn ronden we het nummer af. We schrijven het tweede couplet. Dit gaat heel vlot, Wietse heeft een duidelijk idee wat hij in de tekst wil hebben. De tekst van het tweede couplet valt hieronder te lezen. Ook dit laten we door Olga inzingen en gaan vervolgens bezig met de 'drop'. Dit duurt de rest van de sessie. Wietse heeft een heel specifiek idee over hoe de 'drop' moet klinken en

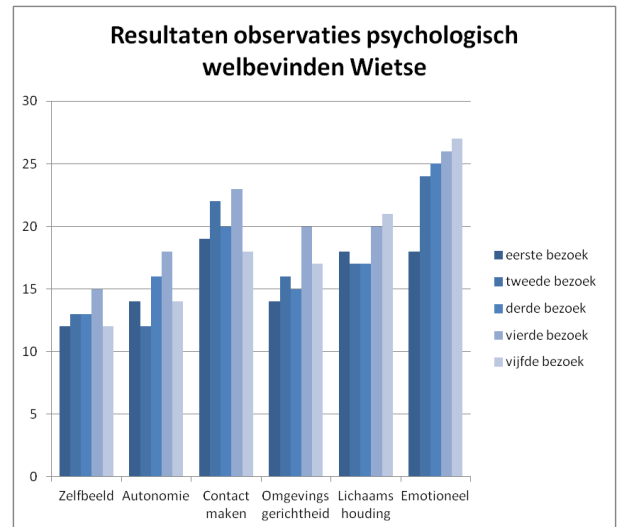
*I like to do some fun stuff.
Seven weeks is not enough.
I'm here with al my friends.
I hope this summer never ends.*

we gaan net zo lang door totdat hij precies goed is. Wietse geeft aan geen videoclip bij het nummer te willen. Aan het eind van de sessie luisteren we het nummer nog een paar keer terug. Wietse betreft hier zo veel mogelijk aanwezigen op de afdeling bij.

Als we voor een andere deelnemer aan de methode op de afdeling zijn. Begroet Wietse ons enthousiast. Naast zijn bed zit een klasgenote van hem. Op het moment dat wij aan zijn bed staan vertelt hij haar over het liedje wat hij geschreven heeft. Hij wil het graag aan haar laten horen en vertelt gekscherend over de plannen die hij heeft om het liedje op I-tunes te zetten om zo bakken met geld te gaan verdienen. Haar reactie op het nummer is wat nonchalant en onderkoeld, een houding die we in eerste instantie ook bij Wietse veel terug zagen. Wietse trekt zich hier echter niets van aan en zingt enthousiast met het refreintje mee.

Conclusie

Wietse komt in eerste instantie over als afstandelijk en ongeïnteresseerd. Hij schijnt veel meer interesse te hebben in het geïnteresseren met zijn medepatiënten dan in deelnemen aan de methode Liedjesfabriek. Wietse is gewend om in het middelpunt van de aandacht te staan. Hij heeft deelgenomen aan meerdere reclames voor het ziekenhuis en voor de Nierstichting. De pedagogisch medewerkers omschrijven hem als 'een mannetje'. Dit verklaart de nonchalante houding die hij in het begin aanneemt. Gaandeweg werd hij echter steeds enthousiaster en had hij meer concentratie voor het schrijven van zijn eigen lied. Hij reageert minder op de plagerige opmerkingen van zijn medepatiënten, Jasper en Sander, en betreft de hele afdeling als het lied uiteindelijk af is. Hij laat duidelijk zien trots te zijn op zijn lied.



Figuur 1.3 Resultaten observaties psychologisch welbevinden Wietse

6.4 Case Jasper

Algemeen beeld

Eerste bezoek

Jasper is jongen van 14 jaar, en maakt deel uit van een gezin van drie. Dit gezin bestaat uit zijn vader, moeder en Jasper. Hij zit in de tweede klas van het VMBO en komt drie keer per week op de kinderdialyse. Jasper vertelt dat er bij zijn geboorte een afwijking werd ontdekt. Zijn urethrale sluis sloten niet goed waardoor er vocht, dat normaal gesproken via de ontlasting je lichaam verlaat, bij zijn nieren terecht kwam. Hierdoor werden zijn nieren aangetast. De eerste vier jaar van zijn leven heeft hij zonder dialyseren kunnen doorbrengen. Daarna vond er een niertransplantatie plaats. Negen jaar lang ging dit goed, totdat Jasper's gezondheid weer verslechterde. Toen werd er besloten om te dialyseren om Jasper's nieren te helpen het vocht te verwerken. Jasper vertelt dat hij er in het begin best moeite mee had en het moeilijk vond om te accepteren dat hem dit overkwam. Nu vind hij het niet erg om naar de dialyse te komen en vind het eigenlijk best gezellig. Jasper is een sportieve jongen die het liefst voetbalt met zijn vrienden. De meeste vrienden die hij heeft kent hij van het voetbal en voor of na schooltijd trappen ze een balletje. Jasper moet met het voetballen wel opletten dat hij zijn katheter niet beschadigt maar verder kan hij alles doen. Jasper zou naar zijn opleiding graag het leger in gaan, maar door zijn aandoening is dit niet mogelijk. Hier baalt Jasper wel eens van. Als we over muziek praten vraagt Jasper veel bevestiging van Wietse. Als hij vertelt dat hij wel eens naar de radio luistert vraagt hij aan Wietse hoe het radiostation heet waar hij naar luistert. Ook als we over muziekgenre's praten vraagt hij aan Wietse wat de naam is van het genre wat op het radiostation voorbij komt. Ook Jasper laat merken dat hij niet van plan is om te gaan zingen. Zelfs als we hem als de beste zanger ooit zouden kunnen laten klinken zou hij zijn lippen op elkaar houden, zegt hij letterlijk. We besluiten bij Jasper hetzelfde als bij Wietse te werk te gaan en hem een regisseur/producer rol te laten vervullen bij het songwriting.

Observaties tijdens het uitvoeren van de methode Liedjesfabriek

Tweede bezoek

Voordat we met Jasper aan de slag gaan met songwriting, zijn we in dezelfde ruimte al samen met Wietse aan zijn liedje begonnen. Jasper volgt dit proces met een schuin oog en heeft dus al een idee hoe de methode in werking treedt. Eerst luisteren we samen naar wat drumsample's. Jasper vindt het moeilijk om hieruit een keuze te maken. We proberen zijn keuze te vereenvoudigen door over muziek te praten waar hij affiniteit mee heeft. Jasper vertelt dat hij ooit voor een playbackshow op de dialyse een nummer van Bob Marley geplaybackt heeft. Hij vraagt aan Wietse hoe het nummer heette. En Wietse weet te vertellen dat het nummer Don't Worry, Be Happy heet, dat eigenlijk van Bobby McFerrin is. We besluiten om iets in deze stijl te maken en zoeken een drumsample uit die hier bij past. We laten de sample wat langzamer afspelen zodat het als lome reggae gaat klinken. Niels speelt wat akkoordenschema's en naar veel twijfelen kiest Jasper er één uit. Ook het kiezen van een melodie gaat Jasper niet gemakkelijk af. Uiteindelijk hoort hij Olga een melodie zingen die hem wel bevalt. Het akkoordenschema en de melodie nemen we op, en laten het aan Jasper terug horen. Jasper reageert hier niet heel enthousiast op maar ook niet afwijzend. Het uitzoeken van de drumsample's, akkoorden en melodie heeft ruim anderhalf uur geduurd. We besluiten de volgende keer verder te gaan met een onderwerp voor het lied en de tekst.

