

Nederlands Centrum Hersenletsel

Hooi op je vork

Evaluatie van een begeleidingsmethode voor mensen met niet-aangeboren hersenletsel



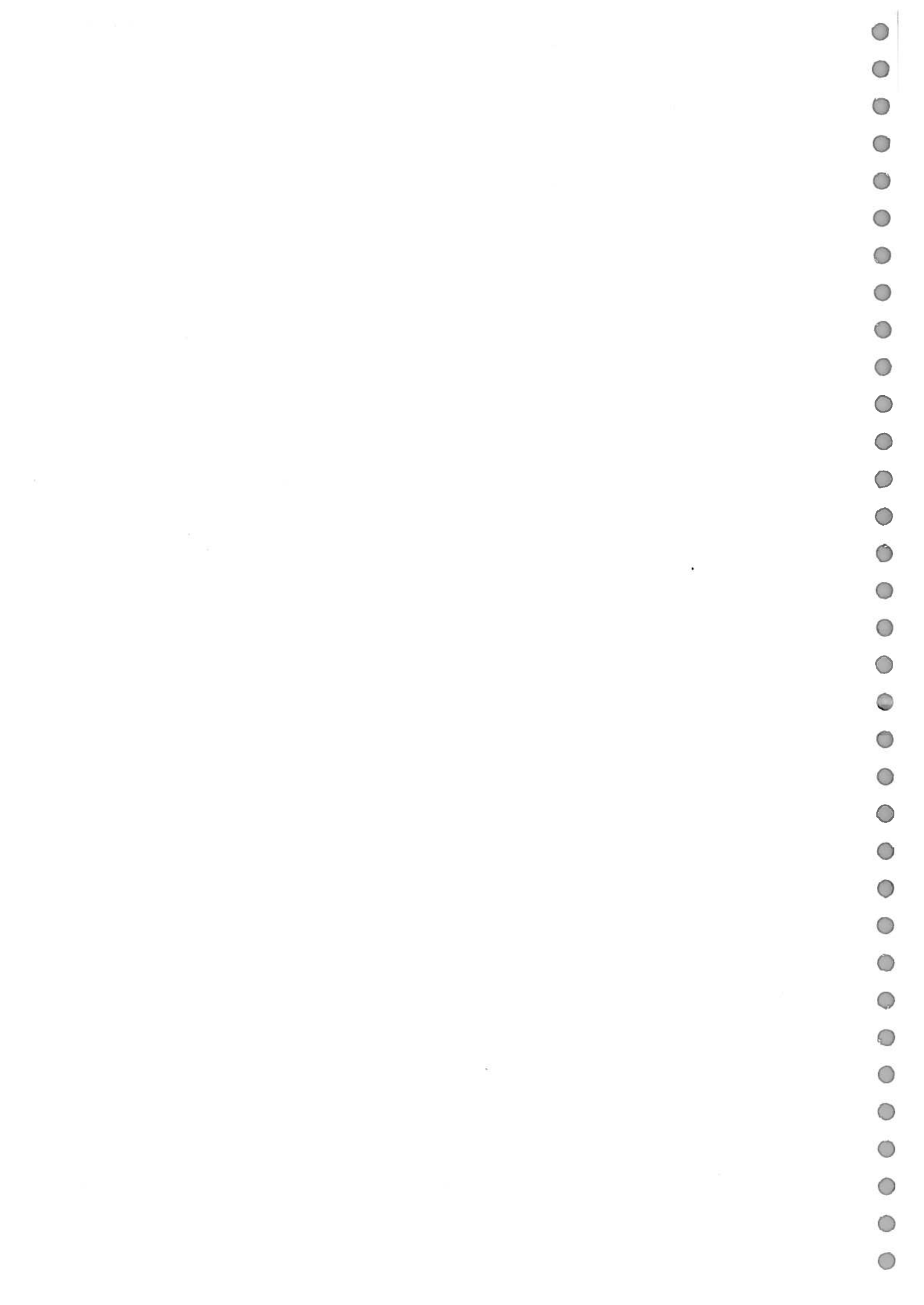
Vrije Universiteit
afdeling Orthopedagogiek
drs. A.M. Bijman-Schulte
dr. C.G.C. Janssen
maart 2003





Hooi op je vork

Evaluatie van een begeleidingsmethode voor mensen met niet-aangeboren
hersenletsel



Voorwoord

Met veel genoegen heb ik gewerkt aan het onderzoek naar Hooi op je vork. Voor mij was het onderwerp 'niet-aangeboren hersenletsel' nieuw, en het meest opvallende vond ik eigenlijk het "heden ik – morgen jij" dat uit alle verhalen sprak. Niet-aangeboren hersenletsel kan iedereen overkomen. Met dat letsel dan toch het leven verder opbouwen is de grote uitdaging waarvoor mensen met niet-aangeboren hersenletsel komen te staan. Van de cliënten die meededen in dit onderzoek heb ik de verhalen mogen lezen in de vorm van ingevulde vragenlijsten en formulieren. Ik heb bewondering voor de wijze waarop zij die uitdaging aangaan. Maar zij zijn voor het aangaan van die uitdaging aangewezen op hulp en ondersteuning van begeleiders. Ook deze begeleiders staan voor een uitdaging: deze hulp en ondersteuning te bieden op een zodanige manier dat iedere cliënt het beste krijgt. Het is daarom heel belangrijk dat begeleiders daarvoor de juiste middelen in handen krijgen. Ik hoop dat Hooi op je vork zo'n middel kan zijn en dat dit onderzoek daaraan mag bijdragen.

Natuurlijk wil ik op deze plaats ook mijn dank uitspreken aan iedereen die geholpen heeft dit onderzoek tot een goed eind te brengen. Op de eerste plaats de cliënten en hun begeleiders, die verschillende keren lange en moeilijke vragenlijsten kregen voorgelegd en die de moeite hebben genomen om die in te vullen.

Daarnaast dank ik de contactpersonen van de instellingen waar Hooi op je vork is ingevoerd. Ook de leden van de begeleidingscommissie dank ik hartelijk voor hun kritisch meelesen: professor J. Rispens (Universiteit Utrecht), mw.drs. M. Hamaker (Vereniging Cerebraal), mw.drs. H.A. Beumer (Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland), dr. R. Seldenrijk en dr. A. Bouter (Vereniging 's Heeren Loo), en natuurlijk mw.drs. M. Wolters-Schweitzer en mw.drs. L. Beuger van het Nederlands Centrum Hersenletsel (voorheen Landelijk Coördinatiepunt Niet aangeboren Hersenletsel).

Inhoudsopgave

VOORWOORD	1
INHOUDSOPGAVE	2
HOOFDSTUK 1 INLEIDING	5
1.1 Voorgeschiedenis	5
1.2 Leeswijzer	5
HOOFDSTUK 2 NIET-AANGEBOREN HERSENLETSEL	7
2.1 Definitie	7
2.2 Epidemiologische gegevens	7
2.3 Gevolgen	8
2.3.1 Directe gevolgen voor de hersenen	8
2.3.2 Herstel	8
2.3.3 De gevolgen op langere termijn	9
2.4 De verwerking	10
2.5 Opvang	10
HOOFDSTUK 3 HOOI OP JE VORK, DE BEGELEIDINGSMETHODE	11
HOOFDSTUK 4 HET ONDERZOEK	13
4.1 Onderzoeksopzet	13
4.2 Kwaliteit van Bestaan (Meetinstrument MKB)	14
4.3 TevredenheidsVragenLijst (TVL)	14
4.4 Het samenstellen van de onderzoeksgroep en de controlegroep	15
4.4.1 Criteria voor selectie van cliënten	15
4.4.2 De selectie van de proefpersonen	16
HOOFDSTUK 5 DE UITGANGSSITUATIE, RESULTATEN VAN DE EERSTE METING	18
5.1 Kenmerken van persoon en omgeving	18
5.2 Kwaliteit van bestaan bij de eerste meting	20
5.2.1 Oordeel van de hele groep	20
5.2.2 Verschillen tussen de onderzoeksgroep en de controlegroep	21
5.2.3 Kwaliteit van bestaan en de relatie met de verschillende zorgsectoren	22
5.2.4 Kwaliteit van bestaan en de relatie met de overige kenmerken van de persoon en zijn omgeving	24
5.3 Tevredenheid met de huidige begeleiding bij de eerste meting	24
5.3.1 Verschil in tevredenheid met huidige begeleiding tussen onderzoeksgroep en controlegroep	25
5.3.2 Tevredenheid gerelateerd aan kenmerken van de persoon of diens omgeving	25
5.4 Samenvatting	26
HOOFDSTUK 6 REALISATIE VAN DOELEN IN DE HULPVERLENING AAN CLIËNTEN VAN DE ONDERZOEKSGROEP	27
6.1 Beeldvorming	27
6.1.1 Beschrijvende kenmerken van de onderzoeksgroep	27
6.1.2 Twaalf leefgebieden en de breuk in de levenslijn	28
6.2 Realisatie van doelen in de hulpverlening	30
6.2.1 Uiterlijk	31
6.2.2 Gezondheid	31

6.2.3	Seksualiteit	32
6.2.4	Familie/relaties	32
6.2.5	Werk	32
6.2.6	Vrijtijdsbesteding.....	32
6.2.7	Financiën	32
6.2.8	Sociale contacten.....	33
6.2.9	Woonomgeving/huishouden.....	33
6.2.10	(On)afhankelijkheid.....	33
6.2.11	Levensbeschouwing	34
6.2.12	Algemeen	34

HOOFDSTUK 7 KWALITEIT VAN BESTAAN: EFFECTEN VAN HOOI OP JE VORK.....35

7.1	Kwaliteit van bestaan, oordeel van begeleiders.....	35
7.1.1	Onderzoeksgroep.....	36
7.1.2	Controlegroep.....	37
7.1.3	Vergelijking tussen onderzoeksgroep en controlegroep.....	38
7.1.3.1	Domeinen	38
7.1.3.2	Doelen in het MKB	39
7.1.3.3	Perceptie van voor- of achteruitgang.....	40
7.2	Kwaliteit van bestaan, oordeel van cliënten zelf.....	43
7.2.1	Onderzoeksgroep.....	43
7.2.2	Controlegroep.....	44
7.2.3	Vergelijking onderzoeksgroep en controlegroep.....	45
7.2.3.1	Domeinen	45
7.2.3.2	Doelen in het MKB	46
7.2.3.3	Perceptie van voor- of achteruitgang.....	47
7.3	Samenhang tussen kwaliteit van bestaan en kenmerken van persoon en omgeving	49
7.4	Samenvatting.....	50

HOOFDSTUK 8 TEVREDENHEID MET BEGELEIDING: EFFECTEN VAN HOOI OP JE VORK.....51

8.1	Begeleiders	51
8.1.1	Onderzoeksgroep.....	51
8.1.2	Controlegroep.....	52
8.1.3	Vergelijking tussen onderzoeksgroep en controlegroep.....	52
8.1.3.1	Objectieve scores.....	52
8.1.3.2	Perceptie van voor- of achteruitgang.....	53
8.2	Cliënten	54
8.2.1	Onderzoeksgroep.....	54
8.2.2	Controlegroep.....	54
8.2.3	Vergelijking onderzoeksgroep en controlegroep.....	55
8.2.3.1	Objectieve scores.....	55
8.2.3.2	Perceptie van voor- of achteruitgang.....	55
8.3	Samenhang met kenmerken van persoon en omgeving.....	55
8.4	Samenvatting.....	55

HOOFDSTUK 9 IMPLEMENTATIE OP INSTELLINGSNIVEAU.....57

9.1	Signalering van problemen in het onderzoek en in de zorg	57
9.2	Evaluatie door de coaches	58
9.3	Aanwijzingen voor implementatie van Hooi op je vork.....	59
9.3.1	Methodiekregels	59
9.3.2	Implementatieregels	60

HOOFDSTUK 10	SAMENVATTING, CONCLUSIE EN AANBEVELINGEN VOOR VERDER ONDERZOEK.....	63
10.1	Samenvatting	63
10.2	Conclusies	65
10.3	Aanbevelingen voor verder onderzoek.....	67
LITERATUUR		68
BIJLAGE 1	DE MEETINSTRUMENTEN	70
1.1	Meetinstrument Kwaliteit van Bestaan (MKB).....	70
1.2	TevredenheidsVragenLijst (TVL).....	72
1.2.1	Doelen en effecten bij begeleiders	72
1.2.2	Doelen en effecten bij de cliënt	73
BIJLAGE 2	HET EFFECT VAN DE KENMERKEN VAN PERSOON EN OMGEVING OP DE KWALITEIT VAN BESTAAN EN DE TEVREDENHEID MET BEGELEIDING	74
2.1	Kwaliteit van bestaan	74
2.1.1	Begeleiders	74
2.1.2	Cliënten	75
2.2	Tevredenheid met begeleiding	76
2.2.1	Begeleiders	76
2.2.2	Cliënten	76
BIJLAGE 3	RESPONS BIJ DE DRIE METINGEN	77

Hoofdstuk 1 Inleiding

1.1 Voorgeschiedenis

Aan het eind van de jaren negentig hebben de Steinmetz Accommodaties een nieuwe woonvorm opgezet in Den Haag, de Gantel. Deze woonvorm is specifiek toegerust voor mensen met niet-aangeboren hersenletsel (NaH). In de Gantel is gezocht naar een adequaat antwoord op de hulpvraag van deze mensen. Ondanks alle moeilijkheden om nieuwe ideeën en enthousiasme te vertalen in concreet geformuleerde, praktisch bruikbare begrippen ontstond gaandeweg een concreet zorgmodel.

Bij Steinmetz werden positieve resultaten van het gebruik van deze nieuwe methode gemeld, zodat een grotere verspreiding en implementatie in de zorg voor mensen met NaH een goede zaak leek. Daarom verscheen in januari 1999 het boek: 'Hooi op je vork, een model voor het begeleiden van mensen met niet-aangeboren hersenletsel', geschreven door Patty van Belle-Kusse en Judith Zadoks en uitgegeven door het toenmalige Landelijk CoördinatiePunt Niet-aangeboren Hersenletsel (LCP-NaH, nu Nederlands Centrum Hersenletsel).

De tweede stap was dat een implementatietraject werd ontwikkeld dat door het LCP aangeboden kon worden. Dat betekent dat begeleiders en andere hulpverleners door deskundigen, die ervaring hebben met de werkwijze van Hooi op je vork ondersteund worden in het leren werken met het model. Vragen die zich voordoen kunnen meteen worden besproken, zodat de voortgang niet in gevaar komt. De coaching betreft zowel inhoudelijke aspecten (het voeren van gesprekken met de cliënt en het betrekken van de familie bij het begeleidingsproces), als meer organisatorische aspecten (de inzet van begeleiders, de inrichting van de leefomgeving en de vormen van overleg).

Om het begeleidingsmodel en het implementatietraject te toetsen in de praktijk, heeft het LCP samenwerking gezocht met de afdeling Orthopedagogiek van de faculteit Psychologie en Pedagogiek van de Vrije Universiteit te Amsterdam. Deze samenwerking leverde een plan op voor een wetenschappelijk evaluatie onderzoek, waarvoor subsidie is gezocht. Deze subsidie werd uiteindelijk voor het grootste deel verstrekt door ZorgOnderzoek Nederland (ZON, tegenwoordig ZON-Mw). Daarnaast zijn deelsubsidies verstrekt door de stichting 'sHeeren Loo, de VGN (Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland) en de Hersenstichting Nederland.

Op 1 november 1999 is het onderzoek van start gegaan. Daartoe zijn begeleiders in 9 instellingen gecoached om voor in totaal 40 cliënten met niet aangeboren hersenletsel Hooi op je vork in te voeren. De opzet van dit onderzoek wordt in Hoofdstuk 4 beschreven.

1.2 Leeswijzer

In dit rapport wordt verslag gedaan van de evaluatie van de begeleidingsmethode Hooi op je vork en het implementatietraject. In de hoofdstukken 2, 3 en 4 wordt voornamelijk achtergrondinformatie gegeven: in Hoofdstuk 2 wordt ingegaan op niet-aangeboren hersenletsel, in Hoofdstuk 3 wordt de begeleidingsmethode Hooi op je vork beschreven en Hoofdstuk 4 is gewijd aan de onderzoeksopzet.

In Hoofdstuk 5 wordt de Ausgangssituatie van de cliënten beschreven, zowel voor een aantal kenmerken van persoon en omgeving als voor de kwaliteit van bestaan en de tevredenheid met de begeleiding. Ook wordt gekeken naar de vergelijkbaarheid van cliënten van de onderzoeksgroep voor wie Hooi op je vork ingevoerd zal worden en cliënten van de controlegroep die op reguliere wijze begeleid zullen worden.

Vanaf Hoofdstuk 6 gaat het om de resultaten van het onderzoek. In Hoofdstuk 6 betreft dit een analyse van de gestelde doelen in de hulpverlening, in Hoofdstuk 7 de ontwikkelingen in de kwaliteit van bestaan en Hoofdstuk 8 handelt over de tevredenheid met de begeleiding na het invoeren van Hooi op je

vork. In deze laatste 2 hoofdstukken wordt ook telkens de vergelijking van de onderzoeksgroep met de controlegroep gemaakt.

Hoofdstuk 9 is gewijd aan de implementatie van Hooi op je vork, hierin is ook het evaluatieverslag van de coaches opgenomen. Hoofdstuk 10 tenslotte geeft de samenvatting, conclusies en aanbevelingen voor verder onderzoek.

Het rapport wordt besloten door een viertal bijlagen. In Bijlage 1 wordt uitgebreid ingegaan op de gebruikte meetinstrumenten, het MKB (Meetinstrument Kwaliteit van Bestaan) en de TVL (Tevredenheids VragenLijst). Bijlage 2 geeft de effecten van de verschillende kenmerken van persoon en omgeving op de kwaliteit van bestaan en de tevredenheid met begeleiding. In Bijlage 3 wordt ingegaan op de respons bij de drie metingen en de problemen die rezen bij het terugkrijgen van de (ingevulde) vragenlijsten. Tenslotte een overzicht van relevante literatuur, zonder hierbij volledigheid te pretenderen.

Hoofdstuk 2 Niet-aangeboren hersenletsel

Hooi op je vork is een methode die speciaal ontwikkeld is om mensen met niet-aangeboren hersenletsel te begeleiden. Om deze methode en het evaluatieonderzoek beter te kunnen plaatsen, wordt in dit hoofdstuk informatie gegeven over niet-aangeboren hersenletsel, het vóórkomen ervan en de gevolgen.

2.1 Definitie

Het begrip 'niet-aangeboren hersenletsel' komt in de literatuur ook voor als 'verworven hersenletsel' en in internationaal verband als 'acquired brain damage'. De definitie is vaak niet eenduidig, vooral niet als onderscheid wordt gemaakt in de oorzaken van het letsel. Dan wordt onderscheid gemaakt in traumatisch hersenletsel, dat plotseling ontstaat, meestal door geweld van buitenaf, en niet-traumatisch hersenletsel. Dit laatste is het gevolg van bijvoorbeeld een Cerebrovasculair Accident (CVA), een hersenvliesontsteking of een hersentumor (Ponsford, 1995; Palm, 1995; Van Belle-Kusse & Zadoks, 1999).

Het Nederlands Centrum Hersenletsel (voorheen: Landelijk coördinatiepunt Niet-aangeboren Hersenletsel) hanteert als definitie:

"Hersenletsel ten gevolge van welke oorzaak dan ook, anders dan rond of vanwege de geboorte ontstaan, dat leidt tot een onomkeerbare breuk in de levenslijn en tot het aangewezen zijn op hulpverlening" (in Van Belle-Kusse & Zadoks, 1999).

Voor zover aan de orde zal in dit onderzoek uitgegaan worden van deze definitie.

2.2 Epidemiologische gegevens

Over de mate van vóórkomen van hersenletsel in Nederland bestaat onenigheid. Ontoereikende registratie, het niet eenduidig hanteren van diagnostische criteria en het niet onderkennen van hersenletsel, leiden ertoe dat het slechts mogelijk is een schatting te maken van het aantal hersenletselpatiënten (Palm, 1991; Van Balen, 1992). Het aantal nieuwe hersenletselpatiënten per jaar in Nederland wordt in het artikel van Vink (1999) gesteld op omstreeks 90.000. Meer dan de helft van deze letsels (47.000) wordt veroorzaakt door hersenbloedingen of herseninfarcten, gevolgd in aantal door traumatisch hersenletsel (13.500 nieuwe patiënten per jaar) en epilepsie (12.000). De getallen met betrekking tot de traumatische hersenletsels komen ongeveer overeen met de aantallen genoemd door andere auteurs (Van Balen, 1992; Kessels-Buikhuisen & Wilken, 1994; Palm, 1991). Kessels-Buikhuisen en Wilken stellen dat deze getallen vanwege slechte registratie in werkelijkheid veel hoger zullen liggen. Hochstenbach (1998) echter geeft aan dat er per jaar 26.000 nieuwe patiënten zijn ten gevolge van herseninfarcten en -bloedingen. Dit is een duidelijk lager aantal dan genoemd door Vink. Over de vervolgopvang van mensen met niet-aangeboren hersenletsel na ontslag uit het ziekenhuis bestaan eveneens geen duidelijke cijfers. Uit een onderzoek van Van Balen (1992) is gebleken dat minder dan 10% van de patiënten met traumatisch hersenletsel na ontslag uit het ziekenhuis in andere zorgvoorzieningen terecht komt en dus niet rechtstreeks naar huis gaat. Hiervan gaat 5% naar een ander ziekenhuis, 4% naar een revalidatiecentrum of verpleegtehuis en 1% naar andere instellingen. Beers (1990) noemt cijfers uit een eerder verricht onderzoek door Van Balen naar de vervolgopvang van mensen met traumatisch hersenletsel en stelt dat 10% van de mensen na ontslag uit het ziekenhuis in instellingen voor geestelijke en lichamelijke gezondheidszorg opgenomen wordt. Van de totale groep mensen gaat volgens Beers en van Balen 1.5% naar revalidatiecentra. In Palm (1991) wordt vermeld dat 24% van de mensen met een traumatisch hersenletsel in intramurale zorginstellingen terecht komt. Dit is een hoger percentage dan genoemd door Van Balen en Beers. Hochstenbach (1998) stelt dat acht weken na het herseninfarct of de hersenbloeding, 70% van de patiënten weer thuis is, 9% nog in het ziekenhuis verblijft, 15% in een verpleegtehuis en 6% in revalidatiecentra woont. Zij stelt tevens dat 25% van de patiënten ernstig hulpbehoevend is.

Volgens Kessels-Buikhuisen en Wilken (1994) verblijven 16.000 patiënten met niet-aangeboren hersenletsel permanent in verblijfsvoorzieningen. De plaatsing in de verschillende verblijfsvoorzieningen

is afhankelijk van de soort problematiek die een patiënt ten gevolge van zijn hersenletsel vertoont. Indien er sprake is van gedragsproblemen of ernstige verstandelijke beperkingen, dan ligt een verwijzing naar een psychiatrische kliniek respectievelijk een instelling voor verstandelijk gehandicapten voor de hand. Heeft de patiënt behoefte aan verpleging en verzorging, dan wordt hij meestal geplaatst in een verpleegtehuis of een woonvorm voor lichamelijk gehandicapten. Palm (1991: 101/105) vermeldt dat binnen de zorginstellingen voor mensen met een lichamelijke handicap, met name binnen de activiteitencentra, mogelijk 50 tot 90% van de populatie hersenletsel heeft opgelopen. Vink (1999) geeft een schatting van ongeveer 7500 mensen met niet-aangeboren hersenletsel binnen de zorgvoorzieningen voor mensen met een verstandelijke handicap.

Vanwege het gebrek aan duidelijke cijfers over de epidemiologie en de vervolgopvang van niet-aangeboren hersenletsel, kan met voorzichtigheid het volgende geconcludeerd worden. Het aantal mensen dat per jaar in Nederland getroffen wordt door hersenletsel is groot (tussen de 26.000 en 90.000). Hoewel het grootste deel van deze patiënten na ontslag uit het ziekenhuis naar huis toe gaat of naar een revalidatiecentrum (al dan niet met blijvende gevolgen voor het functioneren), zijn er mensen die dusdanig hulpbehoevend blijven dat zij opgenomen moeten worden in verschillende zorginstellingen.

2.3 Gevolgen

2.3.1 Directe gevolgen voor de hersenen

Er wordt onderscheid gemaakt tussen traumatisch hersenletsel en niet-traumatisch hersenletsel. In het eerste geval is er sprake van geweld van buitenaf en bij het tweede is er een oorzaak die van binnen uit komt, processen die zich in het lichaam zelf afspelen (Eilander, Van Belle-Kusse & Vrancken, 1997). Bij het traumatische hersenletsel is er bovendien nog een tweedeling, namelijk in een open- en een gesloten-hersenbeschadiging. Een open-hersenbeschadiging duidt op het doordringen van de schedel door een voorwerp, bijvoorbeeld een kogel, of het doordringen van stukken bot. In de meeste gevallen verliest het slachtoffer niet het bewustzijn en de kenmerkende symptomen van de wond herstellen snel en spontaan. Een gesloten-hersenbeschadiging ontstaat door een klap tegen het hoofd, waarbij de schedel intact blijft maar de hersenen met grote mechanische krachten te maken krijgen (Kolb & Whishaw, 1998).

Bij de gesloten-hersenbeschadiging wordt onderscheid gemaakt in primaire en secundaire letsels. Primaire letsel duidt op het letsel dat ontstaat op het tijdstip dat het hoofd een klap krijgt. Er zijn twee soorten beschadiging die het directe gevolg zijn op de klap: cerebrale kneuzingen en diffuse axonale beschadigingen. Cerebrale kneuzingen komen voor op de plaats waar de klap valt (coup) en precies aan de andere kant van de schedel (countercoup) doordat de hersenen met grote kracht tegen de schedel aan worden geslagen. Diffuse axonale beschadigingen ontstaan door scheuringen in de zenuwen als gevolg van de spanning op de hersenen. Hierdoor kunnen belangrijke zenuwbanen beschadigen.

Secundaire letsels zijn het gevolg van verschillende complicaties en zijn over het algemeen wel te behandelen. De hierbij behorende oorzaken van letsels zijn onder andere bloedingen, het opzwellen van de hersenen, infectie, verhoogde druk binnen de schedel (dit vaak als gevolg van voorgaande complicaties), bloeddruk-daling en onvoldoende zuurstofvoorziening (Ponsford, 1995; Palm, 1995).

Een gesloten-hersenbeschadiging heeft specifieke gevolgen voor de functies van de cortex op de plek waar de klap plaats vond en meer algemene gevolgen door de beschadigingen elders in de hersenen (Kolb & Whishaw, 1998).

2.3.2 Herstel

Beeckmans en Michiels (2000) geven aan dat er drie verschillende fases zijn die direct op het ontstaan van het hersenletsel volgen. In de periode die onmiddellijk volgt op het hersentrauma, bevindt men zich in de acute fase. Deze periode wordt gekenmerkt door coma en post-traumatische amnesia. Na deze fase, komt de persoon in de post-acute fase of de fase van spontaan herstel. Deze fase duurt gemiddeld 6 maanden en in deze periode zijn er significante verbeteringen van het functioneren en vindt het grootste herstel plaats. Daarna komt men in de chronische fase. Het herstel gaat dan langzamer en in kleinere stappen totdat er uiteindelijk een plafond of resttoestand wordt bereikt. Deze laatste fase van herstel duurt over het algemeen twee jaar. Sommige mensen laten echter geen herstel van functies zien

en bij anderen vindt er ook na langere tijd nog herstel plaats (Beeckmans & Michiels, 2000; Eilander, Van Belle-Kusse & Vrancken, 1998)

In de acute of post-acute fase kan er nog niet met honderd procent zekerheid een prognose worden gegeven van het herstel. Er zijn verschillende factoren die het herstel beïnvloeden (Beeckmans & Michiels, 2000): de ernst van het hersenletsel (hoe ernstiger het letsel, hoe slechter de prognose), de ernst van het hersentrauma (bepaald door de duur van het bewustzijnsverlies en de post-traumatische amnesia), de leeftijd (mensen jonger dan veertig jaar genezen sneller dan de ouderen) en het voorkomen van hersenletsel in de voorgeschiedenis (had men al eerder een hersenletsel, dan kan dit negatieve gevolgen hebben voor het huidige herstel).

Overigens is de relatie tussen de ernst van het hersenletsel en de mate van herstel niet altijd hetzelfde. Dus mensen waarbij het hersenletsel als mild wordt beschouwd volgens verschillende meetinstrumenten, kunnen relatief slechte uitkomsten hebben, terwijl het andersom ook kan gebeuren dat mensen waarbij het hersenletsel als ernstig wordt beschouwd, verrassend goede uitkomsten hebben (Lezak, 1995; Statton & Gregory, 1994).

2.3.3 De gevolgen op langere termijn

Wanneer iemand hersenbeschadiging heeft opgelopen, kan dit verschillende langdurige en vaak ook definitieve gevolgen voor die persoon hebben. Zoals de definitie van niet-aangeboren hersenletsel van het Nederlands Centrum Hersenletsel al aangeeft heeft dit dikwijls een onomkeerbare breuk in de levenslijn tot gevolg.

Vaak lijden mensen met niet aangeboren hersenletsel aan *fysieke stoornissen*. Palm (1995) noemt bijvoorbeeld verlammingen en motorische coördinatiestoornissen. Ook zijn veel genoemde klachten vermoeidheid, hoofdpijn, duizeligheid, slaapstoornissen en sensorische intolerantie (Zwaard, Keyser & Mulder, 1997). Daarnaast zijn er ook dikwijls *cognitieve stoornissen*. Hierbij gaat het onder andere om de afname van intellectuele vermogens, het onvermogen zelf structuur aan te brengen, stoornissen in de informatieverwerking, geheugen- en aandachtsstoornissen. Ook is er vaak sprake van een *persoonlijkheidsverandering*. Deze uit zich bijvoorbeeld in apathie, prikkelbaarheid, ontremmingsverschijnselen, labiliteit, gebrek aan zelfinzicht, verlies van initiatief en moeite met het leggen en onderhouden van sociale contacten (Palm, 1995; Wood, 2001).

Palm (1991) maakt onderscheid tussen primaire en secundaire gevolgen van hersenletsel. Onder primaire gevolgen verstaat zij de gevolgen van hersenletsel binnen in de persoon zelf, bijvoorbeeld beperkingen in het functioneren. De secundaire gevolgen betreffen de sociale gevolgen van hersenletsel, zoals het niet meer kunnen werken of studeren en noodzakelijke veranderingen binnen de woonsituatie. De indeling van de gevolgen van hersenletsel in primaire en secundaire gevolgen, komt ongeveer overeen met een andere veel gebruikte indeling, te weten het onderscheid tussen 'stoornis', 'beperking' en 'handicap' (Bewerking van de ICIDH: stoornissen/ functies en beperkingen/ vaardigheden. Nederlands Paramedisch Instituut, juli 1995. In: Van Belle-Kusse & Zadoks, 1999). Hersenbeschadigingen hebben bepaalde stoornissen tot gevolg welke op organisch niveau liggen. Van welke stoornis er sprake is, is afhankelijk van de plek van de hersenbeschadiging. Men spreekt van beperkingen wanneer iemand door deze organische stoornissen niet meer of minder goed in staat is bepaalde handelingen te verrichten. De beperking is de wijze waarop de stoornis tot uiting komt in het functioneren van de patiënt. De begrippen 'stoornis' en 'beperking' lijken overeen te komen met de primaire gevolgen van hersenletsel, zoals genoemd door Palm, en hebben betrekking op de gevolgen van het letsel in het lichaam van het individu en voor het functioneren van deze persoon. Het begrip handicap heeft raakvlakken met de secundaire gevolgen en doelt op de invloed van de beperkingen (of de primaire gevolgen) op het dagelijks leven van de patiënt. Bij het vaststellen van deze invloed wordt er niet alleen naar het individu gekeken, maar gaat het om de wisselwerking tussen de persoon en de context waarin deze leeft. De mate waarin een persoon door zijn beperkingen gehandicapt is, hangt bijvoorbeeld af van zijn persoonlijke beleving en de plaats die deze beperkingen in zijn leven innemen. Een persoon die geen of weinig problemen ervaart vanwege zijn beperking, is minder gehandicapt dan iemand die door dezelfde beperking niet meer in staat is zijn oude leven op te pakken. Daarnaast is de mate waarin iemand gehandicapt is, afhankelijk van de context waarin deze persoon leeft. In een maatschappij waarin weinig eisen worden gesteld aan het lichamelijk functioneren van een individu en waarbij er arbeidsplaatsen beschikbaar zijn voor mensen met motorische problemen, zal iemand met een lichamelijke beperking

minder gehandicapt zijn dan wanneer deze persoon in een maatschappij woont waarin een goede lichamelijke conditie een belangrijke voorwaarde is om in het eigen levensonderhoud te kunnen voorzien.

2.4 De verwerking

De confrontatie met de gevolgen van het hersenletsel, dus met de breuk in de levenslijn, maakt vaak heel wat los. De persoon komt terecht in een proces van afscheid nemen van wat hem dierbaar was en toegroeien naar iets nieuws. Binnen elk rouwproces zijn (theoretisch) verschillende fasen te onderscheiden, in de praktijk lopen deze fasen echter vaak door elkaar heen.

De eerste fase is die van ontkenning. Mensen ontkennen het hersenletsel en de gevolgen ervan en beweren weer snel beter te zijn. De tweede fase kenmerkt zich door woede, verzet, agressie, jaloezie en verwijten. Uit de reactie blijkt dat de persoon weet wat er aan de hand is. In de derde fase tonen mensen verdriet en depressie. Ze kunnen dan heel onbereikbaar voor anderen zijn. De vierde fase is die van aanvaarding, er is weer evenwicht ontstaan in het leven.

Het kost ieder mens die een handicap krijgt een grote strijd om dit te verwerken. Voor mensen die door hersenletsel gehandicapt zijn geraakt komen er extra moeilijkheden bij. Door hun hersenletsel kunnen cognitieve en emotionele vermogens zijn verminderd waardoor voor hen het verwerkingsproces moeilijker wordt. Voorbeelden hiervan zijn gebrek aan overzicht van de situatie, concentratieproblemen, geheugenverlies, intellectuele achteruitgang, gebrek aan zelfinzicht, verstoord beoordelingsvermogen en labiliteit (Palm, 1995; Eilander, Van Belle-Kusse & Vrancken, 1998).

2.5 Opvang

Van de 350.000 mensen die in Nederland met een niet-aangeboren hersenletsel leven, verblijven ongeveer 25.000 mensen in een lange-termijn-verblijfsvoorziening (Eilander, Van Belle-Kusse & Vrancken, 1998). Het grootste deel van de mensen die hersenbeschadiging hebben opgelopen, gaat dus na verloop van tijd weer naar huis. Slechts een klein deel heeft zo te kampen met lichamelijke, cognitieve of psychische problemen, dat het voor hen niet meer mogelijk is om een zelfstandig bestaan te leiden. Omdat mensen met niet-aangeboren hersenletsel zo van elkaar verschillen en omdat er geen eenduidige opvang voor hen is, wordt in vrijwel alle zorgsectoren in meer of mindere mate gezorgd voor opvang of begeleiding van deze mensen. Afhankelijk van hun uitvalsverschijnselen worden zij opgenomen in diverse zorginstellingen, zoals revalidatiecentra en algemene ziekenhuizen (vooral in de eerste fase van hun gehandicapt-zijn), psychiatrie, lichamelijk en verstandelijk gehandicaptenzorg, en verpleeghuizen (Palm, 1995).

De opvang van mensen met een hersenletsel brengt vaak problemen met zich mee: meestal is het personeel van de instelling waar die persoon wordt geplaatst niet goed voorbereid of opgeleid om mensen met hersenletsel, met hun specifieke en vaak complexe problematiek, op te vangen en te begeleiden. Dit mag wel een groot probleem genoemd worden omdat uit onderzoek is gebleken dat mensen met hersenletsel inmiddels een groot percentage van bewoners en deelnemers van woonvormen en activiteitencentra uitmaken, ongeveer 25 procent (Wings, 1994).

Het begeleidingsmodel 'Hooi op je vork' is met name ontwikkeld om een antwoord te geven op de handelingsverlegenheid van de begeleiders en verzorgers van mensen met niet-aangeboren hersenletsel. Dit model komt in Hoofdstuk 3 aan de orde.

