

HERSENLETSEL HEB JE NIET ALLEEN

Een evaluatieonderzoek naar een psycho-
educatieve training voor mantelzorgers van
cliënten met niet aangeboren hersenletsel

Marleen Koning
Deventer, 26 maart 2018

BACHELORSRIPTIE

Auteur

Marleen Koning

Studentnummer: 354487

Opleidingsinstelling

Saxion Hogescholen Deventer

Opleiding: Toegepaste Psychologie

Hoofdstroom: Neuropsychologie

Opdrachtgever

Hersenz & Zozijn Op Pad

Begeleider: Jos Berends

Afstudeerbegeleiders

Eerste begeleider: Laurens Ekkel

Tweede begeleider: Maarten Smeerdijk

Deventer, 26 maart 2018

Voorwoord

Het onderzoeksrapport dat voor u ligt is geschreven door Marleen Koning (22). Toegepaste Psychologie studente aan het Saxion te Deventer. Gedurende mijn studie heb ik mij gespecialiseerd in de neuropsychologie. Ik heb namelijk grote interesse in het (dis)functioneren van het brein. De doelgroep mensen met niet aangeboren hersenletsel en hun naasten sluit goed aan op deze interesse. Ik heb op twee stageplekken mogen werken met deze doelgroep en dat beviel mij erg goed. Zo goed zelfs, dat ik ook een afstudeeronderzoek met betrekking tot deze doelgroep wilde uitvoeren.

Ik was erg blij toen ik hoorde dat Zozijn Op Pad en Hersenz akkoord gingen met een afstudeeronderzoek, maar er was nog geen onderzoeksvraag. In samenwerking met Jos Berends, mijn begeleider vanuit de organisatie, hebben we een brainstormsessie gehouden. Er waren weinig kaders, dit gaf mij veel vrijheid om te onderzoeken wat ik wilde. Uiteindelijk heb ik een onderzoeksplan geschreven en kon ik van start met het schrijven van dit onderzoeksrapport.

In dit onderzoek wordt de module Hersenletsel heb je niet alleen geëvalueerd in opdracht van Zozijn Op Pad en Hersenz. Dit rapport is gespreven voor behandelaren, trainers en begeleiders van mensen met niet aangeboren hersenletsel en hun naasten. Er wordt gestreefd naar de beste kwalitatieve behandeling voor naasten, om overbelasting te voorkomen.

Dit onderzoeksrapport zou niet tot stand zijn gekomen zonder de hulp van mensen uit mijn omgeving. Allereerst wil ik Laurens Ekkel, mijn eerste begeleider, bedanken voor de verhelderende momenten wanneer ik door de bomen het bos niet meer zag en voor de tussentijdse feedback. Ik wil Maarten Smeerdijk, mijn tweede begeleider, bedanken voor de tussentijdse feedback. Ik wil Jos Berends, mijn begeleider vanuit de organisatie, bedanken voor de brainstormgesprekken. Ik wil Zozijn Op Pad en Hersenz bedanken dat ze mij de kans hebben gegeven een afstudeeronderzoek binnen hun organisatie uit te voeren. Ik wil Annemieke Buiting, schrijfster van de module, bedanken voor haar achtergrondinformatie over de module. Ik wil Noortje Dickmann, een vriendin met ervaring in het schrijven van scripties, bedanken voor haar antwoorden op al mijn vragen. Tot slot wil ik de begeleiders en de deelnemers bedanken voor hun medewerking aan dit onderzoek.

Deventer, 26 maart 2018

Marleen Koning

Inhoudsopgave

Samenvatting	6
Hoofdstuk 1 – Inleiding van het onderzoek	7
1.1 - Aanleiding	7
1.2 - Probleemstelling	8
1.3 - De module HHJNA	9
1.4 - Doelstelling	10
1.5 - Onderzoeksvraag	10
Hoofdstuk 2 – Theoretisch kader	11
2.1 - Behoeftte aan ondersteuning	11
2.2 - Interventies voor mantelzorgers	11
2.2.1 - Praktische steun en respijtzorg	11
2.2.2 - Lotgenotencontact	12
2.2.3 - Psycho-educatie	12
2.2.4 - Counseling	12
2.2.5 - Meest effectieve interventie voor mantelzorgers	12
2.3 - Module Hersenletsel heb je niet alleen	13
2.4 - Effectevaluatie	13
2.4.1 - Belasting	13
2.4.2 - (Zelf)kennis	14
2.4.3 - Relatie	15
2.5 - Tevredenheidsevaluatie	15
2.6 - Het conceptueel model	16
2.7 - Verwachtingen van het onderzoek	16
Hoofdstuk 3 – Onderzoeksmethoden	17
3.1 - Onderzoeksdoelgroep	17
3.2 - Onderzoeksdesign	17
3.3.1 - Belasting	18
3.3.2 - (Zelf)Kennis	18
3.3.3 - Relatie	19
3.3.4 - Tevredenheidsevaluatie	19
3.4 - Procedure	20
3.5 - Hypotheses en analyses	20
Hoofdstuk 4 – Onderzoeksresultaten	22
4.1 - De uitvoering	22
4.2 - De respons	22
4.3 - Homogeniteit van de gemeten constructen	23

4.4 - Analyse per deelvraag	23
4.4.1 - Belasting	23
4.4.2 - (Zelf)kennis	24
4.4.3 - Relatie volgens de mantelzorger	25
4.4.4 - Relatie volgens de cliënt	26
4.4.5 - Tevredenheidsevaluatie	27
Hoofdstuk 5 – Conclusie, discussie en aanbevelingen	28
5.1 – Conclusie	28
5.1.1 - Deelvraag 1: Belasting	28
5.1.2 - Deelvraag 2: (Zelf)kennis	28
5.1.3 - Deelvraag 3: Relatie volgens mantelzorgers	29
5.1.4 - Deelvraag 4: Relatie volgens cliënten	29
5.1.5 - Deelvraag 5: Trainingsvaluatie	30
5.1.6 - Hoofdvraag	30
5.2 - Discussie	30
5.3 - Aanbevelingen	31
Literatuur	33
Bijlage 1 - Vragenlijst cliënt	36
Bijlage 2 – Vragenlijst mantelzorger	39
Bijlage 3 – Tevredenheidsevaluatievragenlijst	43
Bijlage 4 – Inhoud module Hersenletsel heb je niet alleen	45
Bijlage 5 – Demografische gegevens	46
Bijlage 6 – Planning	49
Bijlage 7 – Plan van aanpak: thuisbehandeling	50
Bijlage 8 – Formulier vijf stellingen	52
Bijlage 9: Eigen werkverklaring	53

Samenvatting

In Nederland hebben ruim 100.000 mensen ernstige beperkingen door niet aangeboren hersenletsel. Hersenletsel kan ontstaan door een ongeval, beroerte, CVA, tumor of hersenziekte. Hersenletsel heeft een grote impact op de persoon zelf, maar ook op de partner. De partner moet de rol van mantelzorger op zich nemen. Mantelzorg is zorg die vrijwillig en onbetaald wordt gegeven door, in het geval van dit onderzoek de partner, aan mensen met een fysieke, verstandelijke of psychische beperking. De cliënt doet een stevig beroep op de mantelzorger, maar ook de overheid doet een steeds groter beroep op vrijwillige zorg om zorgkosten te besparen. Dit heeft gevolgen voor de gezondheid van de mantelzorger. 45 procent van de mantelzorgers is overbelast, dit uit zich onder andere in depressie en burn-out.

Zorgorganisatie 'Hersenz' heeft een module ontwikkeld om het welbevinden van de mantelzorger te vergroten. In samenwerking met zorgorganisatie 'Zozijn Op Pad' werd in oktober 2017 de module 'Hersenletsel heb je niet alleen' voor het eerst gegeven. Omdat de module relatief nieuw is, is er weinig tot niets bekend over de effectiviteit van de module. Om het effect van de module te meten is er een kwantitatief evaluatieonderzoek uitgevoerd. Het evaluatieonderzoek bestaat uit een effectevaluatie en een tevredenheidsevaluatie. De tevredenheidsevaluatie meet de tevredenheid van de deelnemers over de module. De effectevaluatie meet of de module effect heeft op de mantelzorger wat betreft verbeteringen in de mate van Belasting, de (Zelf)kennis en de kwaliteit van de Relatie. Er heeft een voor- en een nameting plaats gevonden en er is gebruik gemaakt van een controle- en experimentele groep. In totaal hebben 49 mensen, waaronder 25 mantelzorgers en 24 cliënten, deelgenomen aan het onderzoek. De controlegroep bestond uit 38 deelnemers, de experimentele groep uit 11 deelnemers. Alle deelnemers hebben een vragenlijst ingevuld, gebaseerd op gevalideerde vragenlijsten en door de onderzoekster ontwikkelde schalen.

Uit de analyses kan met enige voorzichtigheid worden geconcludeerd dat de module effect heeft gehad op de mate van belasting. Er zijn geen effecten gevonden in de mate van (zelf)kennis en relatie. De mate van belasting is mogelijk gedaald door het aanleren van een effectieve coping stijl en het vergroten van de sociale steun. De mate van (zelf)kennis is niet veranderd, mogelijk omdat de dosering van de informatie onvoldoende is, er geen ruimte is voor individuele uitleg of omdat de schaal niet genoeg geijkt is op hetgeen wat er in de training werd verstrekt. De relatie is niet veranderd, omdat de module zich niet specifiek genoeg richt op het verbeteren van de relatie en mogelijk, omdat de mantelzorgers het geleerde niet hebben toegepast in de thuissituatie. Ondanks dat er slechts één significante effect is gevonden zijn de deelnemers van de module bovengemiddeld tevreden en geven de module het cijfer 7,5.

Er wordt aangeraden om een thuisbehandeling op te starten naast de groepsbijeenkomsten. Deze thuisbehandeling is counselend en educatief van aard. Er is ruimte voor herhaling van lesstof, individuele uitleg, er kan gewerkt worden aan doelen om problemen op te lossen en er is ruimte om de cliënt en/of andere naasten te betrekken bij de module. Dit zal de module mogelijk kwalitatief verbeteren.

Hoofdstuk 1 – Inleiding van het onderzoek

In dit hoofdstuk wordt de aanleiding van het onderzoek, de (maatschappelijk) probleemstelling, de doelstelling, de opdrachtgever en de onderzoeksvragen beschreven.

1.1 - Aanleiding

Mantelzorg is zorg die vrijwillig en onbetaald wordt gegeven door een gezinslid, familielid of iemand uit het sociale netwerk aan mensen met een fysieke, verstandelijke of psychische beperking (Peters & Wilbrink, 2011). Mantelzorg kan bestaan uit persoonlijke verzorging, praktische hulp en/of begeleiding (De Boer, Broese van Groenou & Timmermans, 2009). In 2014 telde Nederland vier miljoen mantelzorgers, waarvan dertien procent hulp biedt aan zijn of haar partner (De Klerk, De Boer, Plaisier, Schyns & Kooiker, 2015). Het onderhavige onderzoek gaat specifiek over mantelzorgers die hulp bieden aan hun partner die gediagnosticeerd is met niet aangeboren hersenletsel (NAH). Hersenletsel kan ontstaan door een ongeval, CVA, tumor of hersenziekte. In Nederland hebben in het dagelijkse leven ruim 100.000 mensen door NAH ernstige beperkingen op psychologisch, cognitief, gedragsmatig en/of emotioneel gebied (Witteveen, 2012).

Deze levenslange gevolgen gelden niet alleen voor de cliënt, maar ook voor de partner. Door het hersenletsel ontstaat een breuk in de levenslijn, waardoor het leven van beide partners niet meer hetzelfde is als voorheen (Hersenz, 2015). Wanneer de cliënt in het ziekenhuis wordt gediagnosticeerd met NAH, gaat de mantelzorger door een emotioneel proces waarin afscheid en rouw een rol spelen. Veel tijd voor het rouwproces is er niet, want de partner moet verzorgd worden en dit vraagt veel kennis, aandacht en tijd. Naast het verzorgen van de partner heeft de mantelzorger andere bezigheden zoals: een baan, het huishouden, zorgen voor de kinderen, sporten, hobby's en een sociaal leven. Deze nieuwe rol als mantelzorger is zwaar, maar vaak ook vanzelfsprekend, want veel mantelzorgers hebben met grote liefde de zorg voor hun partner op zich genomen. De mantelzorger moet zich aanpassen aan de nieuwe situatie en de nieuwe rol in het gezin (Nordt, 2012). De nieuwe rol kan leiden tot zware belasting.

Belasting is een breed begrip, omdat het door zeer verschillende factoren wordt beïnvloed. Het omvat fysieke, mentale, emotionele, sociale, maatschappelijke en financiële factoren (Visser-Meily & Van Heugten, 2004). Elke factor heeft een verschillende werking op de mantelzorger. Om grip te krijgen op dit brede begrip wordt er een onderscheid gemaakt tussen objectieve en subjectieve belasting (Kragt, 2007). Objectieve belasting is belasting die gemeten kan worden met behulp van vaste feitelijke gegevens. Dit zijn gegevens zoals: aard, duur en ernst van het letsel, het aantal uren besteed aan mantelzorg, werk en huishouden en de professionele hulp die aan de cliënt wordt geboden. Het zijn belastende factoren die een buitenstaander kan waarnemen. Wat een buitenstaander niet kan waarnemen zijn de gevoelens van de mantelzorger, ook wel subjectieve belasting. Subjectieve belasting betreft de persoonlijke beleving van de mantelzorger. Dit is informatie over het emotioneel en mentaal functioneren, zoals: mate van ervaren steun van partner en/of omgeving, depressieve gedachten, burn-out klachten, rouw en verliesverwerking (Kragt, 2007).

De Boer, Broese van Groenou en Timmermans (2009) onderscheiden vier stadia van belasting bij mantelzorgers: niet belast, licht belast, matig belast en ernstig belast. Uit onderzoek blijkt dat 22 procent van de mantelzorgers zich niet belast voelt. Het volgende stadium, licht belast, bevat 33 procent van de mantelzorgers. Dit stadium kenmerkt zich met een grote mate aan verbondenheid met de situatie. De mantelzorger voelt zich nooit vrij van verantwoordelijkheden. Bij een matige belasting, 28 procent van de mantelzorgers, ontstaat er een tekort aan tijd. Het combineren van de mantelzorg met taken zoals het huishouden, gezin en werk verloopt problematisch. Tot slot zijn er de ernstig belaste mantelzorgers, deze groep bestaat uit zeventien procent van de mantelzorgers. Deze mantelzorgers overschrijden grenzen en hebben te veel zorg op hun schouders genomen. De

zelfstandigheid van mantelzorgers raakt in de knel, waardoor er gezondheidsklachten en/of conflicten ontstaan op werk of in het gezin. Kortom ervaart 45 procent van de mantelzorgers de zorg voor een naaste als matig of ernstig belastend. Deze groep mantelzorgers wordt gezien als overbelast.

1.2 - Probleemstelling

Overbelasting heeft gevolgen voor de gezondheid van de mantelzorger. Er doen zich problemen voor op fysiek, emotioneel, relationeel en sociaal maatschappelijk gebied. Vermoeidheid, uitputting, gejaagdheid, somatische klachten en ziekte zijn voorbeelden van fysieke klachten. Deze fysieke klachten kunnen leiden tot emotionele klachten, zoals somberheid en depressie (Buijsen & Adriaansen, 2005). 39 procent van de mantelzorgers kampt met psychologische stress, en in 30 tot 50 procent van de gevallen werd er angst en depressie geobserveerd (Ergh, Rapport, Coleman & Hanks, 2002). Wat betreft de relationele problemen signaleren Forsberg-Wärleby, Möller en Blomstrand (2004) dat mantelzorgers minder tevreden zijn met hun eigen relatie en het seksuele leven in vergelijking met vóór het hersenletsel van hun partner. Daarnaast disfunctioneert 52 procent van de gezinnen als gevolg van NAH (Ergh, Rapport, Coleman & Hanks, 2002). Tot slot zijn er vaak sociaalmaatschappelijke gevolgen, hiermee wordt werk, vrije tijd en sociale contacten bedoeld. Volgens Forsberg-Wärleby, Möller en Blomstrand (2004) zijn mantelzorgers minder tevreden met het leven in het algemeen, de vrijetijdsbesteding, de arbeidssituatie en het contact met vrienden.

Naast de cliënt, doet ook de overheid een stevig beroep op de mantelzorger. De overheid gaat uit van eigen zelfredzaamheid. Zo is er in 2015 de Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo) ingevoerd. Deze wet heeft als uitgangspunt dat mensen eerst een beroep moeten doen op hun eigen netwerk als zij ondersteuning nodig hebben. Mantelzorg en andere vormen van vrijwillige inzet krijgen daardoor een steeds grotere rol toegewezen in de hedendaagse maatschappij. Naar verwachting zal de belasting voor mantelzorgers de komende jaren groeien. Dit heeft gevolgen voor de gezondheid van de mantelzorgers, zoals die in de voorgaande paragraaf zijn geschetst (Witteveen, 2012).

Om overbelasting tegen te gaan, kunnen mantelzorgers regelingen treffen, zoals subsidies, huishoudelijke hulp en respijtzorg. Naast deze praktische steun is er relatief weinig aandacht voor psychische ondersteuning van de mantelzorger (Karsten Schöler & Hilbers, 2009). Ook is er relatief weinig kennis beschikbaar om de mantelzorger te kunnen ondersteunen in hun zorgtaken (Witteveen, 2012). Professionals hebben behoefte aan handvatten om mantelzorgers en naasten kwalitatieve ondersteuning te bieden. Een oplossing kan geboden worden door de organisatie 'Hersenz'.

Hersenz is een zorgorganisatie die trainingen en behandelingen ontwikkelt en aanbiedt aan zorgorganisaties in heel Nederland. In Nederland werken dertien zorgorganisaties met de behandelingen van Hersenz. Alle zorgorganisaties zijn gespecialiseerd in het begeleiden en behandelen van mensen met hersenletsel. Iedere uitvoerende zorgorganisatie heeft zijn eigen team, dat bestaat uit een hoofdbehandelaar, cognitief behandelen, thuis behandelen, fysiotherapeuten en psychomotorisch therapeuten. De opzet van de behandeling is bij elke organisatie hetzelfde. Om de kwaliteit te waarborgen zijn er landelijke scholingsdagen en protocollen. Hersenz wordt geleid door J. Zadoks, de programmamanager. Het initiatief om Hersenz te starten komt van Marianne van den Harten. Zij is werkzaam binnen De Noordenbrug, één van de uitvoerende zorgorganisaties binnen Hersenz. Ondertussen heeft Hersenz kunnen uitgroeien tot een landelijke organisatie, met in elke provincie een vestiging. De zorgorganisatie 'Zozijn Op Pad' is ook een uitvoerende zorgorganisatie. Deze organisatie heeft verschillende locaties in Oost-Nederland, Gelderland. Zij geven zorg, ondersteuning en begeleiding aan mensen met NAH en hun naasten (Op Pad, z.j.). Hersenz is er voor mensen die in hun dagelijks leven problemen ondervinden door NAH en die willen leren omgaan met de gevolgen van het letsel. Hersenz heeft verschillende modules ontwikkeld voor mensen met een hersenletsel, zoals: Omgaan met verandering, Grip op je energie, Aandacht en

geheugen, Plannen en organiseren, In beweging, Thuisbehandeling en Afasietraining. Aanvullend op de modules voor mensen met hersenletsel is er een module ontwikkeld voor partners en naasten, namelijk: Hersenletsel heb je niet alleen. Vanaf nu zal deze module aangeduid worden met de afkorting HHJNA.