Derde bezoek

Jasper vindt het moeilijk om een onderwerp voor zijn lied te kiezen. Ondertussen vertelt hij wel heel open over zijn aandoening en de aspecten hiervan waar hij moeite mee heeft. We besluiten om een lied te schrijven waarbij de coupletten aspecten van zijn leven bevat die hij niet leuk vindt. Het refrein wordt positief en zal gaan over de zaken in zijn leven die hij juist heel leuk vindt. Jasper laat weten dat hij nogal eens baalt dat hij een strikt dieet moet volgen en dat hij niet mag zwemmen. Ook vraagt hij zich nog weleens af waarom deze aandoening juist hem moest treffen.

Jasper vertelt dat hij heel veel plezier haalt uit sporten en dat zijn opa en oma ook een grote bron van vreugde zijn in zijn leven. Hij vertelt over de ballonvaart die hij met ze heeft gemaakt en de avonturen die hij samen met zijn nichtjes heeft beleefd op vakantie. We maken een opzetje voor de tekst en gaan dan verder met de muzikale invulling van het refrein.

Vierde bezoek

De keer daarop gaan we verder met de tekst. Jasper is druk op een spelcomputer aan het spelen met Sander. Hij lijkt niet zo veel zin te hebben in het verder schrijven van zijn lied. We spreken af dat hij aan geeft wanneer hij wil stoppen. We gaan verder met het schrijven van de tekst voor het refrein en nemen de tekst voor het couplet op. Naar drie kwartier is Jasper er klaar mee. De tekst die we tot dan toe geschreven hebben gaat als volgt:

Doordat Wietse mee zat te luisteren hebben Jasper en Wietse het tijdens het inruimen van de Liedjeskoffer over het vocht dat ze beide mogen per dag. Een pedagogisch medewerkster laat ons later weten dat dit bijzonder is. De jongens op de afdeling praten onderling nooit over hun aandoening. Het is vrijdagmiddag en de drie jongens hebben de dialyse-afdeling voor zichzelf. Wietse vraagt of we zijn nummer nog een keer kunnen spelen voordat we naar huis toe gaan. Sander is ook nieuwsgierig en wil het nummer van Wietse ook graag horen. We spelen het nummer lekker luid af omdat we de afdeling voor ons zelf hebben.

Als we het nummer van Wietse geluisterd hebben willen Sander en Wietse ook graag het nummer van Jasper horen. Ook deze spelen we lekker luid af. We nemen afscheid van de jongens en verlaten de afdeling.

*O waarom ik waarom ik?
Ik mag geen kaas.
O waarom ik? Ik heb zo'n dorst,
was zo verbaasd.
Negen jaren lang
moest ik drinken wat ik kan.
En nu zit ik hier
zonder lekker flesje bier.*

Als we de maandag daarop bij Jasper komen is zijn nicht bij hem. Sander en Wietse liggen constant te grappen over de tekst die Jasper heeft gemaakt. Vooral de regel 'ik mag geen kaas' vinden ze bijzonder grappig. Jasper vind dit niet prettig en als we klaar zijn bij Wietse vertelt hij dat hij zijn hele lied eigenlijk niets aan vindt. Plots vind hij de tekst nergens op slaan en de muzikale invulling vind hij ook niets. Het liefst zou hij helemaal over nieuw beginnen. We proberen Jasper de waarde van tekst te laten inzien. En vertellen hem dat wij het juist heel knap vinden dat hij over zoets persoonlijks durft te schrijven. Dit mag allemaal niet baten en Jasper is vast besloten dat hij zijn lied niets aan vind. Omdat ook zijn nicht op bezoek is, besluiten we deze dag maar aan ons voorbij te laten gaan en woensdag helemaal over nieuw te beginnen.

Vijfde bezoek

Gewapend met een koffer vol nieuwe drumsample's komen we woensdag weer bij Jasper aan bed zitten. Hij ziet het wel zitten om verder te gaan met een nieuw liedje maar wil eerst zijn spelletje op de spelcomputer afmaken. We geven hem hier de ruimte voor, en beginnen na afloop van zijn spelletje weer met het laten horen van drumsample's. Jasper vind al snel een sample die hem bevalt. En ook het uitkiezen van een akkoordenschema en de melodie gaat een stuk sneller. Jasper lijkt een stuk beter te weten wat hij wil. Hij wil een zomers nummer schrijven waar vooral een positieve boodschap van uit gaat. Als voorbeeld laat hij een nummer van Avicii horen (een bekende DJ op dit moment). Al snel komen we op een onderwerp, een perfecte dag. De tekst moet in het Engels zijn en Jasper geeft aan hoe een perfecte dag er voor hem uit zou zien. Jasper is een stuk actiever in het schrijven van de tekst en komt geïnspireerd over. Binnen een uur tijd hebben we de basisstructuur van het lied staan en heeft Jasper vijf coupletten geschreven.

Zesde bezoek

Op vrijdag nemen we de geschreven coupletten op en verzinnen we de tekst voor het refrein. De tekst nemen we op en we schuiven nog wat heen en weer met de coupletten zodat de volgorde logisch wordt. Tot slot onderstrepen we zinnen uit de tekst die Jasper graag in de videoclip terug zou laten komen. We spreken af voor de eerstvolgende woensdag om Jasper het eindresultaat te laten horen.

Zevende bezoek

Als we op woensdag op de afdeling komen zit de mentorklas van Jasper aan zijn bed, inclusief zijn mentor. We vragen aan Jasper of het beter is om een andere keer terug te komen, maar hij wil het eindresultaat graag horen. Het maakt hem niets uit dat zijn hele mentorklas het dan ook hoort. Als we het nummer laten horen is zijn hele klas muistil en met negen personen luisteren we en kijken we aandachtig naar Jasper's nummer. Zijn klasgenoten zijn onder de indruk van het resultaat. De mentor van Jasper oppert zelfs dat hij de tekst voor een extra punt kan inleveren bij Jasper's Engels docent. Jasper reageert wat nonchalant maar de complimenten doen hem zichtbaar goed. Jasper laat weten dat hij het schrijven van een eigen lied toch wel leuk vond. Hij heeft het lied aan zijn ouders en aan zijn opa en oma laten horen en heeft nog wat enthousiaste reacties ontvangen van klasgenoten. Jasper vertelt dat hij het nog wel eens moeilijk vond om deel te nemen aan de methode als hij niet zo lekker in zijn vel zat. Het liedjes schrijven doet hij het liefst als hij zich vrolijk en goed voelt.

*Wake up on a happy day,
with all the clouds away.
I see a smiling sun.*

*I want to dive in a pool,
and have a barbecue.
With all my friends around.*

*I play a soccer match,
I score a beautiful goal.
The ball goes over the hedge.*

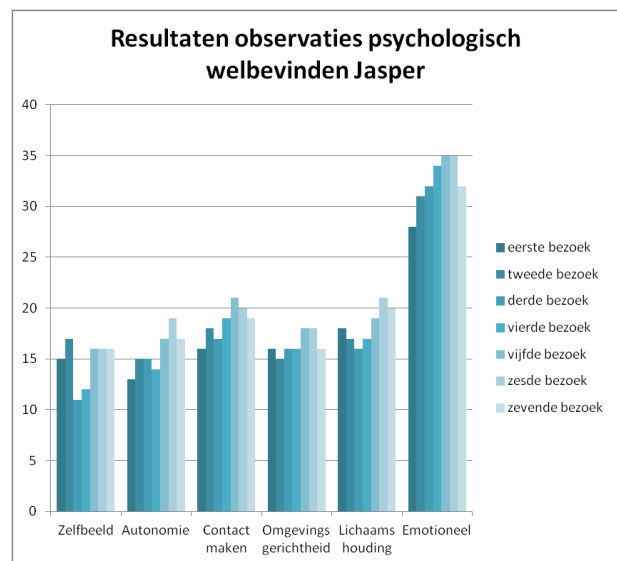
*The sun is going down,
the birds are flying around.
They make a very nice sound.*