Hoofdstuk 3 Hooi op je vork, de begeleidingsmethode

Van Belle-Kusse en Zadoks (1999) hebben een model ontwikkeld voor de begeleiding van mensen met niet-aangeboren hersenletsel, die na hun revalidatie blijvend hulp behoeven met betrekking tot bijvoorbeeld algemene dagelijkse levensverrichtingen, vrijetijdsbesteding, administratie, planning en financiën. Het model sluit vooral aan bij cliënten die over enige mate van zelfinzicht beschikken, die bewust zijn van hun omgeving en die gemotiveerd zijn om te leven. Deze drie kenmerken van de cliënt zijn echter geen voorwaarden om het model te kunnen toepassen. Als contra-indicaties voor het werken volgens de begeleidingswijze worden ernstige psychiatrische problemen of verslavingen genoemd. 'Hooi op je vork' is in eerste instantie gericht op professionele werkers binnen de gehandicaptenzorg (begeleiders, orthopedagogen, psychologen en leidinggevendenden), hoewel cliënten, hun familieleden en andere belangstellenden eveneens baat kunnen hebben bij enkele richtlijnen van het model. Het doel van het model is *'mensen met niet-aangeboren hersenletsel te helpen greep op zichzelf en op de situatie te krijgen en een plezierige en zinvolle invulling aan het leven te geven'* (Van Belle-Kusse & Zadoks, 1999, p.13). Mensen met niet-aangeboren hersenletsel dienen daarvoor hun toekomstbeeld te vernieuwen en andere levensdoelen te ontwikkelen.

De twee kernelementen van het begeleidingsmodel, te weten beeldvorming en werken met doelen, bieden de mogelijkheid tot het systematisch verzamelen van informatie en het werken aan de toekomst van de cliënt. Hierbij deelt men het leven van de cliënt in twaalf leefgebieden¹ in, die een structuur bieden om de verkregen informatie te organiseren. Het eerste kernelement, beeldvorming, heeft betrekking op systematisch verzamelen van informatie over de cliënt, zijn situatie en zijn hulpvraag. De informatie heeft betrekking op basisgegevens, persoonskenmerken en niveau van functioneren en de twaalf leefgebieden. Per leefgebied wordt een beeld geschetst van de vroegere situatie van de cliënt, zijn huidige situatie en zijn beleving hiervan tezamen met de waarde die hij aan de verschillende leefgebieden hecht. Hierbij is het van belang na te gaan wat de meningen en de ervaringen van de familieleden of andere naasten op deze punten zijn. Het begeleidingsmodel geeft concrete aanwijzingen over welke informatie verzameld moet worden, wanneer, via welke methode, door wie en bij wie. De breuk in de levenslijn, het belangrijkste concept uit de definitie, staat dus centraal in deze beeldvorming.

Wanneer men middels de beeldvorming inzicht heeft gekregen in de persoon van de cliënt, de breuk in de levenslijn met de resulterende beperkingen en mogelijkheden, wordt de cliënt (indien nodig met hulp van zijn omgeving) in staat gesteld een nieuw toekomstbeeld te vormen en doelen op te stellen om dit toekomstbeeld te verwezenlijken. Mensen met niet-aangeboren hersenletsel zijn veelal niet in staat hun vroegere toekomstbeeld te verwezenlijken. Om verder te kunnen leven dienen zij, al dan niet samen met hun begeleiders, een nieuw toekomstbeeld te creëren met daarbij behorende nieuwe doelen. Het tweede kernelement van het begeleidingsmodel, werken met doelen, biedt een kader om deze doelen stapsgewijs per leefgebied op te stellen en hiermee te werken. Daarnaast worden richtlijnen gegeven voor rapportage en evaluatie. De doelen die door de cliënt, eventueel met hulp van zijn begeleider, worden opgesteld moeten voldoen aan het zogenaamde 'SMART-principe'. Dit houdt in dat een doel aan de volgende voorwaarden dient te voldoen (Van Belle-Kusse & Zadoks, 1999, p.105):

- Het doel dient niet te algemeen gesteld te worden, maar moet *Specifiek* te zijn.
- Het doel moet *Meetbaar* zijn, zodat het geëvalueerd kan worden.

¹ Deze leefgebieden zijn ontleend aan E.M. Pinner en I.V. Thomson (The Rehab-Center of Head Injury, Irgshospitalet, Copenhagen in een presentatie op het First World Congress on Brain injury, 1995) en aan G.J. Vreeke, C.G.C. Janssen, S. Resnick en J. Stolk (*Kwaliteit van bestaan van mensen met een verstandelijke handicap; ontwikkeling van een meetinstrument voor woonvoorzieningen en de stand van zaken in Nederlandse instellingen*. Amsterdam: Vrije Universiteit Amsterdam, 1998). Het gaat om de volgende leefgebieden die een rol spelen in de kwaliteit van leven bij mensen met niet-aangeboren hersenletsel: uiterlijk, gezondheid, seksualiteit, familie/relaties, sociale contacten, werk, financiën, vrijetijdsbesteding, woonomgeving, toekomstzekerheid, onafhankelijkheid en levensbeschouwing.

- De cliënt dient het eens te zijn met het opgestelde doel. Het doel moet daarom *Aanvaardbaar* zijn voor de cliënt.
- Het doel of de subdoelen dienen in principe *Realistisch* te zijn.
- Men dient bij het opstellen van het doel aan te geven binnen welke termijn men wil slagen en wanneer men wil evalueren. Met andere woorden, het doel moet *Tijdgebonden* zijn.

In het model staat de autonomie van de cliënt centraal, waarbij in de begeleiding steeds een afweging dient plaats te vinden tussen het stimuleren van de autonomie en het aanbieden van hulp. De activiteiten die deel uitmaken van de kernelementen van het model worden dan ook door de begeleider en de cliënt samen uitgevoerd. Daarnaast staat het model open voor de meningen en ervaringen van familie en betrokkenen. Door de auteurs van het begeleidingsmodel zijn formulieren ontworpen waarop alle informatie genoteerd kan worden.

tot slot wordt in het begeleidingsmodel aandacht besteed aan de eisen waaraan de omgeving en de organisatie van de zorginstelling moeten voldoen in de zorg voor mensen met niet-aangeboren hersenletsel. De wijze van structureren van tijd en ruimte komt aan bod, evenals de bejegening ten opzichte van de cliënten, de verdeling van de verantwoordelijkheid tussen cliënt en hulpverlener en de planning en implementatie van het model. Uiteindelijk vergt het toepassen van het model niet zozeer het aanleren van een bepaalde techniek, maar “het eigen maken van een visie en een daarop gebaseerde vanzelfsprekende omgang en bejegening, onder het motto: leven is samen onderweg zijn” (Van Belle-Kusse & Zadoks, 1999, p.143).

Hoofdstuk 4 Het onderzoek

In dit hoofdstuk wordt eerst een beschrijving gegeven van de opzet van dit onderzoek (4.1). Daarna worden de gebruikte instrumenten besproken, namelijk het Meetinstrument Kwaliteit van Bestaan (MKB, 4.2) en de TevredenheidsVragenLijst (TVL, 4.3).

4.1 Onderszoeksopzet

De centrale vraagstelling is gericht op de implementatie, evaluatie en de effectmeting van het begeleidingsmodel Hooi op je vork. De resultaten van deze evaluatie worden vervolgens gebruikt voor eventuele verbeteringen van het model.

Deze vraagstelling is uitgesplitst in 4 onderzoeksvragen:

1. In hoeverre worden met het begeleidingsmodel 'Hooi op je vork' individuele doelen gerealiseerd en waarom (niet)?
2. In hoeverre leidt het werken met het model daadwerkelijk tot verbetering van de kwaliteit van bestaan van cliënten in vergelijking met een controlegroep?
3. a. In hoeverre zijn betrokkenen (cliënten en hun familie, begeleiders) tevreden met de begeleiding in vergelijking met een controlegroep en
b. in hoeverre geven zij aanwijzingen voor verbetering van het implementatieproces en de begeleidingsmethodiek?
4. Hoe kan het begeleidingsmodel op grond van deze resultaten verbeterd worden?

Voor het beantwoorden van deze vragen worden de volgende methoden gebruikt:

Ad 1. Hooi op je vork werkt met formulieren waarop de gegevens van de cliënt worden genoteerd. Ook voor het noteren van de doelen met gegevens als de inbreng van familie en de evaluatie is een formulier ontwikkeld. Analyse van deze formulieren moet een antwoord geven op de eerste onderzoeksvraag.

Ad 2. Voor het meten van de kwaliteit van bestaan is gebruik gemaakt van een gevalideerd en betrouwbaar gestandaardiseerd instrument, namelijk het MKB (Meetinstrument Kwaliteit van Bestaan, Janssen et al. 1999). Dit instrument wordt beschreven in 4.2.

Ad 3. Voor het meten van de tevredenheid met de begeleiding is een vragenlijst ontwikkeld, de TevredenheidsVragenLijst (TVL), die is gebaseerd op de gerapporteerde effecten van Hooi op je vork. Verdere beschrijving van deze vragenlijst volgt in 4.3.

Ad 4. Verbetering kan betrekking hebben op de methodiek zelf of op de implementatieregels. Bovendien wordt gekeken of er differentiatie in methodiek of implementatieregels nodig is voor verschillende zorgsectoren.

De totale opzet is als volgt:

Begonnen wordt met het meten van de Ausgangssituatie met de TVL en het MKB, bij zowel onderzoeksgroep als controlegroep. Daarna wordt bij de onderzoeksgroep gewerkt met Hooi op je vork. Na een jaar worden bij de onderzoeksgroep opnieuw de beide instrumenten afgenomen, tevens worden de ingevulde doelformulieren verzameld. Nog een half jaar later worden beide instrumenten afgenomen bij zowel onderzoeksgroep als controlegroep. Hieronder staat deze onderzoeksopzet in schema.

Tabel 4.1. Onderzoekopzet in schema

	T1 (uitgangssituatie)		T2 (1 jaar na Hooi op je vork)		T3 (half jaar na T2)
Onderzoeksgroep	- MKB - TVL	Werken met Hooi op je vork	- MKB - TVL	Analyse van doelformulieren	- MKB - TVL
Controlegroep	- MKB - TVL		Geen afname		- MKB - TVL

Vergelijking van de resultaten op de verschillende meetmomenten moet inzicht geven in de effecten van Hooi op je vork op de kwaliteit van bestaan en de tevredenheid van zowel begeleiders als cliënten.

4.2 Kwaliteit van Bestaan (Meetinstrument MKB)

De kwaliteit van bestaan wordt gezien als een resultaat van de geboden zorg aan mensen met een verstandelijke handicap. Het begrip omvat alle aspecten van het leven van een persoon met een verstandelijke handicap, zoals vriendschappen, gezondheid, relaties met de verzorgers, werk en recreatie. Eén van de algemene principes is dat de kwaliteit van bestaan voor mensen mét een verstandelijke handicap en mensen zonder handicap gelijk zou moeten zijn. Beiden hebben dezelfde basisbehoeften als het dragen van zoveel mogelijk verantwoordelijkheid en beiden hebben hetzelfde recht op optimale zelfbeschikking.

In een eerdere studie is een instrument ontwikkeld om de kwaliteit van bestaan (KvB) te meten (Vreeke et al., 1997; Janssen et al., 1999). Kwaliteit van bestaan is daar gedefinieerd als een vierdimensionaal begrip: 1. een oordeel vanuit verschillende perspectieven (objectief en subjectief), over in welke mate een persoon met een handicap op 2. bepaalde domeinen (gezondheid, relaties, werk etc.) 3. bepaalde doelen (veiligheid, vrijheid) in het leven realiseert, die voldoen aan 4. bepaalde normen (normalisatie, personalisatie). Met behulp van de vier dimensies zijn uiteindelijk twee parallelle vragenlijsten ontstaan. De objectieve versie wordt ingevuld door de persoonlijk begeleider, hierbij moet een beoordeling worden gemaakt van de geschiktheid van de omstandigheden van de zorg met het oog op de behoeften van de cliënt. De beoordeling moet worden aangegeven op een vijfpuntsschaal (van 'niet gerealiseerd' tot 'volledig gerealiseerd'). De subjectieve tegenhanger wordt ingevuld door de persoon met een handicap (of een naaste persoon wanneer deze daar niet toe in staat is), hierbij wordt gevraagd naar de tevredenheid met de omstandigheden van deze persoon, aangegeven op een negenpuntsschaal.

Over het MKB is uitgebreider gerapporteerd in Bijlage 1.

4.3 TevredenheidsVragenLijst (TVL)

Om de Tevredenheidsvragenlijst te ontwikkelen zijn drie deskundigen ondervraagd. Deze deskundigen, coaches, hebben ervaring in het overdragen van het begeleidingsmodel Hooi op je vork aan persoonlijk begeleiders van mensen met niet-aangeboren hersenletsel. Bij ieder van deze coaches is navraag gedaan naar haar ervaringen met de veranderingen in de vorm en inhoud van de zorgverlening, zoals die door begeleiders en door cliënten/ ouders worden gerealiseerd of ervaren. Uit de rapportage van deze coaches bleek dat 'Hooi op je vork' in alle gevallen op zijn minst gedeeltelijk bijdraagt aan het bereiken van verschillende doelen met betrekking tot het functioneren van zowel de begeleider als de cliënt.

Op grond van de informatie van de coaches is de Tevredenheidsvragenlijst ontwikkeld. De TVL bestaat uit twee vragenlijsten, waarbij een versie betrekking heeft op de (on)tevredenheid van de kant van begeleiders met de veranderende inhoud en vorm van zorg, en waarbij de andere versie de mate van tevredenheid van cliënten/ouders in kaart brengt. De vragen zijn gebaseerd op de doelen die door de coaches zijn aangegeven. Beide versies van de vragenlijst bevatten bovendien vragen die betrekking hebben op het functioneren van de begeleider (in de cliëntversie) en het functioneren van de cliënt (in de begeleidersversie).

De vorm van de vragenlijsten is aangepast aan die van de vragenlijst 'Kwaliteit van Bestaan – versie voor bewoners/cliënt en/of partner/ouders/verwanten'. Door de vorm van de vragenlijsten over de

(on)tevredenheid van begeleiders en cliënten/ouders overeen te laten komen met die van de vragenlijst over de kwaliteit van bestaan, zullen het invullen en het verwerken van de resultaten eenvoudiger zijn. In Bijlage 1 is de ontwikkeling van de TVL uitgebreider aan de orde gesteld.

4.4 Het samenstellen van de onderzoeksgroep en de controlegroep

Een van de eerste activiteiten van het onderzoek betrof het samenstellen van de onderzoeksgroep en de controlegroep. Daarvoor zijn contactpersonen van instellingen benaderd die reeds bij het (toenmalige) Landelijk Coördinatiepunt-Niet-aangeboren Hersenletsel blijf hadden gegeven van interesse in de methode Hooi op je Vork.

In het onderzoeksvoorstel staat dat de onderzoeksgroep zal bestaan uit 15 cliënten uit de zorg voor lichamelijk gehandicapten, 15 uit de zorg voor verstandelijk gehandicapten en 10 cliënten die begeleid zelfstandig wonen. De controlegroep zal bestaan uit 20 cliënten, met een vergelijkbare verdeling over deze zorgsectoren.

4.4.1 Criteria voor selectie van cliënten

Onderzoeksgroep

Er zijn criteria vast gesteld met betrekking tot de volgende kenmerken:

1. niveau van functioneren
2. leeftijd
3. leeftijd waarop het letsel is ontstaan
4. tijdsduur sinds het ontstaan van het letsel

ad 1. niveau van functioneren

In het boek 'Hooi op je vork' wordt aangegeven: "De benadering van het model sluit vooral goed aan bij cliënten die zelf ideeën hebben over hun leven, die een zinvolle invulling willen geven aan hun bestaan. Zij hebben enig inzicht in zichzelf en bewustzijn van hun omgeving en enige motivatie voor het leven, positief dan wel negatief." (Hooi op je vork, p.15) Dit criterium met betrekking tot het niveau wordt aangehouden. Cliënten uit de zorg voor verstandelijk gehandicapten zullen waarschijnlijk gemiddeld een lager niveau van functioneren hebben dan de andere twee subgroepen. In Hooi op je vork (p.15) wordt echter ook gezegd dat het model bruikbaar kan zijn bij cliënten bij wie in eerste instantie beperkt zelfinzicht aanwezig is. Mogelijk kan door dit onderzoek informatie verkregen worden over de bruikbaarheid van de methode voor cliënten met een lager niveau van functioneren.

In dezelfde alinea in 'Hooi op je vork' wordt aangegeven dat ernstige psychische problemen of verslaving over het algemeen een belemmering vormen voor het werken met het model. Daarom sluiten we deze cliënten uit.

Samenvattend:

Cliënten uit de subgroepen lichamelijk gehandicapten en cliënten BZW moeten een redelijk niveau van functioneren hebben; enigszins in staat zijn tot zelfreflectie en tot het overzien van hun omgeving. Cliënten uit de groep verstandelijk gehandicapten hebben mogelijk een lager niveau van functioneren. Bovendien moeten de cliënten uit alledrie subgroepen geen (ernstige) psychische problemen hebben en niet verslaafd zijn.

ad 2. leeftijd

Alle cliënten die als voorbeeld aangehaald worden in hooi op je vork zijn tussen de 20 en 50 jaar oud. De meesten zijn tussen de 20 en 30 jaar.

Onder de 18 jaar gaat het om kinderen. Zij zijn niet/nauwelijks in staat te reflecteren op hun toekomstige bestaan en doelen te stellen. Het is misschien wel mogelijk om bij kinderen Hooi op je vork te gebruiken, maar daar zullen de ouders dan een veel grotere rol in spelen.

Om de onderzoeksgroep zo homogeen mogelijk samen te kunnen stellen, moeten er niet te grote verschillen in leeftijd zijn.

Samenvattend:

Cliënten moeten zo mogelijk ouder dan 18 jaar zijn.

ad 3. leeftijd waarop het letsel is ontstaan

Als het letsel op al te jonge leeftijd is ontstaan, zal de cliënt zelf zich niet zo bewust zijn van de breuk in zijn levenslijn. Hoewel mensen met niet aangeboren hersenletsel overeenkomende problemen en overeenkomende persoonlijkheidskenmerken hebben, ongeacht de leeftijd waarop het letsel is ontstaan, is het mogelijk dat er toch verschillen zijn die van invloed zijn op het werken met Hooi op je vork.

Daarom nemen wij bij voorkeur mensen op in het onderzoek bij wie het letsel op ongeveer 10-jarige leeftijd of later is ontstaan. Mochten er een aantal cliënten zijn bij wie het letsel toch eerder is ontstaan, dan is het misschien mogelijk om te kijken of dat inderdaad verschillen oplevert.

Samenvattend:

Het letsel is bij voorkeur ontstaan op ongeveer 10-jarige leeftijd of later.

ad 4. tijdsduur sinds het ontstaan van het letsel

Dit punt hangt samen met 2 en 3. Als het letsel al erg lang geleden is ontstaan, zal de beleving van de breuk in de levenslijn minder op de voorgrond staan.

Er is ook een samenhang met het niveau van functioneren: naarmate dit lager is moet de tijdsduur sinds het ontstaan van het letsel korter zijn om de breuk in de levenslijn nog voor de cliënt van belang te doen zijn.

Hiervoor wordt geen criterium vastgesteld, het gegeven moet wel worden nagevraagd voor de cliënten die aan het onderzoek meedoen.

Samenvattend:

De tijdsduur sinds het ontstaan van het letsel is een gegeven dat nagevraagd moet worden.

Controlegroep

Voor de controlegroep gelden de volgende criteria:

1. reguliere begeleiding
2. vergelijkbaar zijn met onderzoeksgroep

ad 1. reguliere begeleiding

Zoals in de inleiding al is aangegeven, gaat het in dit onderzoek om het vergelijken van het effect van Hooi op je vork met de reguliere begeleiding. Daarom moeten cliënten die in de controlegroep worden opgenomen op reguliere wijze worden begeleid.

Samenvattend:

Cliënten voor de controlegroep worden op reguliere wijze begeleid.

ad 2. vergelijkbaar zijn met onderzoeksgroep

Dit betekent dat cliënten voor de controlegroep ook niet-aangeboren hersenletsel moeten hebben. Zij functioneren op een redelijk niveau, hebben geen psychische problemen en zijn niet verslaafd. Bovendien zijn zij ouder dan 18 jaar en is het hersenletsel ontstaan na hun tiende jaar.

Om een zo goed mogelijke vergelijkbaarheid met de onderzoeksgroep te waarborgen, is aan de instellingen die meedoen aan het onderzoek gevraagd een aantal cliënten (gemiddeld 1 cliënt voor elke 2 cliënten uit de onderzoeksgroep) aan te wijzen voor de controlegroep. Deze perso(n)en(en) moeten dan niet door dezelfde begeleiders begeleid worden, maar bijvoorbeeld in een andere woon/leefgroep wonen.

4.4.2 De selectie van de proefpersonen

Het kostte geen moeite om de onderzoeksgroep vol te krijgen. Er was zelfs een instelling die de onderzoekers benaderde met de vraag of ze konden participeren. De belangstelling bleek echter vooral groot bij voorzieningen voor lichamelijk gehandicapten. Bovendien kozen voorzieningen waar zowel lichamelijk als verstandelijk gehandicapten wonen vooral voor invoering van Hooi op je vork voor lichamelijk gehandicapten.

Aan de andere kant hadden voorzieningen voor mensen met een verstandelijke handicap moeite om voldoende cliënten met niet-aangeboren hersenletsel te selecteren.

De vraag rijst of dit typerend is voor de verdeling van cliënten met NaH over de voorzieningen of dat dit te maken heeft met de 'geschiedenisloosheid' van deze cliënten: medewerkers/begeleiders zijn niet

op de hoogte van de oorzaak van de verstandelijke handicap en weten dientengevolge niet dat zij te maken hebben met een cliënt met niet-aangeboren hersenletsel.

Deze zelfselectie zorgde ervoor dat het aantal lichamelijk gehandicapte deelnemers de 15 overschreed. Door het (mede door de subsidie bepaalde) maximum van 40 cliënten betekende overschrijden van dit aantal echter dat de andere sectoren minder vertegenwoordigd kunnen zijn.

Het gaat in dit onderzoek echter niet alleen om een bijdrage van de instelling in de vorm van het invullen van vragenlijsten. Er moet door de begeleiders daadwerkelijk met Hooi op je vork gewerkt gaan worden. Om mogelijke uitval te beperken is daarom gekozen voor diegenen die graag wilden participeren (en derhalve goed gemotiveerd zijn). De uiteindelijke verdeling in vergelijking met de geplande verdeling wordt gegeven in Tabel 4.5.

Tabel 4.5. Verdeling onderzoeks- en controlegroep over instellingen

Sector	Geplande verdeling		Uiteindelijke verdeling	
	Onderzoeksgroep	Controlegroep	Onderzoeksgroep	Controlegroep
Verstandelijk gehandicapten	15	7/8	2	3
Lichamelijk gehandicapten	15	7/8	15	6
Zelfstandig begeleid wonen	10	5	8	4
Verpleeghuis			8	5
Anders			7	
Totaal	40	20	40	18

Eén van de instellingen die belangstelling had om mee te doen was een verpleeghuis: Ondanks dat de verpleeghuiszorg niet in het plan was opgenomen is toch besloten deze cliënten te laten meedoen. Ook is nog overwogen een psychiatrische instelling te benaderen, maar daar is niet voor gekozen omdat een verdere verdeling van de onderzoeksgroep de subgroepen te klein zou maken om nog een zinvolle statistische analyse van de verschillen te kunnen maken.

In twee instellingen gaat Hooi op je vork gebruikt worden in nieuw te bouwen woonvormen. Daarom zijn er een aantal cliënten die nog bij hun ouders wonen in afwachting van plaatsing in deze woonvormen. Zij vormen de categorie 'anders'. Ook woont een aantal van hen nog in een verpleeghuis. Bij de volgende afname van de vragenlijsten zal de verdeling dus enigszins gewijzigd zijn.

Instellingen hebben cliënten geselecteerd voor de controlegroep op grond van de in 4.2.1 genoemde criteria (op reguliere wijze begeleid worden; niet-aangeboren hersenletsel hebben dat is ontstaan na hun tiende jaar; op een redelijk niveau functioneren; ouder dan 18 jaar zijn en geen ernstige psychische of verslavingsproblemen hebben). Dit waren in eerste instantie wel 20 cliënten, maar twee van deze cliënten die begeleid zelfstandig wonen hebben het invullen van de vragenlijsten opgegeven, omdat zij deze te lang en te moeilijk vonden. Het blijkt dat veel vragen van het MKB niet van toepassing zijn voor diegenen die begeleid zelfstandig wonen. Voor de volgende afnamen is een aangepaste versie van dit instrument gemaakt.

Kortom, zelfselectie heeft gezorgd voor een onderzoeksgroep die begeleid wordt door begeleiders die aangesproken werden door de methode Hooi op je vork met een ondervertegenwoordiging van cliënten uit de VG sector. Deze ondervertegenwoordiging is vergelijkbaar in de controlegroep.

Bij interpretatie van de resultaten zal met deze zelfselectie rekening gehouden worden.

Hoofdstuk 5 De uitgangssituatie, resultaten van de eerste meting

5.1 Kenmerken van persoon en omgeving

In het MKB wordt gevraagd naar een aantal kenmerken van de cliënt en zijn omgeving. In de versie van de begeleiders wordt gevraagd naar:

- de leeftijd van de cliënt
- sekse
- handicap (lichamelijk, verstandelijk, auditief, visueel, andere)
- epilepsie
- psychische of gedragsproblemen
- aard en ontstaan van het hersenletsel
- leeftijd bij ontstaan van het hersenletsel
- typering van de woonvoorziening
- nadere typering van de woonvoorziening
- verbijzondering in het hulpaanbod in de woonvoorziening en
- groeps grootte.

In de lijst voor cliënten wordt gevraagd naar:

- de duur van wonen in huidige woning en
- de invuller (cliënt alleen, cliënt samen met iemand anders of iemand anders zonder cliënt).

In het geval er iemand anders is betrokken bij het invullen, wordt hen gevraagd naar:

- de relatie met de cliënt
- leeftijd
- bezoekfrequentie en
- woonafstand.

De gemiddelde leeftijd van de cliënten is bijna 39 jaar, de jongste is 18, de oudste is 57. De totale groep (onderzoeksgroep en controlegroep, dus 58 personen) bestaat uit 34 mannen en 24 vrouwen. De meeste cliënten, namelijk 48, hebben een lichamelijke handicap: 21 mensen licht, 22 mensen ernstig en 5 zeer ernstig. Slechts 8 personen hebben geen lichamelijke handicap, bij 2 personen is hier geen informatie over. Ongeveer de helft van de cliënten, namelijk 27, heeft een verstandelijke handicap: 13 mensen licht, 12 ernstig en 2 zeer ernstig. In 3 gevallen is hier geen informatie over, de overige 28 hebben geen verstandelijke handicap. Nadere informatie over het niveau van functioneren (bijv. SRZ-score of IQ) ontbreekt nagenoeg geheel. Een en ander betekent dat achteraf toch geen sprake is van ondervertegenwoordiging van mensen met een verstandelijke handicap, maar wel van mensen die verblijven in de zorg voor verstandelijk gehandicapten.

Auditieve en visuele handicaps komen ook voor: een visuele handicap hebben 17 personen (12 licht, 5 ernstig) en een auditieve handicap hebben 3 personen (2 licht, 1 ernstig). Voor 9 personen is aangegeven dat zij ook een andere handicap hebben. Bij 5 personen gaat het om verbale problemen (afasie of moeilijk spreken), bij 2 personen om geheugenproblemen en bij 2 personen om cognitieve stoornissen. Deze stoornissen zijn blijkbaar niet ernstig genoeg om een verstandelijke handicap genoemd te worden, of zij worden mogelijk anders benoemd uit strategische overwegingen (om iemand niet onder de verstandelijk gehandicaptenzorg te laten vallen).

In de literatuur wordt epilepsie vaak als blijvend effect genoemd na hersenletsel. In deze groep hebben 12 cliënten epilepsie, van wie 2 ernstig, de andere 10 licht.

In de methode Hooi op je vork wordt het hebben van bijkomende psychische problemen genoemd als contra-indicatie voor de methode, bij de criteria voor het samenstellen van de onderzoeks- en controlegroep was dan ook opgenomen dat cliënten geen ernstige psychische problemen mochten hebben (zie 4.4.1). Desondanks is er in deze groep bij ruim de helft (31 personen) sprake van zulke problemen, waarvan in 14 gevallen in ernstige mate. Dit aantal is voor deze doelgroep normaal. Deze problemen

betreffen (ernstige) gedragsproblemen (5x), depressie (6x), posttraumatische stressstoornis (1x) en in 3 gevallen een combinatie van problemen, vooral gedragsproblemen gecombineerd met depressie. Voor de overige 16 cliënten is niet aangegeven om welke problemen het precies gaat.

Het hersenletsel is in éénderde van de gevallen (20) veroorzaakt door een ongeval, in 3 gevallen door geweld ('in elkaar geslagen'), in 12 gevallen door een cva of hartaanval en in 17 gevallen door een (hersens)ziekte, waaronder M.S. Voor 2 personen is nog een andere oorzaak gegeven, voor 4 personen is de vraag niet beantwoord. De leeftijd waarop het hersenletsel is ontstaan is gemiddeld 26 jaar, en varieert van 6 tot 48 jaar. Hoewel een criterium was dat het letsel op 10-jarige leeftijd of later moet zijn ontstaan, zijn er toch 2 cliënten bij wie het letsel eerder is ontstaan: 1 op 6-jarige leeftijd en 1 op 8-jarige leeftijd.

De verdeling over de woonvoorzieningen is reeds in 4.4.2 besproken. Er is ook gevraagd of er in de woonvoorziening sprake is van speciale zorg. In 10 gevallen is de zorg specifiek gericht op mensen met niet-aangeboren hersenletsel, in 8 gevallen anderszins speciale zorg.

De groepsgrootte varieert van 1 tot 29. Deze vraag is echter niet duidelijk. In 28 gevallen is deze vraag niet beantwoord omdat mensen bijvoorbeeld niet in een groep wonen. Soms is dan echter een groepsgrootte van 1 of juist een groot aantal (bijv. het aantal appartementen in de woonvorm) ingevuld. Daarom wordt dit gegeven niet in de analyses gebruikt.

De vraag naar woongroepstypering is door 40 begeleiders ingevuld. In 4 gevallen gaat het om wonen gericht op intensieve verzorging; in 9 gevallen om wonen gericht op veel verzorging, op begeleiding en op activiteiten; in 15 gevallen om wonen gericht op verzorging, begeleiding en activiteiten; in 6 gevallen om genormaliseerd wonen, gericht op begeleiding en activiteiten; in 2 gevallen om wonen gericht op het bieden van structuur; in 2 gevallen om semi-muraal wonen en in 2 gevallen is meer dan één categorie aangekruist.

De vraag naar verbijzondering in het hulpaanbod is door 36 begeleiders ingevuld, daarvan geeft ruim de helft (19 begeleiders) aan dat er geen verbijzondering van toepassing is. De andere 17 kruisen aan: opvoeding van kinderen en jongeren tot 20 jaar (1 keer), intensieve begeleiding (13 keer), zeer intensieve begeleiding (1 keer) en in 2 gevallen zijn meerdere mogelijkheden aangekruist.

Gemiddeld woont men 6 jaar en 4 maanden in de huidige woonvorm, variërend van 3 maanden tot 35 jaar.

De lijst voor cliënten is in 5 gevallen door de cliënt alleen ingevuld, in 34 gevallen door de cliënt samen met iemand anders en in 9 gevallen heeft iemand anders de lijst voor de cliënt ingevuld. In 10 gevallen is deze vraag niet beantwoord. Degenen die geholpen hebben met invullen zijn: 2 keer de partner van de cliënt, 13 keer één van de ouders, 1 keer een zoon of dochter, 6 overige familieleden, 1 bezoeker, 4 keer anders en 21 keer een medewerker van de woonvoorziening of het activiteitscentrum. Deze medewerker is niet de begeleider die de objectieve lijst heeft ingevuld. De gemiddelde leeftijd van de personen die geholpen hebben met invullen is 47,5 jaar. De bezoekfrequentie ligt vrij hoog: in 6 gevallen woont de cliënt bij de invuller, in 30 gevallen ziet men elkaar meerdere keren per week, en in 12 gevallen is de frequentie 1 keer per week of minder. De gemiddelde afstand waarop deze personen wonen is 22 km, variërend van 0 km tot 200 km.

Om het effect van Hooi op je vork te kunnen meten wordt gewerkt met een controlegroep. Vóór invoering van Hooi op je vork moeten de onderzoeksgroep en de controlegroep zoveel mogelijk overeenkomsten vertonen. Om dit te controleren zijn kenmerken van de personen in beide groepen vergeleken met behulp van χ^2 en T-toetsen.

Met betrekking tot leeftijd, sekse, lichamelijke, verstandelijke, auditieve of visuele handicap, epilepsie, andere handicap, bijkomende problemen, typering woonvoorziening en groepsgrootte zijn er geen significante verschillen tussen de onderzoeksgroep en de controlegroep. Hierop zijn de groepen dus vergelijkbaar. Het ontstaan van het hersenletsel levert wel een significant verschil op ($\chi^2 = 9,8$; $df = 4$; $sig = 0,05$). In de onderzoeksgroep is het hersenletsel significant vaker ontstaan door een ongeval, in de controlegroep bevinden zich significant meer cliënten met een hersenziekte, meestal M.S. Omdat M.S. een progressieve ziekte is, is bij deze cliënten een achteruitgang te verwachten. Daarom is dit verschil een complicerende factor in de vergelijking van beide groepen. Hiermee zal bij de interpretatie van de resultaten rekening moeten worden gehouden.

5.2 Kwaliteit van bestaan bij de eerste meting

5.2.1 Oordeel van de hele groep

Bij totaal 58 mensen met NaH is de vragenlijst Kwaliteit van Bestaan afgenomen. Er zijn 58 lijsten van begeleiders teruggekomen en 56 van cliënten (en hun naasten). Niet alle subdomeinen van deze lijst zijn echter voor iedereen van toepassing, daarom zijn niet alle cijfers gebaseerd op 58 begeleiders respectievelijk 56 cliënten. Overigens blijkt dat arbeid en onderwijs volgens zowel begeleiders als cliënten en/of hun vertegenwoordigers voor zeer weinig personen van toepassing zijn. Deze subdomeinen zullen derhalve in de meeste analyses buiten beschouwing worden gelaten.

De kwaliteit van bestaan kan worden weergegeven door de gemiddelde score te geven. Om echter een beter inzicht te krijgen in de mate van (on-)tevredenheid wordt weergegeven welk percentage onder een bepaalde grens scoort. Voor begeleiders is gebruik gemaakt van een 5-puntsschaal, daar is gekozen voor een grens voor tevredenheid op 3,5. De lijst voor cliënten maakt gebruik van een 9-puntsschaal, daar is gekozen voor een grens van 6,5.

Over de hele lijst genomen scoren de begeleiders gemiddeld een 4,1 (tussen tevreden en zeer tevreden) en hebben de begeleiders van 7% van de cliënten een gemiddelde score lager dan 3,5; bij de cliënten is de gemiddelde score een 6,6 (tussen enigszins tevreden en tevreden) en scoorde 50% lager dan 6,5. Het lijkt erop dat begeleiders de kwaliteit van bestaan van deze groep hoger inschatten dan de cliënten zelf. Er bleek dan ook een geringe correlatie tussen beide beoordelingen te bestaan. Slechts op de subdomeinen vervoer, fitheid en relatie met familie is de correlatie significant². De door cliënten beleefde kwaliteit van bestaan verschilt blijkbaar van de door begeleiders aangegeven mate waarin adequate omstandigheden in de zorg gerealiseerd zijn.

Een gemiddelde score over de hele lijst zegt echter niet genoeg. De lijst is ingedeeld in domeinen en de meeste domeinen weer in subdomeinen en niet elk domein heeft evenveel items. Een duidelijker beeld komt naar voren als we de resultaten op subdomein niveau bekijken. Deze resultaten worden gegeven in Tabel 5.1.

Over het algemeen zijn begeleiders redelijk tevreden en cliënten maar matig tevreden, de gemiddelde scores liggen voor begeleiders grotendeels rond de 4, maar voor cliënten vooral rond de 'ontevredensgrens' van 6,5.

Over arbeid en onderwijs is de meerderheid ontevreden (zowel begeleiders als cliënten), maar deze subdomeinen zijn voor slechts een paar mensen van toepassing. Daarom worden arbeid en onderwijs verder niet in de analyses betrokken.

Over de huishouding zijn zowel cliënten als begeleiders tamelijk ontevreden.

Samenvattend kan gesteld worden dat zeker als er gekeken wordt naar de vaak hoge percentages ontevreden begeleiders en cliënten, er nog wel het een en ander mankeert aan de kwaliteit van bestaan van mensen met niet-aangeboren hersenletsel. Cliënten zelf en hun vertegenwoordigers zijn over het algemeen sterker ontevreden dan hun begeleiders. Een en ander betekent dat er geen sprake is van een plafondeffect en dat het effect van Hooi op je vork met dit instrument gemeten kan worden.