1.3 - De module HHJNA

De module HHJNA is een psycho-educatieve groepsbehandeling, gebaseerd op de principes van het ACT-model (zie hoofdstuk 2.3). Dit omvat een educatieve interventie om iemand te leren omgaan met een langdurige beperking, door het verwerven van kennis, vaardigheden in de omgang met de cliënt, zelfvertrouwen en psychologische verwerking (Vermeulen, 2007). De behandeling vindt plaats in een groep, omdat Hersenz uit ervaring weet dat het steunend is voor partners om ervaringen te delen en informatie te krijgen in een groep waarin elke deelnemer ervaring heeft met hersenletsel. De module bestaat uit zes bijeenkomsten en is opgebouwd aan de hand van thema's, zoals: draaglast, draagkracht, inzicht, rouwproces, identiteit, coping en kwaliteiten (zie bijlage vier). De module heeft plaats voor acht mantelzorgers en wordt begeleid door twee cognitief behandelaren (Hersenz, 2015). De cognitief behandelen zijn sociaal pedagogisch hulpverleners, met verpleegkundige achtergrond.

In oktober 2017 wordt voor het eerst de module HHJNA gegeven. Een nieuwe behandeling betekent nieuwe en onbekende theorieën en werkvormen voor de behandelaren. Ten tweede is de doelgroep onbekend voor de behandelaren. De behandelaren hebben voorheen altijd cliënten getraind, maar nu zullen zij mantelzorgers moeten trainen. Tot slot zijn er geen gegevens bekend over de effectiviteit van de training, omdat er geen onderzoek naar gedaan is. Kortom er bestaat een gebrek aan kennis en ervaring in het geven van de module HHJNA (J. Berends, persoonlijke communicatie, mei 2017).

Het gebrek aan kennis leidt tot de behoefte aan handvatten voor professionals, om kwalitatieve ondersteuning te kunnen bieden aan de mantelzorger. De module HHJNA biedt handvatten voor professionals. Echter is niet bekend hoe effectief deze handvatten zijn. Een evaluatieonderzoek kan duidelijkheid geven.

Evalueren betekent het vaststellen van wat iets waard is (Struyf, 2000). Evalueren is een belangrijk onderdeel van een training en is breder dan alleen het vaststellen van een effect. Er wordt geprobeerd invloed te krijgen op het trainingseffect, maar ook op het uitvoeringsproces en de context waarin een effect wordt behaald. Evalueren leidt tot kennis over de waarde of kwaliteiten van een training. Er zijn twee belangrijke redenen om te evalueren, namelijk: leren & verbeteren en verantwoorden. Leren & verbeteren wijst naar het krijgen van inzicht in de sterke en zwakke kanten van de training. Met deze geleerde informatie kan de training kwalitatief worden verbeterd. Verantwoorden rechtvaardigt het bestaan en het budget van de training bij de organisatie (Kok, Molleman, Saan & Ploeg, 2012). Het gebrek aan ervaring kan alleen worden opgelost door het simpelweg te doen. Nieuwe theorieën en werkvormen moeten worden voorbereid, de samenwerking tussen de behandelaren moet worden afgestemd en het contact met de deelnemers moet groeien. Het is belangrijk dat er na afloop van een behandeling een moment is voor feedback. Feedback is een boodschap over het gedrag of een prestatie van de ander (Koopams, 2008). In dit onderzoek wordt de feedback van de deelnemers gemeten in een tevredenheidsevaluatie (zie paragraaf 2.5). De tevredenheidsevaluatie meet het verloop en de uitvoering van de training. De deelnemers vertellen hun waardering en ervaring. Dit geeft inzicht in de tevredenheid, kwaliteitsaspecten en ontwikkelpunten van de training (Kok, Molleman, Saan, Ploeg, 2012). Hierdoor kunnen er kwalitatieve en praktisch toepasbare aanbevelingen worden gedaan aan de organisatie.

1.4 - Doelstelling

Met behulp van dit onderzoek wordt er kennis en inzicht verkregen over de mate van effectiviteit van de HHJNA-training en het trainingsproces. De opdrachtgever kent hierdoor de meerwaarde van de module voor partners en cliënten ten opzichte van hen die deze behandeling niet krijgen. Naast de meerwaarde worden ook de ontwikkelpunten van de module zichtbaar. Het doel van de opdrachtgever is om de module HHJNA zo effectief mogelijk te maken. Het gevolg is een behandeling voor mantelzorgers om hen zo goed mogelijk te kunnen ondersteunen.

1.5 - Onderzoeksvraag

De onderzoeksvraag luidt: ‘Wat is het effect van de module ‘Hersenletsel heb je niet alleen’ voor de cliënt met niet aangeboren hersenletsel en hun mantelzorger ten opzichte van cliënten en mantelzorgers die deze training niet hebben gevolgd?’.

De module heeft als doel om de belasting te verlagen, de kennis over de gevolgen van NAH te vergroten, de kennis over eigen kwaliteiten te vergroten, om te leren gaan met relationele verandering en relationele problemen. Op basis van deze doelen zijn er vier deelvragen geformuleerd:

- Wat is het effect van de module op de mate van belasting bij de mantelzorger?
- Wat is het effect van de module op de mate van (zelf)kennis bij de mantelzorger?
- Wat is het effect van de module op de kwaliteit van de relatie volgens de mantelzorgers?
- Wat is het effect van de module op de kwaliteit van de relatie volgens de cliënten?

Tot slot is er een deelvraag geformuleerd om de tevredenheid van de deelnemers te onderzoeken:

- Hoe wordt de module geëvalueerd door de deelnemers?

In hoofdstuk twee zullen alle begrippen uit de onderzoeksvragen verder worden toegelicht.

Hoofdstuk 2 – Theoretisch kader

In dit hoofdstuk wordt allereerst de behoefte aan ondersteuning van mantelzorgers besproken. Vervolgens worden bestaande interventies beschreven. In de derde paragraaf wordt de module HHJNA beschreven met een theoretische onderbouwing. Vervolgens worden de constructen: Belasting, (Zelf)kennis en Relatie van de effectevaluatie beschreven op definitie en relevantie. Daarna wordt de tevredenheidsevaluatie beschreven. Tot slot volgt het conceptueel model en de verwachtingen van het onderzoek.

2.1 - Behoeftte aan ondersteuning

Een mantelzorger richt zich sterk op de behoeftes van zijn of haar partner, maar er moet ook aandacht zijn voor de behoeftes van de mantelzorger zelf. De literatuur onderscheidt vier categorieën behoeftes van mantelzorgers, namelijk: informatie, praktische steun, emotionele steun en erkenning van eigen rol en identiteit (Buijssen & Adriaansen, 2005). De categorie ‘informatie’ betreft informatie over de ziekte, behandeling, formele en professionele zorg, financiën, mantelzorgvaardigheden, communicatie en omgaan met de situatie. Ten tweede de categorie ‘praktische steun’, dit betreft fysieke en persoonlijke zorg, vervoer, huishouden, administratie en tijdelijke overname van zorg (respijtzorg). Vervolgens is er de categorie ‘emotionele steun’, dit betreft het omgaan met gevoelens van verlies en omgaan met stress en belasting. Tot slot de categorie ‘erkenning van eigen rol en identiteit’, dit betreft identificatie met de rol van zorgverlener en zorgvrager, waardering en erkenning van hun rol door partner, naasten én professionals, bevestiging van professionals dat eigen behoeftes er ook mogen zijn en dat hun rol als mantelzorger een belangrijke bijdrage levert (Buijssen & Adriaansen, 2005). Naast de verschillende soorten behoeftes, veranderen de behoeftes van de mantelzorgers door de tijd heen. Zo is er in de acute fase (de periode direct na het ontstaan van de aandoening) bijvoorbeeld behoefte aan voorlichting over het behandelplan en praktische/medische ondersteuning. In de chronische fase is er meer behoefte aan voorlichting over cognitieve en gedragsmatige veranderingen en emotionele steun.

Concluderend hebben mantelzorgers gedurende het gehele traject na hersenletsel (acute, revalidatie en chronische fase) behoefte aan ondersteuning, begeleiding en voorlichting op gebied van informatie, praktische steun, emotionele steun en erkenning van eigen rol en identiteit (Visser-Meily & Van Heugten, 2004).

2.2 - Interventies voor mantelzorgers

Om tegemoet te komen aan de behoeftes van mantelzorgers bestaan er verschillende interventies om mantelzorgers: (1) te ontlasten, (2) in contact te brengen met lotgenoten, (3) te informeren, (4) emotioneel te ondersteunen of (5) te ondersteunen bij moeilijke en/of lastige situaties. Visser-Meily en Van Heugten (2004) zijn koplopers op gebied van onderzoek naar verschillende soorten interventies voor mantelzorgers. Er is dankbaar gebruik gemaakt van hun onderzoek in deze paragraaf.

2.2.1 - Praktische steun en respijtzorg

Praktische steun is instrumentele steun zoals huishoudelijke hulp, verpleegkundige hulp, begeleiding bij administratie/financiële zaken en vervoer. Praktische steun ontlast de mantelzorger van taken, waardoor er tijd ontstaat voor werk, sociale contacten en hobby's.

Respijtzorg is het tijdelijk uit handen geven van de gebruikelijke zorg voor partner aan een naaste of vrijwilliger. Er zijn ook professionele vormen van respijtzorg, denk bijvoorbeeld aan dagbesteding, ontmoetingshuizen, NAH hotels of vakantievoorzieningen voor de persoon met NAH. Respijtzorg kan overbelasting onder mantelzorgers voorkomen of is noodzakelijk wanneer er al sprake is van overbelasting (Timmers, Wilken, Van der Deure & Witteveen, 2016). Respijtzorg is een belangrijke vorm van ondersteuning, want uit onderzoek van Brandts en Kuiper (2016) blijkt dat mantelzorgers

pas echt opladen als tijdelijke vervanging van zorg wordt aangeboden. Respijtzorg geeft opluchting, bevrijding van lasten en geeft de mantelzorger de ruimte om op adem te komen. Hierdoor verbetert het welbevinden van de mantelzorger, neemt de emotionele spanning af en heeft de mantelzorger het gevoel een grotere draagkracht te hebben (Cuijpers & Nies, 1995).

2.2.2 - Lotgenotencontact

Een mogelijke interventie voor mantelzorgers is lotgenotencontact. Lotgenoten, in dit geval mantelzorgers met een partner met NAH, worden met elkaar in contact gebracht om waardevolle informatie en ervaringen met elkaar te delen. Dit helpt om beter te leren omgaan met de gevolgen van hersenletsel, onderlinge herkenning en erkenning, emotionele steun en praktische adviezen. Lotgenotencontact is een waardevolle interventie, want hier geldt de uitdrukking 'het mes snijdt aan twee kanten'. De mantelzorger leert namelijk van zijn lotgenoten én is tegelijkertijd zelf ervaringsdeskundige voor diens lotgenoten (Ponds, Van Heugten, Fasotti & Wekking, 2010). Echter heeft lotgenotencontact geen bewezen effect laten zien op de zorglast en stemming van de mantelzorger. Mantelzorgers ervaren wel emotionele steun door lotgenotencontact (Visser-Meily & Van Heugten, 2004).

2.2.3 - Psycho-educatie

Bij een voorlichting wordt er informatie gegeven, met als doel dat men iets leert begrijpen. Psycho-educatie gaat verder dan alleen mensen iets leren begrijpen. Bij psycho-educatie is er ook sprake van beïnvloeden van gedrag. Het doel van psycho-educatie is dan ook gedragsverandering met behulp van informatieverstrekking. Bij psycho-educatie wordt gesproken over: informatie, educatie en begeleiding. Informatie is het overdragen van feitelijke informatie over de gevolgen van het hersenletsel. Educatie helpt bij het eigen maken van deze nieuwe informatie, waardoor er een beter inzicht ontstaat in de achtergrond en gevolgen van het hersenletsel. Tot slot de begeleiding, dit betekent emotionele ondersteuning om de psychische belasting, dat hersenletsel met zich meebrengt, te kunnen dragen (Ponds, Van Heugten, Fasotti & Wekking, 2010).

Onderzoek naar de effectiviteit van psycho-educatie geeft wisselende resultaten. Volgens Visser-Meily en Van Heugten (2004) vergroot psycho-educatie, in drie van de vijf onderzochte studies, de kennis over het hersenletsel en de gevolgen. Het vergroten van de kennis leidt niet tot vermindering van zorglast of verbetering van welbevinden. Cheng, Chair en Chau (2014) concludeerden echter dat psycho-educatie wel een positief effect heeft op het psychosociale welbevinden van mantelzorgers.

2.2.4 - Counseling

Counseling richt zich op het oplossen van problemen, door middel van het aanleren van actief probleemoplossend en steun zoekend gedrag. Het brengt een gedragsverandering tot stand. Er werden vier counseling interventies voor de mantelzorger onderzocht, waarbij drie studies positieve effecten hebben aangetoond voor de mantelzorgers. Counseling enkel voor de cliënt heeft geen effect op de mantelzorger. Er werden ook twee interventies onderzocht die zowel counseling als educatie bevatten. Eén van deze interventies is ook gericht op het gezin, echter er is niet duidelijk wat deze counseling interventie precies inhield. Hieruit bleek dat het gezinsfunctioneren was verbeterd, net zoals het sociaal functioneren van de cliënt met NAH (Visser-Meily & Van Heugten, 2004).

2.2.5 - Meest effectieve interventie voor mantelzorgers

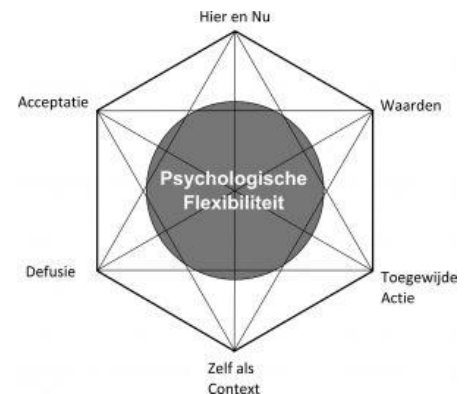
Volgens Visser-Meily en Van Heugten (2004) is uit onderzoek niet te concluderen welke interventie het meest effectief is voor mantelzorgers van cliënten met NAH. Nergens is geformuleerd welke interventie op welk moment door wie aan welke partner gegeven dient te worden. Echter wordt er verwacht dat counseling, gericht op het aanleren van actief probleemoplossend gedrag en steun zoekend gedrag van de partner, het meest positieve effect heeft op het vermogen om sociale steun te onderhouden, de stemming en het emotionele welbevinden van de mantelzorger. Counseling is echter

wel tijdrovend en intensief; er zou gezocht moeten worden naar laagdrempelige en laagfrequente vormen van counseling (Visser-Meily & Van Heugten, 2004). Daarnaast wordt er verwacht dat partner- of gezinsgerichte interventies met educatie en counseling veelal een positief effect hebben op het functioneren van de mantelzorger en cliënt. Hoe groot dit effect is, is onduidelijk.

2.3 - Module Hersenletsel heb je niet alleen

De module HHJNA is geschreven in 2016 door Hersenz behandelaren Annemieke Buiting en Nelleke van Anel. De module is tot stand gekomen door een samenspel van theoretische kennis en eigen ervaring als maatschappelijk werkers. De theoretische kennis over soorten behandelingen en de effectiviteit ervan, is afkomstig uit het onderzoek van Visser-Meily en Van Heugten (2004). Ook maken zij gebruik van verschillende theorieën over verlies en rouwverwerking. Het boek 'Verlieskunde' van Herman de Mönink (2015), 'Helpen bij verlies en verdriet' van Manu Keirse (2008) en 'Hersenletsel achtergronden en aanpak, ze zeggen dat ik zo veranderd ben' van Henk Eilander (2006) zijn een bron van informatie geweest. Daarnaast zijn zij beide ervaringsdeskundige op het gebied van NAH en mantelzorg. Dit heeft geresulteerd in vier richtlijnen, namelijk: terugkrijgen van eigen regie, bewustwording van de situatie, omgaan met de situatie (coping stijl) en oplossingsgericht denken. Daarnaast zijn lotgenotencontact en informatieverstrekking belangrijke pijlers van de module. In bijlage vier wordt de inhoud van de module weergegeven.

De module is een psycho-educatieve training (zie paragraaf 2.2.3) en is gebaseerd op de principes een nieuwe vorm van gedragstherapie, namelijk Acceptance and Commitment Therapy (ACT). De focus ligt op acceptatie, hiermee wordt het verdragen van vervelende persoonlijke ervaringen, zonder de aard of frequentie van die ervaring te willen veranderen bedoeld. Het ACT-model (zie figuur 2.1) bestaat uit zes vaardigheden en deze sluiten nauw op elkaar aan en kunnen met elkaar interacteren. De zes vaardigheden zijn: ruimte maken voor vervelende dingen (acceptatie), afstand nemen van je gedachten (defusie), flexibel omgaan met je zelfbeeld (zelf als context), aandacht voor het hier en nu (hier en nu), stilstaan bij wat je echt belangrijk vindt (waarden) en investeren in je waarden (toegewijde actie). Alle vaardigheden streven naar psychologische flexibiliteit. De therapie leert je de vaardigheden aan de hand van oefeningen en metaforen (Janssen & Batink, 2014). Het doel van de therapie is niet zozeer het verminderen van klachten, maar het ontwikkelen van persoonlijke veerkracht. Er zijn geen harde bewijzen dat ACT effectiever is dan andere behandelingen, want kwalitatieve onderzoeken zijn schaars op dit gebied. Veel vragen zijn nog niet onderzocht, maar tot nu toe zijn er positieve therapieresultaten (Hayes, Luoma, Bond, Masuda & Lillis, 2006).



*Figuur 2.1. ACT-model.
Overgenomen uit 'Time to
ACT Basisboek voor
professionals' door G.
Janssen en T. Batink,
2014.*

2.4 - Effectevaluatie

Binnen dit onderzoek wordt er een effectevaluatie gedaan naar drie constructen: Belasting, (Zelf)kennis en Relatie. Deze constructen worden in de volgende sub paragrafen beschreven.