*And when the day comes to an end,
I have a icecream in my hand.
O f**k it falls in to the sand*

Conclusie

Het proces van songwriting met Jasper was er een van vallen en opstaan. Jasper zocht in het begin veel bevestiging van zijn mede-patiënt Wietse en wist niet zo goed wat hij nou eigenlijk aan moest met het schrijven van een lied. Vanaf het begin was Jasper heel open over zijn aandoening en de problemen waar hij mee om moest zien te gaan. Hij vertelt heel openlijk over zijn emoties. Het was voor hem dan ook niet leuk om te horen hoe de andere jongens zaten te geinen over zijn tekst. Dit deed hem echter wel beseffen dat hij meer controle wou over de situatie. Zijn eerste liedje was vooral gebaseerd op de ideeën van anderen. Zo kwam het idee van een reggae nummer van Wietse en het idee van negatief tegenover positief van ons. Bij Jasper's nieuwe nummer pakte hij de controle stevig in handen. Jasper kon beter aangeven wat hij wel of niet wou en had duidelijk inspiratie toen hij met de tekst bezig ging. Uiteindelijk is het tweede nummer iets geworden wat veel meer het product van Jasper's creativiteit was. Dat hij juist hier zulke lovende reacties op krijgt van zijn klasgenoten en mentor, deed hem zichtbaar goed. Jasper heeft door deze ervaring geleerd beter zijn grenzen aan te geven. Daarnaast heeft hem zelfvertrouwen geboden doordat een product van zijn eigen creativiteit juist zo bejubeld werd. Een ander positief effect van het songwriting met Jasper is, dat ondanks Wietse en Sanders plagerijtjes, zij ook een stuk opener geworden zijn over hun aandoening. Van pedagogisch medewerkers en verpleegkundigen kregen we te horen dat de kinderen onderling nauwelijks over hun aandoening praten. Doordat er over Jasper's tekst gepraat werd kwamen er ook andere onderwerpen op de tafel. Zo hadden ze het bijvoorbeeld over de hoeveelheid vocht die ze mogen drinken op een dag en welke producten ze allemaal wel of niet mochten.

Figuur 1.4 Resultaten observaties psychologisch welbevinden Jasper



6.5 Case Sanne

Algemeen beeld

Eerste bezoek

Sanne is een meisje van allochtone afkomst en is tien jaar oud. Ze komt uit een gezin van zes, dat bestaat uit vader en moeder, twee broers en een oudere zus. Sanne is de jongste van het gezin. Haar broers en zus zijn allen ouder dan 18. Bij het eerste gesprek is de moeder van Sanne ook aanwezig. De moeder van Sanne spreekt gebrekkig Nederlands maar kan zich zelf wel goed uitdrukken. Sanne heeft als eens eerder meegedaan aan de Liedjesfabriek en is door de pedagogische medewerkster opgegeven voor nog een deelname. Bij het eerste contact met Sanne laat ze gelijk weten dat ze één liedje eigenlijk wel genoeg vindt en dat ze nog een keer meedoen met de Liedjesfabriek niet zo ziet zitten. Ze kan niet goed duidelijk maken waarom ze dit niet wil, maar het lijkt erop dat ze gewoon liever film kijkt tijdens het dialyseren. Ze wil wel meewerken aan het gesprekje. Het liedje wat ze eerder gemaakt heeft wil ze nog een keer samen terugluisteren. Sanne geeft aan dat ze het helemaal niet erg vindt om te dialyseren. Ze vermaakt zich prima op de dialyse-afdeling want dan mag ze lekker doen wat ze zelf wil. Meestal is dit een filmpje kijken of een spelletje doen met verpleegkundigen. Haar moeder vult Sanne tijdens het gesprek veel aan. Sanne's moeder vertelt bijvoorbeeld dat zij meer

moeite heeft met de operaties en dialyse die Sanne moet ondergaan dan Sanne zelf. Sanne komt over als een rustig meisje dat in eerste instantie wat verlegen oogt.

Ze kan echter heel goed aangeven wat ze wil, en vooral ook wat ze niet wil. Zo is ze op geen enkele manier over te halen om nog een liedje met ons te schrijven. Ze vertelt wel dat ze het liedje dat ze vorige keer geschreven heeft nog vaak terug luistert. Haar zus heeft het nummer zelfs op haar telefoon staan en heeft het nummer ook naar familie in Marokko gestuurd. We maken de afspraak met Sanne dat we in de loop van de komende drie weken haar liedje nog een keer terugluisteren en nemen dan afscheid.

Observaties tijdens het uitvoeren van de methode Liedjesfabriek

Tweede bezoek

Als we twee weken bezig zijn met het uitvoeren van de methode Liedjesfabriek spreken we Sanne nog een keertje aan om een afspraak te maken. We vragen haar wanneer het uitkomt om haar liedje nog een keer terug te luisteren. Tot onze grote verbazing reageert Sanne hierop door te zeggen dat ze eigenlijk toch wel een liedje wil schrijven. We vertellen haar dat ons dat hartstikke leuk lijkt, en plannen een afspraak met haar later diezelfde week. Sanne heeft al gelijk een idee waar het lied over moet gaan. Ze heeft namelijk heel veel neefjes en nichtjes die slecht slapen en wil graag voor hun een slaapliedje maken. We proberen erachter te komen waarom Sanne van gedachten veranderd is en wel een liedje wil schrijven maar ze laat hier weinig over los.

Derde bezoek

De volgende keer dat we bij Sanne komen is het heel rustig op de afdeling. Sanne ligt nog met één ander patiëntje op de afdeling. We bespreken met haar of ze een tekst wil schrijven op een bestaand nummer in de Liedjeskoffer of dat ze vanuit het niets een nummer wil maken. Ze kiest voor deze laatste optie. We bespreken samen hoe een slaapliedje moet klinken. Sanne beschrijft een slaapliedje als zacht en langzaam. Met deze twee gegevens gaat Niels aan de slag en speelt op zijn gitaar verschillende akkoorden schema's. Sanne kiest een akkoordenschema uit in een 6/8 maatsoort. De akkoorden hebben veel toevoegingen en een warm karakter. De 6/8 maatsoort zorgt voor een echt wiegelied-effect. Olga zingt vervolgens verschillende melodieën over dit schema en Sanne hoort al snel iets wat haar bevalt.

We schrijven samen allerlei trefwoorden op die met slapen te maken hebben. Olga en Sanne maken van de gelegenheid gebruik om het handschrift van Niels belachelijk te maken.

Hierdoor ontstaat er een hele ontspannen sfeer en worden er veel grapjes gemaakt. Sanne weet heel goed wat ze wil en schrijft zelf haar tekst op.

Ook als haar zus komt kijken en haar wijst op de fouten die in de tekst staan, blijft Sanne voet bij stuk houden. Al snel hebben we samen twee coupletten geschreven die hier onder te lezen zijn. We repeteren het nummer een paar keer waarbij opvalt dat Sanne heel zacht zingt en bijna fluistert. Dit sluit echter heel mooi aan bij de sfeer van het liedje. En Sanne krijg verschillende complimenten van voorbijgangers.

Vierde bezoek

Tijdens ons vierde bezoek aan Sanne is het een stuk drukker op de afdeling. Er is veel lawaai om ons heen. Gepiep van dialyse-apparaten, en het gehuil van een baby die drie bedden verder op ook gedialyseerd wordt hebben de overhand. Sanne is echter de rust zelve en trekt zich niets aan van het drukke gedoe om haar heen. We repeteren het nummer samen. Eerst met de ingespeelde gitaarpartij op de Liedjeskoffer. Omdat dit nog niet zo goed gaat pakt Niels zijn gitaar erbij. Zodoende is het wat makkelijker afstemmen dan een track die je op pauze en play kunt zetten.