² Pearson's correlatie: vervoer: 0,37; fitheid: 0,42; relatie met familie: 0,38, $p < .01$

Tabel 5.1. Kwaliteit van bestaan van mensen met NaH, gemiddelde subdomeinscores en percentages ontevreden begeleiders en cliënten.

Domein	Subdomein	KvB vlgs begeleiders		KvB vlgs cliënten	
		gemiddelde score	% t/m 3,5	gemiddelde score	% t/m 6,5
Materieel domein	Woning	4.2	26	6.8	30
	Bezittingen	4.2	16	6.9	30
	Huishouden	3.6	48	5.9	49
	Omgeving	3.9	29	6.5	37
	Vervoer	4.1	24	6.8	36
Persoonlijk domein	Psychische gezondheid	4.2	10	6.9	38
	Identiteit	4.1	12	6.9	32
	Levensbeschouwing	4.0	34	6.4	36
Lichamelijk domein	Gezondheid	4.4	0	6.8	33
	Fitheid	3.9	26	6.4	52
	Eten/drinken	4.3	12	6.5	55
	Ambulantie	4.3	15	6.7	40
	Seksualiteit	4.5	8	6.7	30
Domein van de relaties	Met begeleiders	4.2	5	6.8	25
	Met familie	4.5	7	6.7	25
	Met anderen	3.9	25	6.4	55
Domein van de recreatie		4.0	31	6.3	51
Domein van arbeid, onderwijs en dagbesteding	Arbeid	2.8	55	4.4	67
	Onderwijs	2.1	70	4.0	63
	Dagbesteding	3.8	15	6.6	24
Domein van de maatschappelijke participatie		4.3	12	6.9	24

5.2.2 Verschillen tussen de onderzoeksgroep en de controlegroep

Over de hele lijst genomen scores de begeleiders zowel voor de onderzoeksgroep als voor de controlegroep gemiddeld een 4,1 (op een schaal van 1 tot en met 5). De cliënten van de onderzoeksgroep scoren gemiddeld een 6,6, van de controlegroep een 6,5 (op een schaal van 1 t/m 9). Dit verschil is niet significant (T-toets voor onafhankelijke steekproeven).

Aan het einde van de lijst is zowel aan begeleiders als aan cliënten gevraagd een totaaloordeel over de kwaliteit van bestaan uit te drukken in een rapportcijfer. De begeleiders van de onderzoeksgroep geven gemiddeld een 6,6, begeleiders van de controlegroep geven gemiddeld een 6,4. De cliënten van de onderzoeksgroep geven gemiddeld een 6,4, van de controlegroep een 6,6. Over het algemeen komt het oordeel van cliënten en begeleiders van zowel onderzoeksgroep als controlegroep, zoals uitgedrukt in een rapportcijfer, sterk overeen en zijn er dus geen significante verschillen in de kwaliteit van bestaan van beide groepen.

Naast het algemene oordeel kunnen ook de subdomeinscores voor de onderzoeksgroep en de controlegroep met elkaar vergeleken worden. Met een T-toets voor twee onafhankelijke steekproeven is gekeken of de gemiddelde scores significant van elkaar verschillen. Bij de 'subjectieve' lijst, dat wil zeggen de door de cliënten ingevulde lijsten zijn geen significante verschillen gevonden tussen de onderzoeks- en de controlegroep. Bij de 'objectieve' lijst, dat wil zeggen de door de groepsleiding ingevulde lijst met betrekking tot de kwaliteit van bestaan, zijn de meeste verschillen niet significant, slechts bij woning scoort de onderzoeksgroep significant hoger, bij vervoer scoort de controlegroep significant hoger. De resultaten van de begeleiders worden gegeven in Tabel 5.2.

Tabel 5.2. Gemiddelden en standaarddeviaties onderzoeksgroep en controlegroep volgens begeleiders

Begeleiders	Onderzoeksgroep		Controlegroep		df	t	sig
	Gemiddelde	Standaard-deviatie	Gemiddelde	Standaard-deviatie			
Woning	4.3	0.6	3.9	0.7	56	2,18	0,03
Bezittingen	4.2	0.5	4.1	0.9			
Huishouding	3.5	1.0	3.6	1.4			
Woonomgeving	4.0	0.6	3.9	0.7			
Vervoer	4.0	0.9	4.5	0.5	56	-2,23	0,01
Psychische gezondheid	4.2	0.5	4.1	0.5			
Identiteit	4.1	0.5	4.1	0.6			
Levensbeschouwing	4.1	0.7	3.9	1.1			
Gezondheid	4.4	0.4	4.6	0.4			
Fitheid	3.9	0.6	4.0	0.6			
Eten/drinken	4.3	0.6	4.4	0.5			
Ambulantie	4.2	0.7	4.4	0.5			
Seksualiteit	4.5	0.8	4.6	0.5			
Relatie met begeleider	4.3	0.5	4.2	0.7			
Relatie met familie	4.6	0.6	4.4	0.7			
Relatie met anderen	3.8	0.5	3.9	0.6			
Recreatie	4.1	0.6	3.8	0.8			
Dagbesteding	4.0	1.0	3.5	1.4			
Maatschappelijke Participatie	4.2	0.6	4.6	0.6			

Voor deze verschillen is niet direct een verklaring voorhanden, er zal rekening gehouden moeten worden met deze aanvankelijke kleine verschillen tussen onderzoeksgroep en controlegroep. Over het geheel genomen komen de onderzoeksgroep en de controlegroep echter sterk overeen.

5.2.3 Kwaliteit van bestaan en de relatie met de verschillende zorgsectoren

De 'woonplek' kent de volgende categorieën: woonvorm voor lichamelijk gehandicapten (21 cliënten), woonvorm voor verstandelijk gehandicapten (5 cliënten), begeleid zelfstandig wonen (BZW) (12 cliënten), verpleeghuis (12 cliënten) of anders (7 cliënten). Deze laatste categorie betreft voornamelijk jongere mensen die nog bij hun ouders thuis wonen. Dit komt omdat er in twee gevallen sprake is van nieuw te bouwen woonvoorzieningen voor mensen met nah, waar direct na verhuizing met Hooi op je vork gewerkt gaat worden. Daarom is de eerste afname van de vragenlijsten gepland vóór de verhuizing naar deze huizen en gaat het voor een deel om bij de ouders wonende jongeren.

Het verschil in kwaliteit van bestaan in relatie met de verschillende zorgsectoren is bepaald met een oneway ANOVA. De resultaten voor de begeleiders worden weergegeven in Tabel 5.3. Van de significante verschillen staan ook de statistische parameters in de tabel.

Op het persoonlijk domein, domein van arbeid, onderwijs en dagbesteding en het domein van de maatschappelijke participatie zijn geen significante verschillen gevonden tussen de verschillende zorgsectoren. Dit is wel het geval met betrekking tot de kwaliteit van de woning, de omgang met eigen bezittingen, de kwaliteit van de woonomgeving en van vervoer, de zorg voor fitheid en zorg voor seksualiteit, relaties met anderen en het domein van de recreatie. Opvallend is dat in bijna al deze gevallen de persoonlijk begeleiders van cliënten in een verpleeghuis een lagere waardering geven. Cliënten in een verpleeghuis hebben volgens de begeleiders vooral tekorten op het materiële vlak.

Tabel 5.3. Kwaliteit van bestaan in verschillende zorgsectoren, gemiddelden en significante verschillen volgens begeleiders (ANOVA)

Domein	Subdomein	Gemiddelden					df	F	sig
		lg	vg	bzw	vp	a			
Materieel domein	Woning	4,4	4,2	4,8	3,2	4,6	56	27,15	0,00
	Bezittingen	4,4	4,3	4,6	3,2	4,4	55	17,45	0,00
	Huishouding	3,5	4,3	4,1	2,9	3,3			
	Woonomgeving	4,0	4,3	4,2	3,5	3,7	54	2,59	0,05
	Vervoer	4,3	4,2	4,4	4,1	3,2	56	2,79	0,04
Persoonlijk domein	Psychische gezondheid	4,1	4,2	4,2	4,2	4,1			
	Identiteit	4,2	4,1	4,3	3,8	3,9			
	Levensbeschouwing	3,6	4,5	4,4	4,2	3,1			
Lichamelijk domein	Gezondheid	4,3	4,8	4,5	4,5	4,3			
	Fitheid	3,8	4,6	4,0	3,6	4,1	55	4,02	0,01
	Eten/drinken	4,5	4,2	4,5	4,1	4,1			
	Ambulantie	4,3	5,0	4,1	4,2	4,6			
	Seksualiteit	4,7	4,8	4,7	4,3	3,5	49	2,71	0,04
Domein van de relaties	Begeleiders	4,3	4,6	4,0	4,4	4,1			
	Familie	4,5	3,9	4,8	4,6	4,4			
	Anderen	4,0	3,9	4,5	3,4	4,0	54	2,18	0,04
Domein van de recreatie		4,0	4,1	4,4	3,5	4,2	56	2,79	0,04
Domein van arbeid, onderwijs en dagbesteding	Dagbesteding	3,9	4,4	3,7	3,7	4,4			
Domein van de maatschappelijke participatie		4,6	5,0	4,1	4,3	4,1			
	N	21	5	12	13	7			

(lg = lichamelijk gehandicaptensector, vg = verstandelijk gehandicaptensector, bzw = begeleid zelfstandig wonen, vp = verpleeghuis en a = anders)

De beoordeling door de cliënten zelf wordt weergegeven in Tabel 5.4.

Tabel 5.4. Kwaliteit van bestaan in verschillende zorgsectoren, gemiddelden en significante verschillen volgens cliënten (ANOVA)

Domein	Subdomein	Gemiddelden					F	df	sig
		lg	vg	bzw	vp	a			
Materieel domein	Huisvesting	7,0	6,1	7,1	6,6	6,6			
	Bezittingen	6,5	6,7	7,5	7,1	6,9			
	Huishouding	5,6	5,9	6,9	5,2	7,2			
	Woonomgeving	6,3	6,3	6,5	7,0	6,0			
	Vervoer	6,6	6,4	7,0	7,4	6,2			
Persoonlijk domein	Psychische gezondheid	6,9	6,9	6,9	6,9	6,7			
	Identiteit	7,0	7,0	7,0	6,4	7,1			
	Levensbeschouwing	6,3	6,9	5,6	6,7	6,5			
Lichamelijk domein	Gezondheid	6,7	6,9	7,1	6,6	7,3			
	Fitheid	6,2	6,6	6,8	6,3	6,7			
	Eten/drinken	6,5	5,5	7,5	6,2	6,1	4,08	51	0,01
	Ambulantie	7,0	6,6	6,4	6,7	5,9			
	Seksualiteit	6,7	8,6	6,6	6,5	5,9			
Domein van de relaties	Begeleiders	6,8	6,6	6,9	7,1	6,4			
	Familie	6,7	6,3	6,5	6,9	6,8			
	Anderen	6,5	6,0	6,6	6,5	5,6			
Domein van de recreatie		6,0	6,3	6,7	6,6	5,9			
Domein van arbeid, onderwijs en dagbesteding	Dagbesteding	6,8	5,9	6,5	6,8	6,3			

Domein	Subdomein	Gemiddelden					F	df	sig
		lg	vg	bzw	vp	a			
Domein van de maatschappelijke participatie		6,9	6,6	7,3	7,2	5,3			
	N	21	5	12	13	7			

(lg = lichamelijk gehandicaptensector, vg = verstandelijk gehandicaptensector, bzw = begeleid zelfstandig wonen, vp = verpleeghuis en a = anders)

Volgens het oordeel van de cliënten zelf is er alleen een significant verschil op het subdomein eten en drinken. Cliënten die wonen in de verstandelijk gehandicaptenzorg waarderen dit domein beduidend lager. Cliënten die begeleid zelfstandig wonen waarderen dit subdomein veel hoger. Dit ligt voor de hand, omdat zij in de meeste gevallen zelf verantwoordelijk zijn voor de verzorging van hun eten en drinken.

Kortom, volgens de begeleiders laat vooral de kwaliteit van bestaan in verpleeghuizen op meerdere subdomeinen te wensen over. In het oordeel van cliënten komt dit echter niet tot uitdrukking.

5.2.4 Kwaliteit van bestaan en de relatie met de overige kenmerken van de persoon en zijn omgeving
In de objectieve lijst (lijst voor begeleiders) is gevraagd naar een aantal kenmerken van de cliënt (zie 5.1).

Voor al deze kenmerken is gekeken of er significante verschillen zijn met betrekking tot de subdomeinen van de kwaliteit van bestaan, met behulp van T-toetsen, ANOVA's en correlaties. De conclusie is dat de Kwaliteit van Bestaan niet systematisch samenhangt met bepaalde kenmerken van de cliënt en zijn omgeving. Alleen blijkt het bestaan van mensen die in ernstiger mate gehandicapt zijn iets vaker lager beoordeeld te worden.

5.3 Tevredenheid met de huidige begeleiding bij de eerste meting

De tevredenheid is gemeten met de op Hooi op je vork gebaseerde TVL, die is besproken in 4.3. Voor begeleiders bestaat deze lijst uit 5 onderdelen namelijk: tevredenheid met algemene kennis (van niet-aangeboren hersenletsel); met systematiek en beeldvorming; met aandacht voor individuele hulpverlening; met werksituatie en het welbevinden van de begeleider; en met het functioneren van de bewoner/cliënt, en voor de cliënten uit 2 onderdelen, te weten: eigen welbevinden met betrekking tot zorg en tevredenheid met functioneren van begeleiders. Deze onderdelen zijn afgeleid van de effecten die zijn gerapporteerd over Hooi op je vork.

Al deze onderdelen kunnen gescoord worden op een 9-puntsschaal. Om na te gaan hoe tevreden men is, is gesteld dat een score tot en met 6,5 duidt op ontevredenheid. De resultaten worden weergegeven in Tabel 5.5.

Tabel 5.5. Tevredenheid met huidige begeleiding

Lijst	Domein	Gemiddelde score	Percentage ontevreden (score t/m 6,5)
Begeleiders	Algemene kennis	6,4	57%
	Systematiek en beeldvorming	6,6	41%
	Individuele hulpverlening	7,3	15%
	Werksituatie en welbevinden van de begeleider	7,0	26%
	Functioneren cliënt	6,1	57%
Cliënten	Eigen welbevinden m.b.t. zorg	6,2	54%
	Functioneren begeleiders	6,6	35%

De hoogste gemiddelde score en het laagste percentage ontevreden begeleiders vinden we bij 'individuele hulpverlening'. Blijkbaar vinden begeleiders voordat zij met hooi zijn begonnen dat ze in voldoende mate rekening houden met de individuele bewoner. Met name zijn begeleiders ontevreden over het functioneren van de cliënt en over de mate waarin zij kennis hebben over niet aangeboren hersenletsel.

De cliënten zijn weinig tevreden over hun eigen welbevinden met betrekking tot de zorg, maar ruimer eenderde is ook ontevreden over het functioneren van de begeleiders.

De ruime mate van ontevredenheid bij zowel begeleiders als cliënten betekent dan ook dat het gaan werken met Hooi op je vork nog duidelijk verbetering kan brengen.

Ook betekent het dat in de lijst geen sprake is van een plafondeffect en dat het effect van Hooi op je vork met deze TVL gemeten kan worden.

5.3.1 Verschil in tevredenheid met huidige begeleiding tussen onderzoeksgroep en controlegroep

De verschillen tussen onderzoeksgroep en controlegroep zijn bepaald met een T-toets. De resultaten voor zowel begeleiders als cliënten worden gegeven in Tabel 5.6 en Tabel 5.7.

Tabel 5.6. Verschil in tevredenheid met huidige begeleiding tussen onderzoeks- en controlegroep volgens begeleiders

Domein	Onderzoeksgroep		Controlegroep		df	t	Sig
	Gemiddelde	Sd	Gemiddelde	Standaard-deviatie			
Algemene kennis	6,5	1.7	6,1	1.5			
Systematiek en beeldvorming	6,8	0.6	6,4	0.8	52	2.1	0.04
Individuele hulpverlening	7,4	0.9	7,1	0.7			
Werksituatie en persoon van de begeleider	7,2	0.7	6,6	0.9	52	2.4	0.02
Functioneren cliënt	6,3	1.1	5,8	0.7			

Bij de begeleiders zijn significante verschillen tussen onderzoeksgroep en controlegroep gevonden voor 'systematiek en beeldvorming' en voor 'werksituatie en persoon van de begeleider'. In beide gevallen scoort de onderzoeksgroep hoger. Dit kan verklaard worden door het feit dat begeleiders die zich hebben opgegeven om met Hooi op je vork te gaan werken al interesse in de methode hadden, in sommige gevallen zelfs het boek al hadden gelezen en dat zij dientengevolge al iets meer 'Hooi-achtig' werken. Met dit verschil moet bij het bepalen van de effecten van Hooi op je vork rekening gehouden worden.

Tabel 5.7. Verschil in tevredenheid met huidige begeleiding tussen onderzoeks- en controlegroep volgens cliënten

Domein	Onderzoeksgroep		Controlegroep	
	Gemiddelde	Standaard-deviatie	Gemiddelde	Standaard-deviatie
Eigen welbevinden m.b.t. zorg	6,1	1.4	6,3	1.2
Functioneren begeleiders	6,6	1.4	6,7	1.5

Bij de cliënten zijn er geen significante verschillen gevonden tussen onderzoeksgroep en controlegroep, beide groepen zijn dus in gelijke mate ontevreden.

5.3.2 Tevredenheid gerelateerd aan kenmerken van de persoon of diens omgeving

Zoals eerder is beschreven (zie 5.1) is ook gevraagd naar kenmerken van de cliënt en zijn omgeving. Voor alle kenmerken is gekeken of er significante verschillen zijn met betrekking tot de onderdelen van de TVL.

De enige verschillen die zijn gevonden zijn dat begeleiders in een woonvoorziening voor mensen met niet-aangeboren hersenletsel over significant meer algemene kennis over niet-aangeboren hersenletsel beschikken (ANOVA, $F = 3,3$; $df = 40$; $sig = 0.047$) en dat begeleiders in een verpleeghuis significant minder tevreden zijn over de mate waarin zij individuele hulpverlening geven (ANOVA, $F = 4,4$; $df = 53$; $sig = 0.004$).

Er werden verder geen significante relaties tussen de TVL en de genoemde variabelen gevonden.

5.4 Samenvatting

Over het geheel genomen zijn soms hoge percentages van zowel begeleiders als cliënten ontevreden over de kwaliteit van bestaan en over de huidige begeleiding. Dat betekent dat er geen plafondeffect is opgetreden bij het gebruik van de instrumenten en dat zij geschikt zouden moeten zijn om een positief effect van Hooi op je Vork te meten.

De samenstelling van de onderzoeksgroep en de controlegroep komt in grote lijnen overeen, alleen bij het ontstaan van het hersenletsel bestaat een belangrijk verschil, namelijk dat er in de controlegroep meer mensen met een hersenziekte zoals multiple sclerose zijn. Omdat M.S. een progressieve ziekte is, kan dit invloed hebben op de vergelijkbaarheid van de resultaten. Daar zal bij de beoordeling rekening mee gehouden moeten worden.

De vergelijkbaarheid van onderzoeksgroep en controlegroep is met betrekking tot de kwaliteit van bestaan en met betrekking tot de tevredenheid met de begeleiding goed te noemen: de uitgangssituatie is nagenoeg hetzelfde.

Hoofdstuk 6 Realisatie van doelen in de hulpverlening aan cliënten van de onderzoeksgroep

De methode Hooi op je vork maakt gebruik van twee kernelementen, te weten beeldvorming en werken met doelen. Dit biedt de mogelijkheid tot het systematisch verzamelen van informatie over de cliënt en het werken aan de toekomst van de cliënt. Hierbij onderscheidt men in het leven van de cliënt twaalf leefgebieden (zie Hoofdstuk 3), die een structuur bieden om de verkregen informatie te organiseren. Het eerste kernelement, beeldvorming, heeft betrekking op het systematisch verzamelen van informatie over de cliënt, zijn situatie en zijn hulpvraag. De informatie heeft betrekking op basisgegevens, persoonskenmerken, niveau van functioneren en de vroegere en huidige situatie met betrekking tot de twaalf leefgebieden. Daarnaast wordt een mogelijke inbreng van familie geïnventariseerd. De breuk in de levenslijn, het belangrijkste concept uit de definitie van niet aangeboren hersenletsel, staat centraal in deze beeldvorming.

Wanneer men middels de beeldvorming inzicht heeft gekregen in de persoon van de cliënt, de breuk in de levenslijn met de resulterende beperkingen en mogelijkheden, wordt de cliënt (indien nodig met hulp van zijn omgeving) in staat gesteld een nieuw toekomstbeeld te vormen en doelen op te stellen om dit toekomstbeeld te verwezenlijken. Mensen met niet-aangeboren hersenletsel zijn veelal niet in staat hun vroegere toekomstbeeld te verwezenlijken. Om verder te kunnen leven dienen zij, al dan niet samen met hun begeleiders, een nieuw toekomstbeeld te creëren met daarbij behorende nieuwe doelen. Het tweede kernelement van het begeleidingsmodel, werken met doelen, biedt een kader om deze doelen stapsgewijs per leefgebied op te stellen en hiermee te werken. Daarnaast worden richtlijnen gegeven voor rapportage en evaluatie.

De rapportage over de beeldvorming en de doelen is bij de begeleiders van cliënten van de onderzoeksgroep, voor wie met Hooi op je vork is gewerkt, opgevraagd. Een analyse van de gestelde doelen geeft inhoudelijke informatie over het werken met Hooi op je vork, naast de informatie die is verzameld door het herhaaldelijk laten invullen van het MKB en de TVL door begeleiders en cliënten.

6.1 Beeldvorming

6.1.1 *Beschrijvende kenmerken van de onderzoeksgroep*

Oorspronkelijk zou Hooi op je vork ingevoerd worden voor 40 personen. Omdat één instelling het traject niet heeft afgemaakt, vielen 4 personen af. Van de overige 36 personen zijn niet altijd alle formulieren ontvangen, zodat soms resultaten gebaseerd zijn op de gegevens van 31 tot 34 personen. Deze beschrijvende kenmerken worden hier besproken voorzover zij niet in het MKB voorkomen en dus nog niet in Hoofdstuk 5 zijn besproken.

Alle personen uit de onderzoeksgroep zijn ongehuwd, waarvan 31% gescheiden. Het *opleidingsniveau* is redelijk divers: 16% heeft speciaal onderwijs gedaan of de basisschool niet afgerond, 10% heeft het basisonderwijs afgerond en 32% heeft daarna het LBO (VBO) gevolgd. Mavo, Havo of MBO is gedaan door 29% en HBO door 13%.

De leeftijd waarop het hersenletsel is ontstaan is gemiddeld 24,6 jaar. Het aantal jaren sinds het krijgen van het hersenletsel varieert van 4 tot 35 jaar met een gemiddelde van 15 jaar.

Voor het samenstellen van de onderzoeksgroep zijn criteria gesteld met betrekking tot de leeftijd waarop het hersenletsel is ontstaan en de tijd die sindsdien is verstreken. Deze criteria zijn gesteld omdat verondersteld werd dat de breuk in de levenslijn nog voldoende moet worden ervaren. Daarom moest het hersenletsel bij voorkeur op een leeftijd van 10 jaar of ouder zijn ontstaan. In de onderzoeksgroep hebben echter twee personen het letsel gekregen op een leeftijd die hier onder ligt. Een tweede voorwaarde was dat de tijdsduur sinds het ontstaan van het hersenletsel niet al te groot mocht zijn, al is daar geen hard criterium voor opgesteld. Een gemiddelde van 15 jaar is echter wel aan de hoge kant.

Deze afwijkingen in de onderzoeksgroepen hebben te maken met de zelfselectie van cliënten door de contactpersonen van de instellingen. (Zie ook 4.4)

Van de mensen uit de onderzoeksgroep geeft 77% aan in *coma* te hebben gelegen. De duur van de *coma* lag bij deze mensen tussen een halve week en 28 weken, met een gemiddelde duur van 10,2 weken.

Bij de vraag welke *belangrijke gebeurtenissen* hebben plaatsgevonden in het leven van de mensen met niet aangeboren hersenletsel, geeft 32% aan dat verhuizingen indruk hebben gemaakt, noemt 71% een gebeurtenis in de relatiesfeer, positief dan wel negatief en vermeldt 46% het hersenletsel en wat daarmee samenhangt. Hoewel voor iedere persoon uit de onderzoeksgroep het hersenletsel ontegenzeggelijk een breuk in de levenslijn heeft veroorzaakt, noemt nog niet de helft van de personen dit als belangrijke gebeurtenis.

De *gevolgen van het hersenletsel* zijn te merken in het hele leven en uiten zich onder andere op het gebied van somatiek, communicatie, algemeen dagelijkse levensverrichtingen (ADL), cognitie en in het gedrag of in psychische problemen. Alledaagse vaardigheden die voor de meeste mensen als vanzelf gaan, zijn voor mensen met hersenletsel vaak een struikelblok geworden. Daarom hebben deze mensen daarbij in meer of mindere mate *hulp nodig*. Van de mensen uit de onderzoeksgroep krijgt 58% 24-uurshulp en 42% krijgt incidentele hulp.

Op het gebied van de *somatische beperkingen* wordt voor driekwart van de cliënten een functiestoornis in de motoriek gemeld: 16% heeft ernstige motorische beperkingen aan armen en benen, 7% ernstige beperkingen aan één helft van het lichaam, 23% lichte motorische beperkingen aan armen en benen en 29% heeft lichte beperkingen aan één helft van het lichaam. Verder geeft 26% aan dat er ook sprake is van een evenwichtsstoornis en noemt 36% van de personen uit de onderzoeksgroep visuele beperkingen.

Communicatieproblemen komen voor bij 52% van de cliënten. Met betrekking tot de *Algemeen Dagelijkse Levensverrichtingen (ADL)* is 29% zeer afhankelijk, 23% is afhankelijk en 39% is bijna zelfstandig, zij hebben slechts af en toe hulp nodig.

Hoewel een groot deel van de cliënten in de zorg voor lichamelijk gehandicapten woont, is er vaak sprake van (meerdere) *cognitieve beperkingen*. Bij 74% van de mensen is sprake van een geheugenstoornis, 42% heeft een stoornis in de aandacht en concentratie, 36% heeft een beperking in de verstandelijke vermogens en 52% heeft beperkingen in de informatieverwerking. Bij 23% is bovendien sprake van een beperkt ziekte inzicht.

Ook zijn er veel *gedragmatige en psychische problemen*: 32% van de mensen geeft aan dat er sprake is van emotionele problemen en 23% van de cliënten heeft een psychische stoornis (o.a. depressiviteit, wanen, dwanglachen, persoonlijkheidsstoornis). In totaal vertoont 52% van de proefpersonen gedragsproblemen: 19% vertoont ontremd gedrag, 16% gebrek aan initiatief, 10% is impulsief, en 7% laat een combinatie van impulsiviteit en gebrek aan initiatief zien.

Samenvattend gaat het om een groep mensen die voor een groot deel een beperking heeft in de motoriek, sensoriek, en communicatie. Vrijwel alle mensen hebben hulp nodig bij de ADL. Er zijn veel cognitieve beperkingen en er is redelijk vaak sprake van psychische of gedragsproblemen.

6.1.2 Twaalf leefgebieden en de breuk in de levenslijn

Werken met het begeleidingsmodel 'Hooi op je Vork' betekent dat het leven vóór en ná het ontstaan van het hersenletsel wordt beschreven aan de hand van twaalf leefgebieden, te weten: uiterlijk, gezondheid, seksualiteit, familie/relaties, werk, vrijetijdsbesteding, financiën, sociale contacten, woonomgeving/huishouden, toekomstzekerheid, (on-)afhankelijkheid en levensbeschouwing.

Voor elk leefgebied is met een t-toets of χ^2 -toets bepaald of er significante verschillen zijn tussen de situatie zoals die was vóór het hersenletsel en de situatie zoals die nu is.

Omdat verondersteld wordt dat het effect van het hersenletsel anders is als het tijdens de kinderleeftijd wordt opgelopen, wordt onderscheid gemaakt tussen mensen die jonger waren dan 16 jaar op het moment dat het hersenletsel ontstond (8 personen) en mensen die op het moment van ontstaan van het hersenletsel 16 jaar of ouder waren (26 personen). De verwachting is dat mensen die op jonge leeftijd her-

senletsel hebben gekregen, zich ondanks de beschadigingen aan de hersenen toch nog hebben kunnen ontwikkelen. Ook zal de situatie vóór het letsel op de meeste leefgebieden anders zijn voor een kind dan voor een volwassene, met name met betrekking tot zelfstandigheid. In feite gelden voor kinderen andere leefgebieden dan voor volwassenen. De uitgangspositie zal voor beide groepen verschillend zijn.

De gegevens waarvan hier gebruik wordt gemaakt zijn verkregen uit de formulieren die worden gebruikt bij Hooi op je vork. Hierbij worden verschillende onderwerpen aangegeven, maar er zijn geen gesloten antwoordcategorieën. De consequentie hiervan is dat de informatie niet uitputtend is, slechts wat door de invullers (begeleiders en cliënten) is gemeld kon worden verwerkt.

In Tabel 6.1 is een overzicht opgenomen van de items die in de verschillende leefgebieden aan de orde komen.

Tabel 6.1. Items in de 12 leefgebieden, breuk in de levenslijn

<i>Leefgebied</i>	<i>Items</i>	<i>sig kind*</i>	<i>sig volw**</i>
Uiterlijk	uiterlijke verzorging	nee	nee
	ondersteuning van familie	nee	nee
	uiterlijke kenmerken	ja	ja
Gezondheid	lichamelijke klachten	nee	ja
	psychische klachten	nee	nee
	verslavingen	nee	ja
Seksualiteit	aanwezigheid van seksuele gevoelens	nee	ja
	seksuele relatie	nee	ja
Familie/relaties	woonsituatie	nee	nee
	kwaliteit van de relaties	nee	nee
	bezoek van familie	nee	nee
Werk		nee	ja
Vrijtijdsbesteding		ja	ja
Financiën	eigen inkomen	nee	ja
	beheer over financiën	nee	ja
Sociale contacten	aantal sociale contacten	nee	ja
	intensiteit van sociale contacten	ja	ja
Woonomg./ huishouden	zelfstandigheid in huishouden	ja	ja
Toekomstzekerheid	mate van doelgerichtheid	nee	nee
(On)afhankelijkheid		nee	ja
Levensbeschouwing	inhoud levensbeschouwing	nee	ja
	belang levensbeschouwing	nee	ja

* = veranderingen significant voor personen die hersenletsel opliepen als kind

** = veranderingen significant voor personen die hersenletsel opliepen als volwassene

Tabel 6.1 laat zien dat degenen die op volwassen leeftijd letsel opliepen op meer leefgebieden een breuk in de levenslijn hebben ervaren dan degenen die als kind letsel opliepen..

Voor de significante veranderingen wordt hieronder aangegeven wat de aard van de verandering is met de bijbehorende statistische gegevens.

Voor de mensen die op *volwassen leeftijd* hersenletsel hebben gekregen zijn op bijna alle leefgebieden significante veranderingen opgetreden. Deze veranderingen zijn onomkeerbaar en betekenen voor deze mensen een breuk in de levenslijn.

Men heeft nu significant meer bijzondere lichamelijke kenmerken dan vroeger (motorische beperkingen, rolstoelgebondenheid, decorumverlies door kwijlen etc.) ($t = -2.4$; $df = 24$; $p = .024$).

De lichamelijke klachten zijn na het krijgen van het hersenletsel significant vermeerderd ($t = -3.4$; $df = 24$; $p = .003$).

Het aantal verslavingen aan alcohol of drugs is significant *verminderd* ($t = 2.6$; $df = 24$; $p = .018$).

De seksuele gevoelens zijn significant verminderd of verdwenen ($t = 3.9$; $df = 24$; $p = .001$).

Het aantal mensen met een seksuele relatie is significant verminderd ($t = 9.4$; $df = 24$; $p = .000$).

Significant minder mensen hebben een betaalde baan vergeleken met de situatie vóór het hersenletsel ($t = 8.1$; $df = 20$; $p = .000$).

De besteding van de vrije tijd is significant rustiger geworden sinds het hersenletsel is ontstaan ($t = 4.0$; $df = 23$; $p = .001$).

De bron van inkomsten is significant veranderd: vóór het hersenletsel hadden de meeste mensen een eigen inkomen uit arbeid (85%), nu is bijna iedereen (92%) afhankelijk van een uitkering ($\chi^2 = 13.4$; $df = 4$; $p = .01$).

De afhankelijkheid in het beheren van de financiën is significant toegenomen ($t = 6.6$; $df = 22$; $p = .000$).

Het aantal sociale contacten is significant verminderd ($t = 5.6$; $df = 19$; $p = .000$).

De intensiteit van de sociale contacten is significant verminderd ($t = 3.8$; $df = 18$; $p = .001$).

De zelfstandigheid in het huishouden is significant afgenomen ($t = 3.1$; $df = 20$; $p = .006$).

De afhankelijkheid in het algemeen is significant toegenomen ($t = 16.2$; $df = 19$; $p = .000$).

De levensbeschouwing is significant veranderd (i.c. meer mensen hebben een christelijke levensovertuiging) ($\chi^2 = 23.3$; $df = 4$; $p = .000$).

Het belang dat men hecht aan levensbeschouwing is significant toegenomen ($t = -2.1$; $df = 21$; $p = .000$).

Niet elke verandering die wijst op een breuk in de levenslijn hoeft negatieve gevolgen te hebben, het afnemen van verslavingen of het toegenomen belang dat aan levensbeschouwing gehecht wordt, kan een positieve draai aan het leven geven. Over het algemeen blijkt uit bovenstaande opsomming echter dat de negatieve effecten overheersen: men is afhankelijker geworden, heeft meer lichamelijke klachten en minder sociale contacten.

Ook in het leven van de mensen die op *kinderleeftijd* hersenletsel kregen, zijn significante verschillen gevonden tussen het leven vóór en het leven na het krijgen van het letsel, hoewel beduidend minder dan bij de groep mensen die het letsel op volwassen leeftijd opliepen. Bij drie items zijn de gevolgen vergelijkbaar met de gevolgen bij de mensen die als volwassene hersenletsel kregen:

Er zijn significant meer bijzondere lichamelijke kenmerken dan vroeger ($t = -3.0$; $df = 7$; $p = .020$).

De vrijetijdsbesteding is significant rustiger geworden ($t = 2.5$; $df = 6$; $p = .045$).

De intensiteit van de sociale contacten is significant verminderd ($t = 3.2$; $df = 6$; $p = .018$).

Deze veranderingen wijzen op een breuk in de levenslijn, vergelijkbaar met de andere groep.

Daarnaast zijn er een aantal veranderingen gevonden die integendeel juist wijzen op een voortgaande ontwikkeling en toenemende onafhankelijkheid. Daarvan is er één significant.

In het huishouden is men significant zelfstandiger geworden ($t = -3.9$; $df = 6$; $p = .008$).

Uit deze gegevens blijkt dat er in het leven van mensen die als volwassene hersenletsel kregen veel meer significante veranderingen zijn opgetreden dan in het leven van degenen die als kind hersenletsel kregen, en dat bij de laatsten ook veranderingen in positieve zin zijn opgetreden. Dit laatste is uiteraard geen gevolg van het letsel, maar van de 'gewone' ontwikkeling die ook iemand met hersenletsel doormaakt.

Een kanttekening die hierbij gemaakt moet worden is dat de groep die hersenletsel opliep als kind vrij klein is (8 personen).

6.2 Realisatie van doelen in de hulpverlening

Het tweede kernelement van de begeleidingsmethode 'Hooi op je Vork' is het werken met doelen. Hierbij wordt de indeling in 12 leefgebieden aangehouden. In deze paragraaf worden de gegevens over de gestelde doelen en het bereiken van die doelen per leefgebied geanalyseerd. Informatie over doelen is verkregen van 31 personen over in totaal 115 doelen. Deze informatie is echter niet altijd compleet, van een (groot) aantal doelen is geen rapportage of evaluatie beschikbaar. Dit beperkt de geldigheid van de gepresenteerde gegevens.

Omdat het erg moeilijk bleek te zijn om kopieën van de ingevulde formulieren opgestuurd te krijgen, rees de vraag of het probleem lag in het kopiëren en versturen, of dat de formulieren niet consequent werden gebruikt. Daarom zijn bij de derde afname van het MKB een aantal vragen toegevoegd over het werken met doelen en met de formulieren van Hooi op je vork.

Van 28 begeleiders van de onderzoeksgroep zijn antwoorden op deze vragen gekregen.