2.4.1 - Belasting

De mate van belasting is de verhouding tussen draaglast en draagkracht. Draaglast is het totaal aan lasten dat de mantelzorger ervaart. Factoren die bijdragen aan een hoge draaglast zijn: ernstige ziekte of beperkingen, stressvolle levensgebeurtenissen, lage kwaliteit van relatie, samenleven met de hulpbehoevende, praktische en financiële problemen en tot slot van het vrouwelijk geslacht zijn. De draaglast is ongeveer een jaar na het ontstaan van het hersenletsel stabiel en zal niet verder afnemen. De tegenhanger van draaglast is draagkracht. Draagkracht is hetgeen dat iemand aan kan. Het

vermogen om te gaan met de lasten. Factoren die bijdragen aan een hoge draagkracht zijn: lichamelijke en psychische gezondheid, effectieve coping stijl, sociale steun, positieve ervaring over hetgeen wat een mantelzorger terugkrijgt voor de zorg, positieve motivatie, kennis van het ziektebeeld, gevolgen en omgangsnormen en tot slot lage verwachtingen van de mogelijkheden van de hulpbehoevende. De mate van draagkracht kan veranderen met de tijd (Kragt, 2007).

Wanneer de draaglast groter is dan de draagkracht (zie figuur 2.2), ervaart de mantelzorger lasten en weet hij of zij niet om te gaan met deze lasten. De

mantelzorger raakt in onbalans en dit veroorzaakt conflicten. Het kan uiteindelijk leiden tot overbelasting. Overbelasting is af te leiden van de verhouding tussen draaglast en draagkracht.

Om de draaglast en draagkracht weer in balans te brengen kan de draaglast verminderd worden met behulp van praktische steun en respijtzorg. Lange termijn zorgvoorzieningen dragen bij aan een lage mate van belasting (Chen, Chiu, Wei & Hsu, 2017). Daarnaast kan de draagkracht worden vergroot met behulp van interventies gericht op het aanleren van een effectieve coping stijl (Visser-Meily & Van Heugten, 2004). Tot slot vonden Noorse onderzoekers een verband tussen eenzaamheid en verhoogde belasting (Manskow et al., 2017). Dit wil zeggen dat het hebben van sociale ondersteuning leidt tot lagere belasting.

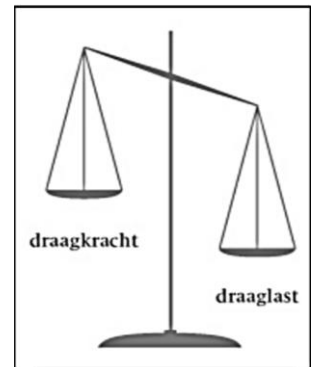
Een reden om het construct Belasting te meten is omdat het vergroten van de draagkracht één van de doelen is van de module HHJNA. Het aanleren van een effectieve coping stijl, sociale steun van lotgenoten en het vergroten van (zelf)kennis dragen hier aan bij. Een verandering van draagkracht zal leiden tot verandering in mate van belasting. Daarnaast is het meten van de belasting van de mantelzorger relevant om te voorspellen welke partners er risico lopen op overbelasting. Nog relevanter is dat een meting naar draaglast een evaluatie van begeleiding, behandeling of interventie kan zijn (Visser-Meily & Van Heugten, 2004).

De schrijvers van de module hebben er ook voor gekozen om de mate van belasting te meten. Er is een vragenlijst, de Caregiver Strain Index (CSI), opgenomen in de module. Deze meet de mate van belasting. Deze vragenlijst zal ook in dit onderzoek worden gebruikt. Verdere uitleg hierover is te vinden in paragraaf 3.3.1.

2.4.2 - (Zelf)kennis

Kennis is het totaal aan informatie maal de ervaring, vaardigheden en attitude. Dit wil zeggen dat informatie pas kennis wordt op het moment dat het wordt bewerkt met ervaring, vaardigheid en houding (Weggemans, 2000). In de context van dit onderzoek, gaat het om het geheel van wat de mantelzorger aan kennis beschikt over het hersenletsel van zijn of haar partner en de gevolgen ervan. Kennis kan worden vergroot door het geven van informatie. Volgens Visser-Meily en Van Heugten (2004) leidt informatieverstrekking niet tot vermindering van zorglast of verbetering van welbevinden, maar geeft het wel sociale steun aan mantelzorgers. Er zijn aanwijzingen dat informatieverstrekking effectief kan zijn met de volgende eisen: actieve aanpak, gedoseerd informatie geven, individuele uitleg, schriftelijk én mondeling en dat de informatie breed van aard moet zijn. Bij brede informatie kan het gaan over zowel cognitieve, emotionele als de gedragsmatige gevolgen van NAH (Visser-Meily & Van Heugten, 2004). McFarlane et al. (2003) concluderen dat informatieverstrekking alleen effectief is in combinatie met het aanleveren van vaardigheden.

Naast kennis over de gevolgen van NAH, heeft de module ook aandacht voor zelfkennis. Zelfkennis is inzicht in eigen verlangens, vermogens en beperkingen (Brinkgeve, 2009). In deze context gaat het voornamelijk om de bewustwording van eigen krachten, lasten, kwaliteiten, (voor)waarden en coping



Figuur 2.2. Draagkracht en draaglast. Overgenomen uit 'Overbelasting van mantelzorgers. Op zoek naar het beste meetinstrument' van I. Kragt, 2007.

strategieën. De mantelzorger wordt gestimuleerd om vanuit eigen kracht te denken. Hierdoor zijn negatieve gedachten over zichzelf minder vaak aan de orde. ‘Het zelf als context’ is ook terug te vinden in het ACT-model (zie paragraaf 2.3).

Er is gekozen om dit construct te meten, omdat informatieverstrekking een belangrijke pijler van de module HHJNA is, aangezien het een psycho-educatieve training is.

2.4.3 - Relatie

Een intieme relatie tussen twee mensen bestaat uit vijf aspecten, namelijk: autonomie, emotionele verbondenheid, identiteit, conflicthantering en seksualiteit (Barelds, Luteijn & Arrindell, 2003). Bij getroffen stellen met NAH vinden er vaak veranderingen plaats op gebied van relatie. Enkele voorbeelden van een veranderde relatie door NAH zijn: de cliënt moet een deel van zijn of haar autonomie inleveren door beperkingen, veranderde persoonlijkheidstrekken van de cliënt waardoor de cliënt ‘een ander mens’ is geworden, verminderde zin in seksualiteit door vermoeidheid, depressie of fysiek onvermogen, spanningen die leiden tot conflicten, het onvermogen om met elkaar over gevoelens te spreken door afgevlakte emoties, veranderde wederkerigheid en rolverdeling of minder tijd voor leuke activiteiten (Visser-Meily & Van Heugten, 2004).

Visser-Meily en Van Heugten (2004) concluderen dat zowel de cliënt als de mantelzorger veranderingen rapporteren sinds het hersenletsel. Zij zijn in overeenstemming over zichtbare veranderingen zoals een motorische beperking, epilepsie of afasie. Echter is de overeenstemming matig als er wordt gesproken over niet zichtbare veranderingen, zoals cognitie, gedrag en emotie. Dit verschil in inzicht kan leiden tot relationele problemen. De mantelzorgers rapporteren meer problemen dan de cliënt. Mantelzorgers blijken minder tevreden met de relatie en het seksuele leven (Forsberg-Wärleby, Möller & Blomstand, 2007).

Backhaus et al. (2016) heeft aangetoond dat een interventie gericht op de relatie, stellen helpt om de tevredenheid met betrekking tot de relatie te vergroten. Een verbeterde relatie zou zelfs positieve effecten hebben op het revalidatieproces van de cliënt. Ook Segev, Levinger en Hochman (2018) suggereert dat de dynamiek van de relatie verbeterd kan worden door interventies, echter is dit onderzoek niet duidelijk over het soort interventie. Van Heugten en Franke (2001) adviseren om psychosociale problematiek, inclusief seksualiteit, te bespreken met stellen. Daarnaast wordt het structureel geven van voorlichting aan familie en naasten geadviseerd, over voornamelijk de onzichtbare gevolgen van NAH.

Er is gekozen om dit construct te meten, omdat de module aandacht heeft voor de relatie, (eventueel) seksualiteit en hoe om te gaan met de partner (coping). Daarnaast is er ruimte om gevoelens en gedachten te delen over relatieproblemen met lotgenoten.

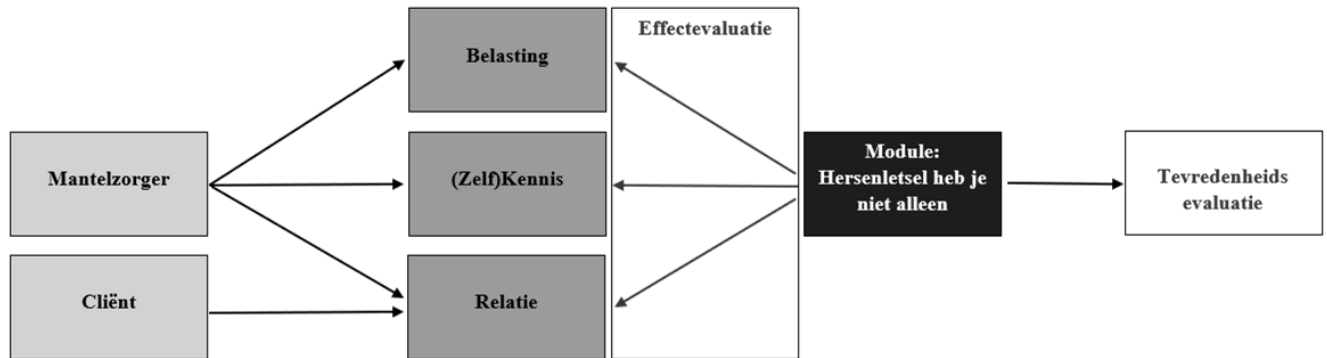
2.5 - Tevredenheidsevaluatie

De tevredenheidsevaluatie meet het verloop en uitvoering van de training (sterke en zwakke aspecten) uit het oogpunt van de deelnemers. De deelnemers vertellen hun waardering en ervaring (Kok, Molleman, Saan, Ploeg, 2012). In de literatuur is er verdeeldheid over de definitie van tevredenheid. In dit onderzoek wordt de definitie van Bloemer (1993) aangehouden: ‘Tevredenheid is de uitkomst van een subjectieve evaluatie of het gekozen alternatief dat overeenkomt met de verwachtingen van een subject over dat alternatief of deze overtreft’. Simpel gezegd: tevredenheid is een subjectieve (gevoelsmatige) beoordeling, waarbij de beoordeling groter dan of gelijk aan de verwachting is. Een persoon streeft naar tevredenheid, omdat tevredenheid als positief wordt ervaren (Bloemer, 1993). Positieve ervaringen kunnen invloed hebben op de geestelijke gezondheid. Het mentaal welbevinden kan worden vergroot (Heinrich, 2015). Dit betekent dat een hoge tevredenheid met betrekking tot de module HHJNA, kan leiden tot een groter welbevinden bij de mantelzorger. In dit onderzoek wordt de tevredenheid over de module HHJNA gemeten. Het geeft aan in welke mate de training positief of

negatief wordt ervaren en of het te gemoedkomt aan de verwachtingen van de deelnemers.

2.6 - Het conceptueel model

Op basis van bovenstaande literatuur in combinatie met de wensen van de organisatie is het conceptueel model ontwikkeld. De module HHJNA heeft invloed op de Belasting en (Zelf)kennis van de mantelzorger en op de Relatie van de mantelzorger én de cliënt. De tevredenheidsevaluatie wordt na afloop van de module gemeten.



Figuur 2.3. Conceptueel model

2.7 - Verwachtingen van het onderzoek

De verwachting is dat de module een positief effect heeft op de mate van belasting onder mantelzorgers, mate van (zelf)kennis onder mantelzorgers en kwaliteit van relatie onder mantelzorgers en cliënten. Daarnaast wordt er verwacht dat de deelnemers tevreden zullen zijn met de module HHJNA. Het effect kan worden gemeten met een experimentele methode om het verschil tussen het wel en niet volgen van de module te vergelijken.

Hoofdstuk 3 – Onderzoeksmethoden

In dit hoofdstuk wordt de onderzoeksdoelgroep, het onderzoeksdesign, het onderzoeksinstrument, de procedure, de hypothesen en de statistische analyses beschreven.

3.1 - Onderzoeksdoelgroep

De populatie van dit onderzoek betreft partners waarvan één persoon getroffen is door een niet aangeboren hersenletsel. De totale steekproef zal naar verwachting bestaan uit 56 deelnemers, waarvan 28 mantelzorgers en 28 cliënten met een hersenletsel. De deelnemers zijn verdeeld in een controlegroep en experimentele groep. De experimentele groep zal een kleinere omvang hebben ten opzichte van de controlegroep. Dit komt doordat er maximaal acht mantelzorgers kunnen deelnemen aan de module. Alleen mantelzorgers nemen deel aan de module, de cliënten niet. Echter worden de cliënten wel meegenomen in dit onderzoek naar het effect van de module. Er wordt onderzocht of de cliënten worden beïnvloed op gebied van relatie door hun deelnemende partner (de mantelzorger).

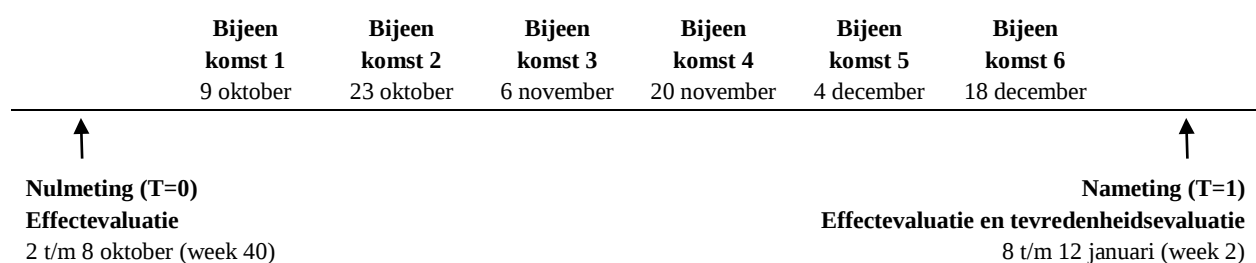
De experimentele groep zal naar verwachting bestaan uit zestien deelnemers. De mantelzorgers zijn tijdens een evaluatiemoment van de cliënt benaderd om deel te nemen aan de module HHJNA. De mantelzorgers die benaderd zijn, zijn geselecteerd door de hoofdbehandelaar. Dit betekent dat de indeling van de experimentele- en controlegroep niet gerandomiseerd is. Acht mantelzorgers zullen deelnemen aan de training. Alle deelnemende koppels hebben bepaalde inclusiecriteria, namelijk: (1) samenwonende partners, waarvan één persoon gediagnosticeerd is met een niet aangeboren hersenletsel, (2) de cliënt wordt begeleid door Zozijn Op Pad, (3) de partners ervaren moeilijkheden door de veranderingen/gevolgen van NAH. De experimentele groep bevat geen deelnemers die elkaar hebben ontmoet na het ontstaan van het hersenletsel of deelnemers die geen liefdesrelatie hebben, maar bijvoorbeeld een ouder-kind relatie. Dit valt onder exclusiecriteria. Dit is een selecte doelgerichte steekproef, omdat er gericht gezocht wordt naar deelnemers van de module HHJNA (Verhoeven, 2010). De verwachting is dat er enkele deelnemers zullen uitvallen wegens overbelasting.

De controlegroep zal naar verwachting bestaan uit veertig deelnemers. Deze deelnemers zijn geworven via hun ambulante begeleider. Er is contact gezocht met alle ambulante begeleiders van Zozijn Op Pad. Hen is gevraagd om hun cliënten en hun partners te benaderen over deelname aan het onderzoek. Twintig koppels hebben zich aangemeld om deel te nemen. De deelnemers voldoen aan dezelfde inclusie- en exclusiecriteria als de experimentele groep, om de onderzoeksgroepen zoveel mogelijk te standaardiseren. Echter er is één verschil, want de controlegroep krijgt geen interventie terwijl de experimentele groep dit wel krijgt. Dit is een selecte doelgerichte steekproef, omdat er mensen worden gezocht met bepaalde kenmerken (Verhoeven, 2010). De verwachting is dat er ook in deze groep enkele deelnemers zullen uitvallen wegens overbelasting.

3.2 - Onderzoeksdesign

Dit onderzoek is een evaluatieonderzoek. Er is gekozen voor dit type onderzoek, omdat dit zal leiden tot kennis en inzicht over het effect van de training en over de tevredenheid onder de deelnemers. Met een effectevaluatie wordt de effectiviteit van de training onderzocht. Een effectevaluatie wordt uitgevoerd om na te gaan of er veranderingen op gebied van gezondheid of gedragingen zijn. De eerste vraag is dan ook of er verandering is gemeten. Vervolgens wordt er gekeken naar hoe de training een bijdrage heeft kunnen leveren aan die verandering. Op basis van deze uitkomsten kan er worden bepaald of de training wordt stopgezet, wordt voortgezet of breder wordt verspreid. Een effectevaluatie is belangrijk voor nieuwe trainingen, wanneer een training nog niet eerder is geëvalueerd of wanneer een training (nog) niet effectief is gebleken (Kok, Molleman, Saan & Ploeg, 2012). Naast de effectevaluatie vindt er ook een tevredenheidsevaluatie plaats, om de waardering van de deelnemers te meten. Het evalueert de zwakke en sterke kanten van de training.

Kenmerkend voor een evaluatieonderzoek is dat het een voor- en nameting bevat (Verhoeven, 2010). Deze meting is kwantitatief van aard. Dit betekent dat het effect van de module HHJNA op cijfermatige manier wordt geanalyseerd (Field, 2014). Echter worden er ook twee kwalitatieve gegevens gemeten in de tevredenheidsevaluatie. De data komt voort uit een vragenlijstonderzoek, waarbij gebruik is gemaakt van verschillende gevalideerde vragenlijsten en zelf samengestelde schalen. Er worden naar verwachting 56 personen onderzocht. Voorafgaand aan de module vullen alle deelnemers de vragenlijst in: de nulmeting. Vervolgens wordt de interventie uitgevoerd. De deelnemers van de module HHJNA volgen zes bijeenkomsten, verdeeld over twaalf weken. Het doel is om de constructen (Zelf)kennis en Relatie te verhogen en het construct Belasting te verlagen in vergelijking met de nulmeting. Tot slot vindt de nameting plaats, wederom aan de hand van een vragenlijstonderzoek naar Belasting, (Zelf)kennis en Relatie. Tijdens de nameting zullen de deelnemers van de module ook de tevredenheidsevaluatievragenlijst invullen. Deze bestaat uit twee constructen: tevredenheid en evaluatie. Hierdoor kunnen kwalitatieve aanbevelingen worden gedaan aan de opdrachtgever. Hieronder in figuur 3.2 wordt het onderzoeksdesign weergegeven.



Figuur 3.2. Onderzoeksdesign

3.3 - Onderzoeksinstrument

De vragenlijst bestaat uit verschillende schalen, namelijk: Belasting, (Zelf)kennis, Relatie, Tevredenheid en Evaluatie. In bijlage 1, 2 en 3 kan men de vragenlijsten inzien.