*Droom maar zacht,
de sterren stralen in de nacht.
Oogjes toe,
ze zijn al een beetje moe.
Morgen een nieuwe dag,
voor jou en voor mij.*

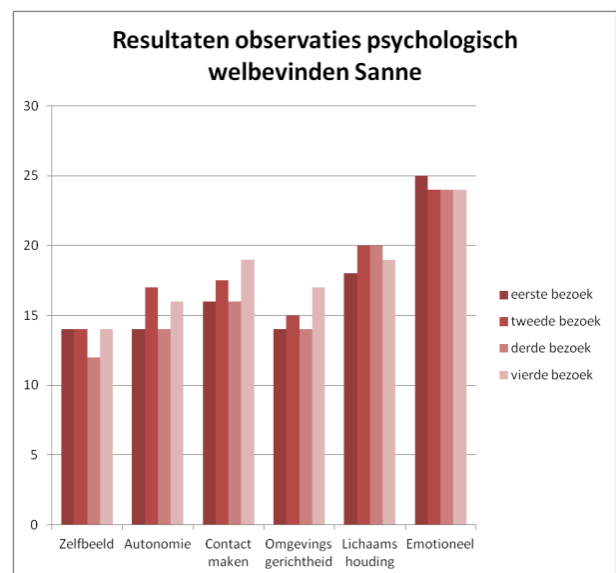
*Vogels fluiten zacht,
de sterren schijnen in de nacht.
Morgen gaat de wekker,
en de bloemen ruiken lekker.
De maan verdwijnt,
en de zon komt op*

De gitaarmuziek samen met de stemmen van Sanne en Olga lijken iets los te maken op de afdeling. Het gehuil van de baby stopt en de dialyse-apparaten houden even op met hun piepjes.

De dromerige klanken van Sanne's slaapliedje hebben duidelijk hun effect op de afdeling. We grappen over dat we op moet passen dat we niet zelf in slaap vallen en wijzen Sanne op het effect wat haar liedje schijnt te hebben op de afdeling. Sanne glimlacht en durft zelfs een beetje harder te zingen. Naar verschillende takes staat het liedje op de Liedjeskoffer en ronden we de sessie af. We spreken af een week later terug te komen met het afgemixte liedje en een videoclip. Voor de videoclip wil Sanne liever niet zelf in beeld. Niels en Sanne bedenken een videoclip waarbij het lijkt dat je door wolken vliegt waarbij de tekst van Sanne's liedje in beeld verschijnt. Het is precies wat ze er van verwacht had. Haar moeder is zichtbaar trots en heeft een grote glimlach op haar gezicht. We vragen Sanne nogmaals naar wat haar gedachten heeft doen veranderen om uiteindelijk toch mee te doen aan de Liedjesfabriek. Dit kan ze moeilijk onder woorden brengen. Het komt er op neer dat ze plots een idee had om een slaapliedje te schrijven voor haar neefjes en nichtjes. Sanne vertelt daarnaast dat ze het schrijven en bedenken van de tekst het leukste vond aan het maken van het liedje.

Conclusie

Sanne is een meisje dat heel goed weet wat ze wil. Ze kan heel standvastig zijn en is gewend dat er naar haar geluisterd wordt. Als Sanne gedialyseerd wordt is er eigenlijk altijd wel iemand van haar familie bij. Veel contact maakt ze echter niet met haar familieleden tijdens het dialyseren. De pedagogisch medewerkers spreken wel eens van kleine prinsjes en prinsesjes als ze het over de patiënten hebben. Doordat ouders vaak voorzichtiger zijn met deze kinderen raken ze gewend aan een voorkeursbehandeling. Sanne is hierdoor gewend te krijgen wat ze wil. De moeder van Sanne heeft een grote invloed op haar medische behandeling. Haar moeder heeft veel angst voor medische ingrepen en is heel voorzichtig met Sanne. Het grootste winpunt voor Sanne aan het meedoen van de methode is vooral de mogelijkheid om haar creativiteit te uiten. Dit blijkt vooral op de dichtertelijke tekst die ze geschreven heeft. Daarnaast vind Sanne het heel fijn om doelgericht te werken. Dit verklaart ook waarom ze in eerste instantie het nut niet zag van het meedoen aan de Liedjesfabriek. Ze had immers al een lied geschreven, dus zag het nut niet in van nog een lied. Uit Sannes wat ouwelijke gedrag en haar gezinssituatie, blijkt dat ze vooral veel omgang heeft met volwassenen. Meedoen aan de Liedjesfabriek bied Sanne de mogelijkheid om op een andere manier omgang te hebben met volwassenen. In dit geval werkt Sanne samen met volwassenen naar een eindproduct. Dit staat in contrast met de manier waarop ze normaal met volwassenen omgaat.



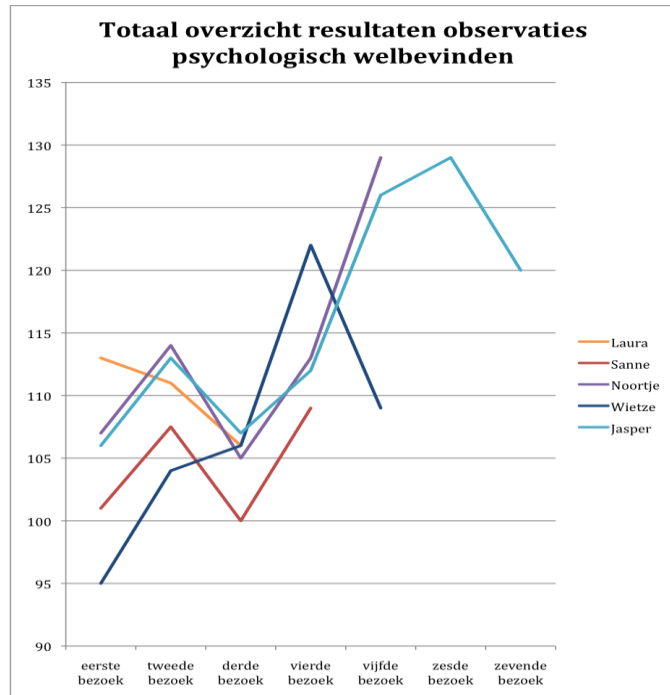
Figuur 1.5 Resultaten observaties psychologisch welbevinden Sanne

6.6 Opvallende verschillen en overeenkomsten

De grafiek hieronder geeft de totaalscores per bezoek op het gebied van psychologisch welbevinden weer. De scores van de deelgebieden zelfbeeld, autonomie, contact maken, omgevingsgerichtheid, lichaamshouding en emotioneel zijn bij elkaar opgeteld.

Een opvallende overeenkomst is het verloop van psychologisch welbevinden. Zoals te zien is in de onderstaande lijngrafiek, scoren de meeste patiënten bij de start van de methode lager dan bij het eerste bezoek. In de daarop volgende bezoeken scoren de patiënten hoger en blijven ze hoger scoren totdat de methode is afgerond. Daarna zien we een lichte daling van de scores.

Niet alle patiënten laten deze stijgende lijn zien. Laura scoort bij elke bezoek lager dan bij het vorige bezoek. Wietse laat bij elk bezoek een hogere score noteren, behalve bij het laatste bezoek. Het aantal bezoeken per patiënt verschilt ook sterk. Bij Jasper hebben er maar liefst zeven bezoeken plaats gevonden terwijl bij Laura het aantal bezoeken op drie staat.