Allereerst werd gevraagd op een 9-puntsschaal aan te geven of men goed kon werken met de formulieren. Eén begeleider twijfelde, de rest beantwoordde deze vraag in verschillende mate positief (gemiddelde = 7,75; sd = .97).

De volgende vraag was of men het stellen van doelen nuttig vond. Twee begeleiders gaven aan van niet, zij stelden wel doelen maar dit werkte niet. De overige 26 begeleiders vonden van wel, waarbij 8 begeleiders aangaven dat zij vooral zelf doelen voorstelden en 18 begeleiders gaven aan dat doelen ook door de cliënt bedacht werden.

De derde vraag was of alle rapportage rond de doelen ook op papier (of digitaal) is vastgelegd. Hierop is geantwoord door 27 begeleiders. Vijf begeleiders gaven aan dat in het begin wel te hebben gedaan, maar later niet meer. Eén begeleider noteerde wel de doelen, maar deed de evaluatie mondeling. De overige 21 begeleiders maakten allemaal gebruik van papier of computer, al gaven 2 begeleiders aan dit uitsluitend voor zichzelf te doen. De overige 19 begeleiders deden dit samen met en voor de cliënt. Het blijkt dus dat ruim 20% van de begeleiders die deze vraag beantwoord hebben, geen consequent gebruik maakt van de formulieren. Van 7 begeleiders is echter geen antwoord op deze vraag gekregen, het percentage kan dus nog hoger liggen. Dit verklaart voor een groot deel het ontbreken van informatie over doelen, maar zegt tevens iets over problemen in de implementatie van de complete methode Hooi op je vork. Overigens blijkt ook bij andere methodieken dat het lastig is om mensen consequent met formulieren te laten werken.

Op problemen met de implementatie wordt ingegaan in Hoofdstuk 9.

In de volgende subparagrafen wordt per leefgebied de informatie over het stellen van doelen besproken.

6.2.1 Uiterlijk

Voor 58% van de mensen werden een of meerdere doelen gesteld, gericht op de *zelfstandigheid in de verzorging*. Voorbeelden hiervan zijn: elke dag tanden poetsen, regelmatig schone kleren aantrekken en vuile kleren bij de was doen, regelmatig onder de douche gaan en een afspraak maken bij de kapper wanneer dit nodig is.

In Tabel 6.2 wordt weergegeven welk percentage van deze doelen wel of niet is gehaald, welk percentage doelen een aandachtspunt blijft en over welk percentage geen gegevens zijn.

Tabel 6.2. Doel gehaald m.b.t. zelfstandigheid in de verzorging

Doel gehaald	Doel niet gehaald	Doel blijft aandachtspunt	Geen gegevens
28%	33%	11%	28%

Door 23% werden een of meerdere doelen gesteld, gericht op de *verzorging door de begeleiding*. Dit betreft mensen die in grotere mate afhankelijk zijn van de begeleiders voor bijvoorbeeld douchen of het opdoen van make-up.

Tabel 6.3. Doel gehaald m.b.t. verzorging door de begeleiding

Doel gehaald	Doel niet gehaald	Doel blijft aandachtspunt	Geen gegevens
28%	0%	15%	57%

6.2.2 Gezondheid

Door 23% van de mensen werd een doel gesteld gericht op het *lichamelijk welzijn*. Met deze doelen werd gewerkt aan het verminderen van lichamelijke klachten zoals spasmes of pijn, aan afvallen en aan het minder verslikken bij het eten.

Er was van deze doelen slechts in twee gevallen een rapportage over het verloop aanwezig: de ene persoon had het doel gehaald en de ander was er nog mee bezig.

Daarnaast stelde 26% een doel gericht op het *psychisch welzijn*. Hierbij ging het bijvoorbeeld om: inzicht krijgen in psychische problemen; bezoeken van een psycholoog; leren omgaan met gevoelens; sombere stemmingen uiten.

Ook bij deze doelen werd er slechts in twee gevallen over het verloop gerapporteerd. Een persoon had het doel gehaald, de ander niet.

6.2.3 Seksualiteit

In totaal stelde 23% een of meerdere doelen op het leefgebied *seksualiteit*. Voorbeelden zijn: geven van voorlichting; geven van ruimte en begeleiding om een seksuele relatie te kunnen aangaan; bespreekbaar maken van seksuele gevoelens. In een enkel geval was het doel gericht op het voorkómen van ongewenst seksueel gedrag. Slechts van één doel was informatie over het verloop aanwezig. Dat doel was gehaald.

6.2.4 Familie/relaties

Voor 32% van de mensen is een doel gesteld, gericht op het verbeteren van het *contact met familieleden* (o.a. kinderen en ouders). Er werd gewerkt aan meer contact door bezoek of telefoongesprekken, of door het sturen van een kaart. Ook het leren van een communicatie-systeem zodat de familie beter met de betreffende persoon kan communiceren en het verbeteren van relaties met bepaalde familieleden kwamen aan de orde.

Van drie doelen was rapportage over het verloop beschikbaar. Eén doel was gehaald, één was niet gehaald en met het laatste doel was men nog bezig.

6.2.5 Werk

Voor 42% van de mensen is een doel gesteld, gericht op de *invulling van de dagbesteding*. Omdat uit de gesprekken ten behoeve van de beeldvorming bleek dat men niet tevreden was met de dagbesteding, werd gekeken naar bijvoorbeeld andere, zinvolle activiteiten, de mogelijkheid om een betaalde baan te krijgen of ergens als vrijwilliger te werken. Van drie doelen was de rapportage over het verloop beschikbaar. Aan twee doelen werd nog gewerkt, het derde doel was bereikt.

6.2.6 Vrijtijdsbesteding

Op het leefgebied vrijetijdsbesteding werd door 71% van de mensen een doel gesteld.

Veel mensen die op dit leefgebied een doel stelden, wilden nieuwe, zinvolle bezigheden zoeken of leren, of een buddy zoeken om mee uit te gaan of andere leuke dingen mee te doen. Anderen hadden als doel hun (georganiseerde) activiteiten niet te vergeten of te leren om zelf de vrijetijdsbesteding te bepalen.

In Tabel 6.4 wordt informatie gegeven over het al dan niet halen van deze doelen.

Tabel 6.4. Doel gehaald m.b.t. vrijetijdsbesteding

Doel gehaald	Doel niet gehaald	Doel blijft aandachtspunt	Geen gegevens
10%	10%	28%	52%

6.2.7 Financiën

Voor 45% van de cliënten werd een doel gesteld met betrekking tot de financiën.

Zij willen allemaal zelfstandiger zijn in het *beheer van de financiën*. Voorbeelden van doelen op dit gebied zijn: leren pinpas zelfstandig te gebruiken en te beheren; de waarde van geld leren kennen; geld goed leren besteden; bijhouden van een kasboek om inzicht in het uitgavepatroon te vergroten.

In Tabel 6.5 wordt informatie gegeven over het al dan niet halen van deze doelen.

Tabel 6.5. Doel gehaald m.b.t. zelfstandiger beheer van financiën

Doel gehaald	Doel niet gehaald	Doel blijft aandachtspunt	Geen gegevens
28%	14%	22%	36%

Daarnaast is voor 16% van de cliënten als doel gesteld meer hulp te krijgen bij het beheer van de financiën. Te denken valt aan het zoeken van iemand die kan helpen bij het ordenen van de papieren, of het overdragen van het beheer van de pinpas om financiële problemen te voorkomen. Informatie over het al dan niet halen van deze doelen staat in Tabel 6.6.

Tabel 6.6. Doel gehaald m.b.t. hulp bij financiën

Doel gehaald	Doel niet gehaald	Doel blijft aandachtspunt	Geen gegevens
80%	20%	0%	0%

6.2.8 Sociale contacten

Een kwart heeft als doel gesteld om *nieuwe contacten* te maken, in sommige gevallen specifiek contact met anderen met hetzelfde niveau van functioneren. Subdoelen om dit doel te bereiken zijn bijvoorbeeld: een advertentie plaatsen; meer activiteiten buitenshuis zoeken.

Van dit doel is maar één rapportage over het verloop aanwezig, aan dit doel wordt nog steeds gewerkt. Een ander doel met betrekking tot dit leefgebied was het *onderhouden van bestaande contacten*, dit doel werd door 19% gesteld. Een voorbeeld is: regelmatig met medebewoners eten. Ook hier is slechts één rapportage over het verloop aanwezig, dit doel is gehaald.

6.2.9 Woonomgeving/huishouden

In 23% van de gevallen stelde men een doel met betrekking tot *de woonsituatie en -omgeving*, bijvoorbeeld: zoeken naar een nieuwe woonomgeving waar men zo zelfstandig mogelijk kan zijn en waar mensen van hetzelfde niveau wonen. Een ander voorbeeld is: zich bewust worden van de positieve en negatieve kanten van de huidige woonomgeving. Van deze doelen was één rapportage over het verloop beschikbaar, dit doel was gehaald.

Daarnaast heeft 52% als doel gesteld zelfstandiger te worden in het *huishouden*. Hierbij ging het bijvoorbeeld om de vogelkooi schoonmaken, boodschappen doen, koken, de was doen of andere huishoudelijke taken.

In Tabel 6.7 wordt informatie gegeven over het al dan niet halen van deze doelen.

Tabel 6.7. Doel gehaald m.b.t. verzorging door de begeleiding

Doel gehaald	Doel niet gehaald	Doel blijft aandachtspunt	Geen gegevens
38%	0%	6%	56%

6.2.10 (On)afhankelijkheid

Voor 32% werd als doel gesteld zich *zelfstandig kunnen verplaatsen*. Dit betekende bijvoorbeeld het leren gebruiken van een elektrische rolstoel voor binnen of een scoot-mobiel om zich buiten te verplaatsen. Subdoelen bij dit laatste zijn: de verkeersregels leren; leren anticiperen op andere weggebruikers. Ook routes leren kennen of leren reizen met het openbaar vervoer kwamen voor. In Tabel 6.8 wordt informatie gegeven over het al dan niet halen van deze doelen.

Tabel 6.8. Doel gehaald m.b.t. zelfstandig kunnen verplaatsen

Doel gehaald	Doel niet gehaald	Doel blijft aandachtspunt	Geen gegevens
40%	20%	10%	30%

Daarnaast had 26% als doel gesteld een bepaalde *handeling te leren*, bijvoorbeeld koffie zetten, de post doornemen, zelfstandig opstaan of zelf brood smeren. In Tabel 6.9 wordt informatie gegeven over het al dan niet halen van deze doelen.

Tabel 6.9. Doel gehaald m.b.t. het leren van huishoudelijke handelingen

Doel gehaald	Doel niet gehaald	Doel blijft aandachtspunt	Geen gegevens
13%	13%	37%	37%

Ook waren er cliënten die *sociaal zelfstandiger* wilden worden. Dit geldt voor 29% van hen. De doelen waren gericht op het leren omgaan met afspraken, het bieden van structuur door begeleiding, het gebruiken van een agenda, het leren zelfstandig besluiten te nemen en het leren vragen te stellen. Informatie over het al dan niet halen van deze doelen staat in Tabel 6.10.

Tabel 6.10. Doel gehaald m.b.t. sociaal zelfstandiger worden

<i>Doel gehaald</i>	<i>Doel niet gehaald</i>	<i>Doel blijft aandachtspunt</i>	<i>Geen gegevens</i>
22%	12%	33%	33%

6.2.11 Levensbeschouwing

Op dit leefgebied werd door 13% een of meerdere doelen gesteld. Bij sommige personen was het doel gericht op het verminderen van ongewenst gedrag, namelijk het continu andere mensen confronteren met de eigen geloofsovertuiging. Anderen wilden regelmatig naar de kerk gaan of een bijbelstudie gaan bezoeken. Informatie over het al dan niet halen van deze doelen staat in Tabel 6.11.

Tabel 6.11. Doel gehaald m.b.t. levensbeschouwing

<i>Doel gehaald</i>	<i>Doel niet gehaald</i>	<i>Doel blijft aandachtspunt</i>	<i>Geen gegevens</i>
50%	0%	25%	25%

6.2.12 Algemeen

Ook als een doel als bereikt wordt aangemerkt, wordt in de meeste rapportages aangegeven dat een zekere mate van ondersteuning nodig blijft. In sommige gevallen heeft men een nieuw doel gesteld dat als een vervolgdoel beschouwd kan worden.

Als het doel niet was bereikt, werd in veel gevallen een verklaring gegeven. Het meeste werd genoemd dat de cliënt geen interesse (meer) toonde voor het doel of dat het door een gebrek aan initiatief van de cliënt mislukte.

In sommige gevallen werd genoemd dat de cliënt bepaalde capaciteiten miste waardoor het doel niet kon worden gehaald. In de gevallen dat het doel niet werd gehaald, werd in de rapportages meestal geen vervolg genoemd. In een enkel geval werd het doel bijgesteld of werd aangegeven het later nog eens te proberen.

Bij de rapportage over het doel kan ook worden aangegeven wie het doel heeft ingebracht: de cliënt, de begeleider of de cliënt en de begeleider samen. Van 108 doelen was informatie hierover beschikbaar: 45 doelen (42%) werden ingebracht door de cliënt; 44 doelen (41%) werden ingebracht door de begeleider en 19 doelen (17%) werden ingebracht door de cliënt en de begeleider samen. Het zou kunnen zijn dat er een samenhang is tussen wie het doel heeft ingebracht en het al dan niet halen van het doel. Voor een doel dat een begeleider heeft geformuleerd heeft de cliënt misschien niet voldoende interesse of motivatie. Aan de andere kant is een doel dat de cliënt zelf heeft aangegeven misschien eerder te hoog gegrepen. Met een χ^2 -toets is bepaald of er een dergelijke samenhang is, die werd echter niet gevonden.

In een aantal gevallen lag de oorzaak van het niet halen van het doel vooral in problemen in de zorg. Begeleiders hadden dan geen tijd om de afgesproken activiteiten uit te voeren, of afspraken werden niet nagekomen omdat er veelvuldig gebruik moest worden gemaakt van invalkrachten die niet van die afspraken op de hoogte waren. Op problemen in de zorg wordt ook ingegaan in Hoofdstuk 9.

De eerste onderzoeksvraag (zie hoofdstuk 4) luidt: "In hoeverre worden met het begeleidingsmodel 'Hooi op je vork' individuele doelen gerealiseerd en waarom (niet)?"

Deze vraag kan eigenlijk nauwelijks worden beantwoord omdat veel informatie ontbreekt vanwege een niet volledige implementatie van de methode.

Als alleen wordt uitgegaan van aanwezige informatie over individuele doelen blijkt dat slechts weinig doelen niet werden gehaald. Als belangrijkste reden voor het niet halen van een doel worden gebrek aan interesse en gebrek aan initiatief van de cliënt genoemd.

Hoofdstuk 7 Kwaliteit van bestaan: effecten van Hooi op je vork

Zoals in 4.1 reeds is besproken zijn een jaar na het invoeren van Hooi op je vork door de cliënten en begeleiders van de onderzoeksgroep het MKB en de TVL voor de tweede maal ingevuld (tweede meting). Nog een half jaar later hebben alle begeleiders en cliënten, dus ook van de controlegroep, het verzoek gekregen beide instrumenten nogmaals in te vullen (derde meting). In Hoofdstuk 7 en Hoofdstuk 8 wordt verslag gedaan van de resultaten van deze beide metingen.

In dit hoofdstuk worden de resultaten van het MKB besproken. In 7.1. komt het oordeel van de begeleiders aan de orde, in 7.2 wordt het oordeel van cliënten zelf (en/of hun plaatsvervangers) besproken. In 7.3 wordt ingegaan op de samenhang van de kwaliteit van bestaan met de kenmerken van de persoon en zijn omgeving en in 7.4 tenslotte wordt de verandering in de kwaliteit van bestaan besproken.

De totale groep personen die meededen aan het onderzoek bestaat uit 40 personen voor de onderzoeksgroep en 18 personen voor de controlegroep. Bij de eerste meting zijn van alle begeleiders en alle cliënten de vragenlijsten ontvangen. Bij de tweede en derde metingen is dit om diverse redenen niet gelukt. Op deze redenen wordt ingegaan in Bijlage 3.

De resultaten van Hoofdstuk 7 en 8 zijn voor de tweede meting gebaseerd op 36 begeleiders en 31 cliënten in de onderzoeksgroep; voor de derde meting op 32 begeleiders en 23 cliënten in de onderzoeksgroep en 13 begeleiders en 8 cliënten in de controlegroep.

De aantallen begeleiders en cliënten voor alle metingen worden weergegeven in Tabel 7.1.

Tabel 7.1. Aantal begeleiders en cliënten bij de verschillende metingen

	<i>Eerste meting</i>		<i>Tweede meting</i>		<i>Derde meting</i>	
	<i>Begeleiders</i>	<i>Cliënten</i>	<i>Begeleiders</i>	<i>Cliënten</i>	<i>Begeleiders</i>	<i>Cliënten</i>
Onderzoeksgroep	40	40	36	31	32	23
Controlegroep	18	18	--	--	13	8

In Hoofdstuk 5 is vermeld dat bij de eerste meting de onderzoeksgroep en de controlegroep niet volledig vergelijkbaar waren. Er bestond namelijk een significant verschil met betrekking tot de oorzaak van het hersenletsel, in de controlegroep kwam meer MS voor. Vergelijking van de kleinere onderzoeksgroep en controlegroep bij de derde meting geeft echter geen significante verschillen meer. Dat wil zeggen dat in de controlegroep vooral mensen met MS hebben afgehaakt. De groepen zijn met betrekking tot de kenmerken volledig vergelijkbaar.

7.1 Kwaliteit van bestaan, oordeel van begeleiders

Bij elke meting is de begeleiders gevraagd om een algemeen oordeel over de Kwaliteit van Bestaan in een rapportcijfer weer te geven. Deze verschillende rapportcijfers worden weergegeven in Tabel 7.2. Om van zoveel mogelijk informatie gebruik te maken is telkens, vanwege de 'afvallers' gekozen voor meerdere T-toetsen met herhaalde metingen. Daarnaast is een T-toets voor onafhankelijke steekproeven gebruikt om de scores van het verschil (tussen de derde en de eerste meting) van onderzoeksgroep en controlegroep met elkaar te vergelijken.

Tabel 7.2. Rapportcijfers Kwaliteit van Bestaan volgens begeleiders

	<i>Eerste meting</i>		<i>Tweede meting</i>		<i>Derde meting</i>		<i>Verschijscore</i>	
	<i>M</i>	<i>sd</i>	<i>M</i>	<i>sd</i>	<i>M</i>	<i>sd</i>	<i>M</i>	<i>sd</i>
Onderzoeksgroep	6,6	1.1	6,9	1.0	7,0	1.1	0,44	1.5
Controlegroep	6,5	1.6	--	--	6,5	1.1	0,00	1.3

Het verschil tussen de eerste en de tweede meting bij de onderzoeksgroep is significant (t-toets voor gepaarde steekproeven, eenzijdig: $t = -1,9$; $df = 33$; $sig. = .04$). Er is sprake van een middelgroot effect (Cohen's $d = 0.4$). Het verschil tussen de tweede en derde meting is niet significant.

De begeleiders van de controlegroep gaven zowel bij de eerste meting als bij de derde meting gemiddeld een 6,5 als rapportcijfer voor de kwaliteit van bestaan. (Bij de tweede meting zijn er voor de controlegroep geen vragenlijsten ingevuld.)

Het verschil tussen de onderzoeksgroep en de controlegroep bij de derde meting is niet significant (T-toets voor onafhankelijke steekproeven), wellicht mede als gevolg van de relatief kleine groepen. De vershilscores voor de onderzoeksgroep en de controlegroep zijn niet significant verschillend.

Kortom, het oordeel over de Kwaliteit van Bestaan, zoals dit door de begeleiders van de onderzoeksgroep is uitgedrukt in een rapportcijfer is significant vooruitgegaan na invoering van Hooi op je vork terwijl het oordeel over de Kwaliteit van Bestaan door begeleiders van de controlegroep gelijk is gebleven, maar het verschil in vooruitgang tussen beide groepen is niet significant.

7.1.1 Onderzoeksgroep

Voor het beoordelen van de kwaliteit van bestaan is gekeken naar de resultaten op de verschillende subdomeinen. De items konden gescoord worden op een 5-puntsschaal. Degenen die gemiddeld 3,5 of lager scoorden worden beschouwd als degenen die de kwaliteit van bestaan van cliënten als onvoldoende beoordelen.

Vervolgens is gekeken naar de verschillen tussen de drie metingen van het MKB bij de onderzoeksgroep. Met een t-toets voor gepaarde steekproeven is bepaald of er significante verschillen zijn.

Voor alledrie de metingen worden de gemiddelden, standaarddeviaties en het percentage begeleiders dat gemiddeld 3,5 of lager scoort weergegeven in Tabel 7.3. Als er bij een subdomein significante verschillen bestaan tussen de verschillende metingen is dit in deze tabel met een sterretje bij de subdomeinnaam aangegeven. De parameters van deze significante verschillen worden gegeven in Tabel 7.4.

Tabel 7.3. Kwaliteit van bestaan volgens begeleiders van de onderzoeksgroep

Domein	Subdomein	Eerste meting			Tweede meting				Derde meting			
		Gem.	SD	% t/m 3,5	N	Gem.	SD	% t/m 3,5	N	Gem.	SD	% t/m 3,5
Materieel domein	Woning	4.3	0.6	20	36	4.4	0.7	14	32	4.4	0.7	12
	Bezittingen*	4.2	0.5	12	35	4.4	0.5	6	31	4.5	0.4	3
	Huishouden*	3.5	0.9	50	36	3.7	1.0	25	32	4.0	1.0	19
	Omgeving	3.9	0.6	25	36	4.0	0.6	36	32	4.0	0.7	25
	Vervoer*	3.9	0.9	35	36	4.2	0.9	22	32	4.6	0.5	6
Persoonlijk domein	Psychische gezondheid*	4.2	0.4	10	36	4.2	0.4	3	32	4.4	0.4	6
	Identiteit*	4.1	0.5	8	36	4.3	0.4	6	32	4.3	0.4	6
	Levensbeschouwing	4.1	0.7	28	16	3.9	0.9	38	14	3.8	0.8	43
Lichamelijk domein	Gezondheid	4.4	0.4	0	36	4.4	0.5	6	32	4.5	0.6	6
	Fitheid	3.9	0.6	25	34	3.9	0.8	32	30	4.1	0.7	17
	Eten/drinken*	4.3	0.6	12	32	4.4	0.6	6	25	4.4	0.4	0
	Ambulantie	4.2	0.8	20	23	4.4	0.5	9	17	4.4	0.8	12
	Seksualiteit	4.5	0.9	12	35	4.6	0.5	9	29	4.6	0.7	14
Domein van de relaties	Met begeleiders*	4.3	0.5	3	36	4.5	0.4	3	32	4.5	0.4	3
	Met familie	4.5	0.7	8	29	4.6	0.5	3	25	4.7	0.3	0
	Met anderen	3.8	0.5	25	36	3.9	0.7	32	32	3.9	0.7	25
Domein van recreatie		4.1	0.7	25	36	4.0	0.6	17	32	3.9	0.7	32
Domein van arb., ond. en dagb.	Dagbesteding	4.1	1.0	9	28	4.0	1.0	7	26	3.8	1.2	27
Domein van maatschappelijke participatie*		4.2	0.7	14	25	4.5	0.5	8	20	4.6	0.8	10

* = significant verschil tussen metingen

Arbeid en onderwijs zijn voor zo weinig cliënten van toepassing dat deze subdomeinen niet in de analyses worden betrokken.

Op bijna alle subdomeinen is er een stijgende lijn te zien in de gemiddelde scores en een – soms sterke – achteruitgang van het percentage ontevreden begeleiders. Alleen bij levensbeschouwing, recreatie en dagbesteding is de gemiddelde score (niet significant overigens) achteruit gegaan, en het percentage ontevreden begeleiders gestegen.

Op 8 subdomeinen zijn significante verschillen gevonden. Deze verschillen worden gegeven in Tabel 7.4.

Tabel 7.4. Significante verschillen in Kwaliteit van Bestaan

Subdomein	Tussen 1 ^e en 2 ^e meting			Tussen 2 ^e en 3 ^e meting			Tussen 1 ^e en 3 ^e meting		
	<i>t</i>	<i>df</i>	<i>sig</i>	<i>t</i>	<i>df</i>	<i>sig</i>	<i>t</i>	<i>df</i>	<i>sig</i>
Bezittingen	-2.1	34	.02	--	--	--	-2.8	30	.01
Huishouden	--	--	--	-3.0	31	.00	-1.8	31	.04
Vervoer	--	--	--	-3.1	31	.00	-3.7	31	.00
Psychische gezondheid	--	--	--	-2.3	31	.02	-1.8	31	.04
Identiteit	-1.8	35	.04	--	--	--	-1.8	31	.05
Eten/drinken	--	--	--	3.3	24	.00	--	--	--
Relatie met begeleiders	-2.1	35	.02	--	--	--	-2.0	31	.03
Maatschappelijke part.	-1.9	18	.03	--	--	--	--	--	--

Conclusie: Volgens de begeleiders van de cliënten in de onderzoeksgroep is de Kwaliteit van Bestaan van deze cliënten duidelijk vooruitgegaan, bij zeven subdomeinen is de score significant hoger. Er is tussen de eerste en derde meting bij bezittingen sprake van een groot effect (Cohen's $d = 0.7$), evenals tussen de eerste en de derde meting bij vervoer (Cohen's $d = 1.0$), bij de overige significant verschillende subdomeinen is sprake van een middelgroot effect (Cohen's d ligt tussen 0.3 en 0.6). Om te kunnen zien of de vooruitgang samenhangt met het gebruik van de methode Hooi op je vork, moeten deze gegevens worden vergeleken met de resultaten bij de controlegroep.

7.1.2 Controlegroep

Ook voor de controlegroep is gekeken naar de gemiddelde scores op de verschillende subdomeinen. In Tabel 7.5 staan de gemiddelden, standaarddeviaties en het percentage ontevreden begeleiders voor de eerste en derde meting. Bovendien staan de statistische gegevens voor de significante verschillen in deze tabel.

Ook voor deze groep zijn arbeid en onderwijs voor zo weinig cliënten van toepassing, dat dit buiten beschouwing wordt gelaten. Ook levensbeschouwing is bij de derde meting slechts voor één cliënt van toepassing.

De begeleiders van cliënten in de controlegroep laten een meer divers beeld zien dan de begeleiders van de onderzoeksgroep. Er is een significante vooruitgang bij bezittingen, psychische gezondheid, seksualiteit, relatie met begeleiders, relatie met familie en dagbesteding. Bij bezittingen is sprake van een middelgroot effect (Cohen's $d = 0.4$), bij de overige significante verschillende subdomeinen is sprake van een groot effect (Cohen's $d > 0.7$). Op deze subdomeinen is het percentage ontevreden begeleiders afgenomen. Op de andere subdomeinen werd geen significante vooruitgang of zelfs een kleine achteruitgang gezien.

Tabel 7.5 Kwaliteit van bestaan volgens begeleiders van de controlegroep bij eerste en derde meting

Domein	Subdomein	Eerste meting				Derde meting				t	df	sig één-zijdig
		N	Gemiddelde	SD	% t/m 3,5	N	Gemiddelde	SD	% t/m 3,5			
Materieel domein	Woning	18	3.9	0.7	39	13	3.8	1.0	46			
	Bezittingen	18	4.1	0.9	22	12	4.4	0.5	0	-2.2	11	.03
	Huishouden	18	3.6	1.4	45	12	4.1	1.0	25			
	Omgeving	18	3.9	0.7	33	13	3.7	1.0	46			
	Vervoer	18	4.5	0.5	6	13	4.3	1.2	15			
Persoonlijk domein	Psychische gezondheid	18	4.1	0.5	11	13	4.4	0.4	0	-1.9	12	.04
	Identiteit	18	4.1	0.6	22	13	4.3	0.4	0			
	Levensbeschouwing	14	3.9	1.1	43	1	3.5	-	100			
Lichamelijk domein	Gezondheid	18	4.6	0.4	0	13	4.7	0.3	0			
	Fitheid	18	4.0	0.6	22	12	4.2	0.7	17			
	Eten/drinken	18	4.4	0.5	11	11	4.0	0.6	27			
	Ambulantie	12	4.4	0.5	8	9	4.2	0.7	22			
	Seksualiteit	17	4.6	0.5	0	12	4.9	0.2	0	-1.9	10	.05
Domein van de relaties	Met begeleiders	18	4.2	0.7	11	13	4.6	0.4	0	-1.9	12	.04
	Met familie	18	4.4	0.7	6	9	4.8	0.2	0	-2.0	8	.04
	Met anderen	18	3.9	0.6	28	13	3.8	0.7	31			
Domein van recreatie		18	3.8	0.8	45	12	4.0	0.7	17			
Domein van arb., ond. en dagb.	Dagbesteding	12	3.5	1.4	33	8	4.3	1.0	13	-2.6	5	.02
Domein van maatschappelijke participatie		13	4.6	0.6	8	8	4.4	0.7	13			

7.1.3 Vergelijking tussen onderzoeksgroep en controlegroep

7.1.3.1 Domeinen

Om te bepalen of er een significant verschil in vooruitgang is tussen de onderzoeksgroep en de controlegroep zijn de verschillscores (score op de derde meting min de score op de eerste meting) berekend en met een T-toets voor onafhankelijke steekproeven is bepaald of er significante verschillen tussen beide groepen zijn.

In Tabel 7.6 worden de gemiddelden en standaarddeviaties van de verschillscores gegeven, het percentage ontevreden begeleiders en de statistische parameters van de significante verschillen.

Er zijn niet veel verschillen tussen de onderzoeksgroep en de (bij de derde meting) kleine controlegroep. Het aanvankelijke significante verschil bij woning, waarbij de onderzoeksgroep significant hoger scoorde is ook bij de derde meting blijven bestaan. Het verschil in vooruitgang is niet significant. Bij vervoer is het significante verschil bij de eerste meting (de controlegroep scoorde significant hoger dan de onderzoeksgroep) bij de derde meting verdwenen door de significant grotere vooruitgang van de onderzoeksgroep. Bij recreatie en dagbesteding is de vooruitgang bij de controlegroep significant groter. Bij vervoer en dagbesteding is sprake van een groot effect (Cohen's $d > 0,8$) en bij recreatie van een middelgroot effect (Cohen's $d = 0,6$)

Hoewel er bij een vergelijking van de scores op de verschillende tijdstippen een structurele trend tot verbetering te zien is bij de onderzoeksgroep en een meer wisselend beeld bij de controlegroep, waar meer achteruitgang in score te zien is, heeft dit nauwelijks geleid tot significante verschillen in vooruitgang tussen beide groepen, wat ook gedeeltelijk te wijten kan zijn aan de geringe omvang van de controlegroep.

Tabel 7.6. Verschil in vooruitgang in kwaliteit van bestaan bij de onderzoeksgroep en de controlegroep volgens begeleiders

Domein	Subdomein	Onderzoeksgroep				Controlegroep				t	df	sig één-zijdig
		N	gem. verschil	SD	% t/m 3,5	N	gem. verschil	SD	% t/m 3,5			
Materieel domein	Woning	32	0.03	0.5	12	13	- 0.09	0.5	46			
	Bezittingen	31	0.26	0.5	3	12	0.41	0.7	0			
	Huishouden	32	0.46	1.5	19	12	0.42	1.4	25			
	Omgeving	30	0.08	0.7	25	13	- 0.11	0.7	46			
	Vervoer	32	0.63	1.0	6	13	- 0.28	1.4	15	2.5	43	0.01
Persoonlijk domein	Psychische gezondheid	32	0.13	0.4	6	13	0.30	0.6	0			
	Identiteit	32	0.17	0.5	6	13	0.03	0.6	0			
	Levensbeschouwing	13	- 0.25	1.1	43	1	1.83	--	100	- 1.8	12	0.05
Lichame-lijk domein	Gezondheid	32	0.10	0.7	6	13	0.06	0.4	0			
	Fitheid	29	0.19	0.7	17	12	0.31	0.9	17			
	Eten/drinken	25	0.07	0.7	0	11	- 0.31	0.9	27			
	Ambulantie	14	0.03	0.8	12	7	- 0.28	1.0	22			
	Seksualiteit	25	0.13	0.7	14	11	0.31	0.5	0			
Domein van de relaties	Met begeleiders	32	0.20	0.6	3	13	0.42	0.8	0			
	Met familie	23	0.25	0.7	0	9	0.61	0.9	0			
	Met anderen	30	0.10	0.9	25	13	- 0.09	0.9	31			
Domein van recreatie		32	- 0.21	0.8	32	12	0.24	0.6	17	- 1.8	42	0.04
Domein van arb., ond. en dagb.	Dagbesteding	26	- 0.30	1.2	27	6	0.96	0.9	13	- 2.4	30	0.01
Domein van maatschappelijke participatie		16	0.11	1.1	10	8	- 0.20	1.0	13			

7.1.3.2 Doelen in het MKB

In 4.2 is het MKB besproken. Daar kwam ook aan de orde dat één van de dimensies van het MKB wordt gevormd door een viertal doelen die in het leven zijn te onderscheiden, te weten veiligheid, integratie, ontwikkeling en vrijheid. Daarnaast kan er een domeinspecifiek doel onderscheiden worden. Voor alle metingen zijn totaalscores berekend voor de verschillende doelen en met een T-toets voor herhaalde metingen is bepaald of er significante vooruitgang is behaald. Daarnaast is met een T-toets voor onafhankelijke steekproeven bepaald of er significante verschillen zijn tussen de onderzoeksgroep en de controlegroep.

De gemiddelden en standaarddeviaties voor beide groepen en alle metingen staan in Tabel 7.7.

Tabel 7.7. Verschillen tussen onderzoeksgroep en controlegroep met betrekking tot de MKB-dimensie van de doelen

doelen	Onderzoeksgroep						Controlegroep					
	1 ^e meting		2 ^e meting		3 ^e meting		1 ^e meting		2 ^e	3 ^e meting		
	M	sd	M	sd	M	sd	M	sd	--	M	sd	
domeinspecifiek	4.2	.35	4.3	.34	4.4	.36	4.1	.42	--	4.3	.44	
veiligheid	4.3	.38	4.4	.39	4.4	.48	4.4	.35	--	4.5	.30	
integratie	4.0	.59	4.1	.50	4.1	.69	3.7	.70	--	3.9	.58	
ontwikkeling	3.5	.48	3.7	.63	3.8	.65	3.7	.53	--	4.0	.59	
vrijheid	4.3	.41	4.3	.40	4.4	.45	4.3	.42	--	4.3	.38	

Bij de controlegroep zijn geen significante verschillen tussen de beide metingen gevonden. Bij de onderzoeksgroep is het verschil tussen de eerste en tweede meting en het verschil tussen de eerste en der-

de meting significant voor het totaalgemiddelde van de domeinspecifieke doelen. Daarnaast is de toename in gemiddelde scores voor ontwikkeling significant, te weten de vergelijking tussen de eerste en de tweede meting en de vergelijking tussen de eerste en de derde meting. De statistische gegevens van deze verschillen staan in Tabel 7.8.

Er bleken geen significante verschillen tussen de onderzoeksgroep en de controlegroep te zijn, noch bij de eerste meting, noch bij de derde meting, noch met betrekking tot de verschillscores.

Tabel 7.8. Significante verschillen in doelen bij begeleiders van de onderzoeksgroep

	<i>t</i>	<i>df</i>	<i>sig éézijdig</i>
Domeinspecifiek T1 – T2	-1.8	35	.04
Domeinspecifiek T1 – T3	-2.8	31	.01
Ontwikkeling T1 – T2	-1.7	35	.05
Ontwikkeling T1 – T3	-2.4	31	.01

7.1.3.3 Perceptie van voor- of achteruitgang

Bij de tweede en derde meting van het MKB is voor elk subdomein ook gevraagd of naar het oordeel van de begeleider de kwaliteit van bestaan op dat subdomein was verbeterd vergeleken met de eerste meting. Hiervoor is telkens de volgende vraag gesteld:

“Hoe is de kwaliteit van bestaan met betrekking tot dit subdomein vergeleken met een (of anderhalf) jaar geleden (voor de start van Hooi op je vork)?” met als antwoordmogelijkheden: ‘slechter’; ‘hetzelfde’ en ‘beter’. Bij de onderzoeksgroep is vervolgens gevraagd of men dacht dat Hooi op je vork hierin een aandeel had, met als antwoordmogelijkheden: ‘nee’, ‘enigszins’ en ‘ja’.

Over alle subdomeinen genomen vindt slechts een enkele begeleider van de onderzoeksgroep dat de kwaliteit van bestaan van de cliënt achteruit is gegaan. Dit wordt dan ook niet aan Hooi op je vork geweten. Er wordt veel verbetering gerapporteerd, waar Hooi op je vork dan op zijn minst gedeeltelijk aan heeft bijgedragen. Bij de controlegroep wordt iets vaker een achteruitgang gerapporteerd, de meerderheid geeft echter aan dat de kwaliteit van bestaan hetzelfde is gebleven.