3.3.1 - Belasting

Het construct Belasting wordt gemeten met behulp van de Caregiver Strain Index (CSI) (Robinson, 1983). Deze vragenlijst meet de belasting van een mantelzorger. De CSI is één van de meest gebruikte (internationale) meetinstrumenten om belasting van mantelzorgers te meten. De COTAN heeft geen beoordeling gegeven over de CSI, maar de vragenlijst wordt omschreven als betrouwbaar, gemakkelijk af te nemen en heeft een goede responsiviteit (Robinson, 1983). De vragenlijst bestaat uit dertien items die met ja of nee worden beantwoord. De hoeveelheid vragen beantwoord met 'ja' meet het belastingniveau van een individu. Echter is er in dit huidige onderzoek gekozen om deze schaal met een vijfpunts-Likertschaal te scoren. Op deze manier kan het gemiddelde van de gehele groep gedetailleerder worden gemeten. Bij een één punt-score betekent dat er geen sprake is van overbelasting. Bij een vijf punt-score is er sprake van zware overbelasting. Deze schaal wordt alleen ingevuld door de mantelzorgers en dus niet door de cliënten.

3.3.2 - (Zelf)Kennis

Het construct (Zelf)kennis wordt gemeten met een set zelf samengestelde vragen. Hiervoor is gekozen, omdat er geen gevalideerde vragenlijsten bestaan, die het effect van de module HHJNA op de (zelf)kennis van mantelzorgers zo specifiek kunnen bevragen. In samenspraak met de organisatie is er een schaal van elf items opgesteld. Alle items zijn gebaseerd op de inhoud van de module HHJNA. In bijlage vier is de inhoud van de module weergegeven. De schaal meet de (zelf)kennis van de mantelzorger en wordt gescoord aan de hand van een vijfpunts-Likertschaal. Bij een één punt-score is

er sprake van zeer lage (zelf)kennis. Bij een vijf punt-score is er sprake van zeer hoge (zelf)kennis. Deze schaal wordt alleen ingevuld door de mantelzorgers, dus niet door de cliënten. Aangezien het een zelfontworpen schaal is, bestaat er geen COTAN-beoordeling. Er kan geen uitspraak worden gedaan over de betrouwbaarheid en validiteit, maar er is gebruik gemaakt van de theorie over zelfkennis in paragraaf 2.4.2.

3.3.3 - Relatie

Het construct Relatie wordt gemeten met behulp van de Nederlandse RelatieVragenlijst (NRV) (Barelds, Luteijn & Arrindel, 2003). De NRV meet verschillende aspecten van de kwaliteit van een intieme relatie. De vragenlijst bestaat uit tachtig items, onderverdeeld in vijf schalen: Onafhankelijkheid, Emotionele saamhorigheid, Identiteit, Conflicthantering en Seksualiteit. De COTAN beoordeeld de vragenlijst als voldoende betrouwbaar en als zeer hoge validiteit (Barelds, Luteijn & Arrindel, 2003). Echter is de betrouwbaarheid en validiteit niet te generaliseren naar het gebruik van de NRV binnen dit onderzoek. In dit onderzoek zijn namelijk niet alle tachtig items opgenomen, omdat dit in verband met overbelasting van de doelgroep niet haalbaar is. Het invullen van een vragenlijst kost de meeste cliënten namelijk veel energie en moeite en mantelzorgers hebben over het algemeen een druk bestaan. Alle tachtig items zijn doorgelezen en vervolgens heeft de onderzoekster een selectie gemaakt van de meest bruikbare vragen voor dit onderzoek. Uiteindelijk zijn er tweeëntwintig items geselecteerd verdeeld over de vijf verschillende schalen. De schaal relatie wordt gescoord aan de hand van een vijfpunts Likertschaal. Een één punt-score betekent een zeer lage kwaliteit van relatie en een vijf punt-score betekent een zeer hoge kwaliteit van relatie. Deze schaal wordt door mantelzorgers én cliënten ingevuld.

3.3.4 - Tevredenheidsevaluatie

De tevredenheidsevaluatie wordt gemeten met behulp van de Client Satisfaction Questionnaire 8 (CSQ-8) (Larsen, Attkisson, Hargreaves & Nguyen, 1979). Deze vragenlijst is een verkorte versie van de CSQ en bevat acht items. De vragenlijst meet de globale tevredenheid onder de deelnemers (Post, 2011). De COTAN heeft geen beoordeling gegeven over de CSQ-8. Echter is er wel bekend dat de CSQ-8 een hoge interne consistentie heeft (Matsubara et al., 2013). De CSQ-8 wordt gescoord met behulp van een vierpunts Likertschaal. Een één punt-score betekent een zeer lage tevredenheid. Een vier punt-score betekent een zeer hoge tevredenheid.

Naast deze gevalideerde vragenlijst, wordt er ook een zelf samengestelde set aan vragen afgenomen om de module te evalueren. Deze vragen zijn specifiek gericht op de inhoud van de module en heeft meer verdieping dan de CSQ-8. In opdracht van de organisatie zijn er twaalf items geschreven, waaronder twee open vragen. Op deze manier kunnen er meer verdiepende aanbevelingen worden gedaan aan de organisatie. Deze schaal wordt gescoord met behulp van een vijfpunts Likertschaal. Een één punt-score betekent een zeer lage tevredenheidsevaluatie. Een vijf punt-score betekent een zeer hoge tevredenheidsevaluatie. De tevredenheidsevaluatievragen worden alleen ingevuld door mantelzorgers van de experimentele groep. Aangezien het een zelfontworpen schaal is, bestaat er geen COTAN-beoordeling. Er kan geen uitspraak worden gedaan over de betrouwbaarheid en validiteit.

Hieronder in tabel 3.3 zijn de constructen, aantal items en gebruikte vragenlijsten overzichtelijk afgebeeld. Opvallend is dat de constructen Belasting en (Zelf)kennis alleen ingevuld zullen worden door mantelzorgers en dat de constructen tevredenheid en evaluatie alleen wordt ingevuld door de mantelzorgers van de experimentele groep.

Tabel 3.3*Onderzoeksinstrument*

Construct	Aantal items cliënten	Aantal items mantelzorgers	Gevalideerde vragenlijst
Belasting	-	13	CSI
(Zelf)kennis	-	11	-
Relatie	22	22	NRV
Tevredenheid*	-	8	CSQ-8
Evaluatie*	-	12	-

*Noot. * wordt alleen ingevuld door de experimentele groep*

3.4 - Procedure

De onderzoekster heeft ervoor gekozen om de deelnemers niet direct te benaderen, maar via hun begeleider om de privacy van de deelnemers te waarborgen. Al het contact met de deelnemers verloopt dus indirect via de begeleider. De vragenlijsten zijn gemaild naar alle begeleiders, waarvan cliënt en mantelzorger deelnemen aan het onderzoek. De begeleiders hebben naast de vragenlijst ook een korte instructie voor afname gekregen, namelijk: de deelnemer vult de vragenlijst zelfstandig in, bij vragen of onduidelijkheden mag de begeleider de deelnemer helpen. Het is niet gewenst dat partners elkaar helpen of elkaars antwoorden inzien. Hierdoor kunnen antwoorden sociaal wenselijk worden ingevuld. Het afnemen kost ongeveer tien tot vijftien minuten. De begeleider neemt de vragenlijsten af tijdens een wekelijks contactmoment bij de cliënt thuis. Dit gebeurt samen met de cliënt en de mantelzorger. De vragenlijst kan zowel schriftelijk als digitaal (op de tablet van de begeleider) worden ingevuld. Na afname stuurt de begeleider de vragenlijsten per post of email terug naar de onderzoekster. De nameting vindt drie maanden na de nulmeting plaats. Er is gekozen om de nameting na de decembermaand af te nemen, om zoveel mogelijk respons te krijgen. De nameting zal op dezelfde wijze als de nulmeting worden afgenomen. Daarnaast moeten de mantelzorgers van de experimentele groep bij de nameting nog een extra tevredenheidsevaluatievragenlijst invullen. Deze wordt meegestuurd naar de begeleider om af te nemen.

3.5 - Hypotheses en analyses

Voor het analyseren van de data uit de vragenlijsten wordt er gebruik gemaakt van 'IBM SPSS Statistics 24'. Allereerst worden er homogeniteitsanalyses uitgevoerd per te meten vragenlijst. Vervolgens worden de hypothesen getoetst. In deze paragraaf wordt er per deelvraag een hypothese gesteld, vervolgens wordt duidelijk hoe deze hypothese getoetst wordt en tot slot de criteria voor het aannemen of verwerpen van de hypothese.

De eerste deelvraag luidt: 'Wat is het effect van de module op de mate van belasting bij de mantelzorger?', wordt beantwoord met behulp van de volgende hypothese: 'Na de module is de gemiddeld gemeten belasting significant verminderd bij de mantelzorgers van de experimentele groep en bij de controlegroep blijft het gemiddelde gelijk'. De verwachting is dat de controlegroep niet veranderd, omdat zij geen interventie krijgen. Deze hypothese wordt getoetst met de Wilcoxon signed-rankstoets. Daarnaast wordt er een tweede hypothese getoetst, namelijk: 'Er bestaat een significant verschil in de gemiddelde ervaren belasting, tijdens de nameting tussen controle- en experimentele groep'. Deze hypothese wordt getoetst met de Mann Whitney U-toets. De hypothesen worden bevestigd wanneer het significantieniveau < 0.05 is. Dit wil zeggen dat minder dan vijf procent van het gemeten effect op toeval berust. Deze regel is de algemeen gehanteerde significantieregel (Baarda, Van Dijkum & De Goede, 2014).

De tweede deelvraag ‘Wat is het effect van de module op de mate van (zelf)kennis bij de mantelzorger?’, wordt beantwoord met behulp van de volgende hypothese: ‘Na de module is de gemiddelde mate van (zelf)kennis significant vergroot en bij de mantelzorgers van de experimentele groep en bij de controlegroep blijft het gemiddelde gelijk’. Deze hypothese wordt getoetst met de Wilcoxon signed-rankstoets. Daarnaast wordt er een tweede hypothese getoetst, namelijk: ‘Er bestaat een significant verschil in de gemiddelde ervaren (zelf)kennis tijdens de nameting, tussen controle- en experimentele groep’. Deze hypothese wordt getoetst met de Mann Whitney U-toets. De hypothesen worden bevestigd wanneer het significantieniveau < 0.05 is.

De derde deelvraag ‘Wat is het effect van de module op de kwaliteit van de relatie volgens de mantelzorgers?’, wordt beantwoord met behulp van de volgende hypothese: ‘Na de module is de gemiddelde kwaliteit van de relatie significant verbeterd bij mantelzorgers van de experimentele groep en bij de controlegroep blijft het gemiddelde gelijk’. Deze hypothese wordt getoetst met de Wilcoxon signed-rankstoets. Daarnaast wordt er een tweede hypothese getoetst, namelijk: ‘Er bestaat een significant verschil in de gemiddelde kwaliteit van de relatie van mantelzorgers tijdens de nameting, tussen controle- en experimentele groep’. Deze hypothese wordt getoetst met de Mann Whitney U-toets. De hypothesen worden bevestigd wanneer het significantieniveau < 0.05 is.

De vierde deelvraag ‘Wat is het effect van de module op de kwaliteit van de relatie volgens de cliënten?’ wordt beantwoord met behulp van de volgende hypothese: ‘Na de module is de gemiddelde kwaliteit van de relatie significant verbeterd bij cliënten van de experimentele groep en bij de cliënten van de controlegroep blijft het gemiddelde gelijk’. Deze hypothese wordt getoetst met de Wilcoxon signed-rankstoets. Daarnaast wordt er een tweede hypothese getoetst, namelijk: ‘Er bestaat een significant verschil in de gemiddelde kwaliteit van de relatie van de cliënten tijdens de nameting, tussen controle- en experimentele groep’. Deze hypothese wordt getoetst met de Mann Whitney U-toets. De hypothesen worden bevestigd wanneer het significantieniveau < 0.05 is.

Om de eerste vier deelvragen te beantwoorden wordt er gebruik gemaakt van de Wilcoxon signed-rankstoets en de Mann-Whitney U-toets, in plaats van de T-toets. Er is gekozen voor deze niet parametrische toetsen, omdat deze minder gevoelig is voor kleine steekproeven (< 25) en extreme scores in vergelijking met een parametrische toets zoals de T-toets (Baarda, Van Dijkum & De Goede, 2014).

De vijfde deelvraag ‘Hoe wordt de module geëvalueerd door de deelnemers?’ wordt beantwoord met behulp van de volgende hypothese: ‘De mantelzorgers van de experimentele groep zijn tevreden tot zeer tevreden over de module HHJNA’. Er wordt gebruik gemaakt van een frequentieverdeling. De hypothese wordt bevestigd wanneer er op het construct tevredenheid gemiddelde $\geq 2,5$ (op een schaal van 1 tot 4) wordt gemeten én wanneer er op het construct evaluatie gemiddelde $\geq 3,5$ (op een schaal van 1 tot 5) wordt gemeten.

Hoofdstuk 4 – Onderzoeksresultaten

In dit hoofdstuk wordt de uitvoering van het onderzoek beschreven, de respons, vervolgens wordt de betrouwbaarheid van de constructen gemeten met een homogeniteitsanalyse en tot slot volgt er een statistische analyse per deelvraag.

4.1 - De uitvoering

De onderzoekster heeft indirect contact met de deelnemers via de begeleiders, dit leidde tot ruis in de communicatie. Begeleiders vergaten vragenlijsten mee te nemen naar het huisbezoek, vergaten het in te vullen of vergaten het terug te sturen naar de onderzoekster. Dit leidde tot vertraging van het terugkrijgen van data. Daarnaast kregen de begeleiders de volgende instructies mee bij de uitvoering: de deelnemer vult de vragenlijst zelfstandig in, bij vragen of onduidelijkheden mag de begeleider de deelnemer helpen. Het is niet gewenst dat partners elkaar helpen of elkaars antwoorden inzien. Als de vragenlijsten zijn ingevuld worden deze naar de onderzoeker gestuurd. Er is niet met zekerheid te zeggen dat alle deelnemers voldoende hulp hebben gekregen van hun begeleider, omdat de begeleider in sommige gevallen afwezig was bij de afname. In sommige gevallen hebben de cliënt én de mantelzorger hulp gekregen, in andere gevallen heeft alleen de cliënt hulp gekregen en in nog andere gevallen hebben de cliënt en mantelzorger beide geen hulp ontvangen van de begeleider. De begeleider is namelijk erg gebonden aan de tijd, waardoor er soms simpelweg niet genoeg tijd was om de vragenlijst samen in te vullen. Daarnaast komt de begeleider op werkdagen op afspraak bij de cliënt. Op dit tijdstip is de mantelzorger veelal aan het werk, hierdoor hebben veel mantelzorgers de vragenlijst in hun eigen tijd ingevuld. Dit betekent ook dat er niet met zekerheid is te zeggen dat de vragenlijsten zelfstandig zijn ingevuld. Met uitzondering van deze twee beperkingen is de uitvoering volgens plan verlopen.

4.2 - De respons

In totaal hebben 49 deelnemers de vragenlijst ingevuld. De controlegroep bestaat uit 38 deelnemers. Eén koppel is tussentijds uitgevallen, wegens overbelasting. De experimentele groep bestaat uit 11 deelnemers. Twee mantelzorgers en drie cliënten zijn tussentijds uitgevallen, wegens overbelasting. Er zijn geen gegevens beschikbaar van de uitvallers. Hieronder in tabel 4.1 staat de verdeling van de onderzoeksgroep.

Tabel 4.1

Onderzoeksgroep

	Controlegroep	Experimentele groep	Totaal
Mantelzorgers	19 (38,8%)	6 (12,2%)	25 (51%)
Cliënten	19 (38,8%)	5 (10,2%)	24 (49%)
Totaal	38 (77,6%)	11 (22,4%)	49 (100 %)

Er hebben 24 mannen (waaronder 10 cliënten en 14 mantelzorgers) en 25 vrouwen (waaronder 14 cliënten en 11 mantelzorgers) deelgenomen. De deelnemers hebben een gemiddelde leeftijd van 51,45 (SD 11,85). De deelnemers hebben allemaal een Nederlandse nationaliteit. De meest deelnemers zijn gehuwd (35 van de 49), 8 deelnemers zijn ongehuwd en 6 deelnemers hebben een geregistreerd partnerschap. Gemiddeld zijn de stellen 25,37 (SD 13,17) jaar samen. In 12 van de 25 gevallen is de oorzaak van het hersenletsel een beroerte/CVA, in 10 gevallen een ongeval, in 2 gevallen een tumor en 1 geval hydrocefalie (waterhoofd). Van de mantelzorgers ontvangen 17 personen geen hulp, 6 mantelzorgers ontvangen huishoudelijk hulp, twee mantelzorgers ontvangen subsidie. Tot slot geven drie mantelzorgers aan andere hulp te ontvangen, namelijk: twee mantelzorgers zijn in behandeling bij

de GGZ en één mantelzorger ervaart steun van naasten. Overige informatie uit de demografische gegevens wordt weergegeven in bijlage vijf.

4.3 - Homogeniteit van de gemeten constructen

Met behulp van de Cronbach's alpha wordt berekend in hoeverre een construct homogeen en betrouwbaar is. De homogeniteit meet de samenhang tussen de items binnen één construct. Een Cronbach's alpha waarde van 0,00 betekent dat er totaal geen samenhang bestaat tussen de vragen, terwijl de waarde 1,00 aangeeft dat de vragen elkaar volledig overlappen. Een waarde $\geq 0,6$ wordt gezien als betrouwbaar (Baarda, Van Dijkum, & De Goede, 2014). In tabel 4.2 worden de resultaten van de homogeniteitsanalyse weergegeven. Opvallend is dat alle constructen voldoende tot goede samenhang en betrouwbaarheid hebben.

Tabel 4.2

Homogeniteit van de gemeten constructen

Construct	Aantal items	Cronbach's alpha voormeting	Cronbach's alpha nameting
Belasting	13	0,826	0,851
(Zelf)kennis	11	0,674	0,778
Relatie	21	0,943	0,941
Tevredenheid	8	-	0,925
Evaluatie	10	-	0,906

4.4 - Analyse per deelvraag

Onderstaand worden de deelvragen geanalyseerd, opgedeeld in sub paragrafen.

4.4.1 - Belasting

De ervaren belasting bij de controlegroep is tijdens de voormeting gemiddeld ($M=3,18$; $SD=0,67$) en tijdens de nameting ook gemiddeld ($M=3,22$; $SD=0,78$), gezien de antwoordmogelijkheden van minimaal 1 en maximaal 5. Uit de verschilanalyse blijkt dat er geen significant verschil ($Z= -0,67$; $p=0,51$) is gevonden in de mate van belasting bij de controlegroep tussen de voor- en nameting. De ervaren belasting bij experimentele groep is tijdens de voormeting gemiddeld ($M=3,47$; $SD=0,68$) en tijdens de nameting ook gemiddeld ($M=3,04$; $SD=0,78$), gezien de antwoordmogelijkheden van minimaal 1 en maximaal 5. Uit de verschilanalyse blijkt dat er een significant verschil ($Z= -1,98$; $p=0,05$) is gevonden in de mate van belasting bij de experimentele groep tussen de voor- en nameting. Resultaten worden hieronder gepresenteerd in tabel 4.3.