Figuur 2.0 totaal overzicht observaties psychologisch welbevinden

7. Resultaten

Uit deelvraag 1 blijkt dat de methode Liedjesfabriek raakvlakken heeft met muziektherapie. De methode Liedjesfabriek bestaat voor een groot deel uit de muziektherapeutische methode songwriting en de werkwijze empowerment. Deelvraag 2 laat de effecten van nierfalen en hemodialyse op psychologisch welbevinden van een kind tussen de 4 en 18 jaar zien. Uit onderzoek van Carol D. Ryff blijkt dat psychologisch welbevinden zich kan laten onderverdelen in vier deelgebieden. Te weten: *zelfacceptatie*, *tevredenheid met omgevingsfactoren*, *autonomie* en *positieve relaties met anderen*. Nierfalen en hemodialyse kan leiden tot een verstoring van deze deelgebieden en eventueel tot psychiatrische stoornissen. Volgens de resultaten van deelvraag 3 merken de pedagogisch medewerkers en verpleegkundigen een positief effect op psychologisch welbevinden van de patiënten. Hierbij valt het op dat het verpleegkundig personeel vanuit emotie reageert op de gestelde vragen. De pedagogisch medewerkers kijken op gedragsmatige basis naar het effect van de methode op psychologisch welbevinden. Zij laten in een open interview weten dat de methode de patiënten in staat stelt emoties te uiten, creativiteit te ontwikkelen en patiënten tijdens de methode uit de ziektebeleving haalt. Deelvraag 4 zet het effect van de methode op de leefomgeving uiteen. Hieruit blijkt dat de methode een open afdeling als de kinderdialyse voorziet van plezierbeleving. Doordat de kinderen hun plezier verklanken door middel van zang en muziek, straalt dit plezier af op medepatiënten, verpleegkundig personeel en pedagogisch medewerkers.

Uit de individuele case studies blijkt dat de methode Liedjesfabriek in staat is om in te spelen op de behoeften van de patiënten.

Zo blijkt bij dat Laura baat heeft gehad bij de positieve aandacht die ze ontvangen heeft. Ze heeft uiting kunnen geven aan haar passies en heeft zelfs even op een podium gestaan waar ze applaus heeft mogen ontvangen. Daarnaast heeft ze even in het middelpunt van de belangstelling gestaan, dit mist ze vanuit haar thuissituatie. Hetzelfde kan over Noortje worden gezegd. Voor haar was het waardevol dat ze haar fantasie kon uiten. Dit aspect van kind zijn ontbreekt in haar situatie en de methode Liedjesfabriek was in staat die behoefte te vervullen. Jasper en Wietse zijn door de methode Liedjesfabriek gaan praten met elkaar over de overeenkomsten en verschillen tussen hun aandoening. Voorheen was het contact tussen de jongens vooral gebaseerd op ongein en plagerijen. Dit contact heeft een diepere laag gekregen. Bovendien hebben ze een product gemaakt waar ze beide trots op zijn. Sanne is door de methode in staat gesteld om anders met volwassenen om te gaan. In plaats van dat volwassenen in dienst staan van haar, heeft ze nu samen gewerkt met volwassenen. Daarnaast heeft de methode uiting gegeven aan de creativiteit van Sanne.

Wat is het effect van de methode Liedjesfabriek op het psychologisch welbevinden van kinderen van 4 tot en met 18 jaar tijdens het dialyseren in het ziekenhuis?

Uit ons onderzoek is naar voren gekomen dat de methode Liedjesfabriek een positief effect heeft op het psychologisch welbevinden van kinderen die gedialyseerd worden.

Uit de resultaten van onze observaties blijkt dat de deelnemende kinderen over het algemeen, tijdens het uitvoeren van de methode, een stijgende score laten zien op het gebied van psychologisch welbevinden. Volgens pedagogisch medewerkers kunnen de patiënten zich creatief ontwikkelen, kunnen ze uiting geven aan hun emoties en staat de ziektebeleving niet op de voorgrond. Wat echter ook naar voren komt is wanneer de methode niet meer uitgevoerd wordt de scores van de patiënten weer omlaag gaan met betrekking tot het psychologisch welbevinden. Er kan dus gezegd worden dat het effect van de methode Liedjesfabriek het grootst is op het moment van het uitvoeren van de methode.

Daarnaast is gebleken dat ook de leefomgeving op de afdeling kinderdialyse baat heeft bij uitvoering van de methode. Door het betrokken personeel wordt de meerwaarde van de methode Liedjesfabriek erkent en staan ze positief tegenover aanvullende therapieën zoals muziektherapie in een medische setting. Ze zien een verbetering in de leefomgeving op de afdeling wanneer de methode wordt uitgevoerd. In retorperspectief blijkt dat er beter afgestemd moet worden met de verpleging. Zodat er op momenten dat het te druk is op de afdeling er geen ergernissen kunnen ontstaan bij de verpleegkundigen of andere patiënten. Dit zou namelijk ten kosten kunnen gaan van het effect van de methode Liedjesfabriek op de deelnemende patiënten maar ook op de leefomgeving van de afdeling kinderdialyse.

8. Discussie en aanbevelingen

8.1 Discussie

Tijdens het onderzoek is gebleken dat de planning voor het uitvoeren van de methode niet realistisch is geweest. Daardoor is er bij sommige patiënten meer dan één bezoek nodig geweest om de methode uit te voeren. Dit heeft te maken met de beschikbare tijd van de patiënten. Doordat de patiënten onderwijs ontvangen tijdens het dialyseren bleef er soms te weinig tijd over om de methode uit te voeren. Er is ervaren dat sommige patiënten niet altijd even gemotiveerd waren om wat te doen. Dit heeft verschillende oorzaken gehad. Soms hadden patiënten nog maar een korte dialyse tijd waardoor ze niet gemotiveerd waren om deel te nemen aan de methode. En soms voelden de patiënten zich fysiek niet fit genoeg. Doordat het aantal bezoeken niet bij alle patiënten overeenkomt, kan de relatie die tussen de onderzoekers en de patiënt is ontstaan van invloed zijn geweest op de resultaten. De omgevingsfactoren waren niet constant en hebben mogelijk ook invloed gehad op de resultaten. De methode Liedjesfabriek is op verschillende manieren toegepast. De patiënten Wietse en Jasper hebben een regisseurrol vervuld tijdens de methode en zongen zelf niet. Sanne koos ervoor om geen gebruik te maken van de geproduceerde liedjes in de koffer maar net als Wietse en Jasper helemaal een eigen lied te schrijven. Deze flexibiliteit is een grote kracht van de methode maar bemoeilijkt het vergelijken van de resultaten. Daarnaast hebben drie van de vijf patiënten al eerder deelgenomen aan de Liedjesfabriek waardoor de resultaten ook beïnvloed kunnen zijn.

De rolverdeling tijdens het uitvoeren van de methode is constant gebleven. In het contact met patiënten was Niels leidend en Olga concentreerde zich op het vast leggen van observaties. Het schrijven van de liedjes en het creatieve proces werd geleid door Niels met ondersteuning van Olga. De observaties werden genoteerd door Olga en achteraf werden deze besproken met Niels. Er was echter geen mogelijkheid om de observaties te laten uitvoeren door een derde, onafhankelijk, persoon. Wellicht was het de objectiviteit van het onderzoek ten goede gekomen als deze observaties uitgevoerd waren door een derde persoon.

Het valt op dat de methode Liedjesfabriek vooral effect heeft op het psychologisch welbevinden tijdens het uitvoeren van de methode. Na het uitvoeren van de methode daalt het effect op het psychologisch welbevinden. Dit laat het spanningsveld zien tussen het uitvoeren van de methode Liedjesfabriek en muziektherapie. De methode Liedjesfabriek heeft raakvlakken met de muziektherapeutische methode songwriting en de werkwijze empowerment. Maar muziektherapie werkt over het algemeen met een therapeutische relatie en wordt vaak over een langer periode toegepast met door de cliënt en therapeut voorafgestelde doelen. Deze aspecten ontbreken bij de methode Liedjesfabriek en kunnen verantwoordelijk zijn voor het korte termijn effect van de methode.