De resultaten zullen per domein worden weergegeven. Daarbij wordt het aantal en/of percentage van de begeleiders gegeven dat de kwaliteit van bestaan verbeterd vindt.

Materieel domein

Tot dit domein behoren de subdomeinen woning, bezittingen, huishouden, woonomgeving en vervoer. Zowel bij de tweede meting als bij de derde meting heeft 35% van de begeleiders de perceptie dat de Kwaliteit van bestaan (KvB) met betrekking tot de woning is verbeterd, tweederde van hen denkt dat dit op zijn minst gedeeltelijk door Hooi op je vork komt. Slechts 1 begeleider van de controlegroep (8%) vindt de woning verbeterd.

Bij beide metingen vindt ongeveer 50% van de begeleiders van de onderzoeksgroep dat de KvB met betrekking tot de bezittingen is verbeterd, volgens de helft van hen (gedeeltelijk) door Hooi op je vork. In 7.1.1 bleek op dit subdomein ook een significante vooruitgang in gemiddelde score te bestaan. Slechts 2 begeleiders van de controlegroep (17%) rapporteren verbetering op dit subdomein, hoewel op dit subdomein de controlegroep ook significant vooruit is gegaan (zie 7.1.2).

De KvB met betrekking tot huishouden is volgens een kleine 50% van de begeleiders van de onderzoeksgroep verbeterd, men is vrijwel unaniem dat dit (gedeeltelijk) door Hooi op je vork komt. Ook bij dit subdomein is de gemiddelde score van de onderzoeksgroep significant vooruit gegaan. Bij de controlegroep vinden 3 begeleiders (25%) de KvB op dit subdomein verbeterd.

De KvB met betrekking tot de omgeving vindt 40% van de begeleiders van de onderzoeksgroep verbeterd, slechts 2 van hen (15%) denken dat dat niet met Hooi op je vork te maken heeft. Twee begeleiders van de controlegroep (15%) vinden dit subdomein verbeterd.

Bij vervoer is het oordeel bij de tweede meting verschillend van de derde meting. Bij de tweede meting vinden 2 begeleiders (6%) van de onderzoeksgroep de situatie verslechterd, terwijl een kleine 40% de KvB verbeterd vindt, volgens 80% van hen (gedeeltelijk) door Hooi op je vork. Bij de derde meting vindt niemand de situatie verslechterd, verbetering wordt door 46% gerapporteerd, van hen denkt 60% dat dit door Hooi op je vork komt. In 7.1.1 bleek de gemiddelde score van de onderzoeksgroep ook

significant hoger te zijn geworden. Bij de controlegroep vindt 1 begeleider (8%) de KvB met betrekking tot het vervoer verslechterd en ook 1 begeleider (8%) vindt het verbeterd.

Persoonlijk domein

Tot dit domein behoren de subdomeinen psychische gezondheid, identiteit en levensbeschouwing. Bij psychische gezondheid ziet 50% van de begeleiders vooruitgang, zowel bij de tweede meting als bij de derde meting. Deze begeleiders schrijven dit (vrijwel) allemaal gedeeltelijk of helemaal aan Hooi op je vork toe. Overigens rapporteren bij de derde meting 4 begeleiders (14%) een verslechtering, bij de tweede meting geen van hen. Bij de controlegroep vinden 2 (15%) begeleiders de KvB met betrekking tot dit subdomein verslechterd, ook 2 begeleiders vinden het verbeterd. De gemiddelde score is voor beide groepen significant omhooggegaan.

De KvB met betrekking tot identiteit is bij beide metingen volgens ruim 50% beter. Alle begeleiders denken dat dit door Hooi op je vork komt. Door de controlegroep wordt aanzienlijk minder verbetering gerapporteerd, slechts 2 begeleiders (15%) vinden dit subdomein verbeterd. Dit komt overeen met het gegeven dat de gemiddelde score van de onderzoeksgroep op dit subdomein significant is verbeterd en van de controlegroep niet.

Levensbeschouwing is slechts voor 12 personen van de onderzoeksgroep en 1 persoon van de controlegroep van toepassing. Vrijwel alle begeleiders vinden dat dit hetzelfde is gebleven. De enkele begeleider die wel aangeeft dat de KvB is verbeterd (1 van de onderzoeksgroep bij de tweede meting, 2 van de onderzoeksgroep bij de derde meting) zeggen dat dit door Hooi op je vork komt.

Lichamelijk domein

Tot dit domein behoren de subdomeinen gezondheid, fitheid, eten en drinken, ambulante en seksualiteit.

Bij beide metingen geeft ongeveer 30% van de begeleiders van de onderzoeksgroep aan dat de KvB met betrekking tot de gezondheid verbeterd is, een grote meerderheid (90%) dankt dit aan het werken met Hooi op je vork. Van de controlegroep vinden overigens ook 3 begeleiders (23%) dat de KvB met betrekking tot gezondheid is verbeterd.

Een kleine 20% van de begeleiders uit de onderzoeksgroep vindt de KvB met betrekking tot fitheid verbeterd, tweederde van hen ziet hierin een samenhang met Hooi op je vork. In de controlegroep wordt verbetering gerapporteerd door 2 begeleiders (15%).

Bij de tweede meting vindt 45% van de begeleiders de KvB met betrekking tot eten en drinken verbeterd, bij de derde meting zelfs 50%. In beide gevallen geeft 80% van hen aan dat dit (gedeeltelijk) met Hooi op je vork samenhangt. Twee begeleiders van de controlegroep (17%) zien verbetering op dit gebied.

Ambulante is niet voor iedereen van toepassing. Bij de tweede meting hebben 23 begeleiders uit de onderzoeksgroep deze vraag beantwoord, van hen zien 4 begeleiders (17%) verbetering, 3 zeggen door Hooi op je vork. Bij de derde meting hebben 17 begeleiders hun oordeel over dit subdomein gegeven, 5 begeleiders (30%) zien verbetering, in alle gevallen door Hooi op je vork. Van de controlegroep hebben 9 begeleiders hun oordeel gegeven, 1 (10%) ziet verslechtering en 1 (10%) ziet verbetering.

Het laatste onderdeel van het lichamelijke domein, seksualiteit, is in de ogen van de begeleiders van de onderzoeksgroep niet erg verbeterd. Ongeveer 25% van hen rapporteert bij beide metingen verbetering, bij de tweede meting volgens 75% en bij de derde meting volgens alle begeleiders op zijn minst gedeeltelijk door Hooi op je vork. Ook de begeleiders van de controlegroep vinden in meerderheid dat de KvB met betrekking tot seksualiteit hetzelfde is gebleven, 1 (8%) vindt het slechter, ook 1 (8%) vindt het beter. Toch is de gemiddelde score van de controlegroep wel significant hoger.

Domein van de relaties

De relaties zijn onderverdeeld in de subdomeinen relatie met begeleiders, relatie met familie en relatie met anderen.

Vooral de relatie met de begeleiders wordt door de begeleiders van de onderzoeksgroep gezien als verbeterd. In totaal geeft ongeveer 70% van de begeleiders dit aan, van hen zegt 90% dat dit (deels) door Hooi op je vork komt. In de controlegroep vindt 30% van de begeleiders deze relatie verbeterd. Beide groepen laten dan ook een significante verbetering van gemiddelde scores zien.

De relatie met de familie is volgens 40% van de begeleiders in de onderzoeksgroep verbeterd (dankzij Hooi op je vork, zegt 90%) en volgens slechts 1 begeleider (8%) van de controlegroep. De gemiddelde score van de controlegroep is echter hoger geworden.

Bij de tweede meting vindt 25% van de begeleiders van de onderzoeksgroep de relatie met anderen verbeterd, bij de derde meting zelfs 35%, in alle gevallen door Hooi op je vork. Van de controlegroep vindt geen enkele begeleider deze relatie verbeterd.

Domein van de recreatie

Bij de tweede meting vindt 25% van de begeleiders van de onderzoeksgroep de KvB met betrekking tot de recreatie verbeterd en bij de derde meting zelfs 40%, op 1 begeleider na denkt men dat dit door Hooi op je vork komt. Drie begeleiders van de controlegroep (23%) vinden dit subdomein ook verbeterd.

Domein van arbeid, onderwijs en dagbesteding

Arbeid en onderwijs zijn zoals eerder gemeld voor zeer weinig cliënten van toepassing.

Bij de tweede meting vindt 50% van de begeleiders de KvB met betrekking tot de dagbesteding verbeterd, bij de derde meting is dit nog 38%. Tweederde van hen zien dit (mede) als gevolg van Hooi op je vork. Bij de controlegroep vindt 1 begeleider (13%) dit subdomein verbeterd, maar ook vindt 1 begeleider (13%) het juist verslechterd. De gemiddelde score bij de controlegroep is echter significant verbeterd.

Domein van maatschappelijke participatie

Ook de maatschappelijke participatie is niet voor alle cliënten van toepassing. Bij de tweede meting ziet een kleine 20% van de 24 begeleiders die deze vraag hebben beantwoord verbetering in de KvB met betrekking tot de maatschappelijke participatie door Hooi op je vork. Bij de derde meting is er een terugval te zien, slechts 2 begeleiders (10%) van de 21 rapporteren dan nog verbetering, waarbij 1 begeleider zegt dat het wél en 1 begeleider zegt dat het niet door Hooi op je vork komt. Tussen de eerste en de tweede meting ging de gemiddelde score van deze groep significant vooruit. Bij de controlegroep ziet 1 begeleider (10%) verbetering op dit terrein.

Samenvattend

Over het algemeen geven veel meer begeleiders uit de onderzoeksgroep aan dat er een verbetering in de kwaliteit van bestaan is opgetreden dan begeleiders uit de controlegroep. Dit komt in grote lijnen overeen met de resultaten uit 7.1.1. en 7.1.2, waar bleek dat de gemiddelde scores van de onderzoeksgroep op vrijwel alle subdomeinen (iets) vooruit zijn gegaan.

De begeleiders van de controlegroep zijn gematigder in hun oordeel.

Vergelijking van de resultaten van de onderzoeksgroep en de controlegroep op gepercipieerde vooruitgang bij de derde meting met een χ^2 -toets geeft voor 8 subdomeinen significante verschillen, waarbij begeleiders van de onderzoeksgroep dus significant vaker aangeven dat in hun perceptie de kwaliteit van bestaan is verbeterd dan de begeleiders van de controlegroep.

De resultaten staan vermeld in Tabel 7.9

Tabel 7.9. χ^2 toets voor verschillen in de gepercipieerde vooruitgang in KvB tussen onderzoeksgroep en controlegroep

<i>Domein</i>	<i>Subdomein</i>	<i>χ^2</i>	<i>df</i>	<i>sig</i>
Materieel domein	Woning	3.4	1	0.03
	Bezittingen	5.5	1	0.01
	Vervoer	7.9	2	0.01
Persoonlijk domein	Identiteit	7.2	2	0.02
Lichamelijk domein	Eten en drinken	5.2	2	0.04
Domein van de relaties	Relatie met begeleiders	4.7	2	0.05
	Relatie met familie	5.7	2	0.03
	Relatie met anderen	6.1	2	0.02

7.2 Kwaliteit van bestaan, oordeel van cliënten zelf

Bij de cliënten is eveneens gekozen voor meerdere T-toetsen met herhaalde metingen, om zoveel mogelijk gegevens te kunnen gebruiken.

Ook de cliënten hebben een algemeen oordeel over de kwaliteit van bestaan gegeven in de vorm van een rapportcijfer. Deze cijfers staan in Tabel 7.10.

Tabel 7.10. Rapportcijfers Kwaliteit van Bestaan door cliënten

	Eerste meting		Tweede meting		Derde meting		Verschilscore	
	M	sd	M	sd	M	sd	M	sd
Onderzoeksgroep	6.6	1.6	6.9	1.5	7.3	1.1	0.61	1.5
Controlegroep	6.9	0.7	--	--	6.7	0.9	- 0.33	1.4

Het verschil tussen de eerste en de derde meting bij de onderzoeksgroep is significant ($t = -1,7$; $df = 17$; $p = 0,05$). Het effect is middelgroot (Cohen's $d = 0.6$). De verschillen tussen onderzoeksgroep en controlegroep zijn niet significant, wellicht mede als gevolg van de relatief kleine groepen. Ook bij de cliënten zien we dus dat de kwaliteit van bestaan door de onderzoeksgroep hoger wordt beoordeeld na de invoering van Hooi op je vork.

7.2.1 Onderzoeksgroep

Ook voor de cliënten is gekeken naar de gemiddelde scores op de verschillende subdomeinen. Gemiddelde, standaarddeviatie en het percentage ontevreden cliënten (een score t/m 6,5) van de onderzoeksgroep staan voor de eerste, tweede en derde meting in Tabel 7.11.

Tabel 7.11 Kwaliteit van bestaan volgens cliënten van de onderzoeksgroep

Domein	Subdomein	Eerste meting			Tweede meting				Derde meting			
		Gem.	SD	% t/m 6,5	N	Gem.	SD	% t/m 6,5	N	Gem.	SD	% t/m 6,5
Materieel domein	Woning*	6,9	0,9	26	30	6,8	1,6	27	23	7,3	1,3	17
	Bezittingen	7,0	1,0	26	27	7,0	1,3	22	22	7,1	1,7	23
	Huishouden*	5,9	1,9	57	29	6,8	1,0	38	22	7,0	0,8	27
	Omgeving*	6,5	1,5	41	29	7,1	1,5	17	23	7,2	1,0	22
	Vervoer*	6,6	1,4	41	29	7,0	1,2	31	22	7,1	1,1	27
Persoonlijk domein	Psychische gezondheid	7,0	0,9	32	29	7,3	0,8	17	22	7,5	0,9	18
	Identiteit	6,9	1,1	30	29	7,1	1,0	14	23	7,2	1,2	17
	Levensbeschouwing*	6,2	2,0	40	12	7,2	0,9	25	7	7,1	1,6	14
Lichamelijk domein	Gezondheid*	6,8	0,7	32	29	7,2	0,7	14	23	7,3	0,7	13
	Fitheid*	6,5	1,1	51	28	6,9	0,9	29	23	6,7	1,4	30
	Eten/drinken	6,5	1,0	54	23	6,7	1,1	39	17	7,0	0,8	35
	Ambulantie*	6,5	1,6	44	13	7,5	1,2	23	10	7,3	1,1	10
	Seksualiteit*	6,5	2,0	31	20	6,1	1,8	30	18	6,9	2,2	17
Domein van de relaties	Met begeleiders*	7,0	0,8	19	26	7,3	0,9	19	23	7,3	0,9	17
	Met familie	6,8	1,4	19	26	7,1	1,5	19	22	7,2	1,8	18
	Met anderen*	6,4	1,0	53	26	7,0	1,0	35	23	6,6	1,3	39
Domein van recreatie	*	6,5	1,1	47	27	6,8	1,2	30	23	6,6	1,1	39
Domein van arb., ond. en dagb.	Dagbesteding	6,7	1,5	23	24	6,9	1,4	29	19	7,0	1,4	16
Domein van maatschappelijke participatie*		6,7	1,5	38	21	7,2	1,3	14	20	7,1	1,1	25

* = significant verschil tussen metingen

Arbeid en onderwijs zijn voor zo weinig cliënten van toepassing dat deze subdomeinen niet in de analyses worden betrokken.

Op alle subdomeinen is de gemiddelde score bij de derde meting hoger dan bij de tweede meting. Bij woning en seksualiteit is de score tussen de eerste twee metingen achteruit gegaan, maar dit wordt gecompenseerd door een significante vooruitgang tussen de tweede en derde meting. Het ligt alleen niet voor de hand dat een dergelijke vooruitgang met Hooi op je vork te maken heeft. Het oordeel over de kwaliteit van bestaan op de subdomeinen levensbeschouwing, fitheid en relatie met anderen is significant vooruitgegaan tussen de eerste en de tweede meting, maar deze vooruitgang is niet gestabiliseerd, tussen de tweede en de derde meting is de score weer omlaag gegaan.

Over het geheel genomen zijn de resultaten vergelijkbaar met het oordeel van de begeleiders (zie 7.1), er is een structurele trend tot verbetering zichtbaar in de onderzoeksgroep.

Op 12 subdomeinen zijn significante verschillen gevonden. Deze verschillen worden gegeven in Tabel 7.12.

Tabel 7.12. Significante verschillen in Kwaliteit van Bestaan voor de onderzoeksgroep

Subdomein	Tussen 1 ^e en 2 ^e meting			Tussen 2 ^e en 3 ^e meting			Tussen 1 ^e en 3 ^e meting		
	t	df	sig	t	df	sig	t	df	sig
Woning	--	--	--	-1,7	22	.05	--	--	--
Huishouden	-2,1	27	.03	--	--	--	--	--	--
Omgeving	-2,3	28	.01	--	--	--	-2,3	22	.02
Vervoer	--	--	--	--	--	--	-1,7	21	.05
Levensbeschouwing	-2,4	10	.02	--	--	--	--	--	--
Gezondheid	-1,8	28	.04	--	--	--	--	--	--
Fitheid	-1,7	26	.05	--	--	--	--	--	--
Ambulantie	-3,2	10	.00	3,2	7	.01	--	--	--
Seksualiteit	--	--	--	-1,8	14	.05	--	--	--
Relatie met begeleiders	-2,3	24	.02	--	--	--	-1,9	21	.04
Relatie met anderen	-1,9	23	.04	--	--	--	--	--	--
Recreatie	--	--	--	1,8	14	.05	--	--	--
Maatsch. participatie	-1,8	16	.05	--	--	--	--	--	--

Conclusie: Volgens de cliënten in de onderzoeksgroep is de Kwaliteit van Bestaan duidelijk vooruitgegaan, vooral tussen de eerste en de tweede meting. De vooruitgang is blijkaar niet altijd gestabiliseerd. Bij recreatie, ambulantie en bij woning is sprake van een klein effect (Cohen's $d < 0,3$). Bij levensbeschouwing en bij ambulantie is sprake van een groot effect (Cohen's $d = 0,7$). Bij de overige subdomeinen is sprake van een matig effect (Cohen's d ligt tussen 0,4 en 0,6).

Om te kunnen zien of de vooruitgang samenhangt met het gebruik van de methode Hooi op je vork, moeten deze gegevens worden vergeleken met de resultaten bij de controlegroep.

7.2.2 Controlegroep

Bij de controlegroep is sprake van de eerste meting en de derde meting. De resultaten worden weergegeven in Tabel 7.13.

Ook voor deze groep zijn arbeid en onderwijs voor zo weinig cliënten van toepassing, dat dit buiten beschouwing wordt gelaten.

Het oordeel van cliënten uit de controlegroep geeft een even genuanceerd beeld als van de begeleiders van de controlegroep. Er werden nauwelijks significante verschillen gevonden.

Tabel 7.13. Kwaliteit van bestaan volgens cliënten van de controlegroep bij eerste en derde meting

Domein	Subdomein	Eerste meting				Derde meting				t	df	sig één-zijdig
		N	Gem.	SD	% t/m 6,5	N	Gem.	SD	% t/m 6,5			
Materieel domein	Woning	18	6,5	1.0	40	7	6,8	1.5	29			
	Bezittingen	18	6,8	0.9	40	7	6,9	1.1	43			
	Huishouden	16	6,2	1.8	31	7	5,9	2.2	43			
	Omgeving	17	6,6	1.4	30	7	6,1	1.7	43			
	Vervoer	16	7,2	0.9	25	7	6,6	1.0	57			
Persoonlijk domein	Psychische gezondheid	17	6,6	0.9	53	7	6,7	1.1	43			
	Identiteit	17	6,9	0.7	35	7	7,0	0.9	29			
	Levensbeschouwing	11	6,8	1.5	27	5	6,7	0.4	40	2,6	3	.04
Lichame-lijk domein	Gezondheid	17	6,8	0.8	35	7	6,8	1.1	43			
	Fitheid	17	6,2	1.1	53	7	6,7	0.8	43			
	Eten/drinken	16	6,4	1.2	56	5	6,5	1.3	60			
	Ambulantie	12	7,1	1.3	25	5	6,7	1.1	40			
	Seksualiteit	11	7,0	0.9	27	5	6,2	1.8	60			
Domein van de relaties	Met begeleiders	17	6,6	1.1	35	7	7,0	1.0	29			
	Met familie	16	6,5	1.3	37	7	6,4	1.7	43			
	Met anderen	17	6,5	0.9	59	7	6,9	0.7	57			
Domein van recreatie		17	6,0	1.5	59	7	6,3	0.9	71			
Domein van arb., ond. en dagb.	Dagbesteding	11	6,3	2.2	27	5	7,4	1.2	40			
Domein van maatschappelijke participatie		13	7,2	0.4	0	6	7,3	1.3	33			

7.2.3 Vergelijking onderzoeksgroep en controlegroep

7.2.3.1 Domeinen

Om de onderzoeksgroep en de controlegroep bij de derde meting te vergelijken, staan het totaal aantal cliënten, de gemiddelden van het verschil tussen de eerste en de derde meting, de standaarddeviatie van dit verschil en het percentage ontevreden cliënten van beide groepen in Tabel 7.14. Bovendien staan in de tabel de statistische gegevens van de significante verschillen.

Tabel 7.14. Verschil in vooruitgang in Kwaliteit van bestaan van de onderzoeksgroep en de controlegroep volgens cliënten

Domein	Subdomein	Onderzoeksgroep				Controlegroep				t	df	sig één-zijdig
		N	Gem. verschil	SD	% t/m 6,5	N	Gem. verschil	SD	% t/m 6,5			
Materieel domein	Woning	23	0,18	1.2	17	7	0,71	1.2	29			
	Bezittingen	21	-0,36	1.7	23	7	-0,14	1.3	43			
	Huishouden	21	0,41	1.4	27	7	0,28	0.6	43			
	Omgeving	23	0,68	1.5	22	7	-0,38	1.5	43	1.7	28	0.05
	Vervoer	22	0,39	1.1	27	7	-0,51	1.5	57	1.7	27	0.05
Persoonlijk domein	Psychische gezondheid	22	0,36	1.1	18	7	-0,18	1.3	43			
	Identiteit	22	-0,14	1.4	17	7	0,03	0.6	29			
	Levensbeschouwing	6	1,23	1.9	14	4	-0,59	0.4	40	1.9	8	0.05

Domein	Subdomein	Onderzoeksgroep				Controlegroep				t	df	sig één-zijdig
		N	Gem. verschil	SD	% t/m 6,5	N	Gem. verschil	SD	% t/m 6,5			
Lichame-lijk domein	Gezondheid	23	0,14	0.8	13	7	- 0,17	0.9	43			
	Fitheid	22	- 0,01	1.3	30	7	0,08	1.0	43			
	Eten/drinken	17	0,34	1.1	35	5	0,08	0.8	60			
	Ambulantie	9	0,86	1.6	10	4	0,23	0.8	40			
	Seksualiteit	16	0,76	2.9	17	5	- 1,1	2.2	60			
Domein van de relaties	Met begeleiders	22	0,31	0.8	17	7	0,07	1.1	29			
	Met familie	21	0,04	1.4	18	6	- 0,31	1.5	43			
	Met anderen	21	0,02	1.4	39	7	- 0,24	0.9	57			
Domein van recreatie		21	- 0,04	1.1	39	7	- 0,63	1.2	71			
Domein van arb., ond. en dagb.	Dagbesteding	17	0,07	1.3	16	5	2,0	3.3	40	-2.0	20	0.03
Domein van maatschappelijke participatie		15	0,34	1.4	25	6	0,01	1.2	33			

De vooruitgang in kwaliteit van bestaan met betrekking tot omgeving, vervoer en levensbeschouwing is voor de onderzoeksgroep significant groter dan voor de controlegroep, terwijl deze vooruitgang met betrekking tot dagbesteding voor de controlegroep significant groter is. De effecten zijn groot (Cohen's $d > 0,7$) Bij de overige subdomeinen is het verschil in vooruitgang niet significant.

7.2.3.2 Doelen in het MKB

Ook in het MKB voor cliënten wordt één van de dimensies gevormd door een viertal doelen die in het leven zijn te onderscheiden, te weten veiligheid, integratie, ontwikkeling en vrijheid. Daarnaast kan er een domeinspecifiek doel onderscheiden worden. Voor alle metingen zijn totaalscores berekend voor de verschillende doelen en met een T-toets voor herhaalde metingen is bepaald of er significante vooruitgang is behaald. Daarnaast is met een T-toets voor onafhankelijke steekproeven bepaald of er significante verschillen zijn tussen de onderzoeksgroep en de controlegroep.

De gemiddelden en standaarddeviaties voor beide groepen en alle metingen staan in Tabel 7.15.

Tabel 7.15. Verschillen tussen onderzoeksgroep en controlegroep met betrekking tot de MKB-dimensie van de doelen

doelen	Onderzoeksgroep						Controlegroep				
	1 ^e meting		2 ^e meting		3 ^e meting		1 ^e meting		2 ^e	3 ^e meting	
doelen	M	sd	M	sd	M	sd	M	sd	--	M	sd
domeinspecifiek	6,8	0.7	7,0	0.7	7,2	0.8	6,6	0.8	--	6,8	0.9
veiligheid	7,0	0.6	7,2	0.6	7,3	0.7	7,0	0.7	--	6,9	0.9
integratie	6,1	1.0	6,7	1.0	7,0	1.1	6,2	1.1	--	6,8	1.1
ontwikkeling	6,4	1.1	6,9	1.0	6,8	1.4	6,3	1.2	--	6,7	0.7
vrijheid	6,8	0.9	7,0	0.7	7,2	0.7	6,7	0.8	--	6,9	1.2

Bij de controlegroep zijn geen significante verschillen tussen de beide metingen gevonden. Bij de onderzoeksgroep is voor drie doelen significante vooruitgang gevonden: bij veiligheid tussen de eerste en de tweede meting en bij integratie zowel tussen de eerste en de tweede meting als tussen de eerste en de derde meting. Daarnaast is de toename in gemiddelde score voor ontwikkeling tussen de eerste en de tweede meting significant. De statistische gegevens van deze verschillen staan in Tabel 7.16.

Er bleken geen significante verschillen tussen de onderzoeksgroep en de controlegroep te zijn, noch bij de eerste meting, noch bij de derde meting, noch in vooruitgang.

Tabel 7.16. Significante verschillen in doelen bij de onderzoeksgroep

	<i>t</i>	<i>df</i>	<i>sig éénzijdig</i>
veiligheid T2 – T1	1,8	29	.04
integratie T2 – T1	2,1	29	.02
integratie T3 – T1	2,7	22	.01
ontwikkeling T2– T1	1,9	29	.03

Ook met betrekking tot de doelen is er dus significante vooruitgang op de meeste doelen voor de onderzoeksgroep en geen significante vooruitgang voor de controlegroep, ondanks dat er geen significant verschil is tussen de onderzoeksgroep en de controlegroep, wellicht vanwege de kleine controlegroep.

7.2.3.3 Perceptie van voor- of achteruitgang

Ook aan de cliënten is bij de tweede en derde meting van het MKB voor elk subdomein gevraagd of de kwaliteit van bestaan op dat subdomein was verbeterd vergeleken met de eerste meting, hoewel dit voor hen een moeilijke vraag is. Mensen met niet-aangeboren hersenletsel hebben vaak ook geheugenproblemen, dan is het moeilijk een dergelijke vraag te beantwoorden. Toch wordt hier een overzicht van de resultaten gegeven.

Aan het eind van de vragen over elk subdomein is telkens de volgende vraag gesteld:

“Hoe is de kwaliteit van bestaan met betrekking tot dit subdomein vergeleken met een (of anderhalf) jaar geleden (voor de start van Hooi op je vork)?” met als antwoordmogelijkheden: ‘slechter’; ‘hetzelfde’ en ‘beter’. Bij de onderzoeksgroep is vervolgens gevraagd of men dacht dat Hooi op je vork hierin een aandeel had, met als antwoordmogelijkheden: ‘nee’, ‘enigszins’ en ‘ja’.

De cliënten laten een genuanceerder beeld zien dan de begeleiders. Cliënten geven vaker aan dat de kwaliteit van bestaan hetzelfde is gebleven. Ook zijn er bij bijna elk subdomein wel cliënten die aangeven dat de kwaliteit van bestaan achteruit is gegaan. Er zijn ook minder verschillen met de controlegroep.

De resultaten zullen per domein worden weergegeven. Daarbij wordt het aantal en/of percentage van de cliënten gegeven dat de kwaliteit van bestaan verbeterd of verslechterd vindt.

Materieel domein

Tot dit domein behoren de subdomeinen woning, bezittingen, huishouden, woonomgeving en vervoer. Bij de tweede meting vindt 30% van de cliënten van de onderzoeksgroep dat de Kwaliteit van bestaan (KvB) met betrekking tot de woning is verbeterd, terwijl dit bij de derde meting nog maar 15% is. Toch is de gemiddelde score tussen de tweede en derde meting significant omhoog gegaan (zie 7.2.1) Bij de tweede meting vinden alle cliënten dat de verbetering (deels) door Hooi op je vork komt, tweederde van de cliënten denkt dit nog bij de derde meting. Van de controlegroep vindt 1 cliënt (25%) de woning verbeterd.

Bij beide metingen vindt ongeveer 20 à 25% van de cliënten van de onderzoeksgroep dat de KvB met betrekking tot de bezittingen is verbeterd, volgens driekwart van hen (gedeeltelijk) door Hooi op je vork. Slechts 1 cliënt van de controlegroep (14%) rapporteert verbetering op dit subdomein.

Bij de tweede meting vindt 39% van de cliënten van de onderzoeksgroep de KvB met betrekking tot huishouden verbeterd, bij de derde meting zelfs 59%, ongeveer driekwart van hen zegt dat dit (gedeeltelijk) door Hooi op je vork komt. Tussen de eerste en de tweede meting is de gemiddelde score significant verbeterd. Bij de controlegroep vinden 3 cliënten (43%) de KvB op dit subdomein verbeterd.

De KvB met betrekking tot de omgeving vindt bij de tweede meting 40% van de cliënten van de onderzoeksgroep verbeterd, bij de derde meting 35%. De meesten van hen (63% / 86%) denken dat dat met Hooi op je vork te maken heeft. De verbetering van de gemiddelde score is zowel tussen de eerste en tweede meting als tussen de eerste en derde meting significant. Eén cliënt van de controlegroep (14%) vindt dit subdomein verbeterd.

Ook bij vervoer is het oordeel bij de tweede meting verschillend van de derde meting. Bij de tweede meting vindt 33% van de cliënten uit de onderzoeksgroep de KvB verbeterd, volgens 44% van hen (gedeeltelijk) door Hooi op je vork. Bij de derde meting vindt 24% van deze cliënten de KvB verbeterd, van hen denkt 50% dat dit door Hooi op je vork komt. De verbetering van de gemiddelde score tussen de eerste en derde meting is significant. Bij de controlegroep vinden 2 cliënten (28%) de KvB met betrekking tot het vervoer verbeterd.

Persoonlijk domein

Tot dit domein behoren de subdomeinen psychische gezondheid, identiteit en levensbeschouwing. Bij psychische gezondheid ziet 50% van de cliënten van de onderzoeksgroep vooruitgang, zowel bij de tweede meting als bij de derde meting. Deze cliënten schrijven dit (vrijwel) allemaal gedeeltelijk of helemaal aan Hooi op je vork toe. Overigens rapporteren bij de derde meting 4 cliënten (20%) een verslechtering, bij de tweede meting één van hen. Bij de controlegroep vinden 2 cliënten (33%) de KvB met betrekking tot dit subdomein verslechterd, ook 2 cliënten vinden het verbeterd.

De KvB met betrekking tot identiteit is bij beide metingen volgens krap 50% beter. Van hen denkt een kleine 80% dat dit door Hooi op je vork komt. Door de controlegroep wordt aanzienlijk minder verbetering gerapporteerd, slechts 1 cliënt (14%) vindt dit subdomein verbeterd.

Levensbeschouwing is bij de derde meting slechts voor 7 personen van de onderzoeksgroep en 5 personen van de controlegroep van toepassing. Vrijwel alle cliënten van de onderzoeksgroep vinden dan dat de KvB op dit subdomein hetzelfde is gebleven. Bij de tweede meting is de vraag beantwoord door 10 cliënten van de onderzoeksgroep. Drie van de vier cliënten die bij deze tweede meting vooruitgang rapporteren, zeggen dat dit door Hooi op je vork komt. Toch is de gemiddelde score op dit subdomein tussen de eerste en tweede meting significant omhoog gegaan. Bij de controlegroep is de gemiddelde score significant achteruit gegaan (zie 7.2.2).

Lichamelijk domein

Tot dit domein behoren de subdomeinen gezondheid, fitheid, eten en drinken, ambulante en seksualiteit.

Zowel bij gezondheid als bij fitheid is de gemiddelde score tussen de eerste en de tweede meting van cliënten van de onderzoeksgroep significant vooruitgegaan.

Bij beide metingen geeft ongeveer 25% van de cliënten van de onderzoeksgroep aan dat de KvB met betrekking tot de gezondheid verbeterd is, ruim de helft dankt dit aan het werken met Hooi op je vork. Van de controlegroep vindt slechts 1 cliënt (14%) dat de KvB met betrekking tot gezondheid is verbeterd.

Bij de tweede meting vindt 20% van de cliënten uit de onderzoeksgroep de KvB met betrekking tot fitheid verbeterd, tweederde van hen ziet hierin een samenhang met Hooi op je vork. Bij de derde meting geeft nog maar 1 cliënt (6%) aan dat de KvB is verbeterd, dit hangt niet samen met Hooi op je vork. In de controlegroep wordt verbetering gerapporteerd door 1 cliënt (15%).

De KvB met betrekking tot eten en drinken is volgens ongeveer 25% van de cliënten verbeterd, in vrijwel alle gevallen geeft men aan dat dit (gedeeltelijk) met Hooi op je vork samenhangt. Twee cliënten van de controlegroep (28%) zien verbetering op dit gebied.

Ambulante is niet voor iedereen van toepassing. Bij de tweede meting hebben 11 cliënten uit de onderzoeksgroep deze vraag beantwoord, van hen zien 3 cliënten (27%) verbetering, 2 zeggen door Hooi op je vork. Bij de derde meting hebben 7 cliënten hun oordeel over dit subdomein gegeven, 2 cliënten (28%) zien verbetering door Hooi op je vork. Tussen de eerste en tweede meting is de gemiddelde score significant vooruit gegaan, tussen de tweede en de derde meting echter weer significant achteruit. Van de controlegroep hebben 5 cliënten hun oordeel gegeven, 1 (20%) ziet verslechtering van de KvB, voor de overige 4 is de KvB gelijk gebleven.

Het laatste onderdeel van het lichamelijke domein, seksualiteit, is volgens 20% van de cliënten van de onderzoeksgroep verbeterd, volgens ongeveer 75% van hen op zijn minst gedeeltelijk door Hooi op je vork. Tussen de tweede en derde meting is de gemiddelde score significant verbeterd. De cliënten van de controlegroep vinden in meerderheid dat de KvB met betrekking tot seksualiteit hetzelfde is gebleven, 1 cliënt (14%) vindt het slechter.

Domein van de relaties

De relaties zijn onderverdeeld in de subdomeinen relatie met begeleiders, relatie met familie en relatie met anderen.

Voor de relatie met de begeleiders wordt door de cliënten van de onderzoeksgroep gezien als verbeterd. In totaal geeft ongeveer 60% van de cliënten dit aan, van hen zegt 75% dat dit (deels) door Hooi op je vork komt. Zowel de toename van de gemiddelde score tussen de eerste en de tweede meting als tussen de eerste en de derde meting is significant. In de controlegroep vindt slechts 1 cliënt (14%) deze relatie met begeleiders verbeterd.

De relatie met de familie is volgens 25% van de cliënten in de onderzoeksgroep verbeterd bij de tweede meting (dankzij Hooi op je vork, zegt 66%), bij de derde meting vindt nog maar 11% dit verbeterd, maar wel allemaal dankzij Hooi op je vork. Cliënten van de controlegroep vinden de KvB op dit subdomein hetzelfde gebleven, slechts 1 cliënt (14%) ziet verbetering.

Bij de tweede meting vindt 48% van de cliënten van de onderzoeksgroep de relatie met anderen verbeterd (driekwart zegt door Hooi op je vork), bij de derde meting nog maar 17%, in alle gevallen door Hooi op je vork. Het verschil in gemiddelde score tussen de eerste en de tweede meting is ook significant. Van de controlegroep vindt één cliënt (14%) deze relatie verbeterd.