Tabel 4.3

Verschilanalyse: mate van ervaren belasting tussen voor- en nameting.

Groep	N	Gemiddelde (SD) T=0	Gemiddelde (SD) T=1	Verschil (	Mediaan T=0	Mediaan T=1	Z	Signifi cantie (p)
Controle	19	3,18 (0,67)	3,22 (0,78)	0,04	3,31	3,25	-0,67	0,51
Experi- menteel	6	3,47 (0,68)	3,04 (0,78)	0,43	3,38	2,88	-1,98	0,05*

*Noot. * = significant*

Er is geen significant verschil ($Z = -0,75$; $p = 0,45$) gevonden in de ervaren belasting tussen de controlegroep (gemiddelde rangorde 12,37) en experimentele groep (gemiddelde rangorde 15,00) tijdens de voormeting. Ook tijdens en de nameting is er geen significant ($Z = -0,54$; $p = 0,59$) verschil gevonden tussen de controlegroep (gemiddelde rangorde 13,45) en de experimentele groep (gemiddelde rangorde 11,58). Resultaten worden hieronder gepresenteerd in tabel 4.4.

Tabel 4.4

Verschilanalyse: mate van ervaren belasting tussen controle- en experimentele groep.

Groep	Gemiddelde rangorde controlegroep	Gemiddelde rangorde experimentele groep	Vershil	Z	Significantie (p)
Nulmeting T=0	12,37	15,00	2,63	-0,75	0,45
Nameting T=1	13,45	11,58	1,87	-0,54	0,59

4.4.2 - (Zelf)kennis

De ervaren (zelf)kennis bij de controlegroep is tijdens de voormeting boven gemiddeld ($M = 3,85$; $SD = 0,5$) en tijdens de nameting ook boven gemiddeld ($M = 4,06$; $SD = 0,56$), gezien de antwoordmogelijkheden van minimaal 1 en maximaal 5. Uit de verschilanalyse blijkt dat er geen significant verschil ($Z = -1,83$; $p = 0,07$) is gevonden in de mate van (zelf)kennis tussen de voor- en nameting. De ervaren (zelf)kennis bij de experimentele groep is tijdens de voormeting boven gemiddeld ($M = 3,83$; $SD = 0,47$) en tijdens de nameting ook boven gemiddeld ($M = 3,95$; $SD = 0,24$), gezien de antwoordmogelijkheden van minimaal 1 en maximaal 5. Uit de verschilanalyse blijkt dat er geen significant verschil ($Z = -0,94$; $p = 0,35$) is gevonden in de mate van (zelf)kennis tussen de voor- en nameting. Resultaten worden hieronder gepresenteerd in tabel 4.5.

Tabel 4.5

Verschilanalyse: mate van ervaren (zelf)kennis tussen voor- en nameting.

Groep	N	Gemiddelde (SD) T=0	Gemiddelde (SD) T=1	Vershil	Mediaan T=0	Mediaan T=1	Z	Significantie (p)
Controle	19	3,85 (0,5)	4,06 (0,56)	0,21	3,91	3,91	-1,83	0,07
Experimenteel	6	3,83 (0,47)	3,95 (0,24)	0,12	3,64	3,91	-0,94	0,35

Er is ook geen significant verschil ($Z = -0,26$; $p = 0,80$) gevonden in de ervaren (zelf)kennis tussen de controlegroep (gemiddelde rangorde 13,21) en experimentele groep (gemiddelde rangorde 12,33) tijdens de voormeting. Ook tijdens en de nameting is er geen significant ($Z = 0,00$; $p = 1,00$) verschil gevonden tussen de controlegroep (gemiddelde rangorde 13,00) en de experimentele groep (gemiddelde rangorde 13,00). Resultaten worden hieronder gepresenteerd in tabel 4.6.

Tabel 4.6

Verschilanalyse: mate van ervaren (zelf)kennis tussen controle- en experimentele groep.

Groep	Gemiddelde rangorde controlegroep	Gemiddelde rangorde experimentele groep	Verschil	Z	Significantie (p)
Nulmeting T=0	13,21	12,33	0,88	-0,26	0,80
Nameting T=1	13,00	13,00	0	0	1,00

4.4.3 - Relatie volgens de mantelzorger

De relatie is door mantelzorgers tijdens de voormeting bij de controlegroep ervaren als gemiddeld ($M=3,45$; $SD=0,79$) en tijdens de nameting ook gemiddeld ($M=3,33$; $SD=0,91$), gezien de antwoordmogelijkheden van minimaal 1 en maximaal 5. Uit de verschilanalyse blijkt dat er geen significant verschil ($Z= -1,46$; $p=0,14$) is gevonden op gebied van relatie tussen de voor- en nameting. De relatie is door mantelzorgers tijdens de voormeting bij de experimentele groep ervaren als gemiddeld ($M=3,14$; $SD=0,42$) en tijdens de nameting ook gemiddeld ($M=3,14$; $SD=0,38$), gezien de antwoordmogelijkheden van minimaal 1 en maximaal 5. Uit de verschilanalyse blijkt dat er geen significant verschil ($Z= -0,31$; $p=0,75$) is gevonden op gebied van relatie tussen de voor- en nameting. Resultaten worden hieronder gepresenteerd in tabel 4.7.

Tabel 4.7

Verschilanalyse: kwaliteit relatie volgens de mantelzorger tussen voor- en nameting.

Groep	N	Gemiddelde (SD) T=0	Gemiddelde (SD) T=1	Verschil	Mediaan T=0	Mediaan T=1	Z	Significantie (p)
Controle	19	3,45 (0,79)	3,33 (0,91)	0,12	3,47	3,33	-1,46	0,14
Experimenteel	6	3,14 (0,42)	3,14 (0,38)	0	3,17	3,16	-0,31	0,75

Er is ook geen significant verschil ($Z= -0,96$; $p=0,34$) gevonden op het construct relatie volgens mantelzorgers tussen de controlegroep (gemiddelde rangorde 13,79) en experimentele groep (gemiddelde rangorde 10,50) tijdens de voormeting. Ook tijdens en de nameting is er geen significant ($Z= -0,54$; $p=0,59$) verschil gevonden tussen de controlegroep (gemiddelde rangorde 13,45) en de experimentele groep (gemiddelde rangorde 11,58). De resultaten worden hieronder gepresenteerd in tabel 4.8.

Tabel 4.8

Verschilanalyse: kwaliteit relatie volgens de mantelzorger tussen controle- en experimentele groep.

Groep	Gemiddelde rangorde controlegroep	Gemiddelde rangorde experimentele groep	Verschil	Z	Significantie (p)
Nulmeting T=0	13,79	10,50	3,29	-0,96	0,34
Nameting T=1	13,45	11,58	1,87	-0,54	0,59

4.4.4 - Relatie volgens de cliënt

De relatie is door cliënten tijdens de voormeting bij de controlegroep ervaren als boven gemiddeld ($M=3,81$; $SD=0,83$) en tijdens de nameting ook boven gemiddeld ($M=3,82$; $SD=0,62$), gezien de antwoordmogelijkheden van minimaal 1 en maximaal 5. Uit de verschilanalyse blijkt dat er geen significant verschil ($Z= -0,24$; $p=0,81$) is gevonden op gebied van relatie tussen de voor- en nameting. De relatie is door cliënten tijdens de voormeting bij de experimentele groep ervaren als boven gemiddeld ($M=3,55$; $SD=0,84$) en tijdens de nameting ook boven gemiddeld ($M=3,63$; $SD=0,73$), gezien de antwoordmogelijkheden van minimaal 1 en maximaal 5. Uit de verschilanalyse blijkt dat er geen significant verschil ($Z= -0,37$; $p=0,72$) is gevonden op gebied van relatie tussen de voor- en nameting. Resultaten worden hieronder gepresenteerd in tabel 4.9.

Tabel 4.9

Verschilanalyse: kwaliteit relatie volgens de cliënt tussen voor- en nameting.

Groep	N	Gemiddelde (SD) T=0	Gemiddelde (SD) T=1	Verschil	Mediaan T=0	Mediaan T=1	Z	Significantie (p)
Controle	19	3,81 (0,83)	3,82 (0,62)	0,01	3,86	3,90	-0,24	0,81
Experimenteel	6	3,55 (0,84)	3,63 (0,73)	0,08	3,71	3,60	-0,37	0,72

Er is ook geen significant verschil ($Z= -0,53$; $p=0,59$) gevonden op het construct relatie volgens cliënten tussen de controlegroep (gemiddelde rangorde 12,89) en experimentele groep (gemiddelde rangorde 11,00) tijdens de voormeting. Ook tijdens en de nameting is er geen significant ($Z= -0,53$; $p=0,59$) verschil gevonden tussen de controlegroep (gemiddelde rangorde 12,89) en de experimentele groep (gemiddelde rangorde 11,00). Resultaten worden hieronder gepresenteerd in tabel 4.10.

Tabel 4.10

Verschilanalyse: kwaliteit relatie volgens de cliënt tussen controle- en experimentele groep.

Groep	Gemiddelde rangorde controlegroep	Gemiddelde rangorde experimentele groep	Verschil	Z	Significantie (p)
Nulmeting T=0	12,89	11,00	1,89	-0,53	0,59
Nameting T=1	12,89	11,00	1,89	-0,53	0,59

4.4.5 - Tevredenheidsevaluatie

De scores op de tevredenheidsvragenlijst laten zien dat gemiddeld genomen de deelnemers bovengemiddeld tevreden ($M=2,98$; $SD=0,59$) zijn over de training, gezien de antwoordmogelijkheden van minimaal 1 en maximaal 4. De evaluatievragenlijst, laat zien dat gemiddeld genomen de deelnemers de module als bovengemiddeld evalueren ($M=3,72$; $SD=0,68$), gezien de antwoordmogelijkheden van minimaal 1 en maximaal 5. Resultaten worden hieronder gepresenteerd in tabel 4.11.

Tabel 4.11

Resultaten tevredenheidsevaluatie

Vragenlijst	N	Gemiddeld (SD)	Mediaan	Betekenis
Tevredenheid	6	2,98 (0,59)	3,25	Boven gemiddeld
Evaluatie	6	3,72 (0,68)	3,95	Boven gemiddeld

De deelnemers geven de module een gemiddeld cijfer van 7,5 ($M=7,5$; $SD=1,67$) op een schaal van 1 tot 10. Het laagst gegeven cijfer is een 4, het hoogst gegeven cijfer is een 9.

Drie deelnemers hebben kwalitatieve verbeterpunten aangegeven, namelijk: (1) de onderwerpen van de module zijn goed, maar de tijd is te kort, (2) er mist verdieping op bepaalde onderwerpen en (3) het prettig zou zijn dat ook de cliënt zelf en andere naasten zoals kinderen betrokken zouden worden bij de training.

Hoofdstuk 5 – Conclusie, discussie en aanbevelingen

In de eerste paragraaf van dit hoofdstuk worden de deelvragen en de onderzoeksvraag beantwoord. Vervolgens wordt er kritisch teruggeblikt op het onderzoek in de discussie. Tot slot zullen er aanbevelingen worden gedaan aan de organisatie.

5.1 – Conclusie

In dit huidige onderzoek is onderzocht wat het effect van de module HHJNA voor de cliënt met NAH en hun mantelzorger is ten opzichte van cliënten en mantelzorgers die deze training niet hebben gevolgd. Er wordt een koppeling gemaakt tussen de resultaten van dit onderzoek en de literatuur uit hoofdstuk twee.

5.1.1 - Deelvraag 1: Belasting

De eerste deelvraag luidt: ‘Wat is het effect van de module op de mate van belasting bij de mantelzorger?’. Uit de resultaten blijkt dat er een effect is gevonden tussen de voor- en nameting van de experimentele groep. Zij rapporteerden significant lagere mate van belasting. De eerste hypothese: ‘Na de module is de gemiddelde mate van belasting significant verminderd bij de mantelzorgers van de experimentele groep en bij de controlegroep blijft het gemiddelde gelijk’ wordt bevestigd. Er is geen significant verschil gevonden tussen de controle en experimentele groep tijdens de nameting. De tweede hypothese: ‘Er bestaat een significant verschil in de gemiddelde ervaren belasting, tijdens de nameting tussen controle- en experimentele groep’, wordt verworpen. Er kan geconcludeerd worden dat de module effect heeft gehad op de mate van belasting van de mantelzorger, maar omdat er slechts één hypothese met onafhankelijkheid van de controlegroep wordt bevestigd, dient de conclusie met enige voorzichtigheid te worden aangenomen.

In paragraaf 2.4.1 werd gesuggereerd dat de draagkracht werd vergroot onder mantelzorgers als zij de volgende onderdelen ontvangen: praktische steun, respijtzorg, interventies gericht op het aanleren van een effectieve coping stijl, sociale steun en lange termijn zorgvoorzieningen. Het gevolg is dat de mate van belasting daalt. De literatuur verschilt met de gevonden effecten, want de module biedt geen praktische steun, respijtzorg en/of lange termijn zorgvoorziening en toch is er een daling in de mate van belasting gevonden. De reden dat er een effect is gevonden, komt mogelijk doordat de module gericht is op het aanleren van een effectieve coping stijl (zie bijlage vier). Daarnaast heeft de deelnemer kennis gemaakt met een nieuwe vorm van sociale steun; lotgenotencontact. Het aanleren van een effectieve coping stijl en de sociale steun hebben mogelijk geleid tot een lagere mate van belasting. Het is een vermoeden vanuit de literatuur dat deze factoren hebben geleid tot de daling in de mate van belasting.

5.1.2 - Deelvraag 2: (Zelf)kennis

De tweede deelvraag luidt: ‘Wat is het effect van de module op de mate van (zelf)kennis bij de mantelzorger?’. Uit de resultaten blijkt dat er geen significant effect is gevonden tussen de voor- en nameting van de experimentele groep. De eerste hypothese: ‘Na de module is de gemiddelde mate van (zelf)kennis significant vergroot bij de mantelzorgers van de experimentele groep en bij de controlegroep blijft het gemiddelde gelijk’, wordt verworpen. Er is ook geen significant effect gevonden tussen de controle en experimentele groep tijdens de nameting. De tweede hypothese: ‘Er bestaat een significant verschil in de gemiddelde ervaren (zelf)kennis tijdens de nameting, tussen controle- en experimentele groep’, wordt ook verworpen. Er kan geconcludeerd worden dat de module geen effect heeft gehad op de mate van (zelf)kennis van de mantelzorger.

In paragraaf 2.4.2 werden er eisen gesteld aan effectieve informatieverstrekking, zoals: actieve aanpak, gedoseerd informatie geven, individuele uitleg, schriftelijk én mondeling en tot slot moet de informatie breed van aard zijn, dit kan gaan over de cognitieve, emotionele en gedragsmatige gevolgen van NAH (Visser-Meily & Van Heugten, 2004). In bijlage vier wordt de inhoud van de module

beschreven aan de hand van thema's en opdrachten. Hieruit kan geconcludeerd worden dat er een actieve aanpak wordt gehanteerd, met schriftelijke (module map) en mondelinge uitleg (door de behandelaren). Ook is te zien dat de informatie breed van aard is over cognitieve, emotionele en gedragsmatige gevolgen van NAH. Aan deze eisen wordt voldaan, maar dit levert geen effect op zoals werd gesuggereerd in de literatuur. De dosering van informatie wordt bewerkstelligd doordat de bijeenkomsten één keer per twee weken plaatsvinden. Er is voldoende tijd om de informatie te verwerken, maar in de tevredenheidsevaluatie werd aangegeven dat de tijd voor bepaalde thema's tijdens de bijeenkomst zelf te kort is. Er wordt in korte tijd veel verteld en uitgevoerd. Dit betekent dat de dosering verbeterd kan worden. Daarnaast is de module gericht op de groep. In de groepsbijeenkomst is individuele uitleg niet haalbaar. De reden dat er geen effect is gevonden komt mogelijk doordat de dosering van de informatie onvoldoende is en omdat er geen ruimte is voor individuele uitleg. Het is een vermoeden vanuit de literatuur, dat deze factoren hebben geleid tot het niet vinden van een effect op de mate van (zelf)kennis. Een andere reden waarom er geen effect gevonden is, kan zijn omdat er tijdens de nulmeting al boven gemiddeld werd gescoord. Dit wil zeggen dat de mantelzorgers vinden dat ze relatief veel (zelf)kennis hebben. Hierdoor blijft er weinig ruimte voor verbetering.

5.1.3 - Deelvraag 3: Relatie volgens mantelzorgers

De derde deelvraag luidt: 'Wat is het effect van de module op de kwaliteit van de relatie volgens de mantelzorgers?'. Uit de resultaten blijkt dat er geen significant effect is gevonden tussen de voor- en nameting van de experimentele groep. De eerste hypothese: 'Na de module is de gemiddelde kwaliteit van de relatie significant verbeterd bij mantelzorgers van de experimentele groep en bij de mantelzorgers van de controlegroep blijft het gemiddelde gelijk', wordt verworpen. Er is ook geen significant effect gevonden tussen de controle en experimentele groep tijdens de nameting. De tweede hypothese: 'Er bestaat een significant verschil in de gemiddelde kwaliteit van de relatie van mantelzorgers tijdens de nameting, tussen controle- en experimentele groep', wordt ook verworpen. Er kan geconcludeerd worden dat de module geen effect heeft gehad op de kwaliteit van de relatie volgens de mantelzorger.

De literatuur verschilt met de gevonden resultaten, want in paragraaf 2.4.3 wordt er gesuggereerd door Backhaus et al. (2016) dat interventie een positief effect heeft op de relatie. Deze interventie was specifiek gericht op het verbeteren van de relatie. Het doel van de module is voornamelijk gericht op het algehele welbevinden van de mantelzorger en niet specifiek op het verbeteren van de relatie. Daarnaast bestond deze training uit zestien bijeenkomsten. Dit is een intensievere training in vergelijking met de zes bijeenkomsten van module HHJNA. De reden dat er geen effect is gevonden, komt mogelijk doordat de module zich niet specifiek richt op de relatie en omdat de training minder intensief is. Het is niet met zekerheid te zeggen dat het niet vinden van een effect op de kwaliteit van de relatie daadwerkelijk kan worden toegeschreven aan deze factoren, dit is een aanname vanuit de literatuur.