8.2 Aanbevelingen

Na aanleiding van het onderzoek zijn er de volgende aanbevelingen vastgesteld:

Kwantitatief onderzoek:

Om nog beter te kunnen vaststellen wat het effect op het psychologisch welbevinden bij de deelnemende patiënten is zou er een kwantitatief onderzoek plaats moeten vinden. Doordat er dan met een grotere doelgroep gewerkt wordt kan duidelijk worden of het effect ook op grotere schaal zichtbaar is.

Uitgebreider kwalitatief onderzoek voor het effect op de langer termijn:

Er zou een uitgebreider kwalitatief onderzoek plaats kunnen vinden zodat ook het lange termijn effect meegenomen kan worden en wat de rol van het eindproduct (de dvd met videoclip) daar binnen is. In dit onderzoek zou ook het effect van muzikale parameters mee kunnen worden genomen. Hierbij kunnen de reacties van de patiënten op tempo, dynamiek, klankkleur, harmonie, et cetera, worden onderzocht.

Meer focus op het uitvoeren van methode:

In het onderzoek is naar voren gekomen dat het eindresultaat minder invloed heeft op het psychologisch welbevinden dan het uitvoeren van de methode zelf. Daarom wordt er aanbevolen meer aandacht te geven aan het creatieve proces tegenover het uitwerken van het eindresultaat. Hier ligt een rol weggelegd voor de stichting Liedjesfabriek en de onderzoekers om de medewerkers en vrijwilligers te doordringen van de kracht van de methode.

9. Conclusie

De resultaten uit het onderzoek zijn veel belovend maar er zijn veel variabele factoren geweest die van invloed kunnen zijn geweest op de resultaten. Er is meer onderzoek nodig om definitief vast te kunnen stellen of de methode Liedjesfabriek een positieve invloed heeft op het psychologisch welbevinden van kinderen van 4 tot en met 18 jaar met nierfalen die wekelijks gedialyseerd worden. De pedagogisch medewerkers ervaren het als positief dat de patiënten creativiteit ontwikkelen, uiting kunnen geven aan hun emoties en dat de ziektebeleving tijdens de methode Liedjesfabriek niet op de voorgrond staat.

Verpleegkundigen merken op dat patiënten uitkijken naar deelname aan de Liedjesfabriek. Ze merken vanuit de emotie op, dat de methode een positief effect heeft op de leefomgeving. Uit de observaties blijkt dat de patiënten een groei doormaken op het gebied van psychologisch welbevinden tijdens het uitvoeren van de methode. Het effect van de methode op psychologisch welbevinden blijkt het sterkst tijdens het uitvoeren van de methode. Uit de case studies komt naar voren dat de methode Liedjesfabriek kan voldoen aan de individuele behoeften van patiënten.

10. Literatuurlijst

- Aasgaard, T. (2005) Song creations by children with cancer – Process and meaning. In: D. Aldridge, *Case study designs in music therapy*. London: Jessica Kingsley Publishers
- Aldridge D. (2005) *Case Study Designs in Music Therapy*, Londen en Philadelphia: Jessica Kingsley Publishers.
- Baarda D.B., Fischer, T. de Goede, M. Peters, V. Julsing M. (2005) *basisboek kwalitatief onderzoek*, Groningen: Noordhoff
- Baker, F., Wigram, T., Stott, D. & McFerran, K. (2008) Therapeutic Songwriting in Music Therapy. Part I: Who are the Therapists, Who are the Clients, and Why is Songwriting Used? *Nordic Journal of Music Therapy*, 17(2) 105-123
- Bakr, A. Amr, M. Sarhan, A. Hammad, A. Raga, M. El-Refaey, A. El-Mougy, A. (2007) Psychiatric disorders in children with chronic renal failure, *Pediatr Nephrol*, 22, 128-131.
- Kohnstamm, D. (2008) Ontwikkeling van zelfbesef bij het jonge kind, *De Wereld van het Jonge Kind*, Januari 2008, 146-149
- Fielding, D. Brownbridge, G. (1999) Factors related to psychosocial adjustment in children with end-stage renal failure, *Pediatric Nephrology*, Volume 13, Issue 9, 766-770
- HealthActCHQ Inc. (2013). *CHQ: Child Health Questionnaire*. Geraadpleegd op 10 februari 2014 van, <https://www.healthactchq.com/pdf/chq.PDF>
- Ikink J., Lamers S., Bolier J. (2012) *De Warwick-Edinburgh Mental Well-being Scale (WEMWBS) als meetinstrument voor mentaal welbevinden in Nederland*. Geraadpleegd op 10 februari 2014 van, http://essay.utwente.nl/63228/1/Ikink,_J.G.M._-_s1056719_%28verslag%29.pdf
- McKenna, A. Keating, L. Vigneux, A. Stevens, S. Williams, A. Geary, F. (2006) Quality of life in children with chronic kidney disease—patient and caregiver assessments, *Nephrol Dial Transplant* 21, 1899–1905.
- Nederlands Paramedisch Instituut, kennis centrum paramedische zorg. (2009). *Welbevinden vragenlijst (WB-vragenlijst)*. Geraadpleegd op 6 december 2013 van, <http://www.paramedisch.org/images/stories/onderzoek/pdf/welbevindenvragenlijst.pdf>
- Radley, A. Chamberlain, K. (2012) The Study of the Case: Conceptualising Case Study Research, *Journal of Community & Applied Social Psychology* 22, 390–399
- Reynolds, J. Garralda, M. Jameson, R. Postlethwaite, R. (1988) How parents and families cope with chronic renal failure, *Archives of Disease in Childhood*, 63, 821-826
- Ryff, C.D. (1989) Happiness Is Everything, or Is It? Explorations on the Meaning of Psychological Well-Being, *Journal of Personality and Social Psychology*, Vol. 57, Issue 6, 1069-1081.
- Smeijsters, H. (2006) *Handboek Muziektherapie*. Houten: Bohn Stafleu van Loghum

11. Bijlagen

11.1 Vragenlijst verpleegkundigpersoneel



Datum van invullen:

Wij zijn twee vierdejaars studenten muziektherapie aan de Hogeschool Arnhem Nijmegen te Nijmegen. Deze vragenlijst hebben wij opgesteld voor de verpleegkundigen van de kinderdialyse afdeling in het Radboud UMC. Deze vragenlijst maakt deel uit van ons afstudeeronderzoek.

Wij onderzoeken het effect op het psychologisch welbevinden van kinderen die tijdens het dialyseren deelnemen aan de activiteit die wordt aangeboden door de Stichting Liedjesfabriek.

De onderstaande vragenlijst heeft betrekking op het effect van de activiteiten van de Liedjesfabriek op de afdeling en daarnaast op het gedrag van de kinderen op de dialyse afdeling die deelnemen aan ons onderzoek.

U kunt deze vragenlijst anoniem invullen.

Alle verzamelde gegevens door deze vragenlijst zullen in ons onderzoek geanonimiseerd worden en voor geen andere doeleinden dan voor het onderzoek gebruikt worden.

Graag de vragenlijst binnen 7 dagen retour na ontvangst.

Over de Liedjesfabriek

De Liedjesfabriek brengt muziek in het leven van zieke kinderen!

Muziek is voor veel mensen een grote passie. De één is actief beoefenaar, de andere kijkt of luistert liever. Soms kippenviel, soms gewoon lekker op de achtergrond. Een paar tonen van een liedje kunnen verschillende gevoelens oproepen. Maar muziek is vooral van iedereen. Bespeel ergens ter wereld een instrument en je krijgt mensen in beweging.