Domein van de recreatie

Bij de tweede meting vindt 45% van de cliënten van de onderzoeksgroep de KvB met betrekking tot de recreatie verbeterd en bij de derde meting nog maar 12%, ongeveer de helft denkt dat dit door Hooi op je vork komt. De gemiddelde score is tussen de tweede en derde meting significant achteruit gegaan. Eén cliënt van de controlegroep (14%) vindt dit subdomein verbeterd.

Domein van arbeid, onderwijs en dagbesteding

Arbeid en onderwijs zijn zoals eerder gemeld voor zeer weinig cliënten van toepassing.

De KvB met betrekking tot dagbesteding is volgens ruim een kwart van de cliënten verbeterd. Bij de tweede meting ziet de helft dit als een gevolg van Hooi op je vork, bij de derde meting denkt slechts 1 cliënt dat dit gedeeltelijk door Hooi op je vork komt. Bij de controlegroep vinden 3 cliënten (60%) dit subdomein verbeterd.

Domein van maatschappelijke participatie

Volgens 15% van de cliënten is er verbetering in de KvB met betrekking tot de maatschappelijke participatie, ruim de helft zegt door Hooi op je vork. Tussen de eerste en tweede meting is de vooruitgang in gemiddelde score significant. Bij de controlegroep ziet geen enkele cliënt verbetering op dit terrein.

Samenvattend

Vergelijking van de resultaten van de onderzoeksgroep en de controlegroep bij de derde meting met een χ^2 toets geeft geen significante verschillen, de cliënten van de onderzoeksgroep rapporteren dus niet significant vaker verbetering dan de cliënten van de controlegroep.

Over het geheel genomen zijn cliënten wat voorzichtiger in hun oordeel dan begeleiders, er wordt in totaal door een derde tot de helft van de cliënten uit de onderzoeksgroep aangegeven dat de kwaliteit van bestaan in hun perceptie vooruit is gegaan.

7.3 Samenhang tussen kwaliteit van bestaan en kenmerken van persoon en omgeving

Onderdeel van de onderzoeksvragen is de vraag of de zorgsector waar de cliënt verblijft van invloed is op het effect van Hooi op je vork. Om dit te kunnen bepalen is met ANOVA's bepaald of die verschillen er zijn, zowel voor de gemiddelde scores bij de derde meting als voor de verschillen tussen de eerste en de derde meting. Hierbij is alleen gebruik gemaakt van de gegevens van de begeleiders. Omdat bij de derde meting lang niet door alle cliënten een vragenlijst is ingevuld, is de invloed van de zorgsector waar de cliënt verblijft niet goed te bepalen. De verdeling over deze sectoren van de 23 cliënten die de vragenlijst bij de derde meting ingevuld hebben, is namelijk als volgt: 15 cliënten wonen in de zorg voor lichamelijk gehandicapten, niet één cliënt in de zorg voor verstandelijk gehandicapten, 6 cliënten wonen begeleid zelfstandig en 2 cliënten wonen in een verpleeghuis.

Toetsing van de verschillen tussen de eerste meting en de derde meting leveren 5 subdomeinen op waarop de vooruitgang significant verschilt, te weten: omgeving, identiteit, levensbeschouwing, eten en drinken en dagbesteding. Bij al deze subdomeinen is het oordeel van begeleiders van cliënten in de lichamelijk gehandicaptenzorg vooruit gegaan, bij de andere sectoren is het beeld wisselend.

Als gekeken wordt naar alle verschillen, dus ook waar de verschillen niet significant zijn, blijkt dat het oordeel van begeleiders in de lichamelijk gehandicaptenzorg op alle subdomeinen vooruit is gegaan, terwijl voor de andere sectoren er in de helft van de gevallen een (niet significante) achteruitgang is.

Dit lijkt te betekenen dat Hooi op je vork het meest effect heeft gehad voor cliënten in de lichamelijke gehandicaptenzorg.

In de vragenlijsten wordt verder gevraagd naar een aantal kenmerken van de cliënt en zijn omgeving. Er is zowel voor begeleiders als cliënten van de onderzoeksgroep nagegaan of de kenmerken van persoon en omgeving die zijn nagevraagd (zie 5.1) van invloed zijn op het oordeel over de kwaliteit van bestaan met behulp van ANOVA's en T-toetsen. De gevonden verschillen staan in Bijlage 2.

Als er veel toetsen gedaan worden zal er bij een foutenkans van 5% altijd een aantal fout positieve (en een aantal fout negatieve) significanties uitkomen.

De verschillen die zijn gevonden laten niet een bepaald patroon zien, er is geen eenduidige conclusie uit te trekken. Het oordeel van begeleiders en cliënten over de kwaliteit van bestaan hangt dus niet structureel samen met kenmerken van de cliënt en zijn omgeving.

7.4 Samenvatting

Volgens de begeleiders is de kwaliteit van bestaan van cliënten in de onderzoeksgroep significant vooruitgegaan met betrekking tot 7 subdomeinen, te weten: de zorg voor bezittingen, huishouden, vervoer, psychische gezondheid, identiteit, relatie met begeleiders en maatschappelijke participatie. De cliënten van de onderzoeksgroep zelf geven een significant hogere score voor de kwaliteit van bestaan met betrekking tot 12 subdomeinen: woning, huishouden, omgeving, vervoer, levensbeschouwing, gezondheid, fitheid, ambulante, seksualiteit, relatie met begeleiders, relatie met anderen en maatschappelijke participatie. Achteruitgang van de kwaliteit van bestaan is er volgens de cliënten met betrekking tot recreatie en met betrekking tot ambulante tussen de tweede en derde meting.

Ook begeleiders van cliënten van de controlegroep geven op 6 subdomeinen significant hogere scores bij de derde meting: bij de zorg voor bezittingen, psychische gezondheid, seksualiteit, relatie met begeleiders en met familie en dagbesteding. De gemiddelde score van cliënten van de controlegroep is op geen enkel subdomein significant vooruit gegaan, alleen levensbeschouwing geeft een significante achteruitgang.

De vooruitgang in de gemiddelde scores van de begeleiders is voor vervoer significant groter bij de onderzoeksgroep, maar bij recreatie en dagbesteding significant groter voor de controlegroep. De vooruitgang in gemiddelde scores van cliënten is bij de onderzoeksgroep hoger voor de kwaliteit van de woonomgeving, vervoer en levensbeschouwing, bij dagbesteding is dit echter significant groter voor de controlegroep.

De perceptie van vooruitgang laat meer significante verschillen zien. Begeleiders van de onderzoeksgroep vinden significant vaker dat de kwaliteit van bestaan is verbeterd met betrekking tot de woning, bezittingen, vervoer, identiteit, eten en drinken en de relatie met begeleiders, met familie en met anderen. Bij de cliënten zelf zijn er geen significante verschillen in perceptie van vooruitgang.

Als alleen de significante verschillen in aanmerking genomen worden, is er dus enige reden om aan te nemen dat het gebruik van Hooi op je vork de kwaliteit van bestaan van cliënten verbeterd heeft. Worden alle scores met elkaar vergeleken dan komt Hooi op je vork er beter af: zowel bij begeleiders als bij cliënten van de onderzoeksgroep zijn alle gemiddelden bij de derde meting hoger dan bij de eerste meting. De controlegroep laat een veel wisselender beeld zien, bij begeleiders zowel als bij cliënten is op zeven subdomeinen de gemiddelde score juist achteruit gegaan. Bij de begeleiders is ongeveer de helft van de gemiddelde scores bij de onderzoeksgroep hoger dan bij de controlegroep, bij de cliënten zijn vrijwel alle gemiddelde scores bij de onderzoeksgroep hoger dan bij de controlegroep.

De onderzoeksvraag: "In hoeverre leidt het werken met het model daadwerkelijk tot verbetering van de kwaliteit van bestaan van cliënten in vergelijking met een controlegroep?" kan dus met enige voorzichtigheid als volgt beantwoord worden: Hoewel de verschillen niet in alle gevallen significant zijn, is er een vooruitgang in kwaliteit van bestaan van cliënten die met Hooi op je vork zijn begeleid, terwijl de kwaliteit van bestaan voor cliënten in de controlegroep deels vooruit en deels achteruit is gegaan.

Hoofdstuk 8 Tevredenheid met begeleiding: effecten van Hooi op je vork

Ook de TVL is na een jaar werken met Hooi op je vork opnieuw door begeleiders en cliënten van de onderzoeksgroep ingevuld. Na nog een half jaar is de TVL nogmaals ingevuld, zowel door begeleiders en cliënten van de onderzoeksgroep als van de controlegroep. In dit hoofdstuk worden deze beide metingen van de TVL besproken. In 8.1 wordt het oordeel van de begeleiders weergegeven, in 8.2 dat van de cliënten. In 8.3 wordt de samenhang met kenmerken van de persoon en omgeving besproken. In 8.4 worden de resultaten van de TVL samengevat.

8.1 Begeleiders

Bij elke meting is de begeleiders gevraagd een rapportcijfer te geven voor de zorg in het algemeen. Deze verschillende rapportcijfers worden weergegeven in Tabel 8.1.

Tabel 8.1. Rapportcijfers voor de zorg in het algemeen

	<i>Eerste meting</i>	<i>Tweede meting</i>	<i>Derde meting</i>	<i>Verschijscores</i>
Onderzoeksgroep	6,9	7,3	7,2	0,2
Controlegroep	6,5	--	7,2	0,05

Zowel begeleiders van de onderzoeksgroep als van de controlegroep vinden de zorg verbeterd. Om van zoveel mogelijk gegevens gebruik te maken is ook hier telkens gekozen voor meerdere T-toetsen met herhaalde metingen. Er zijn bij deze rapportcijfers voor de zorg in het algemeen echter geen significante verschillen, noch tussen verschillende metingen, noch tussen onderzoeksgroep en controlegroep.

8.1.1 Onderzoeksgroep

In deze paragraaf komen de resultaten van de begeleiders van cliënten in de onderzoeksgroep aan de orde. De items konden gescoord worden op een 9-puntsschaal. Degenen die gemiddeld 6,5 of lager scoorden worden beschouwd als degenen die ontevreden zijn over de begeleiding.

Met t-toetsen voor gepaarde steekproeven is bepaald of er significante verschillen zijn tussen de verschillende metingen. Voor alle drie de metingen worden de gemiddelden, standaarddeviaties en het percentage begeleiders dat gemiddeld 6,5 of lager scoort weergegeven in Tabel 8.2. De domeinen waarop significante verschillen tussen de gemiddelden voorkomen zijn aangegeven met een sterretje. De statistische gegevens van die verschillen staan vervolgens in Tabel 8.3.

Tabel 8.2. Tevredenheid met begeleiding volgens begeleiders van de onderzoeksgroep

<i>Domein</i>	<i>Eerste meting</i>				<i>Tweede meting</i>				<i>Derde meting</i>			
	<i>Gem.</i>	<i>SD</i>	<i>% t/m 6,5</i>	<i>N</i>	<i>Gem.</i>	<i>SD</i>	<i>% t/m 6,5</i>	<i>N</i>	<i>Gem.</i>	<i>SD</i>	<i>% t/m 6,5</i>	<i>N</i>
Algemene kennis*	6.5	1.7	52	35	7.3	1.1	31	32	7.2	1.3	41	
Systematiek / beeldvorming*	6.8	0.6	32	35	7.3	0.8	18	32	7.2	0.7	16	
Individuele hulpverlening*	7.4	0.9	16	35	7.7	0.7	9	32	7.6	0.9	12	
Werk situatie/ persoon van de begeleider	7.2	0.7	18	35	7.5	0.7	9	32	7.5	0.8	9	
Functioneren van cliënt*	6.3	1.1	48	35	6.9	1.2	43	32	6.8	1.1	38	

De resultaten laten een duidelijke vooruitgang tussen de eerste en de tweede meting zien. Voor de domeinen algemene kennis, systematiek en beeldvorming, individuele hulpverlening en functioneren van de cliënt is deze vooruitgang ook significant. Ook is er bij de tweede maat voor de tevredenheid, namelijk het percentage ontevreden begeleiders, een duidelijke afname van dit percentage te zien op alle gebieden. Tussen de tweede en de derde meting bestaan geen significante verschillen, tussen de eerste en derde meting wel voor algemene kennis, systematiek en beeldvorming en het functioneren van de cli-

ent. De vooruitgang die is behaald in het jaar waarin met Hooi op je vork gewerkt werd, lijkt zich gestabiliseerd te hebben.

Tabel 8.3. Significante verschillen in Tevredenheid met begeleiding

Subdomein	Tussen 1 ^e en 2 ^e meting			Tussen 2 ^e en 3 ^e meting	Tussen 1 ^e en 3 ^e meting		
	t	df	sig		t	df	sig
Algemene kennis	-2.4	32	.01	--	-2.6	26	.01
Systematiek / beeldvorming	-4.0	32	.00	--	-3.5	26	.00
Individuele hulpverlening	-1.8	32	.04	--	--	--	--
Functioneren van cliënt	-2.3	32	.01	--	-2.1	26	.02

Er is in alle gevallen sprake van een middelgroot effect (Cohen's d ligt tussen 0,4 en 0,7).

Conclusie: de tevredenheid van de begeleiders met de begeleiding is groter geworden, op 4 van de 5 domeinen is deze vooruitgang na een jaar significant. Bij de mate waarin men vindt dat individuele hulpverlening wordt geboden is het verschil een half jaar later echter niet significant meer.

Om te kunnen beoordelen of de vooruitgang met Hooi op je vork samenhangt moeten deze gegevens worden vergeleken met de controlegroep.

8.1.2 Controlegroep

Ook voor de controlegroep zijn de gemiddelde scores op de vijf domeinen van de TVL bepaald. Deze gemiddelden staan met de standaarddeviatie, het totaal aantal begeleiders en het percentage begeleiders dat ontevreden is (d.w.z. een score tot en met 6,5 heeft) in Tabel 8.4. Bovendien staan de statistische gegevens voor de significante verschillen in deze tabel.

Tabel 8.4. Tevredenheid met begeleiding volgens begeleiders van de controlegroep

Domein	Eerste meting				Derde meting				t	df	Sig eenzijdig
	N	Gem.	SD	% t/m 6,5	N	Gem.	SD	% t/m 6,5			
Algemene kennis	16	6,1	1.5	69	13	6,2	2.0	54			
Systematiek / beeldvorming	16	6,4	0.8	63	13	6,7	0.6	31			
Individuele hulpverlening	16	7,1	0.7	13	13	7,5	0.8	8			
Werksituatie/ persoon van de begeleider	16	6,6	0.9	44	13	7,4	0.5	0	-3.2	10	.01
Functioneren van cliënt	16	5,8	0.7	81	13	6,4	0.9	54			

Alleen voor het domein werksituatie en persoon van de begeleider is het verschil tussen de gemiddelde scores significant, er is sprake van een groot effect (Cohen's d = 1.1).

8.1.3 Vergelijking tussen onderzoeksgroep en controlegroep

8.1.3.1 Objectieve scores

De gemiddelde verschillen, standaarddeviaties en percentage ontevreden begeleiders bij de derde meting van beide groepen staan in Tabel 8.5.

Voor de domeinen 'algemene kennis' en 'systematiek en beeldvorming' zijn de begeleiders van de onderzoeksgroep meer tevreden geworden en de begeleiders van de controlegroep juist minder tevreden. Deze verschillen zijn significant, er is sprake van een groot effect (algemene kennis: Cohen's d = 1.5; systematiek en beeldvorming: Cohen's d = 0.7).

De mate waarin begeleiders vinden dat ze individuele hulp verlenen is voor beide groepen vergelijkbaar groter geworden.

Tabel 8.5. Vooruitgang in tevredenheid met begeleiding: verschil tussen begeleiders van de onderzoeksgroep en van de controlegroep

Domein	Onderzoeksgroep				Controlegroep				t	df	Sig een-zijdig
	N	Gem. verschil	SD	% t/m 6,5	N	Gem. verschil	SD	% t/m 6,5			
Algemene kennis	30	0,57	1.4	41	11	-0,59	2.1	54	2.0	39	0.03
Systematiek / beeldvorming	30	0,40	0.6	16	11	-0,08	0.8	31	2.2	43	0.02
Individuele hulpverlening	30	0,19	1.1	12	11	0,18	0.7	8			
Werksituatie/ persoon van de begeleider	30	0,21	0.7	9	11	0,37	0.4	0			
Functioneren van cliënt	30	0,37	1.2	38	11	0,29	0.6	54			

8.1.3.2 Perceptie van voor- of achteruitgang

Na de vragen over elk domein is bij de tweede en derde meting gevraagd of de begeleiders meer, minder of even tevreden zijn over dit domein en voor de onderzoeksgroep is daar de vraag aan toegevoegd of Hooi op je vork hieraan heeft bijgedragen. Veel begeleiders van de onderzoeksgroep zijn over de domeinen van de TVL meer tevreden na het werken met Hooi op je vork. Een enkeling is voor een domein minder tevreden, maar dat ligt dan meestal niet aan Hooi op je vork.

Bij de tweede meting is 60% van de begeleiders van de onderzoeksgroep meer tevreden over de *algemene kennis over niet-aangeboren hersenletsel*, bij de derde meting is dit een kleine 50%. Deze begeleiders zijn wel vrijwel unaniem in hun oordeel dat deze verbetering door Hooi op je vork komt. Van de begeleiders van de controlegroep is slechts een kleine 20% meer tevreden over dit domein.

Over de *systematiek en beeldvorming* zijn de meeste begeleiders van de onderzoeksgroep meer tevreden; 90% bij de tweede meting en 85% bij de derde meting. Alle begeleiders zeggen dat dit door Hooi op je vork komt. Van de controlegroep is slechts 33% meer tevreden dan bij de eerste meting.

Over de mate waarin men *individuele hulpverlening* geeft zijn begeleiders van de onderzoeksgroep na het werken met Hooi op je vork meer tevreden: 85% van de begeleiders na een jaar, 70% van de begeleiders na anderhalf jaar. Op één na zeggen deze begeleiders dat zij meer tevreden zijn door Hooi op je vork. Ruim de helft (58%) van de begeleiders van de controlegroep zijn echter ook meer tevreden over dit domein.

Het vierde domein van de TVL is de *werksituatie en de persoon van de begeleider*. Zo'n 70% van de begeleiders van de onderzoeksgroep is hier meer tevreden over, en dit komt volgens vrijwel iedereen door Hooi op je vork. Van de begeleiders van de controlegroep is 25% meer tevreden over dit domein. Als laatste domein is gevraagd naar het *functioneren van de cliënt*. Veel begeleiders van de onderzoeksgroep (65% bij de tweede meting en 76% bij de derde meting) zijn meer tevreden over het functioneren. Zij zijn unaniem in hun oordeel dat dit door Hooi op je vork komt. Toch zijn er bij de derde meting 5 begeleiders (17%) die zeggen dat zij minder tevreden zijn over het functioneren van de cliënt, maar dit komt niet door Hooi op je vork. Begeleiders van de controlegroep zijn in meerderheid even tevreden als bij de eerste meting, 30% is bij de derde meting meer tevreden.

Veel meer begeleiders van de onderzoeksgroep (namelijk tussen de 50 en 90%) rapporteren gepercipieerde verbetering dan van de controlegroep. Toch is er ook van de controlegroep een substantieel deel (van 20 tot 58%) dat het gevoel heeft dat men meer tevreden is dan anderhalf jaar eerder.

Met de χ^2 -toets is gekeken of er significante verschillen zijn tussen de mate waarin de begeleiders van de onderzoeksgroep verbetering rapporteren en de mate waarin begeleiders van de controlegroep dat doen. Er blijken significante verschillen te zijn voor systematiek en beeldvorming ($\chi^2 = 14,8$; $df = 2$; $p = .00$); voor werksituatie en persoon van de begeleider ($\chi^2 = 6,4$; $df = 2$; $p = .04$) en voor functioneren van de cliënt ($\chi^2 = 9,0$; $df = 2$; $p = .01$). Op die domeinen zijn significant meer begeleiders van de onderzoeksgroep meer tevreden dan begeleiders van de controlegroep.

8.2 Cliënten

Ook de cliënten is gevraagd een rapportcijfer te geven voor de zorg in het algemeen bij alle metingen. De verschillende cijfers staan in Tabel 8.6.

Tabel 8.6. Rapportcijfers voor de zorg in het algemeen van cliënten

	Eerste meting	Tweede meting	Derde meting	Vershuilscore
Onderzoeksgroep	7,1	7,8	7,7	0,56
Controlegroep	7,0	--	8,2	0,10

Zowel de onderzoeksgroep als de controlegroep geven bij de derde meting een hoger rapportcijfer dan bij de eerste meting. De vooruitgang is bij de controlegroep het grootste, maar er zijn geen significante verschillen, noch tussen de onderzoeksgroep en de controlegroep, noch tussen de verschillende metingen voor beide groepen, zoals bepaalde met T-toetsen voor herhaalde metingen. Hier is voor gekozen om ondanks de 'afvallers' van zoveel mogelijk gegevens gebruik te kunnen maken.

Bij het berekenen van de vershuilscore (T3 min T1) wordt uiteraard alleen gebruik gemaakt van de gegevens van degenen die bij beide metingen een rapportcijfer hebben gegeven. Daarom wijkt dit af van de andere scores. Het verschil in vershuilscores is overigens niet significant.

8.2.1 Onderzoeksgroep

De TVL bestaat voor cliënten maar uit twee onderdelen: eigen welbevinden met betrekking tot de zorg en het functioneren van de begeleiders. De resultaten van de cliënten van de onderzoeksgroep op alle drie metingen staan in Tabel 8.7.

Tabel 8.7. Tevredenheid met begeleiding volgens cliënten van de onderzoeksgroep

Domein	Eerste meting			Tweede meting				Derde meting			
	Gem.	SD	% t/m 6,5	N	Gem.	SD	% t/m 6,5	N	Gem.	SD	% t/m 6,5
Eigen welbevinden m.b.t. zorg	6,1	1.4	38	25	6,9	1.4	28	23	6,8	1.3	30
Functioneren begeleiders	6,6	1.4	24	26	7,1	1.1	27	23	7,0	1.2	17

Bij de tweede meting zijn de gemiddelden hoger dan bij de eerste meting, bij de derde meting is de gemiddelde score weer iets lager, maar nog wel hoger dan bij de eerste meting. Er zijn geen significante verschillen tussen de verschillende metingen. Het percentage ontevreden cliënten is voor het eigen welbevinden met betrekking tot de zorg bij de tweede meting flink afgenomen, maar bij de derde meting weer iets toegenomen. Voor het functioneren van de begeleiders is dit andersom: bij de tweede meting ligt het percentage ontevreden cliënten iets hoger en bij de derde meting flink lager. Bij de derde meting zijn echter beide percentages lager dan bij de eerste meting.

De cliënten zijn dus bij de derde meting meer tevreden met de begeleiding dan bij de eerste meting, hoewel de verschillen niet significant zijn.

8.2.2 Controlegroep

De resultaten van de cliënten van de controlegroep voor de TVL staan in Tabel 8.8.

Tabel 8.8. Tevredenheid met begeleiding volgens de cliënten van de controlegroep

Domein	Eerste meting				Derde meting				t	df	Sig eenzijdig
	N	Gem.	SD	% t/m 6,5	N	Gem.	SD	% t/m 6,5			
Eigen welbevinden m.b.t. zorg	16	6,3	1.2	50	6	6,0	1.1	50	2.0	5	.05
Functioneren begeleiders	18	6,7	1.5	33	6	6,6	1.5	33			

De cliënten van de controlegroep zijn bij de derde meting minder tevreden dan bij de eerste meting zoals uitgedrukt in een gemiddelde score. Voor het eigen welbevinden met betrekking tot de zorg is deze

afname significant, er is sprake van een klein effect (Cohen's $d = 0.3$). Het percentage ontevreden cliënten is in de controlegroep voor beide domeinen gelijk gebleven. Over het geheel zijn de cliënten in de controlegroep dus bij de derde meting minder tevreden over de begeleiding dan bij de eerste meting.

8.2.3 Vergelijking onderzoeksgroep en controlegroep

8.2.3.1 Objectieve scores

Bij vergelijking van de gemiddelde scores bij de derde meting (zie Tabel 8.7 en Tabel 8.8) blijken cliënten van de onderzoeksgroep hoger te scoren dan cliënten van de controlegroep. De verschillen zijn echter niet significant.

Om de vooruitgang van beide groepen te kunnen vergelijken zijn in Tabel 8.9 de gemiddelde verschil-scores, de standaarddeviaties en het percentage ontevreden cliënten bij de derde meting van beide groepen naast elkaar gezet.

Tabel 8.9. Verschil in tevredenheid met begeleiding tussen cliënten van de onderzoeksgroep en van de controlegroep bij de derde meting

Domein	Onderzoeksgroep				Controlegroep			
	<i>N</i>	Gem. verschil	<i>SD</i>	% t/m 6,5	<i>N</i>	Gem. verschil	<i>SD</i>	% t/m 6,5
Eigen welbevinden m.b.t. zorg	20	0,05	1.1	30	6	- 0,85	1.0	50
Functioneren begeleiders	19	0,07	1.3	17	6	- 0,34	0.9	33

De cliënten van de onderzoeksgroep zijn meer tevreden over het eigen welbevinden en over het functioneren van de begeleiders dan voor het gebruik van Hooi op je vork, de cliënten van de controlegroep zijn juist minder tevreden. Voor eigen welbevinden met betrekking tot de zorg is dit verschil significant ($t = 1,8$; $df = 24$; sig eenzijdig = 0.04), er is sprake van een groot effect (Cohen's $d = 0.9$).

8.2.3.2 Perceptie van voor- of achteruitgang

Bij beide metingen zegt 55% van de cliënten van de onderzoeksgroep meer tevreden over het eigen welbevinden met betrekking tot de zorg te zijn. Volgens ongeveer 90% komt dit door Hooi op je vork. Van de cliënten van de controlegroep zegt slechts 1 cliënt (17%) dat hij of zij meer tevreden is. Het verschil tussen onderzoeksgroep en controlegroep is niet significant (χ^2 -toets.)

Bij de tweede meting vindt 71% van de cliënten van de onderzoeksgroep het functioneren van de begeleiders verbeterd (door Hooi op je vork zegt 80%), bij de derde meting vindt nog 41% dat, maar zijn de cliënten die dat vinden wel unaniem dat dit door Hooi op je vork komt.

Alle 6 de cliënten van de controlegroep zijn even tevreden over het functioneren van de begeleiders als bij de eerste meting. Het verschil tussen de onderzoeksgroep en de controlegroep is significant ($\chi^2 = 3,1$; $df = 1$; $p = .04$), de cliënten van de onderzoeksgroep zijn dus significant vaker meer tevreden geworden over het functioneren van de begeleiders dan de cliënten van de controlegroep.

8.3 Samenhang met kenmerken van persoon en omgeving

Ook voor de domeinen van de TvL is gekeken of er een samenhang is met de kenmerken van de persoon en zijn omgeving. Er zijn een aantal verschillen gevonden, maar er is geen patroon in te herkennen. De mate van tevredenheid met de begeleiding hangt dus niet structureel samen met bepaalde kenmerken van de cliënt.

De gegevens van de gevonden verschillen staan in Bijlage 2.

8.4 Samenvatting

Zowel de begeleiders als de cliënten van de onderzoeksgroep zijn bij de derde meting meer tevreden over de begeleiding dan bij de eerste meting. Voor de begeleiders is de vooruitgang bij het merendeel van de domeinen significant, voor de cliënten niet. De controlegroep geeft andere resultaten: de begeleiders zijn meer tevreden over de begeleiding, al is dat slechts op 1 domein significant en de cliënten zijn minder tevreden, met betrekking tot het eigen welbevinden is de achteruitgang significant.

Als de gemiddelde verschillcores (T3 min T1) vergeleken worden zijn voor algemene kennis en systematiek en beeldvorming de begeleiders van de onderzoeksgroep meer tevreden geworden en de begeleiders van de controlegroep juist minder. Deze verschillen zijn significant. De cliënten van de onderzoeksgroep zijn meer tevreden over het eigen welbevinden en over het functioneren van de begeleiders, de cliënten van de controlegroep zijn juist minder tevreden. Voor eigen welbevinden met betrekking tot de zorg is het verschil significant.

Dit beeld wordt bevestigd door de perceptie van vooruitgang. Zowel begeleiders als cliënten van de onderzoeksgroep geven vaker aan dat zij meer tevreden zijn dan aan het begin van het onderzoek dan begeleiders en cliënten van de controlegroep. Bij de meerderheid van de domeinen is dit verschil significant.

In Hoofdstuk 4 zijn de onderzoeksvragen gegeven. Vraag 3a luidt: In hoeverre zijn betrokkenen (cliënten en hun familie, begeleiders) tevreden met de begeleiding in vergelijking met een controlegroep? Hoewel begeleiders van de controlegroep deels ook meer tevreden zijn dan aan het begin van het onderzoek, is over het geheel de toename in tevredenheid bij betrokkenen bij Hooi op je vork (deels significant) groter dan bij begeleiders en cliënten van de controlegroep. De grootste toename in tevredenheid bij de onderzoeksgroep van zowel begeleiders als cliënten heeft plaatsgevonden tussen de eerste en de tweede meting. Daarom kan geconcludeerd worden dat Hooi op je vork heeft bijgedragen aan een grotere tevredenheid met de begeleiding van zowel begeleiders als cliënten.

Hoofdstuk 9 Implementatie op instellingsniveau

9.1 Signalering van problemen in het onderzoek en in de zorg

Er zijn enkele problemen gerezen bij het uitvoeren van het onderzoek en dan met name bij het terugkrijgen van ingevulde vragenlijsten. Deze problemen hebben zowel te maken met de opzet van het onderzoek als met problemen in de zorg. Over de respons bij de drie metingen wordt gerapporteerd in Bijlage 3.

Het onderzoeksplan voorzag in een eerste meting bij beide groepen, na een jaar een tweede meting alleen bij de onderzoeksgroep en dan een half jaar later een derde meting bij onderzoeks- en controle-groep. Maar in de praktijk bleken hier een aantal bezwaren aan te kleven, naast het algemene bezwaar dat het totaal van MKB en TVL werd ervaren als lang en moeilijk en dat het mede daardoor moeilijk was om mensen te motiveren om die lijsten in te vullen.

Met name bij de derde meting is het niet gelukt om alles ingevuld terug te krijgen. Dit heeft mogelijk te maken met de volgende factoren:

- Voor de onderzoeksgroep lagen de tweede meting en de derde meting (naar het gevoel) te dicht bij elkaar. Dit kwam ook omdat het in veel gevallen lang duurde voordat alles was ingevuld (vaak een paar maanden).
- Bij de derde meting was het coachingstraject van Hooi op je vork al afgerond. Dit betekent wellicht dat begeleiders en cliënten het gevoel hadden dat een vragenlijst invullen als het ware “mosterd na de maaltijd” is, te meer daar ze in de eindfase al een vragenlijst hebben ingevuld. Bovendien hebben de coaches ook gestimuleerd om het MKB en de TVL in te vullen en terug te sturen en deze stimulans ontbrak dus bij de derde meting.
- Voor de controlegroep was anderhalf jaar vrij lang, zeker voor cliënten met hersenletsel. Zij herinnerden zich niet toezeggingen te hebben gedaan over het meedoen aan een onderzoek. Maar ook voor de begeleiders was dit een erg lange periode, mede gezien het gebrek aan continuïteit in de zorg.
- Door de opzet van het onderzoek ontstond een soort viertraps raket. De onderzoeker (1) belde met contactpersonen bij de instellingen (2), deze contactpersonen onderhielden contact met de begeleiders (3) en de begeleiders moesten ook weer de cliënten en/of hun ouders (4) stimuleren om de vragenlijsten in te vullen. Ergens in deze lijn vóórkomen van demotivatatie of uitstellen moest dan opgelost worden aan het begin van de lijn. Dat is niet altijd gelukt. Ook hierbij speelt de discontinuïteit in de zorg een rol.

Uit de contacten met de contactpersonen van de instellingen en uit toelichtingen bij vragen in het MKB en de TVL komen twee belangrijke problemen in de zorg naar voren, te weten de discontinuïteit in de zorg en de tekorten aan personeel.

De discontinuïteit in de zorg bleek onder andere uit het verloop onder de contactpersonen: van de 10 contactpersonen zijn er 5 na anderhalf jaar niet meer werkzaam op dezelfde plek, dit geldt daarnaast ook voor een afdelingshoofd. Van de persoonlijk begeleiders zijn geen exacte cijfers voorhanden, maar zelfs als daar een geringer verloop bestaat, geven veel wisselingen in het ‘middenkader’ natuurlijk ook problemen voor continuïteit en implementatie van Hooi op je vork.

Gebrek aan personeel met als gevolg een hoge werkdruk en dus geen tijd om vragenlijsten in te vullen werd vaak als argument gegeven als er navraag werd gedaan naar de stand van zaken. Maar ook het leren werken met Hooi op je vork kost extra tijd. Dit leverde soms ook problemen op, zoals al bleek in Hoofdstuk 6, waar het werken met doelen werd geanalyseerd. Een gebrek aan (goed gekwalificeerd) personeel kan problematisch zijn. Soms werden doelen gesteld als bijvoorbeeld elke dag douchen, terwijl dit als basiszorg voor iedereen gerealiseerd zou moeten zijn. In één geval werd gerapporteerd dat een doel niet werd gehaald omdat invalkrachten niet op de hoogte waren van *afspraken*.

Daarnaast gaf een begeleider aan in het MKB dat de gepercipieerde kwaliteit van bestaan achteruit was gegaan en dat dit door Hooi op je vork kwam: “Door Hooi op je vork wordt heel duidelijk wat nodig is voor de cliënt en wat door tijdgebrek niet geboden kan worden.”

9.2 Evaluatie door de coaches

De coaches die de begeleiders hebben geleerd met Hooi op je vork te werken hebben met elkaar het hele proces geëvalueerd. Het verslag van die evaluatie is hier in zijn geheel opgenomen.

Evaluatie van de implementatie

Tijdens de eerste maanden waren er bij ons zorgen over de continuïteit van het werken met het model Hooi op je vork. Het verraste ons zeer hoe de mensen ermee verder zijn gegaan.

Het blijkt heel belangrijk te zijn om van het begin af aan de gedragsdeskundige erbij te betrekken. Het was onvoldoende duidelijk dat deze er standaard bij moet zijn. Zeker voor de verdere voortgang is dit belangrijk. Misschien kan ook in het onderzoeksresultaat het effect van het wel of niet aanwezig zijn van een gedragsdeskundige te zien zijn.

Kennis van NaH was niet overal aanwezig, terwijl dit toch als basisvoorwaarde voor deelname aan het ZON-implementatietraject was gesteld.

Het is voor ons goed geweest om met de cliënt zelf kennisgemaakt te hebben of dat wij bij een gedeelte van het gesprek aanwezig zijn. Dit voor een nog preciezere feedback naar de begeleiders.

Wij vonden het een opmerkelijke ervaring dat de begeleiders - die meededen en al zeer tevreden waren over de wijze waarop zij de cliënten begeleidden - toch nog verrassende zaken van de cliënt te weten kwamen die zeer relevant waren voor de cliënt. Tegelijkertijd vonden we het teleurstellend hoe snel de betekenis voor de cliënt ervan wegebt bij begeleiders.

Begeleiders zeggen in de gesprekken dat ze niet echt aan doelen zijn toegekomen. Toch blijkt dat er van alles en nog wat gebeurt, en dat er dus vele doelen zijn.

Zowel begeleider als cliënt kunnen uit het oog verliezen dat het doel al of niet gehaald is.

Terminologie kan belemmerend werken:

bijv. het woord 'doel' wekte bij een aantal cliënten veel weerstand op, bij anderen juist enthousiasme.

Conclusie is dat de formulering niet te letterlijk moet worden genomen.

NaH: een aantal cliënten herkende zich niet in deze aanduiding.

De een wil **hulp**, de ander spreekt van **begeleiding**: deze zijn niet inwisselbaar!

Bij ontwikkeling: onderscheid tussen cliënt, familie, begeleider.

Aanvulling op het huidige boek: het letterlijk opschrijven wat de cliënt zegt, blijkt van groot belang om de cliënt goed te kunnen begrijpen en om bij de cliënt zelf de herkenning van wat hij eerder gezegd heeft zo groot mogelijk te maken.

Een tweede is om twee kolommen te maken bij de eerste 6 formulieren en daar zowel het antwoord van de cliënt als het antwoord van de begeleider in te vullen. Zo komen er verschillen aan het licht die interessante informatie opleveren.

Een **gemis** in het model is: waar noteer je de recente geschiedenis? Dus als je langer met het model werkt: hoe houd je de actualiteit bij en waar houd je de informatie vast?

De organisatieadviezen werden vrij laat besproken, waardoor de situatie meestal al weer veranderd was. Anderzijds maakte dit het voor de andere partij gemakkelijker de opmerkingen te accepteren. Over het algemeen was er sprake van herkenning en erkenning van de bevindingen.