5.1.4 - Deelvraag 4: Relatie volgens cliënten

De vierde deelvraag luidt: 'Wat is het effect van de module op de kwaliteit van de relatie volgens de cliënten?'. Uit de resultaten blijkt dat er geen significant effect is gevonden tussen de voor- en nameting binnen de experimentele groep. De eerste hypothese: 'Na de module is de gemiddelde kwaliteit van de relatie significant verbeterd bij cliënten van de experimentele groep en bij de cliënten van de controlegroep blijft het gemiddelde gelijk', wordt verworpen. Er is ook geen significant effect gevonden tussen de controle en experimentele groep tijdens de nameting wat betreft de kwaliteit van de relatie. De tweede hypothese: 'Er bestaat een significant verschil in de gemiddelde kwaliteit van de relatie van de cliënten tijdens de nameting, tussen controle- en experimentele groep', wordt ook verworpen. Er kan geconcludeerd worden dat de module geen effect heeft gehad op de kwaliteit van

de relatie volgens de cliënten.

Er is geen effect gevonden, omdat de mantelzorger, als deelnemer van de training, het geleerde mee naar huis moet nemen en moet toepassen in de relatie met de cliënt. Mogelijk heeft de mantelzorger het geleerde niet in de thuissituatie toegepast. Dit betekent dat de cliënt geen verandering ervaart. Daarnaast geldt ook hier dat de module zich niet specifiek richt op het verbeteren van de relatie. Een intensievere training specifiek gericht op het verbeteren van de relatie zal volgens de literatuur wel tot effect moeten leiden. Daarnaast is het opvallend dat er tijdens de nulmeting al boven gemiddeld wordt gescoord. Dit wil zeggen dat de cliënten een relatief hoge tevredenheid hebben met betrekking tot de relatie. Hierdoor blijft er weinig ruimte voor verbetering. Dit is in overeenkomst met de literatuur, want eerder in paragraaf 2.4.3 werd door Forsberg-Wärleby (2004) gesuggereerd dat cliënten een relatief hoge tevredenheid hebben met betrekking tot de relatie in vergelijking met mantelzorgers.

5.1.5 - Deelvraag 5: Trainingsvaluatie

De vijfde deelvraag luidt: ‘Hoe wordt de module geëvalueerd door de deelnemers?’. Uit de resultaten kan worden geconcludeerd dat de deelnemers bovengemiddeld tevreden zijn en de module bovengemiddeld werd geëvalueerd. De deelnemers geven aan dat ze beter kunnen omgaan met klachten, zijn tevreden met de behandelaars, zeer tevreden zijn over het lotgenotencontact en dat ze de module zouden aanbevelen aan vrienden of kennissen. De deelnemers beoordelen de module met een 7,5. De hypothese: ‘De mantelzorgers van de experimentele groep zijn tevreden tot zeer tevreden over de module HHJNA’, wordt bevestigd. Dit wil zeggen dat de tevredenheid groter of gelijk is aan de verwachtingen (zie paragraaf 2.5).

5.1.6 - Hoofdvraag

De hoofdvraag luidt: ‘Wat is het effect van de module ‘Hersenletsel heb je niet alleen’ voor de cliënt met niet aangeboren hersenletsel en hun mantelzorger ten opzichte van cliënten en mantelzorgers die deze training niet hebben gevolgd?’. Uit de resultaten blijkt dat de module effect heeft op de mate van belasting voor mantelzorgers, maar de module heeft geen effect op de ervaren (zelf)kennis van mantelzorgers en kwaliteit van de relatie van de mantelzorger en de cliënt. Ondanks dat de gevonden effecten gering zijn, zijn de deelnemers van de module HHJNA tevreden tot zeer tevreden en beoordelen de module met een 7,5.

5.2 - Discussie

In dit paragraaf worden de beperkingen van het onderzoek beschreven, met aandacht voor de bruikbaarheid, betrouwbaarheid en validiteit van het onderzoek.

Ten eerste is de uitvoerende organisatie Zozijn Op Pad een relatief nieuwe organisatie in het uitvoeren van de Hersenz modules. Dit betekent dat er relatief weinig deelnemers binnen Zozijn Op Pad deelnemen aan het project Hersenz. Om een betrouwbaar kwantitatief onderzoek uit te voeren wordt aangeraden minimaal zestig deelnemers te werven. Hiertoe was geen mogelijkheid, omdat de organisatie daar simpelweg te klein voor is. Uiteindelijk is het onderzoeksplan geschreven met betrekking tot de module HHJNA. Met dit onderzoeksplan zou er relevante informatie voor de organisatie ontstaan én dit onderzoeksplan bevat het hoogst mogelijke deelnemersaantal binnen de organisatie. Om dit hoge deelnemersaantal te verkrijgen zijn naast de mantelzorgers, voor wie de module bedoeld is, ook de cliënten meegenomen in het onderzoek. Echter nemen de cliënten geen deel aan de training, hierdoor hebben zij slechts één construct kunnen invullen, namelijk Relatie. Dit betekent dat de constructen Belasting en (Zelf)kennis een lager deelnemersaantal heeft. Dit tast de betrouwbaarheid van de constructen aan. Ondanks dat dit het hoogst mogelijke deelnemersaantal is, is dit een kleine steekproef. Het vermoeden is dat er weinig effecten zijn gevonden, omdat de steekproef te klein is om significante effecten te detecteren. Daarnaast zijn de resultaten niet representatief voor de populatie, omdat de steekproef wederom te klein is. Echter is het generaliseren van de uitkomsten

naar de populatie niet het doel van dit onderzoek. Het doel van het onderzoek is om kennis te verkrijgen over de effectiviteit, om de training zo effectief mogelijk te maken.

Ten tweede zijn er relatief veel deelnemers uit de experimentele groep gevallen, terwijl deze al klein was. Het gevolg van het uitvallen van deelnemers uit de experimentele groep is dat er vijf mannelijke mantelzorgers in de experimentele groep zaten en slechts één vrouw. Het blijkt dat deze groep mensen (snel) overbelast is, waardoor het invullen van een vragenlijst soms al te veel gevraagd is. Er bestond ook een eis vanuit de organisatie om de vragenlijsten zo kort mogelijk te houden.

Ten derde is er een beperking met betrekking tot randomisatie. De experimentele groep is namelijk al vooraf uitgekozen door de hoofdbehandelaar van Hersenz. Vervolgens heeft de onderzoekster er een controlegroep bij gezocht. De deelnemers zijn niet willekeurig verdeeld in de controle- en experimentele groep, dit tast de betrouwbaarheid van het gehele onderzoek aan.

Ten vierde de keuze voor de constructen. Het construct (Zelf)kennis is niet voortgekomen uit een gevalideerde vragenlijst. Dit betekent dat er vooraf geen informatie beschikbaar was over de betrouwbaarheid en validiteit. Daarnaast is er een vermoeden dat het construct (Zelf)kennis te weinig geijkt is op hetgeen wat er verstrekt wordt in de module. Het construct meet wellicht niet wat het zou moeten meten. Dit betekent dat het construct (Zelf)kennis binnen dit onderzoek een lage validiteit heeft. Dan het construct Relatie. Er is gekozen het construct Relatie te meten, omdat hierdoor ook de cliënten konden deelnemen aan dit onderzoek (in verband met een zo hoog mogelijk deelnemersaantal). Echter is het verbeteren van de kwaliteit van de relatie geen hoofddoel van de module.

Ten vijfde duiden de hoge uitkomsten op de Cronbach's alpha op een grote interne consistentie en betrouwbaarheid. Echter kan het ook wijzen op het sociaal wenselijk invullen van vragenlijsten, ondanks dat er werd vermeld dat de vragenlijsten anoniem worden ingevuld. Daarnaast kan het ook betekenen dat de items te veel met elkaar overlappen. Dit tast mogelijk de validiteit van het onderzoek aan.

Ondanks de beperkingen in betrouwbaarheid en validiteit, is het onderzoek wel bruikbaar. Het onderzoek heeft een beeld geschetst van de mening van mantelzorgers en cliënten op gebied van Belasting, (Zelf)kennis, Relatie, Tevredenheid en Evaluatie. Aan de hand van de mening van de deelnemers en literatuur kunnen er aanbevelingen worden gedaan om de module kwalitatief te verbeteren.

5.3 - Aanbevelingen

In deze paragraaf worden aanbevelingen gedaan om de module HHJNA nog effectiever te maken. Vervolgens wordt besproken wat een toegepast psycholoog hierin kan betekenen. Tot slot worden er aanbevelingen gedaan met betrekking tot een vervolgonderzoek.

Het doel van de opdrachtgever is om de module HHJNA zo effectief mogelijk te maken. Het gevolg is een behandeling voor mantelzorgers om hen zo goed mogelijk te kunnen ondersteunen. De module is een psycho-educatieve training. Volgens de literatuur is psycho-educatie in de meeste gevallen effectief, maar de beste resultaten werden behaald met een training die zowel educatief als counsellend is (zie paragraaf 2.2.5). Een manier om dit te realiseren is individuele counseling in de thuissituatie. Tijdens deze thuisbehandelingen wordt er individuele uitleg gegeven aan de mantelzorger, maar er is ook ruimte om de cliënt of andere familieleden erbij te betrekken. Dit werd als gewenst aangegeven door de deelnemers van de training. Wellicht zou meer betrokkenheid van de cliënt en familieleden wel

leiden tot een hogere tevredenheid met betrekking tot de relatie. Daarnaast gaven de deelnemers aan meer bijeenkomsten te willen, zodat er meer tijd is om diep op de thema's in te gaan. Dit probleem wordt verholpen door de extra thuisbehandeling, waar er tijd is voor extra uitleg. Extra thuisbehandeling betekent echter wel dat het lotgenotencontact niet groter zal worden, terwijl dit juist een positief effect levert. Om deze reden zullen de deelnemers gestimuleerd moeten worden door de behandelaars om ook tussendoor en/of na de bijeenkomsten elkaar te blijven spreken. Uit de literatuur blijkt dat seksualiteit besproken moet worden, terwijl dit nu nog optioneel is om te bespreken. Wellicht is dit onderwerp lastig om in de groep te bespreken, maar dan zou dit tijdens de thuisbehandeling kunnen. Er is een plan van aanpak uitgewerkt in bijlage zeven. De laatste tip, verkregen van de behandelaars, is dat de groep divers moet zijn. Diversiteit in geslacht, leeftijd, het hebben van wel/geen kinderen. Daarnaast is het ook belangrijk dat de deelnemers een lotgenoot vinden die in een vergelijkbare situatie verkeerd.

Een toegepast psycholoog kan een grote rol spelen voor de Hersenz behandelingen. Een toegepast psycholoog kan de functie van thuis- en/of groepsbehandelaar uitvoeren. Het voorbereiden, uitvoeren en evalueren van cognitieve groepstrainingen, individuele thuisbehandeling waarbij er als coach wordt gefungeerd om gestelde doelen te bereiken en deelname aan multidisciplinair overleg. Een toegepast psycholoog maakt hierbij gebruik van Coaching, Counseling en Training (CCT) en Preventie vaardigheden. Tot slot zou een toegepast psycholoog ook een vervolgonderzoek kunnen starten.

Er wordt aangeraden om een vervolgonderzoek uit te voeren, en dan wederom een effectmeting met een voor- en nameting bij een controle en experimentele groep. Dit vervolgonderzoek dient grootschaliger opgezet te worden en met meer mantelzorgers ($N \geq 60$). De module wordt momenteel door dertien verschillende organisaties gegeven in heel Nederland. Het advies is om minimaal zestig koppels te selecteren en deze willekeurig in te delen in een controle- en experimentele groep. De koppels zijn afkomstig van verschillende zorgorganisaties in heel Nederland. Er wordt aangeraden om de constructen Belasting, Coping, Depressie en Kennis te meten.

Literatuur

- Baarda, B., Van Dijkum, C., & De Goede, M. (2014). *Basisboek statistiek met SPSS* (5 ed.) Houten: Noordhof Uitgevers.
- Backhaus, S., Neumann, D., Parrot, D., Hammond, F. M., Brownson, C., & Malec, J. (2016). Examination of an intervention to enhance relationship satisfaction after brain injury: A feasibility study. *Brain Injury*, 30(8), 975-985. doi:10.3109/02699052.2016.1147601
- Barelds, D. P. H., Luteijn, F., & Arrindell, W. A. (2003). *Handleiding Nederlandse Relatievragenlijst*. Lisse: Swets & Zeitlinger.
- Bloemer, J. (1993). *Loyaliteit en tevredenheid*. Maastricht: Universitaire Pers Maastricht.
- Brandts, M., & Kuiper, D. (2016). *Samenspel tussen Formele en Informele Zorg*. Utrecht: Hogeschool Utrecht.
- Brinkgeve, C. (2009). *De ogen van de ander. De sociale bronnen van zelfkennis*. Amsterdam: Augustus.
- Buijssen, H., & Adriaansen, M. (2005). *Hulpverlening Aan Mantelzorgers. Een leerboek voor verpleegkundigen*. Amsterdam: Boom.
- Chen, M. C., Chiu, Y. C., Wei, P. M., & Hsu, W. C. (2017). Reducing the Care-Related Burdens of a Family Caregiver of a Person With Mild Cognitive Impairment: A Home-Based Case Management Program. *Hu Li Za Zhi*, 64(3):105-111. doi:10.6224/JN.000046
- Cheng, H. Y., Chair, S. Y., & Chau, J. P. (2014). The effectiveness of psychosocial interventions for stroke family caregivers and stroke survivors: A systematic review and meta-analysis. *Patient Education and Counseling*, 95(1), 30-44. doi:10.1016/j.pec.2014.01.005
- Cuijpers, P., & Nies, H. (1995). Ondersteuning van familieleden van dementerende ouderen: de effecten. *Tijdschrift voor psychiatrie*, 37(10). Geraadpleegd op <http://www.tijdschriftvoorpsychiatrie.nl/issues/205/articles/1003>
- De Boer, A., Broese van Groenou, M., & Timmermans, J. (2009). *Mantelzorg. Een overzicht van de steun van en aan mantelzorgers in 2007*. Den Haag: Sociaal Cultureel Planbureau.
- De Klerk, M., De Boer, A., Plaisier, I., Schyns, P., & Kooiker, S. (2015). *Informele hulp: Wie doet er wat?: omvang, aard en kenmerken van mantelzorg en vrijwilligerswerk in de zorg en ondersteuning in 2014*. Den Haag: Sociaal Cultureel Planbureau.
- De Mönnink, H. J. (2015). *Verlieskunde*. Houten: Bohn Stafleu van Loghum.
- Eilander, H. (2006). *Hersenletsel achtergronden en aanpak, ze zeggen dat ik zo veranderd ben*. Amsterdam: Boom Lemma Uitgevers.
- Ergh, T. C., Rapport, L. J., Coleman, R. D., & Hanks, R. A. (2002). Predictors of Caregiver and Family Functioning Following Traumatic Brain Injury. *Journal of Head Trauma Rehabilitation*, 17(2), 155-174. doi:10.1097/00001199-200204000-00006
- Field, A. (2014). *Discovering statistics using IBM SPSS Statistics* (4e ed.). London: Sage.
- Forsberg-Wärleby, G., Möller, A., & Blomstrand, C. (2004). Life satisfaction in spouses of patients with stroke during the first year after stroke. *Journal of Rehabilitation Medicine*, 36(1), 4-11. doi:10.1080/16501970310015191
- Hayes, S. C., Luoma, J. B., Bond, F. W., Masuda, A., & Lillis, J. (2006). Acceptance and Commitment Therapy: Model, processes and outcomes. *Behaviour Research and Therapy*, 44(1), 1-25. doi:10.1016/j.brat.2005.06.006
- Heinrich, S. (2015). *Minitraining positiviteit en geluk. Een pilot studie over de effecten en gebruikerservaringen van een kortdurende positief psychologische interventie die gebaseerd is op het verhogen van welbevinden*. Geraadpleegd op <http://essay.utwente.nl/68331/>

- Hersenstichting (2018). *Niet-aangeboren hersenletsel*. Geraadpleegd op <https://www.hersenstichting.nl/alles-over-hersenen/hersenaandoeningen/niet-aangeboren-hersenletsel>
- Hersenz (2015). *Over Hersenz*. Geraadpleegd op <http://www.hersenz.nl/over-hersenz>
- Janssen, G., & Batink, T. (2014). *Time to ACT. Basisboek voor professionals*. Zaltbommel: Thema
- Karsten Schöler, D., & Hilbers, M. (2009). *Creatieve therapie als hulpmiddel voor mantelzorgers*. Geraadpleegd op <http://www.tinteling.asherboersma.com/schuler-print>
- Keirse, M. (2008). *Helpen bij verlies en verdriet, een gids voor het gezin en de hulpverlener*. Tiel: Lannoo.
- Kok, H., Molleman, G., Saan, H., & Ploeg, M. (2012). *Handboek preffi 2.0: richtlijn voor effectieve gezondheidsbevordering en preventie*. Utrecht: CBO.
- Koopams, M. (2008). *Feedback. Commentaar geven en ontvangen*. Zaltbommel: Thema.
- Kragt, I. (2007). *Overbelasting van mantelzorgers. Op zoek naar het beste meetinstrument*. (Bachelorthesis, Universiteit Twente, Enschede). Geraadpleegd op <http://essay.utwente.nl/573/>
- Larsen, D.L., Attkisson, C.C., Hargreaves, W.A., & Nguyen, T.D. (1979). Assessment of client/patient satisfaction: Development of a general scale, *Evaluation and Program Planning*, 2, 197-207. Geraadpleegd op https://webcache.googleusercontent.com/search?q=cache:7irEEiBnxq0J:https://faculty.unlv.edu/wpmu/familybehaviortherapy/files/2017/05/Client_Satisfaction_Questionnaire-Vers-2015-Oct-14.pdf+&cd=7&hl=nl&ct=clnk&gl=nl
- Manskow, U. S., Friberg, O., Røe, C., Braine, M., Damsgard, E., & Anke, A. (2017). Patterns of change and stability in caregiver burden and life satisfaction from 1 to 2 years after severe traumatic brain injury: A Norwegian longitudinal study. *NeuroRehabilitation*, 40(2):211-222. doi: 10.3233/NRE-161406
- Matsubara, C., Green, J., Astorga, L. T., Daya, E. L., Jervoso, H. C., Gonzaga, E. M., & Jimba, M. (2013). Reliability tests and validation tests of the client satisfaction questionnaire (CSQ-8) as an index of satisfaction with childbirth-related care among Filipino women. *BMC Pregnancy and Childbirth*, 13(1). doi:10.1186/1471-2393-13-235
- McFarlane, W. R., Dixon, L., Lukens, E., & Lucksted, A. (2003). Family psychoeducation and schizophrenia: a review of the literature. *Journal of Marital and Family Therapy*, 29(2), 223-245. doi:10.1111/j.1752-0606.2003.tb01202.x/
- Nordt, I., (2012). En wie zorgt er voor de mantelzorger? Ondersteuning van mantelzorgers na opname van hun naaste. *Journal of Social Intervention: Theory and Practice*. 21(4), 65–75. <http://doi.org/10.18352/jsi.336>
- Op Pad (z.j.). *Over NAH Op Pad*. Geraadpleegd op <http://www.zozijn.nl/nah>
- Peters, A., & Wilbrink, I. (2011). *Krimp achter de voordeur. De toekomst van mantelzorg voor ouderen*. Utrecht: Movisie.
- Ponds, R., Van Heugten, C. M., Fasotti, L., & Wekking, E. (2010). *Neuropsychologische behandeling*. Amsterdam: Boom.
- Post, A. (2011). *De welbevinden therapie, een nieuwe therapie voor de GGZ in Nederland. Een Pilot casestudie*. (Bachelorthese, Universiteit Twente, Enschede). Geraadpleegd op <http://essay.utwente.nl/61247/>
- Robinson, B. (1983). Validation of a Caregiver Strain Index. *Journal of Gerontology*. 38:344-348. Geraadpleegd op <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/6841931>
- Robinson, B. (1983). *Caregiver Strain Index (CSI)*. Geraadpleegd op <http://www.expertisecentrummantelzorg.nl/em/instrument-caregiver-strain-index.html>
- Segev, E., Levinger, M., & Hochman, Y. (2017). “Shared Destiny”: The Dynamics of Relationships in Families of Patients With Brain Injury. *Qualitative Health Research*, 28(1), 112-125. doi:10.1177/1049732317737310

- Struyf, E. (2000). *Evalueren: een leerkans voor leraren en leerlingen*. Leuven: Universitaire Pers Leuven.
- Timmers, M., Wilken, J. P., Van der Deure, J., & Witteveen, E. (2016). *Respijtzorg. De functie van dagopvang en logeervoorzieningen bij dementie en NAH*. Utrecht: Hogeschool Utrecht.
- Van Heugten, C. M., & Franke, E. A. M. (2001). *Revalidatie na een beroerte. Richtlijnen en aanbevelingen voor zorgverleners*. Den Haag: Nederlandse Hartstichting.
- Verhoeven, N. (2010). *Wat is onderzoek?* (3e ed.). Den Haag: Boom Lemma.
- Vermeulen, P. (2007). *Ik ben speciaal. Werkboek psycho-educatie voor mensen met autisme*. Berchem: EPO.
- Visser-Meily, A. & Van Heugten, C. M. (2004). *Zorg voor mantelzorg*. Den Haag: Nederlandse Hartstichting.
- Weggemans, M. (2000). *Kennismanagement: de praktijk*. Schiedam: Scriptum.
- Witteveen, E. (2012). *Mantelzorg en netwerkondersteuning bij hersenletsel*. Utrecht: Hogeschool Utrecht.
- Zoijn. (z.j.) *Ambulante begeleiding*. Geraadpleegd op <https://www.zoijn.nl/welke-dienst/ambulante-begeleiding>

Bijlage 1 - Vragenlijst cliënt

Beste deelnemer,

Enige tijd geleden hebt u toegestemd om mee te doen aan een onderzoek voor Zozijn Op Pad en Hersenz. Voor u ligt een vragenlijst die behoort tot dit onderzoek. Het doel van het onderzoek is om de kwaliteit van zorg voor mantelzorgers te verbeteren!