Muziek is ook een vorm van expressie. De kracht van muziek kan een waardevolle bijdrage leveren aan de levenskwaliteit van jong en oud. En dat is precies wat de Liedjesfabriek doet. Wij brengen muziek in het leven van kinderen die het minder goed hebben dan anderen. We bieden hiermee een plezierige én zinvolle tijdsbesteding. Met ook nog eens met een tastbaar eindproduct: een eigen lied én clip!

De Stichting Liedjesfabriek is in 2008 opgericht door twee maatschappelijk betrokken vaders: Leon Winters (1963) en Patrick Spierts (1968). Inmiddels zijn vele activiteiten uitgevoerd bij o.a. het Canisius Wilhelmina Ziekenhuis, UMC St Radboud Kinderziekenhuis en de St. Maartensschool in Nijmegen. Daar zijn onlangs ook het Wilhelmina Kinderziekenhuis (Utrecht) en het Juliana Kinderziekenhuis (Den Haag) bij gekomen. En de belangstelling groeit. Onze ambitie is om de komende jaren het aantal locaties uit te breiden om zoveel mogelijk kinderen blij te maken!

Graag de volgende vragenlijst zo volledig mogelijk in vullen. Bij onduidelijkheden graag contact opnemen met:

Niels Jansen: 06-12064463, nelis.jansen@gmail.com

of

Olga Wijlaars: 06-21101142, o.c.wijlaars@gmail.com

Bij voorbaat hartelijk dank voor het invullen van de vragenlijst,

Niels Jansen

Olga Wijlaars

De volgende vragen hebben betrekking op het aanbieden van activiteiten aan de kinderen tijdens het dialyseren en de activiteit die de Liedjesfabriek aanbiedt.

Wat vind u van het aanbieden van een activiteit terwijl de kinderen gedialyseerd worden?

Wat vind u van de activiteit die de Liedjesfabriek aanbiedt?

Heeft het aanbieden van een activiteit tijdens het dialyseren een meerwaarde voor het kind, zo ja of nee kunt u dit toe lichten?

Wat merkt u aan de sfeer op de afdeling als een van de kinderen deelneemt aan de activiteit van de Liedjesfabriek?

Zijn er dingen die u anders vorm zou geven met betrekking tot de activiteit van de Liedjesfabriek?

Merkt u een verschil in gemoedstoestand bij de kinderen als ze deelnemen aan de Liedjesfabriek, zo ja kunt u dit toelichten?

De volgende vragen hebben betrekking op de kinderen die hebben deelgenomen aan ons onderzoek

Geef aan in onderstaande lijsten op welk niveau het kind functioneert gelet op zijn leeftijd en situatie. Kruis aan wat volgens u van toepassing is:

1. Zelfbeeld					
	Uitstekend	Goed	Gemiddeld	Weinig	Geen
Laura					
Sanne					
Noortje					
Wietse					
Jasper					

2. Autonomie					
	Uitstekend	Goed	Gemiddeld	Weinig	Geen
Laura					
Sanne					
Noortje					
Wietse					
Jasper					

3. Contact maken					
	Uitstekend	Goed	Gemiddeld	Weinig	Geen
Laura					
Sanne					
Noortje					
Wietse					
Jasper					

4. Openheid naar omgeving					
	Uitstekend	Goed	Gemiddeld	Weinig	Geen
Laura					
Sanne					
Noortje					
Wietse					
Jasper					

5. Stress					
	Geen	Weinig	Gemiddeld	Bovengemiddeld	Veel
Laura					
Sanne					
Noortje					
Wietse					
Jasper					

6. Algemene emotionele toestand

	Vrolijk	Neutraal	Bedroefd
Laura			
Sanne			
Noortje			
Wietse			
Jasper			

7. Laat passende emoties zien bij verschillende situaties

	Altijd	Vaak	Gemiddeld	Weinig	Nooit
Laura					
Sanne					
Noortje					
Wietse					
Jasper					

Hieronder is ruimte voor eventuele aanvullingen of toelichtingen per kind op de bovenstaande scorelijsten.

Laura:

Sanne:

Noortje:

Wietse:

Jasper:

Heeft deelname aan de Liedjesfabriek naar uw mening een positief effect gehad op het kind, zo ja of nee kunt u dit toelichten?

Laura:

Sanne:

Noortje:

Wietse:

Jasper:

Hoe staat u tegenover aanvullende behandelingen zoals bijvoorbeeld muziektherapie in het ziekenhuis?

Dit was het einde van de vragenlijst. Nogmaals bedankt voor het invullen en bij vragen neem gerust contact met ons op.

Met vriendelijke groet,

Niels Jansen en Olga Wijlaars

11.2 Uitwerking vragenlijst verpleegkundig personeel

Uitwerking vragenlijsten verpleegkundigen

Van de ±20 verpleegkundigen die werkzaam zijn, hebben er vijf onze vragenlijst ingevuld. Omdat sommige niet direct te maken met de kinderen die deel hebben genomen aan ons onderzoek hebben er drie van de vijf het schema over de kinderen ingevuld. Verder hebben ze wel allemaal de algemene vragen beantwoord.

Hieronder de gestelde vragen en antwoorden die er gegeven zijn:

De volgende vragen hebben betrekking op het aanbieden van activiteiten aan de kinderen tijdens het dialyseren en de activiteit die de Liedjesfabriek aanbiedt.

Wat vind u van het aanbieden van een activiteit terwijl de kinderen gedialyseerd worden?

- Leuk, maar graag i.o.m verpleegkundige i.p.v. met PM.
- Goed initiatief. De meeste kinderen zijn ook enthousiast
- Prima, fijn dat de kinderen afleiding hebben.
- Goed, zo komen de kinderen makkelijker de dialyse tijd door en gaan ze misschien ook iets liever naar de dialyse.
- Voor de kleine kinderen geeft het afleiding. De grotere vinden het minder omdat liever andere activiteiten doen zoals xbox, tv kijken.

Wat vind u van de activiteit die de Liedjesfabriek aanbiedt?

- Leuk maar rumoerig!
- Leuk en creatief.
- Leuk, kinderen vinden 't leuk.
- Erg leuk, de kinderen kijken er naar uit.
- Goed. Het geeft afleiding en goed voor ontwikkeling

Heeft het aanbieden van een activiteit tijdens het dialyseren een meerwaarde voor het kind, zo ja of nee kunt u dit toelichten?

- Ja, leuke afleiding, minder bezig zijn met ziekte/behandeling
- Ja, de tijd gaat sneller voor het kind en het kind heeft plezier.
- Ja, even iets leuks tijdens het dialyseren. Even geen nare dingen.
- Ja, zie vraag 1. (Zo komen de kinderen makkelijker de dialyse tijd door en gaan ze misschien ook iets liever naar de dialyse)
- Zie hierboven. (Goed. Het geeft afleiding en goed voor ontwikkeling)

Wat merkt u aan de sfeer op de afdeling als een van de kinderen deelneemt aan de Liedjesfabriek?

- Leuk, maar soms wel wat "geluidsoverlast" zeker als 1 deuntje vaak herhaald wordt.
- Wordt gezellig, wel een beetje drukker meestal is dit geen probleem.
- Sommige kinderen worden er rustig van anderen enthousiast.
- Vaak vinden anderen het leuk om mee te luisteren. Is meteen afleiding.
- Goede sfeer. Bij drukte op de afdeling soms te druk maar ligt aan de omgeving of kinderen.

Zijn er dingen die u anders vorm zou geven met betrekking tot de activiteit van de Liedjesfabriek?