Enkele organisatieadviezen komen door alle organisaties heen terug.

- Het ontbreken van kennis
- onvoldoende inbreng gedragkundige (of helemaal niet)
- onvoldoende netwerk rond de woningorganisatie van de cliënt
- dienstlijstplanning
- er is veel behoefte aan overleg: onderscheid tussen cliëntgerichte zaken en huishoudelijke zaken.

Het was heel leuk hoe welkom we overal waren! We werden altijd positief ontvangen!

Er is behoefte aan een basiscursus Hooi op je vork waar nieuwe medewerkers naar toe kunnen (dit werd ons gevraagd bij de laatste gesprekken).

Wij hebben zelf de onderlinge contacten in ons implementatieteam als zeer plezierig en leerzaam ervaren.
Dit geldt ook voor alle contacten die we hadden met de begeleidingsteams.

Tot zover het verslag van de coaches, zoals dat op schrift is gesteld door Patty van Belle-Kusse. Mede op basis van dit verslag kunnen aanwijzingen voor verdere implementatie van Hooi op je vork worden geformuleerd. Deze worden besproken in 9.3

9.3 Aanwijzingen voor implementatie van Hooi op je vork

De laatste onderzoeksvraag luidt: "Hoe kan het begeleidingsmodel op grond van de resultaten van dit onderzoek verbeterd worden a) wat betreft de implementatieregels zoals die al in eerste aanzet zijn ontwikkeld, b) wat betreft de methodiekregels? In hoeverre moeten deze regels gedifferentieerd worden naar de specifieke zorgsectoren?

Om met deze laatste subvraag te beginnen: begeleiders in een verpleeghuis en in de verstandelijk gehandicaptenzorg bleken significant minder tevreden over de kennis die men heeft over niet-aangeboren hersenletsel. Het bevorderen van deze kennis bij begeleiders in deze sectoren kan dus als extra aandachtspunt genoemd worden.

9.3.1 Methodiekregels

Uit informatie van contactpersonen en uit de evaluatiegesprekken van de coaches met de begeleiders komen een aantal op- en aanmerkingen met betrekking tot de methodiek naar voren. Een eerste opmerking is dat het woord 'doel' bij sommige cliënten enthousiasme opriep, maar bij andere juist weerstand. Een oplossing hiervoor is om flexibel om te gaan met de termen die in Hooi op je vork gebruikt worden en deze zo nodig aan te passen aan de cliënt.

De overige opmerkingen hebben allemaal te maken met de verslaglegging van het gesprek met de cliënt en de formulieren die daarvoor zijn opgenomen in Hooi op je vork.

- Er is geen ruimte op de formulieren om de recente geschiedenis bij te houden, dus veranderingen in de leefgebieden als eenmaal met doelen wordt gewerkt.
- Er is geen ruimte om onderscheid te maken tussen wat de cliënt inbrengt en wat de begeleider inbrengt, terwijl naast elkaar zetten van deze twee bronnen van informatie verhelderend kan werken als er verschil van interpretatie bestaat.
- Bij het gesprek met de cliënt worden formulieren handmatig ingevuld, dit wordt later overgenomen in de computer. Dat betekent in feite dubbel werk (terwijl juist gebrek aan tijd en mankracht een belangrijk knelpunt blijkt te zijn!).
- Het blijkt van groot belang om letterlijk op te schrijven wat de cliënt zegt, dit om de cliënt goed te kunnen begrijpen en om bij de cliënt zelf de herkenning van wat hij eerder heeft gezegd zo groot mogelijk te maken.

Overigens bleek in Hoofdstuk 6 dat bijna alle begeleiders die de betreffende vraag beantwoord hadden positief waren over deze formulieren.

Op basis van deze opmerkingen worden door de onderzoeker de volgende voorstellen voor verbetering van de methodiek gedaan:

1. Tijdens de gesprekken met de cliënt (in ieder geval de beeldvorming) wordt de communicatie schriftelijk gedaan, zowel de vragen en opmerkingen van de begeleider als de antwoorden van de cliënt worden letterlijk opgeschreven. Cliënten die kunnen schrijven, schrijven ook zelf hun antwoorden. Deze methode van werken wordt beschreven in "Emanciperende hulpverlening" (Deel 2 uit het Handboek begeleidingsmethoden voor mensen met een lichte verstandelijke handicap, Bijman-Schulte & Janssen, Vu/Somma, 1993). De daar genoemde voordelen voor mensen met een lichte verstandelijke handicap gelden ook voor mensen met niet aangeboren hersenletsel: de begeleider moet het tempo van de cliënt volgen, wat gezegd is beklijft beter omdat het zwart op wit staat. Licht verstandelijk gehandicapte cliënten (ook degenen die niet konden lezen) bleken zeer veel belang te hechten aan de papieren versie van hun gesprekken. Dit komt overeen met het laatste punt dat hiervoor is genoemd over het letterlijk opschrijven wat de cliënt zegt. De levensgebieden van Hooi op je vork worden wel als leidraad gebruikt.
2. Achteraf vult de begeleider het formulier van Hooi op je vork in (in de computer). Dit is geen kwestie van letterlijk tekst overnemen, maar de begeleider kan hier zijn eigen interpretatie kwijt. Het verslag van het gesprek kan worden gescand en als afbeelding in het document worden toegevoegd, zodat letterlijke tekst van de cliënt en interpretatie van de begeleider naast elkaar beschikbaar zijn.
3. Om de recente geschiedenis bij te houden zou per leefgebied een bijlage bij het formulier beeldvorming gevoegd kunnen worden. Uit deze bijlagen kan dan een keus gemaakt worden voor die leefgebieden waar aanvullende informatie over beschikbaar komt, en deze kunnen vervolgens voorzien van datum toegevoegd worden.

9.3.2 Implementatieregels

Bij de derde meting van het MKB en de TVL zijn een aantal vragen toegevoegd over de implementatie van Hooi op je vork, om de ervaringen van begeleiders op dit punt te kunnen verzamelen. Deze vragen zijn opgesteld mede naar aanleiding van het verslag van de evaluatie van de implementatie van Hooi op je vork door de coaches. De volgende vragen kwamen aan de orde:

1. Bent u tevreden over de manier waarop u met Hooi op je vork hebt leren werken?
2. Wordt Hooi op je vork gedragen door het hele team?
3. Is er een gedragsdeskundige betrokken bij het leren werken met Hooi?
4. Bent u tevreden over de inbreng van de gedragsdeskundige?
5. Heeft u de steun van een gedragsdeskundige gemist?
6. Zou u uw collegae adviseren om voor cliënten met niet-aangeboren hersenletsel met Hooi op je vork te gaan werken?
7. Bent u tevreden over Hooi op je vork en denkt u het in de toekomst te blijven gebruiken?

Alle vragen, behalve vraag 3 wat een ja/nee vraag is, konden worden beantwoord op een 9-puntsschaal, op dezelfde wijze als de TVL.

De vragen zijn door ongeveer 30 begeleiders beantwoord. Negentig procent van deze begeleiders is tevreden over de wijze waarop zij geleerd hebben met Hooi op je vork te werken, de overige 10% is matig tevreden ('ja en nee' of 'enigszins'). De gemiddelde score op deze vraag is 7,7.

De gemiddelde score voor de vraag of Hooi op je vork ook wordt gedragen door het hele team is 7,1, dit is een redelijk hoge score. Toch is een kleine 25% van de begeleiders van mening dat dit niet of nauwelijks zo is. Dit blijken echter vooral begeleiders te zijn van cliënten voor wie als enige in een groep Hooi op je vork werd ingevoerd. Mede gezien het soms grote verloop in personeel geeft dit een kwetsbare positie voor de continuïteit van het gebruik van Hooi op je vork. Daarom kan *als implementatieregel* geformuleerd worden:

1. *Implementeer Hooi op je vork zo mogelijk voor meerdere (alle?) cliënten in een groep zodat het hele team erbij betrokken kan worden.*

Kanttekening bij deze implementatieregels is, dat in sommige (veel?) gevallen er maar één cliënt in een groep niet aangeboren hersenletsel heeft. In die gevallen zou overwogen kunnen worden, om toch voor de hele groep en dus het hele team de basisprincipes van Hooi toe te passen.

De vraag of er een gedragskundige was betrokken bij de implementatie beantwoordden vrijwel alle begeleiders met 'ja'. Uit een enkele toelichting die gegeven werd blijkt echter dat soms de coach werd bedoeld. Daarom is het niet duidelijk of er een gedragskundige van de instelling bij was betrokken en zijn de volgende vragen over de tevredenheid met de gedragskundige en het eventueel missen van steun van hem of haar ook niet eenduidig. Overigens is bijna de helft van het aantal begeleiders niet of

matig tevreden over de gedragskundige. (De gemiddelde score is 6,6) Uit toelichtingen bij deze vraag blijkt dat sommigen onderscheid hebben gemaakt tussen de coach en de gedragskundige van de eigen instelling. Met de coach is men dan wel tevreden, de ontevredenheid geldt de eigen deskundige, of beter gezegd, het ontbreken van die persoon. Of men de steun van een gedragskundige heeft gemist wordt dan ook door bijna 40% beantwoord met ja en nee, ja voor de eigen gedragskundige, nee voor de coach. De gemiddelde score op deze vraag is dan ook tamelijk laag, een 5,8 (hoe lager, hoe meer men deze steun mist).

De laatste twee vragen zijn een indicatie hoe tevreden men over het geheel genomen over Hooi op je vork is, slechts als iemand behoorlijk tevreden is over een methode zal hij dit aan zijn collegae adviseren en het zelf in de toekomst blijven gebruiken. De gemiddelde scores op deze vragen blijken vrij hoog te liggen: bij het adviseren van collegae om Hooi op je vork te gebruiken een 7,7; bij de vraag of men Hooi op je vork in de toekomst gaat gebruiken zelfs een 7,9. Bij beide vragen geeft een kleine 10% aan hierover te twijfelen (ja en nee), de rest zegt in meer of minder sterke mate ja. Als onderscheid wordt gemaakt naar de zorgsectoren blijken begeleiders in de zorg voor verstandelijk gehandicapten het meest tevreden. Voor de vraag of men collegae zou adviseren om met Hooi op je vork te werken is het verschil significant ($ANOVA, F = 3,8; df = 30; sig = .02$)

In totaal zijn 28 begeleiders uiteindelijk zo tevreden over Hooi op je vork dat zij het willen blijven gebruiken en het ook aan hun collegae adviseren.

Uit het evaluatie verslag van de coaches blijkt dat een aantal problemen in veel instellingen terugkomen:

- Het ontbreekt aan kennis over niet-aangeboren hersenletsel.
- Het ontbreekt aan (voldoende) inbreng van een gedragskundige (dit komt overeen met de antwoorden op de vragen over de inbreng van een gedragskundige die eerder zijn weergegeven).
- Er is onvoldoende overleg en bij het bestaande overleg wordt onvoldoende onderscheid gemaakt tussen cliëntgerichte zaken en huishoudelijke zaken.

Daarnaast werd in verschillende instellingen aangegeven dat er behoefte is aan een basiscursus Hooi op je vork, waar nieuwe medewerkers naar toe kunnen om met de algemene principes van Hooi op je vork kennis te maken.

Op 26 maart 2002 is onder de titel "Oogsten in de lente" een studiedag gehouden waar 90 deelnemers uit 34 organisaties aanwezig waren om ervaringen uit te wisselen en nieuwe inspiratie op te doen. Uit discussiegroepen van zowel woonbegeleiders als gedragskundigen kwamen nog twee belangrijke aandachtspunten naar voren.

- Invoeren van een methode als Hooi op je vork kan alleen goed verlopen als alle partijen in een organisatie er achter staan en ook hun verantwoordelijkheid nemen. Het hele team van begeleiders moet betrokken worden bij het werken met Hooi op je vork, ook als het maar één cliënt met NaH betreft.
- Een goede scholing in zowel kennis als vaardigheden is essentieel. Dit geldt voor alle betrokken disciplines, ook degenen die misschien niet direct in het begeleidingsproces betrokken zijn (bijv. medewerkers van de administratie die hun gedrag ten opzichte van een bepaalde cliënt moeten aanpassen).

Naar aanleiding van deze aandachtspunten kunnen de volgende *implementatieregels* geformuleerd worden:

2. *Vóór de implementatie van Hooi op je vork moet de kennis van begeleiders over niet aangeboren hersenletsel worden gecheckt en zo nodig worden aangevuld. Daarnaast moet aandacht blijven bestaan voor de eventuele noodzaak van verdere scholing.*
3. *Vóór de implementatie van Hooi op je vork moet duidelijk worden gemaakt wie betrokken moeten zijn bij de implementatie, daarbij moet de rol van een gedragskundige expliciet worden meegenomen. Alle betrokken partijen moeten op hun verantwoordelijkheden worden gewezen om implementatie van Hooi op je vork te kunnen laten slagen.*
4. *Tijdens de implementatie van Hooi op je vork moet aandacht zijn voor de verschillende vormen van overleg die er nodig zijn. De behoefte hieraan bij de verschillende functionarissen moet helder in beeld worden gebracht.*

5. *Bij de implementatie van Hooi op je vork moet aandacht besteed worden aan het bevorderen van de continuïteit door bijvoorbeeld de gedragskundige te scholen in het geven van een basiscursus Hooi op je vork.*

Hoofdstuk 10 Samenvatting, conclusie en aanbevelingen voor verder onderzoek

10.1 Samenvatting

In 1999 verscheen het boek: "Hooi op je vork, een model voor het begeleiden van mensen met niet-aangeboren hersenletsel" van Van Belle-Kusse en Zadoks. In dit rapport wordt het onderzoek beschreven waarin deze nieuwe begeleidingsmethode is geëvalueerd.

In hoofdstuk 2 wordt beschreven dat mensen met niet-aangeboren hersenletsel een breuk in de levenslijn ervaren en dat zij daardoor hun oude leven vaak niet meer kunnen oppakken. Een deel van hen is blijvend aangewezen op zorg, maar de opvang van mensen met niet-aangeboren hersenletsel blijkt vaak problemen met zich mee te brengen. Het personeel van instellingen waar deze mensen geplaatst worden (lichamelijk en verstandelijk gehandicaptenzorg, verpleeghuizen, psychiatrie) is vaak niet goed voorbereid of opgeleid om mensen met hersenletsel, met hun specifieke en vaak complexe problematiek, op te vangen en te begeleiden.

Om de opvang en begeleiding van deze mensen te verbeteren is het begeleidingsmodel Hooi op je vork ontwikkeld. In Hoofdstuk 3 is dit model besproken. Het doel van het model is om "mensen met niet-aangeboren hersenletsel te helpen greep op zichzelf en op de situatie te krijgen en een plezierige en zinvolle invulling aan het leven te geven" (Van Belle-Kusse & Zadoks, 1999, p.13). Werken volgens het model betekent in gesprek gaan met de cliënt om zijn situatie nu en vóór het hersenletsel op 12 levensgebieden helder te krijgen (beeldvorming), om vervolgens samen met de cliënt te werken aan het stellen van doelen, om zo weer greep op de toekomst te krijgen. De doelen moeten voldoen aan het zogenaamde SMART-principe (Specifiek, Meetbaar, Aanvaardbaar, Realistisch en Tijdgebonden zijn). In Hoofdstuk 4 is de opzet en uitvoering van het onderzoek besproken. Leidraad voor het onderzoek zijn de volgende onderzoeksvragen:

1. In hoeverre worden met het begeleidingsmodel 'Hooi op je vork' individuele doelen gerealiseerd en waarom (niet)?
2. In hoeverre leidt het werken met het model daadwerkelijk tot verbetering van de kwaliteit van bestaan van cliënten in vergelijking met een controlegroep?
3. a. In hoeverre zijn betrokkenen (cliënten en hun familie, begeleiders) tevreden met de begeleiding in vergelijking met een controlegroep en
b. in hoeverre geven zij aanwijzingen voor verbetering van het implementatieproces en de begeleidingsmethodiek?
4. Hoe kan het begeleidingsmodel op grond van deze resultaten verbeterd worden?

Om het model Hooi op je vork te kunnen evalueren, zijn 40 begeleiders van cliënten met niet-aangeboren hersenletsel gecoached om met het model te gaan werken. Om de effecten te kunnen meten is gebruik gemaakt van het Meetinstrument Kwaliteit van Bestaan (MKB) en de Tevredenheids-VragenLijst (TVL). Het MKB is een betrouwbaar en valide instrument, dat in eerder onderzoek is ontwikkeld om de kwaliteit van bestaan te meten bij mensen met een verstandelijke handicap. De TVL is ontwikkeld voor dit onderzoek op basis van door de coaches eerder gerapporteerde effecten van Hooi op je vork. Beide vragenlijsten kennen twee versies: een objectieve lijst die wordt ingevuld door de (persoonlijk) begeleider van de cliënt en een subjectieve lijst die wordt ingevuld door de cliënt zelf, eventueel geholpen door bijvoorbeeld een familielid.

Deze instrumenten zijn 3 keer aan de cliënten en hun begeleiders voorgelegd: de eerste keer om de uitgangssituatie te meten, dus vóór de start met Hooi op je vork, de tweede keer een jaar na invoering van Hooi op je vork en de derde keer nog een halfjaar later. Om te kunnen nagaan of eventueel gemeten effecten aan Hooi op je vork kunnen worden toegeschreven is daarnaast een controlegroep samengesteld van 20 cliënten die op reguliere wijze begeleid worden. De cliënten en begeleiders van deze controlegroep is gevraagd het MKB en de TVL twee maal in te vullen, de eerste keer tegelijk met de eerste meting bij de onderzoeksgroep en de tweede keer tegelijk met de derde meting bij de onderzoeksgroep. In 4.4 is de procedure voor het samenstellen van de uiteindelijke onderzoeksgroep en controlegroep beschreven. Instellingen wilden graag meedoen aan het onderzoek. Zij hebben op basis van door de on-

derzoeker voorgelegde criteria de cliënten uitgezocht die in het onderzoek hebben geparticipeerd. Deze zelfselectie heeft ertoe geleid dat de voorgenomen verdeling over de verschillende zorgsectoren niet helemaal is gehaald, met name de verstandelijk gehandicaptenzorg bleek ondervertegenwoordigd. Bovendien bestond de uiteindelijke controlegroep uit 18 personen in plaats van 20.

In Hoofdstuk 5 is de uitgangssituatie besproken, aan de hand van de resultaten van het MKB en de TVL bij de eerste meting. De onderzoeksgroep en de controlegroep bleken nagenoeg vergelijkbaar te zijn samengesteld. Op zowel het MKB als de TVL bleken de scores niet al te hoog te zijn, een groot aantal begeleiders en cliënten was slechts matig tevreden over de kwaliteit van bestaan en over de begeleiding.

De methode Hooi op je vork maakt gebruik van twee kernelementen, te weten beeldvorming en werken met doelen. De rapportage over de beeldvorming en de doelen is bij de begeleiders van de onderzoeksgroep opgevraagd. In Hoofdstuk 6 is deze rapportage besproken. Het bleek dat het veel moeite kostte om alle formulieren toegestuurd te krijgen, de analyse van de doelen is daarom gebaseerd op beperkte informatie. Bij de personen die hersenletsel op volwassen leeftijd hebben opgelopen was een duidelijker 'breuk in de levenslijn' te zien dan bij degenen die het letsel als kind hebben opgelopen.

Op alle leefgebieden bleken ook doelen te zijn gesteld, uitgezonderd 'toekomstzekerheid', maar dit levensgebied komt impliciet bij alle andere leefgebieden aan de orde.

Omdat er veel informatie ontbreekt kan de eerste onderzoeksvraag in hoeverre individuele doelen gerealiseerd worden nauwelijks beantwoord worden. Uitgaande van de beschikbare informatie blijkt dat slechts weinig keren het doel niet wordt gehaald.

In Hoofdstuk 7 zijn de effecten van Hooi op je vork op de kwaliteit van bestaan besproken.

Volgens de begeleiders van zowel de onderzoeksgroep als de controlegroep is de kwaliteit van bestaan op een zes- à zevental subdomeinen significant vooruitgegaan. Bij de verschillen zijn er dan ook nauwelijks significante verschillen tussen de begeleiders van de onderzoeksgroep en van de controlegroep. Als gekeken wordt naar alle scores vinden de begeleiders van de onderzoeksgroep de kwaliteit van bestaan op vrijwel alle domeinen beter geworden, terwijl de begeleiders van de controlegroep wisselender zijn in hun oordeel: bij de helft van de subdomeinen is hun score achteruitgegaan. De perceptie van vooruitgang laat meer verschillen zien: begeleiders van de onderzoeksgroep geven significant meer vooruitgang aan in vooral het materiële domein en het domein van de relaties dan begeleiders van de controlegroep.

Bij de cliënten is het oordeel van de onderzoeksgroep op tweederde van de subdomeinen significant vooruitgegaan, terwijl de gemiddelde score van cliënten van de controlegroep op geen enkel subdomein significant vooruit is gegaan. Bij de verschillen zijn er echter nauwelijks significante verschillen, evenmin als bij de perceptie van vooruitgang.

Als alleen de significante verschillen in aanmerking genomen worden, is er dus weinig reden om aan te nemen dat het gebruik van Hooi op je vork de kwaliteit van bestaan van cliënten sterk vergroot heeft. Worden alle scores met elkaar vergeleken dan komt Hooi op je vork er beter af: zowel bij begeleiders als bij cliënten van de onderzoeksgroep zijn alle gemiddelden bij de derde meting hoger dan bij de eerste meting. De controlegroep laat een veel wisselender beeld zien, bij begeleiders zowel als bij cliënten is op zeven subdomeinen de gemiddelde score juist achteruit gegaan. Bij de begeleiders is ongeveer de helft van de gemiddelde scores bij de onderzoeksgroep hoger dan bij de controlegroep, bij de cliënten zijn vrijwel alle gemiddelde scores bij de onderzoeksgroep hoger dan bij de controlegroep.

De onderzoeksvraag: "In hoeverre leidt het werken met het model daadwerkelijk tot verbetering van de kwaliteit van bestaan van cliënten in vergelijking met een controlegroep?" kan dus met enige voorzichtigheid als volgt beantwoord worden: Hoewel de verschillen niet in alle gevallen significant zijn, is er een vooruitgang in kwaliteit van bestaan van cliënten die met Hooi op je vork zijn begeleid, terwijl de kwaliteit van bestaan voor cliënten in de controlegroep deels vooruit en deels achteruit is gegaan.

In Hoofdstuk 8 zijn de resultaten van de tweede en derde meting van de TVL besproken.

Zowel de begeleiders als de cliënten van de onderzoeksgroep zijn bij de derde meting meer tevreden over de begeleiding dan bij de eerste meting. Voor de begeleiders is de vooruitgang bij het merendeel van de domeinen significant, voor de cliënten niet. De controlegroep geeft andere resultaten: de bege-

leiders zijn meer tevreden over de begeleiding, al is dat slechts op 1 domein significant en de cliënten zijn minder tevreden, met betrekking tot het eigen welbevinden is de achteruitgang significant.

Als de gemiddelde verschildscores (T3 min T1) vergeleken worden zijn voor algemene kennis en systematiek en beeldvorming de begeleiders van de onderzoeksgroep meer tevreden geworden en de begeleiders van de controlegroep juist minder. Deze verschillen zijn significant. De cliënten van de onderzoeksgroep zijn meer tevreden over het eigen welbevinden en over het functioneren van de begeleiders, de cliënten van de controlegroep zijn juist minder tevreden. Voor eigen welbevinden met betrekking tot de zorg is het verschil significant.

Dit beeld wordt bevestigd door de perceptie van vooruitgang. Zowel begeleiders als cliënten van de onderzoeksgroep geven vaker aan dat zij meer tevreden zijn dan aan het begin van het onderzoek dan begeleiders en cliënten van de controlegroep. Bij de meerderheid van de domeinen is dit verschil significant.

In Hoofdstuk 4 zijn de onderzoeksvragen gegeven. Vraag 3a luidt: In hoeverre zijn betrokkenen (cliënten en hun familie, begeleiders) tevreden met de begeleiding in vergelijking met een controlegroep? Hoewel begeleiders van de controlegroep deels ook meer tevreden zijn dan aan het begin van het onderzoek, is over het geheel de toename in tevredenheid bij betrokkenen bij Hooi op je vork (deels significant) groter dan bij begeleiders en cliënten van de controlegroep. De grootste toename in tevredenheid bij de onderzoeksgroep van zowel begeleiders als cliënten heeft plaatsgevonden tussen de eerste en de tweede meting. Daarom kan geconcludeerd worden dat Hooi op je vork heeft bijgedragen aan een grotere tevredenheid met de begeleiding van zowel begeleiders als cliënten.

In Hoofdstuk 9 zijn problemen in het onderzoek en in de zorg besproken en is het evaluatieverslag van de coaches opgenomen. Mede op basis van dit verslag zijn aanwijzingen voor de implementatie van Hooi op je vork beschreven, zowel met betrekking tot methodiekgeregels als met betrekking tot de implementatie in de organisatie.

10.2 Conclusies

In Hoofdstuk 4 werd de opzet van het onderzoek besproken en werden 4 onderzoeksvragen geformuleerd. Deze vragen luiden als volgt:

1. In hoeverre worden met het begeleidingsmodel 'Hooi op je vork' individuele doelen gerealiseerd en waarom (niet)?
2. In hoeverre leidt het werken met het model daadwerkelijk tot verbetering van de kwaliteit van bestaan van cliënten in vergelijking met een controlegroep?
3. a. In hoeverre zijn betrokkenen (cliënten en hun familie, begeleiders) tevreden met de begeleiding in vergelijking met een controlegroep en
b. in hoeverre geven zij aanwijzingen voor verbetering van het implementatieproces en de begeleidingsmethodiek?
4. Hoe kan het begeleidingsmodel op grond van deze resultaten verbeterd worden?

De antwoorden op deze vragen zijn aan de orde gekomen in de hoofdstukken 6 tot en met 9. Deze antwoorden passeren hier nogmaals de revue.

De eerste onderzoeksvraag kan eigenlijk nauwelijks worden beantwoord omdat veel informatie ontbreekt vanwege een niet volledige implementatie van de methode.

- Uit wel aanwezige informatie over individuele doelen blijkt dat slechts weinig doelen niet werden gehaald.

De tweede onderzoeksvraag kan met enige voorzichtigheid als volgt beantwoord worden:

- Hoewel de verschillen niet in alle gevallen significant zijn, is er een vooruitgang in kwaliteit van bestaan van cliënten die met Hooi op je vork zijn begeleid, terwijl de kwaliteit van bestaan voor cliënten in de controlegroep deels vooruit en deels achteruit is gegaan.

Het antwoord op vraag 3a luidt:

- Hoewel begeleiders van de controlegroep deels ook meer tevreden zijn dan aan het begin van het onderzoek, is over het geheel de toename in tevredenheid bij betrokkenen bij Hooi op je vork (deels significant) groter dan bij begeleiders en cliënten van de controlegroep. De grootste toename in tevredenheid bij de onderzoeksgroep van zowel begeleiders als cliënten heeft plaatsgevonden tussen de eerste en de tweede meting. Daarom kan geconcludeerd worden dat Hooi op je vork heeft bijgedragen aan een grotere tevredenheid met de begeleiding van zowel begeleiders als cliënten.

Vraag 3b en vraag 4 zijn samen in Hoofdstuk 9 aan de orde geweest. Begeleiders bleken bijna allemaal zo tevreden over Hooi op je vork dat zij collegae zouden aanraden om met deze methode te gaan werken voor cliënten met niet-aangeboren hersenletsel en dat zij van plan zijn om Hooi op je vork ook in de toekomst te blijven gebruiken.

Verder zijn een aantal aanwijzingen voor verbetering van de methode gegeven.

Met betrekking tot de methodiek:

1. Tijdens de gesprekken met de cliënt (in ieder geval de beeldvorming) wordt de communicatie schriftelijk gedaan, zowel de vragen en opmerkingen van de begeleider als de antwoorden van de cliënt worden letterlijk opgeschreven. Cliënten die kunnen schrijven, schrijven ook zelf hun antwoorden. Deze methode van werken wordt beschreven in "Emanciperende hulpverlening" (deel 2 uit het Handboek begeleidingsmethoden voor mensen met een lichte verstandelijke handicap, Bijman-Schulte en Janssen, Vu / Somma, 1993). De daar genoemde voordelen voor mensen met een lichte verstandelijke handicap gelden ook voor mensen met niet aangeboren hersenletsel: de begeleider moet het tempo van de cliënt volgen, wat gezegd is beklijft beter omdat het zwart op wit staat. Licht verstandelijk gehandicapte cliënten (ook degenen die niet konden lezen) bleken zeer veel belang te hechten aan de papieren versie van hun gesprekken. Dit komt overeen met het laatste punt dat hiervoor is genoemd over het letterlijk opschrijven wat de cliënt zegt. De levensgebieden van Hooi op je vork worden wel als leidraad gebruikt.
2. Achteraf vult de begeleider het formulier van Hooi op je vork in (in de computer). Dit is geen kwestie van letterlijk tekst overnemen, maar de begeleider kan hier zijn eigen interpretatie kwijt. Het verslag van het gesprek kan worden gescand en als afbeelding in het document worden toegevoegd, zodat letterlijke tekst van de cliënt en interpretatie van de begeleider naast elkaar beschikbaar zijn.
3. Om de recente geschiedenis bij te houden zou per leefgebied een bijlage bij het formulier beeldvorming gevoegd kunnen worden. Uit deze bijlagen kan dan een keus gemaakt worden voor die leefgebieden waar aanvullende informatie over beschikbaar komt, en deze kunnen vervolgens voorzien van datum toegevoegd worden.

Met betrekking tot de implementatie:

1. Implementeer Hooi op je vork zo mogelijk voor meerdere (alle?) cliënten in een groep zodat het hele team erbij betrokken kan worden.
2. Vóór de implementatie van Hooi op je vork moet de kennis van begeleiders over niet aangeboren hersenletsel worden gecheckt en zo nodig worden aangevuld. Daarnaast moet aandacht blijven bestaan voor de eventuele noodzaak van verdere scholing.
3. Vóór de implementatie van Hooi op je vork moet duidelijk worden gemaakt wie betrokken moeten zijn bij de implementatie, daarbij moet de rol van een gedragskundige expliciet worden meegenomen. Alle betrokken partijen moeten op hun verantwoordelijkheden worden gewezen om implementatie van Hooi op je vork te kunnen laten slagen.
4. Tijdens de implementatie van Hooi op je vork moet aandacht zijn voor de verschillende vormen van overleg die er nodig zijn. De behoefte hieraan bij de verschillende functionarissen moet helder in beeld worden gebracht.
5. Bij de implementatie van Hooi op je vork moet aandacht besteed worden aan het bevorderen van de continuïteit door bijvoorbeeld de gedragskundige te scholen in het geven van een basiscursus Hooi op je vork.

Hoewel Hooi op je vork weinig heeft bijgedragen aan een significante verbetering van de kwaliteit van bestaan, heeft het werken met Hooi op je vork wel geleid tot een grotere tevredenheid met de begeleiding bij zowel cliënten als begeleiders. Begeleiders geven aan Hooi op je vork in de toekomst te willen

blijven gebruiken en zouden het ook hun collegae adviseren. Daarbij blijkt uit de aanwezige informatie dat de gestelde doelen slechts in weinig gevallen niet werden gerealiseerd.

Een kanttekening die hierbij kan worden gemaakt is dat deze conclusies worden getrokken op basis van soms maar weinig informatie: over de doelen ontbreekt veel rapportage en de aantallen begeleiders en cliënten die nog meededen met de derde meting zijn kleiner dan gewenst. Dit alles in aanmerking genomen leiden de gegevens tot de volgende conclusie:

Hooi op je vork lijkt op basis van de (deels beperkte) gegevens uit dit onderzoek een geschikt begeleidingsmodel te zijn voor mensen met niet-aangeboren hersenletsel. Voor een aantal verbeteringen (zowel wat methodiek als wat implementatie betreft), zijn hier suggesties aangedragen. Deze uitspraak vraagt echter een verdere onderbouwing door nader onderzoek.

10.3 Aanbevelingen voor verder onderzoek

Zoals in de vorige paragraaf is besproken, kan de (voorzichtige) conclusie getrokken worden dat Hooi op je vork een geschikte begeleidingsmethode is voor mensen met niet aangeboren hersenletsel. Door het ontbreken van gegevens is de basis voor deze conclusie evenwel smaller dan gewenst zou zijn. Daarom is nader onderzoek aanbevolen. Dit zou op twee manieren aangepakt kunnen worden.

- Eén mogelijkheid is om het hier beschreven onderzoek te herhalen bij een grotere onderzoeksgroep. Daarbij moeten de instrumenten nog eens goed onder de loep worden genomen. Wellicht is het MKB minder geschikt omdat het wordt ervaren als lang en moeilijk en daarom non-respons in de hand werkt. Bovendien is het ontwikkeld voor residentiële instellingen waardoor de achterliggende gedachte nogal zorggericht is, terwijl steeds meer vraaggericht wordt gewerkt (ook bij gebruik van Hooi op je vork). Het MKB is in ieder geval nauwelijks bruikbaar gebleken bij cliënten die begeleid zelfstandig wonen en hun begeleiders.
Een ander punt van aandacht is het aantal metingen dat gepland wordt. De tweede meting voor de onderzoeksgroep heeft wellicht tot gevolg gehad dat de motivatie voor de derde meting onvoldoende was. Daarom zou een herhaling uit kunnen gaan van een eerste en een tweede meting, zowel bij de onderzoeksgroep als bij de controlegroep.
- Een tweede mogelijkheid is van heel andere aard. Hierbij wordt bij een kleinere groep het coachingsproces intensief gevolgd. Bevindingen van coach, begeleiders en cliënten worden achterhaald door regelmatige gesprekken van de onderzoeker met deze personen. Daarnaast zou de implementatie op instellingsniveau gevolgd moeten worden door gesprekken met gedragskundigen en managers. Resultaat is dan geen objectieve vergelijking met een controlegroep, maar een gedetailleerd verslag van alle ins en outs van het implementatieproces, waar ook aanbevelingen voor verbetering uit gedestilleerd kunnen worden.

Literatuur

- Balen, H.G.G. van (1992). *Mensen met traumatisch hersenletsel: probleeminventarisatie*. Utrecht: Gehandicaptenraad.
- Beekmans, K. & Michiels, K. (2000). *Kopzorgen na een hersentrauma. De psychologische gevolgen van een traumatisch hersenletsel*. Leuven/Apeldoorn, Garant.
- Beers, K.A. (1990). Traumatisch hersenletsel. In: J.M.H. de Moor, H.G.G. van Balen, K.A. Beers & L.A.J. de (1990). *Revalidatiepsychologie*. Assen: Van Gorcum & Comp B.V., pp.90-105.
- Belle-Kusse, P. van & Zadoks, J. (1999). *Hooi op je vork. Een model voor het begeleiden van mensen met niet-aangeboren hersenletsel*. Utrecht: Landelijk Coördinatiepunt Niet-aangeboren Hersenletsel.
- Delfares, P.B. (1997). De betekenis van respiratoir gestuurde desensitisatie voor de behandeling van patiënten met niet-aangeboren hersenletsel. In: J.A.M. Vandermeulen, B.J.J. Ansink & P.B. Defares (Red.). *Handboek posttraumatisch stoornissen bij kinderen met niet-aangeboren hersenletsel*. Utrecht: De Tijdstroom, pp. 236-248.
- Eilander, H., Belle-Kusse, P. van & Vrancken, P. (1998). *Ze zeggen dat ik zo veranderd ben, omgaan met de gevolgen van hersenletsel*. Teleac NOT, Utrecht.
- Hochstenbach, J. (1998). *Hersenscherven na een beroerte. Een werkboek voor patiënten en hun familie*. Maarssen: Elsevier/De Tijdstroom.
- Janssen, C.G.C., Vreeke, G.J., Resnick, S. & Stolk, J. (1999). Quality of life of people with mental retardation: residential versus community living. *The British Journal of Developmental Disabilities*, vol. 45, part 1, 3-15.
- Jorna, E., Philippo, M. & Verhoof, S. (1999). *ZONAH. Een kwalitatief onderzoek naar het ZOrgmodel voor mensen met Niet-Aangeboren Hersenletsel*. Amsterdam: Hogeschool van Amsterdam, Ergotherapie.
- Kessels-Buihuisen, M. & Wilken, J. (1994). *Over het hoofd gezien: verblijfszorg voor mensen met niet aangeboren hersenletsel*. Utrecht: NZi.
- Kleber, R.J. & Brom, D. (1989). De verwerking van geweldservaringen en het ontstaan van verwerkingsstoornissen: een integratieve benadering. *Posttraumatische stress stoornissen. Deel 1*. Amsterdam: Post Academisch Onderwijs Geneeskunde, pp.57-91.
- Kolb, B. & Whishaw, I.Q. (1998). *Fundamentals of Human Neuropsychology*. Freeman and Company, New York.
- Lezak, M.D. (1995). *Neuropsychological Assessment*. Oxford University Press, Oxford.
- Minderhoud, J.M. & Zomeren, A.H., van (1984). *Traumatische hersenletsels*. Utrecht/ Antwerpen: Bohn, Scheltema & Holkema.
- Palm, J. (1991). *Veranderd leven: Begeleiding na hersenletsel*. Assen: Van Gorcum.
- Ponsford, J., Sloan, S. & Snow, P. (1996). *Traumatic brain injury: Rehabilitation for everyday living*. Hove: Psychology Press.
- Stratton, M.C. & Gregory, R.J. (1994). After traumatic brain injury: a discussion of consequences. *Brain injury*, 8, 7, p.631-645.
- Swanborn, P.G. (1994). *Methoden van sociaal-wetenschappelijk onderzoek. Nieuwe editie*. Amsterdam: Boom Meppel.
- Vandermeulen, J.A.M. (1993). *Neuropedagogische en stressanalytische aspecten bij kinderen met verworven hersenletsel*. Amsterdam: proefschrift Universiteit van Amsterdam.
- Veen, M. van der (2000). *Hooi op je vork: doelen en effecten. De ontwikkeling van een evaluatie-instrument voor een begeleidingsmodel voor mensen met niet-aangeboren hersenletsel*. Eindscripctie orthopedagogiek, Vrije Universiteit Amsterdam.
- Velvis-Rietveld, D. (2002). *Een ander leven. Mensen met niet-aangeboren hersenletsel, beeldvorming, de breuk in de levenslijn en doelen in de hulpverlening*. Eindscripctie orthopedagogiek, Vrije Universiteit Amsterdam.
- Vink, R. (1999). Een hartverscheurende breuk in het leven. *Klik: maandblad over mensen met een verstandelijke handicap*, 1, pp.6-8.