De vragenlijst zal +/- 10 minuten van uw tijd in beslag nemen. De vragenlijst bestaat uit stellingen die u moet beoordelen. U hebt zes antwoordmogelijkheden:

- 1 = helemaal oneens
- 2 = oneens
- 3 = neutraal
- 4 = eens
- 5 = helemaal mee eens
- 6 = niet van toepassing

Kleur het bolletje in om uw antwoord te geven, zoals hieronder in het voorbeeld.

	1	2	3	4	5	6
Ik vind het lastig dat mijn leven is veranderd door NAH.	☐	☐	☐	☒	☐	☐

Denk niet te lang na over uw antwoord en volg u eerste ingeving/gevoel.

Ik wil u vragen om de eerlijk mogelijk antwoord te geven op de stellingen. Deze vragenlijst wordt anoniem ingevuld. Dat wil zeggen dat de onderzoekster niet weet welke vragenlijst u hebt ingevuld. Daarnaast krijgen ook uw partner en behandelaar uw antwoorden niet te lezen, tenzij u dit zelf toestemt.

Probeer het antwoord 'niet van toepassing' zo weinig mogelijk te gebruiken.

1. Wat is uw geslacht? ☐ Man ☐ Vrouw
2. Wat is uw leeftijd?
3. Wat is uw nationaliteit?
4. Wat is uw burgerlijke staat? ☐ Ongehuwd ☐ Partnerschap ☐ Gehuwd ☐ Anders, namelijk.....
5. Wat is de hoogst afgeronde opleiding? ☐ Geen onderwijs gevolgd/afgemaakt ☐ Basisonderwijs ☐ Lager/voorbereidend beroepsonderwijs (lbo/vmbo) ☐ Middelbaar algemeen voortgezet onderwijs (mavo) ☐ Middelbaar beroepsonderwijs (mbo) ☐ Hoger algemeen voortgezet onderwijs (havo) ☐ Voorbereiden wetenschappelijk onderwijs (vwo) ☐ Hoger beroepsonderwijs (hbo) ☐ Wetenschappelijk onderwijs (wo)
6. Wat is uw werksituatie? ☐ Betaald en fulltime ☐ Betaald en parttime ☐ Vrijwilligerswerk ☐ Geen baan ☐ In ziektewet ☐ Gepensioneerd ☐ Anders, namelijk
7. Wat is uw woonsituatie? ☐ Samenwonend ☐ Samenwonend met kinderen < 18 jaar ☐ Samenwonend met kinderen > 18 jaar
8. Hoe lang bent u samen met uw partner? jaar
9. Wat is de oorzaak van uw hersenletsel? ☐ Beroerte/CVA ☐ Ongeval ☐ Hersentumor ☐ Anders, namelijk:
10. Wanneer hebt u het hersenletsel opgelopen? (jaartal)
11. Welke vorm van ondersteuning en/of hulp ontvangt u? Er zijn meerdere antwoorden mogelijk. ☐ Dagbesteding/AC ☐ Ambulante zorg ☐ Hersenz behandeling ☐ Fysiotherapie ☐ Thuiszorg

- ☐ Huishoudelijke hulp
- ☐ Ik krijg andere ondersteuning/hulp, namelijk:

1 = helemaal oneens, 2 = oneens, 3 = neutraal, 4 = eens, 5 = helemaal mee eens, 6 = n.v.t.	1	2	3	4	5	6
12. Mijn partner en ik zijn erg goed in het met elkaar praten over onze wederzijdse gevoelens.	0	0	0	0	0	0
13. Ik heb het gevoel dat er een kloof bestaat tussen mijn partner en mij.	0	0	0	0	0	0
14. Het bespreken van problemen met mijn partner leidt zelden tot ruzies.	0	0	0	0	0	0
15. Hoewel ik een relatie heb voel ik me eenzaam.	0	0	0	0	0	0
16. We gillen en schreeuwen niet bij onze pogingen ruzies op te lossen.	0	0	0	0	0	0
17. Ik vind het fijn om over mijn gevoelens met mijn partner te praten.	0	0	0	0	0	0
18. Mijn partner en ik kunnen goed over onze seksuele wensen praten.	0	0	0	0	0	0
19. Wanneer we het oneens zijn, proberen we met een rustig gesprek tot een oplossing te komen.	0	0	0	0	0	0
20. Als mijn partner of ik met een probleem zit, vragen we elkaar om raad.	0	0	0	0	0	0
21. Ik ben vaak onvriendelijk tegen mijn partner.	0	0	0	0	0	0
22. Ik kan tegen mijn partner alles zeggen wat ik wil.	0	0	0	0	0	0
23. Mijn partner en ik passen op seksueel gebied goed bij elkaar.	0	0	0	0	0	0
24. Soms denk ik dat ruzie maken het enige is wat we doen.	0	0	0	0	0	0
25. Ik neem bijna altijd de tijd om naar mijn partner te luisteren.	0	0	0	0	0	0
26. Ook de meest intieme dingen kan ik aan mijn partner toevertrouwen.	0	0	0	0	0	0
27. Mijn partner en ik voelen met elkaar mee.	0	0	0	0	0	0
28. Mijn partner en ik begrijpen elkaar volledig.	0	0	0	0	0	0
29. Mijn partner en ik praten vaak over persoonlijke dingen.	0	0	0	0	0	0
30. Mijn partner en ik voelen elkaar intuïtief aan.	0	0	0	0	0	0
31. Ik ben tevreden over de rolverdeling tussen mijn partner en mij.	0	0	0	0	0	0
32. Ik voel me soms meer een cliënt dan een partner.	0	0	0	0	0	0

Controleer goed of u alle vragen hebt ingevuld.

Ik wil u hartelijk danken voor het invullen van de vragenlijst!

Met vriendelijke groet,
Marleen Koning

Bijlage 2 – Vragenlijst mantelzorger

Beste deelnemer,

Enige tijd geleden hebt u toegestemd om mee te doen aan een onderzoek voor Zozijn Op Pad en Hersenz. Voor u ligt een vragenlijst die behoort tot dit onderzoek. Het doel van het onderzoek is om de kwaliteit van de partnermodule 'Hersenletsel heb je niet alleen' te verbeteren. Op deze manier proberen we samen de zorg voor mantelzorgers te verbeteren!

De vragenlijst zal +/- 15 minuten van uw tijd in beslag nemen. De vragenlijst bestaat uit stellingen die u moet beoordelen. U hebt zes antwoordmogelijkheden:

- 1 = helemaal oneens
- 2 = oneens
- 3 = neutraal
- 4 = eens
- 5 = helemaal mee eens
- 6 = niet van toepassing

Kleur het bolletje in om uw antwoord te geven, zoals hieronder in het voorbeeld:

	1	2	3	4	5	6
Ik vind het lastig dat mijn leven is veranderd door NAH.	☐	☐	☐	☒	☐	☐

Denk niet te lang na over uw antwoord en volg u eerste ingeving/gevoel.

Ik wil u vragen om de eerlijk mogelijk antwoord te geven op de stellingen. Deze vragenlijst wordt anoniem ingevuld. Dat wil zeggen dat de onderzoekster niet weet welke vragenlijst u hebt ingevuld. Daarnaast krijgen ook uw partner en behandelaar uw antwoorden niet te lezen, tenzij u dit zelf toestemt.

Probeer het antwoord 'niet van toepassing' zo weinig mogelijk te gebruiken.

8. Wat is uw geslacht? ☐ Man ☐ Vrouw
9. Wat is uw leeftijd?
10. Wat is uw nationaliteit?
11. Wat is uw burgerlijke staat? ☐ Ongehuwd ☐ Partnerschap ☐ Gehuwd ☐ Anders, namelijk.....
12. Wat is de hoogst afgeronde opleiding? ☐ Geen onderwijs gevolgd/afgemaakt ☐ Basisonderwijs ☐ Lager/voorbereidend beroepsonderwijs (lbo/vmbo) ☐ Middelbaar algemeen voortgezet onderwijs (mavo) ☐ Middelbaar beroepsonderwijs (mbo) ☐ Hoger algemeen voortgezet onderwijs (havo) ☐ Voorbereiden wetenschappelijk onderwijs (vwo) ☐ Hoger beroepsonderwijs (hbo) ☐ Wetenschappelijk onderwijs (wo)
13. Wat is uw werksituatie? ☐ Betaald en fulltime ☐ Betaald en parttime ☐ Vrijwilligerswerk ☐ Geen baan ☐ In ziektewet ☐ Gepensioneerd ☐ Anders, namelijk
14. Wat is uw woonsituatie? ☐ Samenwonend ☐ Samenwonend met kinderen < 18 jaar ☐ Samenwonend met kinderen > 18 jaar
15. Hoe lang bent u samen met uw partner? jaar
16. Wat is de oorzaak van het hersenletsel van uw partner? ☐ Beroerte/CVA ☐ Ongeval ☐ Hersentumor ☐ Anders, namelijk:
17. Wanneer heeft uw partner het hersenletsel opgelopen? (jaartal)
18. Ontvangt u als mantelzorger een vorm van ondersteuning en/of hulp, de Hersenz behandeling niet meegerekend? Er zijn meerdere antwoorden mogelijk. ☐ Huishoudelijke hulp ☐ Subsidie/toeslag, namelijk: ☐ Ik krijg andere ondersteuning/hulp, namelijk: ☐ Ik krijg geen ondersteuning of hulp

1 = helemaal oneens, 2 = oneens, 3 = neutraal, 4 = eens, 5 = helemaal mee eens, 6 = n.v.t.	1	2	3	4	5	6
1. Mijn nachtrust is verstoord.	0	0	0	0	0	0
2. Hem of haar helpen kost me nogal wat moeite en tijd.	0	0	0	0	0	0
3. Ik vind het lichamelijk zwaar.	0	0	0	0	0	0
4. Het beperkt me in andere dingen die ik wil doen.	0	0	0	0	0	0
5. Wij hebben onze dagelijkse manier van doen moeten aanpassen.	0	0	0	0	0	0
6. Wij hebben onze plannen moeten wijzigen.	0	0	0	0	0	0
7. Er zijn ook andere zaken waaraan ik mijn tijd moet besteden.	0	0	0	0	0	0
8. Emotioneel gedragen we ons anders ten opzichte van elkaar.	0	0	0	0	0	0
9. Het gedrag van mijn man/vrouw maakt me soms van streek.	0	0	0	0	0	0
10. Het is pijnlijk te moeten zien dat hij/zij een ander persoon is geworden.	0	0	0	0	0	0
11. Ik heb mijn werk/baan moeten aanpassen aan de situatie.	0	0	0	0	0	0
12. Ik word geheel door deze situatie in beslag genomen.	0	0	0	0	0	0
13. We leven onder financiële druk.	0	0	0	0	0	0

1 = helemaal oneens, 2 = oneens, 3 = neutraal, 4 = eens, 5 = helemaal mee eens, 6 = n.v.t.	1	2	3	4	5	6
14. Ik heb kennis over de (blijvende) gevolgen van het hersenletsel van mijn partner.	0	0	0	0	0	0
15. Ik heb begrip voor de situatie van mijn partner.	0	0	0	0	0	0
16. Ik ken mijn draaglast.	0	0	0	0	0	0
17. Ik ken mijn draagkracht.	0	0	0	0	0	0
18. Ik erken mijn verlies.	0	0	0	0	0	0
19. Ik weet hoe om te gaan met mijn verdriet en verlies.	0	0	0	0	0	0
20. Ik begrijp dat ik afscheid moet nemen van mijn oude leven.	0	0	0	0	0	0
21. Ik ken mijn persoonlijke kwaliteiten.	0	0	0	0	0	0
22. Ik weet wie ik ben en wat ik belangrijk vind (mijn waarden).	0	0	0	0	0	0
23. Ik weet hoe ik het beste om kan gaan met problemen, gebeurtenissen, heftige gedachten en gevoelens (coping stijl).	0	0	0	0	0	0
24. Ik weet <u>niet</u> hoe ik moet omgaan met de gevolgen van het hersenletsel van mijn partner.	0	0	0	0	0	0

1 = helemaal oneens, 2 = oneens, 3 = neutraal, 4 = eens, 5 = helemaal mee eens, 6 = n.v.t.	1	2	3	4	5	6
25. Mijn partner en ik zijn erg goed in het met elkaar praten over onze wederzijdse gevoelens.	0	0	0	0	0	0
26. Ik heb het gevoel dat er een kloof bestaat tussen mijn partner en mij.	0	0	0	0	0	0
27. Het bespreken van problemen met mijn partner leidt zelden tot ruzies.	0	0	0	0	0	0
28. Hoewel ik een relatie heb voel ik me eenzaam.	0	0	0	0	0	0
29. We gillen en schreeuwen niet bij onze pogingen ruzies op te lossen.	0	0	0	0	0	0
30. Ik vind het fijn om over mijn gevoelens met mijn partner te praten.	0	0	0	0	0	0
31. Mijn partner en ik kunnen goed over onze seksuele wensen praten.	0	0	0	0	0	0
32. Wanneer we het oneens zijn, proberen we met een rustig gesprek tot een oplossing te komen.	0	0	0	0	0	0
33. Als mijn partner of ik met een probleem zit, vragen we elkaar om raad.	0	0	0	0	0	0
34. Ik ben vaak onvriendelijk tegen mijn partner.	0	0	0	0	0	0
35. Ik kan tegen mijn partner alles zeggen wat ik wil.	0	0	0	0	0	0
36. Mijn partner en ik passen op seksueel gebied goed bij elkaar.	0	0	0	0	0	0
37. Soms denk ik dat ruzie maken het enige is wat we doen.	0	0	0	0	0	0
38. Ik neem bijna altijd de tijd om naar mijn partner te luisteren.	0	0	0	0	0	0
39. Ook de meest intieme dingen kan ik aan mijn partner toevertrouwen.	0	0	0	0	0	0
40. Mijn partner en ik voelen met elkaar mee.	0	0	0	0	0	0
41. Mijn partner en ik begrijpen elkaar volledig.	0	0	0	0	0	0
42. Mijn partner en ik praten vaak over persoonlijke dingen.	0	0	0	0	0	0
43. Mijn partner en ik voelen elkaar intuïtief aan.	0	0	0	0	0	0
44. Ik ben tevreden over de rolverdeling tussen mijn partner en mij.	0	0	0	0	0	0
45. Ik voel me soms meer een mantelzorger dan een partner.	0	0	0	0	0	0

Controleer goed of u alle vragen hebt ingevuld.

Ik wil u hartelijk danken voor het invullen van de vragenlijst!

Met vriendelijke groet,
Marleen Koning

Bijlage 3 – Tevredenheidsevaluatievragenlijst

1. **Wat vindt u van de kwaliteit van de training?**
 - ☐ Slecht
 - ☐ Redelijk
 - ☐ Goed
 - ☐ Uitstekend
2. **Heeft u het soort hulp ontvangen dat u hoopte te krijgen?**
 - ☐ Nee, beslist niet
 - ☐ Nee, nauwelijks
 - ☐ Ja, in het algemeen wel
 - ☐ Ja, zeker
3. **In hoeverre heeft de training aan uw wensen voldaan?**
 - ☐ Aan geen van mijn wensen is voldaan
 - ☐ Aan slechts enkele wensen is voldaan
 - ☐ Aan de meeste van mijn wensen is voldaan
 - ☐ Aan al mijn wensen zijn voldaan
4. **Stel dat een van uw vrienden of kennissen dezelfde hulp nodig heeft, zou u dan de training aanbevelen?**
 - ☐ Nee, beslist niet
 - ☐ Nee, ik denk het niet
 - ☐ Ja, ik denk het wel
 - ☐ Ja, zeker
5. **Hoe tevreden bent u over de hoeveelheid hulp die u heeft ontvangen?**
 - ☐ Zeer ontevreden
 - ☐ Tamelijk ontevreden
 - ☐ Tamelijk tevreden
 - ☐ Zeer tevreden
6. **Heeft de training u geholpen beter om te gaan met uw klachten?**
 - ☐ Nee, het heeft de zaak alleen maar verergerd
 - ☐ Nee, het heeft eigenlijk niet geholpen
 - ☐ Ja, het heeft wel geholpen
 - ☐ Ja, het heeft aanzienlijk geholpen
7. **Hoe tevreden ben u over het algemeen genomen met de training?**
 - ☐ Zeer ontevreden
 - ☐ Tamelijk ontevreden
 - ☐ Tamelijk tevreden
 - ☐ Zeer tevreden
8. **Zou de training nog een keer doen, als dat nodig zou zijn?**
 - ☐ Beslist niet
 - ☐ Nee, ik denk van niet
 - ☐ Ja, ik denk van wel
 - ☐ Ja, zeker

1 = helemaal oneens, 2 = oneens, 3 = neutraal, 4 = eens, 5 = helemaal mee eens	1	2	3	4	5
1. Ik ben tevreden met de behandelde thema's en onderwerpen.	0	0	0	0	0
2. Ik ben tevreden met de behandelaren.	0	0	0	0	0
3. Dat wat ik heb geleerd in de module, kan ik toepassen in mijn thuissituatie.	0	0	0	0	0
4. Door de module heb ik het gevoel de regie meer in eigen handen te hebben.	0	0	0	0	0
5. Door de module weet ik beter hoe ik moet omgaan met de gevolgen van het hersenletsel van mijn partner.	0	0	0	0	0
6. Door de module is mijn draagkracht toegenomen.	0	0	0	0	0
7. Ik heb mijn ervaringen kunnen delen met mijn lotgenoten.	0	0	0	0	0
8. Ik ben tevreden over het lotgenotencontact tijdens de training.	0	0	0	0	0
9. Lotgenotencontact is voor mij van grote waarde: het geeft mij steun.	0	0	0	0	0
10. Ik heb behoefte aan méér dan zes bijeenkomsten.	0	0	0	0	0

11. Op een schaal van 0 tot 10. Wat voor cijfer geeft u de training 'Hersenletsel heb je niet alleen'? (0 = heel slecht, 10 = heel goed). Omcirkel uw antwoord.