- Graag op volume letten, en drukt op zaal.
- Belangrijk om even te overleggen voor start of het goed uitkomt. Soms is er een arts, school of ziek kind.
- Nee, niet echt.
- Nee.
- Nee.

Merkt u een verschil in de gemoedstoestand bij de kinderen als ze deelnemen aan de Liedjesfabriek, zo ja kunt u dit toelichten?

- Nee, nee
- Ja, ze zijn vrolijk, lachen enz.
- Wat ik eerder aangaf: sommige kinderen worden rustig andere drukker.
- Op dat moment leven ze even helemaal op.
- De kleintjes worden blij. De grotere vinden het minder maar als ze beginnen worden ze blij.

Vervolgens hebben we de verpleegkundigen gevraagd om een schema in te vullen met betrekking tot de deelnemende kinderen. Dit hebben we gevraagd om een nog beter beeld te krijgen van de kinderen als ze gedialyseerd worden. Zoals eerder gezegd hebben drie van deze respondenten deze volledig ingevuld. Hieronder het resultaat.

Grafiek

Zelfbeeld	uitstekend	goed	gemiddeld	weinig	geen
Lemya		I	I	II	
Seloua		I	I	I	
Nesime			I	II	
Willem		III			
Jimmy		II	I		
autonomie	uitstekend	goed	gemiddeld	weinig	geen
Lemya			I	I	I
Seloua		II		I	
Nesime			III		
Willem		II	I		
Jimmy		II	I		
Contact mak	uitstekend	goed	gemiddeld	weinig	geen
Lemya	I	II			
Seloua	I	I	I		
Nesime		I	I	I	
Willem	I	II			
Jimmy	I	II			
openheid na	uitstekend	goed	gemiddeld	weinig	geen
Lemya	I	II			
Seloua	I	I	I	I	
Nesime		I	I	I	
Willem	I	I	I		
Jimmy	I	II			
stress	geen	weinig	gemiddeld	bovengemiddelde	veel
Lemya		I	II		
Seloua				III	
Nesime		I	II		
Willem		I		II	
Jimmy		I	I	I	
Algemeene e	vrolijk	neutraal	bedroefd		
Lemya	III				
Seloua	III				
Nesime		II	I		
Willem		III			
Jimmy	III				
laat passend	altijd	vaak	gemiddeld	weinig	nooit
Lemya			III	I	
Seloua			III		
Nesime		I	I	I	
Willem	I				
Jimmy	I	II			

Tot slot hebben we nog twee vragen gesteld over de deelname per kind aan de Liedjesfabriek en hoe het verplegend personeel staat tegenover aanvullende behandelingen zoals muziektherapie in het ziekenhuis.

Hieronder de vragen en antwoorden die zijn gegeven:

Heeft deelname aan de liedjesfabriek naar uw mening een positief effect gehad op het kind, zo ja of nee kunt u dit toelichten?

Laura:

- Zeker ze vond het geweldig!
- Ja, vond alle aandacht leuk.
- Ja, heeft tijdens een activiteit meer structuur
- Ja, ze keek er naar uit.
- Niet meegemaakt

Saloua:

- Mogelijk
- Ja, is al erg creatief, vindt het erg leuk.
- Ja, kan zich goed uiten.
- Vond het volgens mij wel leuk, maar wel matig had ik het idee.
- Ja, saloua werd er blij van.

Noortje:

- weinig van gemerkt, weinig voor haar gezorgd.
- Ja, Haalt haar uit haar schulp.
- /
- zie Sanne. (vond het volgens mij wel leuk, maar wel matig had ik het idee)
- niet meegemaakt.

Wietse:

- ?
- ja
- /
- zie Jasper. (vond het volgens mij wel leuk maar laat het niet echt horen. Denk ik door de leeftijd)
- niet mee gemaakt.

Jasper:

- ?
- Ja, hoewel hij soms liever iets anders deed.
- /
- Vond het volgens mij wel leuk maar laat het niet echt horen. Denk ik door de leeftijd.
- Niet meegemaakt.

Hoe staat u tegenover aanvullende behandelingen zoals bijvoorbeeld muziektherapie in het ziekenhuis?

- Poeh!! Lijkt me leuk, maar liever niet te vaak tijdens dialyse. Hooguit 1 per dag deel. Maar bij bijvoorbeeld patiënt V. Vond ik het geweldig en hij ook!!
- Goed initiatief.
- Per kind bekijken, zeker niet standaard. Kan een aanvulling zijn bij de activiteiten van de Liedjesfabriek.
- Positief. Het maakt het verblijf in het ziekenhuis prettiger.
- Goed idee.

Over het algemeen kan er aangenomen worden dat de verpleegkundigen op de dialyse afdeling positief tegenover de activiteiten van de Liedjesfabriek staan. Wat wel naar voren komt is dat oudere kinderen er wat sceptischer tegenover staan dan de jongere kinderen die hebben deelgenomen. Ook betere afstemming met het verpleegkundig personeel lijkt wenselijk. Dit om te voorkomen dat het niet te druk is op de afdeling.

Ook wordt er positief gedacht over het inzetten van aanvullende behandelingen zoals muziektherapie. Dit in bijvoorbeeld in combinatie met de Liedjesfabriek. Wel wordt hierbij aangegeven dat het niet te vaak moet gebeuren tijdens de dialyse omdat het dan te druk kan worden op de afdeling.

11.3 Observatielijsten psychologisch welbevinden

Observatielijst

Naam:

Leeftijd:

Datum:

Afnemer observatielijst:

Aanvinken wat van toepassing is:

Eerste bezoek	
Tweede bezoek	
Derde bezoek	

Zelfbeeld	1	2	3	4	5	
Heeft ziekte besef						Heeft geen ziekte besef
Ziekte beleving						Geen ziekte beleving
Laat tevredenheid situatie zien						Laat onvrede met situatie zien
Geen(zelf)overschatting						Veel (zelf)overschatting

Autonomie	1	2	3	4	5	
Durft zich te laten horen						Durft zich niet te laten horen
Kan grenzen aangeven						Kan geen grenzen aangeven
Kan keuzes maken						Kan geen keuzes maken
Gemotiveerd						ongemotiveerd

Contact maken	1	2	3	4	5	
Oogcontact						Geen oogcontact
Wederkerigheid						In zich zelf gekeerd
Hard stemvolume						Zacht stemvolume
Staat nabijheid toe						Staat geen nabijheid toe

Nieuwsgierig						Niet nieuwsgierig
--------------	--	--	--	--	--	-------------------

Omgevingsgerichtheid	1	2	3	4	5	
Niet angstig						Angstig
Reageert op omgevingsfactoren						Reageert niet op omgevingsfactoren
Bewust van plaats in ruimte						Onbewust van plaats in ruimte
Kan veranderingen verdragen						Kan geen veranderingen verdragen

Lichaamshouding	1	2	3	4	5	
Ontspannen						Gespannen
Actief						Passief
Geconcentreerd						Ongeconcentreerd
Open						Gesloten
Opgewekt						Neerslachtig

Emotioneel	1	2	3	4	5	
Laat een verscheidenheid aan emoties zien						Laat geen verscheidenheid aan emoties zien
Laat emoties op gepaste wijze zien						Laat emoties op ongepaste wijze zien
Drukt emoties uit passend bij de omstandigheden						Drukt emoties uit niet passend bij de omstandigheden
Drukt verbaal emoties uit						Drukt emoties niet verbaal uit
Herkent eigen emoties						Herkent geen eigen emoties
Laat vermogen zien emoties te verkennen						Laat geen vermogen zien emoties te verkennen
Laat vermogen zien om over emoties te praten						Laat geen vermogen zien om over emoties te praten
Bespreekt emoties op gepaste wijzen						Bespreekt emoties op niet gepaste wijzen