- Wings, J.J. (1994). Woonvormen en activiteitencentra. Een adequate opvang voor mensen met hersenletsel? In: L. de Vos H. & Eilander (Red.). *Hersenletsel: gevolgen voor de getroffen en de omgeving*. Lisse: Swets & Zeitlinger, pp.191-202.
- Wolters-Schweitzer, M.H.J. (1999). *Projectvoorstel Hooi op je vork. Implementatie, evaluatie en verbetering van een inter-transsectoraal begeleidingsmodel voor mensen met niet-aangeboren hersenletsel, gericht op de versterking van de autonomie van de cliënt*. Utrecht: Landelijk Coördinatiepunt Niet-aangeboren Hersenletsel (nog niet gepubliceerd).
- Wood, R.L.I. (2001). Understanding neurobehavioural disability. In: R.L.I. Wood & T.M. McMillan (Eds.), *Neurobehavioural disability and social handicap following traumatic brain injury* (p. 3-27). Psychology Press Ltd.
- Zwaard, P.L.J.M., Keyser, T. & Mulder, Th., (1997). Psychologische nazorg bij mild traumatisch hersenletsel. *Gedrag en Gezondheid*, 25, 1, p. 13-21.

1.1 Meetinstrument Kwaliteit van Bestaan (MKB)

In een eerdere studie is een instrument ontwikkeld om de kwaliteit van bestaan (KvB) te meten (Vreeke et al., 1997; Janssen et al., 1999). Kwaliteit van bestaan is daar gedefinieerd als een vierdimensionaal begrip: 1. een oordeel vanuit verschillende perspectieven (objectief en subjectief), over in welke mate een persoon met een handicap op 2. bepaalde domeinen (gezondheid, relaties, werk etc.) 3. bepaalde doelen (veiligheid, vrijheid) in het leven realiseert, die voldoen aan 4. bepaalde normen (normalisatie, personalisatie). Deze vier dimensies worden hieronder kort beschreven. Meer gedetailleerde informatie is te vinden in Vreeke et al. (1997) en Janssen et al. (1999).

Eerste dimensie: objectieve en subjectieve perspectieven.

De KvB kan beoordeeld worden door een buitenstaander: het objectieve perspectief. Deze buitenstaander beoordeelt de KvB door af te wegen a. de mate waarin basisbehoeften van de persoon van wie hij de KvB beoordeelt, zijn gerealiseerd en b. de mate waarin de persoon voor hem waardevolle zaken kan bereiken. De KvB kan ook worden beoordeeld door de persoon met een handicap zelf (of door zijn ouders in zijn plaats): dit is het subjectieve perspectief. In dit oordeel overweegt de persoon voor zichzelf c. in welke mate hij geluk en plezier beleeft en d. in welke mate hij persoonlijke en rationele wensen en verlangens in het leven kan realiseren.

Tweede dimensie: domeinen van het leven.

In de literatuur worden verschillende manieren aangetroffen om de domeinen van het leven te definiëren (Flanagan, 1978, 1982; Landesman, 1986; Dossa, 1989; Schalok, Keith, Hoffman & Karan, 1989; Borthwick-Duffy, 1990; Edgerton, 1990; Schalok & Begab, 1990; Parmenter, 1992; Felce & Perry, 1995; Cummins, 1996). Alle gevonden domeinen werden teruggebracht tot 7 domeinen (lichamelijk, persoonlijk, materieel, relationeel domein, domein van de recreatie, van werk, school en dagactiviteiten en het domein van de maatschappelijke participatie) en 19 subdomeinen. Het leven kan uitputtend beschreven worden in deze (sub-)domeinen (cf. Reiter & Bendov, 1996).

Derde dimensie: Doelen in het leven.

Gebaseerd op de beleidsdoelen van de Nederlandse gehandicaptenzorg en de ouderverenigingen, op andere instrumenten voor het meten van aspecten van de kwaliteit van bestaan en op de literatuur zijn 5 doelen in de zorg gedefinieerd: *ontwikkeling*, *vrijheid* (zelfbeschikking, autonomie), fysieke en sociale *integratie*, fysieke en emotionele *veiligheid* en een *algemeen* doel, gerelateerd aan de specifieke domeinen maar niet gerelateerd aan de andere vier doelen.

Vierde dimensie: normen voor het leven.

In de moderne zorg voor mensen met een handicap geldt als paradigma dat er een adequate combinatie van normalisatie en personalisatie moet zijn. Alleen normalisatie is niet genoeg, dit doet geen recht aan het individu. (Mansell & Ericsson, 1996). Op de vraag hoeveel ontwikkeling, integratie, vrijheid en veiligheid geboden moeten worden, zouden deze auteurs antwoorden: "zo normaal mogelijk, maar wel passend bij de persoonlijke behoeften van dit unieke individu".

In Figuur 1 zijn al deze dimensies in schema gezet.

KWALITEIT VAN BESTAAN	1. PERSPECTIEVEN	OBJECTIEF EN SUBJECTIEF				
		3. DOELEN				
2. DOMEINEN	subdomeinen	algemeen	veiligheid	vrijheid	integratie	ontwikkeling
lichamelijk	gezondheid					
	fitheid					
	eten/drinken					
	ambulantie					
	sexualiteit					
persoonlijk	psychische gezondheid	4. NORMEN				
	identiteit					
	religie					
materieel	woning	personalisatie				
	bezittingen					
	huishouding	&				
	omgeving	normalisatie				
	vervoer					
relationeel	begeleiders					
	familie					
	anderen					
recreatie						
werk, school, activiteiten	werk					
	school					
	dag activiteiten					
partic. maatschappij						

Figuur 1. Dimensionaal model van kwaliteit van bestaan (Janssen et al. 1999)

Door de eerdergenoemde literatuur te gebruiken is het begrip KvB geoperationaliseerd door alle 105 cellen (21 subdomeinen x 5 doelen, zie Figuur 1) te vullen met toepasselijke items.

- Een groep deskundigen met verschillende achtergronden (ouders, begeleiders, managers en vertegenwoordigers van de Inspectie voor de Geestelijke Volksgezondheid) hebben over deze items systematisch gediscussieerd om overeenstemming te bereiken en zo de operationalisatie te completeren. Het resultaat was een zeer gedetailleerd instrument: twee vragenlijsten met ieder ongeveer 300 items, waarvan er 212 parallel waren. Dat wil zeggen dat hetzelfde item, anders geformuleerd zowel in de objectieve lijst als in de subjectieve lijst voorkomt. Een voorbeeld van een item uit de objectieve lijst is: 'De cliënt heeft voldoende inspraak bij het menu'. De begeleiders kunnen hierbij op een vijfpuntsschaal antwoorden, van 'volledig gerealiseerd' tot 'in het geheel niet gerealiseerd'. In de cliëntversie (subjectieve perspectief) is het parallelle item geformuleerd als: 'Ik heb voldoende inspraak in het menu'. De persoon met een handicap of zijn ouders in zijn plaats, kunnen antwoorden op een negenpuntsschaal, van 'jazeke' tot 'nee, zeker niet'. In beide versies is het ook mogelijk 'niet van toepassing' te scoren, als een en ander de mogelijkheden van de cliënt te boven gaat.
- De vragenlijsten zijn gebruikt in een pilot studie met een aselekte groep van 355 mensen met een verstandelijke handicap, die in residentiële instellingen verbleven (Gemiddelde leeftijd 38 jaar, sd. 15, variërend tussen 4 en 81 jaar; 62% mannen, 38% vrouwen; 16% zeer ernstig, 22% ernstig, 52% matig en 10% licht verstandelijk gehandicapt; gemiddeld 10 bewoners in de groep met een bereik van 2 tot 14). Deze pilot studie leverde bewijs voor de betrouwbaarheid en validiteit van het instrument. De factoranalyse leverde dezelfde domeinen op als het model, en in de cliëntversie werden hoge correlaties gevonden tussen specifieke items en bepaalde algemene oordelen over de KvB. Voor de begeleidersversie werd ook een test naar de interbeoordelaars-

betrouwbaarheid gedaan: voor 62 cliënten werd de lijst door twee verschillende begeleiders ingevuld. Er werden grote overeenkomsten gevonden: slechts in een aantal gevallen waren er verschillen groter dan één punt (Resnick et al., 1997).

- In een studie met 668 cliënten werden de data gereduceerd door schalen te ontwikkelen. Er werden 17 betrouwbare en functionele schalen gevonden voor de begeleidersversie (alfa-coëfficiënt tussen .80 en .98) en 20 schalen voor de cliëntversie (alfa-coëfficiënt tussen .73 en .97), die allemaal sterk overeenkwamen met het vooraf geformuleerde theoretische model. Om consistent te blijven met het model is gewerkt met gemiddelde scores per subdomein om de KvB voor dat subdomein te bepalen. Daarnaast zijn gemiddelden per doel bepaald om de KvB per doel te kunnen vaststellen. Voor een algemene score van de KvB is een gemiddelde over de hele schaal berekend.

1.2 TevredenheidsVragenLijst (TVL)

1.2.1 Doelen en effecten bij begeleiders

Uit de rapportage van de coaches bleek grote overeenstemming over welke doelen en effecten bij begeleiders te zien zouden zijn. Deze doelen en effecten zijn in Tabel 1 schematisch weergegeven.

Tabel 1. Bereikte doelen en effecten bij begeleiders

Doel	Subdoel
1. Het verkrijgen van systematiek in de hulpverlening	1.1 systematisch ontwikkelen van beeldvorming 1.1.1 inzicht in niveau van functioneren 1.1.2 overzicht over het leven van de cliënt 1.1.3 inzicht in behoeften/ toekomstwensen 1.1.4 inzicht in de betekenis van huidig gedrag 1.2 doelgericht werken volgens SMART-principe 1.2.1 ontwikkelen toekomstperspectief 1.2.2 opstellen concrete doelen voor het heden 1.2.3 evalueren van (en opstellen van nieuwe) doelen 1.3 structureel evalueren en toetsen basisbeeld 1.4 systematisch rapporteren 1.5 betere afbakening verantwoordelijkheid van verschillende disciplines
2. Het nemen van het individu als uitgangspunt voor begeleiding	2.1 individueel gerichte en vraaggestuurde zorg bieden 2.2 autonomie van cliënt versterken 2.3 zorgvuldige communicatie met de cliënt 2.4 bewustwording van eigen waarden en normen 2.5 aansluiten bij doelen van de cliënt 2.6 aandacht voor rol 'belangrijke anderen'
3. Het vergroten van het welbevinden van begeleiders	3.1 actieve en initiatiefrijke rol voor begeleiders 3.2 bevordering onderlinge communicatie 3.3 betere signalering kwaliteiten/zwakke punten begeleiders 3.4 vergroten van probleemoplossend vermogen 3.5 betere evaluatie van relatie met cliënt

Het bleek dat de coaches nagenoeg unaniem waren in hun oordeel dat begeleiders dankzij 'Hooi op je vork' het 'individu als uitgangspunt nemen' voor de begeleiding. De cliënt wordt zoveel mogelijk betrokken bij de vormgeving van de zorg.

Tevens zijn de coaches van mening dat de methodiek bijdraagt aan 'het vergroten van het welbevinden' van de begeleiders. De begeleiders krijgen een actieve en initiatiefrijke rol in de hulpver-

lening. De onderlinge communicatie tussen de begeleiders wordt bevorderd, met het gevolg dat er eenduidigheid binnen het team kan ontstaan met betrekking tot de hulpverlening.

De respondenten stellen dat de begeleidingsmethode bijdraagt aan het 'verkrijgen van systematiek in de hulpverlening', maar daarbij dient opgemerkt te worden dat bij een tweetal subdoelen de coaches twijfelden of 'Hooi op je vork' deze volledig kon realiseren. Het gaat hierbij om de subdoelen 1.1.1 en 1.1.4: 'het verkrijgen van inzicht in het niveau van functioneren' en 'het verkrijgen van inzicht in de betekenis van het huidige gedrag van de cliënt'. In beide gevallen gaven de coaches aan dat kennis over niet-aangeboren hersenletsel van groot belang is voor het bereiken van deze subdoelen.

1.2.2 Doelen en effecten bij de cliënt

Ook bij cliënten worden door het gebruik van Hooi op je vork bepaalde doelen beter bereikt. De door de coaches genoemde doelen worden in Tabel 2 schematisch weergegeven.

Tabel 2. Bereikte doelen en effecten bij de cliënt met niet-aangeboren hersenletsel

Doel	Subdoel
1. Het versterken/in stand houden van de autonomie	1.1 inbreng van de cliënt in het gehele proces 1.2 cliënt krijgt overzicht over zijn leven 1.3 zelf invulling kunnen geven aan het leven 1.4 ontdekken van eigen mogelijkheden 1.5 doorlopen van een ontwikkelings-/ leerproces
2. Het creëren van een toekomstperspectief	2.1 creëren van een nieuw toekomstperspectief 2.2 nieuwe doelen vinden in het leven
3. Het vergroten van het welbevinden	3.1 plezierige/ zinvolle invulling van het leven 3.2 ontdekken eigen identiteit/ greep op zichzelf 3.3 opbouwen eigenwaarde 3.4 waardering begeleiders m.b.t. bejegening

Met betrekking tot de eerste twee hoofddoelen ('het versterken/ in stand houden van de autonomie van de cliënt' en 'het creëren van een toekomstperspectief') geven de coaches aan dat 'Hooi op je vork' in het algemeen bijdraagt aan het bereiken van deze twee hoofddoelen. Met betrekking tot de categorie 'vergroten van het welbevinden van de cliënt', stellen de coaches dat de begeleidingsmethode in ieder geval bijdraagt aan het opbouwen van de eigenwaarde van de cliënt.

Zij zijn echter alledrie van mening dat de methode van 'Hooi op je vork' slechts gedeeltelijk van invloed kan zijn op de overige drie aspecten van het vergroten van het welbevinden bij de cliënt (te weten "het verkrijgen van een plezierige en zinvolle invulling van het leven", "het ontdekken van de eigen identiteit" en "het waarderen van begeleiders met betrekking tot de bejegening"), omdat deze subdoelen ook worden beïnvloed door de emotionele toestand van de cliënt en de mate waarin zijn zelfinzicht door het letsel is beschadigd.

De coaches geven daarbij aan dat een goede hulpverlening aan mensen met niet-aangeboren hersenletsel tevens afhankelijk is van een aantal andere zaken, waaronder:

- Een goede *basiskennis* over mensen met niet-aangeboren hersenletsel.
- Een *organisatie* waarin het model een goede plaats krijgt.
- De *persoon van de begeleider* en de wijze waarop hij de methode in de omgang met de cliënt vormgeeft.

Bijlage 2

Het effect van de kenmerken van persoon en omgeving op de kwaliteit van bestaan en de tevredenheid met begeleiding

2.1 Kwaliteit van bestaan

2.1.1 Begeleiders

In de versie van de begeleiders wordt gevraagd naar de leeftijd van de cliënt, sekse, handicap (lichamelijk, verstandelijk, auditief, visueel, andere), epilepsie, psychische of gedragsproblemen, aard en ontstaan van het hersenletsel, leeftijd bij ontstaan van het hersenletsel, typering van de woonvoorziening, nadere typering van de woonvoorziening, verbijzondering in het hulpaanbod in de woonvoorziening en groepsgrootte.

In de lijst voor cliënten wordt gevraagd naar de duur van wonen in huidige woning en de invuller (cliënt alleen, cliënt samen met iemand anders of iemand anders zonder cliënt). In het geval er iemand anders is betrokken bij het invullen, wordt gevraagd naar de relatie met de cliënt, leeftijd, bezoekfrequentie en woonafstand.

Met t-toetsen, ANOVA's en Pearson's correlatie is bepaald of er een samenhang is tussen het oordeel van de begeleiders over de kwaliteit van bestaan op de verschillende subdomeinen en de verschillende kenmerken van de cliënt en zijn omgeving.

Een aantal kenmerken levert een enkel significant verschil op, een aantal geen enkel verschil. Deze verschillen staan in Tabel 1 en 2.

Tabel 1. Kwaliteit van bestaan en kenmerken van de cliënt en zijn omgeving (t-toetsen)

Kenmerk	Subdomein	t-toets			gemiddelde	
		t	df	sig tweezijdig	wel	niet
Sekse	Levensbesch.	2,2	12	.05	(man) 4,1	(vrouw) 3,2
Lichamelijke handicap	Fitheid	2,1	26	.05	4,2	3,3
Auditieve hand.	Relatie met familie	- 2,1	21	.05	4,3	4,8
Visuele hand.	Identiteit	-2,0	28	.05	4,2	4,5
Epilepsie	Seksualiteit	3,6	21	.00	5,0	4,4

Mannen hebben volgens begeleiders een hogere kwaliteit van bestaan met betrekking tot levensbeschouwing dan vrouwen, mensen met een lichamelijke handicap hebben een hogere score op fitheid, mensen met een auditieve of visuele handicap hebben een lagere kwaliteit van bestaan met betrekking tot respectievelijk de relatie met de familie en de identiteit. Cliënten met epilepsie tenslotte hebben een hogere gemiddelde score voor de kwaliteit van bestaan met betrekking tot seksualiteit.

Tabel 2. Kwaliteit van bestaan en kenmerken van de cliënt en zijn omgeving (ANOVA)

Kenmerk	Subdomein	ANOVA		Omschrijving
		F	sig	
Bijkomende problemen	Gezondheid	3,1	.02	Depressieve cliënten scoren lager
	Dagbesteding	4,2	.01	Agressie + multiprobleem lager
Ontstaan van hersenletsel	Fitheid	3,4	.03	Ms + anders scoren lager
	Ambulantie	3,5	.05	Cliënten met ms scoren lager
	Recreatie	2,7	.05	Door ongeval scoren hoger

Depressieve cliënten hebben een lagere kwaliteit van bestaan met betrekking tot gezondheid, terwijl cliënten met gedragsproblemen of een combinatie van bijkomende problemen een lagere score voor dagbesteding hebben. Daarnaast scoren cliënten met ms lager op fitheid en ambulantie en cliënten die hersenletsel opliepen door een ongeval hoger op recreatie.

Pearson's correlatie leverde geen significante correlaties op met de leeftijd van de bewoner of de leeftijd bij het ontstaan van het hersenletsel.

Er zijn echter twee kenmerken die wel een duidelijk verschil laten zien op meerdere subdomeinen, namelijk de zorgsector waar de cliënt verblijft en of er speciale zorg wordt geboden.

De antwoordmogelijkheden bij de vraag naar speciale zorg zijn: 'geen speciale zorg'; 'speciaal voor mensen met niet aangeboren hersenletsel' en 'anders'. Bij de derde meting is deze vraag voor 32 cliënten beantwoord, de zorg voor 2 cliënten valt in de categorie 'anders'. Deze cliënten scoren significant lager op 5 subdomeinen zoals bepaald met een ANOVA, te weten woning ($F = 4,0$; $df = 31$; $p = .03$); bezittingen ($F = 3,4$; $df = 30$; $p = .05$); omgeving ($F = 3,6$; $df = 31$; $p = .04$); vervoer ($F = 3,7$; $df = 31$; $p = .04$) en identiteit ($F = 3,4$; $df = 31$; $p = .05$).

De gemiddelde scores voor alle subdomeinen van cliënten die in de verschillende zorgsectoren verblijven staan in Tabel 3. Van de significante verschillen staan ook de statistische gegevens in de tabel.

Tabel 3. Samenhang van zorgsector met kwaliteit van bestaan volgens begeleiders (ANOVA)

Domein	Sub-domein	Gemiddelden				Df	F	sig
		lg	vg	bzw	vp			
Materieel	Woning	4.6	4.5	4.5	2.8	31	15.0	.00
	Bezittingen	4.6	4.5	4.6	3.5	30	5.7	.00
	Huishouding	4.2	4.0	4.4	1.9	31	9.9	.00
	Woonomgeving	4.2	3.8	4.3	2.6	31	7.5	.00
	Vervoer	4.6	4.7	4.8	4.1			
Persoonlijk	Psychische gezondheid	4.4	4.5	4.3	4.0			
	Identiteit	4.5	4.3	4.1	3.8	31	4.7	.01
	Levensbeschouwing	4.1	4.0	3.3	3.5			
Lichamelijk	Gezondheid	4.5	4.5	4.4	4.5			
	Fitheid	4.3	3.8	4.4	3.0	29	4.4	.01
	Eten/drinken	4.5	4.1	--	4.2			
	Ambulantie	4.7	4.5	4.3	2.8	16	8.5	.00
	Seksualiteit	4.4	4.8	5.0	4.5			
Relaties	Begeleiders	4.5	4.5	4.5	4.6			
	Familie	4.7	4.8	--	4.8			
	Anderen	4.2	3.9	3.6	3.3			
Recreatie		4.1	3.6	3.9	3.5			
Arbeid, onderwijs en dagbesteding	Dagbesteding	4.1	2.5	4.4	--	25	4.3	.02
Maatschappelijke participatie		4.7	4.7	4.3	3.7			
	N	16	6	7	3			

(lg = lichamelijk gehandicaptensector, vg = verstandelijk gehandicaptensector, bzw = begeleid zelfstandig wonen, vp = verpleeghuis; -- = dit subdomein is voor deze groep niet van toepassing)

Bij de subdomeinen waarvan geen statistische gegevens over de ANOVA zijn opgenomen, zijn geen significante verschillen gevonden. Bij vrijwel alle subdomeinen waar significante verschillen zijn scoren de cliënten in het verpleeghuis het laagst, behalve bij dagbesteding. Daarbij scoren de cliënten in de verstandelijk gehandicaptenzorg veel lager, voor de verpleeghuiscliënten is dit subdomein niet van toepassing. Ook bij de subdomeinen waar de verschillen niet significant zijn scoren over het algemeen verpleeghuiscliënten het laagst, behalve op de subdomeinen relaties met begeleiders en met familie. Van alle kenmerken van cliënten en hun omgeving heeft dus alleen het wonen in een verpleeghuis een structurele negatieve invloed op het oordeel over de kwaliteit van bestaan.

2.1.2 Cliënten

Door het relatief kleine aantal cliënten dat bij de derde meting het MKB heeft ingevuld is het niet in alle gevallen zinvol om significanties uit te rekenen, omdat er te kleine subgroepen ontstaan (van 1 of 2 cliënten).

Als gerekend wordt met subgroepen van 3 cliënten of meer komen de volgende significante verschillen naar voren:

- Mannen ($N = 14$) beoordelen de kwaliteit van bestaan met betrekking tot fitheid en met betrekking tot de relatie met de begeleiders hoger (*T-toets*, $t = 2,1$; $df = 21$; $p = .05$ voor beide subdomeinen) dan vrouwen ($N = 9$).
- Cliënten met een lichamelijke handicap ($N = 17$) beoordelen de kwaliteit van bestaan met betrekking tot recreatie hoger (*T-toets*, $t = 2,5$; $df = 19$; $p = .02$) dan cliënten zonder lichamelijke handicap ($N = 4$).
- Cliënten met een verstandelijke handicap ($N = 10$) beoordelen de kwaliteit van bestaan met betrekking tot omgeving, vervoer en recreatie hoger dan cliënten zonder lichamelijke handicap ($N = 10$) (*T-toets*, omgeving $t = 2,2$; $df = 18$; $p = .04$; vervoer $t = 2,1$; $df = 18$; $p = .05$; recreatie $t = 2,8$; $df = 18$; $p = .01$).
- Cliënten met epilepsie ($N = 3$) beoordelen de kwaliteit van bestaan met betrekking tot identiteit en met betrekking tot de relatie met begeleiders lager dan cliënten zonder epilepsie ($N = 17$) (*T-toets*, identiteit $t = -2,1$; $df = 18$; $p = .05$; relatie met begeleiders $t = -3,0$; $df = 18$; $p = .01$).
- Er bestaat een significante negatieve correlatie de leeftijd van de cliënt en zijn oordeel over de kwaliteit van bestaan met betrekking tot huishouden (*Pearson corr.* = $-.59$; $p = .00$, $N = 22$) en met betrekking tot de relatie met de familie (*Pearson corr.* = $-.44$; $p = .04$; $N = 22$) en tussen de leeftijd van degene die de cliënt helpt met invullen en de kwaliteit van bestaan met betrekking tot levensbeschouwing (*Pearson corr.* = $-.81$; $p = .05$; $N = 6$).
- Er bestaat een significante positieve correlatie tussen de verblijfsduur in de huidige woning en de kwaliteit van bestaan met betrekking tot huishouden (*Pearson corr.* = $.69$; $p = .00$; $N = 19$) en tussen de leeftijd van degene die de cliënt helpt met invullen en de kwaliteit van bestaan met betrekking tot ambulante (*Pearson corr.* = $.73$; $p = .04$; $N = 8$).

2.2 Tevredenheid met begeleiding

2.2.1 Begeleiders

Er zijn niet veel kenmerken die invloed hebben op de tevredenheid met begeleiding van begeleiders. Of cliënten een visuele handicap hebben geeft een significant verschil bij het oordeel over het functioneren van de cliënt (*t-toets (eenzijdig)*; $t = -2,7$; $df = 15,7$; $p = .01$). Voor cliënten die geen visuele handicap hebben scoren de begeleiders significant hoger op functioneren van de cliënt, namelijk gemiddeld 7,3, dan voor cliënten die dat wel hebben (gemiddeld 6,2).

Begeleiders van cliënten die (ernstige) gedragsproblemen hebben of een combinatie van verschillende bijkomende problemen scoren significant lager op algemene kennis van niet aangeboren hersenletsel dan begeleiders van cliënten die depressief zijn of geen problemen hebben (*ANOVA*, $F = 2,8$; $p = .04$). Verder is er invloed van de zorgsector waar de cliënt verblijft, begeleiders in een verpleeghuis en in de verstandelijk gehandicaptenzorg waarderen zowel de mate waarin zij over algemene kennis beschikken als het functioneren van de cliënt lager dan begeleiders in de zorg voor lichamelijk gehandicapten of bij BZW. (*ANOVA*; algemene kennis: $F = 8,0$; $p = .00$; functioneren cliënt: $F = 4,0$; $p = .02$)

2.2.2 Cliënten

Bij het oordeel van cliënten is er nog minder invloed van de verschillende kenmerken van persoon en omgeving. Alleen het hebben van een verstandelijke handicap heeft invloed op het eigen welbevinden met betrekking tot de zorg: cliënten zonder verstandelijke handicap scoren gemiddeld een 6,2, cliënten die wel verstandelijk gehandicapt zijn scoren gemiddeld een 7,2. Cliënten met een verstandelijke handicap zijn dus significant meer tevreden over hun eigen welbevinden (*t-toets (eenzijdig)*: $t = 1,7$; $df = 18$; $p = .05$).

Bijlage 3

Respons bij de drie metingen

In het onderzoeksvoorstel werd uitgegaan van een onderzoeksgroep van 40 personen en een controlegroep van 20 personen, waarbij zowel de begeleider als de cliënt (eventueel samen met een familielid of een familielid in plaats van de cliënt) het MKB en de TVL invullen. Voor de onderzoeksgroep is daarbij sprake van drie metingen, voor de controlegroep van twee metingen (de eerste en de derde meting).

Het is echter niet gelukt om van alle begeleiders en alle cliënten bij elke meting de vragenlijsten ingevuld terug te krijgen. In Tabel 1 wordt aangegeven hoeveel begeleiders en cliënten bij elke meting het MKB en de TVL hebben ingevuld en ook wordt kort aangegeven wat de redenen zijn voor niet invullen. De redenen worden daarna uitgebreider besproken.

Tabel 1. Aantallen begeleiders en cliënten en redenen voor uitval

		Eerste meting	Tweede meting	Derde meting
Onderzoeksgroep	Begeleiders	N = 40	N = 36 1 instelling gestopt (N = 4)	N = 32 2 cl. verhuisd 1 cl. overleden 1 cl. wil niet 1 instelling gestopt (N = 4)
	Cliënten	N = 38 vg 2 ouders niet	N = 31 vg 3 ouders niet 1 cl niet zinvol 1 cl. wil niet 1 instelling gestopt (N=4)	N = 23 vg 6 ouders niet 2 cl. verhuisd 1 cl. overleden 2 cl. niet zinvol 2 cl. wil niet 1 instelling gestopt (N = 4)
Controlegroep	Begeleiders	N = 18 bzw 2 niet	--	N = 13 bzw 2 niet 1 cl. verhuisd 1 onbekend 1 cl overleden 1 instelling gestopt (N = 2)
	Cliënten	N = 18 bzw 2 niet	--	N = 8 bzw 4 niet vg 2 ouders niet 1 cl. verhuisd 1 cl. overleden 2 cl. onbekend 1 instelling gestopt (N = 2)

Eerste meting (maart 2000)

Bij de *onderzoeksgroep* hebben alle begeleiders de lijsten ingevuld, bij de cliënten ontbreken er twee. Dit gaat om verstandelijk gehandicapte cliënten, die niet in staat zijn om zelf de lijsten in te vullen. Bij in totaal zes verstandelijk gehandicapte cliënten zijn de ouders gevraagd voor hen de lijsten in te vullen. Het kostte veel moeite om de ouders te motiveren, bij twee van hen is dit uiteindelijk niet gelukt. Bij de *controlegroep* waren er vooral problemen bij cliënten die begeleid zelfstandig wonen. Met name het MKB werd ervaren als grotendeels niet van toepassing voor BZW-ers. Daarom zijn uiteindelijk voor twee BZW cliënten geen lijsten ingevuld, noch door de begeleiders, noch door de cliënt.

Tweede meting (maart en april 2001)

Deze meting is alleen voor de begeleiders en cliënten van de *onderzoeksgroep*. Het MKB is enigszins aangepast naar aanleiding van opmerkingen van respondenten na de eerste meting. Voor de cliënten die begeleid zelfstandig wonen en hun begeleiders zijn aparte lijsten gemaakt die sterker zijn aangepast.

Van het oorspronkelijke MKB, dat ontwikkeld is voor de residentiële zorg, bleken veel vragen niet van toepassing te zijn voor BZW.

In één instelling is men, mede door problemen in het team, gestopt met Hooi op je vork. Hier bleek het ook niet meer mogelijk om ingevulde vragenlijsten terug te krijgen. Verwerken van de vragenlijsten van deze vier cliënten zou echter ook een methodologisch probleem opleveren: omdat er zeer kort met Hooi op je vork is gewerkt passen ze noch in de onderzoeksgroep, noch in de controlegroep.

Voor de overige 36 cliënten zijn in ieder geval alle lijsten door begeleiders ingevuld en opgestuurd.

Bij de cliënten waren er nog een aantal belemmeringen. Van in totaal drie verstandelijk gehandicapte cliënten hebben de ouders geen lijsten ingevuld (naast de twee ouders die ook bij de eerste meting de lijsten niet hebben ingevuld nog een ouder die niet meer te motiveren was).

Eén cliënt wilde niet meer met Hooi op je vork werken. De confrontatie met zijn leven vóór het hersenletsel was te emotioneel, hij kon daar niet mee omgaan. Daarom konden hem geen vragenlijsten meer worden voorgelegd, met alleen de woorden 'Hooi op je vork' had hij al problemen.

Van één cliënt meldde de begeleider dat het niet zinvol was om deze cliënt de lijst te laten invullen. Uit controle van een aantal antwoorden was gebleken dat deze persoon door het hersenletsel niet in staat was betrouwbare antwoorden op de vragen te geven.

Derde meting (december 2001 / januari 2002)

In acht gevallen van de *onderzoeksgroep* is er noch door de begeleider, noch door de cliënt aan de derde meting meegedaan. Dit geldt in ieder geval voor de vier cliënten en hun begeleiders van de instelling die is gestopt.

Van één cliënt zijn geen gegevens meer gekregen omdat zij is overleden.

Twee cliënten zijn verhuisd, bij één cliënt is dit tengevolge van Hooi op je vork gebeurd (verhuizen werd als doel gesteld, dit kon vrij snel gehonoreerd worden). Bij deze laatste cliënt heeft door alle perielen rondom de verhuizing de tweede meting pas in december 2001 plaatsgevonden (MKB en TVL ingevuld door zowel cliënt als (nieuwe) begeleider). Meedoen aan de derde meting was derhalve niet zinvol.

Voor de cliënt die om emotionele redenen niet verder wilde met Hooi op je vork is bij de derde meting ook door zijn begeleider niets meer ingevuld.

Daarnaast is er een aantal cliënten voor wie de begeleiders wel het MKB en de TVL hebben ingevuld, maar de cliënten zelf niet. Voor twee cliënten werd het niet zinvol geacht hen de lijsten te laten invullen, omdat hun antwoorden niet betrouwbaar bleken. Daarnaast was er een cliënt die weigerde om de vragenlijsten in te vullen. Dit heeft ook te maken met geheugenproblemen ten gevolge van het hersenletsel: hij kon zich niet herinneren toezeggingen gedaan te hebben over het meedoen aan een onderzoek.

Tenslotte zijn het MKB en de TVL niet ingevuld door de ouders van zes verstandelijk gehandicapte cliënten. Bij de eerste en tweede meting hebben de begeleiders er veel energie in gestoken om de ouders te motiveren de lijsten in te vullen, wat niet bij iedereen het gewenste resultaat had (zie bij de eerste en tweede meting). Bij de derde meting voorzag de contactpersoon al problemen om de begeleiders alles te laten invullen, zodat ervoor gekozen werd om alle inspanningen te richten op het motiveren van de begeleiders en geen energie (meer) te steken in het motiveren van de ouders. Op dit probleem wordt later verder ingegaan.

Bij de *controlegroep* hebben zeven begeleiders en 12 cliënten niet meegedaan aan de derde meting. Ook in deze groep bleek een cliënt inmiddels overleden te zijn en een cliënt was verhuisd. Van de instelling die gestopt is met Hooi op je vork zijn, ondanks herhaalde verzoeken, ook voor de twee cliënten uit de controlegroep het MKB en de TVL niet meer ingevuld.

De twee cliënten die begeleid zelfstandig wonen en voor wie bij de eerste meting geen vragenlijsten waren ingevuld, zouden bij de derde meting (na aanpassing van het MKB) wel meedoen. Op het moment van de derde meting bleek echter de contactpersoon die de eerste meting had geregeld niet meer werkzaam te zijn bij de betreffende instelling, zodat niet meer achterhaald kon worden om welke cliënten het ging.

Van één begeleider is het niet bekend waarom het MKB en de TVL niet zijn ingevuld, dit geldt ook voor twee cliënten. Daarnaast zijn er nog vier cliënten waarvoor de begeleiders wel alles hebben ingevuld, maar de cliënten zelf niet. Dit betreft twee cliënten die begeleid zelfstandig wonen en die ondanks de aanpassingen de vragenlijsten te moeilijk vonden en twee verstandelijk gehandicapte cliënten voor

wie de ouders het MKB en de TVL hadden moeten invullen. Er is echter evenals bij de onderzoeksgroep voor gekozen geen energie te steken in het motiveren van de ouders.