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

12. Schrijf hieronder eventuele verbeterpunten van de training:

Bijlage 4 – Inhoud module Hersenletsels heb je niet alleen

Aanvullend op de Hersenz modules voor mensen met NAH is er een aparte module voor naasten. De ervaring leert dat het steunend is voor naasten om ervaringen te delen en informatie te krijgen in een groep waarin iedereen ervaring heeft in het omgaan met de gevolgen van hersenletsel. Bij veel volwassenen die getroffen worden door NAH is er sprake van veranderingen op het gebied van fysiek, cognitief en emotioneel functioneren, persoonlijkheid en/of gedrag. Deze veranderingen worden vaak pas echt zichtbaar en voelbaar als getroffen mensen thuis hun dagelijks leven weer proberen op te pakken. Dan blijkt de impact op de relaties. Na de ziekenhuisopname of revalidatieperiode begint de daadwerkelijke verandering in de thuissituatie. De impact van de zichtbare en niet-zichtbare gevolgen worden steeds duidelijker. Naasten gaan op hun manier op zoek naar hoe om te gaan met die veranderingen. Soms hebben ze al informatie en tips gehad. Vaak blijkt na verloop van tijd dat er toch meer met name niet-zichtbare gevolgen zijn dan in eerste instantie gedacht. De partner of een kind kan een verzorgende of begeleidende rol krijgen die de relatie beïnvloedt. De veranderingen gaan geleidelijk en er sluipen nieuwe relatiepatronen in.

De Hersenz module voor naasten staat in het teken van toewerken naar bewustwording van de impact van deze veranderingen. Hoe kun je opnieuw in je kracht komen? Hoe kun je samen met je partner inhoud geven aan het veranderde leven. Wat kun je van elkaar leren? Steeds weer opnieuw. Tijdens de groepsmodule wisselen we ervaringen uit, delen gevoelens en leren van elkaar. Een belangrijke afspraak is dat je niet over anderen praat. Deel datgene dat voor jou belangrijk is met je partner en thuisbehandelaar. De behandelaar deelt de grote lijnen en datgene dat van belang is voor de behandeling van je naaste.

De deelnemers hebben de eerste versie van de module gevolgd, deze is in 2016 geschreven. Er wordt aangeraden om ook thuisbehandeling in te zetten, maar dit is niet gebeurd. Tijdens dit onderzoek is er een nieuwe versie uitgebracht. In bijlage zeven is te zien hoe de nieuwe versie er inhoudelijk uit ziet.

Tabel 1

Inhoud per bijeenkomst

Bijeenkomst	Thema's	Opdrachten
1: Naasten Inzicht	Overbelasting 'de kookpot en de kikker' Draaglast en draagkracht	Kennismakingsopdracht Caregiver Strain Index invullen Gesprek draaglast en draagkracht Reflectie op de bijeenkomst
2: Jij in de spotlight	Waarden 'het kompas'	Waarden: wie ben jij en wat vind jij belangrijk Groepsgesprek: het ontdekken van waarden Picture your life Reflectie op de bijeenkomst
3: Puzzeltocht na breuk in de levenslijn	Coping stijlen	Hersenletsel puzzel Hersenletsel ervaren Coping stijlen Reflectie op de bijeenkomst
4: Levend verlies	Levend verlies Chronische rouw Verliesverwerking	Verlieservaring Verlieservaring beeldend maken Gesprek levend verlies Reflectie op de bijeenkomst
5: Jouw kwaliteiten	Kwaliteiten	Grootste obstakel Ontdek je kwaliteiten + nabespreking Voorwaarden Reflectie op de bijeenkomst
6. Evaluatie	Ervaring met de module	Caregiver Strain Index invullen Tips en tops

Bijlage 5 – Demografische gegevens

Tabel 1

Controlegroep geslacht en rol

Controlegroep	Aantal	%
Man	19	50
Vrouw	19	50
Totaal	38	100
Cliënt	19	50
Mantelzorger	19	50
Totaal	38	100
Mannelijke cliënten	10	26,3
Vrouwelijke cliënten	9	23,7
Mannelijke mantelzorgers	9	23,7
Vrouwelijke mantelzorgers	10	26,3
Totaal	38	100

Tabel 2

Experimentele groep geslacht en rol

Experimentele groep	Aantal	%
Man	5	45,5
Vrouw	6	54,5
Totaal	11	100
Cliënt	5	45,5
Mantelzorger	6	54,5
Totaal	11	100
Mannelijke cliënten	0	0
Vrouwelijke cliënten	5	45,5
Mannelijke mantelzorgers	5	45,5
Vrouwelijke mantelzorgers	1	9
Totaal	11	100

Tabel 3

Leeftijd

Groep	Gemiddelde leeftijd (SD)	Mediaan	Minimaal	Maximaal
Alle deelnemers	51,45 (11,85)	54,00	25	79
Controlegroep	50,47 (12,88)	53,00	25	79
Experimentele groep	54,82 (6,6)	54,00	45	66

Tabel 4

Nationaliteit

Nationaliteit	Aantal	%
Nederlands	49	100

Tabel 5*Burgerlijke staat*

Burgerlijke staat	Aantal	%
Ongehuwd	8	16,3
Partnerschap	6	12,2
Gehuwd	35	71,4
Totaal	49	100

Tabel 6

Gemiddeld opleidingsniveau (1=geen, 2=basisonderwijs, 3=lbo/vmbo, 4=mavo, 5=mbo, 6=havo, 7=hbo, 8=vwo, 9=wo)

Groep	Gemiddelde opleidingsniveau (SD)	Mediaan	Minimaal	Maximaal
Alle deelnemers	5,08 (2,10)	5	2	9
Controlegroep	4,92 (1,98)	5	2	9
Experimentele groep	5,64 (2,50)	4	3	9

Tabel 7*Werksituatie*

Werksituatie	Aantal	%
Betaald fulltime	10	20,4
Betaald parttime	9	18,4
Vrijwilligerswerk	2	4,1
Geen baan	6	12,2
In ziektewet	13	26,5
Gepensioneerd	8	16,3
Anders (2x zzp, 1x tijdelijke banen via uitzendbureau)	3	6,1
Totaal	49	100

Tabel 8*Woonsituatie*

Woonsituatie	Aantal	%
Samenwonend	30	61,2
Samenwonend met kinderen < 18 jaar	15	30,6
Samenwonend met kinderen > 18 jaar	4	8,2
Totaal	49	100

Tabel 9*Jaren samen met partner*

	Gemiddelde (SD)	Mediaan	Minimaal	Maximaal
Jaren samen	25,37 (13,17)	27,00	3	43

Tabel 10*Oorzaak hersenletsel*

Oorzaak hersenletsel	Aantal
Beroerte/CVA	12
Ongeval	10
Tumor	2
Anders (1xhydrocefalie)	1

Tabel 11*Ontstaan letsel*

	Gemiddelde (SD)	Mediaan	Minimaal	Maximaal
Ontstaan letsel	8,10 (7,51)	6,00	1	34

Tabel 12*Hulp voor cliënten*

Hulp voor cliënten	Aantal
Dagbesteding	8
Ambulante zorg	19
Hersenz behandeling	9
Fysiotherapie	10
Thuiszorg	2
Huishoudelijke hulp	7
Anders	2

Tabel 13*Hulp voor mantelzorgers*

Hulp voor mantelzorgers	Aantal
Huishoudelijke hulp	6
Subsidie	2
Geen	17
Anders (2x GGZ, 1x naasten)	3

Bijlage 6 – Planning

Periode	Week	Activiteiten	Uren
01-09-2017 / 01-10-2017	1.1 - 1.4	- Onderzoeksplan (her)schrijven - Werving respondenten - Vragenlijst effectmeting maken - Informeren behandelaren over afname	100
02-10-2017 / 08-1-2017	1.5	- 0-meting - SPSS data bestand maken	50
09-10-2017 / 03-01-2018	1.6 - 2.5	- Data 0-meting verwerken in SPSS - Schrijven hoofdstuk 1 (inleiding), 2 (theoretisch kader) en 3 (onderzoeksdesign) - Module ‘Hersenletsel heb je niet alleen’ wordt gegeven voor experimentele groep - Evaluatievragenlijst schrijven	230
03-01-2018 / 18-02-2018	2.6 – 3.1	- Nametingen - Nametingen verwerken in SPSS - Schrijven hoofdstuk 4 (onderzoeksresultaten)	100
19-02-2018 / 04-03-2018	3.2 – 3.3	- Schrijven hoofdstuk 5 (conclusie, discussie en aanbeveling) - Schrijven voorwoord, samenvatting, verklarende woordenlijst en bijlages - Samenvoegen onderzoeksrapport - Spelling en APA controle	150
05-03-2018	3.3	- Inleveren conceptversie	-
		- Feedback conceptversie verbeteren	50
26-03-2018	3.6	- Inleveren scriptie	-
		- Uitslag	-
23-04-2018 / 26-04-2018	3.10	- Scriptiegesprek	20

Bijlage 7 – Plan van aanpak: thuisbehandeling

In paragraaf 5.3 zijn aanbevelingen gedaan om de module HHJNA kwalitatief te verbeteren. Er wordt aangeraden om een thuisbehandeling op te starten voor de deelnemers van de module HHJNA. In deze bijlage zal het plan van aanpak worden uitgewerkt.

Thuisbehandeling houdt in dat de behandelaar bij de mantelzorger thuis komt. Samen gaan zij aan het werk met de lesstof en doelen. De thuisbehandeling heeft eisen, namelijk: de behandeling is counsellend en educatief. Er is tijd om de lesstof uit de groepsbijeenkomsten te herhalen, er is ruimte voor individuele uitleg wellicht met verdieping, er kan gewerkt worden aan het oplossen van specifieke problemen door middel van het aanleren van actief en probleemoplossend en steun zoekend gedrag en er is mogelijkheid om de cliënt en/of andere naasten te betrekken bij de thuisbehandeling. Tot slot is het belangrijk om te werken met SMART doelen. Doelen vormen de basis voor het evalueren van effecten en hierdoor wordt duidelijk of het gewenste resultaat is behaald. Daarnaast geeft het duidelijkheid over hoe je concreet aan de slag kan gaan (Kok, Molleman, Saan & Ploeg, 2012).

De komst van de thuisbehandeling betekent dat er meer tijd geïnvesteerd moet worden in de mantelzorger. Iedere mantelzorger krijgt nu zeven extra contacturen. In totaal kunnen er acht mantelzorgers deelnemen aan de module. Dit betekent in totaal 56 extra zorguren (exclusief reizen) verdeeld over dertien weken. Er zal een extra thuis behandelaar aangesteld moeten worden om deze zorguren te bewerkstelligen.

Hieronder in tabel 1 is de planning van de module inclusief thuisbehandeling beschreven. Aangezien er in november 2017 een nieuwe versie van de module is uitgebracht wordt deze nieuwe versie gebruikt als uitgangspunt. Opvallend in de tabel is dat in de weken dat er geen groepsbijeenkomst plaatsvindt de thuisbehandeling gegeven wordt. Een thuisbehandeling duurt 60 minuten en een groepsbijeenkomst 120 minuten.

Tabel 1

Planning module hersenletsel heb je niet alleen inclusief thuisbehandeling

Week	Behandeling	Inhoud behandeling
1	Thuisbehandeling 1 *	Kennismaking CSI invullen Probleemanalyse SMART trainingsdoelen opstellen Bespreken verwachtingen van de module
2	Groepsbijeenkomst 1: Naasten Inzicht	Kennismaking + kennismakingsopdracht Theorie: breuk in levenslijn Metafoor 'de kookpot en de kikker' Bespreken CSI Opdracht 'huis van je leven' Wat neem je mee uit deze bijeenkomst om aan te werken?
3	Thuisbehandeling 2	Terugblik op theorie en opdrachten uit groepsbijeenkomst 1 Counseling: werken aan doelen Wat heeft de groepsbijeenkomst je gebracht? Afsluiting groepsbijeenkomst 1, vooruitblik groepsbijeenkomst 2
4	Groepsbijeenkomst 2: Jij in de spotlights	Metafoor en opdracht 'het kompas' Theorie en opdracht: waarden Groepsgesprek: ontdekken van je waarden Opdracht 'picture your life' Wat neem je mee uit deze bijeenkomst om aan te werken?
5	Thuisbehandeling 3	Terugblik op theorie en opdrachten uit groepsbijeenkomst 2

		Counseling: werken aan doelen Wat heeft de groepsbijeenkomst je gebracht? Afsluiting groepsbijeenkomst 2, vooruitblik groepsbijeenkomst 3
6	Groepsbijeenkomst 3: Puzzeltocht	Puzzel: hersenletsel heb je niet alleen Opdracht: NAH ervaren Theorie en opdracht: coping stijlen Theorie: draaglast en draagkracht Theorie en opdracht: grenzen stellen Wat neem je mee uit deze bijeenkomst om aan te werken?
7	Thuisbehandeling 4	Terugblik op theorie en opdrachten uit groepsbijeenkomst 3 Specifieke aandacht voor coping stijlen Counseling: werken aan doelen Wat heeft de groepsbijeenkomst je gebracht? Afsluiting groepsbijeenkomst 3, vooruitblik groepsbijeenkomst 4
8	Groepsbijeenkomst 4: Levend verlies (Chronische rouw)	Theorie: omgaan met levend verlies Theorie: chronisch rouw Sprookje en opdracht: verliesverwerking Theorie en opdracht: stadia van verliesverwerking Wat neem je mee uit deze bijeenkomst om aan te werken?
9	Thuisbehandeling 5	Terugblik op theorie en opdrachten uit groepsbijeenkomst 4 Specifieke aandacht voor thema levend verlies/chronische rouw Counseling: werken aan doelen Wat heeft de groepsbijeenkomst je gebracht? Afsluiting groepsbijeenkomst 4, vooruitblik groepsbijeenkomst 5
10	Groepsbijeenkomst 5: Jouw kwaliteiten	Opdracht: NAH ervaren Opdracht: grootste obstakel Spel: ontdek je eigen kwaliteiten + nabespreking Opdracht: de voorwaarden Wat neem je mee uit deze bijeenkomst om aan te werken?
11	Thuisbehandeling 6	Terugblik op theorie en opdrachten uit groepsbijeenkomst 5 Counseling: werken aan doelen Wat heeft de groepsbijeenkomst je gebracht? Afsluiting groepsbijeenkomst 5, vooruitblik groepsbijeenkomst 6
12	Groepsbijeenkomst 6: Netwerk in beeld	Theorie en opdracht: inzicht in eigen netwerk Theorie en opdracht: Cirkel van invloed Theorie en opdracht: Cirkel van betrokkenheid Opdracht: huis van de toekomst Evaluatie
13	Thuisbehandeling 7 *	Terugblik op theorie en opdrachten uit groepsbijeenkomst 5 Wat heeft de groepsbijeenkomst je gebracht? CSI invullen en interpreteren Reflectie doelen Evaluatielijst invullen Afsluiting module

* Het wordt aangeraden om de cliënt te betrekken bij tenminste deze bijeenkomsten. Afhankelijk van de mantelzorgers kan de cliënt of andere naasten worden uitgenodigd om deel te nemen aan overige thuisbehandelingen.

Om de vernieuwde module te evalueren wordt een herhaling van dit onderzoek, met extra items in de tevredenheidsevaluatie over de thuisbehandeling, aangeraden.

Bijlage 8 – Formulier vijf stellingen

Studentnummer 354487

Naam student Marleen Koning

Onderwerp scriptie: Hersenletsel heb je niet alleen. Een evaluatieonderzoek naar een psycho-educatieve training voor mantelzorgers van cliënten met niet aangeboren hersenletsel.

Stelling 1: De overheid moet verantwoordelijkheid nemen voor de gezondheidsproblemen onder mantelzorgers. Er moeten collectieve middelen worden ingezet om de ondersteuningsstructuur te verbeteren.

Stelling 2: Een mantelzorger moet een eigen rechtspositie hebben als zorgvrager in de indicatiestelling.

Stelling 3: De module Hersenletsel heb je niet alleen is een stap in de goede richting, maar de training is niet intensief genoeg om gedragsverandering tot stand te brengen.

Stelling 4: Mantelzorg wordt vaak gezien als iets vanzelfsprekends dat voortkomt uit liefde voor de cliënt, maar eigenlijk komt dit voort uit hoge maatschappelijke en sociale druk.

Stelling 5: Mantelzorgers overschatten zichzelf in hun kennis over NAH.

Bijlage 9: Eigen werkverklaring

Ondergetekende:

Marleen Koning

Verklaart ondubbelzinnig dat:

- 1) dit werkstuk eigen werk is en daarom geen inbreuk maakt op het auteursrecht van een ander,
- 2) alle gebruikte bronnen (waaronder internetpagina's) zijn voorzien van bronvermelding,
- 3) het verslag voor niet meer dan 5 % aan overgenomen passages uit 'werk van anderen' bevat.
- 4) dit verslag ook digitaal is ingeleverd via Safe Assign (Blackboard).

Plaats: Deventer

Datum: 26 maart 2018

Handtekening:

A handwritten signature in dark ink, appearing to read 'M. Koning', with a large, sweeping flourish above the name.

N.B. Schending van bovengenoemde 'Eigen werkverklaring' wordt als fraude aangemerkt als bedoeld in Art. 19 OER.